Jak żyć z padaczką

Data aktualizacji
2024-10-08

Padaczka jest chorobą neurologiczną, która powoduje nieprawidłową aktywność elektryczną mózgu. Cechuje się nawracającymi napadami. Jest jednym z najczęściej występujących schorzeń neurologicznych. Na świecie choruje na nią około 50 mln osób. W Polsce – około 300 tys. chorych i około 27 tys. nowych zachorowań każdego roku. Liczba chorych na padaczkę na świecie rośnie.

Padaczka jest najczęstszą chorobą neurologiczną wieku dziecięcego. W 75 proc. początek choroby zaczyna się przed 19 rokiem życia. Nierzadko występuje ona już w pierwszym roku życia. Przyczyny są w niektórych przypadkach genetyczne, ale w większości przypadków nie są zidentyfikowane.

Rodzaje padaczek:

- objawowe – gdy znana jest przyczyna np. wada mózgu
- kryptogenne – gdy padaczka ma cechy objawowe, ale nie udaje się dostępnymi metodami ustalić czynnika przyczynowego
- idiopatyczne – gdy czynnikiem decydującym w pojawieniu się padaczki może być czynnik genetyczny. Dla kilku z nich został już zlokalizowany gen odpowiedzialny za pojawienie się padaczki.

Czym jest padaczka

Padaczka polega na nagłym wzroście aktywności elektrycznej w mózgu lub w jego określonym obszarze, co powoduje tymczasowe zakłócenie komunikacji między neuronami. Objawia się to nagłymi i napadowymi wyładowaniami elektrycznymi. Chory traci przy tym świadomość. Zwykle jest to krótkotrwałe. Nieprawidłowe impulsy nerwowe można zmierzyć podczas elektroencefalogramu (EEG), badania rejestrującego aktywność mózgu.

Wbrew powszechnym wyobrażeniom napadom padaczkowym nie zawsze towarzyszą gwałtowne ruchy lub drgawki. Chory może doświadczać omamów węchowych lub słuchowych. Atakowi może towarzyszyć utrata przytomności, nieruchome spojrzenie lub mimowolne powtarzające się gesty.

Ważny fakt: napady padaczkowe muszą się powtarzać. Jeśli zdarzyło Ci się to raz w życiu, nie masz padaczki.

Często zdarza się, że małe dzieci mają ataki nazywane drgawkami gorączkowymi. Zwykle kończą się w wieku około 5 lub 6 lat. To nie jest forma padaczki, ale kiedy takie napady występują należy udać się do lekarza.

Co powoduje padaczkę

- Dziedzictwo genetyczne. Około 10–15 proc. wszystkich przypadków może być skutkiem obciążenia genetycznego, ponieważ padaczka wydaje się występować częściej w niektórych rodzinach. Naukowcy powiązali niektóre rodzaje padaczki z nieprawidłowym działaniem kilku genów.
- Zmiany prenatalne. Przed urodzeniem lub w trakcie narodzin dzieci są podatne na uszkodzenie mózgu, które mogą prowadzić do padaczki lub porażenia mózgowego.

- Zaburzenia rozwojowe. Padaczka może czasem wiązać się z zaburzeniami rozwojowymi takimi jak autyzm i neurofibromatoza.
- Choroby zakaźne, takie jak zapalenie opon mózgowych, AIDS i wirusowe zapalenie mózgu, również mogą powodować epilepsję.
- Udar jest główną przyczyną padaczki u dorosłych w wieku powyżej 35 lat.
- W rzadkich przypadkach padaczka może być spowodowana guzem mózgu lub innym urazem mózgu: wypadkiem, krwotokiem podpajęczynówkowym, zapaleniem mózgu i opon mózgowych, toksyczno-metabolicznym uszkodzeniem tkanki mózgowej. Należy pamiętać, że może upłynąć kilka lat między wypadkiem a początkiem epilepsji.

