



EPILEPSIE A ŠKOLA

Souhrnný průvodce
tématikou pro učitele

EPISTOP - Občanské sdružení EpiStop vytváří platformu pro setkávání, spolupráci a aktivní činnost všech skupin a osob, které mají vztah k lidem s epilepsií (pacientů, zástupců patientských organizací, zdravotníků, odborných společností, sociálních poradců, úředníků státní správy, zástupců médií) s cílem zlepšit postavení těchto osob ve společnosti.

Více www.epistop.cz



www.ibe-epilepsy.org

Všechna práva jsou vyhrazena. Žádná část této publikace nesmí být reprodukována, uchována ve vyhledávacím systému nebo převedena do jiné podoby bez předcházejícího souhlasu majitele autorských práv.

EpiStop © 2012

1.vydání

ISBN: 978-80-903979-5-8

Občanské sdružení EpiStop

Vídeňská 800, Praha 4

www.epistop.cz

KOLEKTIV AUTORŮ

Zpracovali: Doc. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D.
Mgr. Dana Brabcová
Mgr. Lucie Valouchová
Mgr. Antonín Liška
Mgr. Jiří Kohout

Recenze: MUDr. Jana Zárubová

Odborná konzultace: Mgr. Dana Chmelařová
PaedDr. Hana Kůstová

EpiStop děkuje za podporu publikace.



www.nadaceokd.cz

OBSAH

Úvod.....	5
Historie a základní fakta	7
Co je to epilepsie a epileptický záchvat	9
Typy a příčiny epilepsie	10
Typy epileptických záchvatů	11
Provokační faktory epileptického záchvatu.....	13
Léčba epilepsie.....	14
Školní činnost dětí s epilepsií.....	15
Zásady první pomoci při epileptickém záchvatu	16
Omezení spjatá s volnočasovými aktivitami	18
Edukace spolužáků ve třídě.....	19
Závěr	20

ÚVOD

Vážení pedagogové,

rádi bychom ve spolupráci s Vámi zlepšili přístup ke školním dětem s epilepsií. Epilepsie je nejčastější chronické neurologické onemocnění. Je pravděpodobné, že jste se již s dětmi s epilepsií setkali, nebo se s nimi setkáte. Současná dětská neurologie umí většině dětí pomoci, takže při dodržování určitých režimových opatření a léčbě jsou bez záchvatů a nemoc neovlivňuje kvalitu jejich života. U menšího počtu dětí (20 - 30%) možnosti současné léčby nedokáží dostat záchvaty pod kontrolu. Přesto i tyto děti mohou často žít mezi záchvaty plnohodnotný život. Epilepsie patří mezi onemocnění, která jsou opředena mýty a předsudky. Nejzávažnější druh epileptického záchvatu, generalizovaný tonicko-klonický záchvat, dříve označovaný grand mal, je spojený s bezvědomím, pádem, křečemi. Profesor Matějčík vysvětloval, že průběh takového záchvatu vede u lidí a dětí, kteří jsou jeho svědky, ke strachu, úzkosti a následně k tendenci se lidem, dětem, s epilepsií vyhýbat. Správné poskytnutí první pomoci je snadné, pokud víme jak. Překonání psychologické bariéry je důležité. Tady můžete pomoci nejúčinněji. Děti vnímají, jak se dospělí, zejména autority, staví k řešení problémů, a odnášejí si tento model do dalšího průběhu života. EpiStop Vám chce touto publikací pomoci orientovat se v současných znalostech o epilepsii. Zároveň nabízí komunikaci v diskusním fóru na webových stránkách (www.epistop.cz) pro všechny individuální situace.

Pro děti a jejich rodiče, ale i dospělé s epilepsií, je obvykle těžké diagnózu přijmout, zejména pokud se setkají s negativní reakcí okolí. Za svou nemoc se stydí, izolují se, neumí o ní mluvit, snižuje jejich sebevědomí.

EpiStop od svého vzniku usiloval, zejména díky osvěceným dětským neurologům Dr. Dolanskému a prof. Komárkovi, o zlepšení informovanosti dětí školního věku o epilepsii. Děti, které se setkají se spolužákem s epilepsií, včetně jeho záchvatu/ů, a zažijí, že záchvat trvá krátce, jinak je spolužák/spolužačka prima kamarád/ka, nebudou mít předsudky ani v dospělosti. Učitel vybavený dovednostmi poskytnout správně první pomoc při různých epileptických záchvatech dětem zprostředkuje poselství, že se dětí, lidí, s epilepsií a jejich záchvatů není třeba bát.

Pracovní skupina EpiStop provedla první průzkum o znalostech epilepsie mezi školními dětmi a o vnímání nemoci a problémech dětí s epilepsií školního věku v roce 1995. Na základě zjištění, že znalosti nejsou dostatečné, byla připravena publikace Minimální diagnostický a terapeutický standard u pacientů s epilepsií, který byl

prezentován jak laické veřejnosti, tak lékařům. V dalších letech pak navazovalo vydání dalších standardů, naposledy v roce 2010. V roce 2001 získal EpiStop práva k překladu a šíření skandinávského edukačního animovaného filmu „Dobrodružství na rybách“, který byl spolu s dotazníky a dramatickou výchovou součástí dalšího průzkumu a vzdělávání dětí základních škol 3. - 5. tříd. Průzkum prokázal, že zhlédnutí 10minutového filmu výrazně zlepšilo informovanost dětí o epilepsii a zejména odstranilo strach z epilepsie. V roce 2005 se opakoval průzkum z roku 1995 a bylo srovnáno, jak se znalosti dětí a život dětí s epilepsií změnily po deseti letech. Byl patrný pokrok, ale i stále aktuální potřeba další edukace. Výsledky tohoto projektu byly v roce 2007 publikovány v prestižním epileptologickém časopise *Epileptic Disorders*.

