

Dítě s epilepsií v mateřské škole

Záchvatovité onemocnění, které známe pod názvem epilepsie, rozhodně není zanedbatelný zdravotní problém. Rodiče předškoláků s touto nemocí se potýkají také s tím, že se jim nedaří dítě umístit v mateřské škole.

Maminka předškoláčky Marušky o tom ví své. „Obešla jsem neskutečné množství školek. A všem jste na obtíž. Jako byste měli na čele cejch. Když máte epilepsii, je to jako být prašivý pes,“ říká Alice Valehrachová. U její dcery se epilepsie projevila v roce a čtvrt, a to hned pěti velkými záchvaty v jednom dni. „U dcery se také projevila závažná dysfázie,“ dodává Maruščina maminka. Ačkoli odborníci, kteří mají dnes tříletou Marušku v péči, doporučují, aby holčička chodila do školky, jež má podle jejich vyjádření možnost zažádat o pedagogického asistenta, Maruščini rodiče zatím neuspěli. Anna Chladová, jejíž dcera Emička onemocněla epilepsií krátce po prvních narozeninách, má odlišnou zkušenost. „Emička má farmakorezistentní epilepsii, což znamená, že je nepravděpodobné, že její záchvaty budou trvale zvladatelné pouze podáváním léků. Emička proto podstoupila epileptochirurgickou operaci, při níž jí byl odstraněn levý temporální lalok s šedesátiprocentní šancí, že záchvaty vymizí. Nyní je rok po operaci a její stav je výborný, záchvaty už nemá,“ říká paní Chladová. První pokus o zápis Emičky do školky nedopadl dobře, nakonec ale Chladovi uspěli. „V první školce se k tomu postavili negativně a na rozhodnutí jejich místní logopedky, která viděla Emičku prvně v životě pár minut, Emičku nepřijali a doporučili nám navštěvovat centrum Arpida pro tělesně a kombinovaně postižené děti v Českých Budějovicích (od nás přibližně 100 kilometrů). Přes všechna doporučení našich odborných lékařů, kteří považovali za nutné Emičku do školky přijmout nebo to s ní alespoň zkusit, přijetí odložili. Proti tomuto rozhodnutí byli všichni naši ošetřující lékaři jak z Motola, tak z místa bydliště. I ředitelka školky Arpidy se podivovala, proč byla Emička poslána tam. Zkusili jsme štěstí v jiné školce v jiné vesnici, kde Emičku bez problému přijali. Ema dochází do školky na tři až čtyři dopoledne týdně a je nadšená. Přestože nemluví, děti ji úžasně přijaly a paní učitelka s ní nemá sebemenší problém.“ Proč se v jedné školce stejného dítěte bojí a v jiné je přijmou? Troufám si říci, že potíží je v malé informovanosti o epilepsii a jejich projevech.

Kolik předškoláků má epilepsii?

MUDr. Rosa Vydrová, která se věnuje dětské neurologii, říká, že nejvyšší riziko vzniku epilepsie u dětí je zejména v prvních letech po



Namaloval Jakub Galatík, MŠ Mánesova, Kroměříž.

narození do tří let věku. Je třeba zdůraznit, že ojedinělý epileptický záchvat se může objevit i u jinak zdravých osob, u nichž se epilepsie nerozvine. „Uvádí se, že pět procent dětí prodělá alespoň jeden epileptický záchvat. Z toho vyplývá, že pedagogové se mohou s epileptickým záchvatem setkat i u dosud zdravých dětí a je vhodné, aby byli s touto problematikou seznámeni. Projevy epilepsie nejsou jen velké epileptické záchvaty s křečemi, které si většina lidí v souvislosti s touto nemocí představí. V důsledku epilepsie mohou nastávat jen částečné změny v projevu dítěte. Dítě trpí pouze ‚absencemi‘, které se projevují krátkými nepřítomnými pohledy, jimž se říká zahledění, zakoukání. Ty se nepojí s žádnými vnějšími znaky spojenými s velkými záchvaty. Dítě může trpět také parciálními záchvaty, které se mohou projevovat například chvíli nereagování, mimovolnými pohyby podobnými tikům, brnění v končetinách nebo jen mlaskáním. V těchto chvílích dítě většinou nemůže dobře mluvit a reagovat na to, co se děje kolem něj. Mnohdy může být pedagog tím, kdo registruje začátek nemoci epilepsie,“ vysvětluje lékařka. Dodává, že v současné době nejsou k dispozici přesné údaje o počtu předškolních dětí s epilepsií.

