Koristni slovenski naslovi
za osebe z epilepsijo:

Društvo Liga proti epilepsiji Slovenije
Posvetovalnica za epilepsije
Ulica Stare pravde 2, Ljubljana
Tel: 01 432 93 93, e-mail:epilepsija@volja.net

Svetovalni telefon za psihosocialna vprašanja EPITEL
01 432 93 93 vsak četrtek med 16.00 in 19.00 uro.

Center za epilepsije odraslih
SPS Nevrološka klinika
Zaloška 7, 1525 Ljubljana

Center za epilepsije otrok in mladostnikov
Kolaborativni center SZO za duševno zdravje otrok in mladine
Klinični oddelek za nevrologijo, SPS Pediatrija
Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana;
http://animus.mf.uni-lj.si/neurology/

Skupine za samopomoč Ljubljana
Informacije na EPITEL-u

Društvo za lepše življenje z epilepsijo
Celje, Gledališka 2, Celje, Tel: 03 492 48 80

PLIVA

Vaše pripombe in predloge lahko pošljete na naslov:

Predstavništvo Plive d.d. v Ljubljani
Dunajska 51, 1000 Ljubljana
telefon: 01 436 86 18
e-mail: epilepsija@pliva.si
www.pliva.si

PLIVA

Živeti z epilepsijo

Avtorji:
prim. dr. sc. Ivan Bielen
prim. dr. sc. Ljerka Cvitanović-Šojat
prof. dr. sc. Vera Dűrrigl
dr. sc. Sanja Hajnšek-Propadalo, dr. med.
prim. dr. sc. Danilo Hodoba
doc. dr. sc. Ivan Lušić
prim. dr. sc. Branka Marušić Della Marina
doc. dr. sc. Ella Paučić-Kirinčić
mr. sc. Zdravka Poljaković, dr. med.
dr. med. Renata Sušak
doc. dr. sc. Dubravka Šepić-Grahovac
prim. dr. Drago Škarpa
doc. dr. sc. Anđelko Vrca

Za Slovenijo priredili:
doc. dr. Dušan Butinar, dr. med.
mag. Boštjan Čebular, dr. med.
prim. dr.Jože Grošelj, dr. med.
Ljubica Vrba, univ. dipl. psih.

PLIVA d.d.
mr. sc. Saša Jevtović, dr. med.
Stela Subotičanec, dr. med.
Ljubica Vukšić, dr. med.

Predstavništvo Plive d.d. v Ljubljani
Irena Mastnak, mag. farm.

Lektorici:
Lidija Kuhar, Zala Budkovič

Prevajalka:
Vida Voglar

Idejno in grafično oblikovanje:
Ideo dizajn d.o.o.

HRVAŠKA LIGA PROTI EPILEPSIJI
Predsednica:
prof. dr. sc. Vera Dűrrigl

december 2001

HRVAŠKA SKUPNOST ZA EPILEPSIJO
Predsednik:
prim. dr. Drago Škarpa

http://epilepsija.plivazdravlje.hr

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

Uvod

uvod

Dragi otroci in odrasli,

po dolgoletnem sodelovanju s hrvaško Ligo in Društvom proti epilepsiji ter na podlagi 40-letnih izkušenj s proizvodnjo protiepileptičnih zdravil so v Plivi d.d. pripravili to knjižico, da bi lahko na enem mestu našli odgovore na najpogostejša vprašanja, ki jih postavljate svojemu zdravniku oziroma si jih kdaj niti ne upate vprašati. V projekt so bili vključeni hrvaški strokovnjaki, ki se ukvarjajo z epilepsijo, za Slovenijo pa so določene odgovore priredili slovenski nevrologi. Šestnajst različnih avtorjev je sodelovalo pri pripravi knjižice, zato se po slogu malo razlikujejo. V Plivi verjamemo, da daje prav to knjižici poseben čar in prepričljivost.

Upamo, da bodo odgovori olajšali in izboljšali vaš vsakdan ter vam bo okolica bolj naklonjena in boste lahko v svoji skupnosti živeli enakopravno z drugimi.

Starši, zdravniki, vzgojitelji, učitelji in vsi, ki živite z obolelim za epilepsijo,

iskreno si želimo, da bi tudi z našo pomočjo olajšali otrokom z epilepsijo vključevanje v vsakdanje aktivnosti z vrstniki in jim omogočili srečno otroštvo ter pozneje uspešno vključitev v svet odraslih.

Prisrčen pozdrav,

Predstavništvo Plive d.d. v Ljubljani

Direktor
mag. Bojan Kebe, mag. farm.

Predgovor

Ko me je pred meseci predstavnica Plive prosila, da bi napisal predgovor k slovenskemu prevodu knjižice Živeti z epilepsijo, ki jo je založila Pliva v sodelovanju s Hrvatsko ligo proti epilepsiji in Hrvatskim združenjem za epilepsijo v letu 2001, sem se vabilu z veseljem odzval.

Knjižica je namenjena ljudem, ki so imeli in imajo epileptične napade. Ocenjujemo, da je v svetu okoli 40 milijonov oseb z epilepsijo, od tega v Evropi 6 milijonov. V 75 odstotkih se lahko s pravilno obravnavo in zdravljenjem pomaga ljudem živeti brez napadov.
Izdana je v sklopu globalne akcije Privesti epilepsijo iz sence, ki že več let poteka pod okriljem Mednarodne lige proti epilepsiji (ILAE), Mednarodnega biroja za epilepsijo (IBE) in Svetovne zdravstvene organizacije (WHO). Njen namen je izboljšati kakovost življenja ljudi z epilepsijo in seznaniti javnost s težavami, ki jih imajo.

Pričujoča knjižica je posebej dobrodošla v Sloveniji, saj v slovenskem jeziku nimamo tako jedrnate in celostne brošure, ki bi zajela celotno problematiko in odgovorila na najbolj pereča vprašanja ljudi z epilepsijo. Napisana je preprosto, da jo lahko razume vsak laik. Napisali so jo priznani strokovnjaki s področja epilepsije na Hrvaškem. Dosežka njihovega truda smo veseli, hkrati pa se zahvaljujemo tudi farmacevtski firmi Plivi za lepo potezo. S tem bo omogočen dostop številnim osebam z epilepsijo do prepotrebne literature in odgovorov na vprašanja, ki jih pestijo. Zanesljivo bo izboljšala kakovost življenja vseh prizadetih, otrok in odraslih, staršem pa bo razjasnila marsikatero vprašanje, na katero doslej niso našli primernega odgovora. Ne nazadnje bo knjižica dobrodošla v šolah in otroških vrtcih, kjer se pedagoški delavci pogosto prvič v življenju srečujejo z epileptičnimi napadi, s katerimi se spopada vsak po svoje.

doc. dr. Dušan Butinar, dr. med.
predsednik društva Liga proti epilepsiji Slovenije
v letih od 1998 do 2002

Ljubljana, julij 2002

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

Lepota življenja

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

1. Kaj je epilepsija?

Epilepsija je ena izmed najpogostnejših bolezni ali motenj v nevrologiji, ki je zaradi svojih značilnosti resen medicinski in socialni problem. Vzrok nastanka bolezni in simptomi so izrazito raznoliki. Naziv epilepsija izvira iz grške besede epilepsi - napad, pomeni pa kronično okvaro celic možganske skorje, ki iz različnih razlogov postanejo 'preveč vzdražljive' in se odzivajo s sinhronimi izbruhi električnih impulzov, kar se kaže kot epileptični napadi.

2. Kaj so epileptični napadi?

Kako prepoznamo epileptični napad?

Epileptični napad je simptom opisanih motenj in je odvisen od tega, na katerem mestu v možganih se pojavlja.

Med napadom se lahko pojavijo mišični krči, motnje tipa, voha, vida ali sluha in tudi določena stopnja motnje zavesti. Poznamo dve osnovni skupini napadov: **generalizirane** (s popolno motnjo zavesti) in **parcialne** (brez motnje ali z delno motnjo zavesti).

Med **generaliziranimi** napadi so najpogostnejši veliki napadi (**grand-mal**) s popolno izgubo zavesti in krčenjem mišic, med katerimi oseba pogosto pomodri, se ugrizne v jezik ali pomoči, ter majhni napadi (**absence**), ki se najpogosteje pojavljajo v otroštvu in se kažejo s kratkotrajno prekinitvijo dejavnosti, zazrtostjo v kak predmet in kratkotrajno odsotnostjo. Najpogosteje jih odkrijemo, ko otrok začne hoditi v šolo. Če so napadi pogosti, povzročajo otroku težave pri spremljanju pouka.

