

Podróż po „lawendowej” krajnie Karoliny



POZNAJ ŚWIAT EPILEPSJI

PATRONAT MERYTORYCZNY





Publikacja sfinansowana z funduszy Komisji Europejskiej w ramach programu Erasmus+
Publikacja została zrealizowana przy wsparciu finansowym Komisji Europejskiej.
Publikacja odzwierciedla jedynie stanowisko jej autorów i Komisja Europejska
oraz Narodowa Agencja Programu Erasmus+
nie ponoszą odpowiedzialności za jej zawartość merytoryczną.

PUBLIKACJA BEZPŁATNA



EPISCHOOL

pokonajmy bariery razem!

AUTOR TEKSTU:

KATARZYNA KLIMOWICZ:

KOREKTA TEKSTU:

MARZENA DOBOSZ

OPRACOWANIE GRAFICZNE I SKŁAD:

RENATA MIANOWSKA GRAFITARIUM.PL

ILUSTRACJE:

MICHAŁ STRZEŻEK

WARSZAWA 2017



Dlaczego powstała ta broszura?

Mam 16 lat. Tuż przed wakacjami dowiedziałam się, że do mojej klasy dołączy nowa koleżanka, która jest córką znajomych moich rodziców. Dotychczas mieszkali oni w innym mieście, a ja nigdy ich nie poznałam.

Rodzice uznali, że przeprowadzka znajomych jest świetnym pretekstem do zbliżenia się naszych rodzin. A Karolinie na pewno będzie łatwiej na początku roku szkolnego dołączyć do klasy, jeśli będzie już kogoś znała. Karolę poznałam w czerwcu, a w lipcu byłyśmy już mocno zakumplowane. Okazała się być bardzo miłą i wrażliwą osobą, ale nieco nieśmiałą. Miała swoje pasje, o których lubiła rozmawiać – kryminaty, paralotniarstwo i aerobik.

To ostatnie i mnie było bliskie. Po wakacjach zaplanowałyśmy zapisanie się na wspólne zajęcia.

Pasją Karoliny była też twórczość Ludwika van Beethovena. Jak dla mnie – trochę przesadzała w tym zachwycie nad jego osobą i muzyką – tym bardziej że ja zupełnie nie interesowałam się muzyką poważną. Wtedy jednak nie wiedziałam jeszcze, że ta fascynacja ma jeszcze jedną, bardzo ważną przyczynę.

Naprawdę bardzo polubiłam tę dziewczynę, ale nic nie wskazywało na to, że najciekawsze dopiero przed nami i że połączy nas coś jeszcze, a nawet wprowadzi do mojego życia nieco zamieszania.

Któregoś pięknego lipcowego dnia udałyśmy się na spacer po mieście. Nieoczekiwanie Karolina złapała mnie za rękę i krzyknęła. Po chwili zorientowałam się, że leży na ziemi i w dziwny sposób się porusza, jej ciało wyginało się w różne strony. Kompletnie nie wie-





działam, co mam robić. Zaczęłam krzyczeć. Po chwili zgromadziło się wokół nas kilku gapiów, co jeszcze bardziej wyprowadziło mnie z równowagi.

– Pomocy! – krzyczałam ile sił w płucach.

W końcu jakiś pan podbiegł do Karoliny i wykonał przy niej kilka ruchów. Do mnie rzucił tylko:

– Spokojnie, wiem, co się dzieje. Zadzwoń do jej rodziców.

W pierwszej chwili chyba to do mnie nie dotarło. Parzyłam jak zahipnotyzowana na dalej wijącą się po chodniku koleżankę. Czułam, iż nie ma nad tym kontroli. Z ust leciała jej piana. Jej oczy napawały mnie lękiem. Gałki oczne były skierowane mocno do góry, niczym w jakimś horrorze. Sama zaczęłam się trząść. Wydawało mi się, że chyba spotka mnie coś podobnego. Wtedy lekarz powtórzył:

– Dziewczyno, dzwoń po rodziców, a teraz to raczej najpierw pod 112!

Jego stanowczy ton wybił mnie z odrętwienia. Wykonałam polecenie.

Kiedy patrzyłam na to, co się dzieje, ogarniał mnie strach, choć sama nie wiem, czego wtedy się najbardziej bałam. Karoliny? Tego, że zrobi sobie krzywdę? Czy stojących wokół ludzi w większości bezmyślnie wpatrzonych w moją koleżankę? Czułam ogromną bezradność i niemoc. Stałam jak sparaliżowana z pustką w głowie.

Potem było jeszcze więcej zamieszania i wszystko działało się jak w kalejdoskopie. Karetka przyjechała dość szybko i zabrali Karolinę, ale jej rodzice nie dotarli na miejsce. Podobno mieli już przyjechać bezpośrednio do kliniki, gdzie zawieziono dziewczynkę. W pewnej chwili zostałam sama na ulicy, a pomocny mężczyzna zapytał:

– Wszystko w porządku? Jak się czujesz? Obiecałam ratownikom, że się Tobą zajmę. Mam na imię Maciek.