Od roku 2007, kdy se pracovní skupina změnila v neziskovou organizaci, Občanské sdružení EpiStop, vznikly webové stránky, na kterých jsou bezplatně dostupné všechny materiály, informace a diskuze na téma epilepsie. Občanské sdružení EpiStop se stalo od roku 2008 přidruženým členem mezinárodní organizace The International Bureau for Epilepsy (IBE) sdružující národní neziskové aktivity. V roce 2010 Mgr. Brabcová a Dr. Zárubová připravily projekt „Quality of life of children with epilepsy in Czech Republic“, který byl vybrán z řady projektů celého světa a finančně podpořen v rámci programu IBE „Promising Strategies“. Od roku 2010 Mgr. Dana Brabcová s podporou ředitele ŠI pro Plzeňský kraj pana Ing. Pavla Honzíka, Mgr. Jiřího Kohouta, Dr. Jany Zárubové a sociálních poradců (paní Daniely Kulhanové, Mgr. Antonína Lišky, paní Marty Michnové, Mgr. Evy Teysslerové a Mgr. Lucie Valouchové) připravila pilotní projekt sběru dat, jak jsou učitelé základních škol informováni o epilepsii. Ukázalo se, že řada pedagogů má o epilepsii dobré znalosti, ale upozornění na některá úskalí jim může při konfrontaci s tímto problémem ve škole pomoci. Proto byla připravena publikace, na jejímž odborném obsahu se významně podílel pan docent Pavel Kršek.

Předložená publikace reflektuje rychlý pokrok v poznání epilepsií a epileptických syndromů. Všichni, kdo se na jejím vzniku podíleli, doufají, že Vám při setkání s dítětem s epilepsií pomůže.

Poděkování patří všem, kteří se na vzniku publikace podíleli, IBE, společnosti GSK a nadaci OKD.

Za EpiStop Jana Zárubová

HISTORIE A ZÁKLADNÍ FAKTA

Epilepsie vždy fascinovala. Nejstarší zachovaný popis epileptického záchvatu je v mezopotamském klínopisu datovaném do let 718 - 612 před Kristem. Epilepsie je nejčastěji zmiňovanou chorobou v Hippokratových spisech a zaujímá významné místo i v díle dalších slavných osobností historie medicíny, jako byl Aretaeus, Galén a Paracelsus. Současně jde o onemocnění, o kterém vždy kolovala - a bohužel stále koluje - řada nepravdivých informací či mýtů. Pokládáme za vhodné zdůraznit několik základních - a možná i překvapivých - faktů o tomto onemocnění.

1. **Epilepsie není jedna nemoc.** Jako epilepsie se označují desítky chorob s různou příčinou, projevy, způsobem léčby i prognózou. Všechna tato onemocnění mají jednu věc společnou: opakovaný vznik zpravidla spontánních (tj. neprovokovaných) epileptických záchvatů.
2. Jedná se o **jedno z nejčastějších neurologických onemocnění vůbec**, které postihuje až 1% populace (v České republice tedy až 100 000 osob). Přestože se epileptické záchvaty mohou objevit v kterékoli etapě života, výskyt epilepsie je nejčastější v raném dětství a v adolescenci. Druhý, méně výrazný vrchol jejího výskytu, se pak objevuje ve stáří.
3. O tom, že **epileptické záchvaty představují u dětí významný problém**, svědčí fakt, že do 15 let věku prodělá alespoň jeden epileptický záchvat pět dětí ze sta; u třetí čtvrtin všech nemocných s epilepsií se první záchvat objevuje před dosažením dvaceti let věku.
4. **Ojedinělý epileptický záchvat** (zejména vyprovokovaný konkrétním podnětem jako např. horečkou, úrazem hlavy, významným nevyspaním či požitím omamných/psychotropních látek) **nemusí znamenat začátek epilepsie**. I u nevyprovokovaných epileptických záchvatů platí, že u více než 40 % dětí zůstane u jednoho jediného záchvatu. U těchto dětí se o epilepsii nejedná, byť jsou jim často doporučena stejná režimová opatření jako u pacientů s opakovanými záchvaty.