Druga velika skupina so **parcialni napadi**. Osnovna razlika med parcialnimi napadi z enostavnimi (elementarnimi) in parcialnimi napadi z zapletenimi (kompleksnimi) simptomi je, da pri slednjih pride do motnje (zoženja) zavesti. Videz napada je odvisen od lokalizacije epileptičnega žarišča. Tako lahko poškodbe možganske skorje izzovejo relativno pogosto motorično/gibalno enostransko simptomatiko (Jacksonove napade), ki se kaže z zaviranjem in krčenjem prizadetih mišic, ali pa senzorično, ki pri bolnikih izzove občutek otrplosti in mravljinčenja v prizadetih okončinah. Možne so tudi kombinacije obeh simptomatik (senzomotorični napadi). Posebna klinična zanimivost so kompleksne parcialne epilepsije temporalnega žarišča ('psihomotrične epilepsije'), z zelo raznoliko klinično sliko, ki jo spremljajo motnje oziroma zoženje zavesti; zelo pogosto nastopi po 'slutnji' oziroma avri (podrobnejša razdelitev epileptičnih napadov je opisana v 8. točki).

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

3. Kaj povzroča epilepsijo?

Vzroki za epilepsijo so lahko številne motnje osrednjega živčevja (prirojene razvojne motnje, infekcije, tumorji, bolezni žilja, degenerativne bolezni - prirojene bolezni propadanja možganov, metabolne motnje - motnje presnove snovi ali poškodbe). V otroštvu je najpogostnejši vzrok porodna oziroma neonatalna poškodba, sledijo motnje v razvoju žil, prirojene okvare, poškodbe glave,okužbe, novotvorbe ali tumorji. V odrasli dobi so najpogostnejši vzroki možganske kapi, poškodbe glave, zastrupitve oziroma čezmerno pitje alkohola in jemanje drog (ali obojega hkrati), tumorji in okužbe. Veliko epilepsij je tudi idiopatičnih (samoniklih) in kriptogenih (skritih, nevidnih poškodb).

4. Ali je epilepsija dedna?

Dednost je pomemben dejavnik za njen nastanek. Vendar je dednost zelo zapletena in raznolika, zato se epilepsija le malokrat prenaša s staršev na otroka.

Znano je, da so nekatere idiopatične epilepsije dedne. Tako so poimenovane epilepsije, pri katerih ni mogoče najti nobenega vzroka ali poškodb, ki bi lahko povzročale epileptični napad. Razvoj znanosti, genske raziskave in nove tehnične metode za analizo dezoksiribonukleinskih kislin (DNK) so omogočile, da lahko odkrijemo gene in njihove mutacije (spremembe genov) pri bolnikih z nekaterimi vrstami epilepsije, zlasti pri otrocih. Raziskave so izvajali v družinah, v katerih je imelo nekaj članov v več generacijah epilepsijo. Prvi gen pri bolnikih z epilepsijo so odkrili leta 1995.

Danes so znani geni za številne primarne epileptične sindrome - epilepsija je združena s poškodbami možganov in drugimi nevrološkimi znaki. Primarni epileptični sindromi so npr. epilepsija pri nevronalni ceroidni lipofuscinozi, gangliozidozi, malformaciji razvoja možganske skorje itd.

5. Lahko epilepsijo povzročijo tudi druga obolenja?

Epileptične napade lahko poleg naštetih bolezni povzročijo še dolgotrajno preprečevanje spanja, hipoglikemija (nizka raven sladkorja v krvi), daljši ali močnejši telesni napor, nezadostna oskrba možganov s kisikom, v redkih primerih pa tudi čustveni stres. Poudariti moramo, da en napad še ne pomeni bolezni in da sta potrebna podrobnejši nevrološki pregled in obravnava, preden bi postavili končno diagnozo epilepsije.

6. Postravmatična epilepsija

Postravmatična epilepsija (PTE) najpogosteje nastane kot zaplet pri hudi, včasih pa tudi po lažji poškodbi glave. Če je ne zdravimo z ustreznimi zdravili (protiepileptična zdravila), lahko izzove še dodatne okvare že poškodovanih možganov.

Poškodbe glave najpogosteje nastanejo pri prometnih nesrečah, pri padcih z višine ali na ravnini in kot posledica ran nastalih zaradi udarcev v glavo. Pojav epilepsije po poškodbi glave je odvisen od načina in stopnje poškodbe. Tako npr. pridobi PTE po strelu z nabojem 33 % bolnikov, pri udarcu s topim predmetom v glavo pa 15 % bolnikov. Tveganje za PTE je večje pri bolnikih, ki imajo po poškodbi glave možganske krvavitve, več kot 24-urno postravmatično izgubo zavesti ali če se epileptični napadi pojavijo v prvem tednu po poškodbi. Čas od poškodbe glave do pojava pozne PTE znaša od 1 tedna do 7 in več let.

EEG nima večjega prognostičnega pomena pri določanju tveganja PTE.

Glede na tip napadov ima polovica ljudi napade grand mal (velike napade), druga polovica pa parcialne in parcialno-kompleksne napade (manjši napadi).

Veliko pozornosti namenjajo poskusom preprečevanja PTE. Njen nastanek poskušajo preprečiti z raznimi protiepileptičnimi zdravili takoj po poškodbi glave.

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

7. Kaj je avra?

Avra pomeni opozorilo, slutnjo. Združuje vrsto različnih diskretnih simptomov, znamenj, ki se pojavijo pred izraženim napadom, ki ga lahko vidi tudi okolica. Težko jih je našteti, saj so številni: občutek iskrenja, čudnega vonja in okusa, jeze, nenadne velike žalosti, čudnih zvočnih signalov, slabosti z bruhanjem, otrplosti rok, nehotni gibi, različni nenavadni občutki, neresničen občutek, da je nekaj majhno ali veliko, občutek, da je nekaj že videno ali nikoli videno, občutek propadanja, nenadno razbijanje srca itd. Teh simptomov mlajši otrok ne zna zaznati in nanje opozoriti okolico.

Danes vemo, da so ti 'majhni' simptomi v bistvu zelo blagi napadi, ki z avro bodisi izzvenijo ali pa jim sledi ena izmed oblik vidnih napadov, ki se z njimi začnejo. Kateri izmed teh diskretnih znakov se bo pojavljal, je odvisno od dela možganov, odkoder izvira napad in ki je odgovoren za funkcije, katere kaže z avro.

8. Kateri tipi napadov obstajajo?

Kadar v nevrologiji govorimo o napadih, mislimo na različne nenadne klinične dogodke, ki so posledica prehodne motnje delovanja možganov. V bistvu govorimo o cerebralnih (možganskih) napadih za razliko od drugih napadov (srčnih, ledvičnih, črevesnih in drugih).

Najpogostnejši možganski napadi so epileptični, psihogeni (afektivni, histerični) in ishemični (zaradi nenadne zmanjšane oskrbe s krvjo).

Podrobneje bomo govorili o epileptičnih, vendar moramo prej povedati tudi nekaj o omenjenih psihogenih in ishemičnih napadih.

Psihogeni napadi nastanejo zaradi aktivacije ali sprostitve določenih možganskih struktur zaradi čustvene neuravnovešenosti. Zelo pogosti so in obenem na videz lahko precej dramatični, čeprav niso nevarni. Pri otrocih jih imenujemo afektivni dihalni napadi, ker povzročijo zastoj dihanja - pojavijo pa se med jokom. Pri odraslih se pojavljajo z zelo različnimi znaki, običajno so teatralni in pred pričami, povzročajo pa jih nerešljivi življenjski problemi. Nobena redkost ni, da se pri bolnikih z epilepsijo izmenjujejo z epileptičnimi napadi, pri čemer je pomembno, da jih medsebojno razlikujemo, čeprav je to dostikrat težko.

Ishemični napadi so zelo pogosti. Nastanejo zaradi nenadno zmanjšanega dotoka krvi v možgane iz različnih vzrokov. Najpogostnejši vzrok je vazovagalna sinkopa ali navadna nezavest, ki se običajno pojavi po naglem vstajanju,

zlasti, če ima oseba vročino, virozo, neudobno stoji, se nahaja v prostoru slabim zrakom, ji jemljejo kri in podobno. Padec je pogosto nenaden in nevaren zaradi nastalih poškodb, zato moramo bolnika naučiti, da pravočasno sede ali leže.

Epileptični napadi so po definiciji nenadni možganski napadi z različno klinično sliko, ki so posledica nenormalnega električnega pojava/izbruha iz različnih delov možganske skorje ali iz centrencefalona (prednjega dela možganskega debla).

