

EPILEPSZIA – GYAKRAN FELTETT KÉRDÉSEK

I. ÁLTALÁNOS KÉRDÉSEK

1. MI AZ EPILEPSZIA?

Az epilepszia egyfajta működési zavar az agy különböző részeiben. A zavar lényege, hogy az izgalmi és gátló folyamatok egyensúlya úgy bomlik meg, hogy az izgalom kerül túlsúlyra. Egyes agyterületek túl ingerlékenyekké válnak és állandóan parázsló izgalmi tevékenységben vannak.

Az epilepsziás roham akkor keletkezik, ha ez a lappangva parázsló izgalom felerősödik és sok idegsejt egyszerre kezd nagyfokú működésbe, ami azután szétterjedhet az agy többi területére is. A rohamok tünetei attól függenek (és azért is olyan sokfélék), mert annak az agyterületnek a működését tükrözik, ahol az epilepsziás izgalmi góc van, illetve amely területek még a roham során az epilepsziás izgalom szétterjedésével bevonódnak. Pl. ha az izgalmi góc a látókéregben van, a roham alatt különböző színes fények, szikrák jelentkezhetnek, és izomgörcs vagy rángás csak akkor, ha az izgalom a mozgató mezőkre is kiterjed. A roham súlyossága az izgalom kiterjedésének mértékétől függ. Ha mindkét agyféltekét bevonja, alakul ki az epilepsziás nagyroham (grand mal roham).

2. MILYEN GYAKORI AZ EPILEPSZIA?

Durván minden kétszázadik felnőtt és századik gyermek epilepsziás. Magyarországon kb. 60 000-en élnek epilepsziával. A gyermekkori epilepsziák jelentős része felnőtt korra megszűnik. Ezzel szemben viszont felnőtt korban másfajta epilepsziák keletkezhetnek.

A fejlett ipari országokban az epilepsziával élők száma általában a lakosság 0,5-1,0%-a, míg a fejlődő országokban, az úgynevezett „harmadik világ”-ban az epilepszia ennél jóval gyakoribb.

Ez részben a sok fertőző betegség és élősködő okozta agyi szövődményekkel, részben az elmaradott egészségüggyel, illetve a rokonházasságok következtében az öröklött formák sűrűsödésével magyarázható.

Amennyiben az ún. „alkalmi rohamok” illetve a „csecsemőkori lázas görcsök” előfordulását is számításba vesszük, a lakosság 7,8 %-ában jelentkeznek egyszer vagy többször epilepsziás rohamok az élet során.

3. MINDEN EPILEPSZIA EGYFORMA?

Nem, az epilepsziák **sokfélék**, az okaik és az agyi keletkezési helyük szerint is.

Alapvetően kétfajta epilepsziát ismerünk. Az egyik az agyon keletkezett Sérülés nyomán alakul ki. Ezt a „sérülést” sok minden létrehozhatja, pl. szülési agysérülés, különböző agydaganatok, vagy az agy gyulladásos betegségei, baleseti agysérülés, az agy fejlődési rendellenességei, vagyis gyakorlatilag minden, ami az agy körülírt területét károsítja.

A **másik** a veleszületett, öröklött finom működési zavar az agy kémiájában, elsősorban az ingerület-áttevődésben, vagyis az idegsejtek egymással való kapcsolatában, aminek nyomán az izgalom kerül túlsúlyba a gátlás felett. Az utóbbi csoportba tartozó epilepsziák általában életkorfüggők, gyermekkorban alakulnak ki és sokszor már serdülőkorban elmúlnak.

4. MILYEN ÉLETKORBAN KEZDŐDIK AZ EPILEPSZIA?

Lényegében bármely életkorban, de bizonyos epilepsziaformák életkorhoz köthetők.

Az epilepsziák nagyobb része már gyermekkorban kezdődik, de ezek egy része a serdülés során el is múlik.

Csecsemőkorban és kb. másfél éves korig nagyon sokféle epilepsziaforma kezdődik. 2-5 éves kor között viszonylag ritkábban indulnak epilepsziás működészavarok, majd 5-8 éves korban ismét gyakrabban (elsősorban az ún. jóindulatú, lokalizációhoz köthető formák, amelyek a serdülésben megszűnnek, és az absence epilepsziák, amelyeknek szintén jó a gyógy hajlamuk) (l. 18. kérdésben),

A serdülés táján a generalizált epilepsziák egy része a lokalizációhoz köthető epilepsziák megszűnnek, míg a serdülésben a generalizált epilepsziák egy része átalakul és később-egészen a fiatal felnőtt korig kezdődhet a juvenilis mioklonusos generalizált epilepszia.

A lokalizációhoz köthető epilepsziák- különösen a temporális lebeny epilepszia - nagyrészt a felnőtt kor betegségei.

Idősebb korban keletkeznek azok az epilepsziák, amelyek más agyi betegség, illetőleg nem agyi betegségek agyi szövődményeként keletkeznek. Leggyakrabban agydaganatok, illetőleg az agyi keringési betegségek okoznak ebben az életkorban epilepsziás megbetegedést.

5. A SZELLEMI HANYATLÁS VELEJÁRÓJA-E AZ EPILEPSZIÁNAK?

Alapvetően nem, de itt számos *tényező* játszhat szerepet. Először is az epilepsziák egy része valamilyen jelentősebb agysérültséghez társul, ami méhen belül vagy szülés során történt, illetőleg kora gyermekkori eredetű. Az ilyen agyi károsodás a szellemi fejlődést is érintheti. Tehát ebben az esetben van szellemi károsodottság, de az már eleve megvolt, nem az epilepszia az okozója, hanem ugyanaz az oka, mint az epilepsziának, az agyi károsodás.

Amennyiben ilyen károsodás nincs és a rosszulleteket kellő időben, eredményesen kezelték (kevés rosszullét vagy rosszullétmentesség), szellemi károsodás nem következik be. Itt viszont megint egy másik veszély forrása lehet a gyógyszerelés, ami ha túl adagolt vagy túl sokféle gyógyszerből áll, szintén okozhat zavart a szellemi teljesítőképességben (tanulási készségben, figyelemben, szellemi tem-

póban). Ma már ez azonban nem jelent komoly veszélyt, mert a korszerű gyógyszerek és a gyógyszerek vérszint monitorozása biztosíték arra, hogy ez nem következik be (l. még a 45. kérdésben).

A halántéklebenyi epilepsziák egy részében emlékezetzavar alakulhat ki, rendszerint akkor, ha sok rosszullet marad fenn gyógyszerelés ellenére, és ez az állapot már hosszú ideje fennáll.

A szellemi igénybevétel nem ártalmas, sőt itt is érvényes, mint minden más esetben, hogyha valamilyen működés zavart szenved, a működés gyakorlása elősegíti a normális állapot visszatérését. Tehát a szellemi gyakorlatok, a gondolkodás, a figyelem igénybevétele éppen a szellemi romlás ellen hatnak.

6. MI AZ AZ IDIOPÁTIÁS EPILEPSZIA?

Az epilepsziák korszerű osztályozása szerint az epilepsziás működészavarok két nagy csoportba oszthatók: idiopátiás és tüneti epilepsziákra. A tüneti epilepsziákban a megbetegedést az agyat érő valamilyen bántalom okozza. Az idiopátiás formában nincs ilyen bántalom, hanem veleszületett, az agyi ingerületáttevő működéseket befolyásoló, valószínűleg az idegsejtek membránjain az ingerületi és gátló folyamatokat szabályozó ún. „ioncsatornák” genetikai ártalma okozza az epilepsziás működészavart. Tehát az agykárosodás nélküli, veleszületett, génekben öröklődő epilepsziát nevezzük idiopátiásnak.

Ez a forma rendszerint jobbindulatú, jobb gyógyhajlamú és életkorfüggő, sokszor csak az élet egy bizonyos periódusában okoz tüneteket (rohamokat). Az életkorfüggőség azt jelenti, hogy van egy bizonyos kitüntetett életkor, amikor a rohamok kezdődnek, annak ellenére, hogy a genetikai hiba már veleszületett jelen van. Az idiopátiás epilepsziák tehát öröklöttek, és ehhez nem szükséges, hogy a családban ismerjenek már előzőleg is epilepsziás beteget.

7. MI A FOKÁLIS (PARCIÁLIS VAGY LOKALIZÁCIÓHOZ KÖTHETŐ) EPILEPSZIA?

Az epilepsziás tünetegyütteseknek ezt a farmáját az jellemzi, hogy mind a rohamokban, mind az EEG-ben, illetőleg esetleg a kiegészítő agyi vizsgálatokban is az epilepsziás működészavar körülírt területhez köthető. Ez sajnos nem feltétlenül jelenti azt, hogy a működészavar kevésbé súlyos vagy jobban kezelhető, de az esetleges műtéti megoldás szempontjából alapvető feltétel.

Az agy különböző területeiben (csakis a szürkeállományban) keletkezhet vagy körülírt fejlődési zavar, vagy másodlagos károsodás következtében epilepsziás góc. Különösen gyakran keletkezik epilepszia és speciális tünetei vannak a halántéklebenyben (l. 20. kérdésben). A fokális epilepsziák tünetei nagyon különbözőek lehetnek, és attól függnek, milyen működést valósít meg az az agyterület, ahol a góc van. A fokális epilepsziás rohamok ugyanis egy-egy körülírt agyi terület működését valósítják meg kórosan fokozott formában.

8. MI AZ A GENERALIZÁLT EPILEPSZIA?

Generalizálnak nevezzük az epilepsziáknak azokat a formáit, ahol sem a rohamok tünetei, sem az EEG tünetek, illetőleg más kiegészítő agyi vizsgálatok nem utalnak arra, hogy az epilepsziás rohamok körülírt agyi területre korlátozódnak. Ilyenkor tehát a működészavar nem lokalizálható az agy bizonyos helyére vagy helyeire, hanem általánosult. Ez nem jelent feltétlenül rosszabb megítélést, sőt ellenkezőleg, ezekben az epilepsziákban sokszor olyan öröklött kémiai rendellenesség játszik szerepet, ami jól ellensúlyozható gyógyszerrel, illetőleg sokszor csak az élet bizonyos periódusaiban rendszerint gyermekkortól serdülőkorig - van jelen. Egyes formák csak serdülőkorban vagy azután keletkeznek, és a görcskészség fennáll az egész élet folyamán, de ilyenkor is rendszerint jól ellenőrizhető gyógyszerekkel, illetőleg bizonyos életmódi szabályok betartásával.

Az, hogy valakinek generalizált nagyroham (grand mal) van, az nem jelent feltétlenül generalizált epilepsziát, mivel minden körülírt gócból származó roham szétterjedhet az agyban és generalizálttá válhat. A generalizált epilepszia megjelölés az egész betegség együttesre vonatkozik, nem az egyes rohamokra.

A generalizált epilepszia egyik leggyakoribb gyermekkori formájában, az absence (l. 18. kérdésben) az uralkodó rohamforma, ami rendkívül enyhe rohamféleség, mégis generalizált, mert nem mutat agyi lokalizációt, a jelenségek mindkét félteke diffúz részvételével keletkeznek, és az EEG is „generalizált”. Ez jól mutatja, hogy a „generalizált” jelző nem súlyossági fokozatot jelöl, csupán azt, hogy nem ismerjük az epilepszia kiindulási helyét.

9. VAN-E ALKOHOL OKOZTA EPILEPSZIA?

Itt élesen meg kell különböztetni az ún. alkalmi rohamokat (l. 16. kérdésben), és az epilepsziás működészavart. Rendszeres alkoholfogyasztás mellett - ami sokszor nem is kell, hogy nagy mennyiségű vagy részegséghez vezető legyen - alkalmi rohamok egy vagy két napos ivásszünet kapcsán, de van, amikor éppen a szokásosnál nagyobb mértékű alkoholbevitelnél epilepsziás rohamok jelentkezhetnek, arra hajlamos egyéneknél. Gyakran társul ez a májműködés alkohol okozta károsodásával. Ezek a rosszulletek alkoholfüggők. Az idegsejtek alkohol okozta görcskészség fokozódása miatt jönnek létre. Szakszerű megvonás - amikor átmenetileg görcsvédő kezelést is kell alkalmazni - megszünteti a görcsök jelentkezését. Ez azt jelenti, hogy ilyen egyéneknél az alkoholizmus megszűntével az epilepsziás rohamokra való készség is megszűnik. Ilyenkor nincs kóros, epilepsziára jellemző EEG eltérés sem, és a rohamok rendszerint nem mutatnak epilepsziás gócba utaló fokális vonásokat sem.

Az alkalmi epilepsziás roham a mindannyiunkban jelenlévő görcskészség megnyilvánulása olyankor, amikor valamilyen mérgező tényező a görcsküszöböt csökkenti, a görcskészséget fokozza. Ilyen alkalmi epilepsziás rohamok jelentkezhetnek nemcsak alkoholizmusban, hanem gyógyszerfüggőség (altató- vagy nyugtatószerszedés) esetén is (l. 77. kérdésben).

Az epilepsziával kapcsolatos munkaalkalmassága korlátozások nem érvényesek alkalmi rohamok esetén. Például gépjárművet vezethet valaki, akinek alkalmi roham (grand mal) volt, egy évvel a roham után, amennyiben közben rohammentes maradt antiepileptikum szedése nélkül, és a kiváltó ok is megszűnt (absztinencia).

10. VOLTAK-E HÍRES EMBEREK AZ EPILEPSZIÁSOK KÖZÖTT?

Az epilepszia nem jár szükségszerűen semmiféle szellemi károsodással, és nem kell, hogy torzítsa a személyiséget, a különböző szellemi, művészi vagy sportteljesítményekre való képességet.

Ezt jól példázza azoknak a kiemelkedő teljesítményt nyújtó híres embereknek a sora, akikről tudjuk, hogy epilepsziával éltek.

Epilepsziás volt Julius Caesar, az ókori történelem egyik legnagyobb politikusa, hadvezére, a római birodalom uralkodója, akinek a neve azonossá vált az uralkodó (Cézár, később Kaiser, Cár, Császár) nevével általában. Shakespeare: Julius Caesar című drámájában található róla még többet azok, akik eziránt érdeklődnek.

Valószínűleg epilepsziás volt Jeanne D' Arc, az „Orleansi szűz”, a XIV. században élt francia parasztlány, aki látomásból szerzett meggyőződéssel állt a francia nép felszabadító harcának élére az angolok ellen, az úgynevezett „100 éves háborúban”. Később eretnekként máglyán megégették, majd 1920-ban a pápa szentté avatta, és jelenleg is a hazaszeretet jelképe Franciaországban.

Epilepsziás volt Van Gogh, a múlt század végén élt híres és kalandos életű, holland származású festő, akit az impresszionizmus utáni festészet egyik legnagyobb alakjaként tartanak számon.

Epilepsziás volt Dosztojevszkij, a nagy orosz író, aki Félkegyelmű című híres regényében a főhős, Miskin herceg rohamainak leírásában valószínűleg saját rohamainak élményeit használta fel.

A sor korántsem teljes, csak pár kiemelkedő példát említettünk. Mindez arra utal, hogy az epilepsziával élők rendelkezhetnek egészen kimagasló tehetséggel és lelki erővel.

11. HOGYAN KAPHATOK TANÁCSOT-FELVILÁGOSÍTÁST A BETEGSÉGEMRŐL?

Aki epilepsziával él, nincs egyedül. Egyrészt sok ezer sorstársa él ebben az országban, és ma már a tartós betegséggel élő emberek egyre inkább megkeresik egymást, összefognak, és igyekeznek saját érdekeiket érvényesíteni, segítik egymást, és igyekeznek minél több felvilágosítást gyűjteni a betegség természetéről. Az önszervező egyesület és az orvosi felvilágosítás szervezeti formáiról a függelékben többféle információt találhatnak. Ez a könyv is ezt a célt szolgálja.

A 12. kérdésben esik szó arról, hogy milyen ellátást biztosít az állam az epilepsziával élők számára. Az orvosi ellátáson túlmenően Magyarországon is arra törekszünk, hogy megalakítsák a Nemzetközi Epilepszia Irodát, illetőleg annak magyar tagozatát, ami nem orvosi, hanem laikus szervezet, és éppen a felvilágosítást, érdekvédelmet szolgálja világszerte. Ha ebben úgy érzi, érdekelt, keresse fel a függelékben megadott címet.

12. HOGYAN GONDOSKODIK AZ EGÉSZSÉGÜGY AZ EPILEPSZIÁVAL ÉLŐK ELLÁTÁSÁRÓL?

Az epilepszia olyan összetett kérdéskör, ami különböző szakemberek csapatmunkáját teszi szükségessé. Az ideggyógyászatban belül egy speciális szakágazat alakult ki: az epileptológia. Az epileptológus azonban önmagában még kevés, munkájához az elektorenkefalográfus, neuropszichológus, pszichológus, szociális munkások, az epilepszia elleni gyógyszerekkel kapcsolatos ismeretekben járatos labo-

ratóriumi szakember, olykor pszichiáter és neuropatológus részvétele is szükséges. Éppen ezért a legeredményesebben ez a csapatmunka úgy folyhat, hogy kialakulnak olyan intézmények (centrumok), ahol mindez együtt van, és áll az epilepsziával élők rendelkezésére.

A diagnózis megállapítása és a kezelés beállítása speciális szakfeladat, tehát nem a családorvos, hanem az epilepsziában járatos ideggyógyász feladata. Hasonlóképpen az ő feladata, de már a családorvos segítségével, az epilepsziával élők tartós gondozása (l. 40. kérdésben). Az ellátásban tehát az kívánatos, ha a két orvos együttműködik, és mindketten különböző módon, de egymással megbeszélve, vagy akár levelezés útján kapcsolatot tartva nyújtanak segítséget. Hazánkban szinte minden megyében van már epilepszia szakrendelés (l. függelékben), ahová az epilepsziával élők fordulhatnak.