- Taaaak, chyba tak. Co tu się wydarzyło? Co jej się stało?
- Miała napad padaczki. Nie wiedziałaś, że jest chorą, prawda?
- Nie. Nie miałam pojęcia – wyszeptałam.
- Dawno się znacie?
- Dopiero od miesiąca – nadal byłam w szoku.
- To może tłumaczyć, dlaczego nic nie wiesz. Osobom chorym na padaczkę, trudno jest ujawniać swoją chorobę, a tym bardziej o niej rozmawiać.
- Ale gdybym wiedziała, to może łatwiej byłoby mi pomóc. Kompletnie spanikowałam i chyba mi wstyd – powiedziałam ze złością.
- Niewiedza nie jest powodem do wstydu, tylko do uzupełniania braków w edukacji. Jesteś młodą osobą. Nie musiałaś wiedzieć. To do dorosłych należy opieka nad taką osobą. To oni powinni byli ci powiedzieć o chorobie koleżanki i nauczyć, co możesz w takiej sytuacji zrobić – powiedział spokojnie pan Maciek. – Poza tym, nie wiem, czy zauważyłaś, ale ja byłem jedyną osobą, która pomogła twojej koleżance w tej sytuacji – dodał.
- Rzeczywiście. To okropne, że tak jest – powiedziałam ciągle wściekła, ale i przestraszona.
- To raczej standard. Poziom wiedzy w społeczeństwie oczywiście podnosi się, ale dzieje się to powoli – powiedział mężczyzna.
- Czy zawsze trzeba wyzwać karetkę w takich sytuacjach? – zapytałam, postanawiając skorzystać z okazji, by od razu nadrobić braki w wiedzy.
- Nie. W większości przypadków wystarczy zadbać o właściwe ułożenie ciała i bezpieczeństwo wokół. Napad padaczkowy koleżanki trwał jednak dłużej niż 5 min, więc poprosiłem, byś wezwała karetkę. Widziałem też Twoją bezradność. Wolałem o to zadbać.
- A skąd pan w ogóle wiedział, jak sobie poradzić? – zapytałam.

- Jestem taksówkarzem. Umieję udzielać pierwszej pomocy. Po prostu zrobiłem kurs.
- Czy ja też mogę zrobić taki kurs? – zainteresowałam się.
- Sądzę, że tak. Wiem, że w szkołach organizuje się kursy pierwszej pomocy.

Po chwili dodał:

- Słuchaj, ja muszę już lecieć do roboty. Dasz sobie radę? Zalecam powrót do domu.

W tym momencie zadzwoniła moja komórka. To była mama, która już dowiedziała się, co się stało i niepokoiła o mnie.

- Tak, dziękuję. Poradzę sobie – powiedziałam po zakończeniu rozmowy. – Ustaliłam z mamą, że wracam do domu. To niedaleko – dodałam.
- Tu jest moja wizytówka. Gdybyś miała jakiś kłopot, dzwoń.

Kiedy wróciłam do domu, moja wściekłość wybuchła.

Krzyczałam na rodziców pełna żalu i złości, dlaczego nic mi nie powiedzieli.

- Rozumiem, że się złościś, córuś, ale my nie mogliśmy wbrew woli rodziców Karoli opowiadać o jej chorobie, a oni chcieli z tym jeszcze chwilę poczekać. Karolina ma napady dość rzadko – raz na 2 – 3 miesiące. Mieliśmy o tym porozmawiać w tym tygodniu, wszyscy razem.
- To jest rzadko? – spytałam zadziwiona.

Nasza rozmowa toczyła się jeszcze długo. Rodzice zadzwonili też do pana Maćka i podziękowali za nią w imieniu swoim i rodziców Karoliny.

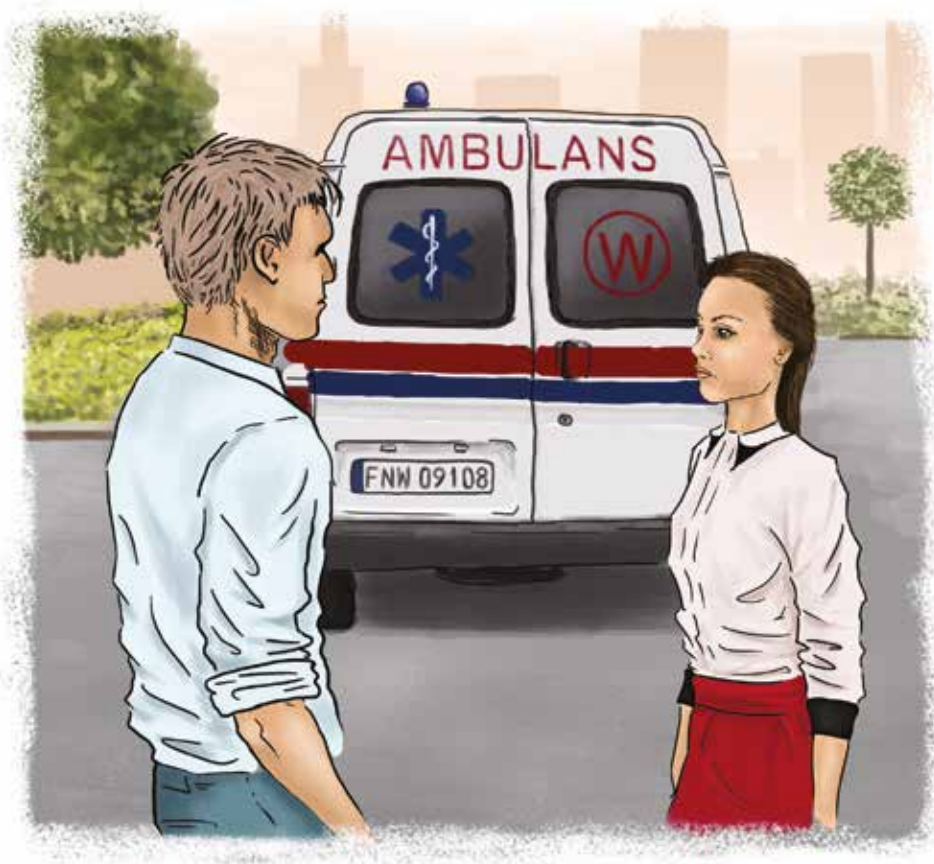
Za radą rodziców postanowiłam na razie nie dzwonić do Karoliny, mimo że bardzo chciałam. Wysłałam jej tylko SMS: **MAM NADZIEJĘ, ŻE Z TOBĄ WSZYSTKO OK. JEŚLI CHCESZ POGADAĆ LUB SIĘ SPOTKAĆ, TO JA BARDZO CHĘTNIE TO ZROBIĘ. MYŚLĘ O TOBIE.** I dołączyłam serduszko. Mama przekonała mnie, że w takich sytuacjach osoby chore różnie reagują – niektórzy potrzebują relacji z innymi ludźmi, niektórzy nie. Na-



