

Padaczka, czyli jak żyć z tą chorobą

■ Sławomir Zagórski 2009-10-07, ostatnia aktualizacja 2009-10-07 13:57:00.0

Pacjent X: "Bylebym tylko nie dostał napadu w czasie kolokwium habilitacyjnego". Pacjentka Y: "Byleby tylko nie w czasie ślubu". Niestety, mimo postępów w leczeniu padaczki medycyna nadal nie potrafi dać takiej pewności

Padaczka należy do tzw. chorób społecznych. Co to oznacza? Podstawowym kryterium jest tu częstość występowania, a to w przypadku tego schorzenia jest rzeczywiście wysokie. Padaczka dotyka blisko 1 proc. populacji - w Polsce liczbę chorych szacuje się na 400 tys., na świecie na ok. 50 mln.

Choroba ma też charakter przewlekły, a więc jeśli już wystąpi, zwykle może trwać bardzo długo. Z drugiej strony aż u co dziesiątego z nas może raz w życiu wystąpić napad padaczkowy. Taki jednorazowy napad nie jest jednak jeszcze padaczką.

O chorobie tej mówi się wówczas, gdy napady nawracają, zdarzają się samoistnie, często w sposób niedający się przewidzieć, bez żadnych znaków ostrzegawczych.

Dwa piki zachorowań

Padaczka towarzyszyła ludziom od zawsze. Najstarszy dokument opisujący jej objawy pochodzi z Mezopotamii z 1050 r. p.n.e. Mowa w nim o osobie, u której obserwowano utratę przytomności, wykręcenie szyi, napięcie rąk i nóg, szeroko otwarte oczy oraz "pianę idącą z ust". W Nowym Testamencie znajdują się opisy napadu padaczkowego i cudownego wyleczenia przez Jezusa.

Padaczka nie jest chorobą cywilizacyjną, nie wiąże się z nowoczesnym niezdrowym trybem życia, który opłacamy wieloma schorzeniami, natomiast jej częstość będzie w nadchodzących latach wzrastać. To efekt starzenia się społeczeństw i tego, że na padaczkę zapadają także ludzie starsi, a tych będzie przybywać.

O wielkiej nieprzewidywalności tej choroby świadczy to, że na padaczkę może zachorować dosłownie każdy i to w każdym wieku. Jednak lekarze wyróżniają wyraźne dwa piki zachorowań: - jeden z nich dotyczy dzieci do pierwszego roku życia, drugi - osób na drugim jego biegunie, tj. po ukończeniu 65 lat.

Wariujący mózg

Zgodnie z medyczną terminologią padaczka nie jest jednostką chorobową taką jak np. grypa czy gruźlica, lecz zespołem pewnych objawów, których źródłem jest coś, co dzieje się w mózgu. Praktycznie każdy pacjent choruje inaczej, choroba ta ma bardzo różne oblicza, ale to, co dla niej wspólne, to pewna nieprawidłowość w pracy mózgu.

Nasz mózg to zbiór gęsto upakowanych komórek nerwowych. Komórki te wytwarzają prąd - przez ich błony stale przenikają jony sodu i potasu, w wyniku czego zmienia się potencjał, błony ulegają tzw. depolaryzacji. Jeśli w jakiejś części mózgu pewna partia komórek zaczyna "wariować" (dochodzi do gwałtownego i nadmiernego ich wyładowania), może dojść do napadu padaczkowego.

Lekarze te "wariujące" komórki określają mianem ogniska padaczkowego. Ogniska te mogą być różnej wielkości, mogą być też umiejscowione w różnych częściach mózgu.

Wielkość i położenie ogniska ma z kolei wpływ na siłę napadu padaczkowego. Może obejmować on tylko część jednej półkuli mózgowej, całą jedną półkulę, wreszcie cały mózg (wtedy mowa jest o tzw. napadzie uogólnionym).

To właśnie napadów uogólnionych pacjenci, ich bliscy, a także postronni obserwatorzy, obawiają się najbardziej. Napad ów wiąże się bowiem z utratą przytomności i drgawkami całego ciała. Jego konsekwencje mogą być poważne, każdy napad uogólniony może bowiem być zagrożeniem życia. Na szczęście do zgonu dochodzi bardzo rzadko, ale trzeba pamiętać, że uogólniony napad zawsze zostawia po sobie jakieś uszkodzenie mózgu. Pewne komórki, w których dochodzi do bardzo silnych wyładowań, giną. Na szczęście komórek w mózgu jest bardzo dużo, ponadto mózg ma duże zdolności kompensacyjne (zdrowe partie przejmują funkcję tych uszkodzonych), jednak w miarę upływu czasu, po bardzo wielu napadach, mózg coraz bardziej cierpi.

Dzieci, nastolatki, osoby starsze

Na padaczkę inaczej chorują bardzo małe dzieci, inaczej nastolatki, a jeszcze inaczej osoby w podeszłym wieku. U dzieci przyczyną kłopotów mogą być np. wady rozwojowe lub uraz okołoporodowy.

