

Praca z uczniem z epilepsją

Epilepsja (padaczka) jest najczęstszą chorobą układu nerwowego u dzieci i jedną z najczęstszych u dorosłych. Ocenia się, że na padaczkę choruje do 1% ludzi. W Polsce cierpi na nią ok. 400 tysięcy osób.

Padaczką określamy skłonność do występowania nawracających, nie prowokowanych napadów, które objawiają się widocznymi zaburzeniami, zwykle ruchowymi (drgawkami, bezdechem, skurczami mięśni).

Podobne napady mogą wystąpić u osób nie chorujących na padaczkę, w sytuacji gorączki, zatrucia, hipoglikemii (spadek cukru) czy hipokalcemia (obniżony poziom wapnia). Nie powinny być one rozpoznawane jako padaczka.

Napad padaczkowy jest wyrazem przejściowych zaburzeń czynności mózgu. W „zdrowym” mózgu stale odbywa się ustanawianie równowagi między układami hamującymi a pobudzającymi. U chorego z padaczką występują okresy, gdy przewaga układu pobudzającego prowadzi do wystąpienia różnych klinicznych form napadów.

Rozróżnia się wiele typów napadów o bardzo zróżnicowanych objawach. Najczęściej napady padaczkowe dzieli się na 2 rodzaje napadów. Pierwsze- tzw. **napady uogólnione**- z utratą kontaktu pacjenta z otoczeniem, drgawkami całego ciała. Drugie-**napady częściowe**, objawiające się drgawkami jednej kończyny dolnej lub górnej, lub napadami obejmującymi połowę ciała. Zazwyczaj świadomość jest przynajmniej częściowo zachowana.

Wbrew rozpowszechnionym opiniom, wiele napadów padaczkowych nie objawia się drgawkami(zwłaszcza u dzieci). Niekiedy jedynym widocznym objawem napadu są kilkusekundowe zaburzenia świadomości, często potocznie określane jako „zamyślenia” lub „wyłączenia”.

Do najczęściej rozpoznawanych przyczyn padaczki należą:

1. Urazy czaszki.
2. Guzy mózgu.
3. Choroby zakaźne i neuroinfekcje.
4. Choroby metaboliczne i zwyrodnieniowe.
5. Choroby naczyniowe.
6. Alkohol.
7. Wady rozwojowe mózgu.

8. Inne zaburzenia genetyczne.

Leczenie padaczki jest procesem przewlekłym, trwającym, po opanowaniu napadów, zazwyczaj od 2 do 5 lat. W tym czasie pacjent wymaga systematycznego, codziennego podawania leków. Nagłe przerwanie leczenia, pominięcie którejś dawki, może zakończyć się napadem lub stanem padaczkowym. Z tego względu tak ważne jest, aby pacjent mógł systematycznie przyjmować leki.

Jeśli dziecko przyjmuje leki o krótkim okresie działania (do 8 godzin), może być konieczne podanie ich w szkole.

W trakcie włączania leczenia lub jego modyfikacji dziecko może wykazywać objawy senności, rozdrażnienia, zawrotów głowy.

Pomimo prawidłowo prowadzonego leczenia może wystąpić napad. Wówczas należy przede wszystkim zachować spokój. Osoby będące świadkami napadu powinny ułożyć chorego w bezpiecznym miejscu oraz w tzw. pozycji bezpiecznej — na boku, z ustami skierowanymi lekko ku podłozu, co zapobiega zachłyśnięciu się śliną lub wymiotami. Należy zabezpieczyć dziecko przed możliwością urazu w czasie napadu — zdjąć okulary, usunąć z ust ciała obce, podłożyć coś miękkiego pod głowę.

Nie należy przytrzymywać chorego w czasie ataku siłą, gdyż może to prowadzić do urazów osoby przytrzymującej lub chorego. Nie należy również wkładać niczego do ust chorego (także wody i leków), gdyż grozi to zachłyśnięciem. W czasie napadu może dojść do oddania moczu.

Po napadzie może wystąpić faza zaburzeń świadomości, w czasie których dziecko może być pobudzone. Zazwyczaj po kilku — kilkunastu minutach chory stopniowo odzyskuje świadomość. Często jest jednak senny. Sen po napadzie jest zjawiskiem naturalnym i korzystnym dla chorego.

Powiadomienie Pogotowia Ratunkowego jest konieczne, jeżeli:

- był to pierwszy napad,
- napad przedłuża się powyżej 7-10 min.
- po napadzie wystąpiła długo trwająca gorączka.