5. **Ne každý stav s bezvědomím, křečemi či jinou záchvatovou změnou zdravotního stavu či chování musí být epileptickým záchvatem.** Řada onemocnění na nejrůznějším podkladě (jen namátkově např. srdeční arytmie, různé kolapsové stavy nebo psychiatrické choroby) může mít projevy, které lze s epileptickými záchvaty zaměnit. A naopak - některé epileptické syndromy mají projevy, které by řada lidí za epileptické záchvaty vůbec nepovažovala.
6. **Většina pacientů s epilepsií má normální inteligenci. Řada epileptiků byla výjimečných.** Epilepsií trpěla řada geniálních osobností, např. Alexandr Veliký, Caesar, Napoleon, Fjodor Michajlovič Dostojevskij, Vincent van Gogh, Ludwig van Beethoven a mnozí další. Epilepsie však může komplikovat i život dětí s mentálním postižením nebo jiným neurologickým, psychiatrickým onemocněním.
7. **Epilepsie je ve většině případů léčitelná.** U části pacientů jde o věkově vázané onemocnění, které v určitém věku začíná a později může samo od sebe odeznít. Některé nemocné je možné léčit pouze úpravou životosprávy. Většina pacientů je dlouhodobě bez záchvatů při užívání léků.
8. **Ovšem i pacienti s opakovanými záchvaty** (tzv. farmakorezistentní neboli obtížně léčitelnou formou epilepsie trpí 20 - 30% nemocných) **mohou často vést plnohodnotný život** - učit se, sportovat, bavit se, jíst čokoládu, v dospělosti pak pracovat a založit rodinu.

Dnes už bude těžko někdo pokládat epilepsii za posedlost ďáblem, jak tomu bylo v minulosti. **Mýtů o tomto onemocnění však koluje stále dost.** Mezi nejkřiklavější nepravdy patří tvrzení, že epilepsie je nakažlivá, jedná se o psychiatrické onemocnění, vždy postihuje intelekt pacientů, je dědičná, nemocní by neměli mít děti, nelze ji léčit apod. Pokud se s těmito nepravdami setkají pacienti nebo jejich blízcí, vede to ke zbytečným traumatům. Bohužel i dnes může být epilepsie stigmatem.

Je pravděpodobné, že se v průběhu své školní praxe dříve či později s epilepsií u některého ze svých žáků setkáte. Setkání s konkrétním nemocným dítětem ve školním kolektivu by mělo být výzvou k získání a praktickému uplatnění informací, které povedou k jeho přiměřenému zapojení do běžných aktivit; se znalostí rizik a nutných omezení.

Následující text nemá (a ani nemůže mít) za cíl podat kompletní objasnění komplikované problematiky týkající se epilepsie; snažili jsme se však co nejsrozumitelnější formou shrnout nejdůležitější informace o současném pohledu na toto onemocnění. Chtěli bychom také přispět k lepšímu vzájemnému pochopení rodin nemocných dětí a pedagogů.

CO JE TO EPILEPSIE A EPILEPTICKÝ ZÁCHVAT

Podstatou epilepsie je narušení normální elektrické aktivity mozku. Celá nervová soustava funguje na principu předávání elektrických impulsů (tzv. akčních potenciálů) mezi nervovými buňkami (neurony). Velmi zjednodušeně jsou všechny smyslové podněty, příkazy k provedení pohybů, ale i složitější funkce centrální nervové soustavy jako myšlení a emoce, převedeny (zakódovány) do série akčních potenciálů, které se šíří v rámci neuronových sítí.

Epilepsie do tvorby elektrických impulsů v mozku zasahuje tak, že při ní vznikají abnormální - obvykle příliš četné nebo příliš synchronizované - akční potenciály. Zjednodušeně jde o zvýšenou „dráždivost“ některých mozkových oblastí. Jejím důsledkem je, že se elektrické impulsy nešíří obvyklým způsobem a na vyšetření EEG se projevují jako tzv. epileptické výboje. Epileptickou aktivitu je tedy možné si představit jako abnormální elektrické impulsy v mozku, které se šíří spoji mezi nervovými buňkami a ve svém důsledku mohou ovlivnit různé mozkové funkce, jako je myšlení, paměť, hybnost, citlivost nebo smyslové vnímání.

Klinický projev narušení zmíněných mozkových funkcí epileptickým procesem nazýváme epileptickým záchvatem. Dochází při něm k selhání přirozených kontrolních mechanismů mozku, které normálně vzniku epileptických výbojů a jejich negativním vlivům brání. Jak se tento stav klinicky projeví, závisí nejvíce na tom, ve které části mozku abnormální epileptická aktivita vznikla a do kterých jeho částí se rozšířila. Když záchvat například zasáhne část mozku zodpovědnou za pohyb pravé ruky, dojde k záškubům nebo propnutí pravé ruky, které se může postupně rozšířit do celé paže. Pokud se záchvat rozšíří do mozkových struktur zodpovědných za paměť, bude mít pacient na záchvat amnézii (nebude si ho alespoň částečně pamatovat). Takto bychom mohli pokračovat.

Obvyklé trvání epileptických záchvatů je v řádu několika sekund nebo minut. Delší záchvaty se mohou vyskytnout, jsou ale naštěstí dosti vzácné.

TYPY A PŘÍČINY EPILEPSIE

Jak již bylo uvedeno, epilepsie má mnoho různých příčin. Pro přehled lze epileptická onemocnění rozdělit takto:

Idiopatické epilepsie

Označují se také jako „převážně geneticky podmíněné“ či „primární epilepsie“. Předpokládá se, že příčina těchto epilepsií je genetická (i přesto, že u většiny onemocnění nejsou dosud přesně známy zodpovědné geny a otázka dědičnosti je komplikovaná). Epilepsie v této skupině jsou typicky věkově vázané, to znamená, že začínají v určitém věku a některé z nich v určitém věku také končí. Tato onemocnění se manifestují hlavně v dětském věku a v adolescenci. Mozek těchto pacientů má zcela normální anatomii; problém je výhradně funkční.