Az epileptológusokat a Nemzetközi Epilepsziaellenes Liga Magyar Tagozata tömöríti. A Magyar Epilepsziaellenes Liga feladata, hogy olyan ismereteket közvetítsen, és szakmai követelményeket támasszon, ami az epilepszia ellátását hazánkban a világszínvonalnak megfelelő standardokhoz minél jobban közelítse.

Jelenleg minden epilepsziával élő beteg számára az ellátás következő alapkövetelményeit kell biztosítanunk:

- Az epilepsziás működészavar korszerű diagnosztikája, aminek keretébe - ha szükséges – minimum, alvász EEG és CT vizsgálat tartozik.
- Az epilepszia típusa szerinti gyógyszerelés biztosítása antiepileptikum vérszint monitorozással.
- Tartós gondozás azonos gondozó orvos által, amibe beletartozik nemcsak a szorosan vett testi betegség követése, hanem pszichés problémák, családi nehézségek, illetve a társadalmi beilleszkedés problémáinak segítése is.
- Gyógyszer rezisztencia (gyógyszerek hatástalansága, a rohamok fennmaradása) esetén műtéti megoldás keresése, illetve annak eldöntése, hogy ez szóba jöhet-e, és ha igen, a műtetre alkalmas betegek kiválasztását célzó további kivizsgálás biztosítása.

II. ROHAMOK

13. MIT KELL A HOZZÁTARTOZÓKNAK VAGY A SZEMTANÚKNAK A ROHAM ALATT MEGFIGYELNI?

A roham tüneteinek megfigyelése értékes, a diagnózis és kezelés szempontjából fontos adatokat szolgáltat az orvos számára. Természetesen sokszor a roham okozta pánik és stressz hatására a hozzátartozók elvesztik a fejüket, és nem tudnak hűvös megfigyelőként viselkedni. Sokszor, ami pár másodperc alatt lezajlik, perceknek tűnik, vagy a látványosabb jelenségek elfedik a kisebb, esetleg éppen fontosabb mozzanatok.

Fontos, hogy tudjuk, van-e a rohamokat közvetlenül megelőző visszatérő érzés, amiből a rohamozó tudja, hogy rohama következik (1. az auráról szóló 22. kérdésben.)

Nagyon lényeges, hogy megfigyeljük, mi a legelső tünet, majd később időrendben milyen jelenségek kapcsolódnak be. Vannak-e motoros tünetek, és ha igen, milyenek? Görcsös megfeszülés jelentkezik, vagy rángások is, illetőleg ha mindkettő, milyen sorrendben. Milyen testtájékok vannak bevonva a kóros mozgásokba és milyen sorrendben. Megőrzi-e a rohamozó a tudatát, vagy részle-

sen, illetőleg teljesen elveszti? Ezt csak úgy tudjuk meg, ha megpróbálunk beszélni, kontaktusba jutni, esetleg feladatokat adni a rohamozónak, és így kitudhatjuk, öntudatánál van-e vagy nem. Sokszor ezt nagyon nehéz megítélni, mert lehet, hogy azért nem válaszol, mert beszédzavara van, vagy mert valamilyen belső történés teljesen lefoglalja. Fontos az is, hogy utólag emlékezett-e arra, amit kérdeztünk tőle vagy mondtunk neki. Kiderülhet, hogy mindenre emlékszik, mégsem válaszolt, de ellenkezőleg lehet az is, hogy bár megfelelőképpen válaszolt, utólag az egészre nem emlékszik, mert a roham - noha nem okozott tudatzavart emlékezetzavarral járt.

Fontosak a roham utáni tünetek is. Lehet, hogy bizonyos ideig a roham lezajlása után a rohamozó zavartan viselkedik. Lehet, hogy bizonyos működésekben zavart látunk, például beszédzavar vagy végtagbénulás stb. Ezeknek azért van jelentőségük, mert az ilyen kiesések jelzik, milyen agyterületeket, milyen működéseket vett nagyobb mértékben igénybe az epilepsziás izgalom, mely utáni kimerülésből származnak a tünetek.

Tehát a hozzátartozók, ha nem vesztik el a fejüket, többet segíthetnek a rohamozónak (l. 14. kérdésben), és értékes megfigyelésekkel pótolhatatlan adatokat szolgáltathatnak az orvos számára.

14. MIT TEGYENEK A HOZZÁTARTOZÓK VAGY BÁRKI, AKI SEGÍTENI AKAR EGY ROHAM ALKALMÁVAL

A rohamok rendszerint maguktól megszűnnek és a rohamozó rövidesen magához tér. Ezért általában nincs szükség orvosi beavatkozásra, mentőkre, kórházba szállításra. Ez alól az általános szabály alól vannak kivételek

- ha nem ismert, hogy epilepsziával élő emberről van szó, mivel a roham súlyos betegség első jele is lehet,
- ha újabb roham keletkezik az első után, vagy még annak megszűnése előtt,
- ha a roham maga (nem a feltisztulás) 5 percnél tovább tart, - ha a roham kapcsán sérülés keletkezett.

Egyébként csak azt kell biztosítani, hogy a roham kapcsán ne jöjjön létre sérülés vagy más bántalom. Sokszor elég, ha a beteg fejét egy párnára vagy összehajtott ruhákra helyezzük, megoldjuk a ruháit (különösen a nyakán) és fél oldalra fektetjük. Nem kell rögzíteni vagy bármilyen mozgásában korlátozni. Vigyázni kell, hogyha rángások vannak, ne verje be a fejét vagy a végtagjait. Biztosítsuk a szabad légzést. Ha tartósan nem vesz levegőt és elkékül, két kézzel az állkapocs mögé nyúlva, ugyanakkor hüvelykujjal az alsó állkapcsot megnyitva a nyelvet előbbre helyezhetjük, és ez sokszor elég a légzés szabaddá tételére, különösen, ha egyúttal a fejét is oldalra fordítjuk. Ne tegyünk a beteg szájába semmiféle eszközt (fakanál, gumi), hogy a nyelvharapást megakadályozzuk, mert ezzel csak felesleges sérülést okozunk. Érdemes megnézni, hogy van-e az illetőnél azonosító kártya esetleg arról, hogy epilepsziás rohamai szoktak lenni. Várjuk meg, míg magához tér és tájékozódni tud, és ajánljunk fel segítséget a hazajutásához.

15. MI VÁLTHAT KI ROHAMOT? KI LEHET-E VÉDENI?

Valójában nem tudjuk, hogy egy-egy rosszullét miért éppen akkor jelentkezik, amikor előfordul. Valószínűleg a szervezetben több tényező együttes hatásának az eredménye, hogy egy rosszullét előáll.

Biztosnak tekinthető, hogy egyes emberek érzékenyek bizonyosfajta időjárás-változásra (frontra), de erről kevés valóban megbízható tudásunk van. Hasonlóképpen vannak adatok arra, hogy különböző, az érzelmeket igénybevevő felindultsággal járó negatív vagy pozitív behatások rohamkiváltóak lehetnek. Főleg a negatív behatásokról rendelkezünk ilyen adatokkal. Valószínű, hogy bizonyos környezeti tényezők, helyzetek, amelyek szintén gyakran társulnak rosszullétekkel - feltételes reflexes alapon elősegíthetik a rohamok jelentkezését.

Számos megfigyelés és vizsgálat támasztja alá azt a tapasztalatot, hogy bizonyos epilepsziák esetében a rosszullétek külső ingerekre, főleg hangra vagy fényre kiváltódnak. Ezeket nevezzük reflex epilepsziáknak. Ezek ritkák, pl. a fényérzékeny epilepsziás betegek az összes epilepsziák mintegy 5 %-át teszik csak ki, és ez a leggyakoribb ismert reflex epilepszia.

Tudjuk azt is, hogy a kialvatlanság, átvirrasztott éjszaka és az így keletkezett alvászfosztott állapot nagyon erős roham elősegítő tényező a serdülőkorban, vagy utána fiatal felnőtt korban keletkező ún. serdülőkori generalizált mioklonusos epilepsziában.

Másik oldalról sok epilepsziával élő ember rendelkezik valamilyen saját módszerrel, amivel rohamaikat el tudják fojtani már azok kezdetén. Egyesek pl. az egyik kézben jelentkező rángásokat meg tudják akadályozni, ha másik kezükkel szorosan megfogják beteg karjukat. Ismét mások szellemi koncentrációval érik el, hogy ne fejlődjön tovább a megérzésnél rosszullétük stb. Az ilyen saját lehetőségeket minél inkább meg kell találni, illetőleg ki kell fejleszteni.

16. MIK AZOK AZ ALKALMI ROHAMOK?

Minden ember rendelkezik veleszületett epilepsziás rohamkészséggel. Az epilepsziás roham agyunknak a törzsfejlődésben kialakult reakciókészsége. Mindenki, akit megsokkolnak - mint ahogy az elmebetegség bizonyos formáinak kezelésére ezt alkalmazzák - epilepsziás görcsrohammal reagál. Léteznek olyan görcskeltő gyógyszerek, amelyek beadása szintén mindenkinél epilepsziás rohamot hív elő.

Vannak olyan állapotok, amelyek ezt a veleszületett görcskészséget fokozzák, illetőleg a görcsküszöböt csökkentik. Az ilyen állapotok rendszerint az idegsejtek membránjain az ingerületi állapotot serkentő mérgező anyagok tartós behatására következnek be. Ilyen anyag az alkohol, vagy ilyenek a nyugtató-altató gyógyszerek, és ha ezekkel tartós visszaélés következik be, kialakul az alkalmi epilepsziás rohamokra való készség is. Ilyenkor tehát epilepsziás nagyrohamok (l. 19. kérdésben) jelentkeznek alkalmilag, nem epilepsziás egyéneknél is. Ha a mérgezettségi állapot megszűnik, megszűnik a görcskészség is. Ezt azonban csak akkor remélhetjük, ha tartós elvonási állapot után az idegsejtek normális működése visszaáll. Tehát nem arról van szó, hogy valaki nagyobb mennyiségű alkoholtól vagy nyugtató-, altatószertől mérgezett állapotba kerül, hanem ezeknek a szereknek a tartós, ismételt bevitele alakítja ki a rohamkészséget, ami csak egy bizonyos idő elteltével alakul ki. Alkalmi rohamok jelentkezhetnek terhességi toxémia esetén is, amikor kóros anyagcsere termékek okoznak görcskészség fokozódást, és előállnak közvetlen szülés előtt vagy szülés alatt az ún. eklampsziás rohamok, amik tulajdonképpen epilepsziás nagyrohamok.

Hasonló rohamok jelentkezhetnek más anyagcserezavarok esetén is. Enyhébb, de rejtélyesebb formája az alkalmi rohamoknak az, amikor alvásmegvonás okoz ilyen állapotot, akár már egy átvirrasztott éjszaka után is, erre hajlamos egyéneknél.

17. MI AZ A KISROHAM?

A kisroham elterjedt, pongyola kifejezés. Eredetileg az „absence”-okra (l. 18. kérdésben) értették, majd egyre inkább általános megjelölésként a nagyroham ellentétéként azokat a rohamokat értették alatta, amelyek nem jártak görcssel, eleséssel és látványos eszméletzavarral.

Helytelen kifejezés, mert elmosza az epilepsziás rohamok pontos megkülönböztethetőségét. Az absence és a komplex parciális roham (l. 20. kérdésben) egyaránt „kisroham”, holott nagy különbség van a rohamok lefolyásában, de főleg a gyógyszeres kezelésükben és gyógyhajlamukban is.

18. MI AZ ABSENCE ROHAM?

Régebben hívták még petit mal (pöti mal) rohamnak, de ez megtévesztő, mert nem minden kisroham (ez a francia kifejezés magyar fordítása) felel meg petit mainak. Úgyhogy jobb az absence kifejezést használni, ami jobban leírja már az elnevezésben is a dolog lényegét. Ez is francia szó, távollétet jelent. Ugyanis a rövid, pár másodperces roham csak elrévedésből (bambulás), a végzett mozgás megrekedéséből és pillanatnyi távollétből, vagyis a környezettel való kapcsolat megszakadásából áll. Ez nem mindig tudatvesztés, vagyis a környezettel való kapcsolat teljes megszakadása, sokszor csak annak beszűkülése.

A legpontosabb jellemzése ennek a pár másodperces kihagyásnak az, hogy a magasabb rendű agykérgi működésekben van átmeneti zavar. Erre az időszakra utólag a tudatvesztés arányában nincs teljes visszaemlékezés. Pl. a gépíró automatikusan továbbír, nem is biztos, hogy hibát ejt - bár többnyire ez bekövetkezik - de utólag nem emlékszik arra, amit a rosszullét alatt automatikusan leírt. A testtartás többnyire megmarad, de néha pillanatos megbillenés is lehetséges. Gyakran a szemhéjakban, a vállban vagy ritkábban a végtagokban kis ritmusos rángások (egy másodperc alatt három) jelentkeznek, vagy a szemek felfelé, illetőleg ritkábban kissé oldalra fordulnak, vagy a fej előre, illetőleg hátra biccen. Lehetnek még más kísérőjelenségek is.

A lényeg az, hogy a rosszullét alatt készített EEG-a egy jellegzetes minta, az ún. 3 Hz túske-hullám minta látható az 'egész koponya felett. Ez azt jelenti, hogy egy túske után, ami egy gyors kiemelkedő hullám, nagy kiemelkedő lassú hullám keletkezik, és ez ismétlődik egy másodperc alatt háromszor, több másodpercig. Az egész hirtelen kezdődik és végződik. Az absence-ok leginkább kisiskolás korban jelentkeznek és sokszor naponta számos alkalommal. Nem egyszer az iskolában tűnik fel, mint figyelemzavar. Lányoknál kissé gyakoribb.

Az absence-ok egy ma már igen jól kezelhető, jóindulatú örökletes epilepszia típus, az idiopátiás generalizált epilepszia tünetei. Nem járnak semmiféle egyéb idegrendszeri eltéréssel. A gyermekek többnyire jó szellemi képességűek.

Ha korán felismerik és kezelik, az absence-ok elmaradnak, és az esetek több mint harmadában a serdülőkorban gyógyulás következik be és a gyógyszer is elhagyható lesz, ha más jellegű rohamok

nem társulnak. A hozzátartozókban, a családban nem egyszer hasonló jelenség már előfordult és bizonyos arányban kisgyermekkorú lázgörcsök is szerepelnek.

19. MI AZ A NAGYROHAM?

Az epilepsziás rohamok leginkább ismert formája az ún. grand mal = nagyroham, amit neveznek még orvosi szaknyelven generalizált tónusos-klónusos rohamnak is. Ez a roham akkor alakul ki, ha az epilepsziás izgalom az egész agyat igénybe veszi. Ez lehet már rögtön a roham kezdetétől fogva így, máskor viszont valamilyen körülírt területről másodlagosan terjed szét az epilepsziás izgalom az egész agyra. A nagyroham mindkét válfaja az epilepsziás rohamok legsúlyosabb formája. Ilyenkor az agyban lejátszódó események kihatnak az egész izomzatra, a légzésre, a szív működésre és más életfontos működésekre. Az izmok görcsre először folyamatos és ez légzésmegállást, a végtagok és a törzs megfeszülését hozza létre (tónusos szakasz), majd a roham második részében a folyamatos megfeszülés helyett ismétlődő rángások jelentkeznek. Ez az úgynevezett klónusos szakasz. A légzés átmeneti leállása miatt az arc elkékül, később pedig, amikor az egész testet megrázó rángások lökésszerűen préselik ki a levegőt a tüdőből, a szájban lévő, a nyelés hiánya miatt pangó nyál ez habbá durrja. Ez a „szájhabzás”, ami azonban korántsem olyan jellemző az epilepsziás rohamokra, még a nagyrohamra sem, mint ez a közhitben elterjedt.

A nagyroham jelentősen igénybe veszi az egész szervezetet, és kimerülést hagy maga után. Az eszmélet csak lassan, fokozatosan tér vissza, a rohamozó általában nem emlékszik rá, hogy rohama volt, és csak mások elmondásából tudja összeállítani, mi történt vele. A görcsös tónusos szakaszban bevezetés, esetleg beszélgetés is előfordulhat. Gyakran napoltig tartó izomláz követi az izmok görcs okozta igénybevétele miatt.

20. MI A KOMPLEX PARCIÁLIS ROHAM?

Ezek a rosszullétek rövidek, 5-10 másodperc alatt lezajlanak. Gyakran valamilyen jellegzetes érzés (előjel) vezeti be a rosszullétet. Pl. megnevezhetetlen rossz szag vagy gyomorból felszálló érzés, vagy ismerősség, vagy ismeretlenség érzés stb. A rosszullét vége nem hirtelen, még percekig zavartság követheti, ami lassan tisztul fel. Maga a rosszullét tudatzavarral jár, vagyis az illető a környezettel való kapcsolatát részlegesen vagy teljesen elveszti. Ugyanakkor különböző automatikus cselekmények jelentkezhetnek. Ezek lehetnek a száj körüliek: csámcsogás, nyeldekülés, nyálcsorgás stb., vagy többé-kevésbé kifejező jellegű gesztusokból állóak, mint pl. fal vagy asztal ütügetése, ruhaigazgatás, keze ügyébe eső tárggyal való babrálás, kezek forgatása vagy hangadásos automatizmusok, vagy érzelmi automatizmusok, amelyek leginkább félelmi jellegűek (szorongás, menekülés gesztusai) stb.

Ilyen rosszullétek legtöbbször a halántéklebenyi epilepsziák tünetei, de származhatnak homloklebenyi epilepsziás göctől is. Felnőtt korban ez a leggyakrabban előforduló forma. Első és legvalószínűbb hatékony gyógyszere a karbamazepin, ami több formában (Stazepine, Neurotrop, Tegretol, Temporal, Timonil) kapható világszerte és hazánkban is.

