

Djeca s epilepsijom u predškolskoj ustanovi

Volarić, Marta

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:147:154613>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-05-09**

Repository / Repozitorij:

[University of Zagreb Faculty of Teacher Education -
Digital repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ

MARTA VOLARIĆ
DJECA S EPILEPSIJOM U PREDŠKOLSKOJ USTANOVI
ZAVRŠNI RAD

Zagreb, rujan 2022.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ
(Zagreb)

ZAVRŠNI RAD

Ime i prezime pristupnika: Marta Volarić

TEMA ZAVRŠNOG RADA: Djeca s epilepsijom u predškolskoj ustanovi

MENTOR: izv. prof. dr. sc. Maša Malenica, dr.med., specijalist pedijatar

Zagreb, rujan 2022.

SADRŽAJ

SAŽETAK.....	4
SUMMARY.....	5
1. UVOD.....	6
1.1. Epilepsija	7
1.2. Genetika epilepsija	7
2. PRIGODNI CEREBRALNI NAPADAJI.....	8
2.1. Febrilne konvulzije	8
2.2. Sinkope	10
2.3. Afektivni respiratorni cerebralni napadaji	10
2.4. Psihogeni napadaji	11
3. TIPOVI EPILEPTIČNIH NAPADAJA.....	12
3.1. Apsans	12
3.2. Žarišni napadaji bez poremećaja svijesti	12
3.2.1. Jacksonovi napadaji.....	13
3.2.2. Osjetni žarišni napadaji bez poremećaja svijesti.....	13
3.2.3. Senzorni žarišni napadaji bez poremećaja svijesti	13
3.2.4. Vegetativni ili autonomni žarišni napadaji bez poremećaja svijesti	13
3.2.5. Žarišni napadaji bez poremećaja svijesti s psihičkim simptomima	14
3.3. Žarišni napadaji s poremećajima svijesti	14
3.4. Generalizirani toničko-klonički („grand-mal“) napadaji.....	15
3.5. Epileptički status.....	15
4. DIJAGNOZA I LIJEČENJE EPILEPSIJE	16
4.1. Dijagnoza epilepsije	16
4.2. Liječenje epilepsije	17
5. HOLISITIČKI PRISTUP DJETETU S EPILEPSIJOM.....	18
5.1. Uloga odgojitelja	19
5.1.1. Zdravstvena zaštita	20
5.1.2. Promatranje, procjena i individualizacija programa rada.....	20
5.1.3. Prilagodba didaktičko-metodičkog postupka	21
5.1.4. Suradnja s vršnjačkim skupinama	21
5.1.5. Suradnja s roditeljima i stručnim suradnicima	22

6. MEĐUNARODNA LIGA PROTIV EPILEPSIJE	23
7. HRVATSKA UDRUGA ZA EPILEPSIJU	23
8. LJUBIČASTI DAN	24
9. ZAKLJUČAK.....	26
LITERATURA.....	27
IZJAVA O SAMOSTALNOJ IZRADI RADA.....	29
ZAHVALA.....	30