Jaka jest liczba chorych w Polsce

W Polsce jest około 300 tys. chorych na padaczkę. W 2019 r. 301,1 tys. osób miało konsultację lekarską lub innego rodzaju świadczenie z powodu padaczki lub stanu padaczkowego. 161,5 tys. osób skorzystało pomocy lekarzy specjalistów. 83 osoby miały zabieg wszczepienia stymulatora struktur głębokich mózgu.

665,6 tys. osób zrealizowało co najmniej jedną receptę na refundowany lek przeciwpadaczkowy, w tym 51 proc. miało choć raz rozpoznanie padaczki lub stanu padaczkowego.

Jakie są rodzaje napadów

Istnieją trzy rodzaje napadów w zależności od tego, w której części mózgu rozpoczęła się aktywność epileptyczna:

Proste napady padaczkowe

Dotyczą ograniczonego obszaru mózgu. Trwają zwykle kilka minut. Chory pozostaje przytomny i może odczuwać mrowienie, napięcie w części ciała, doświadczać halucynacji zapachowych, wzrokowych, smakowych lub przeżywać niekontrolowane emocje.

Objawy prostych napadów częściowych można pomylić z innymi zaburzeniami neurologicznymi, takimi jak migrena, narkolepsja lub choroba psychiczna. Dokładne badanie i testy są konieczne, aby odróżnić padaczkę od innych zaburzeń.

Złożone napady częściowe

Podczas takiego napadu osoba jest w stanie zmienionej świadomości. Nie reaguje na stymulację, a spojrzenie jest nieruchome. Może też wykonywać mimowolne, powtarzalne gesty takie jak ciągnięcie ubrania, szczękanie zębami itp. Kiedy napad się skończy, zwykle niewiele lub nic nie pamięta z tego co się wydarzyło. Może być zdezorientowana lub zasnąć.

Uogólnione napady

Dotyczą całego mózgu i dzielą się na:

- Napady niedrgawkowe. Ataki tego typu występują zwykle w dzieciństwie, w wieku 5–10 lat. Trwają kilka sekund i może im towarzyszyć krótkie mruganie powiekami. Dziecko traci kontakt z otoczeniem, ale zachowuje napięcie mięśniowe. Trwają one bardzo krótko, często są niezauważane przez rodziców. U 90 proc. dzieci z tego typu napadami padaczkowymi objawy choroby ustępują w wieku 12 lat.
- Napady toniczno-kloniczne. Atak zwykle trwa krócej niż 2 minuty. Są to uogólnione drgawki, które odbywają się w 2 fazach: tonizującej, a następnie klonicznej.

Podczas fazy tonicznej osoba może krzyczeć, a następnie zemdleć. Potem jej ciało sztywnieje, a szczęka

napina się. To trwa zwykle mniej niż 30 sekund.

Następnie w fazie klonicznej chory wpada w konwulsje (niekontrolowane i gwałtowne drgania mięśni). Oddychanie może stać się bardzo nieregularne. Zwykle trwa to mniej niż 1 minutę. Po zakończeniu kryzysu mięśnie rozluźniają się, w tym pęcherza i jelit. Następnie osoba może być zdezorientowana, odczuwać bóle głowy i senność. Efekty te mają zmienny czas trwania, od dwudziestu minut do kilku godzin. Ból mięśni czasami utrzymuje się przez kilka dni.

Napady miokloniczne

Przejawiają się w nagłym potrząsaniu rękami i nogami. Ten rodzaj napadu trwa od jednej do kilku sekund, w zależności od tego, czy jest to pojedynczy wstrząs czy seria wstrząsów.

Napady atoniczne

Podczas tych rzadkich napadów osoba upada z powodu nagłej utraty napięcia mięśniowego. Po kilku sekundach odzyskuje przytomność. Jest w stanie wstać i chodzić.

W większości przypadków osoba cierpiąca na padaczkę ma za każdym razem ten sam typ napadu, więc objawy będą podobne w poszczególnych epizodach.

