



Metodika pro pedagogy: Přístup k žákovi s epilepsií

© Společnost E, 2023



Záměrem této informační brožury je vytvořit krátkou a zároveň srozumitelnou a komplexní metodiku pro pedagogický i další nepedagogický personál (zejména základních a rovněž středních) škol, ve které získá ucelené informace o tom, jak pracovat s žákem s epilepsií ve třídě a jaká specifika s sebou přináší vzdělávání žáka s epilepsií. Tato metodika je formulována do podoby návodu, který jsme zpracovali ve skupině odborných pracovníků Společnosti E ve spolupráci s inter-profesním týmem složeným z: 1) zdravotnické záchranářky a lektorky první pomoci, 2) speciální pedagožky a asistentky pedagoga, a 3) vyučující speciální pedagogiky na vysoké škole. Na publikaci se podíleli rovněž osoby s epilepsií. Na následujících řádcích se dočtete, co je to epilepsie, jaký může mít vliv na dítě, jak k žákovi s epilepsií přistupovat a jak se chovat v případě epileptického záchvatu. Naším společným cílem je nabídnout žákovi s epilepsií podporující a důvěrné prostředí, ve kterém se bude cítit dobře a bude mít možnost se plně rozvíjet. Vám a spolužákům tato příručka umožní otřepat obavy a přijmout daného žáka jako kohokoliv jiného.

**CO JSOU TO EPILEPSIE
& VŠE, CO VE SPOJITOSTI
S NIMI POTŘEBUJETE ZNÁT**

**SPO
LEČN
OST.
E**

Epilepsie není jen jedna, má spoustu podob. V České republice s ní žije asi 100 tisíc lidí. Epilepsie jsou chronická onemocnění mozku, projevující se opakovanými neprovokovanými epileptickými záchvaty. Ne každý provází náhlý pád k zemi, křeče a záškuby končetin a pěna u pusy, jak si lidé často představují. Záchvatů existují desítky, ale my si zde popíšeme základních pět. Jejich jména nejsou důležitá, stačí znát projevy a co v danou chvíli dělat. Pro lepší představu doporučujeme si ke každému z nich dohledat videoukázku. Jsou volně dostupné na internetu.

- **Parciální** – Může se projevovat brněním nebo menšími záškuby. Můžete pozorovat rychle pomrkávání nebo pomlaskávání. Dítě může subjektivně zažívat různé nepříjemné pocity. V průběhu parciálního záchvatu může dotyčný bezmyšlenkovitě provádět jednoduché automatismy jako např. opakované pohyby rukou nebo manipulace s předměty.
- **Myoklonický** – Projevuje se náhlými avšak krátkými záškuby v různých partiích těla. Dítě zpravidla neztrácí vědomí.

Okolo 70 % pacientů je kompenzováno léčbou. Naprostá většina z nich se primárně léčí lékařem zvolenou farmakoterapií. Ta může být úspěšná, pouze pokud jde ruku v ruce s dobře nastavenými režimovými opatřeními jako např. dostatečným a pravidelným spánkem, vyvarováním se spouštěčů záchvatů (viz příloha X) a u dospělých abstinencí (v některých případech omezením) konzumace alkoholu a dalších návykových látek.

- **Absence** – Dítě prožívající absenci vypadá jako by se lidově řečeno zahledělo „do blba“. Nevnímá a následně si záchvat nepamatuje. Absence mohou být nenápadné a mnohdy je obtížné je zpozorovat. Dítěti ale mohou znepříjemňovat život a omezují ho v koncentraci. Tento druh záchvatů má vysokou prevalenci právě u dětských pacientů.
- **Atonický** – Projevuje se ztrátou napětí v některé ze svalových skupin na těle. Dítěti při tomto záchvatu mohou povolit například svaly krku, následkem čehož mu klesne hlava. Může také upadnout celý následkem uvolnění napětí ve svalech dolních končetin. Atonický záchvat povětšinou neprovází narušené vědomí. Děti s tímto druhem záchvatů mohou nosit ochranné přilby.
- **Tonický** – Má opačné příznaky než předchozí typ. Projevuje se napětím některé svalové skupiny, nebo svalů celého těla.
- **Tonicko-klonický** – Tento typ jsme si už popsali. Je charakteristický pro ztrátu vědomí, náhlý pád, křeče a záškuby. Trvá průměrně po dobu minuty až tří. První pomoc poskytujeme zejména u tohoto druhu záchvatu. Jak na ni vám popíšeme dále v textu.

