

Naše dítě má záchvaty !

EPILEPSIE U DĚTÍ

Průvodce pro rodiče

Autoři : Prof.Dr. Ansgar Matthes a Dr.Hansjörg Schneble

Vydalo: Centrum pro epilepsii v Korku (77694 Kehl-Kork) ve spolupráci s Německou sekcí Mezinárodní ligy pro epilepsii,

překlad: DESITIN Pharma s r.o. Praha

Tisk této brožury byl umožněn díky laskavé podpoře firmy Desitin Arzneimittel GmbH Hamburg a DESITIN Pharma spol. s r.o., Opletalova 25, 111 21 Praha 1.

Vážení rodiče,

pravděpodobně jste zneklidněni a působí Vám starost, že Vaše dítě právě prodělalo první epileptický záchvat, nebo že trpí opakovanými záchvaty již nějakou dobu. Možná, že Vaše dítě zatím prodělalo „jen“ tzv. malé záchvaty, ale možná, že Vás zneklidnil velký záchvat, který se zdál být životu nebezpečný.

V této situaci vyvstává celá řada otázek týkajících se nemoci, jejího původu, možností jejího léčení a jejích možných důsledků pro budoucnost Vašeho dítěte.

Jistě jste již vyhledali vašeho rodinného lékaře a získali od něho první informace. Možná bylo již Vaše dítě doporučeno k odbornému lékaři nebo na kliniku. Zkušenost však ukazuje, že po prvních rozhovorech s rodinným nebo odborným lékařem zůstávají mnohé otázky nezodpovězeny - buď proto, že chyběl čas zabývat se všemi otázkami podrobně, nebo proto, že Vás důležité otázky napadly až po skončení návštěvy u lékaře.

Zde Vám může pomoci tato informační příručka. Je výsledkem rozhovorů lékaře s rodiči dětí, které trpí záchvaty, tedy s rodiči, kteří mají stejné starosti a otázky jako Vy. Věnujte dostatek času prostudování této brožury a pokud i pak zůstanou některé Vaše otázky či problémy bez odpovědi, obraťte se se vší důvěrou na svého lékaře.

Návody na léčení této nemoci u Vašeho dítěte v brožuře nenajdete. Vzhledem k tomu, že každý jednotlivý případ je jiný, může jen zkušený lékař rozhodnout, jakou cestu zvolit pro zlepšení stavu nebo vyléčení epilepsie Vašeho dítěte.

Centrum pro epilepsii v Korku, leden 1996

Angspar Matthes

Hansjörg Schneble

Obsah:

Epilepsie - co je to vlastně?

Jak častá je dětská epilepsie? V jakém věku začíná?

Jak vypadají epileptické záchvaty?

Jaké formy epilepsie existují?

Je epilepsie dědičné onemocnění?

Jaké jsou příčiny epilepsie?

Přispívají vnější okolnosti k propuknutí záchvatu?

Vede epilepsie k oslabení duševních schopností nebo k poruchám chování ?

Jak zjišťuje lékař epilepsii?

Co je to EEG?

Jsou všechny záchvaty u dětí příznakem epilepsie?

Co dělat při propuknutí záchvatu?

Musí být epilepsie léčena?

Jak se v dnešní době epilepsie léčí?

Čím mohou rodiče sami přispět k léčbě epilepsie svého dítěte?

Jsou léky škodlivé?

Je možné léčit epilepsii také chirurgicky?

Jaké výsledky přináší léčba epilepsie?

Mají alternativní metody úspěch v léčbě epilepsie?

Má dítě trpící epilepsií chodit do školky?

Jaká škola je vhodná pro dítě trpící epilepsií?

Jaké má dítě trpící epilepsií vyhlídky na pracovní zařazení?

Může dítě trpící epilepsií sportovat?

Může se dítě trpící epilepsií dívat na televizi?

Co dělat v případě očkování a operací?

Kdy je pro dítě trpící epilepsií nezbytná ústavní péče?

Jakou pomoc poskytuje stát?

Epilepsie - co je to vlastně?

Výraz epilepsie je odvozen z řeckého slova „epilonbanein“, které v zásadě znamená uchvátit, napadnout. Jinými slovy „epilepsie“ znamená „záchvat“ nebo ještě lépe „záchvatovité onemocnění“. Avšak vzhledem k tomu, že existují různé typy záchvatovitých onemocnění, hovoří se spíše o *epilepsiích*. (V této brožuře se seznámíte s některými druhy epilepsií, ne však se všemi, které jsou dosud známy. Jednak proto, že by to zdaleka přesahovalo možnosti této příručky a za druhé proto, že některé z těchto typů epilepsií jsou výjimečně vzácné.)

*Každý člověk může prodělat za určitých okolností epileptický záchvat, jako např. při elektrickém šoku, nedostatku kyslíku, nebo v důsledku závažného poranění hlavy. Názvu epilepsie je však používáno tehdy, kdy se epileptické záchvaty objeví bez zjevných příčin, např. pokud se objeví u jinak naprosto zdravé osoby nebo pokud mají tendenci se opakovat. Mezi jiným to znamená, že v případě epilepsie se vždy jedná o *chronickou*, tedy dlouhotrvající chorobu, což ovšem v žádném případě neznamená, že by se muselo jednat o celý život.*

Někteří lidé, včetně lékařů, se obávají používání pojmenování epilepsie pro tuto chorobu, protože tento termín je spojen s mnoha předsudky. Ve starověku lidé věřili v nadpřirozený původ této choroby a v posedlost démony, která se měla projevovat právě hrozivým nástupem velkých křečí. Tato pověra patří minulosti, nicméně mnoho lidí si myslí, že epilepsie je duševní choroba nebo že je to onemocnění, které vede ke ztrátě duševních schopností, nebo že je to choroba dědičná a nevyléčitelná. Všechny tyto pověry, které ztěžují život dětem s epilepsií a jejich rodičům, byly moderní vědou dávno vyvráceny.

Epilepsie je nemoc, jejíž příčina je v mozku. Nemá nic společného s duševními poruchami a jen výjimečně vede ke snížení inteligence. *Stejně jako u jiných onemocnění, i u epilepsie existují formy s prognosticky příznivým a nepříznivým průběhem. Epilepsii lze léčit a v mnohých případech může být také vyléčena.*

Užívání termínu „záchvatovité onemocnění“ nebo „onemocnění křečemi“ namísto termínu epilepsie je záležitostí individuální volby. Výběr slov nezmění podstatu nemoci. Důležitější než hledání jiného pojmenování je hledání správných způsobů léčení.

Jak často se epilepsie u dětí objevuje ?

V jakém věku začíná ?

V Evropě s počtem obyvatel okolo 400 milionů lidí trpí epilepsií asi 2 miliony dětí. Epilepsie u dětí je tak mnohem častější než známější chronické nemoci jako revmatismus, cukrovka nebo tuberkulóza.

Přesná čísla o počtu nemocných epilepsií nejsou k dispozici, především proto, že neexistuje žádná oznamovací povinnost ohledně výskytu tohoto onemocnění, ale také proto, že se někteří rodiče obávají, že by pro jejich rodinu bylo hanbou, kdyby vyšlo najevo, že jejich dítě trpí epilepsií, a tak místo aby své dítě odvedli k lékaři, svěří svou důvěru lidem, kteří propagují alternativní (mimo oblast lékařství stojící) metody.

Jak už bylo uvedeno, neznamená ojedinělý epileptický záchvat nutně začátek epilepsie jako onemocnění. Počet dětí, které v kojeneckém nebo batolecím věku prodělají jeden nebo více záchvatů, aniž by se u nich chronická epilepsie rozvinula, je mnohonásobně vyšší než výše uvedené číslo udávající počet dětí trpících epilepsií.

Epileptické záchvaty se mohou vyskytnout v kterékoli etapě života, za určitých podmínek dokonce bezprostředně po porodu. U tří čtvrtin všech nemocných epilepsií se první epileptické záchvaty objevily před dvacátým rokem věku, v tomto období pak zejména v prvních třech letech života a okolo puberty.