leży uszanować ich wolę, ale dobrze jest zasygnalizować, że jest się gotowym na kontakt. Przekonało mnie to, choć bardzo chciałam od razu zadzwonić do Karoliny. Martwiłam się o nią. Wyobrażałam sobie, jak ona musi się teraz czuć, jak trudne musi to być doświadczenie dla osoby chorej. Chciałam ją bardzo wesprzeć i pokazać, że myślę o niej.

To doświadczenie bardzo mnie poruszyło, a najbardziej chyba dalej było mi wstyd, że ja nic o tej chorobie nie wiem. Przypomniałam sobie jednak słowa pana Maćka i postanowiłam czym prędzej uzupełnić braki w edukacji.

Buszując po Internecie, a także wertując strony różnych publikacji, udało mi się dotrzeć do wielu informacji. Nie wszystko byłam



w stanie zrozumieć – padaczka to skomplikowana choroba mózgu, a mózg to skomplikowane urządzenie – ale to, co udało mi się wydobyć i uznałam za możliwe do zrozumienia i ważne, by wiedzieć, zebrałam w jedną całość.

Powstała krótka, zwięzła baza informacji skierowana – w moim założeniu – do moich rówieśników. Pomyślałam sobie bowiem, że może warto taką wiedzę upowszechnić, tym bardziej wśród osób w moim wieku. Jak się przekonałam, niewielu dorosłych wie, jak sobie radzić w powyżej opisanej sytuacji, a czego tym bardziej oczekiwać od nastolatka. A jak mówi mój dziadek: „Czym skorupka za młodu nasiąknie...”

Miałam również nadzieję, że moja praca okaże się pomocna Karolinie,

kiedy dołączy do naszej klasy. Byłam przekonana, że jeśli uczniowie dowiedzą się o jej chorobie i jednocześnie dostaną porcję informacji na jej temat oraz jak pomagać osobie chorej, na pewno wszystkim będzie łatwiej. Wiedziałam również, że mogę liczyć na pomoc naszego wychowawcy, który doskonale potrafi komunikować się z nami i jest dla nas autorytetem. On na pewno wesprze Karolinę i mnie.

Po kilku dniach od lipcowej przygody Karolina odezwała się do mnie i zaprosiła do siebie.

Bardzo mnie to ucieszyło. Miałam poczucie, że posiadam już dużo informacji teoretycznych, ale brakuje mi rozmowy o realnych potrzebach kogoś, kto mierzy się z chorobą.

Byłam niezwykle zestresowana przed tym spotkaniem. Obawiałam się, że będzie nam trudno rozmawiać, ja też do końca nie wiedziałam, co mam powiedzieć. Na pewno chciałam jej opowiedzieć o moich poszukiwaniach i pokazać ich efekt.

Niepewnie weszłam do mieszkania Karoliny. Kiedy zo-

baczyłam jej uśmiechniętą twarz, od razu zrobiło mi się źle.

- Cześć, jak się czujesz? – spytałam.
- Już dobrze – uśmiechnęła się. – Pewnie się przestraszyłaś... – cicho dodała.
- Nie będę ściemniać, że nie. Byłam przerażona.

Widząc smutną minę koleżanki, dodałam:

- Ta sytuacja uświadomiła mi jednak, jak mało nie tylko ja wiem o Twojej chorobie, ale i dorośli.
- Tak wiem. Przepraszam, że ci nie powiedziałam – odparła ze smutkiem w głosie.
- Nie ukrywam, że zezłościło mnie to, jednak po opadnięciu emocji, zrozumiałam, że mogłaś nie chcieć o tym mówić. Nie czuję się tym w żaden sposób urażona. Sądzę, że bardzo trudno jest mierzyć się z takim doświadczeniem.

Po chwili kontynuowałam:

- Chciałabym się z Tobą podzielić moim odkryciami. – Karolina popatrzyła na mnie z ciekawością.