Glede na mesto izbruha napada se pojavi ustrezna klinična slika oziroma potek napada.

I. Parcialni epileptični napadi se pojavijo na enem omejenem mestu v različnih predelih možganske skorje. To mesto imenujemo epileptični fokus ali žarišče.

• **Enostavni delni napadi** prizadenejo eno stran telesa ali dele te strani, nasprotne od tiste, v kateri nastanejo, in se lahko pojavljajo kot mišični krči (konvulzije) ali motnje čutil (parestezije). Oseba ne izgubi zavesti, vendar lahko daje tak vtis, ker je med tem napadom pogosto motena govorna funkcija.

• **Zapleteni parcialni ali psihomotorični napadi** se pojavijo v limbičnem sistemu, v katerem je za epilepsijo najpomembnejši hipokampus, ki se nahaja na možganskem dnu in obkroža del centralnih možganov. Napadi so zelo raznoliki. Blagi se najpogosteje kažejo kot posebna oblika zožene zavesti, pravimo, da je oseba zmedena. Močnejši se kažejo kot omračeno stanje, v katerem je oseba dezorientirana znotraj sebe, časa in prostora. Opazimo številne različne motorične avtomatizme, kot so mlaskanje, gibi slačenja in oblačenja, nerazumen odhod, zapustitev prostora, odpiranja vrat in oken. Pogosto se pojavljajo tudi čudni fenomeni iluzij, halucinacij, že videnega, nikoli videnega, nemira, jeze, agresije itd.

Parcialni napadi, ki se sekundarno generalizirajo, se začnejo kot eden izmed parcialnih in se po krajšem ali daljšem času spremenijo v eno od oblik generaliziranih napadov, najpogosteje v veliki epileptični napad (grand mal).

II. Primarno generalizirani napadi so tisti, pri katerih se nenormalen električni izbruh začne v centrencefalonu (prednjem delu možganskega debla) in se simetrično širi z ene strani na center za zavest, z druge strani pa na celotno možgansko skorjo.

• **Primarni grand mal (primarni veliki napad ali generalizirana konvulzija z izgubo zavesti)** je najhujši epileptični napad, čeprav moramo vedeti, da ne pomeni nujno tudi najhujše oblike epilepsije. Bolnik izgubi zavest, simetrično krči roke in noge, se duši, pade na tla, pogosto ima peno na ustih, se ugrizne v jezik in nekontrolirano mokri, redko celo ne zadrži blata. Po napadih sledi globoko spanje ali koma, odvisno od številnih dejavnikov, še posebej od dolžine napada.

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

• **Absenca** je kratkotrajna izguba zavesti s prenehanjem dejavnosti, vključno z dihanjem. Traja največ 20 sekund. Po prenehanju bolnik nadaljuje s prejšnjo dejavnostjo (dihanje, pisanje). Pojavlja se izključno pri otrocih, dnevno število napadov je lahko večje od sto, kar znatno ovira vsakodnevne dejavnosti. Zelo lahko ga je izzvati z globokim dihanjem (hiperventilacijo) ob zaprtih očeh.

• **Mioklonizmi** so nehotni mišični trzljaji. Pojavljajo se kot mišični trzljaji po vsem telesu (generalizirani mioklonizmi) ali kot trzanje posamezne skupine mišic (segmentni mioklonizmi) npr. trzanje vek, trzanje z glavo. Posebna oblika mioklonizmov so infantilni spazmi pri dojenčkih z Westovim sindromom.

• **Atonični ali nestazni napadi** pomenijo nenadno izgubo tonusa celotnega telesa, najpogosteje z dramatičnim padcem in pogostimi poškodbami.

III. Neklasificirani napadi, za katere nismo prepričani, če so epileptični, oziroma jih še ne znamo uvrstiti kot epileptične.

IV. Epileptični status je dolgotrajno trajanje epileptičnih napadov, daljše od pol ure, ali dolgo trajanje pogostih kratkih napadov. Pomemben je zato, ker včasih ogroža življenje, v določeni meri pa vselej poškoduje možgane.

9. Ali je oseba, epileptična

če doživi posamezne napade?

Epilepsija ni isto kot epileptični napad. Diagnozo epilepsija postavimo na osnovi več napovednih znakov, ki se povežejo v celoto. Prvi in najpomembnejši je, da je epileptični napad en simptom, epilepsija pa je motnja, najpogosteje kronična, pri kateri se epileptični napadi ponavljajo. To je enako kot pri glavobolu, ki je simptom, bolezen pa je lahko migrena, vnetje možganov, tumor na možganih itd.

Na začetku bolezni, po prvem ali nekaj napadih, ne moremo z gotovostjo trditi, da bo bolezen kronična. Ugotoviti moramo dodatne podrobnosti, ki so pomembne za diagnozo. Predvsem je treba izključiti druge možne vzroke epileptičnih napadov, ugotoviti okoliščine, v katerih se je pojavil napad, opredeliti nevrološko in splošno stanje, bolnikovo starost in na koncu upoštevati še elektroencefalografski izvid.

10. Kdaj se lahko pojavi epileptični napad, čeprav ne gre za epilepsijo?

Našteli bomo nekaj najpogostnejših stanj:

1. Vročinski krči (febrilne konvulzije) pri majhnih otrocih, pri katerih se pojavi eden ali nekaj pravih grand mal epileptičnih napadov, se po četrtem letu starosti najpogosteje prenehajo pojavljati.

Febrilne konvulzije so zelo pogoste, 5-krat pogostejše od epilepsije, zato so pomembno poglavje v otroški epileptologiji.

Čeprav febrilne konvulzije definitivno niso epilepsija, ne moremo povsem zanikati nekaterih skupnih medsebojnih značilnosti, zato jih danes mnogi prištevajo med epileptične sindrome.

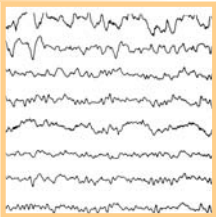
2. Vnetja možganov (meningitis in encefalitis) pogosto izzovejo posamezne epileptične napade med potekom bolezni, in sicer zaradi vnetnega in kemičnega vzdraženja možganske skorje.

3. Obtolčenina možganov (kontuzija) pri poškodbah pogosto napove epileptični napad, ki pa se pozneje ne pojavlja več, razen če nastala brazgotina oziroma poškodba pozneje ne povzroči epilepsije.

4. Možgansko kap pogosto spremlja epileptični napad, podoben kot pri kontuzijah možganov.

5. Presnovne motnje (metabolne motnje) lahko povzročijo pojav epileptičnih napadov (pomanjkanje kalcija in drugih elektrolitov, nizka raven sladkorja, huda stanja pri ledvičnih in jetrnih okvarah).

11. Kaj je elektroencefalografija in kakšna je njena vloga v epileptologiji?



Z elektroencefalografskim posnetkom možganov dobimo zapis, ki ga imenujemo elektroencefalogram (EEG). Posname normalne in nenormalne električne potenciale možganske skorje. Za epileptologijo je najpomembnejša laboratorijska raziskovalna metoda, ki je pomembna tudi v diagnostiki številnih drugih bolezni ter motenj spanja. EEG je neboleča, enostavna in poceni preiskava. V epileptologiji je pomembna za potrditev diagnoze epilepsije in določanje oblik epileptičnega napada oziroma epilepsije. Prepričanje bolnikov, da lahko s preiskavo EEG uspešno diagnosticiramo ali izključimo vsa bolezenska stanja možganov, je napačno.

Pomanjkljivost EEG izvira iz dejstva, da so meje normalnega in nenormalnega zelo široke, zlasti pri otrocih, kar lahko povzroča težave tudi pri razlagi - tako je lahko njegov izvid pri bolniku z epilepsijo normalen, pri zdravem človeku, posebej pri otroku, pa v različnih oblikah nenormalen.

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

Prav zaradi težav pri razlagi pogosto pride do napačne presoje izvidov in zaskrbljenosti bolnikov, ki svoje zdravje ocenjujejo prav po njem. Iz tega izhaja tako imenovani 'problem nenormalnega EEG', ki je zelo zapleten, zato mora o njem presojati izkušen elektroencefalografist. Zelo napak bi ravnali, ko bi z neprevidno razlago dali diagnozo epilepsije ali obremenjevali starše z vsemi teoretičnimi možnostmi, ki lahko spremljajo takšne nenormalnosti. Tudi ko je EEG jasno nenormalen in ima bolnik klinično sliko z napadi, se je načelno treba ravnati po kliničnih simptomih.

