

## **BOLEZEN, KI ZGRABI**

### **Otroci z epilepsijo**

**mag. Katarina Kesič Dimic, prof. def.**

(objavljeno v reviji Viva, marec 2005)

Mojca je do vstopa v šolo obvladovala enaka znanja kot ostali otroci. Pri enajstih mesecih je shodila, hitro spregovorila, uporabljala kahlico in si zapomnila vse pesmice. V mali šoli je bila uspešna, pred vstopom v šolo je poznala že vse črke.

V prvem razredu osnovne šole je v začetku lepo napredovala, nato pa ji je zaradi zdravil začelo primanjkovati moči. Zaradi zdravil je bila zelo utrujena, zaradi napadov (absence) pa je pri pouku težje sledila razlagi. Morda so jo v šoli preveč prepustili sami sebi in od nje zahtevali manj kot je bila sposobna. Bili smo presenečeni, ko so nam ob koncu šolskega leta povedali, da ne bo napredovala v drugi razred.

Pri ponavljanju prvega razreda se ji je zdravstveno stanje zelo poslabšalo. Pri pisanju so se ji tresle roke. Zelo grdo je začela pisati, pozabljala in zamenjevala je črke, ki jih je prej dobro poznala. Pri branju je tožila, da se ji črke zlivajo skupaj in da slabo vidi, čeprav na zdravniškem pregledu niso potrdili nobenih težav z vidom.

Bila je zelo utrujena. Ponoči je spala po deset do dvanajst ur, večkrat na teden tudi popoldne po dve uri.

Med poletnimi počitnicami se ji je zdravstveno stanje kljub večkratni menjavi zdravil spet močno poslabšalo; napadi so bili pogostejši.

V drugemu razredu je bila zelo utrujena in je težko razmišljala. S težavo je prepisovala s table, narek je bil pogosto nerazpoznaven. Zaradi ponavljajočih pregledov v bolnišnici je velikokrat izostala od pouka. Pravo kombinacijo zdravil so ji našli nekje na sredini drugega razreda. Njeno zdravstveno stanje se je začelo postopoma normalizirati, kar se je poznalo tudi v šoli.

Doma se z njo veliko trudimo in opažamo zelo velik napredek glede na njene prejšnje učne zaostanke. Kljub vsemu pa včasih še vedno pride do blokade in takrat sploh ne more razmišljati.

Danes Mojca obiskuje tretji razred osemletke. V šoli prejema dodatno individualno učno pomoč defektologinje in je usmerjena v reden osnovnošolski program s prilagojenim izvajanjem kot dolgotrajno bolan otrok s primankljaji na posameznih področjih učenja.

Kljub vsemu kar je že prestala, je še vedno vesela in otroško nasmejana deklica. (Zgodba je resnična in je zapisana po pripovedovanjih Mojčine mame).

### **KAJ JE EPILEPSIJA?**

Epilepsija je nevrološka motnja. Njeno ime izvira iz grškega jezika (epilepsi pomeni napad; bolezen, ki zgrabi). Do epileptičnega napada pride zaradi previsoke vzdraženosti celic možganske skorje, ki se odzovejo z enakomernimi izbruhi električnih impulzov.

Bolezen je opisal že Hipokrat, ki je poudarjal, da epilepsija ni božja bolezen ter da jo povzročajo bolezni in okvare možganov. Kljub temu se je poimenovanje božjast dodobra prijelo, saj so ljudje verovali, da napade povzroča neka povezanost z bogom in so do epileptičnih bolnikov gojili svojevrsten odnos. Prav tako neustrezno je poimenovanje padavica (vsi epileptični napadi niso enaki in tudi padci niso prisotni pri vseh).

Epilepsija se pojavlja pri približno 1% prebivalstva, približno 3% prebivalstva pa je vsaj enkrat v življenju doživelo en epileptični napad.