21. JELLEMZŐ TÜNETE-E AZ EPILEPSZIÁS ROHAMNAK A BEVIZELÉS?

Egyáltalán nem. A rohamok legnagyobb része nem jár feltétlenül bevizezéssel. Ezt legtöbbször csak az úgynevezett epilepsziás nagyroham (1. 19. kérdésben) okozza. Ugyanakkor gyermekkorban az ágytisztaság kialakulásának zavara (késése) miatt éjszakai ágybavizelés történhet visszatérő módon. Ennek semmi köze az epilepsziához. Meg kell azonban jegyeznünk, hogy ritkán az éjszakai bevizezés hívhatja fel a figyelmet csak éjszaka jelentkező, egyébként észrevétlen epilepsziás rohamra, különösen, ha nem gyermeknél és váratlanul (nem rendszeresen) jelentkezik.

22. MI AZ AURA?

Az aura görög szó, és fuvalatot jelent. Ez a roham első szele. Aurának nevezzük az epilepsziás roham első olyan, a rohamok során visszatérő, és így a beteg számára jól ismertté váló jelenségeit, amelyeket megérez, mielőtt még görcsök vagy eszméletvesztés következne be.

Gyakori aura például a halántéklebeny és környékéről induló rohamoknál a gyomorból a torokba sugárzó sajátságos rossz érzés, vagy például a látórendszerben induló rohamoknál a fényfelvillanások stb.

Az aura jelenség betegről-betegre sokféle lehet, és mindig annak az agyi területnek a működésére jellegzetes, ahonnan a rohamok kiindulnak. Éppen ez a jelentőségük, mert - mint a roham legkorábbi felismerhető tünete - jelzi azt a területet, ahonnan a roham kiindul.

Egy adott betegben az aura jelenség állandó, sőt - ha például kétféle lefolyású (súlyosságú) roham van - mindkettőt ugyanaz az aura előzheti meg. A különbség abban van, hogy milyen kiterjedésű agyterületet von a roham magába. Csak akkor lehet kétféle aura egy betegben, ha két egészen különböző agyi területről indulnak a rohamok.

Az aura lehetőséget nyújt arra, hogy ha megérzi, akkor a beteg biztonságba helyezze magát. Azokat a jelenségeket, amelyek órákkal vagy napokkal, de akár pár perccel előzik is meg a rohamokat, nem nevezzük aurának.

Vannak olyan rohamok, melyek aura formájában elkezdődnek, de nem fejlődnek tovább. Például sikeres műtöttek esetében csak az aura marad meg az esetek egy részében, de a roham többé nem fejlődik ki, mert az a terület, amely a rohamokat keltette, már eltávolításra került.

23. KIVÁLTHATJA-E VALAKI SAJÁT MAGA A ROHAMAIT?

Bizonyos ritka esetekben igen. Az epilepsziás rohamok egy része ugyanis kiváltható érzőingerekkel. Amennyiben az epilepsziás izgalmi terület az agynak valamelyik érzőterületében van, ez a terület fokozottan érzékeny lesz a befutó ingerekkel szemben, amelyek akár roham keletkezését is beindíthatják.

Az egyik ilyen jellegzetes „reflex-epilepszia” a látórendszer epilepsziája, amikor természetes vagy mesterséges fényingerekkel rohamok válthatók ki. Például nyári napon valaki elfut a kerítés mellett, ami megszaggatja a napsugarat, és ez a szaggatott fényinger válthat ki rosszullétet, de hasonló váltható ki mesterséges szaggatott fényingerléssel is.

A fényérzékeny látórendszeri epilepsziások egy része elő tudja idézni saját rosszullétét, pl. pislogással vagy azzal, hogy a napfénybe nézve kezét szeme előtt ritmikusan mozgatja. Ez a fajta öningerlés a szervezetben belső morfinszerű anyagokat szabadíthat fel, és élvezetet nyújthat. (Elsősorban szellemileg visszamaradottaknál látjuk ezt az öningerléses mechanizmust, látórendszeri reflexepilepsziáknál.)

De nemcsak a látórendszerben keletkezhet ilyen ingerléssel begyűjthető epilepsziás góc. Többször látunk a test érzőbeidegzéséért felelős fali lebenyi érzőmezőben is hasonlót. Ilyenkor például a megfelelő testtájék mechanikus ingerlésével - például láb esetén a talp vakarásával - rohamok válthatók ki, és ezt a betegek saját maguk is elő tudják idézni. Hasonló perifériás érzőingerlés használható fel éppen ellentétesen a rohamok leállításában is.

24. MEG LEHET-E HALNI EPILEPSZIÁS ROHAMBAN?

Az epilepsziás nagyroham valóban félelmetes, sokszor a halál lehetőségét idéző látvány, azonban szerencsére szinte mindig önmagát korlátozó folyamat. Az izmok görcse éppen a fáradás miatt alábbhagy, és ez ismét lehetővé teszi a légzést, az arc ismét kiszínesedik és visszatér az eszmélet is rövidesen.

Igazi veszély csak azokban az esetekben támad, ha a légutakba idegen anyag kerül a roham alatt. Például evés közben az étel vagy a nyál, illetőleg hányadék. Ezért nagyon fontos a légutak szabad tétele, ha ilyesmire van gyanú. Veszélyes lehet még éjszaka ágyban párnán hason fekvésben keletkező rohamnál, hogy a fej befúródik a párnába és emiatt nem tud ismét lélegzethez jutni a roham után a beteg. Ezért ajánlatos kemény párnát használni. A legnagyobb veszély a vízben, fürdés közben keletkező rohamoknál van. Ezért nem rohammentesek ne kockáztassák, hogy egyedül fürdenek. A veszélyt még növeli, hogy a roham alatt nem tud segítséget kérni, vagy akár újból felszínre bukkanni a fulladó, tehát sokszor nem is veszik észre mások.

Rejtélyes, tisztázatlan okból epilepsziás roham során nagyon-nagyon ritkán következik be halál, Ezekben az esetekben rendszerint valamilyen rejtett betegség vagy esékenység játszik közre.

25. MI AZ A „STATUS EPILEPTIKUS”?

A „status epileptikus” olyan egybefüggő, tartós rohamállapot, amikor a rohamok egymást követik szünet nélkül, és ez súlyosan érinti a szellemi és testi működéseket.

A nagyrohamokból (grand mal) keletkező status epileptikus a legsúlyosabb forma, mert ilyenkor teljes öntudatlanság, kóma alakul ki, és a légzés, keringés, vegetatív idegrendszer működése is felborul. Ez életveszélyes állapot, ami sürgős kórházi kezelést igényel, és itt is szakorvosi, epileptológiai feladat. A nagyrohamos státusban lévő beteg a lehetőség szerint leghamarabb elsősegélyként iv. Seduxen injekciós kezelést kell kapjon.

Az absence rohamok (l. 18. kérdésben) is jelentkezhetnek egymást követően, összefolyóan, absence statust hozva létre. Ennek enyhébb formája a csak beszűkült tudatállapotot, megrekedtséget, sokszor kommunikációs zavart hoz létre, tehát gyakran nem is epilepsziás roham, hanem elmeállapotbeli változás gyanúját kelti. EEG vizsgálattal lehet diagnosztizálni.

A komplex parciális rohamokból álló status epileptikus tartós zavartság, ködös állapot benyomását keltheti. Szintén az EEG vizsgálat mutathatja meg, hogy tulajdonképpen rohamállapotról van szó.

Vénás Seduxen injekció mindkét ún. kisroham státust felfüggeszti. A status epileptikus, illetőleg a halmazott rohamok jelentkezését azonban legjobb megelőzni. A megelőzés hosszabb távú módja a korszerű gyógyszeres kezelés és gondozás. Amennyiben azonban mégis roham rohamot követ, tanácsos az orvost meg sem várva azonnal beavatkozni, Végbélbe adható Stezolid tubus erre a legalkalmasabb, vagy Seduxen végbélkúp. A Stezolidot gyermekek kezelésében használják elsősorban, hiszen ezzel elkerülhető az injekció, ugyanis a végbélbe adott gyógyszer a májat megkerülve rögtön felszívódik és gyorsan hat. Megfelelő adagban alkalmazva felnőttben is éppen olyan hatásos.

26. ELŐFORDULHAT-E, HOGY EGY ROHAM UTÁN BÉNULÁS JÖN LÉTRE?

Az epilepsziás roham idején az agyi idegsejteknek az a csoportja, amely nagyfokú izgalomba került, nagymértékben kimerül és ez az általa vezérelt működések átmeneti felfüggesztődéséhez vagy gyengüléséhez vezethet. Ezt a jelenséget legegyszerűbben azoknál a rohamoknál látjuk, melyek körülírtan az agykérgi mozgatóközpontokat érintik. Ilyenkor a korábban görcsölő végtagfok) vagy arcfél (rendszerint féloldali jelenség) a roham után - amíg az idegsejtek kimerülése nem szűnik meg (pár perctől akár egy/két óráig) - átmenetileg béna vagy nagymértékben meggyengült marad. Ez később magától oldódik.

Hasonló jelenség áll a komplex parciális rohamok (l. 20. kérdésben) után észlelhető elhúzódozó zavartság hátterében. Ilyenkor ugyanis az epilepsziás izgalom azokat az agyi szerkezeteket veszi igénybe, amelyek az emlékezet működéséért felelősek, de sokszor a beszédközpont is érintett és így a kommunikáció is lebénulhat átmenetileg ezekben az esetekben. A különbség csak az, hogy ilyenkor nem a mozgásért felelős agyi szerkezetek merülnek ki, hanem a szellemi működésekben szerepet játszóak.

Az érzőműködésekben is mutatkozhat ún. roham utáni bénulás. Például a látásban kulcsszerepet játszó látókéreg epilepsziás rohama átmeneti vakságot vonhat maga után, vagy a testi érzéseket közvetítő érzőkérget igénybe vevő epilepsziás izgalom átmeneti zsibbadást hagyhat maga után a test körülírt területén (pl. féloldali végtagokban és/vagy törzsön).

27. MI A LÁZGÖRCES ÉS MI KÖZE VAN AZ EPILEPSZIÁHOZ?

A lázgörcs a csecsemő- és kisgyermekkor sajátos eseménye, mely leginkább vírus, ritkábban bakteriális eredetű felsőlégúti hurutok, középfülgyulladás, valamint bélhurut kísérő tünete, olykor annak éppen első jele. Nem tekintjük lázgörcsnek, ha a központi idegrendszer valamilyen gyulladása (agyhártya-, agyvelőgyulladás) vagy sérülése miatt, annak vele járójaként jelentkezik az eszméletvesztés és a görcsroham.

A lázgörcs leginkább másfél-két éves kor között jelentkezik, és csak az esetek kis százalékában fordul elő 6 hónapos kor előtt vagy 3 éves kor után, rendszerint a betegség kezdetén, a felszökő láz kapcsán. Előfordul, hogy a szülők a beteg gyermeknek már be is adták a lázcsillapító kúpot, s utána nem sokkal észlelik a görcsöt, máskor meg az este még láztalan, tünetmentes gyermek furcsa, hörgő hang-

jára lesznek éjjel figyelmesek, akinek egész teste megfeszül és ráng, s ekkor érzik, hogy a gyermeknek forró a teste, igen magas láza van.

A görcs legtöbb esetben gyorsan, magától, minden beavatkozás nélkül lezajlik, közben nem mutatkozik különbség a végtagok megfeszülésében, rángásában a két oldal között és kóros, ún. maradványtünetet sem hagy hátra. Ha azonban a lázgörcs 15 percnél tovább tart, a tünetekben túlsúly mutatkozik valamelyik testfél rovására, kóros idegrendszeri tünetek kísérik, 24 órán belül ismétlődik - és a családban már előfordult lázas vagy láztalan görcsroham - ez már a kezelést és a jövőt illetően más elbírálás alá esik.

A lázgörcs tehát a fejlődő agy átmenetileg fokozottabb görcskészsége, melyre örökletes tényezők, bizonyos kórokozók toxikus hatása és még sok, részben tisztázatlan ok hajlamosít.

Fontos tudni, hogy a lázas görcsroham lehet idegrendszeri gyulladás, sérülés tünete, ezért az orvosi vizsgálat feltétlenül indokolt, kórházba utalás viszont sokszor nem szükséges, de ezt felelősséggel csak orvos döntheti el.

Mit tehet a szülő a görcs megszüntetésére és az ismétlődés, a további szövődmények elkerülésére? A kb. két percen belül spontán nem oldódó görcsroham végébe adható, műanyag tubusban lévő oldattal (Stezolid és 10 mg-os) szüntethető. (Azokban a családokban, ahol lázgörcs halmozottan fordult elő, célszerű ilyen készítményt tartani és alkalmazásának az egyébként nagyon egyszerű módját megtanulni - természetesen kizárólag orvosi javaslatra.)

A lázcsillapítás helyes módját minden szülőnek tudni kell. Ennek két módja - az ún. fizikai és kémiai lázcsillapítás - nem helyettesítik, hanem kiegészítik egymást. A borogatás (mellkas vagy törzs) és a hűtőfürdő a meleg, lázas testről hőt von el, míg a lázcsillapító gyógyszer az agyban lévő hőközpont befolyásolásával csökkenti a testhőmérsékletet.

Az egy éves kor előtt jelentkező lázgörcs esetében kb. 50% a valószínűsége annak, hogy a lázgörcs egy éven belül megismétlődik. Az, hogy lázgörcsöt követően a gyermek epilepsziás legyen, szerencsére ritkán fordul elő, a statisztikai adatok szerint ennek 1,5,6% a gyakorisága a mi földrészünkön, s ezek döntő többségben az elhúzódó, súlyos, ún. komplikált lázgörcsös esetekből kerülnek ki, s ebben már az örökletes tényezőknek is nagy szerepük van.

A legtöbb súlyosabb lázgörcsös állapotnak nincs maradandó következménye, míg kétségtől bizonyos halántéklebenyben kialakuló elváltozások gyakrabban fordulnak elő olyan egyéneknél, akiknek elhúzódó görcsrohamuk (lázgörcsük) volt. Ez ma is az epileptológia egyik vitatott kérdése.

A lázgörcs epilepsziára hajlamosító szerepe ugyan még tisztázatlan, mégis a hosszantartó görcsrohamok megszüntetése és megelőzése szükséges az egész szervezetre, a vérnyomásra, az anyagcserére, az oxigénellátásra vonatkozó hátrányos hatásai miatt.

28. EPILEPSZIA-E AZ, AMIKOR A KISGYERMEK SÍRÁS KAPCSÁN ELALÉL, ESMÉLETLEN-NÉ VÁLIK?

Többször a kisdedkorban, ritkábban már a csecsemőkorban előforduló tünet, hogy a gyermek hirtelen fájdalominger (ütés, elesés stb.) vagy indulat kapcsán - rendszerint ha nem kap meg vagy megtiltanak neki valamit - sírni kezd, de a sírás szinte hangtalanná válik, a gyermek elkékül, összecsuklik

vagy megfeszül, sőt egy-egy rángás is megjelenhet, majd egy nagy, erőteljes légvétellel oldódik az ijesztő rosszullét és a gyermek bőrszíne és állapota rendeződik.

A látvány ijesztő, víz sincs mindig kéznél, hogy azzal gyorsan lemosassák a gyermeket, tehát sok szülő, akinek gyermekénél valamilyen tiltás kapcsán jelentkezik ez a tünet, inkább mindent ráhagy a gyermekére, hogy ezt az életveszélyesnek tűnő állapotot elkerülje. Ezt persze a gyerekek egy idő után ki is használják, és szinte eszközzé válik akaratauk érvényesítésére.

Az „affektív apnoe” elnevezés jelzi, hogy légzésvisszatartásról van szó, ami persze nem egyszerűen akarattal történik és a jelenségnek nincs köze az epilepsziához. Amikor a gyermek légzése rövid ideig szünetel, az agy átmeneti oxigénhiányos állapotba kerül, s emiatt lép fel a tudatzavar, az izomtónus megváltozása (ellazulás vagy megfeszülés) vagy olykor egy-egy izomrándulás vagy ütemes rángás, esetleg bevizelés.

Akár fájdalominger, akár érzelmi reakció kapcsán jelentkezik a fenti tünet, a közös jellemző, hogy ezek a rosszullétek kizárólag külső inger hatására jelentkeznek.

A teendő ennek a „légzés-szünetnek” a lerövidítése, megszüntetése, illetve elkerülése. Bármilyen külső inger (hideg víz, ráfújás, erős taps stb.) kizökkentheti a gyermeket és így újra vesz levegőt. Az indulati reakciók nagyok, sokszor figyelem eltereléssel eleve elkerülhetők, anélkül, hogy a gyermek minden kívánságát, minden helyzetben teljesíteni kellene. Időszakos pszichológiai foglalkozás segít a sokszor helytelen nevelési szokások miatt rögzült problémák kiküszöbölésében.

29. MIRE JÓ A ROHAMNAPTÁR?

Az epilepsziával élők gondozásában fontos eszköz a rohamnaptár (1. függelékben). Ez egy olyan naptár, ami napokra és hónapokra bontva, általában 1 évi áttekintést ad - ha gondosan vezetik - a rohamok gyakoriságáról, eloszlásáról és esetleg más eseményekkel (pl. menstruáció) való összefüggéséről. Az ilyen naptár vezetésének természetesen csak akkor van értelme, ha a rohamok évente pár alkalomnál gyakoribbak és különböző gyógyszerekkel próbálkozunk, amiknek éppen a rohamokra gyakorolt hatását szeretnénk lemérni a naptár segítségével. Ugyanis mind a beteg, mind az orvos, ha nem jegyzi fel, elfelejti egy idő múltával, hogy hogyan alakultak a rohamok akár már pár hónap távlatában is. A rohamnaptár segítségével hosszú távon szinte már ránézésre lehet látni, hogy javult, rosszabbodott vagy egyforma maradt-e a rohamok gyakorisága, ami a legfontosabb állapotjelző adat az epilepsziában. Így tudjuk tárgyilagosan megvizsgálni egy-egy gyógyszer vagy gyógyszer-kombináció hatását, vagy pl. azt, hogy hogyan függ össze a rohamok gyakorisága és a hangulat, vagy más lelkiállapotbeli változás.