Čím je epilepsie způsobena? „Onemocnění mozku. Jedná se o chronické onemocnění, pro které jsou charakteristické opakované, zpravidla neprovokované, tj. samovolně vznikající záchvaty. Může mít řadu příčin. U idiopatických (primárních) epilepsií není pomocí zobrazovacích vyšetření mozku zjištěna příčina, tj. strukturální poškození mozku. Idiopatické epilepsie jsou pro dětský věk typické. Jsou vázané, což znamená, že začínají v určitém věku a některé z nich v určitém věku také končí. Předpokládá se, že jejich příčina je genetická.“

Symptomatické (sekundární) epilepsie jsou projevem určitého definovaného poškození mozku, které se odhalí pomocí neuroobrazovacího vyšetření. V dětském věku patří mezi nejčastější příčiny sekundární epilepsie vrozené vývojové vady mozku, vrozené metabolické vady, důsledky poškození mozku v období kolem porodu (typicky je to hypoxicko-ischemická encefalopatie v důsledku nedostatku kyslíku, spojená s postižením nazývaným dětská mozková obrna). Mezi další příčiny patří úrazy mozku (především pronikající poranění doprovázená zmožděním nebo poraněním mozkové tkáně), záněty, mozkové nádory a cévní onemocnění. ↪

První pomoc u epileptického záchvatu

Epileptický záchvat obvykle odeznívá samovolně během několika minut. U větších záchvatů může dojít k bezvědomí dítěte a generalizovaným svalovým křečím.

Důležité je zabránit úrazu: Nemocného dopravíme na bezpečné místo, z dosahu schodů, topení apod. Z jeho okolí odstraníme předměty, o které by se dítě mohlo v křečích poranit.

Je nevhodné násilím bránit křečím, například natahováním a držení končetin. V důsledku křečí dýchacích svalů může dojít ke zblednutí nebo promodrání dítěte. Nemí však vhodně ho křísit, třeba rozdýcháváním, snažit se vytažovat jazyk z úst, aby nezapadl, nebo vkládat do úst roubík, aby si dítě nepokousalo jazyk. Takové jednání může zhoršit přístup vzduchu do dýchacích cest.

Dítě uložíme do vodorovné polohy a otočíme mu hlavu na stranu. Optimální je stabilizovaná poloha na boku. Dítě může při záchvatu nebo po něm zvýšeně slinit. Je třeba umožnit, aby sliny mohly volně odtékat z úst a zabránilo se riziku jejich vdechnutí. Stabilizovaná poloha je i vhodnou prevencí zapadnutí jazyka u pacientů v bezvědomí se sníženým svalovým napětím.

Většina epileptických záchvatů nevyžaduje lékařský zásah. Lékaře je nutné volat, pokud se jedná o první epileptický záchvat v životě nebo o první záchvat určitého druhu u konkrétního pacienta (může se jednat o signál změny charakteru onemocnění, na kterou je třeba léčebně reagovat). Rychlou záchrannou pomoc voláme také v případech, jejichž trvání je pro daného pacienta neobvykle dlouhé, opakují-li se záchvaty několikrát po sobě, nebo když se stav dítěte neupraví do normálu zhruba během čtvrt hodiny po záchvatu a zvláště jsou-li patrné poruchy vědomí, hybnosti, vnímání a jiné. Lékařské ošetření je nutné samozřejmě i v případech, kdy se dítě při záchvatu viditelně poraní nebo při podezření na vnitřní poranění.



k mozku, kde působí různými mechanismy k potlačení záchvatu."