Věk při vzniku epilepsie však neumožňuje činit závěry týkající se příčiny epilepsie, jejího dalšího průběhu a šancí na vyléčení.

Jak vypadají epileptické záchvaty ?

Existuje velké množství různých epileptických záchvatů, avšak tato brožurka může pojednat jen o některých z nich.

„Velké“ a „malé“ záchvaty

Až do nedávné doby byly rozlišovány jen „malé“ a „velké“ epileptické záchvaty. V běžném jazyce lékařů, zejména v rozhovorech lékaře s pacienty se ještě i dnes užívají tyto rozlišovací termíny. Také v této brožuře budeme na tento termín odkazovat. Je však nutné si uvědomit, že „velké“ záchvaty mohou být projevem jinak zcela mírně probíhající

epilepsie, zatímco nepříznivě se rozvíjející epilepsie se může projevat jen „malými“ záchvaty.

„Velké“ záchvaty

K „*velkým*“ záchvatům patří zejména grand-mal. U tohoto typu záchvatu upadne dítě bez jakéhokoli varovného signálu v bezvědomí na zem, často s křikem nebo sténáním, obrací oči v sloup, jeho celé tělo se napne (*tonická* fáze) a nakonec dojde k záškubům paží, nohou a obličeje (*klonická* fáze). S ohledem na tyto projevy se záchvat nazývá „tonicko-klonický grand-mal“. Na vrcholu tohoto velmi nebezpečně vyhlížejícího záchvatu dochází ke slinění (případně pěna z úst), k dechové nedostatečnosti a modro-červenému zabarvení rtů a rukou.

Nejvýraznější příznaky obvykle ustávají během 1-3 minut. Potom je dítě vyčerpáno a po delší dobu je velmi obtížné je probudit. Nezřídka dochází při těchto křečích k samovolnému odchodu moči a stolice. Na počátku záchvatu může dojít k pokousání jazyka a vnitřní strany tváří v důsledku křečí čelistního svalstva („čelistní křeč“).

Pokud takový velký záchvat nastoupí v době spánku, může na sebe upozornit jen otřásáním postele a hrdelními zvuky. Důkazem pro záchvat proběhlý ve spánku může být ranní vyčerpanost a bolesti hlavy, velké skvrny na polštáři způsobené sliněním či pomocení dítěte, které jinak hygienické návyky dodržuje.

Někdy trvají záchvaty grand-mal kratší dobu než minutu. Někdy postihují jen jednu polovinu těla. Vědomí přitom může být zachováno nebo do určité míry narušeno.

Přes mírnější vnější projevy jsou i tyto záchvaty řazeny do skupiny „velkých záchvatů“.

Některé děti jsou již několik dní či hodin před velkým záchvatem popudlivé, rozladěné či podrážděné. Zkušení rodiče mohou na základě těchto příznaků poměrně spolehlivě odhadnout nástup záchvatu u dítěte. U jiných dětí se velký záchvat náhodně ohlásí bolestmi těla, nevolností, závratí, neurčitými sluchovými a zrakovými vjemy nebo pocitem strachu. Tyto krátce trvající „předzvěsti“, které starší děti umí velmi dobře popsat, se nazývají „aura“.

„Malé“ záchvaty

Takzvané *malé záchvaty* jsou z pohledu vnějších projevů mnohem méně výrazné než grand-mal. Nejmírnější forma malého epileptického záchvatu je *krátkodobá ztráta vědomí (absence)*. Dítě má po dobu

několika sekund poruchu vědomí a nekomunikuje. Nejčastěji přeruší nebo zpomalí svou činnost a upřeně nebo zasněně se zahledí do jednoho místa. Tyto záchvaty zůstávají zejména na počátku onemocnění nepozorovány nebo jsou považovány za nevhodné chování či hloupý zlozvyk.

V *kojeneckém věku* se malé záchvaty projevují nejčastěji náhlým záškubem celého těla, který se může opakovat několikrát (*bleskové křeče*).

Někdy se kojenci několikrát během 1-3 sekund prohnou na způsob orientálního pozdravu (*salaam-křeče*). Záchvaty tohoto typu jsou někdy mylně interpretovány jako projev úleku či kolikovitě bolesti břicha.

Zejména u *malých dětí* se malé záchvaty navenek projevují mrkáním očí podobným tikem (*záchvaty s mrkáním*) nebo intenzivními kývavými pohyby (*záchvaty s kýváním*). Při výraznějších projevech těchto záchvatů dochází k náhlému pádu vzad či vpřed (*záchvaty s pádem*), přičemž si dítě nezřídka přivodí zranění.

O malých záchvatech se hovoří také tehdy, jestliže záchvatovitá aktivita (záškuby, ztuhlost, poruchy smyslového vnímání - např. ve formě svědění, poruchy sluchu nebo rozmrzelosti) postihne jen jednu část těla (např. paži, nohu nebo polovinu obličeje). V těchto případech není zpravidla vědomí dítěte změněno.

Další forma *malých záchvatů* připomíná někdy „nápadné chování“ (*psychomotorické nebo parciálně-komplexní záchvaty*): děti např. bezdůvodně polykají, olizují se, proplétají ruce, nesmyslně breptají nebo bezcílně pobíhají. Takové psychomotorické záchvaty mohou trvat půl nebo dokonce až dvě minuty.

Malé záchvaty často nastupují převážně v určitém věkovém období - potom se hovoří o (malých) *záchvatech závislých na věku* nebo *záchvatech spojených s věkem*; *bleskové záchvaty* a *salaam-záchvaty* jsou téměř bez výjimky pozorovány v kojeneckém věku, *záchvaty s mrkáním* a *záchvaty s pádem* převážně v dětském věku a *absence* především ve školním věku. Ostatní *malé záchvaty*, stejně jako většina *velkých záchvatů*, se vyskytují nezávisle na věku a jsou proto označovány jako *záchvaty nezávislé na věku*.

„Generalizované“ a „ložiskové (fokální)“ záchvaty

Dnes se v *odborné lékařské terminologii* nehovoří již většinou o „malých“ a „velkých“ záchvatech, nýbrž o „generalizovaných“ a „ložiskových (fokálních)“ záchvatech.

Termín *generalizovaný záchvat* znamená, že záchvatovitá aktivita zasahuje od počátku stejnou měrou obě poloviny těla, resp. - z pohledu místa původu - že jsou záchvatem zachváceny současně obě poloviny mozku. Přitom není záchvatem nezbytně zasaženo celé tělo - důležitá je v první řadě *oboustrannost od počátku záchvatu*.

Z výše uvedených příkladů záchvatů mohou být za „generalizované“ záchvaty považovány: grand-mal, absence, bleskové a salaam-záchvaty, záchvaty s mrkáním a záchvaty s kýváním, záchvaty s pádem.

Obrázek

Naproti tomu se o ložiskových nebo fokálních záchvatech hovoří tehdy, jestliže na počátku záchvatu je zasažena záchvatovitou aktivitou jen jedna strana těla, resp. jednostranně ohraničená část těla. (To přirozeně znamená, že také v mozku je záchvatem zasažena jen ohraničená část jedné poloviny mozku.)

„Fokální“ záchvaty jsou tedy : jednostranné záchvaty, grand-mal záchvaty s předcházející aurou, jednostranné záškuby, ztuhnutí nebo poruchy smyslového vnímání, psychomotorické záchvaty (parciálně-komplexní záchvaty).

Rozdělení epileptických záchvatů na generalizované a fokální není nijak zpochybněno tím, že v *průběhu* jednoho záchvatu se může *původně fokální záchvat* změnit v *generalizovaný*. Např.: Začátek záchvatu je charakterizován záškuby v jedné ruce (*fokální záchvat!*), které se v krátké době rozšíří na celé tělo (*generalizovaný záchvat!*). Pro rozdělení a zařazení záchvatů mezi „generalizované“ a „fokální“ je důležitý jedině *začátek* záchvatovité aktivity. Někdy je ovšem možné jen podle EEG křivky rozhodnout, zda záchvat ve svém počátku probíhá fokálně či generalizovaně (viz dále „EEG“).