- Przez te kilka dni, kiedy się nie widzieliśmy, zebrałam trochę informacji o padaczce i postanowiłam stworzyć broszurę informacyjną na jej temat dla naszych rówieśników. Jestem ciekawa, co o niej sądzisz? Czy chciałabyś na nią zerknąć?

Karolina była wyraźnie zaskoczona. Ucieszyło mnie to.

- Wow, tak, bardzo chętnie! - powiedziała w końcu.
- Jestem pod wrażeniem. Powiem ci szczerze - Karola zawahała się - sądziłam, że już do mnie nie przyjdiesz...
- Przecież pisałam ci SMS - odparłam zaskoczona.
- Tak, ale... - czułam, że trudno jej mówić - martwiłam się, że tak pieszysz, bo może rodzice ci kazali...
- No wiesz co! - oburzyłam się, ale po chwili dodałam - rozumiem, że pewnie masz takie doświadczenia...
- No trochę... Wiem, że widok osoby podczas napadu padaczkowego, robi wrażenie i można się bać - uśmiechnęła się. - Pokaż tę broszurę. Jestem jej bardzo ciekawa.

W napięciu czekałam na „werdykt” Karoliny.

- Ale pracę wykonałaś! To naprawdę cenne informacje - Karolina była wyraźnie podekscytowana.
- Ja też coś mam - wyjęła z biurka kartkę. - Zobacz to lista znanych osób chorych na padaczkę. Przeszukiwałam kiedyś Internet, żeby znaleźć takie informacje, kiedy dowiedziałam się, że van Beethoven był chory na padaczkę.
- Aaaa, teraz już rozumiem, dlaczego tak interesuje cię jego osoba - ucieszyłam się z mojego odkrycia i serdecznie roześmiałam.

Karolinę też ubawiło, że ze mnie taki „detektyw”. Było cudownie śmiać się razem.

- Karola, koniecznie trzeba dodać tę listę do mojej, nie - poprawiłam się - naszej broszury. Ale - zawiesiłam głos - wg mnie brakuje w niej jeszcze podstawowej kwestii.
- Czyli?
- Jak Ty, każdy chory radzi sobie z tą sytuacją. Co Wy przeżywacie i jak, co dla mnie jest teraz bar-

dzo ważną informacją, można wam pomagać? Czy mogłybyśmy o tym porozmawiać?

- Hm, ale o czym tu mówić? - spytała niepewnie Karola.
- Tak, jak mówiłam, wydaje mi się, że to bardzo trudne doświadczenie, ale tak naprawdę nic o tym nie wiem, bo nie jestem chora. Ciekawi mnie, jak ty się z tym czujesz, co przeżywasz?

Koleżanka była wyraźnie zaskoczona.

- Nie jestem przyzwyczajona, by o tym tak otwarcie rozmawiać... - zawahała się. - Kiedy okazało się, że jestem chora, najpierw było niedowierzenie. Wydawało mi się, że to jakaś pomyłka, że może pierwszy mój napad był reakcją na coś inne-



go. Po różnych badaniach okazało się jednak, że nie. Wtedy zaczęłam być wściekłą, zła na los, na moich rodziców – choć nie ma w tym ich winy – że tak się stało. A potem zaczęłam się bać i martwić, że nie będę sobie mogła z tym poradzić. Często czuję bezradność, bo nawet przy najlepszych chęciach nie mogę temu zapobiegać.

Widziałam, że Karolinie trudno jest mówić. Staralam się tylko słuchać i jej nie popędać.

- No i były też niefajne doświadczenia w mojej poprzedniej szkole – powiedziała i zwiesiła głowę, – dlatego razem z rodzicami podjęliśmy decyzję, że zmienię szkołę. Zbiegło się to z poszukiwaniem pracy przez



tatę i tak doszło do naszej przeprowadzki.

- Co się stało w twojej szkole? – nie wytrzymałam, musiałam zapytać.
- Przydarzył mi się napad i większość uczniów bardzo źle to przyjęła i odsunęli się ode mnie.

Byłam poruszona tym, co usłyszałam. Tego dnia spędziłam u Karoliny kilka godzin. Długo rozmawiałam z nią jeszcze o jej chorobie i o tym, czego w związku ze swoją sytuacją oczekuje od innych.

Dowiedziałam się również, że osoby chore na padaczkę niejednokrotnie mogą przewidzieć swój napad, niestety tylko na kilka sekund przed jego wystąpieniem. Odczuwają one wtedy precyzyjnie objawy zapowiadające napad. Jeśli osoby z otoczenia wiedzą o chorobie, również mogą dostrzec ich sygnały. Są to w wielu przypadkach uczucia nudności, drętwienia, zawroty głowy, ucisk w brzuchu lub w gardle czy dziwne wrażenia słuchowe, czuciowe i zapachowe. Wszystkie te zjawiska zapowiadające napad nazywane są „aurą”. Jeśli objawy aury do-

strzegają inni, mogą szybciej pomóc – chociażby podtrzymując chorego, by nie upadł gwałtownie na ziemię i nie doznał przy tym poważniejszego urazu.