SAŽETAK

Tema ovog završnog rada je dijete s epilepsijom u predškolskoj ustanovi. Cilj rada je definirati pojam epilepsije, objasniti genetski utjecaj na pojavnost bolesti te klasificirati prigodne cerebralne napadaje i tipove epilepsije. Približiti dijagnozu i liječenje epilepsije što u osnovi znači istražiti povijest bolesti i napraviti pretrage mozga. U liječenju epilepsije ključnu ulogu imaju antipileptici, ali su navedene i druge alternativne i operativne metode liječenja. Uključivanje djeteta s epilepsijom u svakodnevni život, a ponajviše u odgojno-obrazovnu instituciju, jedna je od osnovnih zadaća djetetove okoline. Zbog toga djetetu treba pristupiti holistički, a to znači uvažavati njegove individualne potrebe i pokazati razumijevanje za njega i njegovu obitelj. U integraciji djeteta s epilepsijom u predškolsku ustanovu, odgojitelj ima najznačajniju ulogu. To se prije svega odnosi na zdravstvenu zaštitu djeteta odnosno na poznavanje same bolesti te pravilno djelovanje prilikom i nakon pojave epileptičkog napadaja. Odgojitelj mora promatrati dijete te u suradnji s roditeljima i stručnim timom stvoriti individualizirani plan i prema njemu prilagoditi didaktičko-metodičke aktivnosti. Odgojitelj mora poštivati djetetovo pravo na rast, razvoj, zdravlje i igru. Zbog toga je neophodno da dijete s epilepsijom uključi u svakodnevne aktivnosti i da stvara pozitivno i poticajno okruženje. Odgojitelj koji svakodnevno radi u vrtićkoj skupini i provodi većinu vremena s djecom, mora biti spreman na cjeloživotno učenje i profesionalno usavršavanje kako bi poboljšao svoje kompetencije, a sve za dobrobit djeteta. Također, vršnjačka skupina ima nezamjenjivu ulogu u socijalizaciji djeteta kao i u stvaranju pozitivnog stava prema bolesti. Na kraju rada navedene su udruge koje pomažu oboljelima od epilepsije poput Međunarodne lige protiv epilepsije (ILAE) te Hrvatske udruge za epilepsiju koja je pokrenula i manifestaciju „Ljubičasti dan“.

Ključne riječi: *epilepsija, epileptički napadaj, holistički pristup, uloga odgojitelja*

SUMARRY

The topic of this final paper is a child with epilepsy in preschool. The aim of the paper is to define the concept of epilepsy, to explain the genetic influence on the occurrence of the disease and to classify the appropriate cerebral seizures and types of epilepsy. Bring the diagnosis and treatment of epilepsy closer, which basically means researching the history of the disease and doing brain tests. Antipelipetics play a key role in the treatment of epilepsy, but there are listed other alternative and operative methods of treatment. Involving a child with epilepsy in everyday life, and especially in an educational institution, is one of the basic tasks of the child's environment. Therefore, the child should be approached holistically, which means respecting his individual needs and showing understanding for him and his family. In the integration of a child with epilepsy into a preschool institution, the educator has the most important role. This primarily refers to the health care of the child, ie to the knowledge of the disease itself and the proper functioning during and after the onset of an epileptic seizure. The educator must observe the child and, in cooperation with the parents and the professional team, create an individualized plan and adjust the didactic-methodological activities accordingly. The educator must respect the child's right to growth, development, health and play. Therefore, it is necessary to include a child with epilepsy in daily activities and to create a positive and stimulating environment. An educator who works in a kindergarten group on a daily basis and spends most of his time with children must be prepared for lifelong learning and professional development in order to improve his competencies, all for the benefit of the child. Also, the peer group has an irreplaceable role in the socialization of the child as well as in creating a positive attitude towards the disease. At the end of the paper are listed associations that help people with epilepsy, such as the International League Against Epilepsy (ILAE) and the Croatian Association for Epilepsy, which launched the event "Purple Day“.

Keywords: epilepsy, epileptic seizure, holistic approach to the child, the role of an educator

1. UVOD

Epilepsija se definira kao stanje u kojem oboljeli ima sklonost opetovanom javljanju neprovociranih epileptičkih napadaja, odnosno jednostavnije rečeno, epilepsija je bolest koju karakterizira ponavljanje neprovociranih epileptičnih napadaja (Bašić, Butković-Soldo i sur., 2015).