A rohamnaplót sokszor felhasználják arra is, hogy egyben a gazdája azonosító kártyája legyen. Ráírják, hogy milyen intézmény, illetve orvos gondozza, kihez lehet fordulni, ha valamilyen váratlan, kedvezőtlen esemény történik a napló gazdájával.

III. KÓROKOK ÉS MEGÁLLAPÍTÁSUK

30. MI OKOZZA AZ EPILEPSZIÁT?

Ahogy már az előzőekben szó volt róla, különböző okok lehetségesek. A leggyakoribbak a következők:

AGYI FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK

Az agy bonyolult fejlődési folyamat nyomán alakul ki a magzatban, és ha bármi megzavarja ezt a folyamatot, kóros változatok alakulnak ki. Pl. nem alakul ki az agy barázdáltsága megfelelőképpen, vagy az agykéregben a fejlődés során bevándorló sejtszigetek visszamaradnak, és agykéreg szigetek alakulhatnak ki olyan agyterületekben, ahol normálisan nincs kéregállomány stb. Ezekben a rendellenes területekben azután az izgalom elféktelenedhet. Ez az oka a csecsemő vagy kisgyermekkori epilepsziák jelentős részének, és ilyenkor gyakran a rohamok mellett fejlődésbeli elmaradást, illetve különböző idegrendszeri károsodottságra utaló tüneteket látunk.

BALESETI AGYSÉRÜLÉSEK

Ezek nyomán az agykéregben egyes sejtcsoportok elhalhatnak és ez megint csak az ingerület javára változtathatja meg az ingerület és gátlás mintázatát. Az ilyen, kellő gátló összekötés nélkül maradt sejtek izgalmi tevékenysége csak fokozatosan, esetleg hónapok vagy 1-2 év után alakul ki. Az epilepszia mindig kóros idegi önszerveződési folyamat végeredményeként jön létre.

Agydaganatok hasonló zavart hoznak létre a szomszédos agyállományban. Minél lassabban nő, vagyis minél jobbindulatú egy agydaganat, annál nagyobb ennek az esélye. Ez azonban csak AZ egyik ok a sok közül és az összes epilepsziák kb. 10%-át okozzák csak az agydaganatok.

SZÜLETÉSKOR VAGY MÉHEN BELÜL ELSZENVEDETT AGYI OXIGÉNELTÁTÁSI ZAVAR

Ez rendszerint más, különböző súlyosságú idegrendszeri tüneteket, ill. szellemi fejlődésben való elmaradást is okozhat.

KÜLÖNBÖZŐ GYULLADÁSOS MEGBETEGEDÉSEK

Agyhártya, illetve agyvelőgyulladás maradványtünete is lehet epilepszia. Itt is érvényesek az agykárosodásra utaló fenti szempontok és az epilepszia sokszor csak része egy sokkal összetettebb idegrendszeri károsodásnak.

KROMOSZÓMA, ILLETVE GÉNRENDELLENESSÉG

Ezek az öröklött epilepsziák. Egy részükben már ismert az okozó gén és az öröklésmenet, illetve az öröklődés kockázata is. Ilyenkor az agy egyébként teljesen ép, csak egy sajátos kóros agyi elektromos tevékenység mutatható ki, és rohamok jelentkeznek. Az 5 éves kor felett és serdülés táján keletkező epilepsziák túlnyomó többsége ilyen eredetű. Az öröklötten „készen álló” rendellenesség ellenére az epilepszia később kezdődik, aminek az az oka, hogy bizonyos

agyi fejlettségi állapot, illetve a kémiai ingerületátvivő rendszerek bizonyos érettségekor „ugrik csak ki” a rendellenesség.

31. SENKINEK SEM VOLT A CSALÁDBAN EPILEPSZIÁJA, MÉGIS AZT MONDJÁK A GYERMEK EPILEPSZIÁJÁRA, HOGY ÖRÖKLETES?”

Amikor sorra vesszük a családban előforduló epilepsziás megbetegedéseket, akkor csak arra kapunk választ, hogy kiknek volt tünetekkel járó görcskészsége, de hogy valójában a családtagoknak milyen a görcshajlama, arra sokszor egyáltalán nem derül fény.

Vannak az örökletesen meghatározott görcskészségnek EEG vizsgálattal kimutatható jelei, de csak az agy érésének bizonyos időszakában; ennek a jelenléte viszont egyáltalán nem jelenti azt, hogy az illető személy az élete folyamán valamikor feltétlenül epilepsziás lesz. Ezek az ún. örökletes EEG-minták (markerek) egymástól függetlenül öröklődhetnek, viszont ha egy személyben ezekből kettő vagy több is előfordul, nagyobb lesz a valószínűsége, hogy görcskészsége klinikai tünettől is jár, vagyis epilepsziás lesz. ,

Ugyanígy, olyan családokban, ahol ezek az epilepsziára hajlamosító öröklődő tényezők halmozottan fordulnak elő, nagyobb az esély, hogy egy családtag epilepsziás lesz.

Ezeknek az önmagukban epilepsziát nem okozó, csak hajlamosító tényezőknek jelentős szerepük van tehát a gyermekkori epilepsziák kórereditében és ezáltal válik érthetővé, hogy az örökletesen meghatározott epilepsziák az esetek kb. 70%-ában teljesen egészséges családokban jelentkeznek.

32. MILYEN NAGY AZ EPILEPSZIA KOCKÁZATA, HA AZ APA VAGY AZ ANYA EPILEPSZIÁS?

Ez nagyban függ az epilepszia típusától. Az ún. idiopátiás generalizált epilepsziában (tehát ahol nincs agyi károsodás a generalizált epilepszia hátterében) az utódok kockázata mintegy 8%-os. Vagyis több mint 90%-os az esélye annak, hogy az utód nem lesz epilepsziás. A tüneti fokális epilepsziákban (ahol valamilyen kimutatható vagy valószínűsíthető helyi károsodás okozza az epilepsziát) az öröklődés kockázata lényegesen kisebb, legfeljebb pár százalék.

Általánosságban, ha az anyának van epilepsziája, a kockázat nagyobb, mintha az apa epilepsziás. Átlagosan az anya epilepsziája esetében az epilepszia kockázata öt-tízszer nagyobb, mint a népességben egyébként (ami kb. 0,5-1,0%-os). Ez azt jelenti, hogy az epilepsziás anyák gyermekeinek 90%-a nem öröklö a betegséget. Ha mindkét szülő epilepsziás, a kockázat kb. 15%-ra nő.

33. HOGYAN LEHET MEGÁLLAPÍTANI AZ EPILEPSZIÁT?

A három legfontosabb információforrás ebben a tekintetben:

1. *a rohamok megfigyelése,*
2. *az EEG vizsgálatok,*
3. *a képalkotó eljárások.*

1. A ROHAMOK MEGFIGYELÉSE

A rohamok megfigyelése pótolhatatlan információt nyújt az orvos számára. A rohamjelenségek azonos sorrendje, a rohamot közvetlenül megelőző (esetleg csak a beteg által érzett) jelenségek, a roham utáni események leírása segíthet annak megállapításában, hogy valóban epilepsziás roham zajlott-e le, és ha igen, milyen típusú volt, ill. milyen agyterületről indult és hova terjedt az agyban a roham.

A hozzátartozók sokszor megijednek, elveszük a fejüket és megfigyelőképességüket, nem tudnak jó leírást adni, sokszor az ismétlődően azonos jellegű (és általában ilyenek) rohamokról sem. Fontos tudnunk, megérzi-e a beteg, és miről, a rohamot. A roham kapcsán mi, és milyen sorrendben történik, pl. ha rángások vannak, hogy kezdődnek, kétoldaliak vagy egyoldaliak, mely végtagokra terjednek ki stb. Tudnak-e a roham alatt, ill. utána kontaktust teremteni a beteggel, tud-e a beteg beszélni a roham alatt, vagy megérti-e a hozzá intézett kérdéseket, reagál-e a felszólításokra, és később emlékszik-e, hogy mit mondtak neki. Ez mind-mind hasznos információt jelent az orvosnak.

A hozzátartozók dolga a megfigyelés. Ennél fontosabb teendő - azon túlmenően, hogy esetleg a beteg sérülését megakadályozzák - nincs. A roham általában magától oldódik még akkor is, ha a légzés átmenetileg szünetel, és a beteg elkékül. Az elterjedt tévhittel ellentétben nem kell a beteg szájába gumit vagy fakanalat erőltetni, ezzel csak bajt csinálnak. Csak akkor kell a beteg száját erőszakkal kinyitni, ha evés közben érte a roham, és félő, hogy a szájában lévő ételt, ill. műfogsort félrenyeli.

Nagyon sokat segíthet, ha videofelvételt tudnak készíteni a rosszulletekről, vagy akár annak egy részéről. Hasonlóképpen hasznos lehet akár az is, ha magnófelvételt sikerül csinálni. Ez különösen akkor jó, ha a roham valamilyenfajta hangadással jár.

2. EEG

Az agyi elektromos tevékenység (az elektroencefalogram) vizsgálata az epilepszia megállapításának fő eszköze történhet hagyományos módon, amikor kb. 20 perces felvételt készítenek úgy, hogy a fejbőrre elektródokat illesztenek (rendszerint gumipántok segítségével), nemzetközileg megállapított helyekre és onnan vezetik el a mikrovolt nagyságrendbe eső, az agyműködéssel járó elektromos potenciálokat. Ehhez erősítő rendszer szükséges (ami lehet hagyományos EEG gép, vagy újabban komputer rendszer), valamint a jeleket megőrző, tároló rendszer (a komputeres változatban) és kiíró rendszer (hagyományos EEG gép kiíró része vagy printer).

Egyre szélesebb körben nyer ma már alkalmazást az úgynevezett hosszú távú kazettás EEG, amelynek segítségével szabadon mozgó állapotban tartósan (24 óráig vagy tovább) készülhet az EEG. Ezzel, sokkal több esélyünk van arra, hogy a csak időnként jelentkező, epilepsziára jellemző kóros jeleket foghassuk. Az epilepsziás agyi működészavar és az ezt tükröző izgalmi elektromos jelenségek a rohamok közti időben is jelen vannak és úgynevezett epileptiform potenciálok formájában az EEG-a felis-

merhetők. Ezek a háttér EEG-ből kiemelkedő, nagyfeszültségű jelek, melyeknek mind az alakja, mind a helye, ahonnan a skalpon elvezethetők (lokalizáció) jellemzőek lehetnek.

Fontos információk származhatnak a roham alatti EEG felvételtől is, de az nem annyira az epilepszia megállapításában, mint inkább az epilepszia típusának megállapításában segíthet.

Az úgynevezett „sima” EEG felvételen túlmenően, ha az nem mutat eltérést, alvász vizsgálatra van szükség. Ennek nagyon hatékony módszere az úgynevezett alvásmegvonásos EEG vizsgálat. Ilyenkor a beteg a nap folyamán nem alszik, és éjszaka is virraszt, majd másnap reggel az EEG laborban felszerelve kialhatja magát. Az epilepsziára jellemző EEG jelenségek ugyanis sokszor (vagy bizonyos epilepsziákban jellegzetesen) csak alvásban mutatkoznak. Ugyanakkor az alvásmegvonás még jobban aktíválja a kóros potenciálok jelentkezését. Az alvásvizsgálat, vagy akár az alvásmegvonásos vizsgálat nagyon elegáns módszere a hosszú távú kazettás EEG, amelyben az egész éj szakai alvást vagy alvásmegvonás esetén- a virrasztásos periódust is regisztrálhatjuk.

3. KÉPALKOTÓ ELJÁRÁSOK

- A. A képalkotó eljárások az agyról adnak igen részletes szerkezeti képet anélkül, hogy bármilyen fájdalmas vagy kockázatos beavatkozás történne. Ilyen a **komputer tomográfia (CT)**, ami hagyományos röntgensugárral dolgozik, de egy komputer program az agyszeletekről készült röntgenképet térben, különböző nézetekben összerakja, és ilyen módon az agy szerkezete különböző nézetekből a szeletekben láthatóvá válik, vagy segítségével benézhetünk a koponyába, sőt az agy rejtett zugaiba is.
- B. Még részletesebb képet nyújt az úgynevezett **mágneses rezonancia (MR) vizsgálat**, ami nem röntgensugárzással, hanem mágneses visszaverődés elvén működik. Ezekkel az eljárásokkal ma már az epilepsziás működészavar hátterében álló egészen kis agyszerkezeti elváltozásokat is képesek vagyunk feltérképezni.

Tudjuk azonban, hogy az epilepszia elsősorban működészavar, és nem feltétlenül áll mögötte szerkezeti eltérés, vagy a szerkezet lehet ép, és a működés mégis kóros.

- C. Ma már rendelkezünk olyan komputertomográfias eljárásokkal is, amelyek nem a szerkezetet kutatják, hanem a működés különböző vonatkozásait, így pl. a vérátáramlás mértékét (ilyen az úgynevezett **SPECT** vizsgálat), vagy az agyi anyagcserét (ilyen a **PET**), ill. a különböző ingerületáttevő anyagok, vagy az idegsejt membránon elhelyezkedő kémiai anyag fogadóhelyek, a receptorok eloszlását. Ezek az eljárások részben abban segítenek, hogy kis és rejtett elváltozásokat is megtaláljunk, másrészt, hogy mind a rohamok közti állapotban, mind a roham alatt megtaláljuk azokat a helyeket, amelyek anyagcsere-változást mutatnak. Ez az epilepsziás gócok pontosabb feltérképezését szolgálja.

34. MIRE JÓ ÉS MIRE NEM JÓ A CT VIZSGÁLAT?

A CT (komputer tomográfia) egy olyan röntgen vizsgálat, ami a számítógépes és rétegvizsgálati technikát egyesítve térbeli képet ad az agy szerkezetéről anélkül, hogy bármilyen kellemetlen vagy veszélyes beavatkozás történne.

A CT alkalmas eszköz az epilepsziás működészavar okaként sok esetben szereplő kisebb-nagyobb agyszerkezeti károsodások kimutatására. Tehát meg tudja mutatni, ha daganat, fizikai károsodás, ill. annak sorvadásos nyoma, fejlődési rendellenesség, gyulladás okozta károsodás, vérellátási zavar nyomán kisebb-nagyobb elpusztult terület van, hogy csak a leggyakoribb okokat soroljuk. Sokszor azonban, az epilepsziásoknak átlagosan mintegy 30-40%-ában (bizonyos típusokban sokkal kisebb - akár csak pár %-ban -, másoknál sokkal nagyobb, akár 80-90%-ban) nincs szerkezeti eltérés az epilepszia hátterében, csak működészavarról van szó. Ezekben az esetekben tehát a CT negatív lesz, ami természetesen nem jelenti azt, hogy az epilepsziának nincs oka, csak ez a vizsgálat nem alkalmas a kimutatására. A működészavar helyének, kimutatására más agyi képalkotó eljárások alkalmasak. Ezekhez azonban roham alatti vizsgálat is szükséges, a rohamok közötti állapotkép nem nyújt elég információt. Ilyen vizsgálat az úgynevezett SPECT és PET. Ezekre a vizsgálatokra azonban csak azoknak van igazi szükségük, akiknél műtéti beavatkozást terveznek (1. 60. kérdésben), és pontosan meg kell határozni a rohamok kiinduló területét az agyban.

35. MIÉRT, ÉS MIKOR KELL EEG VIZSGÁLATOT VÉGEZNI?

Az EEG a rohamok közötti időszakban is kimutatja az epilepsziás működészavart, annak típusát és helyét is, kedvező körülmények között. Ez azonban egyetlen EEG vizsgálat esetén csak mintegy 30-40%-ban teljesülhet. Az EEG ismételése javíthat ezen az arányon, de kimutatták, hogy 5, sorozatban végzett EEG vizsgálaton túl az ismételés már nem hoz többet. Ugyanakkor az alvásos EEG messze több információt nyújt, mint az éber állapotban felvett. Ezért, ha diagnosztikai nehézség van, akár abban a kérdésben, hogy epilepsziáról van-e szó, vagy, hogy a megállapított epilepszián belül milyen típusú az epilepszia, alvásos vizsgálatot kell végezni. Ez legjobban az úgynevezett alvásmegvonásos vizsgálattal végezhető. Ilyenkor 24 órás virrasztás után történik a vizsgálat, megfelelő alváskörülményekkel segítve elő a délelőtti alvást. Ezzel nemcsak időzített alvást lehet „előállítani”, hanem fokozódik a „pozitívítás” esélye, mert az alvásmegvonás utáni alvás még inkább aktiváló hatású az epilepsziás működészavar EEG jelenségeinek előhívásában, mint a spontán alvás.

Alvásvizsgálattal az epilepsziás, működészavar kimutatásának esélye 80-85%-ra, vagy egyesek szerint még magasabbra növekszik. Ehhez viszont az szükséges, hogy tartós alvást regisztráljanak (legalább egy alvásciklust, ami kb. 1 óra).

Amennyiben az epilepszia típusa is tisztázott, újabb EEG vizsgálatokra már hosszú ideig nincs szükség. A kezelés eredményességét az EEG csak nagyon korlátozottan és bizonyos epilepszia típusokban mutatja. Ezért nem az EEG, hanem a rohamok gyakoriságának alakulása, és a gyógyszer vérszint vizsgálata az irányadó ebben (l. 45. kérdésben).