Pytałam Karolinę, czego się obawia w nowym miejscu i z nowymi ludźmi. Mówiła, że zawsze w takich sytuacjach boi się reakcji innych na swoją chorobę, że ludzie się od niej odsuną – czego już zaznała – lub że ją wyśmieją, będą sobie robić żarty. Nie zawsze też – jak się przekonała – może liczyć na pomoc dorosłych, oni często również nie wiedzą, jak się zachować. Napad mogą powodować różne sytuacje, którym nie jest w stanie zapobiec. Karolina obawia się więc nierzadko, że wynikający ze społecznych relacji stres, spowoduje napady padaczki lub wpłynie na jej naukę, bóle głowy czy zmęczenie.

Nurtowała mnie jeszcze jednak kwestia i któregoś dnia postanowiłam – mimo obaw – zapytać Karolinę i o tę kwestię.

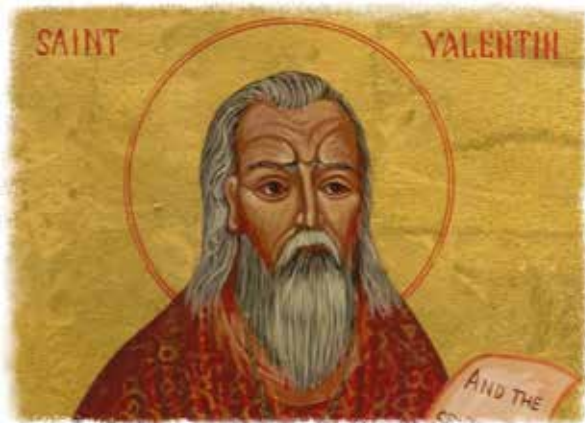
- Karola, umawialiśmy się, że będziemy wspólnie chodzić na aerobik... – zaczęłam nieśmiało.

- Tak – spojrzała na mnie pytająco.
- Wiesz..., zastanawiam się, czy ty możesz... – było mi głupio. Mimo tylu odbytych rozmów nie wiedziałam, jak to powiedzieć.
- Słuchaj, ja mogę uprawiać sport. Oczywiście, są dyscypliny, które się odradza osobom chorym na padaczkę, ale generalnie sport jest wskazany.
- To super – odetchnęłam.
- Widzisz, ja na aerobik chętnie się zapiszę i mogę go uprawiać, ale już z moim ukochanym paralotniarstwem jest gorzej. Na razie rodzice powiedzieli, że nie pozwolą. Za duże ryzyko. Może za jakiś czas będę mogła polecieć z trenerem.
- Byłoby wspaniale. Zresztą niedługo będziesz już pełnoletnia i będziesz mogła chyba sama decydować.
- No tak, ale też muszę wziąć odpowiedzialność za siebie. To, że sama decyduje, nie oznacza końca choroby. Ja teraz uczę się z nią żyć i akceptować moje ograniczenia, także po to, by w przyszłości

umieć podejmować dobre dla mojego zdrowia decyzje. Z chorobą będę całe życie.

W kolejne dni spotykałyśmy się, aby dopracować naszą broszurę. Ułożyłyśmy też plan, jak przygotować i nauczycieli, i uczniów do jej przyjęcia. Choć było to trudne, przekonałam Karolinę, że tylko otwarte mówienie o jej chorobie i traktowanie jej jako części jej osoby, pozwoli jej i nam na normalne rozmawianie o tym. Po różnych wahaniach zgodziła się najpierw na rozmowę z naszym wychowawcą – jeszcze przed początkiem roku szkolnego – a potem zaplanowanie działań w naszej klasie, a później może i w całej szkole. Wiedziałam, że nasza klasa nam pomoże.

14 lutego to nie tylko Walentynki



14 lutego to nie tylko Walentynki – tego dnia obchodzony jest również Światowy Dzień Chorych na Padaczkę. Święty Walenty to bowiem nie tylko patron zakochanych, ale także patron chorych na padaczkę. Na wielu starych obrazach widzimy postać tego świętego

w stroju biskupa uzdrawiającego chorych z epilepsji. Dziś święty Walenty kojarzony jest z zakochanymi, ale w średniowieczu jego imię kojarzono znacznie bardziej właśnie jako patrona epileptyków. W kalendarzu jest również inna ważna data związana z padaczką.

26 marca to od kilku lat *Międzynarodowy Dzień Epilepsji (Dzień Lawendowy)*.

Tego dnia na całym świecie prowadzone są różnego rodzaju akcje edukacyjne na temat choroby i możliwości jej leczenia. Pomysłodawczynią "Lawendowego Dnia" jest Cassidy Megan z Kanady. W 2008 r. ta dziewięcioletnia wtedy dziewczynka, postanowiła zmotywować innych do działania w celu rozpowszechniania wiedzy o tej chorobie i obalania mitów z nią związanych. Na znak solidarności z osobami cierpiącymi na padaczkę, warto w tym dniu w strój wkomponować dodatek w lawendowym kolorze. Dlaczego lawendowy? Mała Cassidy, sama zmagająca się z padaczką, zwróciła uwagę na to, że ten kolor często kojarzony jest z samotnością i społeczną izolacją, która dośkwiera chorym – nierzadko silniej niż sama epilepsja.

Padaczka - co to jest?



Padaczka inaczej zwana epilepsją to jedna z najczęstszych tzw. chorób przewlekłych (chory zmaga się z nimi całe życie) dzieci i młodzieży w wieku szkolnym, a więc wśród moich i Twoich rówieśników.