Status epilepticus

Všechny epileptické záchvaty se mohou za určitých podmínek opakovat v krátkých časových intervalech (minuty až hodiny). Pokud pacient v době mezi dvěma záchvaty nabude vědomí, hovoří se o sérii záchvatů. Pokud trvá jednotlivý záchvat déle než 15 minut nebo pokud

pacient nenabude mezi jednotlivými záchvaty vědomí, hovoří se o epileptickém statu (status epilepticus).

U velkých záchvatů (záchvaty grand-mal) ohrožuje takovýto stav vždy život a může být zvládnut jen v nemocnici.

Status s malými záchvaty je sice méně nebezpečný, ale zato často nebývá rozpoznán. Pokud následuje jedna absence za druhou, vypadá dítě omámeně a unaveně. Sotva mluví a pohybuje se jako loutka. Takové epileptické stavy s malými záchvaty mohou trvat bez ošetření hodiny, dny až týdny.

Jaké formy epilepsií existují?

Již na počátku této brožury bylo řečeno, že existují nejrůznější formy epilepsie a že je tudíž přesnější hovořit o *epilepsiích* než o *epilepsii*.

Mezitím jsme se seznámili s moderním (mezinárodním) dělením různých záchvatů - totiž na generalizované a fokální záchvaty. Také současné rozdělení epilepsií vychází z tohoto schématu : existují generalizované a fokální epilepsie. O *generalizovanou epilepsii* jde tehdy, jestliže dochází k („malým“ nebo „velkým“) *generalizovaným záchvatům*, jako *fokální* je epilepsie označena tehdy, jestliže se vyznačuje *fokálními záchvaty*.

Epilepsie se záchvaty grand-mal je stejně tak generalizovanou epilepsií (generalizovaná grand-mal epilepsie) jako epilepsie s častými absencemi (tato se v odborné terminologii nazývá „pyknolepsie“) a v dětském věku je nejčastější formou generalizované epilepsie.

Záchvaty, které postihují jen jednu stranu těla, psychomotorické (parciálně-komplexní) záchvaty nebo velké záchvaty, které jsou uváděny aurou, se označují jako fokální epilepsie. Nejčastější fokální epilepsií dětského věku je rolandická epilepsie. Může se rozvinout ve věku 3 - 12 let dítěte a vyznačuje se nástupem záchvatů během spánku : děti se často probudí v důsledku brnění v oblasti úst nebo jedné poloviny obličeje, event. dochází k záškubům koutku úst nebo tváře, většinou nastává výrazné slinění. Děti nejsou schopny mluvit, ale často upozorňují rodiče na poruchu gesty či nesrozumitelnými zvuky, vědomí je tedy v těchto případech zpravidla neporušeno.

Nejdůležitějším a nejvýraznějším příznakem určitého druhu epilepsie je jednotlivý epileptický záchvat. Proto je z hlediska stanovení přesné

diagnózy a správného léčení velmi důležité, abyste pozorně sledovali záchvaty Vašeho dítěte a abyste je později byli schopni co možná nejpřesněji lékaři popsat.

Vedle záchvatů mohou mít jednotlivé druhy epilepsií velmi odlišné příčiny, průběh a prognózu.

Je epilepsie dědičná choroba?

Velmi všeobecně je možno říci, že většina onemocnění vzniká na základě dvou faktorů - na základě (vnitřní) *dispozice* a v důsledku (vnějších nebo získaných) *provokujících mechanismů*. Existují onemocnění, u nichž zvláště důležitou roli hrají vnitřní dispozice (např. cukrovka nebo dna) a taková, u nichž působí především vnější (získané) spouštěcí mechanismy (např. rakovina plic).

V největší míře je vnitřní dispozice k určitému onemocnění vázána na dědičný materiál (geny) a dále děděna, proto se také hovoří o *genetických nebo rodinných dispozicích*. Proto existují rodiny, v nichž je předpoklad onemocnění cukrovkou větší než v jiných, přičemž cukrovka není dědičná choroba. O *dědičné chorobě* se mluví tehdy, jestliže je *nemoc sama* (nikoliv dispozice k jejímu rozvoji) děděna na základě zcela určitých zákonů dědičnosti.

Epilepsie není dědičná nemoc, t.j. epilepsie jako nemoc není dědičně předávána z matky nebo otce na dítě. Avšak *dispozice k rozvoji epilepsie* mohou být v různých rodinách různě výrazné. Je tedy pochopitelné, že v některé rodině může trpět více jejích členů epileptickými záchvaty nebo onemocnět chronickou epilepsií - přičemž ovšem k vnitřním předpokladům se musí přidat vždycky spouštěcí faktor.

Nicméně existují epilepsie, u nichž hraje *genetická dispozice* rozhodující roli (a nikoliv vnější spouštěcí mechanismy): takové epilepsie se označují jako „převážně geneticky podmíněné epilepsie“ (odborný termín zní : „idiopatické epilepsie“). K nim patří v dětském věku například epilepsie s častými absencemi (pyknolepsie) a rolandická epilepsie (viz předchozí kapitola).

Při vzniku většiny epilepsií však hrají výrazně větší roli vnější (získané) faktory než genetické dispozice, takové epilepsie se označují jako „symptomatické epilepsie“ (viz další kapitola této brožury).

Velmi rozšířený předsudek o epilepsii jako dědičné chorobě učinil již mnoho rodin velmi nešťastnými. Neobviňujte se tedy zbytečně, ani se netrapte otázkou případné „viny“ ve věci onemocnění vašeho dítěte, ale soustřeďte všechny svůj zájem na správné léčení.

Jaké jsou příčiny epilepsie?

Epilepsie má svůj základ ve *funkční poruše* nervových buněk v mozku. Podobně jako při elektrickém zkratu zde dochází ke vzniku elektrických výbojů. Epileptický záchvat je důsledkem takových velmi *rychle po sobě následujících výbojů nervových buněk mozku*. V předcházející kapitole jsme se dozvěděli, že ke vzniku epilepsie přispívají jak (genetické) předpoklady, tak také (vnější nebo získané) provokující mechanismy. Pokud tyto provokující mechanismy hrají při vzniku epilepsie rozhodující roli, nazývá se taková epilepsie - jak již bylo dříve uvedeno - „symptomatická“.

Existuje mnoho různých vnějších spouštěcích mechanismů nebo příčin způsobujících abnormální chování nervových buněk, tedy vznik *symptomatické epilepsie*. U dětí jsou nejčastější :

- Poruchy vývoje mozku v těhotenství : např. v důsledku chromozomálních poruch, anomálií, požívání alkoholu, otrav, infekcí (např. zarděnky během časného stupně těhotenství!), silného krvácení matky (způsobuje nedostatečné zásobení plodu kyslíkem a výživou).
- Krvácení do mozku, zhmoždění mozku nebo nedostatek kyslíku během porodu (poškození nebo ztráta nervových buněk).
- Zánět mozku nebo mozkových plen (může vzniknout i při jinak zcela neškodných dětských onemocněních : např. spalničkách, příušnicích, černém kašli nebo planých neštovicích).
- Poranění mozku při úrazu (krvácení do mozku, zhmoždění mozku).
- Postupující mozková onemocnění : např. mozkové nádory, předčasný rozpad mozkové tkáně nebo poruchy látkové výměny.

Mezi příčinným onemocněním a vlastním *propuknutím epilepsie* mohou uplynout měsíce, dokonce i řada let.

Vaši lékaři se budou snažit zjistit , která z těchto příčin mohla způsobit epileptické záchvaty Vašeho dítěte. Tím je možné získat důležité podklady pro správnou léčbu a šance na vyléčení. U části dětí se přes

využití nejmodernějších vyšetřovacích metod nezdaří příčinu onemocnění objasnit. Avšak i v těchto případech je nezbytné léčení a nezřídka je možné úplné vyléčení.

Přispívají vnější okolnosti ke spuštění jednotlivého záchvatu?

Jistě jste již přemýšleli o tom, které vnější okolnosti vyvolávají nástup jednotlivého záchvatu u Vašeho dítěte nebo k tomuto nástupu mohou přispívat.