36. MI AZ A VIDEO-EEG VIZSGÁLAT?

A video-EEG egy olyan összetett vizsgálat, amellyel egyidejűleg jeleníthetjük meg a vizsgált személyt, és annak agyi elektromos tevékenységét. A vizsgált személyt egy kamera veszi, képe videokazettán rögzül, és ugyanabban az időben a felvett EEG is rögzítésre kerül. Mindezt egy ún. osztott képernyőn (monitoron) úgy jeleníthetjük meg, hogy a képernyő egyik felén a vizsgált személyt, a másikon a róla készült EEG-t láthatjuk.

Ez a módszer tartós megfigyelésre kiválóan alkalmas, és különösen jó módszer az epilepsziás rohamok klinikai és EEG tüneteinek egyidejű megfigyelésére, rögzítésére és tanulmányozására.

A video-EEG-nek nagy szerepe van abban, hogy ma már lényegesen többet tudhatunk a különböző típusú epilepsziás rohamok sajátosságairól, mint régebben, amikor csak szórványos megfigyelésre volt lehetőség, és az orvosok többnyire csak a hozzátartozók vagy más laikus szemtanúk elmondása alapján próbáltak képet alkotni maguknak a rohamokról.

A klinikai és EEG tünetek egybevetése bizonyos mértékben alkalmas arra, hogy az epilepsziás izgalmi tünetek keletkezési helyét, az izgalom terjedését egybevevessük a klinikai tünetek időbeli lefolyásával.

Ez a módszer alkalmas arra is, hogy az epilepsziás rohamokat a nem epilepsziás rohamoktól megkülönböztethessük. Lehetséges ugyanis, hogy különböző lelki okokból az epilepsziás rohamokat utánzó rosszullét jelenségek keletkezzenek erre hajlamos embereknél, sőt lehetséges az is, hogy epilepsziás rohamok mellett jelentkezzenek lelki feszültségből származó más rosszullét jelenségek is. Az epilepsziás EEG jelenségek hiánya és a rohamok tüneteinek video-EEG-vel, jól elemezhető egyes sajátosságai segíthetnek az ilyen rohamok elkülönítésében.

Az epilepszia műtét előtti kivizsgálásában is fontos szerepe van a video-EEG-nek. Ilyenkor meg kell állapítanunk, hogy a rohamok az agy melyik területéről indulnak ki, miután ezt a területet kell sebészileg eltávolítani. A klinikai és EEG tünetek egybevetése nélkül ez meg sem oldható.

37. MI AZ ALVÁS DEPRIVÁCIÓS EEG?

Az epilepsziára jellemző EEG tünetek gyakrabban, vagy sokszor csak alvásban mutatkoznak meg. Nagyobb valószínűséggel jelennek meg alvásban ezek a jelek, ha előtte a beteg virraszt és ilyen módon nagyobb alváskényszer jön létre.

Leggyakrabban éjszakai virrasztást kérnek a betegtől, és reggel engedik aludni az EEG laboratóriumban.

A legnagyobb mértékben akkor használjuk ki az alvásmegvonás utáni alvás diagnosztikai lehetőségeit, ha hosszabban, legalább egy alvásciklusra kiterjedően (tehát kb. 1,5-2 órát) regisztrálunk, megteremtjük az alvás előfeltételeit, és kizárjuk az alvást megzavaró környezeti zajokat, fényeket, kellemetlen feltételeket (hálószoza, ragasztott elektródák) biztosítunk.

Az alvás deprivációs EEG akkor tekinthető sikeresnek, ha a felvétel alatt a beteg aludt.

38. MI A KAZETTÁS EEG VIZSGÁLAT?

A kazettás EEG vizsgálat hosszú távú, 24 órás, vagy annál is tartósabb EEG regisztrálást tesz lehetővé, szabadon mozgó körülmények között. Az EEG-t nem a hagyományos EEG készülék regisztrálja, hanem a fejre felragasztott elektródák által közvetített agyi elektromos tevékenységet egy, a testre rögzített, kis táskában hordható felvevőkészülék raktározza magnókazettán - innen a „kazettás” megjelölés. A szalag rendkívül lassan forog, úgyhogy kb. 24 óra EEG egy 120 perces kazettára ráfér. A

magnókazettát aztán egy leolvasókészülék segítségével, képernyőn EEG jelekké alakíthatjuk, és mint egy képmagnót, billentyűzettel irányíthatjuk.

A kazettás EEG előnye egyrészt az, hogy sokkal hosszabban regisztrálja az EEG-t, mint a hagyományos EEG készülékekkel készített, kb. 20 perces felvétel, másrészt az, hogy könnyen felvehető vele az éjszakai alvás, ami sokszor többet mutat meg az epilepsziás működészavarból, mint a nappali felvétel. További előny, hogy természetes életfeltételek között történik a vizsgálat, a beteg nincs ágyhoz kötve.

A hosszabb felvétel jobban lehetővé teszi, hogy ne csak a rohamok közötti EEG jeleket figyeljük meg, hanem magát az epilepsziás rohamot is. Az előérzetnél, vagy esetleg a roham után a beteg vagy hozzátartozója bejelezhet a készülékre, és így kijelölhető, hogy hol volt olyan jelenség, amit a beteg vagy környezete rohamként értékel. Így sokszor el tudjuk különíteni az epilepsziás és nem epilepsziás természetű rohamokat is, miután az epilepsziás rohamok döntő része jellegzetes EEG eltéréssel jár.

A vizsgálat végzésekor nagyon fontos, hogy a beteg vagy hozzátartozói készítsenek pontos naplót annak az időszaknak a különböző tevékenységeiről (evés, fogmosás, utazás, stb.), amikor a felvétel készült, mert csak ennek segítségével lehet jól értékelni a kazettát. A kazettás EEG az epilepszia EEG diagnosztikájának fontos, korszerű eszköze. Hátránya, hogy drága, és értékelése időigényes.

39. LEHET-E NEGATÍV EEG MELLETT IS EPILEPSZIA? MIT JELENT A ROSSZ EEG? PÁRHUZAMOS-E AZ EEG ELTÉRÉS ÉS A BETEGSÉGÁLLAPOT?

Először is azt kell leszögeznünk, hogy mind a körülírt agyterülethez köthető epilepsziák (pl. homlok-lebeny), mind az úgynevezett generalizált epilepsziák esetében lehet akár tartósan negatív az EEG, annak ellenére, hogy az epilepsziás működészavar fennáll, és rohamok jelentkeznek. A negatív EEG azt sem jelenti feltétlenül, hogy enyhébb a megbetegedés vagy jobb a kórjóslat. Ugyanakkor jelentős EEG eltérések lehetnek - elsősorban gyermekkorban - anélkül, hogy valaha is epilepsziás roham jelentkezne. Ezek az emberek (gyerekek) ugyanis öröklött EEG-minta hordozók, de csak az EEG-mintát hordozzák, nem a rohamkészséget. Más családtag viszont ilyenkor lehet epilepsziás.

Tehát általánosságban kimondható, hogy a rohamok közötti állapotban regisztrált, akár epilepsziás jellegű EEG eltérések és a rohamokra való hajlamosság (készség) nem párhuzamos. Itt sokkal bonyolultabb összefüggések érvényesülnek és csak képzett epileptológus tud megfelelő értékelést és véleményt adni.

V. ÉLETMÓD

40. VANNAK-E SPECIÁLIS CSALÁDI PROBLÉMÁK AZ EPILEPSZIÁVAL ÉLŐKKEL KAPCSOLATBAN?

Amikor egy családban egy tartósan problémákat okozó betegséggel élő családtag van, körülötte a családi viszonylatok sok tekintetben a megszokottól eltérő módon alakulhatnak. Attól függően, hogy mi a beteg családtag családban elfoglalt helye, más és más jelenségekkel találkozhatunk.

A leggyakoribb az a helyzet, amikor a beteg családtag gyermek. Ilyenkor a szülők, különösen az anya hajlamos arra, hogy „túlvédje”, túltámogassa az epilepsziával élő gyermeket. A túlvédelem rendszerint azokból az aggodalmakból származik, amelyek a rosszüllétekkel kapcsolatos veszélyek miatt alakulnak ki. A túlvédelem megnyilvánulhat például abban, hogy nem engedik a gyermeket az utcára vagy játszótérre, vagy iskolatársaihoz, vagy túl szoros őrizetet tartanak fenn, éjszaka - ha rosszüllétek ilyenkor jelentkeznek - folytonosan figyelik vagy nem engedik külön szobában aludni stb. Ez a gyermek önállóságának az elvesztéséhez vezet, aki később már maga is úgy fogja vélni, hogy semmire sem képes egyedül, és így a baj - elsősorban saját megítélésében a ténylegesnél lényegesen súlyosabbá válik.

Különösen sok problémát okoz ez a serdülőkorban, ahol a kamaszok általában bizonyos mértékig természetyszerűleg szembefordulnak a szülőkkel. Ebben a túl szoros kötésben ez a természetes elszakadás nem történhet meg, s ez később gondot okoz - elsősorban fiúknál - az önértékelésben, a párvalasztásban, sőt később az önálló családi életben is.

Abban az esetben, ha az epilepsziával élő családtag az apa, a rosszüllétek átélése - ha ennek kellő magyarázata és kezelése nem történik meg - kedvezőtlenül terhelheti a gyermeket. Nagyon fontos, hogy ezzel kapcsolatban ne alakuljon ki indokolatlan titkolózás, mert az számos, a problémát még jobban felnagyító képzelődés tárgya lehet. Fontos az is, hogy az apai szerep, ami nagyon fontos mind a fiú, mind a lánygyermek nevelésében, ne szenvedjen csorbát a családban. Ez elsősorban akkor valószínűleg meg megfelelőképpen, ha az apai-anyai szerepmegosztást az epilepsziával kapcsolatos problémák nem zavarják meg kedvezőtlenül az anya túlzott szerepvállalásának javára, az apa kárára.

41. BEFOLYÁSOLJA-E AZ EPILEPSZIA VAGY A GYÓGYSZER A SZEXUÁLIS ÉLETET?

Alapvetően nem, ugyanakkor több, a szexuális életet zavaró tényező lehetősége is felmerül. Az epilepsziával élő emberek a betegséggel kapcsolatosan a társadalomban élő, még mindig jelentősen érvényesülő negatív előítéletek miatt nehezen tudnak párt vagy akár szexuális partnert találni. Ugyanakkor az előítéletek visszahatásaként sokszor maguk is félénkké, gátoltá válnak. A szexuális vágy, a szexuális öröme való képesség nagyon sok lelki tényezőtől függ, és a különböző életnehézségek és a belőlük fakadó önértékelési problémák érzékenyen tükröződnek ezen a területen.

Sok tévhit él arra vonatkozóan, hogy a gyógyszerek rontják a férfiak potenciáját. Amennyiben valaki nem szorul kiemelkedően magas vagy sokféle gyógyszerelésre, ezzel rendszerint nem kell számolni. Nagyon sokszor látjuk, hogy a fent jelzett lelki eredetű zavarok okozta potencia problémát orvos és beteg kölcsönösen a gyógyszerekre fogja, holott megfelelő pszichoterápiás megközelítéssel, esetleg szexuálterápia ill. párterápia segítségével a zavar megszüntethető lenne.

Kétségtelen azonban, hogy a halántéklebeny epilepsziák súlyosabb formáiban a szexuális vágy és a szexuális tevékenység is csökken mind férfiakban, mind nőkben.

A szexuális tevékenységgel kapcsolatban élnek olyan naiv elképzelések is a közhiedelemben, hogy az epilepsziára kedvező hatású. Sokszor hallani, hogy egy még nem, vagy éppen serdülő leány vagy fiú esetében azt mondják: „majd ha férjhez megy, ill. megnősül, attól meggyógyul”. Itt azt a tényt, hogy az epilepsziák egy része a serdülésben meggyógyul - ami valóban részben a hormonális változásoknak köszönhető - tulajdonítják tévesen a szexuális tevékenységnek. Az ellenkezőjét is hallani, vagyis hogy a szexuális tevékenység ártalmas. Ennek biztos, hogy az ellenkezője igaz abban az értelemben, hogy a kiegyensúlyozott emberi életéhez hozzátartozik a szexuális élet is. Erre tehát szükség van és a betegség ennek lehetőségét valójában nem akadályozza.

42. MILYEN MUNKAKÖRT - FOGLALKOZÁST - VÁLLALHATNAK AZ EPILEPSZIÁVAL ÉLŐK?

Azoknak, akik a pályaválasztás idejére, gyógyszeres kezelés mellett rohammentessé válnak, és ez előreláthatólag tartós maradhat, nem kell a választási lehetőségeiket korlátozni.

Fennmaradó rohamok esetén csak azok a munkahelyek és foglalkozások jöhetnek szóba, ahol rosszullétek nem sodorják veszélybe az epilepsziával élőket, és ők sem veszélyeztetnek másokat. A legnagyobb probléma azonban a veszélyesség szubjektív megítélésében szokott lenni. Nagyon gyakran formális megítélés történik, és nem a konkrét munkakörben vagy munkafolyamatban rejtőző tényleges veszélyt tekintik irányadónak, hanem kategóriákat vesznek figyelembe. Nagyon erősen érvényesül a defenzív (védekező) szemlélet a munkaadók részéről, akik egyrészt félnek a felelősségtől a balesetekkel kapcsolatban, másrészt a hiányzásoktól tartanak.

El kell érünk Magyarországon is azt, amit az Amerikai Egyesült Államokban már elfogadtak, hogy a munkavállalót ne a betegség léte vagy nemléte alapján ítélik meg, hanem az kerüljön mérlegre, hogy az adott munkára vonatkozólag milyen a szakértelme és a munkavégző képessége.

Az epilepsziával választható, illetőleg ajánlott, valamint az abszolút korlátozás alá eső szakmák listáját a függelék tartalmazza.

43. LEHETEK-E, LEGYEK-E KATONA?

A kötelező honvédségi szolgálattal kapcsolatos nézetek nagyon különbözők. Van akinek nagyon fontos, hogy erre alkalmas legyen, mert környezete és ő maga is ezt a férfiasság próbájának, esetleg szükséges nevelő iskolának tekintik. Mások feleslegesen eltöltött időnek gondolják a honvédségi szolgálatot vagy éppen félnek, hogy függetlenségüket, személyi autonómiájukat sérelmek érik, vagy hogy olyan fizikai erőpróbák elé néznek, melyeket nem fognak tudni teljesíteni.

Azok, akiknek - ha csak ritkán is, de - rosszulléteik vannak, nem teljesíthetnek katonai szolgálatot, mert ez veszéllyel járna mind maguk, mind mások számára.

Nagyon megfontolandó a katonai szolgálat azok részére is, akik gyógyszerelés mellett tartósan rohammentesek. Ugyanis a honvédségi szolgálat egyes elemei, pl. az őrszolgálat vagy a különböző hadgyakorlatokban való részvétel, olyan rohamprovokáló tényezőket tartalmaznak (pl. virrasztás, fizikai és érzelmi megterhelés), amelyek a kedvező egyensúlyi állapotot megbonthatják és rosszulléteket hívhatnak elő.

Ezeknek a szempontoknak az egyeztetése a honvédség és a szakemberek között még nem történt meg, úgyhogy jelenleg tág tere van az egyéni megítélésnek.

44. ÉLHETEK-E TELJES ÉRTÉKŰ HÁZASÉLETET?

Epilepsziával élők számára sokszor nehézséget jelenthet a párválasztás. Egyrészt a rosszulletek miatt gátlások alakulhatnak ki. Nem könnyű a szeretett személyt a betegséggel kapcsolatos problémákba bevonni. Sokszor keletkezik az a félelem, hogy ez eltávolítja az illetőt, és elvesztik a lehetőséget. Ennek a veszélye bizonyos mértékig fennáll, de valódi szeretet, szerelem esetén - ennek éppen próbája is lehet ez a kérdés - ettől nem kell félni. Mindenképpen szükséges, még tartósabb kapcsolat kötése előtt, hogy erről beszéljenek, mert később a titkolózás megbosszulhatja magát, arról nem is beszélve, hogy milyen súlyos terhet jelent és milyen falat építhet az ilyenfajta álruha viselése.

Ami a szexuális életet illeti, az semmiféle kedvezőtlen behatással nem jár a betegségre vonatkozólag. Mint a 63. kérdésben szerepel, önértékelési problémák átsugározhatnak a szexuális életre is, és nehézségeket okozhatnak. Ilyenkor pszichoterápiás kezelés (szexuálterápia) segíthet.

45. UTAZHATOK-E, IGÉNYBE VEHETEK-E REPÜLŐGÉPET?

A gyógyszeresen jól beállítottak, rohammentesek vagy csak nagyon ritkán rohamozók számára az utazás nem jelent különösebb veszélyt. Természetesen célszerű, hogy hordjanak magukkal olyan azonosító kártyát (l. 73. kérdésben), melyben kiderül, hogy gondozás alatt állnak, milyen gyógyszert szednek és kit kell értesíteni, ha rosszulletük keletkezik és segítségre szorulnak.

Nagyobb külföldi utazások esetén tanácsos a gondozó orvost arra kérni, hogy írjon egy levelet a meglátogatott ország nyelvén vagy valamilyen világnyelven, amelyben a lényeges orvosi tudnivalókat közli, ha útközben orvosi segítséget kell igénybe venni. Nyilvánvalóan szükséges megfelelő gyógyszermennyiség biztosítása, vagy tudni kell, hogy az adott országban milyen készítmény formájában szerezheti be szokásos gyógyszerét.

A legtöbb országban működik epilepszia ellenes liga, amelyhez fordulni lehet, ha valamilyen rendkívüli nehézség támad.

A repülőutazás sem jelent különleges vagy kedvezőtlen megterhelést a vonathoz képest. A légnyomásváltozások sem járnak semmiféle előrelátható kedvezőtlen hatással. Hasonló a helyzet, ha valaki a megszokottól melegebb vagy hidegebb égövet látogat meg. Ennek hatását ha egyáltalán van - a rosszulletekre nem tudjuk kellőképpen előre megjósolni. A meteorológiai tényezők gyakorolnak ugyan befolyást a rosszullet készségre, ennek törvényszerűségeit azonban jelenleg még nem derítették kellőképpen fel.