U nastolatków często pierwszy poważny atak padaczki poprzedzają tzw. szarpnięcia - młodemu człowiekowi np. ni stąd, ni zowąd wypada z rąk szklanka z napojem albo malująca się dziewczyna ma nagle kłopot ze "zrobieniem rzęs". U młodych ludzi do napadów dochodzi często na skutek zmęczenia, niedospania.

U osób starszych przyczyną padaczki może być z kolei udar, uraz albo np. guz mózgu. Rzadziej dochodzi tu do drgawek, częściej natomiast do chwilowych "wyłączeń się", "odpływów". Dlatego też u osób starszych trudniej się padaczkę diagnozuje - zarówno otoczenie, jak i lekarze nietypowe zachowanie chorego tłumaczą często samym wiekiem czy postępującą demencją, tymczasem pacjent wymaga leczenia przeciwpadaczkowego. To leczenie nie jest zresztą w jego przypadku wcale takie łatwe. Trzeba dobrze dobrać leki i ich dawki, tak by nie czyniły one więcej szkody niż pożytku, by uniknąć choćby niekorzystnych interakcji z innymi lekami, których starsi ludzie łykają zwykle sporo.

Co widać w EEG Padaczkę stosunkowo łatwo dziś zdiagnozować. Służą do tego dwa badania - zapis czynności elektrycznej mózgu, czyli tzw. EEG, i rezonans magnetyczny. Uwaga! Można mieć prawidłowe EEG, a mimo to cierpieć na padaczkę (gdyby badanie zrobiono w trakcie samego napadu, wtedy zapis byłby naturalnie nieprawidłowy). Możliwa jest też sytuacja odwrotna - w EEG widać zmiany, a osoba nie wykazuje najmniejszych symptomów choroby.

Mimo wielu lat badań lekarze nadal nie wiedzą, dlaczego niektóre komórki w mózgu

nagle zaczynają "wariować". Dlatego też mimo niewątpliwego postępu w leczeniu nie ma nadal żadnego środka, który by bezpośrednio zapobiegał epilepsji, albo który można by np. podać choremu w sytuacji, gdy bardzo mu zależy, żeby uchronić się przed napadem (tak jak np. można "obstawić się" lekami uspokajającymi przed stresującym wydarzeniem).

- Chorzy często o to pytają - mówi prof. Joanna Jędrzejczak z Kliniki Neurologii i Epileptologii Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Warszawie. - Niedawno jeden z pacjentów martwił się: "Bylebym tylko nie dostał napadu w czasie kolokwium habilitacyjnego", a inna pacjentka bała się: "Byleby tylko nie w czasie ślubu" - dodaje lekarka. - Niestety, nie możemy im w tym pomóc (na szczęście w obu wypadkach obyło się ostatecznie bez napadu).

Leczenie sprowadza się dziś do podawania leków zmniejszających częstość napadów. Jest ich już cały arsenał, choć zdarza się, że żaden ze specyfików - zarówno pojedynczo, jak i w kombinacji - nie skutkuje (mowa jest wtedy o tzw. padaczce lekoopornej).

W przypadku niektórych chorych rozważa się zabieg operacyjny. To dziedzina, w której notuje się coraz większy postęp, ile największym problemem jest nawet nie sama technika operacyjna, ale umiejętność wskazania, jaką dokładnie część mózgu należy zoperować, by przynieść choremu ulgę.

Jedna trzecia nie mówi kolegom

"Rozpoznanie padaczki budzi u pacjentów i ich rodzin poczucie zaskoczenia, lęku, niepewności, poczucia przegranej czy niesprawiedliwości" - pisze w książce zatytułowanej "Padaczka. Najtrudniejsze są odpowiedzi na proste pytania" prof. Joanny Jędrzejczak.

"Rodzice dziecka mogą się obawiać o jego życie, otaczać je nadmierną opieką, chować pod kloszem lub wręcz przeciwnie - odrzucić je. U nastolatków może dominować uczucie złości, buntu, osamotnienia czy brak akceptacji choroby. Chory w jednej chwili staje się niepewny swojej przyszłości, edukacji, pracy, kontaktów z przyjaciółmi, możliwości stworzenia rodziny" - pisze pani profesor.

Sytuację dodatkowo utrudnia fakt stosunkowo niskiej wiedzy na temat padaczki (patrz - pakowanie drewnianka do ust chorego - w ramce "Czego nie robić w czasie napadu") i silny lęk przed tą chorobą. O epilepsji wciąż niewiele wiedzą nauczyciele, którzy - jak wykazują badania - panicznie boją się mieć w klasie ucznia z padaczką, nie mówiąc już o tym, że za nic w świecie nie zaborą np. takiego dziecka na wycieczkę.

Polscy dorośli pacjenci często ukrywają swoją chorobę przed otoczeniem (aż jedna trzecia zataja ten fakt przed szefem i kolegami). Boją się ośmieszenia, obawiają się też, że stracą pracę (czasem tak się rzeczywiście dzieje). Ale to działanie na własną niekorzyść. Po to bowiem, by koledzy czy szef zachowali się w czasie napadu jak trzeba, powinni być na taką ewentualność przygotowani.