Symptomatické epilepsie

Synonymem pro tento typ je „epilepsie sekundární“. U těchto epilepsií je vznik záchvatů projevem nebo jedním z projevů určitého definovaného poškození mozku. Téměř každé poškození mozkové tkáně může za určitých okolností způsobit epilepsii. Příčinou tak mohou být úrazy mozku, mozkové nádory, cévní onemocnění, degenerativní onemocnění mozku, různé vrozené vývojové vady či záněty mozku. Spadá sem i skupina nemocných, jejichž mozek byl poškozen v období okolo porodu (tzv. perinatální poškození mozku).

Kryptogenní epilepsie

Na rozhraní obou výše zmíněných typů stojí epilepsie kryptogenní - „skryté“ či novějším termínem označované „pravděpodobně symptomatické“. Přestože mají blíže ke skupině epilepsií symptomatických, charakter onemocnění mozku tu nelze přesně definovat (příčina se předpokládá, ale není možné ji aktuálními diagnostickými postupy prokázat).

TYPY EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ

Většina lidí si pod epileptickým záchvatem představí situaci, kdy pacient s výkřikem upadne na zem, je v bezvědomí, má křeče všech končetin, pěnu u úst, posléze chrčivě dýchá, může se pomočit. Toto je typický popis tzv. **generalizovaného tonicko-klonického záchvatu**, který dal onemocnění jeho český název - padoucnice.

Drtivá většina epileptických záchvatů ale vypadá úplně jinak. Například **aury** jsou charakterizovány jen vnitřním pocitem či prožitkem pacienta a nelze je tedy poznat ani tehdy, když danou osobu při záchvatu pozorujeme. **Myoklonie** se obvykle projeví sekundu trvajícím svalovým záškubem na kterékoli části těla bez dalších doprovodných projevů. **Absence** představují krátká zahledění bez křečí či pádu, která mohou být lehce zaměněna za tzv. denní snění či nepozornost. Při **komplexních parciálních (psychomotorických) záchvatech** změní dítě určitým způsobem své chování, mívá tzv. automatizmy (provádí nějakou neúčelnou činnost), na tento stav pak mívá úplnou či částečnou amnézii.

Většina pacientů má jeden typ epileptického záchvatu, u řady se však může objevovat více typů záchvatů najednou. Například u juvenilní myoklonické epilepsie - nejčastější idiopatické generalizované epilepsie začínající v adolescenci - se mohou objevovat svalové záškuby (myoklonie), zahledění (absence), ale i generalizované tonicko-klonické záchvaty.

Aby se sjednotila bohatá, většinou popisná terminologie používaná v epileptologii, doporučila v roce 1981 Mezinárodní liga proti epilepsii (ILAE) **mezinárodní klasifikační schéma epileptických záchvatů**. Jeho zjednodušený popis je uveden v tabulce na následující straně:

NEEPILEPTICKÉ ZÁCHVATY

I přes současné diagnostické možnosti nemusí být odlišení epileptických a neepileptických záchvatů vždy jednoduché. Neepileptické záchvaty připomínají určitý epileptický záchvat, ale jsou jiného než epileptického původu (nejsou podmíněny epileptickým výbojem v mozku). Někdy je jejich odlišení od záchvatů epileptických možné až po opakovaných vyšetřeních či po provedení dlouhodobého video-EEG monitorování.

Podle příčiny lze neepileptické záchvaty rozdělit na **somaticky podmíněné záchvaty** (např. kolapsy, migrény, hypoglykémie, cévní onemocnění mozku) a **psychogenně podmíněné**

neepileptické záchvaty (např. afektivní záchvaty u dětí a dále řada psychiatrických diagnóz, jako jsou disociace, konverze, poruchy osobnosti a chování, úzkostné poruchy apod.).

Problematika neepileptických záchvatů přesahuje rozsah a zaměření této publikace. Laik, ale často ani odborník, je bez specializovaných vyšetření neodliší. Je třeba k nim přistupovat se stejnou pozorností jako k pacientům s epilepsií.

I. Parciální (fokální, ložiskové) záchvaty

Epileptická aktivita se šíří z části mozku - tzv. ložiska. Po většinu času bývá epileptické ložisko kontrolováno tzv. inhibičním lemem okolní mozkové tkáně, který brání šíření epileptické aktivity do dalších oblastí. Epileptický záchvat nastává při selhání této obrany a tím rozšíření záchvatové aktivity do oblastí, ve kterých naruší normální fungování a vyvolá klinický obraz záchvatu.



- a) **simplexní** (jednoduché) - bez poruchy vědomí, mohou mít příznaky motorické (hybné), pocitové, vegetativní nebo psychické (u nemotorických = aura)
- b) **komplexní** – s poruchou vědomí, např. výše uvedené fokální komplexní (psychomotorické) záchvaty
- c) **parciální záchvaty přecházející v generalizované** - záchvatovitá aktivita začíná v části mozku, ale rozšíří se do dalších oblastí, takže pacient nakonec upadá do generalizovaného tonicko-klonického záchvatu

II. Generalizované záchvaty

Vznikají náraz v obou mozkových hemisférách, což automaticky neznamená, že by se záchvatu účastnil celý mozek. Např. při absencích se předpokládá cirkulace epileptické aktivity mezi mozkovou kůrou a tzv. thalamem. U tonicko-klonických záchvatů se předpokládá rozšíření záchvatové aktivity do mozkového kmene.