Zkušenost ukázala, že téměř ve všech případech nastupuje záchvat zcela nepředvídaně, jako z čistého nebe. *Dietní chyby*, jimž je často přičítána vina, *nehrají* v provokaci záchvatů vůbec *žádnou roli*.

Horečnatá infekční onemocnění, změny počasí, tělesné a duševní přetížení a především nedostatek spánku však mohou u některých dětí přispívat k nástupu záchvatu nebo ho spouštět.

Alkohol je v dětském věku nervovým jedem. Mělo by být samozřejmé, že alkohol v jakékoliv formě je pro děti trpící záchvaty **zakázán**.

U některých zvláště predisponovaných dětí mohou záchvaty vyvolávat také smyslová podráždění vycházející z běžné každodenní reality; k nim patří zejména *optické dráždění* (kontrast světlo-tma, plápolající světlo), mnohem řidčeji pak *překvapující zvuky*, *doteky* nebo *úlek*. Takové záchvaty vyvolané drážděním se nazývají „reflexní záchvaty“ (viz v této souvislosti také kapitola „Televize“!) O epilepsii ale u takových dětí jde teprve tehdy, dochází-li u nich vedle takto vyvolaných záchvatů také k záchvatům bez zjevné příčiny.

Vede epilepsie k oslabení duševních schopností nebo k poruchám chování?

S duševním onemocněním nemá epilepsie nic společného.

Většina dětí trpících epilepsií je duševně zdráva - a to jak s ohledem na jejich inteligenci, tak na jejich chování.

Přesto se mezi dětmi trpícími epilepsií vyskytují častěji děti nápadné z hlediska psychiky než mezi jejich vrstevníky bez epilepsie. Z čeho to pramení?

Jak jsme se již dozvěděli, je epilepsie často důsledkem organického poškození mozku („symptomatická epilepsie“ - např. vyvolaná poškozením při porodu, záněty mozku nebo poraněními mozku; viz str....). Pokud se přitom jedná o *těžké* poškození mozku, může se pochopitelně zpomalovat vývoj *inteligence* nebo zůstává vývoj opožděn. V tomto případě jsou pak epilepsie a snížená inteligence dvěma chorobnými příznaky (symptomy) téže příčiny - závažného poškození mozku. (Snížená inteligence není tedy důsledkem epilepsie, nýbrž důsledkem poškození mozku, které zapříčiňuje také epilepsii!) Někdy však poškození mozku nezpůsobuje snížení *inteligence jako celku*, ale vede k oslabení v *oblastech* některých výkonů: např. v psaní/čtení (oslabená schopnost čtení a psaní - dyslexie), nebo v počítání nebo v orientaci v prostoru; nebo je pro dítě prostě namáhavé udržet ve výkonech tempo s jeho vrstevníky. V tomto případě hovoří lékař o *částečném oslabení schopností*.

Podobně platí i pro *poruchy chování* : těžká poškození mozku (s epilepsií nebo bez) mohou ovlivňovat poruchy chování (při normální nebo snížené inteligenci). Tyto poruchy chování se projevují např. zapomětivostí, sníženou schopností soustředění, rychle se měnícími zájmy, snadnou ztrátou zájmu; některé děti jsou také velmi neklidné, „nervózní“ nebo agresivnější; některé naproti tomu pomalé, těžkopádné nebo zpomaleně reagující. Všechny tyto možné projevy však nejsou *důsledkem* epilepsie, nýbrž důsledkem *poškození mozku*, které je také příčinou epilepsie.

Existují však také poruchy chování, které mají vztah *nikoli* k funkčním poruchám nervových center v mozku vyvolaným nemocí, nýbrž k *vnějším vlivům*. Pokud rodiče a vychovatelé nerozpoznají poruchy výkonnosti vyvolané nemocí a nezohlední je, dochází k *přemrštěným požadavkům* kladeným na dítě. Na to pak děti reagují ve škole často šaškováním, doma pak vzdorem, agresivitou a odmítavým postojem k úkolům.

Příliš ustrašení a příliš ochranitelští rodiče zakazují zase nemocnému dítěti zbytečně mnoho aktivit a neodvažují se od něho nic požadovat. To vede i u starších dětí k dětinským projevům v chování.

Nežádka dochází ke kombinaci těch poruch chování, které jsou podmíněny *funkčními poruchami* nervového systému a těch, které jsou vyvolány *vnějšími vlivy*. Pak může být někdy obtížné odlišit jednu příčinu od druhé.

Ve vzácných případech mohou vést i epileptické záchvaty ke snížení duševních schopností - např. tehdy, jestliže nastupují záchvaty grand-mal ve velmi *silné frekvenci (série)* nebo dochází k epileptickým stavům - *status epilepticus*.(viz str. 9)

Někdy mohou vést k poruchám chování také *vedlejší účinky léků*, které dítě musí užívat kvůli epilepsii.(viz str.)

Vaším partnerem při všech těchto obtížích je ošetřující lékař, který vždy v případě nutnosti bude konzultovat případ s psychologem, aby vám mohl poskytnout správné rady.

Jak zjišťuje lékař epilepsii?

Lékař potřebuje především přesné *informace o začátku, častosti a vnějším projevu záchvatů*, kromě toho potřebuje údaje o *průběhu těhotenství, porodu, vývoji a dosavadních onemocněních dítěte*. Ke zjištění druhu a příčiny epilepsie jsou také velmi důležité informace o případných epileptických záchvatech nebo podezření na ně u *ostatních členů rodiny*.

Obvykle poté následuje důkladné vyšetření dítěte, zejména jeho nervového systému. Dále je provedeno EEG vyšetření (viz následující kapitola). Často je možné již na základě těchto vyšetření zjistit, zda se jedná o epilepsii či nikoliv.

Příčinu epilepsie je někdy možné stanovit teprve speciálními vyšetřovacími metodami, kvůli nimž je případně (nikoliv však nezbytně) nutný pobyt dítěte v nemocnici (např. vyšetření metabolismu v krvi a moči, zobrazovací vyšetření mozku prostřednictvím computerové tomografie nebo magnetické rezonance, vyšetření mozkomíšního moku).

Za normálních okolností nejsou tato vyšetření pro dítě žádným zatížením. O nezbytnosti výše uvedených vyšetřovacích metod, které jsou rodiči často považovány bezdůvodně za nepříjemné, velmi bolestivé či dokonce za nebezpečné, může rozhodnout jen lékař.

Co je to EEG?

Každá jednotlivá nervová buňka představuje velmi složitý útvar, na jehož povrchu se odehrávají elektrické (a chemické) procesy. Pomocí křivek zaznamenávajících elektrickou aktivitu (EEG) je možné zesílit a

zobrazit elektrické procesy, které se odehrávají v mnoha miliardách buněk, jako celku.

EEG je zkratka pro „*elektroencefalogram*“ a česky znamená „snímání elektrické aktivity mozku“.

Stejně jako známější EKG (kterým se zobrazují elektrické procesy na srdci), je také EEG absolutně *neškodné a bezbolestné* vyšetření, které se může opakovat libovolně často. Dítěti jsou při něm pomocí gumových pásků připevněny na hlavu *elektrody* (kovové destičky). /Odstranění vlasů na místech měření není nutné!/. Prostřednictvím elektrod se zaznamená normální i abnormální elektrická aktivita mozku, která je EEG-přístrojem zesílena a zaznamenána ve formě složité křivky, tzv. křivky elektrické aktivity mozku. Zpravidla se provádí záznam této křivky v rozmezí 20-30 minut. Někdy je možné získat požadovanou informaci jen v průběhu spánku, pak se mluví o spánkovém EEG (které je nejlépe provádět po předchozím nevyspání).

EEG je dnes nejdůležitější technickou metodou vedoucí k diagnóze epilepsie. S jeho pomocí je nejčastěji možné určit místo vzniku epilepsie v mozku. EEG ukazuje také, zda a jak rychle se v průběhu léčby abnormální dráždivost nervových buněk zmírňuje. Na druhou stranu EEG nevyovídá nic o inteligenci a povaze.

Jsou všechny záchvaty křečí u dětí příznakem epilepsie?