Jej podstawowym objawem są nagłe, niekontrolowane i nawracające napady padaczkowe, w trakcie których chory pada na ziemię i wykonuje szereg nieskoordynowanych ruchów ciałem, nad czym nie ma kontroli. To zachowanie może kojarzyć się niektórym np. z porażeniem prądem.

Mimo postępów we współczesnej medycynie większości przyczyn występowania napadów padaczkowych nie da się ustalić. Lekarze nie są w stanie rozpoznać jej przyczyn u około 70% chorych.

Padaczka nie jest zaraźliwa. Nie jest chorobą psychiczną, lecz neurologiczną. Napad padaczkowy to chwilowe zaburzenie pracy mózgu, które najczęściej w żadnym stopniu nie prowadzi do obniżenia sprawności chorego w życiu codziennym.

Leku, który pozwala na całkowite uzdrowienie, dotąd nie odkryto. Udaje się tylko ograniczyć liczbę napadów i osłabić ich gwałtowność. Osoby dotknięte padaczką żyją w niepewności, w strachu, bo nie wiedzą, kiedy spodziewać się napadu. Brak poczucia bezpieczeństwa jest chyba najtrudniejszym elementem życia z padaczką.

Dlaczego chory tak się zachowuje?

Czy wiesz, że w każdej chwili w Twoim mózgu dochodzi do wyładowań elektrycznych?

Np.: kiedy czytasz tę broszurę, Twoje oczy przesyłają do mózgu impulsy elektryczne, który przetwarza pojedyncze litery w słowa i zrozumiałe zdania. Mózg wysyła za pomocą impulsów elektrycznych rozkaz do mięśni, kiedy grasz w piłkę, jesz śniadanie czy pracujesz w ogródku.

U osób chorych na padaczkę występują krótkotrwałe zaburzenia czynności niektórych komórek nerwowych w mózgu, czemu również towarzyszą impulsy elektryczne. Napad padaczki następuje, kiedy ten proces ulega zaburzeniu i grupa komórek nerwowych w mózgu ulega zbyt gwałtownym wyładowaniom elektrycznym.. Niektóre z tych zaburzeń mogą prowadzić do wystąpienia napadów padaczkowych.

Skojarzenie zachowania osoby, która ma napad padaczkowy z porażeniem prądem jest więc w pewnym sensie uzasadnione.

Na pewno zdarzyło Wam się widzieć ostrzeżenia na ekranach telewizorów przed niektórymi filmami o możliwości wystąpienia silnych bodźców wzrokowych w postaci migającego ekranu. Takie informacje mogą pojawiać się również w niektórych kinach czy dyskotekach. Są one przeznaczone właśnie dla osób chorych na padaczkę, ponieważ u około 5% pacjentów napady są wywoływane przez określone czynniki zewnętrzne takie, jak migotanie ekranu telewizora lub komputera, oglądanie telewizji w nieoświetlonym pomieszczeniu, lampy dyskotekowe czy niektóre gry komputerowe.

Zdarza się, że chwilowa utrata świadomości może być mylnie rozpoznana jako napad padaczki. Czasem silne emocje, histeria czy tragiczna wiadomość mogą wywołać podobne objawy.

Mozesz się bać i nie rozumieć

Ze względu na intensywność objawów w tzw. dużym napadzie padaczkowym – takiego właśnie byłam świadkiem – oraz nierzadko brak wiedzy otoczenia na temat choroby, osoby chore na padaczkę – a w szczególności te, którym zdarza się mieć napad – mogą być odrzucane przez otoczenie. Patrząc na osobę w napadzie padaczkowym możemy odczuwać lęk i bezradność. Jeśli nie zdajemy sobie sprawy z zagrożenia, może się zdarzyć, że reagujemy śmiechem czy wydaje nam się, że ktoś się wygłupia. Nie wykluczony też jest odbiór osoby chorej jako pijanej, będącej pod wpływem narkotyków czy chorej psychicznie.

Mylny odbiór objawów u osoby chorej nierzadko powoduje, że nie otrzymuje ona właściwej pomocy.



Jak pomóc, gdy chory ma napad

Niewiedza i lęk mogą być źródłem bezradności, paniki i przerażenia, które mogą intensywnie przeszkadzać w udzielaniu pomocy. Dlatego im więcej dowiesz się dziś, jak pomagać, tym większe są szanse na to, że uda Ci się skutecznie zadziałać w sytuacji zagrożenia.

Zawsze w pierwszej kolejności szukaj pomocy osoby dorosłej. Jeśli widzisz, że ktoś ma napad przede wszystkim więc głośno powiedz np.: „Ta osoba ma prawdopodobnie napad padaczki. Czy ktoś z Państwa może pomóc? Czy jest tu lekarz?” Pamiętaj, jesteś nastolatkiem/ką i nie musisz radzić sobie w takiej sytuacji sam/a. Jeśli są wokół kompetentne ku temu osoby, daj im działać.