JAK PODAT PRVNÍ POMOC PŘI EPILEPTICKÉM ZÁCHVATU?



První pomoc je zpravidla potřeba podat zejména u tonicko-klonického záchvatu. Stihnete-li to (např. když rozpoznáte, že záchvat nastane), uložte žáka do polohy ležmo, aby se neporanil následkem pádu. Odstraňte veškeré blízko vyskytující se předměty, o které by se mohl poranit. Uklidněte všechny děti ve třídě a pošlete je mimo přímý dosah nebo ven z učebny, aby byla zachována důstojnost žáka. Jste-li na tom předem s žákem s epilepsií, rodiči a spolužáky domluvení, můžete některé z dětí zaúkolovat. Od začátku stopujte čas, abyste věděli, jak dlouho záchvat probíhal. Záchvat trvá v průměru 2–3 minuty, neměl by nikdy přesáhnout čas 5 minut. Podložte dotýčnému hlavu něčím měkkým (a ideálně tenkým), aby se následkem křečí a záškubů neporanil.



**BĚHEM KŘEČÍ HLÍDÁM,
ABY SE NEZRANIL**

Nebráňte v pohybu, ani nestrkejte nic do úst. Čekejte, až záchvat ustane. Jakmile záchvat skončí, zjistěte, zdali je žák při vědomí. Pokud je, vysvětlete mu poklidně celou situaci. Není-li, je potřeba zkontrolovat dýchání. Spod hlavy vyjměte měkkou podložku. Předsunutím čelisti a záklonem hlavy zajistěte průchodnost dýchacích cest. Dýchá? Máte vyhráno – nechte dítě na zádech a pozorujte dále dýchání. Nedýchá? Je potřeba začít s neodkladnou resuscitací, vytočit záchrannou službu a následovat instrukce dispečera. Číslo 155 vytočte také v případě, že: se jedná o první záchvat, záchvat trvá déle než 5 minut, žák je zraněný nebo vypadá-li záchvat jinak než obvykle. Viz přílohu X obsahující procesový diagram první pomoci při epileptickém záchvatu pro podrobnější přehled a postup kroků, které je potřeba činit.



**NIKDY POSTIŽENÉMU
NESTRKÁM NIC DO ÚST**

PŘÍSTUP K ŽÁKOVÍ S EPILEPSIÍ



Jak už bylo řečeno, epilepsie je jedním z nejčastějších neurologických onemocnění. V České republice s ní žije každý stý. Občas se označuje za „dětskou“ nemoc, u tří čtvrtin pacientů se totiž objevuje v dětství nebo dospívání, tj. do 20. roku věku. Pravděpodobnost, že se setkáte s žákem nebo studentem, který s touto diagnózou žije, není nízká. A z toho důvodu je dobré být na takovou situaci připraven. O to víc, když pro dítě v naprosté většině neznamena významnou překážku při vzdělávání. S „epi“ ve škole? Žádná křeč! Zbořte (sebe)stigma, nedělejte z epilepsie tabu, a nastavte tak ve třídě důvěrné a přátelské prostředí, ve kterém se děti mohou rozvíjet. Dětství a dospívání jsou formativní léta, umožněte žákovi s epilepsií růst.

Jak epilepsie ovlivňuje kvalitu života a jaký může mít vliv na studium? Jakožto chronické onemocnění s sebou epilepsie bezesporu přináší jistá omezení. Většina pacientů užívá pravidelně medikaci, která jde ruku v ruce s režimovými opatřeními. Jedno bez druhého není efektivní. Ať už epilepsie, nebo farmakoterapie, mnoho lidem přináší do života další projevy nemoci nebo vedlejší účinky nad rámec epileptických záchvatů. Lidé s epilepsií jsou obecně citlivější a vnímavější vůči externím podnětům a jejich nervová soustava se snáze podráždí.