U dětí mohou existovat i záchvaty křečí, které nejsou příznakem epilepsie, ačkoli se v těchto případech skutečně o epileptické záchvaty jedná. Tyto záchvaty však nastupují bez výjimky jen za určitých okolností, zejména při některých krátkodobých zdravotních poruchách. Vzhledem k tomu, že takové záchvaty jsou spojeny s určitými okolnostmi a nikdy nenastupují spontánně (tedy nikdy bez toho, že by byly těmito okolnostmi vyvolány), nazýváme je *příležitostné záchvaty* nebo *příležitostné křeče*.

U starších kojenců nebo v mladším dětském věku nastupují např. zejména u predisponovaných dětí při propuknutí *horečnatého* infekčního onemocnění záchvaty křečí (tzv. febrilní křeče), které se mohou mimo jiné opakovat při dalším horečnatém onemocnění a zhruba v šesti letech věku spontánně přestávají.

Nicméně se nejedná v případě takového záchvatu při horečce vždy jen o neškodný jev; v ojedinělých případech může být záchvat křečí při horečce příznakem počínajícího zánětu mozkových blan nebo jiného závažného onemocnění. Proto musí platit pravidlo, že při každém prvním epileptickém záchvatu - při horečce nebo bez ní - musí být přivolán lékař.

Jiné „okolnosti“, při nichž může dojít k „příležitostnému záchvatu“ (i bez horečky), jsou např.: nedostatek důležitých minerálních látek (např. vápníku nebo sodíku), snížená hladina cukru (zejména u dětí nemocných cukrovkou), otravy, úraz elektrickým proudem, úžeh.

Nežádka bývají takové příležitostné křeče laicky odbývány označením „křeče ze zubů“, „růstové poruchy“, „psotník“ nebo „záchvat dny“. Takový postoj může vést k tomu, že se promešká správný okamžik k léčení nemoci a že se později vyvine epilepsie.

V rozporu s hluboce vžitou představou **není prořezávání zubů** u dětí **nikdy příčinou vzniku křečí**.

Stanovit, co je v jednotlivých případech podstatou záchvatů, může jen lékař.

Co dělat při propuknutí záchvatu?

Velký záchvat (Grand mal) ustává zpravidla po 1-3 minutách spontánně; přes velmi hrozivý průběh není životu nebezpečný. Ve většině případů *není* během velkého záchvatu nezbytný zásah lékaře, s výjimkou prvního záchvatu. Trvá-li však velký záchvat déle než obvykle (tj. déle než 3 - 5 minut), musí být podniknuta opatření k zastavení záchvatové aktivity.

Jaká *opatření* mají všeobecně při *velkém záchvatu* smysl?

- Pokud se záchvat předem *ohlásí* („aura“ - viz str. ..), je třeba uložit dítě do vodorovné polohy na postel nebo na podlahu a uvolnit mu oděv, zejména u krku.

- Dítě musí být odvedeno z *nebezpečného prostředí* (např. silniční provoz, voda), je nutno odstranit ostré předměty nebo hrany.

Poté je třeba čekat v klidu na průběh záchvatu a velmi pozorně dítě sledovat. Podrobné informace o *obrazu a trvání* záchvatu mají později velký význam pro lékaře (viz str. ...).

- Pokud dojde k *silnému slinění*, je nutno dítěti otočit *hlavu ke straně*, aby sliny nevdechlo. Někdy dochází při záchvatu nebo bezprostředně po něm ke zvracení; v těchto případech je vhodné otočit na stranu nejen hlavu dítěte, ale otočit celé tělo dítěte do *stabilizované polohy na boku* (pokud je to možné provést bez námahy - rozhodně nepoužívat násilí).

- Po záchvatu je dítě nejčastěji *ochablé* a po delší dobu nekomunikuje vůbec nebo jen s námahou, případně upadá do *hlubokého spánku*. Je nutné ponechat je v naprostém klidu, aby se vyčerpané nervové buňky mozku mohly zotavit. Někdy se po záchvatu dostavuje *stav neklidu*, který je třeba nechat trpělivě odeznít; také v těchto případech není možné dítě držet násilím, nýbrž je uklidňovat a být mu nablízku.

- Je možné, že vám lékař předepsal *prostředek utišující křeče*, který může být i laikem podán do konečníku (např. Diazepam - rektální tuby). Obvykle se doporučuje jeho podání tehdy, neskončí-li velký záchvat do dvou minut nebo po dvou minutách výrazně neodeznívá. (Ve vyjimečných případech musí být podány dvě nebo více dávek - to však musí být předtím konzultováno s ošetřujícím lékařem!)

Co se *nesmí* dělat v průběhu záchvatu?

- uvolňovat násilím paže a nohy křečovitě zkroucené záchvatem ;
- násilím držet cukající se končetiny;
- otvírat násilím čelisti, které jsou křečící stisknuty (a to i tehdy, dojde-li ke kousnutí do jazyka a s tím spojenému krvácení);
- křísit dítě v průběhu záchvatu vodou nebo se je snažit rozdýchat;
- snažit se dítě probrat po záchvatu třesením, poklepáváním, vonnými látkami nebo jinými prostředky

Děti s *malými záchvaty* (např. absence, psychomotorické záchvaty viz str. ...) potřebují klidný a ochraňující dohled a pečlivé sledování; přerušení záchvatu (např. podáním léku) není zpravidla nutné, i když záchvat trvá více minut. Jen při delším trvání záchvatu (5 - 10 minut) je třeba přivolat lékaře. Pečlivé sledování dítěte je i zde lepší než bezhlavé jednání.

Musí být epilepsie léčena?

Ačkoliv se někdy stává, že epilepsie ustoupí bez léčení, je zpravidla léčba nutná. Domněnka, že epilepsie sama od sebe vymizí v pubertě nebo po svatbě, nejčastěji neplatí. Léčba záchvatů je nezbytná z následujících důvodů:

1. Abnormální reakce záchvatu se „vtiskuje“ stále více do mozku a *každý záchvat uvolňuje cestu dalšímu („příprava cesty“)*. Uzdravování může začít jen tehdy, je-li tento začarovaný kruh přerušen. Proto je tak důležité, aby po včasné diagnóze následovala *včasná léčba*. Čím později je nasazena správná léčba, tím menší jsou šance na uzdravení.

2. Často se k tzv. malým záchvatům přidávají velké záchvaty - někdy teprve mnoho měsíců nebo dokonce roků po propuknutí epilepsie. Proto je důležitá také léčba malých záchvatů.

3. Vzhledem k tomu, že většina záchvatů se dostavuje bez předchozího varování, jsou nemocné děti, u nichž jsou záchvaty provázeny bezvědomím, poruchou vědomí, poruchami rovnováhy nebo pádem, *ohroženy úrazem* - např. při lezení na stromy, v silničním provozu, při jízdě na kole, na schodech, ve vaně nebo při plavání. Z tohoto hlediska může již krátká absence v trvání několika sekund představovat pro dítě velké nebezpečí.

4. Zpravidla nedochází v důsledku epileptického záchvatu samého k *žádnému* poškození mozkových buněk (bez ohledu na to, zda se jedná o záchvaty malé či velké). Jen při velkém počtu záchvatů (grand mal), zejména pokud nastane epileptický status, může dojít v důsledku nedostatku kyslíku a jiných poruch k vážnějšímu poškození mozkových buněk (viz str. ...). Vhodnou léčbou se však výrazně snižuje také riziko dlouhotrvajících záchvatů (epileptický status !).

Jak se v dnešní době epilepsie léčí?

Nejdůležitější léčebnou metodou je *podávání léků*, které snižují abnormální dráždivost nervových buněk a umožňují normální činnost mozku. Jen lékař může rozhodnout, který lék a v jakých dávkách bude nejúčinněji působit na vaše dítě.

Univerzální lék, který by odstraňoval záchvaty u všech pacientů, *neexistuje*. To, co třeba pomohlo dítěti sousedů, může být pro vaše dítě právě tím nesprávným prostředkem.