Jeżeli napad ustąpił, a chory jest przewlekle leczony, nie ma potrzeby wzywać pogotowia.

W przypadku napadu częściowego nie ma całkowitej utraty świadomości, ale pacjent zazwyczaj jest splątany, zdeorientowany i wymaga umieszczenia w bezpiecznym otoczeniu. Niekiedy konieczne jest jego przytrzymanie, np. w celu uniknięcia wyjścia chorego na ruchliwą ulicę.

Dziecko z padaczką, z powodu skłonności do występowania napadów, może mieć poczucie swojej niesprawności, brak wiary we własne możliwości. Odczuwa lęk przed stygmatyzacją otoczenia. Wielu chorych i ich bliskich wyczuwa jej istnienie na długo zanim rzeczywiście spotka się z nieprzyjawnymi reakcjami ze strony otoczenia.

Najlepszym sposobem walki ze stygmatyzacją jest ujawnienie choroby i objaśnienie sposobów postępowania w przypadku pojawienia się napadu.

Choroba ma często wpływ na funkcjonowanie całej rodziny: rodziców, rodzeństwa. Niejednokrotnie wymaga zmian w ich codziennym programie zajęć, rezygnacji z niektórych przyjemności, ambicji, hobby.

Głównymi czynnikami, które decydują o tym, jak pacjent przystosuje się do życia z padaczką są: reakcja jego i jego rodziny oraz wsparcie otrzymane od otoczenia.

Z przyczyn medycznych i społecznych dzieciom chorym na padaczkę trudniej jest wykorzystać w pełni swoje możliwości edukacyjne. Niepożądane działania leków przeciwpadaczkowych, nawracające napady oraz zmiany organiczne w mózgu zaburzają funkcje pamięci lub mowy. W środowisku dziecka może pojawić się nadopiekuńczość rodziny, zaniżone oczekiwania co do jego osiągnięć, częste zwolnienia z zajęć szkolnych. Pomimo tych utrudnień dzieci z padaczką powinny kontynuować normalny tok kształcenia szkolnego. Uwzględniając możliwości intelektualne dziecka zaleca się kontynuowanie nauki w szkole z małymi przerwami na naukę indywidualną w domu, kiedy występuje szczególnie nasilenie napadów padaczkowych lub występują szczególnie nasilone objawy psychiczne.

Jeśli rozwój umysłowy dziecka oceniony w badaniu psychologicznym mieści się w granicach szerokiej normy, nic nie stoi na przeszkodzie, aby dziecko uczęszczało do szkoły publicznej.

Gdy zdarzają się napady, dziecko powinno mieć zapewnioną opiekę w drodze do szkoły i z powrotem. Należy także poinformować nauczycieli o chorobie i czynnikach prowokujących napady, przyjmowanych lekach, zwykłym czasie trwania napadu, sposobie

postępowania w razie napadu. Należy podać numer kontaktowy do rodziców lub innej uprzednio wskazanej kompetentnej osoby. Poinformowanie nauczycieli o chorobie jest najlepszą metodą uniknięcia konfliktu i braku akceptacji dziecka w szkole.

Dzieci chore na padaczkę narażone są na wyższy poziom stresu wynikający z obawy przed napadem i komentarzami rówieśników i opiekunów na jego temat. Stąd też występują u nich cechy zespołu nadpobudliwości psychoruchowej, trudności w czytaniu i pisaniu oraz inne trudności szkolne.

W razie narastających trudności szkolnych trzeba zapewnić dziecku możliwość douczania, zorganizować odpowiednio czas na naukę, z częstymi przerwami na odpoczynek, modyfikować i zmieniać sposoby przyswajania wiadomości szkolnych.

Należy zapewnić dziecku prawidłową, spokojną i przyjazną atmosferę, bez wyciskania piętna nieuleczalnej choroby, skazującej na fizyczne i społeczne inwalidztwo.

Nie należy z zasady zwalniać dziecka z zajęć wychowania fizycznego (oprócz dzieci z wrażliwością na hiperwentylację) ani z zabaw i zajęć ruchowych w grupie rówieśników.

Należy jedynie dbać o to, aby nie dopuszczać do nadmiernego obciążenia fizycznego i psychicznego. Aktywność umysłowa i umiarkowana fizyczna zmniejsza ryzyko wystąpienia napadów.