Nemoc nesmí být tabu

Přesto se rodiče, kteří se opakovaně setkávají s negativními reakcemi, někdy uchýlí k tomu, že nemoc zatají. Dodnes se mi vybaví jedna hodina češtiny ve druhé třídě na jedné pražské základce, kde jsem před lety učila. Když jedno dítě dostalo „bez varování“ epileptický záchvat, byli jsme v šoku všichni – já i ostatní děti. A když jsem se pak od jeho rodičů dozvěděla, že má epilepsii odmalinka, zatrnulo mi. Na všechny výlety a jiné akce jsem totiž s dětmi jezdila, aniž bych něco takového tušila. O utajené epilepsii mluví i dvaatřicetiletá Veronika, která epilepsii zdědila po babičce. O tom, že babička má epilepsii, se rodina dozvěděla, až když tříapůlletá Veronika dostala první velký epileptický záchvat. Negativní zkušenost s lidmi z okolí pak Veroniku v dospělosti vedla k tomu, že i ona svou nemoc tajila, ovšem našťastí pouze v zaměstnání. I to může být riskantní, ale pokud se lidé s epilepsií odmalinka potýkají s odmítnutím a nepochopením, je jen těžké se tomu divit. Veronika má teď dvě malé děti; její muž o epilepsii ví a oba chlapi jsou zatím zdraví.

Podle MUDr. Vydrové by pedagog měl rozhodně vědět o tom, že má ve třídě dítě s epilepsií. „Každý epileptický záchvat by měl být zaznamenán, včetně okolností, za kterých se objevil a jaké byly jeho projevy. Přesná evidence zá-

↪ Můžete se také setkat s termínem kryptogenní (skrytá) epilepsie, u které také není zjištěna příčina, ale předpokládá se strukturální abnormalita mozkové tkáně. Tato strukturální abnormalita může být tak malá, že ji současné diagnostické testy nejsou schopny rozpoznat. Díky zdokonalující se technice předpokládáme, že bude možné odhalit příčinu epilepsie u stále většího počtu lidí a skupina kryptogenních epilepsií se bude zmenšovat," shrnuje MUDr. Vydrová možné příčiny záchvatovitěho onemocnění.

Závažné onemocnění, jakým epilepsie rozhodně je, nesmí zůstat bez léčby. V čem léčba epilepsie u dětí spočívá? „Léčba epilepsie zahrnuje režimová opatření, farmakologickou léčbu a v některých případech také chirurgickou léčbu," odpovídá Rosa Vydrová. „Úprava životosprávy souvisí především s dodržováním pravidelného spánkového režimu. Je třeba se vyvarovat provokujících faktorů. Ty jsou u každého pacienta specifické. Rodiče obvykle vypořádávají, jaké okolnosti působí u dítěte jako spouštěče záchvatu a pedagoga na tyto skutečnosti upozorní. Mezi provokační faktory záchvatů patří nadměrná fyzická nebo emoční zátěž, u některých případů světelné či zvukové efekty, hyperventilace (např. zadýchání u fyzické námahy). Měl by být brán ohled na schopnosti a výdrž dítěte, napětí a stres by mohly vyvolat záchvat. Ovšem na druhou stranu není třeba omezovat běžnou fyzickou aktivitu u každého dítěte s epilepsií.