Jakie są konsekwencje ataków

- Obrażenia ciała. Jeśli stracisz kontrolę nad swoimi ruchami, upadniesz podczas ataku, możesz doznać urazu głowy lub złamać kość.
- Utonięcie. Jeśli masz padaczkę, masz 15–19 razy większe ryzyko utonięcia podczas pływania lub w wannie niż reszta populacji ze względu na ryzyko ataku w wodzie.
- Wypadki samochodowe. Napad, który powoduje utratę przytomności lub kontroli, może być niebezpieczny, jeśli prowadzisz samochód. W niektórych krajach obowiązują ograniczenia dotyczące prowadzenia auta przez osobę z padaczką.
- Emocjonalne problemy zdrowotne. Osoby z padaczką częściej mają problemy psychiczne, zwłaszcza depresję, odczuwają stany lekowe i mają myśli samobójcze. Problemy mogą wynikać z trudności życiowych związanych z samą chorobą, postrzeganiem chorych przez otoczenie, a także być efektem niepożądanych działań leków.

Kobieta z padaczką planująca ciążę musi podjąć specjalne środki ostrożności. Powinna skonsultować się z lekarzem co najmniej 3 miesiące przed poczęciem. Niektóre leki przeciwpadaczkowe zwiększają ryzyko wad wrodzonych płodu.

Ponadto wiele leków przeciwpadaczkowych nie jest metabolizowanych w ten sam sposób podczas ciąży, więc dawkowanie może ulec zmianie. Same ataki padaczki mogą narazić płód na niebezpieczeństwo, tymczasowo pozbawiając go tlenu.

Po każdym ataku nie jest konieczne odwiedzanie lekarza, ale w następujących przypadkach wymagana jest konsultacja:

- po pierwszym ataku
- jeśli nastąpią zmiany w tym, jak się czujesz podczas ataku i po nim
- jeśli wystąpią obrażenia
- jeśli częstotliwość napadów jest różna.

Jak żyć z padaczką

Jeśli dana osoba jest pod dobrą opieką lekarską, może prowadzić normalne życie z pewnymi

ograniczeniami. Na przykład prowadzenie pojazdu może być zabronione na początku leczenia. Jeśli osoba cierpiąca na padaczkę nie miała napadu przez określony czas, lekarz może ponownie ocenić sytuację i wydać zaświadczenie lekarskie zezwalające na prowadzenie auta.

Padaczka może trwać całe życie, ale niektórzy ludzie, którzy ją mają, ostatecznie przestaną mieć ataki. Eksperci szacują, że około 60 proc. nieleczonych osób nie ma napadów przez 24 miesiące od pierwszego ataku.

Pierwsze napady padaczkowe w młodym wieku wydają się sprzyjać ustąpieniu objawów choroby. Około 70 proc. osób ma minimum 5-letnie okresy bez ataków.

U około 20 do 30 procent osób rozwija się przewlekła epilepsja.

W przypadku 70 proc. do 80 proc. osób, u których choroba się utrzymuje, lekami udaje się wyeliminować drgawki.

Ponieważ w większości przypadków przyczyna padaczki pozostaje nieznana, trudno jest sformułować zalecenia, aby jej zapobiec.

Przynajmniej konsekwencji napadów padaczki spowodowanej urazem głowy można uniknąć, stosując zwykłe środki ostrożności. Na przykład używanie pasa bezpieczeństwa w samochodzie, noszenie kasku rowerowego, noszenie kasku ochronnego podczas wykonywania ryzykownych czynności (wspinaczka po ścianie, prace budowlane, jazda motocyklem) itp.

Kto jest w grupie ryzyka

- Osoby z historią padaczki w rodzinie
- niemowlęta i osoby po 60. roku życia
- osoby z demencją (np. choroba Alzheimera). Otępienie może zwiększać ryzyko epilepsji u osób starszych
- ludzie, którzy doznali urazu mózgu po gwałtownym uderzeniu, udarze itp.
- ludzie z infekcją mózgu. Zakażenia, takie jak zapalenie opon mózgowych, które powodują zapalenie mózgu lub rdzenia kręgowego, mogą zwiększać ryzyko padaczki.