Co zrobić w sytuacji napadu:

- Zachować spokój.
- Zapewnić choremu możliwość bycia w pozycji wyprostowanej – na łóżku, podłodze, chodniku, trawniku, najlepiej na suchej powierzchni.
- Zabezpieczyć miejsce, gdzie chory leży, np. zatrzymać ruch uliczny, zrobić miejsce wokół niego, zabrać przedmioty mogące mu zagrażać – ostre, gorące itp.
- Ułożyć chorego na boku, z głową skierowaną lekko na dół, co umożliwi swobodny wyciek śliny z ust i zapobiegnie zakrztuszeniu się.
- Zapewnić mu jak największą swobodę i zabezpieczyć przed możliwym urazem – poluzować kołnierzyk, zdjąć okulary, łańcuszek, plecak, jeśli tylko mamy taką możliwość – podłożyć pod głowę coś miękkiego.
- Sprawdzić na zegarku, dokładnie, o której godzinie zaczął się napad. Jeżeli trwa on dłużej niż 5 minut – należy wezwać karetkę, dzwoniąc na numer alarmowy 999 lub 112.

Pamiętaj, że podane czynności maksymalizują komfort chorego, ale Ty możesz nie umieć lub nie mieć możliwości ich wykonać. Jesteś osobą nastoletnią.

W czasie napadu nie należy:

- Używać siły i próbować powstrzymać napad ani krępować ruchów chorego, trzymając go za ręce lub nogi.
- Wkładać czeokolwiek do ust chorego ani próbować na siłę otwierać zaciśniętych szczęk. To bardzo groźny mit, że jak włożymy jakiś przedmiot między zęby podczas napadu, to chory nie przegryzie sobie języka. Nie podajemy również żadnych leków.
- Cucić chorego polewając go wodą, podając sole trzeźwiące lub klepiąc go po twarzy. Nie wolno potrząsać chorym po ustaniu napadu ani starać się go budzić. Naturalną reakcją organizmu po napadzie padaczki jest senność i trzeba zapewnić choremu spokój.
- Podnosić lub przenosić chorego podczas napadu.

Jak pomóc choremu w Jego środowisku rówieśniczym, szkolnym i codziennym życiu

Pamiętaj, że opieka nad dzieckiem i zapewnienie mu komfortu fizycznego i psychicznego jest zawsze obowiązkiem i zadaniem osób dorosłych. Ty możesz jednak podejmować różnego rodzaju działania, które pomagają choremu rówieśnikowi czy rówieśnicy poradzić sobie z trudną dla niego sytuacją.

Co możesz zrobić, kiedy wiesz, że w Twoim otoczeniu znajduje się rówieśnik/ca chory/a na padaczkę? Jeśli wiesz o tym tylko Ty, przede wszystkim daj mu o tym znać oraz – jeśli tak jest – okaż swoją gotowość do rozmowy na ten temat lub pomocy. Pamiętaj jednak, że zawsze to chory lub w przypadku dzieci – jego ro-

dzice – decydują, czy i ile informacji o chorobie jest przekazywane innym osobom. Należy to szanować.

Jeśli Twój rówieśnik, Twoja rówieśniczka chory/a na epilepsję zgodzi się na jakiś rodzaj pomocy z Twojej strony, możesz zaproponować:

- Towarzystwo jej w wyjściu do kina, na spotkanie towarzyskie, na spacer czy na zakupy. Można wtedy, pamiętając o takiej możliwości, wyostrzyć niejako czujność na sygnały zapowiadające napad, tzw. aurę. Są to w wielu przypadkach uczucia nudności, drętwienia, zawroty głowy, ucisk w brzuchu lub w gardle czy dziwne wrażenia słuchowe, czuciowe i zapachowe.
- Pomoc w chwili wystąpienia napadu padaczkowego.
- Pomoc w upowszechnianiu wiedzy o chorobie i jak pomagać osobie chorej. Mam nadzieję, że moja broszura może się do tego przydać. Można ją powielić i rozdawać. Sprawdź, czy istnieje możliwość zaproszenia do szkoły lekarza, psychologa lub ratownika medycznego, którzy mogą opowie-



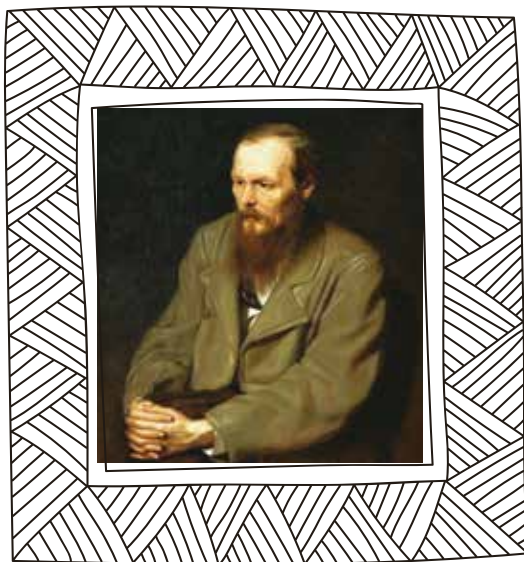
dzień o chorobie. Zaangażuj się w organizację takiego spotkania.