W naszym kraju padaczka jest również często powodem przejścia na rentę.

- Warto jednak pamiętać, że z tą chorobą można zupełnie dobrze funkcjonować - przekonuje prof. Jędrzejczak. - Moi pacjenci kończą studia, pracują, uprawiają sporty, kobiety rodzą zdrowe dzieci. Padaczkę trzeba przede wszystkim zaakceptować i leczyć. Trzeba nauczyć się z nią żyć.

Sporo przydatnych informacji na stronie www.tacyjakja.pl

Jak wygląda uogólniony napad padaczki

Chory przez cały czas trwania napadu ma szeroko otwarte oczy. W jego pierwszej fazie może ostro, głośno krzyknąć (to

tzw. krzyk pawia).

Pacjent pada na ziemię, wypręża się, palce dłoni są zaciśnięte w pięść. Tej fazie napadu może towarzyszyć bezdech i sinica. Chory przestaje po prostu na chwilę oddychać, w efekcie jego twarz nabiera sinej barwy.

- Obserwatorzy bardzo się tego boją. Wydaje się im, że pacjent za moment umrze. Tymczasem faza bezdechu trwa najwyżej 20 sekund - tłumaczy prof. Joanna Jędrzejczak. - O wiele dłużej wytrzymujemy np. bez oddychania pod wodą - dodaje lekarka.

Następnie wraca oddech. Twarz ponownie nabiera kolorów, tymczasem całe ciało zaczyna miarowo drgać. Rytmicznie kurczą się bowiem mięśnie twarzy, tułowia i kończyn. Ta faza trwa od 30 sekund do dwóch minut.

Po ustaniu drgawek pacjent nadal jest nieprzytomny. W czasie napadu może dojść do mimowolnego oddania moczu, a także do przygryzienia języka.

Wreszcie sytuacja się normalizuje, pacjent dochodzi do siebie. Jest na ogół zmęczony, nie pamięta w ogóle napadu i najchętniej zapada w długi i głęboki sen.

Uwaga! Każdego z nas można wprowadzić w stan napadu padaczkowego za pomocą elektrowstrząsów. Metodą tą leczą się - aczkolwiek coraz rzadziej - silne stany depresyjne.

Co robić w trakcie napadu:

- zachować spokój
- umieścić chorego w bezpiecznym miejscu - przede wszystkim chronić głowę przed urazami. Podłożyć pod nią cienką poduszkę lub złożony koc
- po ataku ułożyć pacjenta w bezpiecznej pozycji na boku, zadbawszy o to, by drogi oddechowe były drożne
- poczekać, aż napad ustąpi. Jeśli po niedługim czasie pojawi się następny, koniecznie wezwać pogotowie
- po napadzie, jeśli chory jest senny, pozwolić mu usnąć

Czego nie robić:

- nie wkładać pacjentowi czegokolwiek między zęby. Potoczna wiedza na temat padaczki, nie wiedząc czemu, sprowadza się właśnie do tego postępowania: trzeba koniecznie włożyć choremu drewno między zęby, żeby nie przygryzł sobie języka. Jak wynika z badań wykonanych przez Polskie Towarzystwo Epileptologii uważa tak aż 84 proc. rodaków. - To zupełnie niepotrzebne, a wręcz szkodliwie działanie - tłumaczy prof. Jędrzejczak. - Szczęki chorego podczas napadu są silnie zaciśnięte, więc umieszczenie między nimi czegokolwiek wymaga nie lada wysiłku. Efekt? Liczne wyłamane zęby, zranienia języka i dziąseł.
- nie należy też krzyknąć na chorego, potrząsać nim
- nie cucić wodą
- nie krępować ruchów ciała, powstrzymywać siłą drgających rąk i nóg
- nie budzić na siłę po napadzie

Jeśli jesteś nastolatkiem i chorujesz na padaczkę:

- pamiętaj, by zawsze nosić przy sobie leki
- nie zapomnij o ich zapasie, gdy wybierasz się np. w podróż
- pożegnaj się z myślą o uprawianiu pewnych sportów, takich jak nurkowanie, boks, wspinaczka wysokogórska, paralotniarstwo. Inne sporty są natomiast w twoim zasięgu, uzgodnij to z lekarzem i ćwicz.
- pamiętaj, że to, co ci wyraźnie szkodzi, to niewyspanie. Pójście na imprezę i dotarcie do łóżka o 3 czy 4 nad ranem może skończyć się napadem i to nie z powodu wypitego alkoholu, ale właśnie braku snu.

- alkohol naturalnie też nie jest wskazany.

- nie martw się o przyszłe małżeństwo. Będziesz mógł(a) normalnie założyć rodzinę, ale pamiętaj, powiadom koniecznie przyszłego współmałżonka o swojej chorobie (niespełnienie tego warunku może w pewnych okolicznościach być podstawą do unieważnienia małżeństwa).

Sławomir Zagórski

Tekst pochodzi z serwisu Wyborcza.pl - www.wyborcza.pl © Agora SA