Strokovnjaki pravijo, da epilepsija ni bolezen, temveč kompleks simptomov, ki so dobro poznani in sorazmerno uspešno zdravljeni. Epilepsija nastopi najpogosteje pri mladih (pred 18. letom) in starejših ljudeh (po 60. letu). Kot posledica nesreče (npr. poškodbe glave) pa lahko nastopi kadarkoli v življenju.

Da epilepsija ne more popolnoma ovirati človeka pri uspehih v življenju, pa so dokazali že Fjodor M. Dostojevski, Charles Dickens, Alfred Nobel, Vincent van Gogh in Napoleon Bonaparte, ki so kljub svoji bolezni vsi zapisani v zgodovino.

#### DEJSTVA O EPILEPSIJI

- Vzrok motnje je neznan pri približno 70% bolnikov.
- Epilepsija ni znak duševne motenosti in nižjih intelektualnih sposobnosti.
- Epilepsijo ima okoli 1% prebivalstva, vendar je danes zaradi dokaj uspešnega zdravljenja skoraj neopazna.
- Znanih je okoli 30 podvrst epilepsije, katerih značilnosti so različne.
- Otroci z epilepsijo so lahko vključeni med svoje vrstnike in uživajo v življenju tako kot vsi ostali.
- Enkratni, neponovljiv epileptičen napad še ne pomeni, da ima oseba epilepsijo.
- Epilepsija ni nalezljiva.

#### VRSTE EPILEPTIČNIH NAPADOV

Med samim napadom pride do mišičnih krčev, motenj zaznavanja (vid, sluh, vonj, tip, halucinacije, občutki deja vu) in celo do motenj zavesti. Strokovnjaki pravijo, da oseba med napadom ne občuti nikakršnih bolečin, je pa toliko bolj utrujena in ovirana po samem napadu.

Vrsta epileptičnega napada je odvisna od tega, v katerem delu v možganih se pojavlja.

V osnovi poznamo dve vrsti epileptičnih napadov: generalizirane in parcialne. Pri generaliziranih napadih poznamo velike napade (grand-mal) z izgubo zavesti in krčenjem mišic ter male napade (petit-mal; absence), ki se kažejo predvsem pri otrocih kot zastrmitev, bolščanje, mežikanje in kratkotrajna miselna odsotnost. Pri parcialnih napadih pa gre za zoženje zavesti in prizadetost ene strani telesa (tiki, trzanje, krči).

## **ZNAKI OB NAPADU PRI OTROCIH**

Kljub temu, da spodaj naštetih znaki niso vedno nujno indikatorji epilepsije, je priporočljiv posvet z zdravnikom, če jih nenadoma opazijo starši ali učitelj.

- Zameglitve – obdobja zmedenega spomina.
- Zastrmitve – obdobja neodzivnosti, prazen pogled v oči, strmenje v strop.
- Nenavadni glasovi, zgrešeno zaznavanje, občutki strahu, ki si jih ne znamo razlagati.
- Nenavadni kratkotrajni trzljaji glave, nog, rok, ki se večkrat ponovijo.
- Močno tresenje telesa z obračanjem oči, izgubo kontrole nad telesom ali celo z izgubo zavesti.

## **EPILEPSIJA IN ŠOLA**

Otroci z epilepsijo sodijo med otroke s posebnimi potrebami, natančneje v skupino dolgotrajno bolnih otrok. Večina se jih šola v rednih osnovnih šolah (okoli 90%), tisti, ki imajo poleg epilepsije še dodatne razvojne težave (npr. cerebralna paraliza, Downov sindrom,...) pa se šolajo v prilagojenih programih.

Velika večina otrok z epilepsijo pa kljub povprečnim intelektualnim sposobnostim tudi v redni osnovni šoli potrebuje dodatno strokovno pomoč in predvsem prilagojene metode poučevanja in ocenjevanja. Zaradi močnih zdravil in absenc ti otroci velikokrat izgubijo rdečo nit dogajanja pri pouku. Zaradi pogostih hospitalizacij in obiskov zdravnikov so odsotni od pouka in tako zamudijo kar nekaj snovi.