- a) **myoklonické záchvaty** - jednotlivé či nepravidelné svalové záškuby
- b) **klonické záchvaty** - pravidelné (rytmické) záškuby s fázemi krátkého ochabnutí
- c) **tonické záchvaty** - napnutí (ztuhnutí) těla či končetin ve svalové křeči
- d) **tonicko-klonické záchvaty** - nejprve tělo ztuhne, následují svalové křeče
- e) **absence** - krátkodobý výpadek vědomí připomínající snění s otevřenými očima
- f) **atonické záchvaty** - některé svalové skupiny ochabnou, projevem může být např. pokles hlavy, ale i nekontrolovaný pád k zemi

III. Neklasifikovatelné epileptické záchvaty

PROVOKAČNÍ FAKTORY EPILEPTICKHO ZÁCHVATU

Bylo již uvedeno, že epilepsie je velmi různorodé onemocnění. To se týká nejen jeho projevů, ale také vlivů, které se mohou na vzniku záchvatů podílet. Je důležité o nich vědět, jelikož vyvarování se těmto provokačním faktorům je nezbytnou součástí léčebného postupu u každého pacienta s epilepsií.

Za jeden z nejčastějších provokačních faktorů epileptického záchvatu se pokládá **porušení spánkové hygieny** (tzn. pravidelného režimu spánku - bdění, kdy dítě např. o víkendu zůstane vzhůru do pozdních nočních hodin a následující den „přespává“ dobu obvyklého vstávání). Jinou příčinou může být u léčených pacientů **záměrné či náhodné vynechání pravidelné medikace** nebo naopak užití vyšší dávky, než na jakou je organismus zvyklý. U fotosenzitivních osob může záchvat vyvolat **blikající světlo** (tzv. stroboskopický efekt), nejčastěji ve frekvenci 15–20 Hz. Toto riziko hrozí např. na diskotékách, při jízdě alejí, sloupových řad, stromořadí při prosvítání slunce. U adolescentů sehraává významnou roli **konzumace alkoholu** nebo **experimenty s návykovými látkami**. Požívání alkoholu je u nemocných s epilepsií významně omezené.

U některých pacientů mohou jako provokační faktor působit i emoce, a to jak pozitivní, tak i negativní. Ve škole se tak lze u žáků setkat se záchvaty, které mohou být reakcí na **stres** ze školní zátěže nebo **obavy** z neúspěchu při zkoušení či kolektivní činnosti. Vyvolávající příčinou záchvatů však mohou být kromě **negativních emocí** (nuda, úzkost) i ty **pozitivní** (těšení se na něco).

Dřívější názory na možný negativní vliv některých jídel (např. čokolády, červené papriky a jiných potravin) se nepotvrdily.

LÉČBA EPILEPSIE

Existuje více možností léčby epileptických záchvatů, které mohou být užívány samostatně nebo v kombinaci. Základním a nejjednodušším přístupem je **úprava životosprávy**. Jde zejména o výše zmíněný pravidelný rytmus spánku - bdění a vyvarování se extrémní zátěže - jak fyzické, tak psychické. Rodiče musí pečlivým pozorováním dítěte zjistit, které okolnosti vedou ke zvýšenému výskytu záchvatů, a pak se i po konzultaci s učiteli snažit dítě těchto vlivů vyvarovat/uchránit.

Farmakologická léčba předpokládá dlouhodobé pravidelné užívání antiepileptik. V současnosti existuje asi 20 antiepileptik, které lze užívat samostatně (v monoterapii) nebo v kombinacích. Důležité je správné a včasné užívání dávek léků (obvykle 2 - 3x denně). I krátkodobý výpadek v podání léků může mít za následek vznik záchvatu. Je možné, že se rodiče zejména menších dětí na pedagoga obrátí s žádostí o dohled nad polední medikací (ranní a večerní si většinou ohlídíají sami).

Faktorem, který je v této souvislosti vhodné zmínit, jsou možné **vedlejší účinky antiepileptik**. Nasazování a změny medikace se obvykle dějí pomalu a průběžně, aby se organismus dítěte se zátěží vyrovnal. Přesto se mohou objevit některé negativní dopady léčby (nežádoucí účinky léků). Dítě může být zvýšeně unavitelné, ospalé, apatické, s horší koncentrací a pomalou reaktivitou nebo naopak nadměrně aktivní, nepozorné a roztěkané. Mohou se také objevit poruchy kognitivních funkcí (paměti, pozornosti, myšlení, koncentrace, exekutivních funkcí, tedy schopnosti plánovat, organizovat činnost, apod.). Ve všech zmíněných případech to může být doprovázeno zhoršeným prospěchem nebo výchovnými problémy.

