

Cesta po „levandulové” krajině Karolíny



POZNEJ SVĚT EPILEPSIE

PATRONAT MERYTORYCZNY





Tato publikace je financována Evropskou komisí v rámci programu Erasmus+.
Publikace byla finančně podpořena ze zdrojů Evropské komise.
Publikace reflektuje pouze postoje a názory jejích autorů a Evropská komise a Národní agentury programu Erasmus+ nenesou odpovědnost za její obsah.

BEZPLATNÁ PUBLIKACE



EPISCHOOL

spolu proti bariérám!

AUTOR TEKSTU:

KATARZYNA KLIMOWICZ:

KOREKTA TEKSTU:

MARZENA DOBOSZ

OPRACOWANIE GRAFICZNE I SKŁAD:

RENATA MIANOWSKA GRAFITARIUM.PL

ILUSTRACJE:

MICHAŁ STRZEŻEK

WARSZAWA 2017



Proč vznikla tato brožurka?

Je mi 16 let. Těsně před prázdninami se do našeho města přistěhovali známí mých rodičů a jejich dcera Karolína bude se mnou chodit do stejné třídy. To je novinka!

Zatím jsem se s nimi osobně nikdy nesetkala a rodiče usoudili, že prázdniny jsou skvělá příležitost ke sblížení našich rodin. Pro Karolínu pak bude určitě snazší začít nový školní rok v nové třídě, když už bude někoho z této třídy znát.

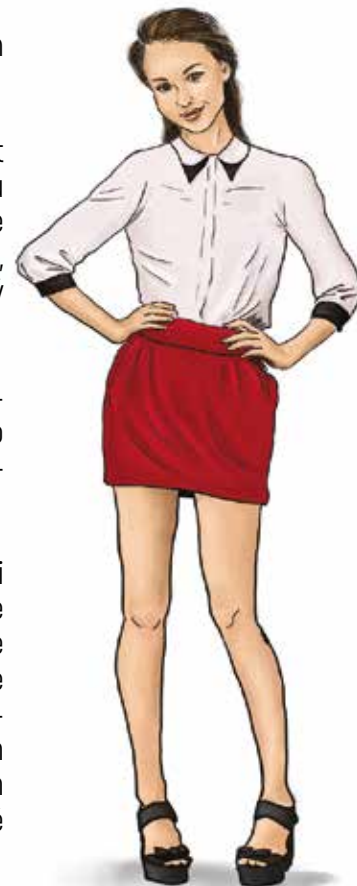
Káju jsem poznala v červnu a začátkem července jsme už byly nejlepší kamarádky. Byla to velice milá a citlivá osůbka, ale trochu nesmělá. Měla svoje koníčky, o kterých ráda mluvila – detektivky, paragliding a aerobik, který byl blízký i mně. Naplánovaly jsme si,

že po prázdninách se zapíšeme do stejných předmětů.

Karolíninou vášní byl také zájem o osobnost Ludwiga van Beethovena. Já jsem se o vážnou hudbu vůbec nezajímala, a tak se mi zdálo, že to dost přehání. Ale tehdy jsem ještě nevěděla, že tato fascinace má ještě jeden velice vážný důvod.

Docela jsem si Karolínu oblíbila, ale nic nenásvědčovalo tomu, že to nejzajímavější, co nás ještě více sblíží, je teprve před námi a dokonce to zasáhne i do mého života.

Jednoho krásného červencového dne jsme si vyšly na procházku do města. Znenadání mne Karolína chytla za ruku a vykřikla. Než jsem se stačila vzpamatovat, ležela na zemi a prudce sebou škubala. Její tělo se kroutilo na všechny strany. Vůbec jsem nevěděla, co mám dělat. Začala jsem křičet. Za chvíli se kolem shromáždilo několik „čumilů“, což mne ještě více vyvedlo z rovnováhy.





– Pomoc! – křičela jsem ze všech sil.

Nakonec přiběhl nějaký pán a několika hmaty se pokusil zmírnit neovladatelné pohyby Karolínina těla. Mně jenom řekl: – „Klíd, vím, o co jde. Zavolej jejím rodičům.“

V první chvíli mi to vůbec nedošlo. Koukala jsem jak zhypnotizovaná na svíjející se kamarádku a cítila jsem, že nemá nad sebou žádnou kontrolu. Měla pěnu u úst, oční bulvy směřovaly hodně nahoru – jako v nějakém hororu. Já sama jsem se začala třást. Domnívala jsem se, že mne to potká taky. A pak ten pán znovu zopakoval:

– Holka, zavolej rodičům, ale teď už raději také í 155!

Jeho důrazný tón mě vytrhl ze strnulosti a já jsem udělala, co mi říkal.