Na czym polega diagnozowanie

Lekarz zbada objawy pacjenta oraz historię choroby i przeprowadzi kilka testów w celu zdiagnozowania padaczki i ustalenia przyczyny napadów:

- badanie neurologiczne. Lekarz oceni zachowanie pacjenta, zdolności motoryczne, funkcje umysłowe i inne czynniki, które określą rodzaj epilepsji
- badanie krwi. Można pobrać próbkę krwi w celu wykrycia objawów infekcji, mutacji genetycznych lub innych stanów, które mogą być związane z napadami.

Lekarz może również zaproponować badania w celu wykrycia nieprawidłowości w mózgu, takie jak:

- Elektroencefalogram (EEG). Jest to najczęstszy test stosowany do diagnozowania padaczki. Podczas tego testu lekarze umieszczają elektrody na skórze głowy pacjenta, które rejestrują aktywność elektryczną w mózgu.
- Tomografia (CT). Wykorzystuje promieniowanie rentgenowskie do uzyskania obrazów mózgu. Może ujawnić nieprawidłowości powodujące drgawki, takie jak guzy, krwawienia i torbiele.
- Rezonans magnetyczny (MRI). Może wykryć zmiany lub nieprawidłowości w mózgu, które mogą powodować drgawki.
- Testy neuropsychologiczne. Testy te pozwalają lekarzowi ocenić sprawność poznawczą: pamięć,

płynność werbalną itp. oraz określić, które obszary mózgu są dotknięte chorobą.

Co może zmniejszyć częstotliwość napadów

Czasami można zmniejszyć częstość napadów, unikając w jak największym stopniu narażenia na czynniki wywołujące ich początek. Wydaje się jednak, że większość osób cierpiących nie może powiązać swojego kryzysu z konkretnymi wydarzeniami.

Najczęstsze wyzwalacze ataków:

- silne emocje
- intensywne ćwiczenia fizyczne
- głośna muzyka
- migające światła (gry wideo, oświetlenie klubów nocnych, latarnie morskie itp.)
- napięcie
- gorączka
- miesiączka
- brak snu.

Jak leczy się padaczkę

Przyjmowanie leków przeciwdrgawkowych pozwala całkowicie zatrzymać napady u większości osób z padaczką. Jeśli nie, może przynajmniej zmniejszyć liczbę ataków, a także ich intensywność. Zwykle wystarcza użycie jednego leku. Jednak często zdarza się, że trzeba spróbować więcej niż jednego leku, zanim lekarz dobierze właściwy zestaw.

Leki przeciwdrgawkowe często powodują zmęczenie, senność oraz zwiększenie lub zmniejszenie masy ciała. Inne możliwe działania niepożądane obejmują depresję, utratę koordynacji, problemy z mową i ekstremalne zmęczenie.

W niektórych przypadkach, jeśli nie wystąpiły napady przez 2 lub 3 lata, możliwe jest rozpoczęcie odstawiania leków w porozumieniu z lekarzem. Czasami dochodzi do całkowitego ustąpienia objawów choroby.

Dawkowanie należy stosować dokładnie, aby uzyskać maksymalną skuteczność i możliwie najmniejszą liczbę niepożądanych efektów.

Leki przeciwdrgawkowe mają wpływ na metabolizm innych leków, takich jak doustne środki antykoncepcyjne i rozrzedzające krew. Porozmawiaj o tym ze swoim lekarzem.

Jeśli leki nie przynoszą wymiernych rezultatów, czasami można wykonać operację. Polega na wykonaniu nacięcia w części mózgu związanej z napadami, a nawet całkowitym usunięciu tej części, jeśli można wykluczyć ryzyko naruszenia podstawowych funkcji życiowych. Ocena przedoperacyjna może potrwać kilka miesięcy, ponieważ obejmuje wiele badań diagnostycznych.