I pro odborníky může být problémem odlišit nežádoucí účinky podávaných antiepileptik od **psychických obtíží způsobených základním onemocněním (epilepsií)**. Z mnoha důvodů není jednoduché zareagovat na výše uvedené problémy rychlou a elegantní změnou léčby, která je vyřeší. Řada potíží kognitivních a potíží s chováním spojených s epilepsií bývá dočasná, jiné mohou být dlouhodobé i trvalé.

V každém případě je potřeba k nemocnému dítěti přistupovat s tolerancí a vše prodiskutovat s rodiči. Informace učitele, jak dítě zvládá školní povinnosti je velmi důležitá jak pro rodiče, tak pro ošetřujícího neurologa, který může adekvátně modifikovat podávanou medikaci či zvolit jinou léčebnou metodu.

U indikovaných farmakorezistentních pacientů, u kterých lze identifikovat a neurochirurgickou operací odstranit epileptické ložisko, existuje možnost **chirurgické léčby epilepsie**. Jedná se o vysoce odbornou problematiku, kterou se zabývají výhradně specializovaná epileptologická centra (viz www.clpe.cz). V těchto centrech také probíhají indikace k dalším alternativním léčebným postupům, jako je **vagová stimulace** (kontinuální stimulace bloudivého nervu) nebo **ketogenní dieta**.

ŠKOLNÍ ČINNOST DĚTÍ S EPILEPSIÍ

Pokud se dítě s epilepsií vyvíjí intelektově přiměřeně svému věku, není žádný důvod, aby bylo zařazeno do režimu speciálního vzdělávání (speciální MŠ, ZŠ, SŠ apod.). Současná farmakoterapie vede k tomu, že je většina dětí s epilepsií kompenzována a mohou bez problémů navštěvovat běžná školní zařízení. V některých případech (zejména u dětí se sdruženými problémy s chováním a psychickými) však může být vhodné požádat o službu pedagogického či osobního asistenta.

Zařazení dítěte do školního kolektivu od útlého věku je naopak důležité pro rozvoj pozitivních sociálních vztahů. Školní věk lze chápat jako oficiální vstup do společnosti, kde si dítě potvrzuje vlastní kvality v různých sociálních skupinách (ve vztahu k dospělým i vrstevníkům). Toto období je charakterizováno rozvojem mnoha kompetencí i celé osobnosti dítěte. V této souvislosti je třeba apelovat na znalost problematiky nemoci na straně pedagoga, protože právě pedagog značně ovlivňuje to, jak budou nemocného spolužáka přijímat ostatní děti. Postoj okolí (včetně školního kolektivu) pak značně ovlivňuje i úroveň sebehodnocení dítěte.

ROLE PEDAGOGA

Již od počátku školní docházky nemocného dítěte či od manifestace jeho onemocnění je nezbytně nutná **dobrá komunikace s rodiči**, kteří by Vám měli objasnit, jak u jejich dítěte probíhá typický epileptický záchvat (jak dlouho trvá, jak obvykle vypadá), jaká je frekvence záchvatů a jejich případná léčba. Měli byste být také seznámeni s provokačními faktory záchvatů (jsou-li známy), první pomocí při záchvatu a možnými nežádoucími účinky podávaných antiepileptik (např. hyperaktivita, poruchy chování), což je nezbytné pro správné pedagogické vedení. Dohoda s rodiči o postupu v případě záchvatu dítěte je též velmi důležitá, který záchvat je možné pokládat za „běžný“, kdy volat rychlou záchrannou pomoc či kdy jen informovat rodiče apod.

Přestože můžete prožívat obavy ze záchvatu či případného zranění během něj, není vhodné, abyste přistupovali k žákovi s epilepsií **hyperprotektivně**. Důsledkem takového přístupu může být pocit méněcennosti a stigmatizace dítěte.

ZÁSADY PRVNÍ POMOCI PŘI EPILEPTICKÉM ZÁCHVATU

Může se stát, že pedagog je svědkem epileptického záchvatu u dítěte zcela náhodně (jedná se o první záchvat u dítěte, nebo se o epilepsii u žáka dozví, až když je svědkem záchvatu). Existuje několik základních zásad, které pomohou případný epileptický záchvat ve třídě zvládnout tak, aby nebyl traumatizující pro dítě, pro učitele ani pro ostatní žáky. Níže uvedený postup je vhodný především u „velkých“ záchvatů s křečemi a bezvědomím; u „malých“ záchvatů typu absencí je samozřejmě bezpředmětný.

1. Zachovejte klid a rozvahu. Je-li to možné, pokuste se jednat diskrétně, aby byl psychologický dopad záchvatu co nejmenší. Pro dítě může být projev záchvatu na veřejnosti či ve třídě značně stresující. Zapamatujte si čas začátku záchvatu.
2. Při pádu a křečích dítěte odstraňte z jeho okolí předměty, které by mohly způsobit poranění (např. odsunout židle a lavice). Podložte mu hlavu (například oděvem) a uvolněte oděv okolo krku, je-li to nutné. Nepodávejte mu nic pít.
3. Nebraňte záškubům (násilné držení končetin) a **v žádném případě se nesnažte otevírat ústa či cokoli vkládat mezi zuby!** Pokud dítě promodrává, je to způsobeno křečí dýchacích svalů, nikoli ucpáním dýchacích cest. Záchvat obvykle do několika minut odezní a dýchání se spontánně obnoví.
4. Zejména ve fázi končícího záchvatu může být dítě zmatené a dezorientované, proto na něj mluvte klidně a pomalu. Připomeňte mu, kde se nachází a co se stalo. S dítětem setrvejte do plného návratu vědomí.
5. Pokud bude porucha vědomí přetrvávat delší dobu, je nutné dítě uložit do zotavovací polohy (dříve známá pod názvem stabilizovaná), aby nedošlo ke vdechnutí slin nebo zvratků (viz obrázek).