Mohou se potýkat se různými kognitivními disfunkcemi (snížená pozornost, problémy s pamětí ad.). Na tomto místě je ovšem nutno podotknout, že epilepsie jako taková nikterak neovlivňuje inteligenci. Častým vedlejším účinkem léčby je únava a s ní spojené celkové psychické zpomalení. Dalším nežádoucím efektem diagnózy nebo léčby je emoční instabilita, která se může projevovat zvýšenou podrážděností, agresivitou, smutkem nebo úzkostmi. Následkem epileptických záchvatů mohou mít žáci s epilepsií více absencí ve škole. Sekundárně u nich mohou být přítomné psychické problémy pramenící např. z pocitu strachu, sníženého sebevědomí a sebehodnocení ad. Lidé s epilepsií mohou hůře navazovat kvalitní vztahy. Vlivem epilepsie můžeme pozorovat u žáků s epilepsií nižší úroveň autonomie nebo sníženou motivaci ke studiu.

Co bych měl jako pedagog vědět? Epilepsie jako taková nerozhoduje o tom, do jaké školy by měl žák docházet. Naprostá většina dětí s epilepsií navštěvuje klasické základní školy a jen menšina pak základní školy podle § 16 odst. 9 zákon a základní školy speciální (mnohdy z důvodu přidružených chorob). Žádoucí je žáka s epilepsií nevyčleňovat a jednat s ním jako se všemi ostatními. Tím napomůžete zdravému rozvoji sebevědomí a sebehodnocení dítěte a redukci rizika nepřijetí mezi ostatní spolužáky. Nicméně i tak je vhodné k dítěti přistupovat individuálně, např. když žáka usadíte na místo, kde na něj zřetelně vidíte, vezmete v potaz nižší práh tolerance vystavování stresovým situacím (jakožto potenciálnímu spouštěči záchvatů) nebo pravidelně kontrolujete, že vyučované látce rozumí a stíhá ji. V některých případech je možné, že dítě s epilepsií bude mít status žáka se speciálními potřebami a bude vyžadovat podpůrná opatření (PO). PO 1. stupně poskytuje škola bez konzultace a rozhodnutí školských poradenských zařízení (PPP a SPC), stupně vyšší doporučují tyto instituce.

Alfou omegou je komunikace. Ta musí probíhat na 3 až 5 frontách: pedagog, rodič, žák, případně další pracovníci školy a spolužáci. Ideálním stavem je, když se ve vztahu angažuje také ošetřující lékař žáka s epilepsií. Nejdůležitější je respektovat přání dítěte.

To, že jste se jako pedagog dozvěděl o diagnóze žáka, značí jistou míru důvěry rodičů nebo dítěte samotného ve vás. Oplatte ji stejnou měrou. V tuto chvíli je důležité dozvědět se o dítěti, jeho diagnóze a jeho potřebách co nejvíce. Nejprve si o epilepsii zjistěte dostatek informací. Z toho důvodu možná v tuto chvíli držíte v rukou tuto příručku. **U rodičů a dítěte zjistěte následující:**

- Jak se projevuje epilepsie u dítěte?
- Do jaké míry je diagnóza pod kontrolou (kompenzovaná)?
- S jakou frekvencí se objevují záchvaty?
- Má dítě před záchvatem tzv. auru (předzvěst přicházejícího záchvatu)?
- Čím je možno záchvatům předcházet nebo se s nimi lépe vyrovnat?
- Jakou medikaci užívá (chronická léčba i rescue medikace)?
- Jaká režimová opatření musí dítě dodržovat?
- Existují možné spouštěče epileptických záchvatů? Jak se jim vyhýbat?

V návaznosti na tyto otázky rodiče požádejte o doplňující materiály, ze kterých je možno čerpat – např. popis epileptického záchvatu nebo příbalový leták k medikaci. Pedagogickým pracovníkům není zakázáno léky dětem podávat, zároveň to ale není ani jejich povinností. Rozhodnete-li se medikaci žákovi podat, podepište s rodiči informovaný souhlas a oprávnění k podávání medikace. O podávání léků buďte řádně informováni a ideálně také proškoleni.