Inne metody leczenia operacyjnego to:

- „Nóż gamma”. Metoda ta polega na napromieniowaniu obszaru powodującego padaczkę przy użyciu bardzo wysokiej mocy promieniowania. Ta nieinwazyjna technika ma tę zaletę, że niszczy jedynie chore komórki. Należy pamiętać, że ta metoda może być stosowana tylko w leczeniu małych zmian w mózgu (o średnicy mniejszej niż 3 cm).
- Stymulacja nerwu błędnego przez implant. Jest to urządzenie wszczepione pod skórę klatki piersiowej, które stymuluje nerw błędny poprzez wytwarzanie impulsu elektrycznego co 5 minut. Po prawidłowym ustawieniu urządzenie działa automatycznie, ale proces ten wymaga

długiego okresu dostosowań (zajmuje to 12 do 18 miesięcy).

Czy dieta może pomóc

Na początku lat dwudziestych lekarze zauważyli, że dzieci, które pościły miały mniej napadów padaczkowych. Przypisali ten efekt nagromadzeniu ketonów w układzie krwionośnym. Z przyczyn, które nie są dobrze zrozumiane, wysoki poziom ketonów we krwi (ketoza) jest rzeczywiście związany ze zmniejszeniem napadów.

Przeczytaj, na czym polega dieta ketogenna

Dbaj o siebie codziennie

- Weź odpowiednio leki. Nie należy dostosowywać dawki bez konsultacji z lekarzem. Jeśli uważasz, że należy zmienić lek, porozmawiaj z lekarzem.
- Upewnij się, że dobrze odpoczywasz. Brak snu może powodować drgawki.
- Noś bransoletkę z ostrzeżeniem medycznym. Pozwoli to personelowi medycznemu dobrze cię leczyć.
- Ćwiczenia mogą pomóc zachować zdrowie fizyczne i poprawić nastrój. Upewnij się, że pijesz wystarczająco dużo wody i odpoczywasz, jeśli zmęczysz się podczas ćwiczeń.

Pomaga także zdrowy tryb życia. Oto kilka podstawowych wskazówek:

- stosuj zbilansowaną dietę i jedz posiłki w regularnych porach
- nie pij alkoholu, może oddziaływać na niektóre leki przeciwdrgawkowe i zmniejszać ich skuteczność
- wyeliminuj używki: tytoń, kawę, herbatę, napoje kofeinowe (cola, napoje energetyczne), czekoladę
- nie bierz narkotyków ani dopalaczy.

Co robić w razie ataku

Poniższe środki dotyczą uogólnionych napadów z drgawkami. Od samego początku powinieneś wiedzieć, że nie można zatrzymać ataku, który już się rozpoczął. Na ogół chory pada na ziemię, nie masz czasu na przytrzymanie go.

Jak się zachować:

- nie próbuj powstrzymywać ani unieruchamiać
- nie ruszaj chorego, chyba że znajduje się w niebezpiecznej pozycji, która może spowodować obrażenia
- usuń z zasięgu chorego wszystko, co może spowodować obrażenia
- nie wkładaj niczego do ust tej osoby
- rozwiąż krawat lub poluzuj kołnierz
- po zakończeniu napadu umieść pod głowę poduszkę lub złożoną odzież i delikatnie przewróć osobę na bok (aby oczyścić drogi oddechowe i przyspieszyć przepływ śliny). Upewnij się, że łatwo oddycha
- pozwól choremu odpocząć
- wezwij pomoc, jeśli:
    - atak trwa dłużej niż 5 minut: przedłużone ataki mogą być śmiertelne

- nowy kryzys pojawi się natychmiast po pierwszym
- utrata przytomności utrzymuje się kilka minut po zakończeniu ataku
- oddech lub stan świadomości nie powracają
- osoba ma wysoką gorączkę
- chory czuje się wyczerpany
- kobieta jest w ciąży
- osoba ma cukrzycę
- chory się skaleczył
- to pierwszy atak u tej osoby.

Źródło

Padaczka. Środa z profilaktyka. Narodowy Fundusz Zdrowia