12. Kako diagnosticiramo epilepsijo?

Za ugotovitev diagnoze epilepsije moramo nujno:

1. Vzeti podrobno anamnezo, in sicer:

- pozanimati se o podobnih boleznih v družini;
- proučiti, katere bolezni je oseba prebolela pred napadom in če je imela poškodbe glave;
- pridobiti čimveč podatkov o epileptičnem napadu in okoliščinah, v katerih se je začel (opis vsega, kar je bilo pred njim in kaj se je dogajalo med njim; kdaj se je napad časovno začel v katerem delu dneva; koliko časa je trajal; kakšen je bil otrok po napadu, če je bil utrujen, zaspan, je zaspal, je imel močnejši glavobol, je hkrati bruhal).

2. Napraviti podroben klinični nevrološki pregled.

3. Narediti EEG posnetek.

V nekaterih primerih naredimo tudi dodatne diagnostične preiskave - slikovni prikaz osrednjega živčevja (CT- računalniško tomografijo možganov, MR- magnetno resonanco možganov), laboratorijske biokemične preiskave in po potrebi preiskave likvorja.

Anamneza (zgodovina bolezni, opis napada), ki da odgovor o vrsti napadov, in EEG, ki potrdi obstoj mesta oziroma žarišča nenormalne možganske dejavnosti, sta najpomembnejša za potrditev epilepsije in njene klasifikacije.

13. Kako zdravimo epilepsijo?

Glede na to, da epileptični napadi bolj ali manj poškodujejo možgane, je zdravljenje bolezni od samega začetka življenjsko pomembno. Poleg tega lahko pride med napadi do poškodb zaradi padca, do prometnih nesreč, utopitve in podobnega.

Zdravljenje se začne potem, ko bolnika obravnavata splošni zdravnik družinske medicine in zdravnik specialist nevrolog ali nevropediater epileptolog.

Zdravimo z ustreznimi zdravili, zelo redko tudi z ustreznimi kirurškimi posegi. Potrebna je tudi pomoč psihologa in psihiatra.

V zadnjem času pogosto omenjajo nefarmakološke konservativne ukrepe, kot pomemben del zdravljenja fotosenzitivnih in refleksnih epilepsij (izogibanje vzročnim dejavnikom). Uporabni so tudi za bolnike, ki ne želijo jemati zdravil ali nasprotujejo operaciji.

Zdravnik, po možnosti specialist, običajno predpiše ustrezno zdravilo že po 2 napadih. V izrednih primerih lahko zdravilo predpiše že po prvem napadu, če je npr. EEG pokazal izrazite spremembe.

Vrsta zdravljenja je odvisna od tipov napada in rezultata preiskave. Bolnik potrebuje redne zdravniške kontrole, ker se pogosto dogaja, da je treba čez čas zdravilo zamenjati.

Zbolelemu za epilepsijo moramo povedati, da je napade v 70% primerov mogoče povsem obvladati.

Zdravljenje je ponavadi neuspešno, če bolnik ne jemlje zdravil oz. jih ne jemlje po zanj predpisanih pravilih.

14. Ali lahko vsi zdravniki zdravijo zbolele za epilepsijo?

Zdravljenje zbolelih za epilepsijo, ki je najpogostejša nevrološka motnja, je zelo celostno in potrebuje interdisciplinarno obravnavo. Kljub že doseženim visokim standardom v diagnostiki, zdravljenju z zdravili in kirurškem zdravljenju pa obvladovanje epilepsije pogosto ni povsem uspešno ravno zato, ker posamezni specialisti medsebojno ne sodelujejo. ILAE (Mednarodna zveza za boj proti epilepsiji) priporoča, naj imajo glavno vlogo pri zdravljenju tovrstnih bolnikov epileptologi za otroke in odrasle, ki lahko s svojimi izkušnjami in znanjem o najsodobnejših dosežkih na tem področju najbolje pomagajo osebam z že izraženimi epileptičnimi napadi. Epileptologija celo v številnih razvitih državah še vedno ni dovolj prepoznavna. Z epileptologi morajo tesno sodelovati družinski zdravniki, pediatri, nevrologi, ginekologi, klinični psihologi, nevrokirurgi, socialni delavci in delovni terapevti, ki naj skupno razrešujejo številne težave, kot so: nujna stanja, med katerimi je bolnik zaradi napadov življenjsko ogrožen (status epilepticus); načrtovanje zanositve, nosečnost, dojenje; poklicno usmerjanje, psihične motnje, družbene osamitve in stigmatizacije. Zdravljenje zbolelih za epilepsijo je doseglo svoj vrh z uvedbo individualne obravnave vsakega bolnika, ki se zlasti pozorno posveča kognitivnim funkcijam. Vsa ta prizadevanja pa so namenjena izboljšanju kakovostne ravni življenja.

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

15. Kaj storiti, če pozabimo vzeti zdravilo?

Šolarjem pa tudi odraslim (zlasti zaposlenim) se lahko zgodi, da pozabijo vzeti zdravilo.

Zato jih pogosto zajame anksioznost (strah), posebno če bolnik ni prepričan, ali je zdravilo vzel ali ne.

En izpuščen, pozabljen odmerek zdravila večinoma ne povzroči napada in ne poruši običajne, potrebne ravni zdravila v krvi (steady state).

Če pozabimo vzeti zdravilo ob običajni uri jemanja, vendar to kmalu opazimo, je najbolje, da zdravilo vzamemo. Če ne, vzamemo naslednji odmerek ob predvidenem času.

Priporočljivo je shranjevanje dnevnega odmerka zdravila ali zdravil v škatlici s predalčki (razdelilniku, dispenzerju za zdravila) za zjutraj, opoldne in zvečer, s čimer se izognemo pozabljanju jemanja zdravil.

16. Ali zdravila za epilepsijo lahko jemljemo skupaj z drugimi zdravili?

Vsakomur se včasih zgodi, da mora sočasno jemati različna zdravila za zdravljenje različnih hkratnih bolezenskih stanj.

Številna zdravila vplivajo na protiepileptična zdravila in obratno - protiepileptična zdravila vplivajo na številna zdravila. O kombiniranem jemanju zdravil se je treba posvetovati s pristojnim zdravnikom splošne prakse ali z ustreznim specialistom. To praviloma velja za vse, ki imajo kakšno kronično bolezen, pri kateri je treba jemati zdravila dlje časa, npr. bolniki s srčno boleznijo ali s povišanim krvnim tlakom, revmo itd.

Še posebej to velja za starostnike, ki jemljejo različne vrste zdravil. Nekateri pripravki proti bolečinam (analgetiki) lahko zvišajo raven protiepileptičnih zdravil v krvi in tako povzročijo neželene pojave. V nasprotju s tem lahko tudi znižajo raven zdravila v krvi, kar pa lahko povzroči epileptični napad.

Znano je, da lahko nekatera protiepileptična zdravila zmanjšajo učinkovitost drugih zdravil, tudi kontracepcijskih tabletk. V teh primerih običajni odmerek estrogena ne zadostuje, zato ga je treba povečati. Zato se moramo pred uporabo tovrstnih zdravil posvetovati z ginekologom.

17. Kakšni so neželeni učinki protiepileptičnih zdravil?

Tako kot vsa druga učinkovita zdravila imajo tudi protiepileptična v določenih okoliščinah nezaželene učinke. Najpogosteje gre za neškodljive pojave, ki jih je s pravilno uporabo zdravila mogoče odpraviti. Pri tem je pomembna dobra komunikacija z zdravnikom; treba mu je povedati o vseh težavah, ki se pojavijo med zdravljenjem. Dobro je, da oseba, ki jemlje zdravilo, ali njen starš, če gre za otroka, podrobno prouči besedilo o neželenih učinkih, ki se nahaja v navodilu za jemanje zdravila. Vsebuje spisek najpomembnejših neželenih učinkov, ki se lahko pojavijo med zdravljenjem.

Neželene učinke lahko načelno razvrstimo v dve skupini:

1) neželene učinke, odvisne od odmerka zdravila,
2) neželene učinke, ki niso odvisni od odmerka zdravila.

Neželeni učinki iz prve skupine se običajno pojavijo na začetku zdravljenja oz. če so predpisani odmerki zdravila zelo veliki. Primer tovrstnih pojavov je občutek utrujenosti ali zaspanosti, ki se pojavi pri uvajanju zdravil s pomirjevalno učinkovino. Kadar se pojavijo tovrstni znaki, zdravnik običajno ne poveča odmerka zdravila, dokler ti znaki ne izzvenijo; ali pa priporoči zmanjšanje dnevnega odmerka.