Když jsem viděla všechno to, co se děje, změ-

nil se můj strach v paniku. Sama nevím, čeho jsem se bála nejvíc. O Karolínu? Toho, že si nějak ublíží? Okolostojících lidí, kteří jen nečinně přihlíželi? Cítila jsem obrovskou bezradnost a bezmocnost. Stála jsem jako zkamenělá.

Kolem mne byl hrozný zmatek a vše se odehrávalo jako v nějakém filmu. Sanitka naštěstí přijela velmi rychle a Karolínu odvezla. Její rodiče pravděpodobně jeli rovnou do nemocnice. Najednou jsem stála na ulici sama s tím cizím člověkem, který nám pomáhal. Zeptal se mě:

– Všechno v pořádku? Jak se cítíš? Slíbil jsem záchranářům, že se o Tebe postarám. Jmenují se Matěj.

– Ano, asi ano. Co to bylo? Co se jí stalo?

– Měla epileptický záchvat. Tys nevěděla, že je nemocná, že?

– Ne, neměla jsem ani tušení, – zašeptala jsem.

- Znáte se dlouho?
- Teprve asi měsíc. – Stále jsem byla v šoku.
- To vysvětluje, proč nic nevíš. Lidé, kteří trpí epilepsií, se k této nemoci neradí hlásí a neradí o ní mluví.
- Ale kdybych to byla věděla, bylo by pro mne jednodušší jí pomoci. Úplně jsem zpanikařila, a tak se za to trochu stydím! řekla jsem dost naštaně.
- Neznalost není důvod k ostudě, pouze k doplnění chybějícího vzdělání. Jsí mladá, nemusíš to vědět. Za takovou osobu zodpovídají dospělí. To oni ti měli říct o nemoci tvé kamarádky a naučit tě, co můžeš v takové situaci dělat, – řekl klidně pan Matěj. – Kromě toho, nevím, zda sis všimla, ale já jsem byl jedinou osobou, která přišla na pomoc, dodal.
- Samozřejmě. Je to hrozné, – řekla jsem celá rozzlobená a ještě pořád vystrašená.
- To je asi normální. Úroveň vědomostí sice stoupá, ale do povědomí lidí se dostává velice pomalu, – řekl muž.
- Musí se v takových situacích vždy volat sanitka? – zeptala jsem se, rozhodnuta využít situace a doplnit si mezery ve vzdělání.
- Ne, ve většině případů postačí dostat tělo do správné polohy a zajistit bezpečí. Tady ale trval epileptický záchvat déle než pět minut, tak jsem tě poprosil, abys zavolala sanitku. Také jsem viděl tvou bezmocnost, a proto jsem se o to postaral sám.
- A odkud jste vůbec věděl, co máte udělat? – zeptala jsem se.
- Jsem taxikářem a vím z kurzu, jak poskytnout první pomoc, tak jsem jí zkrátka poskytl.
- Já můžu absolvovat také takový kurz? – zeptala jsem se se zájmem.

- Myslím, že ano, vím dokonce, že na školách se organizují kurzy první pomoci. – Pak dodal: – Poslyš, já už teď budu muset pospíchat do práce, myslíš, že to zvládneš? Radím ti, aby ses vrátila domů.

V tom okamžiku mi zazvonil mobil – byla to mamka, která se už dozvěděla, co se stalo, a měla o mne strach.

- Ano, děkuji, zvládnou to, – řekla jsem po ukončení hovoru. Domluvila jsem se s mamkou, že se vrátím domů. Mám to blízko, – dodala jsem.
- Tady je moje vizitka. Kdybys měla nějaký problém, tak klidně zavolej.

Když jsem se vrátila domů, už jsem se neovládla. Křičela jsem na rodiče plná bolesti a vzteku, proč mi nic neřekli.

- Dcerunko, chápu, že se zlobíš, ale my jsme ti bez svolení Kájinych rodičů nemohli o její nemoci nic říct. Oni s tím chtěli ještě chvílku počkat. Karolína

má záchvaty velice zřídka – jednou za dva, tři měsíce. Měli jsme o tom mluvit všichni společně tento týden.

- A to je zřídka? – udiveně jsem se zeptala.

Náš rozhovor ještě dlouho pokračoval. Rodiče pak zavolali panu Matějovi a poděkovali mu jménem svým i jménem rodičů Karolíny za poskytnutou pomoc.