- Existují specifika pro podání první pomoci při epileptickém záchvatu?
- V jakém případě je nutné volat záchranku?
- V jakém případě je dobré volat rodičům?
- Co potřebuje dítě poté, co u něj proběhne záchvat?
- S kým si dítě a rodiče přejí informaci sdílet? V potaz je dobré brát následující osoby (jednou z nich jste pravděpodobně vy): 1) třídní učitel, 2) učitelé, kteří žáka učí, 3) učitelé, kteří žáka neučí, 4) ředitel školy, 5) školní psycholog, 6) další nepedagogický personál (jako např. družinář, dozor, kuchař a mnozí další), 7) spolužáci.
- Pokud si dítě a rodiče přejí informaci o diagnóze sdílet, jakou formou?
- Je na místě konzultace se školním psychologem?
- Jaké jsou vedlejší účinky medikace?
- Jak nemoc ovlivňuje studijní schopnosti a chování dítěte? Existují u žáka možné poruchy kognitivních funkcí?
- Jaká podpůrná opatření jsou vhodná?
- Je vhodné provést nějaké (stavební) úpravy za účelem zvýšení bezpečnosti žáka pro případ záchvatu?
- Je potřeba v nějaké podobě zapisovat projevy onemocnění a sdílet je s rodiči?
- Je možnost, aby ošetřující lékař vydal doporučení pro studium?

V návaznosti na toto setkání společně vytvořte tzv. akční plán. Nadto se rozhodněte, zdali je vhodné proškolen pedagogický personál. Pokud si dítě přeje sdílet informaci o tom, že má epilepsii, se svými spolužáky, a nepřeje si to udělat samo, domluvte se, kdo tak má učinit. Obě služby ve Společnosti E nabízíme. Obráťte se na nás.



CO JE TO AKČNÍ PLÁN A CO BY MĚL OBSAHOVAT?



Hlavní složkou akčního plánu je přesný postup pro případ, kdy u žáka proběhne epileptický záchvat. Jako předlohu toho, můžete využít úryvek této metodiky společně s procesovým diagramem přílohy č. ... Návod doplňte o specifika záchvatu konkrétního žáka. Součástí akčního plánu by mimo jiné měly být následující body, které z velké části kopírují informace, které byste měli získat přímo od rodičů nebo žáka s epilepsií při konzultaci:

- Základní informace o tom, co je to epilepsie
- Informace o žákově epilepsii: míra kompenzovanosti, epileptické záchvaty, frekvence, intenzita, možné spouštěče, aurA
- Pověřené osoby pro případ: epileptického záchvatu, podávání léků
- Plán pro přivolání pomoci ostatními spolužáky
- Procesový diagram první pomoci
- Rozdělení rolí a zodpovědnosti pro případ epileptického záchvatu
- Kdy volat RZS
- V jakých případech telefonovat rodičům (zákonnému zástupci)
- Aplikace a uložení léků
- Co potřebuje žák bezprostředně po záchvatu
- Komu proběhlý záchvat oznámit
- Jaká PO žák má



Kontaktujte Společnost E



Jako nezisková organizace podporujeme lidi s epilepsií déle než 33 let napříč celou Českou republikou. V případě zájmu se můžeme stát odborným prostředníkem a garantem správně nastavené spolupráce. S pedagogy i žáky a studenty pravidelně besedujeme. Naši besedu si můžete objednat, pomůžeme diagnózu poznat a naučit se s ní a s dětmi, které s ní žijí lépe pracovat.



Společnost E / Czech Epilepsy Association, z. s.

Liškova 959/3, 142 00 Praha 4

Pevná linka: 241 722 136 (pondělí až středa od 8:30 do 15:00)

Mobil: 702 005 678 (pracovní dny od 8:00 do 14:00)

E-mail: info@spolecnost-e.cz



www.spolecnost-e.cz

— www.epizona.cz

— www.aranzerie.cz