Neželeni učinki, ki niso odvisni od odmerka zdravila, niso pogosti. Če se vendarle pojavijo, se v prvih 6 mesecih zdravljenja. So odraz individualne preobčutljivosti in jih je zato običajno nemogoče predvideti. Primeri takšnih neželenih učinkov so spuščaji, hujše motnje krvne slike in okvara jetrnega delovanja. V takih primerih praviloma ne zadostuje zmanjšanje odmerka, ampak je treba povsem prekiniti jemanje zdravila. Zdravnik potem bolniku predpiše protiepileptično zdravilo s povsem drugačno kemično sestavo.

Obstajajo tudi taki neželeni učinki protiepileptičnih zdravil, ki se pojavijo šele ob dolgotrajnem jemanju. Tako lahko npr. nekatera protiepileptična zdravila privedejo do motenj v presnovi vitamina D in kalcija, kar lahko negativno vpliva na razvoj in ohranjanje kostne mase. V takem primeru se je treba posvetovati z zdravnikom, ki bolniku priporoči telesno dejavnost in uvede določene dietne ukrepe, redko predpiše tudi vitaminske pripravke.

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

18. Ali lahko (kdaj in kako) prekinemo zdravljenje?

Če posamezna oseba tri ali več let ni imela napadov, lahko zdravnik predlaga postopno zmanjševanje odmerka zdravila, vendar ob spremljanju kliničnega stanja in EEG. Nadalje naj bi še ugotovil, ali je zdravljenje s protiepileptičnimi zdravili še potrebno. Zdravnik poda orientacijsko mnenje. Odločitev je odvisna od številnih dejavnikov, pri čemer je eden izmed najpomembnejših bolnikova oblika epilepsije.

Prekinitev jemanja zdravila mora biti zelo počasna in previdna. Upoštevati je treba tudi razne pojave, ki nastanejo po prekinitvi zdravljenja.

Pogosto je tudi od zbolelega za epilepsijo odvisno, ali bo dokončno prekinil zdravljenje ali pa bo zaradi varnosti še naprej jemal minimalne odmerke protiepileptičnih zdravil in tako zmanjšal možnost morebitnih zapletov.

Če se napadi ponovno pojavijo, je treba zdravljenje nadaljevati z enakim protiepileptičnim zdravilom in upoštevati dejstvo, da lahko iz določenih, še ne povsem pojasnjenih in definiranih razlogov, enako zdravilo po ponovni uvedbi slabše učinkuje kot prej.

19. Kakšna je uspešnost zdravljenja epilepsije?

Epilepsija je ena izmed najpogostnejših možganskih motenj.

Po svetovnih statističnih podatkih jo ima okrog 40 milijonov ljudi (v Evropi 6 milijonov), od tega se jih 32 milijonov sploh ne zdravi.

Dokazano je, da je z uporabo ustreznih zdravil lahko 70 % oseb z epilepsijo brez napadov.

Še nadalje pa je treba opravljati specialistične kontrole z EEG snemanjem, po možnosti sočasno z izvajanjem provokativnih metod (nespečnostjo ali morebitnim vsenočnim snemanjem - analizo spanja). Priporočljivo je redno spanje z ustaljenim ritmom. Izogibati se je treba delu v izmenah, zlasti nočnemu delu, pitju alkohola in vsem drugim vzročnim dejavnikom, posebej raznim vrstam svetlobnih dražljajev, če so osebe občutljive za svetlobne izzive (o čemer je zboleli za epilepsijo gotovo poučen!).

Vsak nov pojav, ki kaže na sum ponovnega pojava motenj, je razlog za ponoven stik z dotedanjim lečečim zdravnikom, ki je določil poprejšnje zdravljenje.

20. Kaj vse lahko izzove napade in kako se jim lahko izognemo?

Znano je, da obstajajo fotosenzitivni provokativni dejavniki, ki lahko izzovejo epileptične napade. Zato v teh primerih govorimo o fotosenzitivni epilepsiji. Najpogostnejši so svetlobni dražljaji kakršnekoli vrste - bodisi posamezni ali izmenični bliski (običajno okrog 30 do 50 bliskov na sekundo), razne geometrične oblike ipd.

Fotosenzitivna epilepsija se ponavadi pojavi pri otrocih in pubertetnikih, redkeje pri odraslih.

Sprožilec (trigger) so še gledanje televizije (zlasti svetlobnih efektov), tudi računalniški zasloni (videoigrice), vožnja skozi drevored ali gledanje skozi okno drvečega vlaka ter sončni odsevi na vodi. V takih primerih pomagajo polarizirana sončna očala. Pri gledanju televizije je priporočljivo, da v njeno bližino postavimo en svetlobni vir na televizor ali v njegovo bližino, s čimer zmanjšamo kontrastnost televizorja in okolice. Da bi zmanjšali učinek na možgane, je dovolj, da si pokrijemo eno oko, ali pa med gledanjem delamo krajše prekinitve.

Tudi bliskanje svetlobe v diskotekah lahko povzroči napade, zato v posameznih državah obstajajo predpisi o pogostnosti bliskov na časovno enoto, da bi preprečili omenjene pojave.

21. Kakšna je povezava med spanjem in epilepsijo?

Epileptični napadi se lahko pojavijo ali v budnem ali v spečem stanju ali v obeh.

Pogosto govorijo o nočnih napadih, kar je napačno poimenovanje, saj gre za napade, ki se pojavijo med spanjem (dnevnim ali nočnim), še posebno med popoldanskim počitkom.

Napadi se lahko pojavijo med zaspanostjo ali v kateremkoli stadiju spanja (pretežno med plitkim spanjem ali prehodom iz enega v drugo stanje) in tudi med prebujanjem.

Dejavniki tveganja za pojav napadov so za mnoge osebe z epilepsijo: neprespane noči, pogosto pozno leganje ali splošno pomanjkanje spanja.

To je tudi opravičljiv razlog, zakaj je po delno ali povsem neprespani noči treba narediti EEG posnetek.

Nespanje oziroma odrekanje spanju povečuje možne nepravilnosti na posnetku EEG.

Pretirana dnevna zaspanost ni povezana s samo boleznijo.

Utrujenost in zaspanost sta pogosto povezani z zdravljenjem s protiepileptičnimi zdravili, zato se je treba o tem posvetovati z zdravniki.

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

Omeniti moramo, da napadi med spanjem zelo redko preidejo v napade v budnem stanju, v t. i. mešano obliko epilepsije.

Pojav napadov samo med spanjem je olajševalna okoliščina pri zaposlitvi ali pridobitvi vozniškega dovoljenja.

Ne smemo pozabiti, da se lahko med spanjem pojavijo tudi druge klinične oblike, kot so nočni strahovi, more, enureze in podobno, ki pa niso epileptični pojavi. Vendar se moramo o njih posvetovati z zdravnikom specialistom, ki bo dokončno postavil diagnozo in uvedel morebitno zdravljenje.

22. Kako naj normalno živimo, če se napadi lahko kadarkoli pojavijo?

Drži, da se napadi lahko pojavijo kadarkoli in brez posebnega povoda. Toda pri številnih osebah se pojavljajo ob določenem času v 24-urnem ciklusu ali pa jih izzovejo nekateri vzročni dejavniki. Zato moramo prepoznavati okoliščine, v katerih smo se znašli pred napadi in ki so lahko z njimi vzročno povezane. Na ta način napadi ne bodo več povsem nepredvidljivi, morda jih bo možno tudi preprečiti. Najpomembnejši nespecifični dejavniki, ki lahko izzovejo napade, so: neredno jemanje zdravila, pomanjkanje spanja, pitje prevelikih količin alkohola in večji telesni ali duševni stres. Pri nekaterih ženskah so z napadi lahko povezane tudi hormonske spremembe med menstrualnim ciklusom.

Obstajajo tudi specifični provokativni faktorji, ki vplivajo samo na nekatere osebe. Najbolj znan je učinek bliskajoče svetlobe, ki se navadno pojavlja med gledanjem televizije, v diskotekah in podobnih situacijah. Opazili so, da lahko pri posebno občutljivih osebah povzročijo napade tudi nekatere vrste hrane in pijače.

23. Ali lahko otroci z epilepsijo hodijo v redne vrtce in šole?

Večina (okrog 90 %) otrok z epilepsijo se redno šola, lahko so vpisani tudi v vrtec in malo šolo. Priporočljivo je pedagoško osebje seznaniti z boleznijo, da bo lahko ob pojavu motenj primerno ukrepalo.

Manjše število otrok in mladostnikov (okrog 10 %), ki ima poleg epilepsije tudi dodatne nevrološke razvojne težave (psihične, motorične, senzorne), hodi v šolo z individualnim poukom oz. s prilagojenim programom ali pa so vključeni v center za vzgojo in izobraževanje, kjer izvajajo celostno poučevanje otrok s posebnimi potrebami.