W pracy z uczniem przewlekle chorym (również dziecka z padaczką) należy zwrócić szczególną uwagę na następujące u nich problemy: słabą koncentrację uwagi, dysharmonię rozwoju, nadpobudliwość, męczliwość, bierność, zachowania agresywne i buntownicze, niską lub zbyt wysoką samoocenę, trudności w relacjach społecznych, zaburzenia komunikacyjne, obniżenie nastroju, lęk o własne zdrowie i przyszłość.

W procesie edukacji ucznia z chorobą przewlekłą należy uwzględnić konieczność realizacji różnych form pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Często uczniowie z chorobami przewlekłymi nie wymagają specjalnych dostosowań w zakresie metod i środków kształcenia, chyba że chorobie przewlekłej towarzyszą dodatkowe dysfunkcje (np. upośledzenie umysłowe, niedowidzenie, niedosłuch).

Jedynie w zakresie form kształcenia istotne jest podkreślenie roli pracy grupowej jako środka włączającego dziecko z trudnościami rozwojowymi do naturalnego i pełnego funkcjonowania

grupy. Taki rodzaj pracy może przynieść dziecku z przewlekłą chorobą więcej satysfakcji ze względu na rozwijanie kontaktów z rówieśnikami.

Ocena ucznia z chorobą przewlekłą powinna pełnić funkcje: motywacyjną, wspierającą oraz informacyjną.

Ocena w wymiarze motywacyjnym powinna być:

- pozytywna, czyli podkreślająca umiejętności dziecka oraz wszelki włożony w pracę wysiłek,
- jawna i jasna- w postaci komentarza ustnego lub pisemnego połączonego z pełnym wyjaśnieniem kryteriów oceny,
- rozstrzygana zawsze na korzyść ucznia w sytuacji wątpliwości nauczyciela,
- uwzględniająca potrzeby ucznia- odpowiadająca jego aspiracjom, służąca realizacji zasady podmiotowości.

Ocena w wymiarze wspierającym powinna być:

- uwzględniająca postępy, a nie wyłącznie efekty,
- indywidualna- ukierunkowana na każdego ucznia osobno,
- biorąca pod uwagę wyjątkowe i specyficzne cechy każdego ucznia włącznie z jego zainteresowaniami, ograniczeniami, właściwym mu tempem pracy,
- odwołująca się do podstawy programowej, a nie stosowanego przez nauczyciela programu nauczania.

Ocena w wymiarze informacyjnym powinna:

- dostarczać uczniowi informacji na temat czynionych przez niego postępów w nauce,
- wskazywać rodzicom ucznia jego osiągnięcia na poszczególnych etapach procesu edukacji,
- stanowić dla innych nauczycieli punkt odniesienia co do rzeczywistych możliwości ucznia w danym zakresie programowym.

Zasady pracy z uczniem z chorobą przewlekłą:

1. Zasada podmiotowości i indywidualizacji-dopasowanie strategii, aby odpowiadały indywidualnym potrzebom dziecka w danym momencie rozwoju i edukacji;
2. Zasada oszczędzania zbytecznego wysiłku i aktywizacji terapeutycznej- takie oddziaływanie nauczyciela na zachowanie dziecka, aby z jednej strony nie zostało ono przeciążone przez liczbę zadań do wykonania, a z drugiej- aby podejmowane działania

pozwalają na osiągnięcie sukcesu i budowanie poczucia własnej wartości koniecznych do walki z chorobą;

3. Zasada wyzwiania ekspresji i wzmaganie procesu samorealizacji-umożliwienie uczniowi odreagowania napięć i poradzenia sobie z trudnościami;

4. Zasada reintegracji funkcjonalnej i rewaloryzacji społecznej- naprawianie szkód, jakie choroba wyrządza w kontaktach ucznia z otoczeniem;

5. Zasada plastyczności i kompleksowości działania-dostosowywanie się do zmieniającej się wydolności psychofizycznej dziecka, prowadzące do częstej zmiany metod i form oddziaływania oraz modyfikacji treści;

6. Zasada waloryzacji środowiska rodzinnego- wsparcie rodziny dziecka.

Katarzyna Skurkiewicz

Bibliografia:

- Józwiak S., *Dziecko z padaczką w szkole i w przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, Warszawa 2009.
- Kurowiecka A., *Uczeń z chorobą przewlekłą*. Materiały z Kursów Internetowych z Operonem, Indywidualizacja w praktyce- uczniowie ze SPE, Moduł 5.
- O'Regan F. J., *Jak pracować z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, Warszawa 2005.
- <http://padaczka.net/>