Dietní opatření, tj. vyřazení čokolády, kaka, čaje z jídelníčku, již není obvyklé, protože nikdy nebylo prokázáno, že epilepsii zhoršují." Dodává, že existují nezávažné idiopatické epileptické syndromy v dětství, které se mohou léčit výhradně úpravou životosprávy. „Nejčastější léčbou je ovšem léčba farmakologická. Je důležité dodržovat pravidelné denní dávkování léků. Některé dávkovací režimy zahrnují také polední dávku, kterou v předškol-

Některý epileptický záchvat sice vypadá ošklivě, ale ve většině případů dítě nijak neohrožuje. Pokud si školka troufá na dítě s astmatem, tak epilepsie není horší.

ním zařízení podává učitel či vychovatel." Doplnuje, že poslední možností léčby epilepsie je chirurgická terapie. „Provádí se ve specifických případech, kdy je farmakologická léčba neúčinná. Při neurochirurgické operaci se odstraní část mozkové tkáně, kde začínají epileptické záchvaty a odkud se dále šíří. V případě, že není možné takové ložisko lokalizovat nebo je bezpečně odstraněno, je další možností stimulace vagového nervu. Stimulátor je malý přístroj, který se voperuje pod kůži na levé straně hrudníku. Pomocí elektrody připojené k vagovému nervu vysílá elektrické impulzy

chvatů je totiž vodítkem pro ošetřujícího lékaře pro sledování účinnosti nasazené léčby a pro její případnou změnu. Rodiče by neměli pedagogy svého dítěte zapomenout upozornit, zda se u dítěte objevují před propuknutím epileptického záchvatu určité specifické signály, jakou péči vyžaduje po prodělaném epileptickém záchvatu a další důležité informace týkající se jeho zdravotního stavu v souvislosti s epilepsií." Rodiče by měli také pedagoga informovat o tom, jak se záchvat u dítěte projevuje, jaké má příznaky a jak nejlépe jej může zvládnout. „Při pobytu venku by měli být ve skupině, kde je

Namaloval Honzík Rodr, MŠ Lázně Libverda



dítě s epilepsií, nejméně dva pedagogové. V případě záchvatu se jeden postará o dítě, druhý o ostatní děti. Je třeba dodržovat zásady prevence úrazů, například nošení helmy při jízdě na kole, zvýšený dozor při koupání," doplňuje.

Zajímalo mě, jestli se s epilepsií mohou pojít i další problémy, a Rosa Vydrová potvrdila, že ano. „U dítěte se může objevit bradypsychismus, který se projevuje celkovým zpomalením duševní činnosti. Takové dítě může na své okolí působit jako apatické nebo líné. Oslabení psychických funkcí se může projevit v unavitelnosti, nebo naopak zvýšenou dráždivostí, mohou se vyskytnout úzkostné stavy. Bázlivost, nervozita či agresivita mohou být také projevem obranné reakce dítěte na přetěžování. Zkušený pedagog však dokáže s dítětem pracovat.“ Rodiče dětí s epilepsií by jistě doplnili, že zkušenost není jediné, co pomáhá. Důležitá je i ochota a otevřenost. „První rok ve školce byl náročnější, protože učitelky nechtěly pochopit, že se k synovi mají chovat jako k ostatním dětem, nedělat mu žádné úlevy a nevyčleňovat ho z kolektivu. S tím jsme bojovali celý školní rok, neustále na něm něco hledali (že je neposedný, nevladatelný, potom zase že je moc klidný a mají strach, aby mu jiné dítě neublížilo, atd.). Na jejich nátlak jsme museli se synem k psychologovi, kde se ukázalo, že je naprosto v pořádku, normální inteligentní dítě s vývojem adekvátním svému věku. A najednou byl klid! Naštěstí byl také konec školního roku a v dalším školním roce syn dostal nové učitelky, které jsou naprosto v klidu a nemají s ním sebemenší problém,“ popisuje Majka, maminka předškolního kloučka s epilepsií.