Na doporučení svých rodičů jsem se rozhodla zatím Karolíně nevolat, i když jsem moc chtěla. Poslala jsem jí jenom SMS: **DOUFÁM, ŽE JSI VPOŘÁDKU. JESTLI SI CHCEŠ PROMLUVIT NEBO SE SEJÍT, VELICE RÁDA TO UDĚLÁM. MYSLÍM NA TEBE.** A přidala jsem srdíčko. Mamka mi vysvětlila, že v takových situacích nemocní lidé různě reagují – někteří potřebují kontakt s jinými lidmi, někteří ne. Jejich přání by mělo být respektováno, ale je dobré jim naznačit, že jste připraveni jim pomoci. To mne přesvědčilo, i když jsem chtěla Karolíně hned zavolat. Měla jsem o ni velkou starost. Představovala jsem si, jak jí teď asi musí být, jak těžká zkouška to musí být pro nemocného. Moc

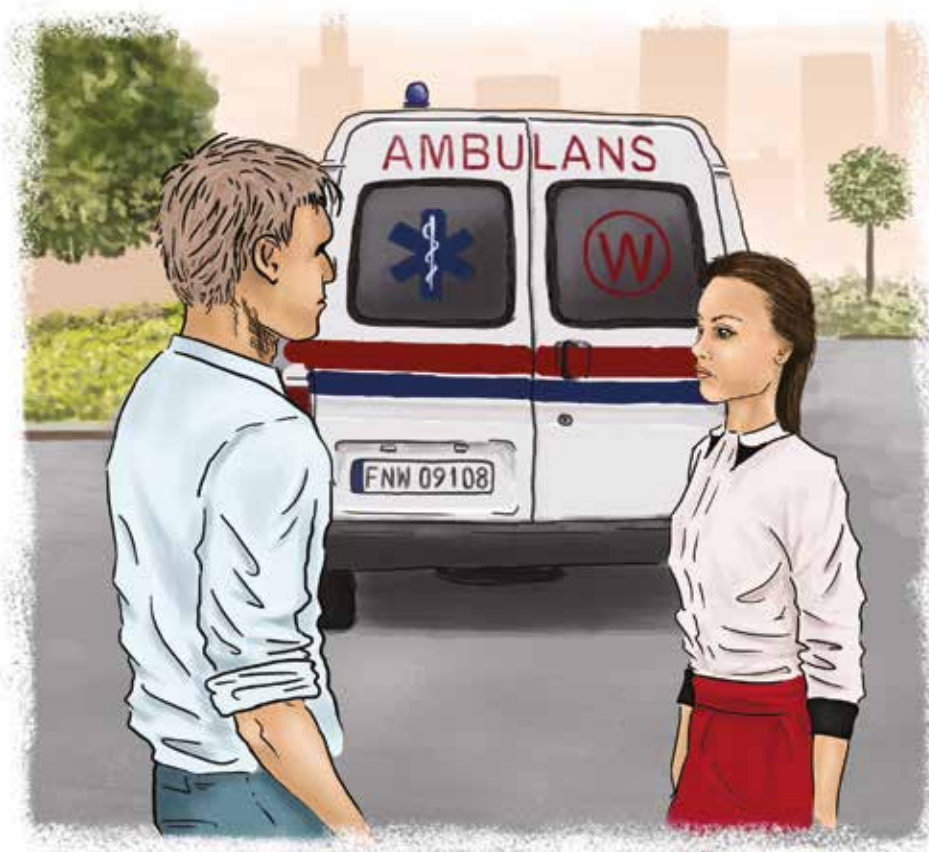


jsem ji chtěla podpořit a ukázat jí, že na ni myslím.

Ta zkušenost se mne opravdu moc dotkla a ze všeho nejvíc jsem se moc styděla za to, že o té nemoci nic nevím. Slova pana Matěje se mi v myšlenkách stále vracela a já jsem se rozhodla co nejdříve si doplnit mezery ve vzdělání.

Hledala jsem na internetu, listovala stránkami různých publikací a tímto způsobem se mi podařilo získat spoustu informací. Ne všemu jsem porozuměla – epilepsie je komplikovaná nemoc mozku a mozek sám je složitý orgán. Ale z toho, co se mi podařilo zjistit a čemu jsem porozuměla, jsem si udělala zápisky.

Tak vznikl krátký, stručný informační základ, adresovaný (alespoň dle mé představy) mým vrstevníkům. Ře-



kla jsem si, že to možná stojí za to zveřejnit takové informace mezi mladými lidmi. Jak jsem se sama přesvědčila, ne všichni dospělí vědí, jak se ve výše popsané situaci zachovat, a co pak můžeme očekávat od teenegera? A jak říká můj dědeček: „Co se v mládí naučíš...“

Doufala jsem, že moje práce pomůže i Karolíně, až k nám nastoupí do třídy. Byla jsem si jistá, že až se studenti dozvědí, že je nemocná, a zároveň dostanou o té nemoci dostatek informací včetně toho, jak takovému nemocnému pomoci, bude to určitě pro všechny jednodušší. Také jsem věděla, že se můžu spolehnout na pomoc třídního učitele, který s námi dokáže perfektně komunikovat a je pro nás příkladem. On jistě Karolínu i mne podpoří.