Někdy trvá mnoho týdnů, dokonce měsíců, než lékař najde vhodnou skladbu léku. To vyžaduje od rodičů důvěru ve schopnosti a zkušenost lékaře a někdy také mnoho trpělivosti. Při léčbě epilepsie je třeba se vyvarovat častějšího *střídání lékaře*. Váš lékař se jistě poradí se specialistou, pokud sám nemá ještě dost zkušeností nebo se nedostavuje žádoucí výsledek léčby.

Léky je třeba brát zpravidla *po dobu několika let denně a pravidelně* - a to i poté, kdy se díky léčbě další záchvaty neobjevují. Náhlé vysazení léku může vést k životu nebezpečným křečím a bránit tak vyléčení. Jen lékař může rozhodnout, kdy může být medikamentózní léčba bez rizika povolna ukončena.

Čím může rodič sám přispět k léčbě epilepsie svého dítěte?

Nejdůležitější pomoc, kterou rodiče svému dítěti trpícímu epilepsií mohou poskytnout, spočívá v tom, že *své dítě s epilepsií přijmou*. To však v žádném případě neznamená rezignaci, nýbrž potřebu hledat ve spolupráci s lékařem nejlepší možnou pomoc pro své nemocné dítě.

Rodiče musí během trvání léčení dbát především následujícího:

- *Spolehlivé užívání předepsaných léků* - to může někdy vyžadovat značný výchovný tlak, neboť právě na počátku léčby se děti často vzpírají užívat lék. Zde může pomoci záměna tablet za dražé nebo sirup (samozřejmě se stejnou účinnou látkou). Velkou pomocí může být také dávkovací krabička (denní či týdenní dávky).

- *Pečlivé vedení záznamů. tj. vedení záchvatového kalendáře nebo deníku záchvatů*. Zde musí být přesně zaznamenávány frekvence, délka trvání, denní doba a vnější projevy záchvatu, dále pokud možno také situace, které mohly přispět k propuknutí záchvatu (např. horečka, nedostatek spánku, u dívek menstruace). Záznamy je třeba vzít s sebou při návštěvě lékaře.

- *Dodržování termínů návštěv lékaře*. Je bezpodmínečně nutné, aby lékař - podle typu a průběhu epilepsie - mohl vaše dítě vidět v pravidelných intervalech, mohl je vyšetřit a vám poskytnout rady.

- *Vyhýbat se situacím, které přispívají k propuknutí záchvatu.* Vedle medikamentózní léčby přispívá k léčení epilepsie také zdravý a rozumný způsob života. Je třeba se vyhnout nadměrnému tělesnému nebo duševnímu zatížení, stejně jako narušování spánkového rytmu. Zejména *nedostatek spánku* může působit při určitých predispozicích jako spouštěcí mechanismus záchvatů. Musíte proto dbát, aby vaše dítě trpící záchvaty mělo dostatek spánku; zkušenosti ukazují, že problém s nedostatkem spánku narůstá v období dospívání - ale právě v době puberty je *dostatek spánku* u osob ohrožených záchvaty obzvláště důležitý.

Výživa dítěte trpícího epilepsií by se neměla lišit od normální stravy s dostatečným množstvím vitamínů a stavebních látek. Není prokázáno, že by některý druh potravy vyvolával záchvaty nebo podporoval sklony k záchvatům; na druhou stranu nemohou dietní omezení zabránit propuknutí záchvatů. Výjimku představuje někdy tzv. *ketogenní dieta*, která může v ojedinělých případech příznivě snižovat riziko záchvatů; skládá se převážně z tuků a bílkovin a způsobuje zvýšené okysličení krve, které vzniku záchvatu brzdí. Vzhledem k tomu, že tato dieta nepomáhá vždy, resp. často ztrácí po počátečním zlepšení účinnost, a také proto, že je mnohdy při delším podávání špatně snášena a dětmi odmítána, se používá vyjímečně.

Alkohol může být spouštěcím mechanismem záchvatu. Existují formy epilepsie, které jsou zvláště „citlivé na alkohol“, zejména pak u dětí staršího školního věku a v pubertě. Starší děti a mládež trpící epilepsií by se tedy měly alkoholu úplně vyvarovat.

Jsou léky škodlivé?

V zásadě může mít každý lék kromě žádoucích účinků také účinky nežádoucí, tedy vedlejší. V dávkách předepsaných lékařem nemá většina antiepileptik žádné nebo jen velmi málo výrazné škodlivé *vedlejší účinky*. Váš lékař má snahu, aby lék vykazoval jen *žádoucí účinek*, a žádné nebo jen velmi nevýznamné *účinky nežádoucí*. Ve výjimečných případech se mohou vážnější nežádoucí účinky projevit i u léků proti epilepsii. Od počátku léčby Vás bude lékař podrobně informovat o těchto možných vedlejších účincích a jejich co nejčasnějším rozpoznání. Naštěstí snáší většina dětí trpících záchvaty své léky bez problémů.

Aby bylo možno co možná nejdříve rozpoznat i ojedinělé vedlejší projevy, musí být vaše dítě během celé doby trvání léčby pod pravidelným *dohledem lékaře*. Z pochopitelných důvodů se kontrolní vyšetření provádějí na počátku léčby častěji, než po uplynutí tzv. *vyladovací fáze*. Lékař bude provádět v určitých intervalech *vyšetření snášenlivosti léků*, při nichž je prováděno vyšetření *krevního obrazu a funkce jater*, v ojedinělých případech také vyšetření *moči*. Dále stanovením *plazmatické hladiny léku* lékař zjišťuje, zda je dávka léku dostačující, nebo nízká či příliš vysoká, a zda je lék užíván pravidelně.

Tak jako u většiny léků se i u antiepileptik vyskytuje ojediněle *přecitlivělost* (alergie), např. ve formě kožních vyrážek, otoků žláz a horečky.

Při příliš vysoké dávce léku může dojít k *předávkování*, které se může projevat např. netečností, stavy rozladění, třesem, poruchami vidění nebo nejistou chůzí. Takové projevy lze zpravidla velmi rychle odstranit snížením dávky.

Všechny abnormální jevy, které byste u svého dítěte pozorovali, je třeba okamžitě hlásit lékaři, aby mohl event. léčbu změnit. *V žádném případě nesmí být denní dávka předepsaného léku svévolně zvýšena nebo snížena!*

Je možné léčit epilepsii také chirurgicky?

Epilepsie se většinou léčí medikamentózně. V ojedinělých případech je však možné a vhodné i chirurgické léčení (*epileptochirurgie*). Epileptochirurgický zákrok však přichází v zásadě v úvahu jen za následujících podmínek:

- Jedná se převážně o *fokální (ložiskovou) epilepsii*
- Důkladnými a opakovanými vyšetřeními se prokáže, že záchvaty u pacienta vycházejí *vždy ze stejného místa v mozku*. (Nemůže tedy jít o epilepsii s více ložisky).
- Medikamentózní léčba nepřináší úspěch.
- Záchvaty vedou k závažnému zhoršení *kvality života pacienta* - nebo jinak řečeno: Odstranění záchvatů by vedlo k rozhodujícímu *zlepšení kvality života pacienta*.

- Riziko defektu způsobeného operativním zásahem musí být *minimální*.

- Dítě (pokud je to možné) a rodiče si operaci důrazně *přejí*.

Rozumí se samo sebou, že epileptochirurgický zákrok musí být zvážen a proveden po pečlivých vyšetřeních. Tato vyšetření (zejména komplikované EEG-záznamy, zobrazovací vyšetření) musí být provedena na specializovaném pracovišti. Často je tato „předoperační diagnostika“ (vyšetření předcházející operačnímu zásahu) náročnější a někdy představuje větší zátěž než operace sama. Na druhou stranu je možné právě ve velmi obtížných případech díky epileptochirurgii dosáhnout obdivuhodně pozitivních výsledků. Neexistuje žádná spodní věková hranice - již i kojenci mohou být operováni z důvodu epilepsie; výsledky se zdají být dokonce tím lepší, čím mladší jsou pacienti. Nicméně však připadají v dnešní době v úvahu pro epileptochirurgický zákrok jen asi 2-4% pacientů trpících epilepsií.