Vezměte nás do školky

Děti, u nichž je epilepsie součástí těžkého zdravotního postižení, navštěvují podle MUDr. Vydrové speciální vzdělávací zaří-

zení. „Větší část dětí s epilepsií je však jinak zdráva. Docházka do předškolního zařízení je vhodná pro jejich zdárný psychomotorický vývoj. Stejně jako u jiných dětí s určitým chronickým onemocněním je třeba brát ohled na individuální potřeby dítěte. Epilepsie by však v žádném případě neměla být důvodem k vyloučení dítěte z kolektivu,“ míní lékařka. Rodiče dětí s epilepsií s ní rozhodně souhlasí. Maminka předškolního kloučka Klára mateřským školám, které zvažují, zda přijmout dítě s epilepsií, vzkazuje: „Buďte otevření zkušenostem rodičů, najdete si dostatek času na rozmluvu s nimi. Ptejte se jich na to, jakými záchvaty dítě trpí, vyptejte se jich na první pomoc. Myslím, že většina rodičů epileptiků spíše ocení dvě zbytečné telefonické

konzultace než situaci, kdy se dítěti rozjede série záchvatů. Některý epileptický záchvat sice vypadá ošklivě, ale ve většině případů dítě nijak neohrožuje. Pokud si školka troufá na dítě s astmatem, tak epilepsie není horší.“ Anna Chladová, jejíž Emička má také epilepsii, apeluje na profesní hrdost pedagogů. „Nebojte se! Tyto děti to mají v životě i tak těžké a komplikované, a tak pokud jim umožníte začlenění mezi zdravé děti, vrátí vám to zvláštním vnitřním kouzlem, které u zdravých dětí těžko najdete! Chápu, že je to daleko větší zodpovědnost a práce, ale ty pokroky pak stojí za to. Takových dětí, jako je naše Emička, je více a potřebují nejen kompletní péči svých rodičů, ale také vaši odbornou pomoc!“ Klára, jejíž dcera Anička také trpí epilepsií, pak lakonicky dodává: „Školky mají svou zodpovědnost a není to pro ně lehké, ale záchvat může mít kdokoli. I paní učitelka.“ Na první pohled nám to může připadat cynické, ale myslím, že Klára má pravdu. U dítěte, jehož rodiče hned na začátku vysvětlí, že jejich dítě má epilepsii, totiž víme, na čem jsme, a na případné problémy se můžeme připravit. Pokud se ale rodiče dětí s epilepsií budou neustále potýkat s odmítnutím a nepochopením, možná se někteří rozhodnou nemoc raději utajit. I když se nám to nelíbí a je to nebezpečné, není se čemu divit.

Mgr. Marie Těthalová

Společnost „E“

Pedagogové a další zaměstnanci školních zařízení se mohou kdykoli obrátit na občanské sdružení Společnost „E“, které děti a dospělí s epilepsií a jejich blízké již 22 let podporuje, mohou zde získat základní informace o epilepsii, informační tiskoviny, kartičky s popisem první pomoci. Mohou se setkat a promluvit si se sociálními pracovníky i s psychologkou a nalézt odpovědi na problémy, se kterými se ve své praxi setkávají. Společnost „E“ také organizuje přednášky, semináře a kurzy o epilepsii jak ve svém sídle v Praze 4, tak přímo ve školních zařízeních, kde je o tyto informace zájem. Pro děti s epilepsií pořádá sdružení letní dětský integrovaný tábor, který je určen dětem ve věku 6–15 let. Tábora se mohou zúčastnit i sourozenci a kamarádi dětí s epilepsií, jež tak nepřijdou o své kontakty. Tábor se uskutečňuje ve spolupráci s občanským sdružením Krátký potlesk, přes něž se na letní dětský tábor hlásí děti zdravé. Jedná se tedy o plnou integraci, děti s epilepsií jsou integrovány do oddílů mezi ostatní děti. Po celou dobu letního tábora je přítomen lékař.

Kontakt: Společnost „E“, Liškova 959/3, 142 00 Praha 4, tel.: 241 722 136, e-mail: info@spolecnost-e.cz; www.spolecnost-e.cz .