24. Ali epilepsija pri otroku povzroča vedenjske motnje in čustveno neuravnovešenost?

Vedenjske motnje (hiperaktivno vedenje, slabša zbranost, ki posledično vodi v nezanimanje za učno snov, in čustvena neuravnovešenost) so pri otrocih in mladostnikih z epilepsijo pogoste (pri okrog 30 % otrok, pri katerih epilepsija ni združena z organsko okvaro možganov). Vzročni dejavniki so raznovrstni: ponavljajoči se epileptični napadi, neustrezna protiepileptična zdravila, patološki izbruhi v encefalogramu s psihosocialnimi dejavniki, kot so seznanjenost s kronično možgansko boleznijo, pretirano zaščitniško vedenje staršev in učiteljev, zmanjšana sposobnost socializacije v družbi vrstnikov.

25. Ali se potek bolezni s starostjo slabša?

Niti med spontanim potekom, t. j. pri nezdravljeni epilepsiji, se stanje starostno ne slabša; dogaja se ravno nasprotno - bolezen postaja šibkejša zaradi upada splošne reaktibilnosti možganov in vzdražnosti njegovih celic. Kljub temu je pojav novih epilepsij na stara leta večji, ker so številnejše nove poškodbe možganov. Toda negativne posledice teh poškodb (možganskih žil ali zaradi propadanja možganskih celic) kljub splošni zmanjšani vzdražnosti ne povzročajo pogostnejših napadov.

26. Ali epilepsija povzroča zmanjšanje duševnih sposobnosti?

Hude oblike konvulzivnih in psihomotoričnih epilepsij z žariščem v čelnem ali senčnem možganskem režnju lahko zaradi neprimernega zdravljenja ali če z leti postanejo odporne proti zdravljenju povzročijo zmanjšanje duševnih sposobnosti in spremembe osebnosti. Pri sorazmerno manjšem številu bolnikov pa lahko povzročijo tudi pravo duševno motnjo. Slabše intelektualne sposobnosti in upočasnitev psihomotoričnih odzivov lahko povzroči tudi dolgotrajno zdravljenje z večjimi količinami čistih barbituratnih zdravil in nekaterih drugih protiepileptičnih zdravil. Dobro nadzorovana epilepsija (če ni posledica kake druge možganske bolezni) ne povzroča očitnih posledic na razumskih sposobnostih in splošnem duševnem zdravju. Znano je, da je precej nadarjenih oseb imelo epilepsijo in da jo imajo tudi še živeče.

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

27. Ali smejo osebe z epilepsijo piti alkohol, kaditi ali jemati droge?

Pitje prevelikih količin alkohola lahko potrjeno povzroča napade. Še posebej kritično je obdobje, ko pride do naglega padca koncentracije alkohola v krvi več ur po vnosu. Še večje je tveganje pri alkoholnih odvisnikih, zlasti v prvih dneh abstinence.

Zaradi pitja majhnih količin alkohola, npr. po kozarcu vina ali ustreznem odmerku druge pijače, verjetno ne bo prišlo do napada. Izjema so osebe, ki so posebno občutljive za alkohol, ki pa so zelo redke. Toda upoštevati moramo, da lahko tudi manjša količina alkohola okrepi sedativno učinkovanje nekaterih protiepileptičnih zdravil, zlasti če so odmerki sorazmerno veliki. Najbolje je, da oseba z epilepsijo alkohola sploh ne uživa!

O kajenju ni neposrednih dokazov, da bi povzročalo epileptične napade, razen ko gre za pravo zastrupitev z nikotinom. Kljub temu velja, da kajenje kot vzrok za številne druge bolezni posredno vpliva tudi na epilepsijo.

Jemanje drog, kot so kokain, amfetamini, LSD, 'crack' in podobnih snovi, lahko povzroči napad tudi pri osebah, ki nimajo epilepsije, zato velja, da so te droge tudi medicinsko najstrožje prepovedane.

28. Vprašanja o spolnosti

Razlike med dojemanjem spolnosti in spolnim vedenjem posameznih oseb in tudi različnih sociokulturnih skupnosti so velike. Kljub temu lahko nasplošno trdimo, da imajo lahko osebe z epilepsijo normalno spolno življenje, v skladu s svojimi prepričanji in potrebami. Težave, ki se včasih pojavijo, niso značilne za epilepsijo; načelno jih rešujemo kot pri osebah, ki nimajo napadov.

Za spolno življenje je zelo pomembno, da imamo jasno stališče do morebitne nosečnosti in kontracepcije. Pri tem moramo upoštevati, da nekatera protiepileptična zdravila, zlasti če vsebujejo barbiturate, karbamazepin in fenitoin, zmanjšujejo učinkovitost kontracepcijskih tablet.

29. Ali lahko osebe z epilepsijo opravljajo vsa dela kot drugi ljudje?

Kot smo v brošuri že večkrat poudarili, obstaja veliko oblik epilepsij, ki se medsebojno zelo razlikujejo. Te razlike zajemajo številne podrobnosti: od vzrokov, videza in zdravljenja do prognoze. Ena izmed najpomembnejših podrobnosti, ki vpliva na možnost opravljanja dela, je stopnja umskih in motoričnih sposobnosti osebe pred izbruhom bolezni in med njenim potekom. Glede na obliko epilepsije to delovanje ni nujno povezano z epilepsijo, lahko pa tudi je.

Zgodovina je pokazala, da epilepsija ni ovirala nekaterih znamenitih posameznikov, da ne bi bili pri svojem delu najboljši. O tem pričajo mnogi, med najbolj znanimi pa lahko navedemo: Napoleona Bonaparteja, Alfreda Nobla, Georga F. Händla, Fjodorja M. Dostojevskega. Čeprav epilepsija ne zmanjšuje procesa pridobivanja kateregakoli znanja ali veščine, moramo pri izbiri poklica nujno oceniti tveganje za negativne posledice, ki bi jih lahko povzročil epileptični napad med delom. Zato je treba nujno ovrednotiti delovne sposobnosti.

Vendar bi morali imeti ukrepi proti diskriminaciji na delovnem mestu prednost, kot so v apelu Evropskemu parlamentu iz l. 2001 navedle mednarodne poklicne in nepoklicne ustanove, ki se ukvarjajo z epilepsijo.

30. Se lahko ukvarjajo športom in katerim?

Ukvarjanje s športom nasploh učinkuje blagodejno; pri osebah z epilepsijo pa so zaznali tudi ugoden vpliv na pogostnost in resnost napadov. To pojasnjujejo z vplivom športa na akutni ali kronični stres, ki sta znana povzročitelja napadov. Ukvarjanje s športom poleg tega krepi tudi občutek samozavesti in zmanjšuje družbeno osamo, ki včasih spremlja epilepsijo.

Pri izbiri športnih dejavnosti je najpomembneje, da poleg posameznikovih nagnenj upoštevamo zahtevo, da je koristnost večja od možnih tveganj. Pri tem je potrebna individualna ocena, najbolje s sodelovanjem zdravnika epileptologa. Vsak šport spremljajo specifične nevarnosti, ki jih moramo realno ovrednotiti in načrtovati ustrezne zaščitne ukrepe. Pri oceni tveganja je treba upoštevati tudi možnost, da bo do napada mogoče še prišlo.

Tako kot pri ljudeh brez epilepsije je za vse z njo najbolj zdravo rekreativno, a redno ukvarjanje s športom. Previdnostne ukrepe lahko razvrstimo v neznačilne (npr. izogibanje večjim obremenitvam pri visokih temperaturah zraka) in značilne za posamezne športe (npr. plavanje v družbi z dobrim plavalcem, ki obvlada reševalno tehniko).

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

31. Ali lahko vozijo motorna vozila in kolo?

Predpise, ki urejajo vozniško dovoljenje za osebe z epilepsijo, so sprejeli že pred več kot dvema desetletjema, vendar še vedno veljajo. Po njih lahko oseba z epilepsijo dobi vozniško dovolenje kategorije A in B (nepoklicna vožnja), če sta od zadnjega napada minili vsaj dve leti. Po še veljavnem pravilniku mora biti protiepileptična terapija že ukinjena. Predlog novega (slovenskega) pravilnika dopušča vožnjo kljub obstoječi terapiji. Poklicna vožnja načeloma ni mogoča, vendar pa so tudi predvidene izjeme, o katerih pa odloča posebna zdravniška komisija.