46. MILYEN SPORTOT ŪZHETEK?

Itt különbséget kell tenni azok között, akik rohammentesek, és azok között, akiknek vannak rosszulleteik. Az első csoportba tartozók bátran sportolhatnak. Ebben a csoportban sem ajánlatos azonban a boksizálás, versenyautózás, műugrás, rövidtávfutás és mindig vigyázni kell az úszással, különösen ha szabad vízben történik, mert ott valóban veszélyessé válhat a rosszullet.

A nem rohammentesek számára elsősorban azok a sportok ajánlhatók, ahol a sérülésveszély viszonylag kicsi. Ilyenek a különböző labdajátékok, talajtorna, természetjárás stb.

Ajánlható még a jóga is, amely szintén testfejlesztő hatású és a kedvező lelki-érzelmi beállítottságot is elősegíti.

47. MEGOPERÁLHATNAK-E?

Az epilepsziával élő emberek természetesen mindenféle más betegségből kifolyólag szorulhatnak műtéti beavatkozásokra.

Itt nehézséget az jelent, hogy fontos lenne, ne legyen roham a beavatkozás alatt, ugyanakkor viszont a műtétek egy részénél egy-két napig nem tud szájon át gyógyszert magához venni a beteg.

Ezt manapság jól át lehet hidalni, ugyanis egyrészt vannak tartós hatású szerek, amelyek 24 órára biztosíthatnak gyógyszeres védelmet, másrészt akár vénás injekció, akár kúp formájában a benzodiazepin tartalmú szerek átmenetileg szintén védelmet biztosítanak a rohamok ellen.

Műtét esetén azonban a műtőorvosnak konzultálnia kell ezekről a kérdésekről az epileptológus gondozó orvossal.

48. VEZETHETEK-E GÉPJÁRMŰVET?

Az epilepsziával élő emberek ebből a szempontból különböző kategóriákba tartoznak.

Akiknek még vannak rosszulléteik, akár csak ritkán is, azok nem vezethetnek.

Van az epilepsziáknak egy olyan jóindulatú csoportja, amelyben megfelelő gyógyszerelés esetén teljes rosszullétmentesség várható az esetek 85-90%-ában. Aki ebbe a kategóriába tartozik, az egy évi rohammentesség után már kaphat magán gépjárművezetői engedélyt, de csak gyógyszerelés mellett, és ha gondozásban áll, és a vezetést a kezelő epileptológus szakember javasolja.

Az epilepsziák ismét más csoportjában legalább 2 év gyógyszeres rohammentesség szükséges ahhoz, hogy a vezetés szóba jöheszen. Ugyanis itt nagyobb a kockázata, hogy akár tartós rohammentesség ellenére is visszatérhessenek a rosszullétek, gyógyszer mellett is.

Azt, hogy ki melyik csoportba tartozik, csak epileptológus szakember ítélni meg.

Vezethet gépjárművet minden gyógyult beteg, vagyis aki 3 gyógyszeresen rohammentes év után még 2 évig gyógyszermentesen is rohammentes maradt.

Akiről megállapították, hogy úgynevezett „alkalmi” epilepsziás rohama volt (l. 16. kérdésben), csak 1 év türelmi idő után vezethet újra, amennyiben ezalatt nem jelentkezett újabb rosszulléte.

Különleges elbírálást igényel és szakember megítélésétől függően esetleg vezethet, akinek pl. csak alvásban vannak rosszullétei, vagy aki jó előre következetesen megérzi, hogy rosszulléte lesz és/vagy a rosszullét nem jár a gépjárművezetői képesség elvesztésével. Ezek azonban igen ritka kivételek lehetnek.

Aki nem tartozik a gyógyult kategóriába és gyógyszerelésben részesül, az hivatásos gépjárművezetői jogosítványt nem kaphat.

Az új szabályozás (I. függelékben) már nagyon helyesen írja elő, hogy az epilepsziával élők gépjárművezetői alkalmasságának megítélésébe epileptológus szakembert kell bevonni. Ehhez ragaszkodni is kell minden esetben, különösen, amíg az új szabályozás még nem elég ismert az alkalmasságot elbíráló orvosok körében.

Általánosságban ahhoz, hogy egy epilepsziával élő ember gépjárművezetői engedélyt kaphasson, egy szakembernek garanciát kell vállalni érte és ez csak akkor lehetséges, hogyha kölcsönösen bíznak és rendszeres kapcsolatban állnak egymással.

49. VÁLÁSKOR A GYEREK ELHELYEZÉSÉNÉL LEHET-E KIZÁRÓ OK AZ EPILEPSZIA?

Semmiképpen sem lehet kizáró ok az epilepszia. Amennyiben ez felmerül, a gondozó orvos a bíróság kérésére ad az állapotról véleményt, és a bíróság rendszerint pszichológiai szakértői vizsgálatot is elvégeztet. Az ügyvéd segítségével el kell érni, hogy ez a vizsgálat a másik szülővel is megtörténjen.

50. MILYEN MÓDON TEHETEM BIZTONSÁGOSABBÁ KISGYERMEKEM GONDOZÁSÁT HIRTELEN JÖTT ROSSZULLÉTEM ESETÉN?

Az a tény, hogy Önnek epilepsziás rosszullétei vannak, nem jelent különösebb terhet a gyermek gondozásában, bár bizonyos tevékenységek esetén különféle intézkedéseket kell tenni. Például nem tanácsos felnőtt vagy babakádban fürdetni a kisgyereket, ha Ön egyedül van otthon és rosszul lehet.

Olykor praktikusabb a kiságyon lemosdatni, így nem sérülhet meg. Cumisüvegből történő etetésnél a legmegfelelőbb, ha az ülve történik legjobb, ha a kisgyereket etetőszékbe ültetve, beszíjazva etetjük.

Többnyire babakocsiban vagy műanyag hordozóban vigye a babát, amelyet leejtve vagy rosszulléte esetén letéve sem történik baja.

Ha mozgékony a kisgyerek, lehetőleg akkor végezzünk veszélyesebb házimunkát, pl. vasalást, ha alszik, illetve szerelhetünk rácsot a konyhaajtóra. Így főzés közben fellépő rosszullét esetén nem történhet semmi baja a kisgyereknek.

Ha kertes házban lakik, ügyeljen arra, hogy a kerítés sértetlen, a kapu zárva legyen. Ha az utcán van, a gyereken mindig kapcsolja be a kocsit vagy hordozó szíját. Ha már biztonságosan jár, mindaddig célszerű kis kantárral a csuklóhoz kapcsolni, amíg elég nagy lesz ahhoz hogy megértse: anyja rosszullétei esetén is mellette kell maradnia.

51. SZERETNÉK EGY TÁJÉKOZTATÓ KÁRTYÁT VISELNI, MI LEGYEN RAJTA?

A tájékoztató kártya nagyon hasznos dolog. Egyrészt rosszullét esetén tájékoztatja az elsősegélyt nyújtó akár laikust, akár szakembert arról, hogy epilepsziával élő emberről van szó, aki gondozás alatt áll, és ez megóvhat a felesleges kórházba utalástól, illetőleg attól, hogy az illetőt nem ismerő másik intézménybe utalják, illetve szállítsák.

A kártya tartalmazza viselője személyi adatait, lakcímét, a legközelebbi hozzátartozó nevét és címét: a kezelő intézmény és orvos nevét, címét, telefonját, viselője rendszeres gyógykezelését és esetleg az illetőt érintő epilepsziás működészavar néhány jellemzőjét, ami az orvost tájékoztathatja.

Ajánlható minden epilepsziával élő embernek, hogy viseljen ilyen kártyát, illetve kérje meg gondozó orvosát, hogy segítse hozzá a kártya kiállításához.

52. LEHETEK-E ŐSZINTE JÖVENDŐ FÉRJEMMEL-FELESÉGEMMEL A BETEGSÉGEMRŐL?

Igen, hiszen ha a rosszullétek esetleg fennmaradnak, ez az együttélésben úgylis kiderül, és akkor a házastársa esetleg becsapottnak érezheti magát és ez megronthatja a viszonyukat. Mégis tanácsos ezt a megismerkedés későbbi fázisában, amikor már jelentenek valamit egymásnak, akkor elmondani.

Először ugyanis az ilyen közlés csak a betegséggel kapcsolatos negatív előítéleteket hívhatja elő. Később már egy szeretett személlyel kapcsolatos problémaként fogják fel és a betegséget viselő személlyel kapcsolatban kialakult pozitív vélemény már leküzdheti az esetleges előítéleteket.

Nem szabad viszont a közlést túl későig halogatni!

Számos, az együttélésre vonatkozó, terhességgel, szüléssel, öröklődéssel kapcsolatos kérdés megbeszélésére érdemes elhozni a jövődöbelijét még a házasság előtt gondozóorvosához, hogy ezeket a kérdéseket hármában megbeszéljék.

53. LEHET-E ÓVODÁS AZ EPILEPSZIÁS GYERMEK?

A súlyos szellemi fejlődésmaradással, nagyfokú nyugtalansággal és gyakori rohamokkal járó epilepszia formák kivételével az epilepsziás gyermekek járhatnak óvodába, sőt kívánatos, hogy megtanulják, megszokják a közösségi életet esetenként csak részidőben, tehát csak napi néhány órára.

A társadalom tartózkodása, idegenkedése az epilepsziás beteggel szemben sokszor már az óvodában megnyilvánul. Az epilepszia szó hallatán sok óvoda eleve elzárkózik, anélkül, hogy a gyermeket megismerték volna, testi-szellemi fejlettségét megítélnék, a betegség súlyosságát, a rohamok gyakoriságát és lefolyását megtudnák. A legfőbb indok, hogy nem tudják a felelősséget vállalni a többi gyermek mellett, de nemegyszer a többi gyermekre gyakorolt „ijesztő hatásra” hivatkozva hárítják el az epilepsziás gyermek felvételét.

A súlyos epilepsziások fejlesztését, gondozását intézetek végzik, a középsúlyos esetekét pedig a speciális gyógypedagógiai óvodák.

Ahhoz azonban, hogy az óvónők valóban felelősséget tudjanak vállalni, a gyermek betegségének, a várható tüneteknek és az ilyenkor szükséges teendőknek pontos ismerete szükséges. A szülőn kívül

adott esetben a gyermek kezelőorvosának is fel kell vennie a kapcsolatot az epilepsziás kisgyermeket gondozó óvónőkkel. Fontos ellátni őket a roham esetén adható görcsoldó készítménnyel (Stezolid-végbélbe adható görcsoldó folyadék) és alkalmazásának gyakorlati ismeretével.

A balesetveszélyes helyzetekre külön fel kell hívni a figyelmet, tehát például a mászókéra, hintára az epilepsziás gyermek csak közvetlen felügyelet mellett mehet fel.

A beteg ember iránti türelemre és segítőkészre nevelés már az óvodában kell hogy elkezdődjék, és erre az egészséges gyermekek személyiségfejlődéséhez is nélkülözhetetlen szükség van.

54. MEGKAPHATJÁK-E AZ EPILEPSZIÁS GYERMEKEK IS A SZOKVÁNYOS VÉDŐOLTÁSOKAT?

Kevés kivételtől eltekintve az epilepsziás gyermekek éppúgy részesülhetnek a fertőző betegségek elleni védőoltásokban, mint a többiek - természetesen a védőoltás ellenjavallatainak figyelembevételével, ilyen pl. a heveny, lázas betegség vagy a Sabin csepp adása esetében a hasmenés stb.

Még azoknak az epilepsziás betegeknek is, akiknek alapbetegsége hátterében valamilyen agyi sérülés, károsodás van - kisebb veszélyt jelent az esetleges oltási szövődmény, mint az anélkül lezajló fertőző betegség. Így tehát a tuberkulózis elleni BCG oltás, a polyomyelitis (gyermekbénulás) elleni Sabin oltás (ami csepp formájában szájon át adva történik), a mumpsz, a rubeóla (rózsahimlő), morbilli (kanyaró) elleni oltás elvégezhető, csakúgy, mint a kullancs által terjesztett agyhártya agyvérzés elleni FSME IMMUN oltóanyaggal végzett oltás.

A diftéria (torokgyík) - pertussis (szamárkökögés) - tetanusz elleni Di-Per-Te oltóanyagban a pertussis elleni hatóanyagnak lehet előnytelen hatása a központi idegrendszerre, ezért - egyéni elbírálás szerint - helyette a Di-Te oltás javasolható. Ennek megítélésében a gyermeket kezelő ideggyógyász véleménye a döntő.

Ha távolabbi utazás miatt a kötelező védőoltásokon kívüli, speciális oltásokra van szükség (tifusz, paratífusz, kolera stb.), akkor is az epilepsziás beteg egyéni megítélésére van szükség, mert a súlyos agyi károsodás miatt az oltás ellenjavult lehet.

55. OKOZHAT-E AZ ALKOHOL EPILEPSZIÁT? ÉS AZ ALTATÓSZEREK?

Sokszor látunk epilepsziás rohamokat alkoholizmusban vagy altatószerfüggő egyéneknél. Különösen akkor jelentkeznek rohamok, ha előzetes megszokás után hirtelen megvonás történik. Ezeket „alkalmi epilepsziás rohamnak” nevezzük, melyek mögött általában nem mutatható ki gócos epilepsziás agyműködészavar és a leszokással a rohamok megszűnnek.

Az ilyen alkalmi rohamok más elbírálást vonnak maguk után gépjárművezetés szempontjából is. Ha bizonyítható, hogy erről van szó, és az illető absztinenssé válik, egy évig még megfigyelés szükséges, hogy nem jelentkezik-e újabb rosszulléte. Amennyiben rohammentes marad, a magán gépjárművezetői jogosítványt megszerezheti vagy visszaszerezheti.

Sajnos mind az alkoholizmus, mind az altatószer-megvonás makacs állapotok és súlyosabb esetekben nehezen sikerül orvosi segítség nélkül megoldani őket, részben éppen azért, mert a jószándékú elhatározás és a hirtelen elhagyás súlyos tüneteket válthat ki (az epilepsziás roham veszélyén túlmenően is). Az alkohol gyógyszer és az epilepszia összefüggése azonban sokszor jóval bonyolultabb, ugyanis a megszokásban élők alkoholos vagy gyógyszeres állapotban gyakran sérülnek, és kialakulhat krónikus epilepsziás működészavar is. Abban a kérdésben, hogy fennáll-e az epilepszia vagy sem, sokszor csak szakkivizsgálás tud dönteni.

56. OKOZHATNAK-E EPILEPSZIÁT A VIDEO-GAME (NINTENDO JÁTÉKOK, KÁROS-E A SZÁMÍTÓGÉPEZÉS?)

Hasonlóan a korábban elmondottakhoz (l. 15. kérdésben), sem a video-game játékok, sem a számítógép monitorja nem okoz epilepsziát, csak az arra hajlamos emberekben válthat ki epilepsziás rohamot. Tekintettel arra, hogy talán még hosszasabban ülnek előtte a gyerekek, mint a tévé előtt, és eleve közelebbről nézik, valamint a játékok több geometriai ábrát tartalmazhatnak, és sok helyen a számítógépes programok világos mezőben sötét betűkkel ábrázolódnak mindezek még növelik a rohamkiváltó hatást, tehát ezek elterjedésével a panaszok „szaporodnak”, jóllehet korábban ugyanennyi hajlamos egyén élt, csak mostanra a kiváltó tényezők sokasodtak.

A számítógép mindennapi életünk részévé vált, egyre több iskolában oktatási eszköz, felesleges tehát eltiltani ettől olyan gyerekeket vagy felnőtteket, akik számára veszélytelen.

Célszerű fényszűrő szemüveget használni, előnyösebb sötét háttérben világos ábrákat, betűket nézni.

A korlátozások, tiltások vagy a kezelés szükségességét ezekben az esetekben is csak a beteget ismerő, kezelő epileptológus vagy ideggyógyász döntheti el.

57. NÉZHET-E TÉVÉT AZ EPILEPSZIÁS GYERMEK?

Túl leegyszerűsítve, és így tévesen terjedt el a köztudatban, hogy a „tévé nézés epilepsziás rohamot vált ki”. Ez csak azzal a kiegészítéssel igaz, hogy csak az arra hajlamos epilepsziás betegekben.

A hajlam alapja az a néhány emberben meglévő örökletes sajátosság, hogy villogó - főként 11-20 Hz frekvenciájú - fény hatására az agyi elektromos tevékenységben változás mutatkozik, ami az EEG vizsgálat során észlelhető. Ezt nevezzük fotoszenzitivitásnak, fotoérzékenységnek.

A fotoszenzitiv embereknek is csak a 70%-ában mutatkozik ez az EEG változás a tévé nézés hatására, de ezek többségének egyáltalán nem lesz epilepsziás roham. Az epilepsziásoknak csak 45%-a hajlamos fényingerléssel kiváltható epilepsziás rohamra.

Vannak olyan epilepsziások, akiknek a rohamai csak a vibráló fény hatására jelentkeznek (ez lehet természetes fényforrás is; pl. kerítésen vagy fasoron átszűrődő napfény mellett elhaladva, vagy mesterséges villogó fény következményeként), és vannak olyanok, akiknek a fentiekén kívül spontán - vagyis kiváltó ok nélküli - rohamaik jelentkeznek. Az ún. fotoszenzitiv epilepszia előfordulása a 5-24 év közötti korosztályban 4 000-ből 1 és a lányok aránya kétszeres.