Za několik dní po červencové události se mi Karolína ozvala a pozvala mne k sobě.

Velice mne to potěšilo. Měla jsem pocit, že mám spoustu teoretických informací, ale chybí mi rozhovory o skutečných potřebách někoho, kdo touto nemocí trpí.

Docela jsem byla před tím setkáním vystresovaná. Měla jsem obavy, že se nám bude těžko mluvit, dokonce jsem nevěděla, co mám říct. Určitě jsem jí chtěla říct o svém průzkumu a ukázat jeho efekt.

Vstoupila jsem do Karolínina bytu s obavami. Když jsem však uviděla její usměvavou tvář, hned se mi ulevilo.

- *Ahoj, jak se cítíš?* – zeptala jsem se.
- *Už dobře,* – usmála se. – *Určitě ses vystrašila...* – dodala tiše.
- *Nebudu předstírat, že ne. Byla jsem vyděšená.*

Když jsem uviděla, jak kamarádka zesmutněla, rychle jsem dodala:

- *Díky té situaci jsem si uvědomila, jak málo vím o této nemoci nejen já, ale i dospělí.*
- *Ano, vím. Promiň, že jsem ti o tom neřekla,* – řekla smutným hlasem.
- *Nebudu zapírat, že mě to nenaštvalo, ale později, už s chladnou hlavou, jsem pochopila, že jsi nemusela chtít o tom mluvit. V žádném případě se necítím dotčena. Myslím, že je velmi obtížné čelit takové zkušenosti.*

Za chvíli jsem pokračovala:

- *Chtěla bych se s tebou podělit o své poznatky.* – Karolína se na mne tázavě podívala. – *Za těch pár dnů, co jsme se neviděly, jsem shromáždila nějaké informace o epilepsii a rozhodla jsem se vytvořit pro naše vrstevníky informační brožuru na toto téma. Jsem moc zvědavá, co na to řekneš. Chceš se na ni podívat?"*

Karolína byla příjemně překvapena. Potěšilo mne to.

- Jo, ano, velice ráda! – řekla nakonec. – Jsem ohromena! Řeknu ti upřímně, – Karolína zaváhala, – už jsem si myslela, že za mnou nepřijdeš.
- Ale psala jsem ti přece SMS! – odpověděla jsem zaskočeně.
- Ano, ale... – cítila jsem, že se jí to těžko říká. – Bála jsem se, že jsi to napsala jen proto, že ti to nařídili rodiče.
- Ty, víš co?! – rozhořčila jsem se, ale po chvíli jsem dodala – Chápu, asi máš takové zkušenosti...
- No, trochu..., vím, že pohled na osobu v epileptickém záchvatu není zrovna příjemný a že se můžeš i bát, – usmála se. – Ukaž mi tu brožuru. Jsem hodně zvědavá.

S napětím jsem očekávala Karolínin verdikt.

- Ale udělala jsi kus práce! To jsou opravdu cenné informace, – Karolína byla opravdu nadšená.

– Já mám také něco, – vytáhla ze stolu kartičku. Podívej, to je seznam lidí trpících epilepsií. Kdysi jsem brouzdala po internetu, abych našla tyto informace, a tehdy jsem se dozvěděla, že epilepsií trpěl i Beethoven.

- Aha, tak teď už chápu, proč tě tak zajímá, – byla jsem ráda, že jsem odhalila její tajemství a upřímně jsem se zasmála.

Karolínu taky pobavilo, jaký je ze mne detektiv, a bylo skvělé, že jsme tu veselou chvíli prožívaly společně.

- Kájo, musíme přidat ten seznam do mé, ne, – oprávil jsem se, – do naší brožury. Ale,... – odmlčela jsem se, – chybí mi v ní ještě jedna základní otázka.
- Která?
- Jak se ty, nebo každý nemocný, vyrovnáváte s touto situací? Co a jak prožíváte a jak vám můžeme pomáhat? To je pro mne teď hodně důležitá informace. Mohly bychom si o tom popovídat?

- Hm, ale o čem mám mluvit? - zeptala se Kája nejistě.
- Jak jsem říkala. Myslím, že je to hodně těžká zkušenost, takže nejvíc pomůže, když my kolem tebe budeme znát pravdu. Jak se cítíš, co prožíváš? Já o tom nic nevím, protože nejsem nemocná.

Kamarádka byla zaskočena.

- Nejsem zvyklá tak otevřeně o tom mluvit... - zdráhala se. - Když se zjistilo, že jsem nemocná, nemohla jsem tomu uvěřit. Myslela jsem si, že jde o omyl, že můj první záchvat byla reakce na něco jiného. Po různých vyšetřeních se však ukázalo, že nejde o omyl. Tehdy jsem byla



vzteky bez sebe, žehrala na osud, obviňovala rodiče, i když to nebyla jejich vina. A pak jsem se začala bát a nevěřila si, že si s tím poradím. Často cítím bezradnost a i při nejlepší vůli tomu nedokážu zabránit.