V skoraj vseh razvitih zahodnih državah so predpisi liberalnejši, zlasti o jemanju protiepileptičnih zdravil. Namen novih predpisov, katerih končno sprejetje pričakujemo, je, da bi čimveč osebam z epilepsijo omogočili pridobitev vozniškega dovoljenja in hkrati iz prometa izključili vse, ki bi s svojo udeležbo v njem ogrožali splošno in lastno varnost.

Kar zadeva vožnjo s kolesom, je stanje zelo podobno tistemu za motorna vozila. Ocena nevarnosti je individualna, zato je najbolje, da se prizadeti o tem pomenijo med redno kontrolo pri specialistu epileptologu. Kdor se odloči za vožnjo s kolesom, si mora zaščititi glavo, kar je priporočljivo tudi za osebe brez epilepsije. Če gre za rekreativno vožnjo s kolesom, vsekakor priporočamo vožnjo po poteh, kjer ni motornih vozil, in po označenih kolesarskih stezah.

32. Ali imajo lahko zboleli za epilepsijo otroke?

V preteklosti so takim ženskam odsvetovali ali celo prepovedali imeti otroke. Nekatere ženske z napadi so celo sterilizirali, da ne bi mogle zanositi. V zadnjih dveh desetletjih se je javno mnenje spremenilo, pa tudi zdravstveno izobraževanje prebivalstva je boljše, tako da takšnih okrutnih in neprimernih posegov ne izvajajo več. Na žalost pa ženske in njihove družine še vedno ne prepoznajo dovolj specifičnih problemov, ki nastanejo kot posledica epileptičnih napadov, oziroma ne opažajo, kako obsežno in močno vpliva epilepsija na zdravje žensk od pubertete, menarhe, menstruacije, nosečnosti in poroda; na koncu pa vplivajo zdravila še na otroka, ki ga bodo rodile.

Čeprav več kot 90 % žensk z epilepsijo rodi zdravega otroka, imajo nasplošno manj otrok. Razlog za to je samo delno bolničina osebna odločitev, saj raziskave kažejo, da imajo ženske z epilepsijo pogosteje nepravilnosti menstrualnega ciklusa in druge ginekološke probleme, ki lahko vplivajo na plodnost.

Prva pomoč pri epileptičnem napadu

Čeprav večina epileptičnih napadov teži k samodejnemu omejevanju in spontano izzvenijo brez posebnega zdravljenja, je epileptični napad pri osebi, ki sicer nima epilepsije, lahko znak resne bolezni.

Primerna pomoč za osebo, ki je doživela epileptični napad, je odvisna predvsem od vrste napada in dolžine posameznega napada.

Bolnik, ki je doživel velik kloničnо-tonični napad (grand mal) neredko potrebuje določeno pomoč, medtem ko večina drugih oblik epileptičnih napadov običajno ne zahteva nobenega posebnega posredovanja - razen če napad posamezno traja dlje časa. Zato je treba v določenih situacijah nujno poiskati strokovno medicinsko pomoč.

Kdaj je potrebna zdravniška pomoč:

- če se je napad zgodil na morju, v bazenu ipd.,
- če upravičeno sumimo, da oseba sicer nima epilepsije,
- če ne vemo, ali gre res za epileptični napad,
- če si oseba po napadu zelo počasi opomore,
- če je imela napad nosečnica ali bolnik s sladkorno boleznijo,
- če ima bolnik motnje dihanja,
- če se je bolnik med napadom telesno poškodoval,
- če je bil napad daljši od 5 minut,
- če se je naslednji napad pojavil takoj za prejšnjim,
- če se bolnik tudi po koncu napada ne osvesti.

Okoliščine, ko zdravniška pomoč ni potrebna:

- če je napad krajši od 5 minut,
- če se bolnik osvesti brez novih napadov,
- če se bolnik med napadom ni poškodoval.

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

Prva pomoč pri velikem epileptičnem napadu (grand malu):

- Iz bolnikove bližine odstranimo vse predmete, ki bi ga med napadom lahko poškodovali.
- Glavo mu podpremo z mehkim in ravnim predmetom (vzglavnikom, torbo, ustrezno zvitim oblačilom).
- Odpnemo mu srajčni ovratnik, odvežemo kravato, morebiti odpnemo pas na hlačah.
- Po prenehanju konvulzij položimo bolnika v bočni položaj (spodnja noga iztegnjena, spodnja roka za telesom).
- Bolniku v usta ne dajemo nobenih predmetov (spatul, žlic ipd.), zato da bi preprečili, da bi si pregriznil jezik, niti mu na silo ne odpiramo ust.
- Bolniku med napadom v usta ne vlivamo nobene tekočine, dokler se mu povsem ne povrne zavest.
- Bolnika med konvulzijami ni priporočljivo držati; krčev ne poskušamo fizično zaustaviti.
- V bolnikovi obleki poiščemo dokument o možni bolezni (nekatere države so uvedle identifikacijske karte ali zapestnice za bolnike z epilepsijo).
- Preverimo podatek o točnem začetku napada - zaradi ugotavljanja časa njegovega trajanja.
- Vedno počakamo na kraju dogajanja, da bolnik pride k zavesti.
- Ponudimo mu pomoč ali po potrebi pokličemo strokovno medicinsko pomoč.

Prva pomoč v posebnih okoliščinah

Napad v vodi ali v morju

Če se je napad zgodil v morju ali bazenu, bolniku držimo glavo tako, da je vseskozi nad vodo. Čimprej ga izvlečemo iz vode, pri čemer mu glavo čim dlje držimo v opisanem položaju. Ko smo bolnika prenesli iz vode (morja), ga moramo pregledati in, če ne diha, takoj začeti oživljati (umetno dihanje, srčna masaža). Ne glede na bolnikovo dobro stanje je treba vsako osebo, ki je doživela napad v takih okoliščinah, naknadno napotiti v najbližjo medicinsko ustanovo na podroben pregled, ker vedno obstaja možnost vdihavanja tekočine med napadom.

Prva pomoč pri epileptičnem napadu

Čeprav večina epileptičnih napadov teži k samodejnemu omejevanju in spontano izzvenijo brez posebnega zdravljenja, je epileptični napad pri osebi, ki sicer nima epilepsije, lahko znak resne bolezni.

Primerna pomoč za osebo, ki je doživela epileptični napad, je odvisna predvsem od vrste napada in dolžine posameznega napada.

Bolnik, ki je doživel velik kloničnо-tonični napad (grand mal) neredko potrebuje določeno pomoč, medtem ko večina drugih oblik epileptičnih napadov običajno ne zahteva nobenega posebnega posredovanja - razen če napad posamezno traja dlje časa. Zato je treba v določenih situacijah nujno poiskati strokovno medicinsko pomoč.

Kdaj je potrebna zdravniška pomoč:

- če se je napad zgodil na morju, v bazenu ipd.,
- če upravičeno sumimo, da oseba sicer nima epilepsije,
- če ne vemo, ali gre res za epileptični napad,
- če si oseba po napadu zelo počasi opomore,
- če je imela napad nosečnica ali bolnik s sladkorno boleznijo,
- če ima bolnik motnje dihanja,
- če se je bolnik med napadom telesno poškodoval,
- če je bil napad daljši od 5 minut,
- če se je naslednji napad pojavil takoj za prejšnjim,
- če se bolnik tudi po koncu napada ne osvesti.

Okoliščine, ko zdravniška pomoč ni potrebna:

- če je napad krajši od 5 minut,
- če se bolnik osvesti brez novih napadov,
- če se bolnik med napadom ni poškodoval.

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

Prva pomoč pri velikem epileptičnem napadu (grand malu):

- Iz bolnikove bližine odstranimo vse predmete, ki bi ga med napadom lahko poškodovali.
- Glavo mu podpremo z mehkim in ravnim predmetom (vzglavnikom, torbo, ustrezno zvitim oblačilom).
- Odpnemo mu srajčni ovratnik, odvežemo kravato, morebiti odpnemo pas na hlačah.
- Po prenehanju konvulzij položimo bolnika v bočni položaj (spodnja noga iztegnjena, spodnja roka za telesom).
- Bolniku v usta ne dajemo nobenih predmetov (spatul, žlic ipd.), zato da bi preprečili, da bi si pregriznil jezik, niti mu na silo ne odpiramo ust.
- Bolniku med napadom v usta ne vlivamo nobene tekočine, dokler se mu povsem ne povrne zavest.
- Bolnika med konvulzijami ni priporočljivo držati; krčev ne poskušamo fizično zaustaviti.
- V bolnikovi obleki poiščemo dokument o možni bolezni (nekatere države so uvedle identifikacijske karte ali zapestnice za bolnike z epilepsijo).
- Preverimo podatek o točnem začetku napada - zaradi ugotavljanja časa njegovega trajanja.
- Vedno počakamo na kraju dogajanja, da bolnik pride k zavesti.
- Ponudimo mu pomoč ali po potrebi pokličemo strokovno medicinsko pomoč.