Tehát eleve azért, mert egy gyermek epilepsziás, ne tiltsuk el a tévénezéstől csak abban az esetben, ha ez egyértelműen rohamot idéz elő. (A gyermekek órákon át tartó tévé nézésének korlátozása azonban nem az epilepsziaveszély, hanem egyéb egészségi és nevelési okokból fontos!) Egyes szempontok figyelembevételével a roham kockázata csökkenthető. Tanácsos eleve kisebb képernyőt nézni. Ha a tévé képernyő átlója nagyobb, mint 30,5 cm, a nézőtávolság legalább az átló négyszerese legyen. A távkapcsolóval elkerülhető, hogy közel menjünk a képernyőhöz, ha erre mégis szükség van, ajánlott az egyik szemet kezünkkel letakarni.

Azok, akik az 50 Hz frekvenciára „érzékenyek”, inkább jól megvilágított helyiségben nézzék a tévét, azok, akik ún. minta-érzékenyek (kockás mintázat, csíkozás, geometriai ábrák), inkább sötétben.

Az epilepsziával élők tévénezésre vonatkozó korlátozásait az illetőt ismerő epileptológus véleménye szabja meg.

58. KINŐHETI-E A GYERMEK AZ EPILEPSZIÁT?

Az ilyen módon feltett kérdéssel a szülők ösztönösen rátapintanak arra az egyre nyilvánvalóbbá váló tényre, hogy a gyermekkori epilepsziák különféle megnyilvánulási formáiban és lefolyásában az agy fejlődési és érési folyamatainak döntő szerepe van. Olyan esetekben, amikor az epilepszia hátterében nem valamilyen agyat ért károsodás (oxigénhiány, vérzés, gyulladás stb.) áll, hanem döntően örökletes tényezők által meghatározott görcskészség, akkor ún. életkorhoz kötött megjelenésű és általában jóindulatú, vagyis gyógyszerrel (esetenként anélkül) jól befolyásolható, maradandó szellemi károsodást nem okozó epilepsziaformák jelentkezhetnek. Ilyenkor az epilepszia egy bizonyos életkor táján kezdődik és többnyire a serdülőkor körül el is múlik, tehát a gyermek „kinövi”.

A születés után ugyanis az agy finomabb fejlődése még tovább folytatódik, aminek jól látható bizonyítéka, hogy a gyermek mozgása egyre bonyolultabb és összerendezettebb lesz, tehát a háton fekvésből egy év alatt eljut az önálló járásig, és a gögicséléstől a második év vége felére a folyamatos beszédig.

Ez az idegsejtek számának változásával, az idegsejtek közötti kapcsolatok létrejöttével, az idegsejt nyúlványokat körülvevő rétegek (mielin hüvely) kialakulásával valósul meg. Az agy különböző területei meghatározott időrendben fejlődnek, ezt az agy vérkeringési és anyagcsere vizsgálatai mutatják, sőt ezekből arra is fény derült, hogy a gyermekévek folyamán az agy vérkeringése és anyagcseréje 70%-kal nagyobb, mint felnőttkorban, tehát erőteljes fejlődés zajlik.

Az agyi károsodás következményeként megnyilvánuló tüneti epilepsziák is enyhülhetnek, megszűnhetnek az évek folyamán, ilyenkor azonban nem az epilepszia „kinövéséről” van szó.

VI. SZOCIÁLIS KÉRDÉSEK

59. MILYEN ANYAGI TÁMOGATÁST KAPHATNAK A TARTÓSAN BETEGEK?

Továbbra is kérhető - és adható - átmeneti, illetve tartós (rendszeres) szociális, önkormányzati és/vagy nevelési segély. Ezek megítélhetők a betegségből adódó hátrányok csökkentése céljából is, amennyiben a család 1 főre jutó összjövedelme nem halad meg meghatározott összeget.

Közgyógyellátásban részesülhet alanyi jogon, aki rendszeres szociális/önkormányzati segélyben részesül, a rokkant járadékosok, az I-II. csoportba tartozó rokkant nyugdíjasok, az emelt szintű családi pótlékban részesülő és szociális alapon az a rászoruló, akinek családjában az 1 főre jutó jövedelem nem haladja meg az öregségi nyugdíj összegét.

A fentiekén kívül a természetben nyújtott ellátást- tehát családsegítést, étkeztetést, házi gondozást - mindazok igénybe vehetik, akik másképpen nem tudnak önmagukról és családjukról gondoskodni.

60. MILYEN ANYAGI TÁMOGATÁST KAPHATOK, HA BETEG A GYERMEKEM?

Akár beteg, akár egészséges a családban nevelkedő gyermek, általában az anya - de indokolt esetben az apa is - új juttatásként igényelheti a gyermeknevelési támogatást, abban az esetben, ha saját háztartásában három vagy több kiskorú gyermeket nevel és a legfiatalabb 38 éves korú, és az ellátást igénybevevő szülő 180 nap biztosítási idővel rendelkezik (a szolgáltatás igénybevétele előtt 180 napot már ledolgozott). Ez a támogatás csak akkor nem jár, ha a családban az egy főre jutó összjövedelem meghaladja a mindenkori nyugdíjminimum háromszorosát. A gyermeknevelési támogatást igénybevevő szülő napi négy órát dolgozhat.

Különösen olyan családokban, ahol bármilyen okból kevés a család jövedelme - pl. egy vagy több leszázalékolt beteg vagy munkaképtelen személy él együtt-és a lakásnak mérete vagy minősége nem megfelelő, adható lakásfenntartási támogatás. Mindig a helyi önkormányzat állapítja meg, hogy milyen feltételekkel fizethető ez ki; magába foglalhatja a közüzemi díjak, kölcsöntörlesztések, lakbér megtérítését és egyéb más módokon is támogathatják a családot. Ezért célszerű a helyi önkormányzatnál érdeklődni.

61. MILYEN ESÉLYEI VANNAK AZ ÉLET- ÉS BALESETBIZTOSÍTÁSNAK EPILEPSZIÁBAN?

Minden tartós betegségben szenvedő ember esetében, különösen, ha az esetleg baleset vagy életveszélyes helyzeteket is teremthet, azzal kell számolni, hogy a biztosító rosszabb feltételekkel hajlandó csak szerződést kötni.

Az epilepszia esetében a biztosításban is az ellen kell fellépni, hogy az epilepsziát egységes betegségként fogják fel. Tudjuk, hogy az epilepsziák kórlefolyása nagyon különböző lehet, és az esetek jelentős részében ez kedvező. Tehát ha a kisebbségben lévő kedvezőtlen esetekre vonatkozó megítéléseket általánosítják az összes epilepsziával élő kárára, akkor olyan kedvezőtlen feltételek és korlátozások érvényesülnek, amelyek a többség számára indokolatlanok. Ragaszkodni kell tehát ahhoz, hogy epileptológus szakember adjon szakvéleményt, és a biztosító ezt vegye figyelembe, amikor megállapítja az élet- és balesetbiztosítás anyagi feltételeit.

62. MIKOR KELL VALAKIT EPILEPSZIÁVAL LESZÁZALÉKOLNI?

Erre a kérdésre nincs érvényes általános szabály, ugyanis a munkaképesség epilepsziával nagyon viszonylagos. Függ a rohamok számától, az epilepsziával élő állapotától általában, de nagymértékben függ a végzett munka jellegétől is. Másképp minősül egy autószerelő vagy magasban dolgozó ács epilepsziája, mint egy veszélyt nem hordozó munkakört betöltő emberé.

Törvényi feltétel, hogy az a beteg százalékolható le, aki 67%-ban elveszítette munkaképességét.

Mostanában tapasztaljuk, hogy létezik egy másik fontos tényező, és ez a munkaerőpiac, illetőleg az adott munkaerő kelendősége a piacon. Minél nagyobb a munkanélküliség, annál kevésbé alkalmaznak a munkaadók olyan embereket, akikkel kapcsolatban bármilyen nehézség felmerülhet, hiszen jobban válogathatnak a problémamentesek között is.

A vezető szempont minden esetben az kell legyen, hogy az epilepsziával élők minél inkább munkaképesek legyenek, illetőleg minél jobban elfogadják őket munkaképesnek, és ne érvényesüljenek a negatív szelekciót eredményező előítéletek, félelmek és önvédelmi reflexek a munkaadók részéről. Mégis sokszor kénytelenek vagyunk kompromisszumot kötni, mert hiába tartunk valakit munkaképesnek, ha nem alkalmazták, és emiatt hátrányos helyzetbe kerül, amihez képest viszonylagos biztonságot jelenthet a rokkantsági nyugdíj.

63. MI A SZEREPÜK AZ ÖNSEGÍTŐ CSOPORTOKNAK A BETEGSÉGGEL VAGY EGYÉB HÁTRÁNYOKKAL ÉLŐ EMBEREK ÉLETÉBEN?

Nyugat-Európában és az USA-ban az 1950-60-as évek óta jelentősen megnőtt a szerepük az úgynevezett self-help, vagyis önszegítő csoportoknak. A szociális problémák megoldásában azoknak is célszerű részt venniük, akik ezekben érintettek, vagyis a betegségekkel élőknek, családtagjaiknak és közvetlen környezetükben lévőeknek. A problémák megbeszélése, a megoldásukban vállalt aktív közreműködés hozzásegít a feszültségek, rossz érzések, a vélt vagy valóságos háttérbe szorítottság érzésének leküzdéséhez.

Azoknak kell megfogalmazniuk a segítség milyenségét és mértékét is, akik érintettek. Sokszor kifejezetten fel kell hívni a szakemberek vagy a szervezetek figyelmét egyes problémákra, s a társadalom érdeklődését is fel lehet és fel kell kelteni ezek iránt.

Gondoljunk csak olyan könyvekre vagy filmekre, amelyek különböző betegségekre vagy társadalmi problémákra hívják fel a figyelmet - ilyen volt például az Esőember című film, ami az autistákra irányította rá az emberek érdeklődését. Ezeknek a műalkotásoknak nagy szerepük lehet abban, hogy a közvélemény hozzáállását megváltoztassák.

Az epilepsziával élőknek is szükségük és lehetőségük van érdekeik védelmére és a közvéleménnyel kapcsolatos elvárásaik megfogalmazására.

VII. NEVELÉSI KÉRDÉSEK

64. MENNYIRE LEHETÜNK SZIGORÚAK EGY EPILEPSZIÁS GYERMEKHEZ?

A tiltás, fegyelmezés kiválthat-e rohamot?

Az epilepsziás gyermekkel éppolyan következetesnek kell lenni a nevelésben, mint minden gyermekkel, legfeljebb türelmesebbnek, de nem engedékenyebbnek.

Az epilepsziás gyermeket nevelő szülők közül sokan mindent ráhagynak a gyerekekre annak reményében, hogy így a rohamok kiváltódását elkerülhetik.

Jól ismert tény, hogy a stressznek, feszültségnek, izgalomnak esetenként (egyéntől és epilepszia típustól függően) szerepe lehet a roham kiváltásában, de a türelmes, határozott, szeretetteljes szülői nevelés, melynek a tiltás is része, önmagában nem okoz rohamot. Hibás tehát a beteg gyerek iránti rosszul értelmezett szánalomból mindent megengedni, mert ezzel csak elnapoljuk a megoldást és megnöveljük a majdan mások által elszenvedendő sérelmeket. A minden „kellemetlenségtől” megkímélt gyermek közösségbe kerülve felkészületlen akár a legkisebb konfliktushelyzetek megoldására és kudarcok elviselésére. A túlzott óvás (közismert angol szakkifejezése **overprotection**) következtében a gyerekek önállótlaná, bizonytalanná vagy éppen követelőzővé, önzővé válhatnak, a túlzott kímélet miatt pedig gyengébben teljesítenek az iskolában, mint ahogy az képességükből kitelne.

Jó néhányszor tapasztaljuk, hogy pl. az életkorhoz kötött epilepsziaformákban, amelyek egy bizonyos életkorban jelentkeznek és múlnak el, a gyermekekben, amikor már epilepszia szempontjából meggyógyultak - megmaradnak a betegség során elkövetett nevelési hibák következményei: a rossz iskolai teljesítmény, a magatartási, beilleszkedési zavarok, zárkózottság, gátlásosság vagy gátlástalanság.

Ezen hibák és következményeinek elkerülését célozza az epilepszia kezelésével egyidőben kezdődő pszichológiai gondozás, amely a gyermek egyéniségének, szellemi adottságainak, az epilepszia formájának és súlyosságának megfelelően szabja meg a szülők és a környezet teendőit.

65. NORMÁL VAGY SPECIÁLIS ISKOLÁKBAN KÉPEZZÉK, OKTASSÁK AZ EPILEPSZIÁVAL ÉLŐ GYERMEKET? MILYEN TANULÁSI NEHÉZSÉGEK A LEGGYAKORIBBAK A GYEREKEKNÉL?

Magyarországon - hasonlóan a többi európai országokhoz - az epilepsziás gyerekeknek 10-25%-a értelmi fogyatékos, ezért többségük nem igényel speciális oktatást és képzést. A speciális szakmunkásképző intézetek listáját a függelék tartalmazza.

Tapasztalataink szerint azonban az epilepsziával élő gyerekek körében meglehetősen gyakoriak az iskolai nehézségek, különösen a nyelvhasználat, a matematika és az olvasás terén. Az iskolai kudarcok részben betegségük, részben az ebből eredő, feléjük irányuló előítéleteknek a következményei.

Amennyiben az iskolai kudarcok oka a késői szociális érés, az izoláltság, illetve az elvártnál lassabb tanulás-haladás igénye, egyértelmű, hogy a normál iskolában a többi egészséges gyerekkel együtt kell oktatni, de az iskolának figyelembe kell vennie sajátos igényeit is.

Amennyiben az iskolaérettségi vizsgálat értelmi fogyatékoságra utaló jeleket mutat ki (ez az óvodás kor végén történik), kisegítő iskolában kell fokozatosan felkészíteni a gyereket, egy esetleges későbbi áthelyezés lehetőségét nyitva hagyva.

66. MILYEN ISKOLAI PROBLÉMÁK KELETKEZHETNEK EPILEPSZIÁVAL ÉLŐ GYERMEKEKNÉL?

A leglényegesebb és reálisan fennálló probléma az iskolában keletkező roham. Itt egyrészt meg kell nyugtatni a többi gyermeket, másrészt tudni kell elsősegélyt nyújtani a rohamozó gyermeknek (l. 13. kérdésben). Rendkívül fontos, hogy a pedagógusok rendelkezzenek némi ismerettel a betegség természetéről, mert ellenkező esetben - s ez gyakran így van - félni fognak a problémát okozó rohamozó gyermektől, és inkább ki akarják tiltani az osztályból. Kétségtelen, hogy egy-egy roham bizonyos időre megzavarhatja a tanítást. Azonban az epilepsziával élő gyermek tanulási lehetőségektől való megfosztása összehasonlíthatatlanul nagyobb kárt okozhat, és megfelelő megértés kialakításával a többi gyermek is elfogadhatja, sőt segítheti az epilepsziával élő gyermeket. Természetesen az sem jó, ha mindenki sajnálni és ajnázni akarja a rohamokkal élő osztálytársat, mert akkor is alsó helyzetbe kerül a társai között. Az epilepsziával élő gyermeket sokszor lengi körül a rohamokon túlmenően is félelem és elutasítás, ami abból a ködös hiedelemből származik, hogy a gyermek ideg- vagy elmebeteg. Fontos, hogy a pedagógusok megértessék a gyerekekkel, hogy a rohamokon túlmenően társuk éppolyan, mint ők maguk, a rohamok pedig némi segítséggel és türelemmel áthidalhatók.

Sokszor az keltfélelmet, hogy a roham kapcsán a gyerek meghalhat, vagy helyrehozhatatlan sérüléseket szenvedhet, amiért a pedagógust tehetik felelőssé. Ez természetesen nincs így, hiszen a rosszullét bárhol máshol, iskolán kívül is keletkezhet. Máskor az ilyenkor szükségesnek vélt orvosi segítségnyújtás megszervezésével kapcsolatos teendők okoznak gondot. A legtöbb rosszullét magától elmúlik, orvosra nincs szükség, mentőket nem kell hívni, és így nagyobb teendők sincsenek ezzel kapcsolatban. A rosszullétek gyakorisága nagyon ritkán olyan, hogy a gyerek annyit hiányozna, ami miatt tanulmányaiban a többiektől nagymértékben elmaradna. Az epilepszia önmagában a szellemi teljesítőképességet nem érinti, és az epilepsziás gyerekek túlnyomó többsége természetesen normál iskolába járhat. Kisegítő iskolába való helyezésük méltatlanul szerencsétlen helyzetet teremthet számukra.

67. MILYEN TEVÉKENYSÉGBEN KELL / SZÜKSÉGES KORLÁTOZNUNK AZ EPILEPSZIÁS GYEREKET?

MIT JELENT AZ A KIFEJEZÉS, HOGY OVERPROTEKTIVITÁS?

A lehető legkevesebb dologban kellene korlátozni és rugalmasan, az adott gyerekre szabottan.

A szülők - teljesen érthetően - hajlamosak arra, hogy a közvetlen testi biztonság érdekében sok mindent megtiltsanak a gyerekeknek, illetve lebeszéljék arról, hogy új dolgokkal próbálkozzon. Ez erősíti a gyerekekben a másság érzését, beszűkíti a nagyon fontos kortárs-kapcsolatok lehetőségét, és megnehezíti az életkornak megfelelő függetlenség, önállóság kialakulását. A túlzott védés- óvás és a minden tevékenységre való fokozott odafigyelés jelenségét hívják overprotektivitásnak, rendszerint a szülők-

gyerekek viszonyára vonatkoztatva, de házastársak, illetve egy egész család együttélésére is jellemző lehet.

Gyakorlati szempontból az úszást kivéve, - mely csak jól úszni tudó felnőtt közvetlen felügyelete mellett történhet - az összes kérdésre (mint pl. külön szobában való alvás, sportok, TV nézés, számítógép használat stb.) adandó választ szülő-gyerek-gondozó orvos együttes megbeszélésén kell kialakítani.