Jaké výsledky přináší léčba epilepsie?

Cílem léčby je úplné vyléčení epilepsie. Té je dosaženo tehdy, jestliže se záchvaty i bez podávání léků nedostavují. Avšak i stav bez záchvatů při podávání léků je vynikajícím výsledkem.

Při správném používání dnes dostupných prostředků jsou statistické výsledky léčby následující:

Z každých deseti pacientů bylo:

- **6** bez záchvatů
- stav **2** se výrazně zlepšil
- u **2** nebyla dosud nalezena dostačující pomoc

V posledních letech se naše znalosti o epileptických záchvatech a epilepsii výrazně rozšířily a byly nalezeny, resp. vyvinuty, *nové léky* proti epilepsii. Lze proto předpokládat, že také v následujících letech se podaří rozšiřovat naše znalosti o epilepsii a vyvíjet lepší léky. A to je naděje i pro ty, kterým dosud nemůžeme pomoci vůbec, nebo jen nedostatečně.

K tomu je třeba dodat, že z počtu pacientů, jimž *nelze pomoci medikamentózní léčbou*, se může již dnes téměř přesně 10% podrobit epileptochirurgickému zákroku; naděje na úspěch se v případě

takového zákroku pohybuje - vždy s ohledem na typ epilepsie - mezi 50-90%.

Přinášejí alternativní metody úspěch v léčbě epilepsie?

Lidé někdy ztrácejí důvěru v medicínu založenou na vědeckých poznatcích, zejména neprojeví-li se úspěch léčby okamžitě nebo je-li dosaženo jen částečného úspěchu.

Někteří rodiče pak vyhledávají - možná povzbuzeni senzačními zprávami v novinách, rozhlase a televizi - jiné druhy léčebných metod a obracejí se na přírodní léčitele, homeopaty a různé praktiky bez lékařského vzdělání. Od nich se pak často dozvídají, že dosud užívané léky musí být vysazeny, neboť jsou to prý chemické látky, které systematicky otravují tělo a vedou k duševnímu poškození. Místo nich nasazené doporučené homeopatické, či jiné prostředky nepřinášejí samozřejmě žádné zlepšení, nýbrž ve většině případů drastické zhoršení - až k epileptickému statu, a to v důsledku náhlého vysazení léků. Pokud záchvaty nemizí a dokonce se stávají častějšími, tvrdí tito léčitelé často, že jsou neškodné nebo že jsou dokonce pro vyléčení nemoci nutné (!)

Pokud byste se snad pro takové neseriózní alternativní léčebné metody rozhodli, je nutno litovat spíše zvýšeně ohroženého dítěte, trpícího epilepsií, než zbytečně vynaložených peněz .

Také akupunktura, příležitostně využívaná v léčbě epilepsie, není schopna zlepšit stav nemocných trpících záchvaty. Stejně tak metoda bio-feed-back se neprokázala v léčbě epilepsie jako dostatečně účinná.

Rovněž psychoterapie se jako základní léčba epilepsie nedoporučuje; ovšem její význam ve zvládnání psychických problémů pacientů s epilepsií - a to i v dětském věku - je nesporný.

Má dítě trpící epilepsií chodit do školky?

Jakmile se frekvence záchvatů léčboulepší nebo záchvaty zcela vymizí, můžete své malé dítě klidně posílat do školky. Časné zařazení do společnosti je naopak u jedinců trpících epilepsií velmi důležité kvůli zamezení pocitu méněcennosti. Pro děti, které duševně zaostávají nebo se u nich projevují problémy v chování, takže nemohou navštěvovat běžnou školku, existují zvláštní školky.

Vzhledem k tomu, že se u Vašeho dítěte může během pobytu ve školce objevit epileptický záchvat, musí být učitelky o této možnosti a o podstatě nemoci dítěte informovány. Požádejte vašeho lékaře, aby tuto informaci zprostředkoval - zejména tehdy, musí-li být v případě záchvatu dítěte ve školce podniknuta určitá opatření (např. podání léku do konečníku).

Jaká škola je vhodná pro dítě trpící epilepsií?

Pokud se dítě, které trpí záchvaty, vyvíjí duševně přiměřeně svému věku, neexistuje žádný důvod, proč by nemohlo chodit do běžné základní školy a poté do školy poskytující další vzdělání.

Duševní aktivita náchylnost k záchvatům *snižuje*, je však nutno zabránit přetěžování. Např. není správné snažit se zlepšit školní výkony dítěte tím, že je budeme nutit k dlouhým domácím úkolům. Dostatečné uvolnění hrou je právě pro dítě trpící epilepsií mimořádně důležité.

Pokud se týká informovanosti učitelů ohledně epilepsie Vašeho dítěte, platí totéž co v případě mateřských školek (viz výše).

V některých případech je nutné zajistit, aby se dítě dostalo bezpečně do školy a zpět, zejména nebylo-li dosaženo ještě takového zlepšení, aby dítě bylo zcela bez záchvatů. Nemůžete-li dítě doprovázet vždy sami, můžete se o tuto povinnost podělit s rodiči stejně postižených dětí, nebo může pomoci i zodpovědný spolužák.

Rozhodování o studiu na vyšším stupni školy by nemělo vycházet především z onemocnění dítěte; tak jako u jiných dětí by mělo být rozhodující nadání a zájmy Vašeho dítěte a jeho vlastní představy o studiu a o budoucím životě.

Pokud jsou požadavky na dítě kladené běžnou školou příliš vysoké, neostýchejte se poslat je do pomocné nebo zvláštní školy, zejména radí-li Vám to učitel a lékař. Navštěvovat zvláštní školu není žádná hanba. Kromě toho se dnes ve zvláštních školách vyučuje v takovém rozsahu, jako se vyučovalo v národní škole před 50 lety, a to zejména proto, že jsou zde početně menší třídy a učitelé se mohou soustředit na specifické problémy právě u Vašeho dítěte. Nezapomínejte také, že již ne jeden žák zvláštní školy byl později úspěšnější v zaměstnání než děti, které „protrpěly“ normální základní školu za pomoci doučování, přehnaného tlaku a drezúry.

Pokud má Vaše dítě jen velmi malé nadání a nestačí ani požadavkům zvláštní školy, může dosáhnout neuvěřitelného pokroku ve zvláštní škole pro mentálně postižené - a získat tím opět radost ze života tím, že se zbaví trvalého tlaku přemrštěných požadavků.

Jaké má dítě trpící epilepsií vyhlídky na pracovní zařazení?

Z dějin je známo mnoho osobností, které trpěly epilepsií a přesto dosáhly mimořádného úspěchu, jako např. státník Cesar, spisovatel Dostojevskij, malíř van Gogh, hudební skladatel Händel nebo přírodovědec Helmholtz.

I dnes, v našem přetechnizovaném světě je řada našich spoluobčanů trpících epilepsií schopna si s podporou moderní léčby osvojit a plně vykonávat nejrůznější povolání.

Pokud se podaří pomocí léků výrazně zlepšit situaci v záchvatech nebo je dostat zcela pod kontrolu a pokud má Vaše dítě odpovídající duševní a osobnostní předpoklady, nestojí nic v cestě tomu, aby dosáhlo odpovídajícího vzdělání pro většinu povolání.

Z pochopitelných důvodů nejsou pro nemocné trpící záchvaty vhodná povolání spojená s nebezpečím pádu, povolání vyžadující práci u nechráněných strojů nebo spojená s řízením veřejných dopravních prostředků.

Jistě jste se již sami v zaměstnání přesvědčili o tom, že inteligence sama o sobě není jediným měřítkem úspěchu v zaměstnání. Někdy je důležitější manuální zručnost, spolehlivost a svědomitost - vlastnosti, které nemocní epilepsií často mívají. Ale i v případě, že Vašemu dítěti nemohou v dostatečné míře pomoci moderní léčebné metody nebo pokud se k epilepsii přidává další tělesné či duševní postižení, není zařazení do pracovního procesu bez šancí.