Prva pomoč v posebnih okoliščinah

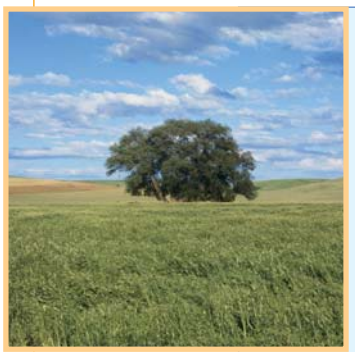
Napad v vodi ali v morju

Če se je napad zgodil v morju ali bazenu, bolniku držimo glavo tako, da je vseskozi nad vodo. Čimprej ga izvlečemo iz vode, pri čemer mu glavo čim dlje držimo v opisanem položaju. Ko smo bolnika prenesli iz vode (morja), ga moramo pregledati in, če ne diha, takoj začeti oživljati (umetno dihanje, srčna masaža). Ne glede na bolnikovo dobro stanje je treba vsako osebo, ki je doživela napad v takih okoliščinah, naknadno napotiti v najbližjo medicinsko ustanovo na podroben pregled, ker vedno obstaja možnost vdihavanja tekočine med napadom.

Napad v avionu, vlaku ali avtobusu

V primeru napada spraznimo sosednje sedeže in namestimo bolnika v bočni položaj. Pri tem mu moramo omogočiti nemoteno dihanje. Če so sedeži premični (v avionu), postavimo sedišče v ležeč položaj, da lahko po tonični fazi ('otrplosti') bolnika obrnemo na eno stran in mu tako omogočimo nemoteno dihanje. Priporočljivo je podložiti blazine, odeje ali dele obleke na trde površine v neposredni bližini, da se bolnik med napadom ne bi poškodoval.

Nasveti



Čeprav obstaja več tipov epileptičnih napadov, imajo nekateri skupne lastnosti:

- NAPADI SO KRATKOTRAJNI.
  Večina napadov traja 1 do 2 minuti, toda večina ljudi ostane zmedenih in potrebujejo nekaj časa, da si povsem opomorejo.
- NAPADI SPONTANO MINEJO.
  Razen v redkih primerih imajo možgani svoj način, da varno končajo napad.
- NAPADA NE MOREMO ZAUSTAVITI.
  V nujnih primerih lahko zdravniki z zdravili zaustavijo dolgotrajne napade. V drugih primerih mora oseba počakati, da napad spontano mine. Danes so za prekinjanje daljših napadov na voljo zdravila, ki jih lahko iztisnemo v črevo, če je tako določil zdravnik.
- LJUDJE MED NAPADI NE ČUTIJO BOLEČIN.
  Čeprav jih po njih lahko bolijo mišice.
- NAPADI PONAVADI OSEB Z EPILEPSIJO ŽIVLJENJSKO NE OGROŽAJO.
  Čeprav pri starejših osebah dodaten napor za srce, možnost poškodbe in zmanjšan vnos kisika povečajo tveganje.
- NAPADI ZA DRUGE LJUDI NISO NEVARNI.
  Čeprav osebe med napadi za trenutek delujejo jezno ali prestrašeno, njihovi gibi ne ogrožajo varnosti ljudi v njihovi bližini.

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

A. Kako si lahko sami pomagajo?

Večina oseb zasluti epileptični napad po posebnih osebnih občutkih in okoliščinah. Nekdo ima npr. vedno napad med spanjem, drugi kmalu potem, ko se zbudi, ali samo popoldne, tretji samo konec tedna ipd.

Tovrstna spoznanja so v veliko pomoč pri določanju načina in sloga življenja in dela. Za osebe, ki imajo npr. nočne napade, je zelo pomembno, da dovolj spijo in počivajo.

Izogibanje stresu, zagotovitev svojega miru in sproščujočih konjičkov (glasba, sprehodi, dihalne vaje) so zelo pomembni dejavniki pri preprečevanju in nadzoru napadov.

Otrokom med šolskimi počitnicami ali tistim, ki še nimajo izkoriščenega prostega časa, svetujemo, naj se vključijo v skupinsko delo v svoji okolici, ki jih ne bo bremenilo, ampak izpolnilo njihov prosti čas.

B. Kako živeti z epilepsijo?

- ZAGOTOVITE, DA BODO VSI ČLANI VAŠE DRUŽINE, PRIJATELJI IN ZNANCI VEDELI, KAKŠEN JE VIDETI VAŠ NAPAD, DA VAM BODO LAHKO POMAGALI ALI POKLICALI ZDRAVNIKA.
- POMAGAJTE SVOJIM OTROKOM (ODVISNO OD NJIHOVE STAROSTI), DA SE BODO NAUČILI, KAJ STORITI, ČE 'MAMA PADE, SE TRESE IN SE NE MORE PREBUDITI?' (kako in komu telefonirati, kako podati blazino ipd.)
- IZOGIBAJTE SE POSTOPKOM, KI LAHKO POVEČAJO TVEGANJE ZA POJAV NAPADOV: ne pozabite na redno jemanje zdravila, dovolj spanja, ne pijte alkohola in ne jemljite drog ipd.
- ČE ZAČUTITE AVRO (opozorilo) PRED NAPADOM, LEZITE NA BOK NA MEHKO POVRŠINO.
- ČE IMATE POGOSTNE NAPADE, NOSITE UDOBNO OBLEKO IN ŠČITNIKE ZA KOLENA, KOMOLCE IN GLAVO, POSEBNO KADAR STE SAMI V HIŠI.
- UPORABLJAJTE MOBILNI TELEFON ZA PRIMER, ČE BOSTE MORALI POKLICATI POMOČ.

To je nekaj nasvetov, ki lahko olajšajo vsakdanje težave in naredijo življenje prijetnejše.

Prepričajte se, da so našteti nasveti koristni tudi za ljudi, ki nimajo napadov, in jih uporabljajte glede na vrsto napadov in težav, ki jih imate.

V kopalnici

- Vrata naj se odpirajo navzven, ne zaklepajte jih (obesite napis 'zasedeno').
- Tuširanje je varneje od kopanja v kadi.
- Med tuširanjem prepevajte, da bodo sostanovalci vedeli, da se dobro počutite.
- Tuširajte se z mlačno vodo (izogibajte se pretopli vodi).
- Vsakič preverite, če sta odtok in zračenje kopalnice brezhibna.

- Bolniki s številnimi napadi se morajo dodatno zavarovati, kadar se kopajo (posebne podloge, stoli s pasovi ipd.).
- Izogibajte se uporabi električnih pripomočkov (sušilca za lase, električnega brivnika) v kopalnici ali blizu vode.

V kuhinji

- Če je le možno, kuhajte in uporabljajte električne aparate v prisotnosti sostanovalcev.
- Uporabljajte plastične krožnike, skodelice in kozarce.
- Uporabljajte gumijaste rokavice, kadar delate z nožem ali perete posodo.
- Izogibajte se pogosti uporabi ostrih nožev (če je možno, uporabljajte že narezano ali napol pripravljeno hrano).
- Če je možno, uporabljajte mikrovalovno pečico.

PLIVA
nevrologija • psihiatrija

V službi

- Sodelavce seznanite z možnostjo pojava napadov in z načinom pomoči (pokažite jim, kje je vaša blazina in kako naj vas položijo nanjo, koga poklicati ipd.).
- Izogibajte se stresu in čezmernemu delu.
- Nosite zaščitno obleko, ki ustreza vrsti napadov in delu, ki ga opravljate.
- V omari imejte rezervno obleko, da se boste lahko po potrebi preoblekli.

V hiši

- Tla in pohištvo naj bodo prekrita z mehkimi materiali.
- Obložite ostre robove pohištva ali kupite pohištvo z zaobljenimi vogali.
- Okrog mest z odprtimi plamenom, grelnikov in radiatorjev postavite ščitnike.
- Odpovejte se kajenju in prižiganju ognja, kadar ste sami.
- Ne prenašajte prižgane sveče in vroče posode.
- Ne uporabljajte grelnikov, ki se lahko prevrnejo.
- Posebej previdno uporabljajte likalnik in druge električne aparate posebno take z avtomatičnim izklapljanjem.
- Izogibajte se vzpenjanju na stol ali lestve, še posebno, če ste sami v hiši.