68. HOVÁ FORDULHATOK, HA GYERMEKEMET EPILEPSZIÁS ROSSZULLÉTEI MIATT ELTANÁCSOLJÁK AZ ISKOLÁBÓL?

Az általános iskolás gyermek esetében ez nem fordulhat elő, mivel Magyarországon 16 éves korig tankötelezettség van.

Középiskolába - gimnáziumba, szakmunkásképzőbe - járó fiataloknál elég gyakran előfordul, hogy epilepsziás rosszullétei miatt az oktató intézmény, különösen a tanműhely nem vállalja a felelősséget az esetleges munkahelyi balesetekért. Sokszor ítélik meg ezt a kérdést sablonosan és nem egyénre szabva, és eltanácsolják a fiatalt a szakmatanulástól. Ezzel megnehezítik életkezdését és szakmai pályáját.

Fenti helyzetet megelőzendő, minden esetben akkor jár el helyesen az általános iskola elvégzése után pályát választó gyermek családja, ha a gyermek számára a Szakmunkástanulók Országos Egészségvédelmi Intézeténél (1073 Budapest, Kertész u. 32.) pályaalakalmassági egészségügyi vizsgálatot és véleményt kérnek. Javasoljuk, hogy pályaválasztás előtt keressék fel a Pályaválasztási Intézetet is, ahol mindennél bővebb felvilágosítást tudnak adni a választható foglalkozásokról és esetleges alternatív lehetőségekről is.

Tanácsoljuk azt is, keressék fel a pályaválasztás előtt a gyermek gondozóorvosát, aki egyrészt szintén tud tanácsot adni, másrészt leírhatja addigi tapasztalatait és véleményét a pályaalakalmassági szakembereknek.

Amennyiben fentiek ellenére is előfordul eltanácsolás, a kerületi, illetve fővárosi Polgármesteri Hivatalok Oktatási ügyosztályain kereshetnek jogorvoslatot problémájukra.

69. MILYEN KAMASZKORI PROBLÉMÁK MERÜLHETNEK FEL, HA GYERMEKEM EPILEPSZIÁS?

A kamaszoknál a betegség fennállása súlyosbíthatja a magatartászavarok jelentkezését, illetve ezek a beteg egészségi állapotában rosszabbodást is előidézhettek.

A kamasz egyébként is érzékeny, ingerlékenyebb, hangulatváltozásai is sűrűbbek. Az epilepsziával élő kamaszoknál gyakrabban fordul elő izoláció és nehezebben tudnak kapcsolatokat teremteni. Ennélfogva otthonülővé, visszahúzódóvá válnak, ami a szülőkkel, testvérekkel való kapcsolataikat is negatívan befolyásolhatja. A párválasztás, párkapcsolatok kialakítása - az előítéletek és a fent felsoroltak miatt - igen nehéz, az tanértékelési zavarok nagyban befolyásolják ezt a dolgot. Meg kell te-

remtenünk - szülőknek, tanároknak, minden fiatallal foglalkozó felnőttnek - azokat a lehetőségeket, amelyek a társaság kialakítását megkönnyítik.

A mozgásszegény, ingerszegény életmód a külső és belső (testalkat és kedélyállapot) harmóniájának felborulását, illetve a fennálló diszharmónia állandósulását idézhetik elő. Minden kamasznak, a krónikus betegséggel élőknek is meg kell adni az önálló élethez való lehetőségeket: a család működésében való részvétel, az önálló döntés lehetőségét.

70. MIT TEHET A CSALÁD AZ EPILEPSZIÁVAL ÉLŐ CSALÁDTAGÉRT?

A krónikus betegséggel élő családtagok ellátása, gondozása igen jelentős érzelmi és anyagi megterhelést jelent a családban. A társadalombiztosítási rendszer ma még nem képes a betegekkel járó anyagi terhek teljes körű ellensúlyozására, és az egyéb szociális rendszerek még nem elég alkalmasak a beteg családtag életminőségének javítására. Nagyon sok múlik tehát azon, hogy a család mennyire képes egyensúlyt elérni önmagán belül: mennyire képes elfogadni a betegséget és ezáltal a beteg családtagot.

Ez hozzásegíti a családtagot is önmaga elfogadásához, a reális énkép kialakításához. Önálló életvitelre majdnem minden ember képes, ezért törekedni kell arra, hogy - a megfelelő tehetségeken belül - a krónikus betegek is önállóan élhessék életüket és dönthessenek sorsuk felől. Ezért már gyermekkorukban ki kell alakítani az igényt arra, hogy az életkorának megfelelően részt vegyenek a családi döntésekben, legyenek feladataik és kötelezettségeik.

A felnőtt epilepsziával élő családtagokat kezeljük ugyanúgy, mintha egészségesek lennének. Ne tegyünk szemrehányásokat azért, ha állapotuk időről-időre változik, hanem segítsük őket a rehabilitációban, a kis eredmények elérésében is.

71. MIT TEHET A CSALÁD AZ EPILEPSZIÁS GYERMEKÉRT?

Ha a gyermek beteg, az egész család féltő gondoskodással veszi körül, és megpróbálják elviselhetővé tenni azt a néhány napot vagy hetet, amíg betegsége tart.

Azonban ha a gyerek krónikus, hosszan tartó vagy esetleg állandósult betegségben szenved, a családnak is sokkal nehezebb a helyzete, hiszen érzelmileg és anyagilag is sokkal nagyobb terhet ró a családtagokra a betegség.

Az epilepsziás gyermeket ne védjük túl, ne próbáljuk minden megterheléstől mentesíteni. A családban legyen meg a feladata-már kisebb kortól kezdve - ugyanúgy, mint testvéreinek, és ezt kérjük is számon tőle következetesen.

Engedjük sportolni, játszani és barátokat szerezni- még akkor is, ha ezeknek a programoknak a megszervezése a családra nagyobb terhet ró - később megtérül ez az energia befektetés. A kezelőorvossal való megbeszélések segítenek abban, hogy milyen sportot, szabadidő-tevékenységet űzhet a fiatal az állapotromlás veszélye nélkül.

Az iskolai tevékenység elbírálásánál vegyük figyelembe a fiatal vagy gyermek aktuális állapotát, de folyamatosan követeljük tőle a tudásának, képességének megfelelő munkát. Az alulkövetelés pontosan ugyanolyan veszélyes, mint a túl sok elvárás a gyermekkel szemben, úgy az otthoni, mint az iskolai teljesítményeknél.

Ügyeljünk arra, hogy az egészséges testvér ne szoruljon háttérbe a beteg gyermekkel való lennivalók felszaporodása miatt, mert ez a testvér féltékenységehez, rossz hangulatához vezethet.

A gyógyszeresedés betartására már kisgyermekkorban rá kell szoktatni az epilepsziával élőket. Így kamaszkorra már megszokják ezt a fiatalok, és optimális esetben a gyógyszeresedést már nem szükséges szorosan ellenőrizni, mert ez az önállóságra való törekvés kerékkötője lehet.

72. OSZTÁLYOMBAN EPILEPSZIÁS GYERMEK VAN. HOGYAN VISELKEDJEM VELE SZEMBEN?

Az epilepsziák egy része gyermekkorban kezdődik, így sokszor előfordul, hogy a pedagógusnak meg kell oldania az epilepsziával kapcsolatban jelentkező gondokat.

Az epilepsziás kisgyermek nem igényel társaitól különösebben eltérő bánásmódot, hiszen ha nem értelmi fogyatékos, normál általános iskolában képes teljesíteni a követelményeket. Indokolt azonban tanulmányi előmenetelét már a kezdetben segíteni, hogy lehetőleg tovább tudjon tanulni. Ilyen módon a pályaválasztás időpontja kitolható a pubertáskor lezajlása utáni időszakra. Elképzelhető ugyanis, hogy állapota rendeződik, s így betegsége a pályaválasztást nem befolyásolja.

Jó pályaválasztási tanács csak jó, folyamatos gondozás alapján adható. Ezért fontos lenne, hogy a pályaválasztás előtt álló fiatal osztályfőnöke konzultáljon a gyermek-ideggondozóval és a gondozó orvossal. A tapasztalatok szerint a fiatalok megfelelő gondozás mellett jobban tanulnak és kooperálnak, társaságban is kevésbé visszahúzódóak.

A tanár feladata az is, hogy figyeljen az epilepsziával élő fiatal általános egészségi állapotára is.

A gyógyszeresedés miatt a gyermek fáradékonyabb, aluszékonyabb lehet, a reggeli órákban, illetve a 6-7. órában kevesebbet teljesít. Nem kell félnünk attól, hogyha ezekben a helyzetekben kíméletesebben bánunk vele, társai ezt kivételezésnek fogják fel. Beszéljük meg a többi gyermekkel azt is, ha az epilepsziás gyermek az iskolában lesz rosszul, vagy azt, ha betegsége miatt olykor agresszív vagy türelmetlen. Bizonyos helyzetekben - dolgozatírás, feleltetés, feladatok teljesítése - ne kivételezzünk vele. Fontos hogy érezze: ugyanúgy bírálják el, mint társait, ugyanolyan teljesítményre képes, még ha több segítséggel képes is megvalósítani.

VIII. TERHESSÉG, SZÜLÉS, SZOJTATÁS

73. RONTJA-E A TERHESSÉG AZ EPILEPSZIÁT? VESZÉLYES-E A ROHAM A MAGZATRA?

Általában nem. Kimutatták, hogy a terhesség idején csökken a vérben a gyógyszer szint, és ez okozhat rohamokat, ha a dózist nem állítják kellőképpen be. Tehát terhesség alatt vérszintellenőrzés

szükséges és ennek megfelelően esetleg dózisemelés. A terhes nő sokszor aggódik, hogy vállalhatja-e a terhességet, nem lesz-e baja a gyógyszerektől a gyermeknek, nem öröklődik-e az epilepszia. Az emiatti feszültség okozta alvászavar is provokálhat rohamot. A szülés után pedig a gyermekkel kapcsolatos éjszakai teendők hozhatnak létre ilyen helyzetet.

A rohamok csak abban az esetben veszélyeztetik a magzatot, ha az első 3 hónapban jelentkeznek elhúzódó nagyroham. Másrésztől nagyroham okozta esésnél merülhet fel a sérülés veszélye.

74. SZÜLHETEK-E GYERMEKET, KÁROSODIK-E A GYERMEK AZ ÁLTALAM SZEDETT GYÓGYSZEREKTŐL?

Az ún. kis fejlődési rendellenességek (nyúlajak, farkastorok, szívhibák) kockázata az egész népességben kb. 2,5%. Az epilepsziaellenes szerek - és ebben nem sok különbség van közöttük - kb. kétszeresére növelik a kis fejlődési rendellenességek kockázatát. Vagyis egy gyógyszert szedő anya képzeletbeli 100 szüléséből 95 egészséges és 5 fejlődési rendellenességes gyermek születhet. Más szóval a rendellenességek kockázati aránya 5:95-höz. Tovább javítja az esélyeket, ha az anya csak egyféle gyógyszert és nem túl nagy mennyiségben szed.

Ki kell emelni a gyógyszerek közül a valproátot (Convulex vagy Everiden, illetőleg Depakin), ami gerinczáródási zavart okozhat 1-3%-ban, de ugyanakkor itt az a pozitívum, hogy ezt előre meg tudjuk állapítani a terhesség 15. hetében már végezhető AFP (alfa-foeto protein) vizsgálattal. Még biztosabb ez a vizsgálat, ha nem a vérből, hanem a magzatvízből végzik. A korszerű ultrahang készülékekkel már a 12. héten kimutatható a gerinczáródási rendellenesség.

Mindez arra utal, hogy gyógyszeresen kellőképpen beállított, kompenzált betegség esetén nem kell az epilepsziaellenes gyógyszerelést megváltoztatni. A változtatás ugyanis rohamok jelentkezésének veszélyével járhat, ami szintén lehet kedvezőtlen a magzat számára. Másrészt nincs semmi biztosíték arra, hogy az új antiepileptikum kevésbé okoz fejlődési rendellenességet. Olyankor, amikor határesetről van szó és a gyógyszer inkább csak a teljes biztonságot szolgálja, és a rohamveszély gyógyszermentesen is minimális, meg lehet kötni azt a kompromisszumot, hogy a terhesség első 3 hónapjában ne szedjen a leendő anya gyógyszert. Ugyanis az első 3 hónap a meghatározó, később már az esetleges károsító tényezők nem érvényesülnek.

A lehetőleg még a fogamzás előtt megkezdett folsav kezelés (napi 4 mg) segíthet a gerincfejlődési rendellenesség kivédésében. A valproát napi adagjának háromszori elosztása is tanácsos ilyenkor, a napi kétszeri adagolás helyett.

Tanácsos még K-vitamin adása közvetlenül a szülés előtt, majd megszületés után a magzat számára is.

75. LEHET-E SZOPTATNI ANTIEPILEPTIKUMOK SZEDÉSE MELLETT?

Az anya szervezetében jelenlévő összes epilepsziaellenes gyógyszer bekerül az anyatejbe, de kisebb koncentrációban, mint amennyi az anya vérsavójában található, így az újszülöttek, illetve csecsemők az anyatejjel alacsony adagban részesülnek a gyógyszerekből.

Ez azonban nem ok a szoptatástól való eltiltásra, sőt minden anyát erre kell ösztönözni, mert a gyermekre vonatkozó számos előnyös hatás mellett az epilepsziás anyának is igen fontos, hogy erős kötődése alakuljon ki csecsemőjével.

Ha az anya különösen nagy mennyiségben kap phenobarbitalt vagy primidont tartalmazó gyógyszert (Sevenal ill. Sertan), a csecsemőben a nyugtató hatás jelentkezhet, ilyenkor jó megoldás a szoptatás kiegészítése vagy váltakozó helyettesítése női tejjel, vagy ennek hiányában tápszerrel.

IX. BETEG-ORVOS KAPCSOLAT

76. SZÜKSÉGES-E AZ ORVOSI KONTROLL TARTÓS ROHAMMENTESSÉG ESETÉN IS?

Az epilepsziával élő emberek, ha teljesen tünetmentesek is, de gyógyszert szednek, bizonyos orvosi gondoskodásra szorulnak. Szükség van arra, hogy időről-időre lehetőség nyíljon helyzetük megbeszélésére gondozóorvosukkal. A gyógyszeresedés miatt is bizonyos időközönként (ilyenkor már rendszerint elég félévenként) laboratóriumi vizsgálati ellenőrzés szükséges. Ez az esetleg rejtetten kialakuló tartós mellékhatások megelőzését szolgálja. Az EEG időről-időre való ismétlése ilyenkor már felesleges.

Helyes, ha a ritka találkozási időpontokat előre megbeszélik. Egyébként a kontroll - orvos és beteg részéről - kölcsönösen feledésbe merülhet.

77. HOGYAN CSÖKKENTHETJÜK A ROSSZULLÉTEKKEL KAPCSOLATOS FELESLEGES ORVOSI BEAVATKOZÁSOKAT ÉS KEDVEZŐTLEN ESEMÉNYEKET?

Sokszor előfordul idegen környezetben lezajló, tudatvesztéssel járó rosszullét esetén, hogy mentőt hívnak és a beteget az éppen ügyeletes ideggyógyászati osztályra szállítják, ahol semmit sem tudnak róla. Ha nincs a betegnél leírás arról, hogy epilepsziás és milyen gyógyszereket szed, esetleg nem tudják kellőképpen megítélni a szükséges teendőket. A betegség fennállásáról szóló írás, ami a gondozó orvost és intézményt is megnevezi, illetve felszólít arra, hogy váratlan esemény alkalmával ne idegen helyre, hanem a gondozó intézménybe vigyék, már megelőzheti ezt.

Tehát tanácsos, hogyha valakinek még fennálló rosszullétei vannak, hordjon magával ilyen azonosító iratot, ami gyógyszereszedését is tartalmazza.

Olyan epilepsziával élő ember esetében, akinek még viszonylag gyakran vannak rohamai, egy-egy rosszullét esetén a kórházba való szállítás szükségtelen, kivéve, ha a rosszullétek halmozódnak, vagy sérülés érné. Amennyiben a rosszullétek gyakoriságában, formájában, vagy bármi egyéb vonatkozásban szokatlan, vagy váratlan esemény jelentkezik, a gondozó orvost kell - esetleg sürgősséggel - értesíteni, illetve felkeresni. Ez valószínűleg eredményesebb, mint a beteget nem ismerő kórházban kapható segítség, amire esetleg nem is szorul rá, illetve némi biztonságot nyújtó megfigyelésen kívül nem is történhet semmi.

**78. KÉRHETEM-E KEZELŐORVOSOMAT, HOGY BESZÉLJE MEG ÜGYEMET MÁS SZAK-
EMBERREL IS ANÉLKÜL, HOGY BIZALMATLANNAK MUTATKOZNÉK ÉS ELVESZTE-
NÉM JÓINDULATÁT?**

Igen, amennyiben úgy érzi, hogy a kezelés nem elég eredményes, vagy nem történt meg minden a tisztázás érdekében, illetve egyszerűen szeretné magát megerősíteni, hogy nem lehet többet tenni, mint amit kezelőorvosa tesz, akkor nyugodtan kérheti őt, hogy konzíliumba hívjon egy másik szakembert vagy szakember csapatot. Sokszor már a „több szem többet lát” elv alapján is hasznos lehet az ilyesmi. Nemegyszer az ilyen megbeszélés új szempontokat vethet fel, máskor visszaállíthatja a bizalmat: mind a beteget, mind az orvost megerősítheti a további együttműködésben. A dolgok megközelítésének és megoldásának sokszor többféle útja is van. A konzílium ilyen másik megoldást találhat, amit egy, a beteget „friss szemmel látó” másik szakember könnyebben megláthat. Ez nem szabad, hogy tekintély veszteséget jelentsen a kezelőorvosnak, hiszen nem véletlen, hogy közös munkával sokszor jobb eredmények születhetnek, mintha csak egy emberre - legyen ez akár a legjobb szakember - van bízva valaminek a megoldása.