6. Snažte se zabránit ostatním dětem, aby se shromáždily okolo dítěte, u kterého probíhá záchvat (vhodné je, aby je spolehlivá osoba nebo jiný pedagog odvedl na chodbu). Pokud dojde k pomočení, přikryjte dítě - např. svetrem, bundou, abyste předešli nežádoucí pozornosti. V případě, že k tomu dochází častěji, mělo by mít dítě náhradní oděv ve škole. Zabraňte nadměrnému rozruchu mezi dětmi.
7. Jedná-li se o záchvat s automatickými pohyby (např. s „blouděním“ po třídě, bezděčným otevíráním zásuvek apod.), nebraňte jim. Pouze dítě směřujte do těch míst, kde nehrozí nebezpečí zranění.
8. Po prodělaném záchvatu mohou být děti unavené, vyčerpané a usínají. Nechte žáka odpočinout, a pokud je to nutné/možné, i vyspat.
9. V každém případě o proběhlém záchvatu informujte rodiče (nutno jej zaznamenat do záchvatového kalendáře pro ošetřujícího neurologa).

KDY VOLAT ZÁCHRANNOU SLUŽBU

Epileptický záchvat zpravidla ustává sám během několika minut a nevyžaduje zásah lékaře (volání rychlé záchranné služby). U krátkých parciálních záchvatů nebo absencí často okolí záchvat ani nezaregistruje. V případě generalizovaných tonicko-klonických záchvatů **je nutné přivolat RZS, pokud:**

1. Jde u žáka o první záchvat v životě (resp. od rodičů nemáte informaci o tom, že by se dítě pro epilepsii léčilo).
2. V průběhu záchvatu došlo ke zranění (úder do hlavy, pokousání jazyka apod.).
3. Záchvat trvá déle než 5 minut nebo jeden záchvat přechází do druhého bez toho, aby se dítě probralo k plnému vědomí (jedná se o tzv. hrozící status epilepticus, což je život ohrožující stav).

OMEZENÍ SPJATÁ S VOLNOČASOVÝMI AKTIVITAMI

Pohybová aktivita patří k přirozenému vývoji dítěte a je jednou z forem sociální integrace. **Není důvod pro to, aby dítě s epilepsií nesportovalo nebo aby se neúčastnilo dalších aktivit jako jeho vrstevníci.** Přiměřená fyzická zátěž může mít u dětí s epilepsií dokonce protizáchvatový účinek. Při zapojení nemocného dítěte do aktivit kolektivu je však nutné znát určitá pravidla, které je nezbytné dodržovat pro minimalizaci možností úrazu, nebo naopak pro snížení přílišných obav, které by děti s epilepsií omezovaly.

Obecně by se dítě s epilepsií nemělo přetěžovat. Nadměrná námaha vedoucí k únavě může některé záchvaty vyvolat. Provokačním faktorem některých typů záchvatů může být hyperventilace (např. při běhu na dlouhou trať nebo vrcholovém sportu). Negativní vliv mohou mít údery do hlavy při kontaktních sportech. Rychlostní sporty (lyžování, jízda na kole nebo na koni, in-line brusle) vyžadují použití helmy a dalších ochranných pomůcek.

Jednou z nejvíce diskutovaných sportovních aktivit u pacientů s epilepsií je **plavání**. Strach z utopení při záchvatu nezřídka vede k jeho úplnému zákazu. Při dodržování určitých pravidel (např. neplavat v hluboké vodě, plavat jen za trvalé přítomnosti zodpovědné dospělé osoby, která o onemocnění ví a zná zásady bezpečnosti i postup při epileptickém záchvatu) jsou rizika spojená s plaváním minimální. Totéž platí i pro rybaření, turistiku nebo běžecké lyžování.

Je jen málo sportů, které se obecně dětem s epilepsií nedoporučují, např. ty, u kterých hrozí nebezpečí pádu (šplhání na laně, gymnastika apod.).

Pokud to zdravotní stav dítěte umožňuje, mělo by se účastnit i všech ostatních mimoškolních aktivit jako jsou návštěvy různých kulturních akcí, školy v přírodě nebo např. lyžařského výcviku. Samozřejmě je nezbytné konzultovat situaci s rodiči (popř. ošetřujícím neurologem) a na základě toho pak přizpůsobit individuální zátěž s přihlédnutím k omezením dítěte a jeho aktuálnímu zdravotnímu stavu.