Najbolj pomembno je, da starši otroka o vsem takoj obvestijo učiteljico oziroma vzgojiteljico. Pogosto se lahko zgodi, da imajo nekateri napačne predstave o epilepsiji. Tako bi bili do otroka preveč popustljivi ali bi mislili, da se ne bo mogel dovolj naučiti. Starši morajo vzpostaviti močno vez s šolo in stalno obveščati o otrokovih spremembah zdravljenja in vedenja. Prav tako mora učitelj poročati staršem o morebitnih spremembah pri otroku v šoli. Le tako bodo dosegli, da bo otrok dobro napredoval.

Otroci z epilepsijo so zelo občutljivi na okolje. Nekatere moti, če je v razredu preveč hrupno, druge pa moteči vidni dejavniki. Zaradi tega se tudi težje osredotočijo na delo in imajo nekateri težave s pozornostjo. Pri delu so večinoma počasnejši. Nekateri imajo težave s spominom, matematiko ali branjem in pisanjem (odvisno v katerem delu možganov se odvijajo napadi).

Pri delu s takim otrokom v šoli je potrebno upoštevati naslednje:

- zagotovimo mu primeren prostor, da bo lahko osredotočen na pouk;
- določene daljše sestavke, ki jih ne zmore prepisati, mu preslikamo;
- podaljšamo mu čas za reševanje testov;
- naloge na testih naj bodo krajše (npr. manj računov) in opremljene z dodatnimi podvprašanji in razdrobljene na poenote, ki vodijo otroka k rešitvi (npr. pri besedilnih nalogah);
- snov razlagamo ob konkretnem materialu in slikovnih predlogah;
- prilagodimo se njegovemu učnemu slogu;
- zagotovimo mu dodatno učno pomoč;
- zagotovimo mu udoben kotiček za vmesni odmor ali počitek v primeru utrujenosti;
- preverjamo urejenost zapiskov v zvezkih in njegovo razumevanje;
- poznamo ukrepe ravnanja ob morebitnem napadu;
- sošolce seznanimo z otrokovo težavo;
- izberemo otrokovega asistenta, ki bo ob morebitnih daljših odsotnostih poskrbel za zapiske in drugo pomoč ipd.

#### KAKO OTROKOM RAZLOŽIMO EPILEPSIJO?

Včasih ima kdo težave, ker njegovi možgani ne delujejo popolnoma usklajeno. Njegovi možgani zato pošiljajo napačna ali pomešana navodila in deli njegovega telesa se v tistem trenutku ne morejo gibati tako, kot bi si on sam želel (gibanja ne more nadzirati). Te osebe zato jemljejo zdravila, da preprečujejo te napade.

Zapomniti si je potrebno, da se epilepsije ne morete nalesti in da otroci, ki imajo epilepsijo, zato niso nič manj pametni kot vi.

## **RAVNANJE OB NAPADU**

- Ostanite mirni.
- Otroka zaščitite pred udarci, vendar ne zavirajte njegovega gibanja.
- Če je možno, mu pomagajte, da se uleže in ga obrnite na bok. Pod glavo mu položite nekaj mehkega (blazina, jakna).
- Odpnite mu vsa ozka oblačila.
- Ne potiskajte mu ničesar v usta!!!
- Po napadu ostanite pri njemu, dokler se popolnoma ne zave in je orientiran.
- Med napadom ne dajajte umetnega dihanja ali zdravil.
- Zapišite čas trajanja napada (začetek in konec), njegovo intenzivnost in poročajte ustrezni osebi (starši, zdravnik,...).

## **ZDRAVNIŠKO POMOČ POKLIČETE, ČE:**

- je to prvi otrokov napad;
- napad traja dlje kot 5 minut;
- se drugi napad začne kmalu za prvim;
- se otrok po napadu ne zave;
- otrok preneha dihati ali ima težave z dihanjem.