Viděla jsem, že se Karolíně o tom těžko mluví. Snažila jsem se jen v tichosti naslouchat a nic neuspěchat.

- A..., mám také špatné zkušenosti z mé minulé školy, - řekla a sklonila hlavu. - Proto jsme se s rodiči rozhodli změnit školu. Současně hledal táta novou práci, a tak nakonec došlo k tomu, že jsme se přestěhovali.
- Co se v té škole stalo? - neudržela jsem se, musela



jsem se zeptat.

- *Dostala jsem tam záchvat a většina studentů to přijala velice špatně a začali se mě stranit.*

To, co jsem slyšela, se mne dotklo. Toho dne jsem strávila u Karolíny několik hodin. Ještě dlouho jsem si s ní povídala o její nemoci i o tom, co v souvislosti s tím očekává od svého okolí.

Také jsem se dozvěděla, že lidé trpící epilepsií mohou často svůj záchvat předvídat, ale bohužel pouze pár sekund před jeho začátkem. Tehdy přesně cítí příznaky blížícího se záchvatu. Pokud lidé z okolí vědí o jejich nemoci, mohou tyto příznaky rovněž rozeznat. Ve většině případů to jsou pocity nevolnosti, necitlivosti, závratě, tlak v břiše nebo bolest v krku, jindy zvláště ní zvuky v uších, podivné zrakové a čichové vjemy. Všechny tyto pocity předvídající záchvat se nazývají „aura“ (předzvěst). Pokud příznaky aury postřehnou lidé v okolí, mohou rychleji pomoci tím, že nemocného přidrží, aby zmírnili pád na zem a tím nedošlo k vážnějšímu poranění.

Ptala jsem se Karolíny, čeho se v novém místě a mezi novými lidmi bojí nejvíce. Říkala, že se vždycky v takových situacích bojí reakce lidí na její nemoc, že se od ní odtáhnou – což už znala, nebo že se jí budou smát, dělat si z ní legraci. Také ne vždy – o tom už se také přesvědčila – může počítat s pomocí dospělých, kteří často nevědí, jak se zachovat. Záchvat může vyvolat řada situací, kterým není schopna zabránit. Karolína se často obává, že stres pocházející ze společenských vztahů vyvolá epileptický záchvat, nebo bude mít vliv na její učení, bolesti hlavy nebo únavu.

Stále mě znepokojovala ještě jedna otázka a přes své obavy jsem se jednoho dne rozhodla, že se Karolíny zeptám.

- *Kájo, domlouvaly jsme se, že budeme spolu chodit na aerobik... – začala jsem nesměle.*
- *Ano, – podívala se na mne s údivem.*
- *Víš... přemýšlím, jestli můžeš i Ty... – bylo mi trapně. I přes veškeré naše rozhovory jsem nevěděla, jak to říct.*

- Poslyš, já můžu sportovat! Samozřejmě jsou disciplíny, které se lidem s epilepsií nedoporučují, ale všeobecně je sport doporučován.
- To je super, – oddechla jsem si.
- Vidiš, já se na aerobik ráda zapíšu a můžu ho dělat, ale s mým oblíbeným paraglidingem je to už horší. Zatím mi to rodiče nepovolili – je to velké riziko. Možná, že za nějaký čas budu moci letět s trenérem.
- To by bylo skvělé! Nakonec už zanedlouho budeš plnoletá a pak se asi budeš moci sama rozhodovat.
- To ano, ale budu muset převzít odpovědnost sama za sebe. To, že se budu sama rozhodovat, neznamena, že nemoc je pryč. Teď se s ní učím žít a respektovat svá omezení také proto, abych se v budoucnu dokázala rozhodovat správně a neohrozila své zdraví. S nemocí budu bojovat po celý život.

V následujících dnech jsme se scházely, abychom dokončily naši brožuru. Naplánovaly jsme si, jakým způsobem seznámíme s brožurou učitele a studenty. I když to bylo těžké, přesvědčila jsem Karolínu, že jediné tehdy, když bude o své nemoci mluvit otevřeně, dovolí pak sobě i nám mluvit o ní běžně. Nejdříve, po delším váhání, přistoupila Karolína na rozhovor s naším třídním, a to ještě před začátkem školního roku. A pak naplánujeme další aktivity v naší třídě a potom možná i na celé škole. Věděla jsem, že naše třída nám pomůže.

14. února

není jen Valentýn



Na 14. únor nepřipadá jen Valentýn, v toto datum se koná také Světový den epilepsie. Svatý Valentýn totiž není jen patronem zamilovaných, ale i epileptiků. Na mnoha starých obrazech vidíme postavu tohoto svěťce v biskupském oděvu, jak uzdravuje osoby

trpící epilepsií. Dnes si svatého Valentýna spojujeme se zamilovanými, ale ve středověku bylo jeho jméno výrazně častěji dáváno do souvislosti s patronem epileptiků.

