

Zaufanie

Kwartalnik ludzi z padaczką i ich przyjaciół



Artykuły

Menu

Strona główna
Stowarzyszenie PIAST
KWARTALNIK
Kontakt
Słyszac padaczka...
Nikt nie zaufa lekarzowi...
Magiczne słowo
Moje dziecko jest chore
Co to jest bowling?
Kółko plastyczne
Rola rodziny
Prawa pacjenta
Rajd do Krzeszej
Produkując hormony szczęści...
Nieustannie mieć na oku
Jak trafiam do Stowarzyszeni...
W lekarzu szukam sojusznika
Wodne zabawy
Spływ kajakowy
Kajakiem po Motławie
Festyn
Wycieczka do Kłodzka
Zachowania ryzykowne
Wewnętrzna siła do walki z c...
Survival w Żelistrzewie
Pracowałam w hipermarkecie
Nie przyszłam tu ze względu ...
15 kroków
Korzenie
Zapałam się w otchłań
Znowu prowadzę samochód
Przeprowadzka
Wypalenie
Wszystko zaczyna się od rodzi...
Urodzinowe prezenty
zamiast garści tabletek
Test

Słyszac padaczka...

W okresie kiedy byłam nastolatką słowo padaczka kojarzyło mi się z krótkim napadem drgawkowym, który wyobrażałam sobie zgodnie z obrazem pokazanym w przypadkowym filmie fabularnym, bo nie widziałam nigdy takiego ataku w rzeczywistości. Słyszałam, że starszy brat mojej szkolnej koleżanki ma padaczkę, ale nie wywoływało to mojego lęku, ani nie interesowało na tyle, żeby pytać ją o szczegóły. Przeraziłam się dopiero wtedy, gdy dowiedziałam się o jego śmierci w młodym wieku, ale nie znałam go tak blisko, żeby przejmować się tym zbyt długo.

Później pierwszy raz usłyszałam słowo padaczka w odniesieniu do swojego dziecka, gdy odbierałam je ze szpitala. Córeczka miała wówczas trzy tygodnie. Podczas ostatniego badania USG przez cieniączko, lekarka stwierdziła, że jest duże prawdopodobieństwo wystąpienia tej choroby w przyszłości. Zajrzałam do pobliskiej księgarni medycznej w poszukiwaniu jakichś poradników, ale dostałam tylko obszerny podręcznik dla studentów medycyny na temat padaczki u dzieci. Nie wiem, czy to był dobry pomysł, bo zaczęłam podświadomie wypatrywać i dopasowywać różne objawy do opisywanych tam rodzajów chorób. Dowiedziałam się, że są ich różne rodzaje i zaczęłam się bać na zapas. Patrzyłam w dzień, patrzyłam w noc i zawsze widziałam coś podejrzane, spodziewając się, że zaraz nastąpi coś strasznego, tym bardziej strasznego, że nieznanego. Żyłam w czujności i oczekiwaniu, bojąc się, że nie będę umiała pomóc, że będę bezradna, że może stracę głowę. To minęło po roku, bo córka nie miała napadów i rozwijała się dobrze. Zapomniałam o padaczce na tyle skutecznie, że gdy w wieku przedszkolnym wystąpiły napady w postaci nocnych wymiotów i łkania śliny, w ogóle nie skojarzyłam tego z neurologią tylko z układem pokarmowym. Po kilkunastu dniach napad uogólniony pokazał mi, co kryje się za tą nazwą. Już odbyła się konfrontacja z chorobą, już wiem, że nie tracę głowy, że instynktownie czuję, jak się zachować. Oskłbił się czynnik nieznanego, chociaż obraz napadów zmieniał się kilka razy i mógł zmieniać się w przyszłości.

Nie miałam oporów przed informowaniem otoczenia o padaczce córki, ale obserwowałam po tej wiadomości wyraźny niepokój w oczach rozmówców. Na twarzach malowało się zdziwienie i niedowierzanie, było odwracanie wzroku ze wstydem i zażenowaniem. Ludzie często początkowo nie wiedzą, jak się zachować, jak reagować i co powiedzieć. Jeśli rozmawiam z nauczycielami lub znajomymi, pod których opieką ma zostać dziecko, słyszę z pewnym trudem zadane pytanie - jak postąpić w razie napadu? Opiekunowie boją się nieznanego i swojej bezradności. Tym bardziej, jeśli nie widzieli wcześniej napadu. Boją się zaskoczenia i ewentualnych trudności w danej sytuacji. Decyzje przecież trzeba podejmować szybko, ułożyć w dobrym miejscu, zapewnić bezpieczeństwo, poprosić obcych o pomoc. A miejsca i sytuacje bywają różne: klasa pełna młodzieży, wnętrze samochodu, kolejka w sklepie, ruchliwa ulica albo tłok w tramwaju, czasem odludny las. Gdy napady były częste, starałam się z góry ustalić sobie scenariusz zachowania w różnych miejscach i okolicznościach. Jestem przekonana, że gdyby napad dało się z dobrym wyprzedzeniem przewidzieć i nań przygotować, w dużej mierze odpadłby stres i lęk.

Niektórzy wolą słowo epilepsja, albo pieszczotliwie epi, ale ja osobiście mówię zawsze wprost "padaczka". Moja mama zawsze mówi "ta padaczka", jakby odwołując się do momentu wypowiedzenia właściwego krępującego słowa. Ci którzy zaczynają swoją "przygodę" z padaczką bronią się przed tym słowem, jak przed wyrokiem, który wyciska piętno. Reagują buntem, zniechęceniem, wstydem, czasem nawet poczuciem winy.

Jest to jedna z nielicznych chorób, która poza aspektem somatycznym bardzo silnie oddziałuje nie tylko na psychikę chorego, ale także na psychikę otoczenia oraz sprawia trudności w zajęciu właściwej postawy wobec nazwy

Gabriela