Oprócz tego możesz:

- Uświadamiać innych – porozmawiaj z kolegami i koleżankami na temat sytuacji Waszego rówieśnika/czki i podziel się wiedzą o możliwościach pomocy.
- Uświadamiać i wspierać osobę chorą w sytuacjach zagrożenia jej praw – kiedy ktoś ją obraża, szczególnie ze względu na chorobę, nie udziela pomocy, lekceważy. Możesz wydrukować **KONWENCJĘ O PRAW DZIECKA** i **KARTĘ PRAW PACJENTA** i upowszechniać ją w środowisku, w którym przebywa chory (plakaty, ulotki, konkursy). To przyda się każdemu.
- Wzywać pomoc, w sytuacjach, w których wiesz, że sobie nie poradzisz lub nie radzisz (np.: napad padaczki, agresja ze strony innych).
- Zawiadamiać dorosłych o sytuacjach, które miały już miejsce, a świadczą o naruszaniu praw chorej osoby.

Oni też chorowali na padaczkę

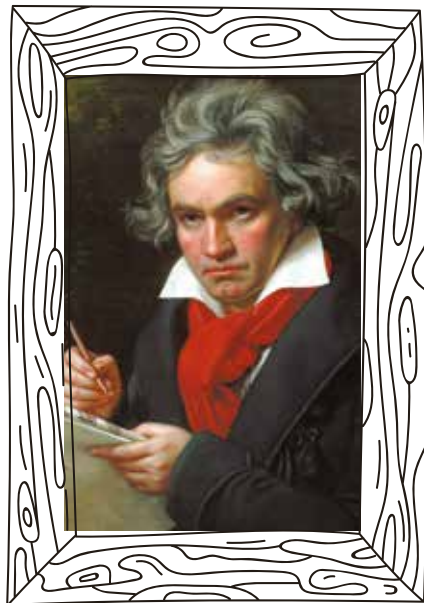
Obok lista tylko kilku **ślawnych osób chorujących na padaczkę**. Lista dowodzi, że padaczka nie obniża sprawności intelektualnej ani poznawczej. Choć na pewno powoduje szereg utrudnień i ograniczeń w życiu codziennym, nie są one niemożliwe do pokonania w jakiejś części.



- **Fiodor Dostojewski**
rosyjski powieściopisarz,
autor m.in. „Zbrodni i kary”



- **Juliusz Cezar**
pierwszy
cesarz rzymski



- **Ludwig van Beethoven**
niemiecki kompozytor
i pianista



- **Napoleon Bonaparte**
cesarz Francji,
wielki dowódca militarny
i polityczny



- **Vincent van Gogh**
holenderski malarz

Kiedy wezwać pomoc

dzwoniąc na numery alarmowe 999 lub 112?

- ! Kiedy wiesz, że jest to pierwszy napad chorego.
- ! Kiedy widzisz, że chory podczas upadku doznał urazu, który wydaje ci się groźny.
- ! Kiedy po pierwszym napadzie następują w krótkim czasie kolejne.
- ! Kiedy chory ma problemy z oddychaniem po zakończonym napadzie.
- ! Kiedy napad trwa co najmniej 2 minuty dłużej niż zazwyczaj.
- ! Kiedy napad trwa dłużej niż 5 minut, a ty nie wiesz, ile trwa zazwyczaj.

Przydatne adresy, publikacje i inne informacje

PRZYDATNE ADRESY

- **Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Dzieci Chorych Na Padaczkę**
ul. 1 Sierpnia 36B/52, 02-134 Warszawa
tel.: +48 602 65 66 37
www.padaczka.pl,
e-mail: listy@padaczka.pl
- **Polskie Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę**
ul. Fabryczna 57, 15-482 Białystok
tel./fax: 85 675 44 20, tel.: 85 654 57 51
www.padaczka.bialystok.pl,
www.siepomaga.pl/padaczka-pl
- **Stowarzyszenie Ludzi z Epilepsją, Niepełnosprawnych i Ich Przyjaciół „KONICZYŃKA”**
ul. Swobody 22/24, 60-391 Poznań
tel.: 61 867 30 41
www.stowarzyszeniekoniczynka.pl,
e-mail: koniczynka3@op.pl
- **Fundacja NeuroPozytywni**
ul. Górczewska 228/131, 01-460 Warszawa
tel.: +48 601 368 368, 22 127 48 44
www.neuropozytywni.pl,
e-mail: poczta@neuropozytywni.pl
- **Ogólnopolskie Centrum Padaczki dla Kobiet w Cięży**
ul. Czerniakowska 231, Warszawa 00-416
tel.: 22 625 41 26, 22 58 41 290

PUBLIKACJE

- Józwiak S.: *One są wśród nas. Dziecko z padaczką w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów.* Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009.
- Kmieć T.: *Padaczka* w: B. Woynarowska (red.). *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację.* Wydawnictwo Naukowe PZWL, Warszawa 2010, s. 194–209.
- Kossowska A.: *Duże sprawy w małych głowach.* Wydawnictwo Agenda, Opole 2016, rozdział *Wcześnieństwo, epilepsja* s. 195–213.
- Olechowska A.: *Specjalne potrzeby edukacyjne.* Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2016, s. 219-224.

PRZYDATNE STRONY INTERNETOWE

- **Polskie**
www.padaczka.net
www.padaczka.net.pl
www.epilepsy.org.pl
www.tacyjakja.pl
www.dravet.pl
- **Zagraniczne**
www.epilepsy.org.uk
www.epilepsy.co

GRUPY WSPARCIA NA FACEBOOKU:

www.facebook.com/NeuroPozytywni/
www.facebook.com/groups/155444771535282/

PATRONAT MERYTORYCZNY