Není důvod vyřazovat dítě z kolektivu jen na základě diagnostikované epilepsie. Vždy je důležité promyslet konkrétní okolnosti dané situace (kde daná aktivita probíhá, jaká jsou konkrétní rizika plynoucí z dané aktivity pro toho konkrétního pacienta, jakým způsobem je lze minimalizovat, kdo ponese za dítě odpovědnost, jak řešit krizovou situaci apod.). Nalézt optimální řešení nemusí být vždy jednoduché, mělo by však být společnou snahou rodičů a pedagogů zapojit nemocné dítě do co nejvíce aktivit a umožnit mu tak vyrovnat se zdravým vrstevníkům.

EDUKACE SPOLUŽÁKŮ VE TŘÍDĚ

Epilepsie nemusí pro dítě znamenat výrazné znevýhodnění. Jako většina chronických onemocnění sice vyžaduje individuální přístup, nicméně moderní způsoby léčby stejně jako nové možnosti trávení volného času zvyšují životní standard těch, u nichž se záchvaty objevují.

Je zvláště důležité **neposilovat u nemocného dítěte ani jeho spolužáků pocit výjimečnosti nebo dokonce odlišnosti**. Jelikož jsou reakce na nemoc u dětí výraznější než u dospělých, není jednoduché reagovat na zvědavé otázky žáků tak, aby byli objektivně, ale zároveň citlivě a taktně informováni o tom, co se s jejich kamarádem děje. Pokud si nejste v této oblasti příliš jisti, využijte některý z informačních materiálů nebo multimediálních projektů (např. edukační DVD Dobrodružství na rybách), které jsou přizpůsobeny různým věkovým kategoriím. Další možností může být také realizace tematické přednášky odbornými lékaři přímo ve škole. Důležité je nenechávat otázky bez odpovědí, protože ty jsou pak nejčastěji příčinou následných problémů i zkresleného pohledu na onemocnění.

ZÁVĚR

Epilepsie a omezení s ní spojená jsou u každého dítěte specifická, proto i přístup k takovému žákovi by měl respektovat jeho „zvláštnosti“ a potřeby. Jelikož se důsledky onemocnění mohou odrážet i ve školní práci (poruchy pozornosti, paměti, chování apod.), jsou na pedagoga kladeny zvýšené nároky stran spolupráce a **komunikace s rodiči dítěte** a také stran **přizpůsobení individuálního vzdělávacího plánu žáka** tak, aby toleroval jeho učební tempo. Významným problémem z hlediska školního prospěchu může být nutnost rekonvalescence dítěte po prodělaných záchvatech, resp. s tím související jeho opakovaná nepřítomnost ve výuce.

Přestože děti s epilepsií musí dodržovat určitá pravidla a respektovat jistá omezení (pravidelné užívání léků, dodržování režimových opatření apod.), je důležité, aby kromě nezbytné školní přípravy pěstovaly i své zájmy. Sportovní nebo zájmová aktivita napomáhá rozvoji sebejistoty a kontaktu s vrstevníky, což je pro psychický stav dítěte velmi podstatné.

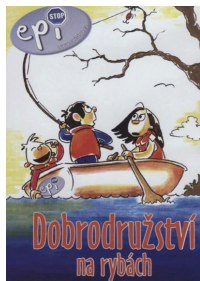
Váš racionální a ohleduplný přístup k žákovi s epilepsií je nejlepším předpokladem jeho pozitivní adaptace na chronické onemocnění, které začne vnímat jako přirozenou součást svého každodenního života, nikoli jako omezující či stresující faktor.

Použité informační zdroje:

OŠLEJŠKOVÁ, H., MAKOVSKÁ, Z. *Naše dítě má epilepsii*. 1. vyd. Plzeň: Adela, 2009. ISBN 978-80-87094-05-1.
OŠLEJŠKOVÁ, H. et al. *Epileptické a neepileptické záchvaty v dětství a adolescenci*. 1. vyd. Plzeň: Adela, 2009. ISBN 978-80-87094-06-8.
KRŠEK, P., DOBIÁŠOVÁ, Z. *Operace mozku u dětí s nezvladatelnou epilepsií: Proč, kdy a jak?* MZČR, Odbor zdravotně sociálních programů, Mediální agentura Schich, 2005.

Doporučené informační zdroje:

DVD Dobrodružství na rybách



www.er-sme.cz



www.clpe.cz

Dětská pracoviště zabývající se epileptologií:

Praha

Thomayerova nemocnice
Dětská neurologie
Vítěnská 800
149 00 Praha 4 - Krč
tel.: 261 082 412
detska.neurologie@ftn.cz

Praha

Fakultní nemocnice Motol
Klinika dětské neurologie
V Úvalu 84
150 06 Praha 5
tel.: 224 433 300
alena.skrabankova@fnmotol.cz

Plzeň

Fakultní nemocnice Plzeň
Neurologická klinika
alej Svobody 80
304 60 Plzeň
tel.: 377 103 401
cizkovaj@fnplzen.cz

Brno

Fakultní nemocnice Brno
Klinika dětské neurologie
Černoplní 9
625 00 Brno
tel.: 532 234 919
smejkalovaj@fnbrno.cz

Ostrava

Fakultní nemocnice Ostrava
Klinika dětské neurologie
Třída 17. listopadu 1790
708 52 Ostrava-Poruba
tel.: 597 373 517
edita.kubickova@fno.cz

Hradec Králové

Fakultní nemocnice Hradec Králové
Neurologická klinika
Sokolská 581
500 05 Hradec Králové
tel.: 495 835 215