Pro tuto mládež zřizují a financují pracovní úřady kursy, jejichž cílem je možnost nalezení pracovního místa a existuje také možnost získat kvalifikaci v pracovních rehabilitačních zařízeních nebo speciálních dílnách pro postižené.

Může dítě trpící epilepsií sportovat?

Tělesná činnost, hra a sport patří k přirozenému vývoji dítěte. Také dítě trpící epilepsií by nemělo být výjimkou: rozvoj sebejistoty, styk s vrstevníky, prožitek úspěchu, ale také porážky, dodržování pravidel, utužení tělesných sil - to vše je pro dítě trpící epilepsií stejně důležité jako pro zdravé. Navíc platí, že dobrá tělesná kondice je výborným předpokladem úspěchu léčby.

Jistá omezení jsou však přesto nezbytná: je třeba se vyhnout přetěžování (např. běhy na dlouhé trati, vrcholový sport) a také sportům, při nichž hrozí nebezpečí pádu (cvičení na náradí, šplhání, jízda na koni) nebo při nichž se používá „nebezpečné“ náčiní (oštěp, kladivo, střelné nebo sečné zbraně).

Přestože při plavání dochází k záchvatu jen zcela vyjíměčně, nemělo by se dítě nikdy koupat bez dozoru dospělé osoby; plavání ve volné vodě (moře, řeka, jezero) by se mělo úplně vynechat - pokud ano, pak jedině s plovací vestou, která udrží nad vodou i hlavu osoby v bezvědomí; právě tak by mělo být plovací vestou vybaveno dítě jedoucí ve člunu. Také při koupání ve vaně by nemělo zůstat dítě trpící záchvaty nikdy bez dozoru.

Jízda na kole představuje pro dítě a pro ostatní účastníky silničního provozu, pokud dojde k záchvatu, značné nebezpečí. Pokud dítě není po dobu přinejmenším jednoho roku zcela bez záchvatů, nemělo by rozhodně jezdit na kole v silničním provozu. Jízdu na kole lze povolit jen tehdy, je-li dítě při úspěšně probíhající léčbě nejméně tři měsíce bez záchvatů. (Jako rodiče byste měli trvat na tom, aby dítě mělo při jízdě na kole helmu, která je ostatně doporučitelná i zdravým dětem!)

Může se dítě trpící epilepsií dívat na televizi?

U některých dětí způsobuje sledování obrazovky televizoru nebo monitoru počítače pohotovost ke vzniku záchvatů (tzv. *fotoepilepsie* nebo *televizní epilepsie*).

Lékař zjistí snadno pomocí EEG vyšetření, zda je dítě přecitlivělé na dráždění světlem. Není ale nutné dětem, citlivým na světlo, televizi úplně zakazovat; je však nezbytná určitá „hygiena v sledování televize“, což znamená zejména:

- Nenechat dítě před televizní obrazovkou příliš dlouho (přičemž je třeba dobu přizpůsobit z hlediska výchovného, ale neměla by překročit 1 až 1,5 hodiny);
- nenechat dítě sedět v těsné blízkosti obrazovky; nejvhodnější je nejvzdálenější místo v pokoji;
- nezatemňovat místnost při sledování televize, aby nevznikl příliš velký kontrast světla a tmy;
- do blízkosti obrazovky umístit další světelné zdroje - také z důvodu zmírnění světelného kontrastu;
- televize má být barevná (nikoliv černobílá) a v obraze nenastavovat příliš ostrý kontrast;
- nedostatek spánku a únava při sledování televize zvyšují riziko nástupu záchvatu; proto by dítě nemělo při projevující se únavě televizi sledovat.

Ve zvláštních případech výrazné přecitlivělosti (fotosensibilita) je nutné vybavit obrazovku filtrem a nechat dítě sledovat televizi s tmavými brýlemi na očích (pokud možno s polarizačními skly, které může předepsat lékař).

Malé zorné pole her Game-boy (obrazovka na principu tekutých krystalů) nemůže ani u fotosensibilních dětí vyvolat epileptické záchvaty; proto omezujeme hraní těchto her jen pedagogickými důvody.

Specifické problémy projednejte také v tomto případě se svým lékařem.

Co dělat v případě očkování a operací?

Většina očkování nepředstavuje pro dítě trpící epilepsií větší riziko než pro dítě zdravé - to platí zejména pro očkování proti tetanu, záškrtu a dětské obrně. Opatrnost naopak vyžaduje očkování proti černému kašli, spalničkám, příušnicím a zarděnkám; v tomto případě musí být očkování konzultováno s ošetřujícím lékařem. Také není možné děti trpící epilepsií očkovat injekčně proti tyfu, paratyfu a choleře.

Při případných nezbytných operacích (např. slepé střevo, mandle, kýla) musí být jak anesteziolog, tak operátor informováni o nemoci a podávaných lécích. Riziko spojené s operací se existencí epilepsie v

zásadě nezvyšuje; jen několik málo antiepileptik může snižovat srážlivost krve; informovaný anesteziolog bude mít pro případ potřeby připraveny prostředky proti krvácení.

Velmi důsledně je třeba dbát na to, aby nedošlo k přerušení medikamentózní léčby v průběhu pobytu v nemocnici. Promluvíte si s vedoucím lékařem oddělení a s anesteziologem, zejména tehdy, museli být lék přechodně vysazen kvůli nezbytnému vyprázdnění žaludku před operací a při operacích zažívacího traktu. V těchto případech musí být protizáchvatové prostředky podávány injekčně do svalu nebo přímo do krevního oběhu nebo rektálně.

Kdy je pro dítě trpící epilepsií nezbytná ústavní péče?

Jako každé jiné dítě nalézá i dítě trpící epilepsií optimální pocit bezpečí a péči v rodině. Přesto je v některých případech nutné umístit nemocné dítě na jistou dobu nebo dokonce trvale v ústavu.

Na rozdíl od minulosti se již nejedná o domovy a zařízení čistě opatrovatelská a pečovatelská. Pracují v nich zkušení lékaři, učitelé a specializovaní vychovatelé. V některých ústavech (t.č. v zahraničí) existuje i možnost absolvování přípravy na povolání. Dělá se skutečně mnoho kroků, které slouží zdravotní a sociální rehabilitaci dítěte.

Pro rodiče je samozřejmě rozhodnutí umístit dítě v ústavu, zejména je-li nemocné, velmi obtížné. Ale pokud dojde k tomu, že přes veškerou léčbu dochází k častým záchvatům a není v silách rodiny tuto situaci zvládnout, pak je vhodné svěřit dítě do péče ústavu. Při tomto bezpochyby těžkém rozhodnutí je však třeba vzít v úvahu, že přijetí do ústavu může v některých oblastech otvírat dítěti zcela nové možnosti: např. s ohledem na školní nároky, přípravu k povolání, trávení volného času a styk s ostatními postiženými, kteří mají podobné problémy.

Váš lékař a příslušný úřad sociální péče vám poradí, který ústav případně přichází v úvahu.

(Neplatí pro ČR, jen pro informaci. Nicméně i v ČR platí obdobná právní úprava)

Jakou pomoc poskytuje stát?

Podle spolkového zákona o sociální pomoci (v SRN) má také nemocný trpící epilepsií nárok na poskytnutí pomoci při začlenění do společnosti; tím má být umožněno a usnadněno jeho podílení se na životě společnosti. (Poskytovateli péče jsou místní a vyšší sociální úřady.)

Mezi opatření v oblasti pomoci při začleňování do společnosti patří např.:

- léčebně-výchovná opatření (podpora předškolní výchovy, psychologická léčba, náprava řeči);
- pomoc při přístupu k přiměřenému školnímu vzdělání;
- pomoc při přístupu k přípravě na odpovídající povolání nebo jinou přiměřenou činnost;
- pomoc v oblasti ortopedie (pokud má dítě např. další poruchy držení těla nebo poruchy pohybového ústrojí; obstarání ochranné přilby, aby se zabránilo poranění hlavy při pádu během epileptického záchvatu);
- pomoc při získávání praktických znalostí a schopností, jejichž osvojení je nezbytné, aby dítěti byla umožněna taková účast na životě společnosti, kterou umožňuje jeho stav.