V kalendáři najdeš i jiné důležité datum spojené s epilepsií. **26. března** se už několik let koná **Mezinárodní den epilepsie (Levandulový den)**. Tento den po celém světě probíhají různé vzdělávací akce na téma nemoci a možností její léčby. Duchovní matkou „Levandulového dne“ je Cassidy Megan z Kanady. V r. 2008 se tato tehdy devítiletá holčička rozhodla motivovat jiné k činnosti vedoucí k šíření znalostí o této nemoci a vyvrácení s ní spojených mýtů. Jako známku solidarity s osobami trpícím epilepsií si v tento den rozhodně zpestří oblečení doplňkem v levandulové barvě. Proč levandulové? Malá Cassidy, sama se potýkající s epilepsií, si všimla, že tato barva bývá často spojována s osamělostí a sociální izolací, která trápí nemocné - často silněji, než epilepsie samotná.

Epilepsie - co to je?



Epilepsie, dříve také nazývaná padoucnice, je jednou z nejčastějších tzv. chronických nemocí (nemocný se s ní potýká po celý život) dětí a mládeže školního věku, tedy mezi mými a tvými vrstevníky.

Jejím základním projevem jsou náhlé, nekontrolovatelné a vracející se epileptické záchvaty, během nichž nemocný padá na zem a vykonává řadu nekoordinovaných pohybů tělem, nad čímž nemá kontrolu. Toto chování může některým připomínat zásah elektrickým proudem.

I přes pokroky současné medicíny se ve většině případů příčina výskytu epileptických záchvatů nepodaří určit. Lékaři nejsou schopni rozeznat jejich příčinu u asi 70 % nemocných.

Epilepsie není nakažlivá. Není to psychické, ale neurologické onemocnění. Epileptický záchvat je vlastně dočasné narušení činnosti mozku, které ve většině případů nevede ke snížení výkonnosti nemocného v běžném životě.

Lék umožňující úplné vyléčení se doposud nepodařilo najít. Daří se jen omezovat počet záchvatů a oslabovat jejich prudkost. Osoby zasažené epilepsií žijí v nejistotě, ve strachu, protože nevědí, kdy čekat záchvat. Absence pocitu bezpečí je asi nejtěžší součástí života s epilepsií.

Proč se nemocný tak chová?

Víš, že ve tvém mozku dochází neustále k elektrickým výbojům?

Např. když si čteš tuto brožuru, tvoje oči zasílají do mozku elektrické impulzy, které zpracovávají jednotlivá písmena do slov a srozumitelných vět. Mozek zasílá s pomocí elektrických impulzů povely svalům, když hraješ fotbal, snídáš nebo pracuješ na zahrádce.

U osob trpících epilepsií dochází ke krátkodobému narušení činnosti některých nervových buněk v mozku, což rovněž doprovázejí elektrické impulzy. K epileptickému záchvatu dochází, když se tento proces naruší a skupina nervových buněk v mozku podlehne příliš prudkým elektrickým výbojům. Některé z těchto poruch mohou vést k výskytu epileptických záchvatů.

Takže spojení chování osoby, která prožívá epileptický záchvat, se zásahem proudem je do jisté míry opodstatněné.

Určitě jsi už na televizní obrazovce viděl před některými filmy varování na možnost výskytu silných zrakových stimulů v podobě blikající obrazovky. Takovéto informace se mohou objevit také v některých kinech nebo na diskotékách. Jsou určeny právě pro osoby trpící epilepsií, protože u asi 5 % pacientů jsou záchvaty vyvolávány určitými vnějšími faktory, jako je blikání televizní nebo počítačové obrazovky, sledování televize v neosvětlené místnosti, světa na diskotéce nebo některé počítačové hry.

Stává se, že dočasná ztráta vědomí může být mylně interpretována, jako epileptický záchvat. Podobné projevy někdy mohou vyvolat silné emoce, hysterie nebo tragická zpráva.

Můžeš mít strach a nerozumět

S ohledem na intenzitu projevů při tzv. velkém epileptickém záchvatu, právě takového jsem byla svědkem, a často také na neznalost okolí o nemoci mohou být epileptici, především ti, kteří mívají záchvaty, svým okolím zavrženi. Při pohledu na osobu s epileptickým záchvatem můžeme cítit strach a bezradnost. Pokud si neuvědomujeme nebezpečí, můžeme reagovat smíchem nebo se nám zdá, že někdo dělá blbiny. Není také vyloučeno, že si o epileptikovi budeme myslet, že je opilý, pod vlivem drog nebo psychicky nemocný. Mylné vnímání projevu nemocné osoby často může zato, že se jí nedostane správné pomoci.



Jak pomoci, když má nemocný záchvat

Neznalost a strach mohou být zdrojem bezradnosti, paniky a zaskočení, které mohou při poskytování pomoci hodně překážet. Proto, čím více se dnes dozvíš, tím větší máš šanci, že se ti podaří efektivně jednat v okamžiku ohrožení.

Vždy nejdříve hledej pomoc dospělé osoby. Pokud vidíš, že má někdo záchvat, nejdřív hlasitě řekni např.: „Ta osoba má asi epileptický záchvat. Můžete jí někdo pomoci? Je tu nějaký lékař?“ Nezapomínej, že jsi náctiletá/tý a nemusíš se s takovou situací potýkat sám/a. Pokud jsou kolem kompetentní osoby, nech jednat je.



Co dělat v případě záchvatu:

- Zachovej klid.
- Zajisti nemocnému možnost být v natažené poloze - na posteli, podlaze, chodníku, trávníku, nejlépe na suchém povrchu.
- Zajisti místo, kde nemocný leží, např. zastav silniční provoz, udělej kolem něj místo, odstraň předměty, které by ho mohly ohrožovat - ostré, horké apod.
- Polož nemocného na bok s hlavou směřovanou lehce dolů, což umožní, aby z úst volně vytékaly sliny a zabrání dušení.
- Zajisti mu co největší volnost a zajisti ho před možným úrazem - uvolni límeček, sundej brýle, řetízek, batoh, pokud je to jen trochu možné, polož mu pod hlavu něco měkkého.
- Zjisti na hodinkách, v kolik hodin přesně záchvat začal. Pokud trvá déle než 5 minut, přivolej lékařskou záchranu službu, zavolej na tísňovou linku 155 nebo 112.

Nezapomeň, že uvedené činnosti maximalizují komfort nemocného, ale ty je nemusíš umět nebo nemusíš mít možnost je provést. Jsi náctiletá/ý.

Toto během záchvatu nedělej:

- Nepoužívej síly a nepokoušej se zastavit záchvat ani omezovat pohyby nemocného tím, že ho budeš držet za ruce nebo za nohy.
- Vkládat cokoli do úst nemocného nebo se snažit silou otevřít sevřené čelisti. To, že pokud během záchvatu epileptikovi vložíme něco mezi zuby, tak si nepřekousne jazyk, je nebezpečný mýtus. Také nepodáváme žádné léky.
- Nemocného nekřísíme poléváním vodou, přiložením čichací soli nebo poklepáváním po tvářích. Po skončení záchvatu nemocným netřes ani se ho nesnaž vzbudit. Přírozenou reakcí organismu po epileptickém záchvatu je ospalost a nemocnému je nutné zajistit klid.
- Zvedat nebo přenášet nemocného během záchvatu.

Jak pomoci nemocnému v jeho prostředí vrstevníků, ve škole a v každodenním životě

Nezapomínej, že péče o dítě a o to, aby mělo zajištěno fyzický a psychický komfort, je vždycky povinnost a úkol dospělých osob. Ty se ale můžeš pustit do různých aktivit, které nemocnému vrstevníkovi nebo vrstevnici pomohou zvládnout pro něj těžkou situaci.

Co můžeš dělat, když víš, že se ve tvém okolí nachází vrstevník/ce trpící epilepsií? Pokud o tom víš jenom ty, především mu/jí o tom řekni a, pokud tomu tak je, ukaž svou připravenost k rozhovoru na toto téma nebo ochotu pomoci. Nezapomínej ale, že je to vždy nemocný nebo, v případě dětí, jeho rodiče, kdo rozhoduje o tom, jestli a kolik informací o nemoci předá

jiným osobám. Je nutné to respektovat.

Pokud tvůj vrstevník/tvoje vrstevnice s epilepsií souhlasí s nějakým druhem pomoci z tvé strany, můžeš navrhnout:

- Doprovázet ho/jí do kina, na setkání s přáteli, na procházku nebo na nákupy. Můžeš si pak, když budeš myslet na tuto možnost, jakoby zostrit citlivost vůči signálům předpovídajícím záchvat, tzv. aury; v mnoha případech to jsou pocity nevolnosti, necitlivost, točení hlavy, tlak v břiše nebo v krku nebo zvláštní sluchové, hmatové a čichové vjemy
- Pomoc v okamžiku, kdy dojde k epileptickému záchvatu.
- Pomoc se šířením znalostí o této nemoci a o tom, jak nemocným pomáhat. Doufám, že se ti k tomu bude hodit má brožura. Můžeš ji nakopírovat a rozdávat. Zjisti, jestli je možnost pozvat do školy lékaře, psychologa nebo zdravotnického záchranáře, kteří mohou o nemoci vyprávět. Zapoj se do pořádání takového setkání..

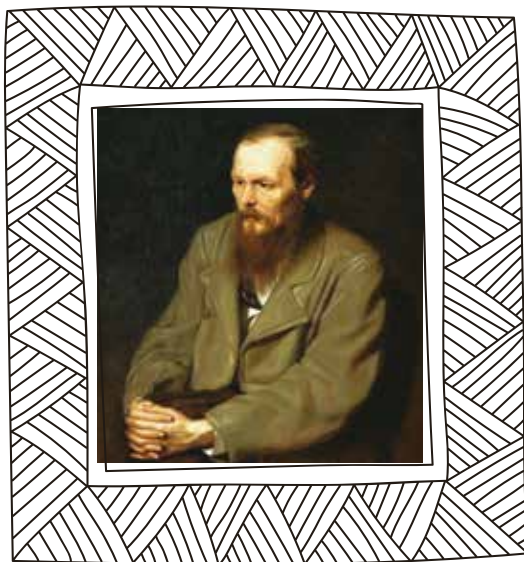


Kromě toho můžeš:

- Informuj jiné - popovídej si se spolužáky a spolužačkami o situaci vašeho vrstevníka/ce a poděl se o znalosti o možnostech pomoci.
- Informuj a podporuj nemocnou osobu v situaci, kdy jsou ohrožena její práva - pokud ji někdo uráží, obzvláště kvůli nemoci, nepomáhá, zlehčuje to. Můžeš vytisknout **ÚMLUVU O PRÁVECH DÍTĚTE A CHARTU PRÁV PACIENTA** a šířit je v prostředí, kde se nemocný zdržuje (plakáty, letáky, soutěže). To se hodí každému.
- Přivolej pomoc v situacích, kdy víš, že to sám nezvládneš nebo nezvládáš (např.: epileptický záchvat, agresivita ze strany jiných).
- Informuj dospělé o situacích, k nimž už došlo a svědčí o porušování práv nemocného.

I oni trpěli epilepsií.

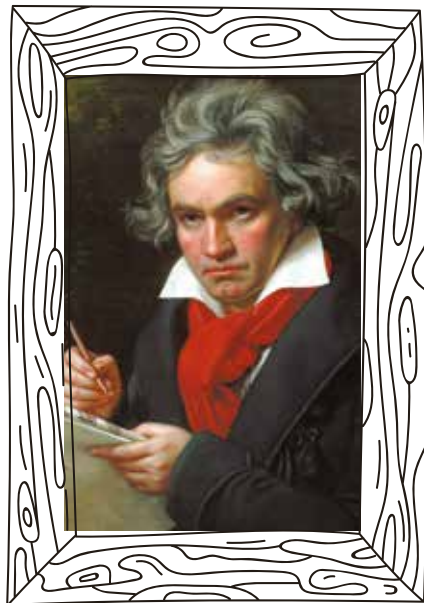
Níže najdeš seznam několika slavných osobností, které onemocněly epilepsií. Seznam dokazuje, že epilepsie nesnižuje intelektuální ani kognitivní schopnosti. I když nepochybně vyvolává celou řadu komplikací v každodenním životě, není nemožné je zčásti překonat.



- *Fjodor Michajlovič Dostojevskij*
ruský romanopisec, např. autor románu
„Zločin a trest“



- *Julius Caesar*
první římský císař



- **Ludvik van Beethoven**
německý skladatel
a klavírista



- **Napoleon Bonaparte**
francouzský císař,
velký vojenský
a politický vůdce



- **Vincent van Gogh**
nizozemský malíř

Kdy přivolat záchranou lékařskou službu

voláním na tísňové linky 155 nebo 112?

- ! Když víš, že je to první záchvat nemocného.
- ! Když víš, že se nemocný během záchvatu zranil a zdá se ti, že jde o vážný úraz.
- ! Když po prvním záchvatu přijdou během krátké doby další.
- ! Když má nemocný po skončení záchvatu problémy s dýcháním.
- ! Když záchvat trvá minimálně o 2 minuty déle než obvykle.
- ! Když záchvat trvá déle než 5 minut a ty nevíš, jak dlouho obvykle trvá.

UŽITEČNÉ PUBLIKACE, ADRESY A JINÉ INFORMACE

- Česká liga proti epilepsii (ČLPE)
www.clpe.cz
- Epilepsie | Helpnet
www.helpnet.cz
- Koalice pro zdraví
www.koaliceprozdravi.cz
- ÚVOD - Lékořice, z. s.
www.lekorice.com
- Společnost „E“ – podporujeme lidi s epilepsií
www.spolecnost-e.cz
- EpiStop z.s.
www.epistop.cz

PATRONAT MERYTORYCZNY