Početkom godine, kada sam razmišljala koju temu odabrati za svoj završni rad, postavila sam si neka pitanja koja će mi pomoći u odabiru – *O čemu želim saznati više? Što me do sada najviše zanimalo? Koja tema će mi pomoći u mom budućem radu?*

Svi odgovori naveli su me na temu – epilepsija. Iako poznajem osobe koje boluju od epilepsije, nikada se nisam imala prilike susresti s ovom kroničnom bolesti, odnosno nikada nisam o tome detaljnije s njima razgovarala niti sam imala prilike vidjeti kako izgleda epileptični napadaj. Moje dosadašnje znanje o epilepsiji svodilo se na to da je epilepsija neurološki poremećaj kod kojeg se javljaju grčevi, padavica i izlazak pjene, odnosno slina na usta. No, epilepsiju ne čine samo epileptični napadaji. To je puno kompleksnija bolest kod koje je važno pravovremeno reagirati. Pitala sam se je li epilepsija nasljedna bolest, kako izgleda prvi napadaj, postoji li određena životna dob do koje se epilepsija može pojaviti, kako se osjećaju osobe oboljele od epilepsije, može li se epilepsija izliječiti i slično, a sve me to dovelo do pitanja: „Što ćeš učiniti ukoliko u vrtićkoj grupi budeš imala dijete koje boluje od epilepsije?“ Budući da je epilepsija jedna od bolesti koja u meni izaziva strah i tjeskobu, upravo zato što se napadaji događaju iznenada, a ukoliko se pravodobno ne reagira posljedice mogu biti veoma opasne, odlučila sam saznati više o ovoj temi kako bih mogla valjano reagirati ukoliko netko iz moje okoline doživi ovu vrstu napadaja. Kao budućem odgojitelju, izuzetno mi je važno razumjeti s čime se suočavaju djeca oboljela od epilepsije, kao i njihovi roditelji, te kako im pomoći u prihvaćanju bolesti i stvaranju pozitivnog stava prema bolesti. Također, željela sam više naučiti o tome kako organizirati rad u skupini i prilagoditi aktivnosti djeci s kroničnim bolestima. Pišući ovaj rad klasificirala sam epilepsiju, osvrnula se na njezinu povijest, uzroke, oblike i tipove, objasnila sam dijagnozu i liječenje te ono najvažnije – kako pristupiti djetetu s epilepsijom u predškolskoj ustanovi, odnosno koja je uloga odgojno-obrazovnih ustanova u inkluziji djece oboljele od epilepsije.

1.1.Epilepsija

Epilepsija se smatra jednom od najstarijih poznatih bolesti. Riječ epilepsija dolazi od grčke riječi *epilambanein*, a označava napadaj ili obuzetost. Kroz povijest je ova bolest dobivala nazive poput „božanska“, „sotonska“, „nadnaravna“, upravo zbog svojeg iznenadnog pojavljivanja. Jedni su smatrali da je osoba oboljela od epilepsije opsjednuta đavlom ili da tom bolešću upravlja mjesec, dok su drugi vjerovali da je epilepsija „sveta“ bolest i da samo bogovi imaju moć uzrokovati napadaj (Bašnec, Grubić, Jurin, Barišić, 2012). Tek je u 5. st prije Krista, grčki liječnik Hipokrat ustanovio da uzrok ove bolesti leži u mozgu. Danas je to jedna od najučestalijih neuroloških bolesti. Od epilepsije boluje oko 50 milijuna ljudi u svijetu, a u Hrvatskoj oko 40 000 stanovnika (Petelin Gadže, Poljaković, Nanković, Šulentić, 2019). Prema definiciji, epilepsija je kronična bolest koju karakterizira sklonost generiranju epileptičnih napadaja te neurobiološke, kognitivne, psihološke i socijalne posljedice povezane s tim stanjem (Grgurić, Jovančević i sur., 2018). Postoji više oblika epilepsija koji se mogu pojaviti u kombinaciji s različitim napadajima. Krämer (2009) objašnjava da su epileptički napadaji izraz kratkotrajnih i pojačanih pražnjenja živčanih stanica u mozgu, a o epilepsiji govorimo kada postoji sklonost ponovljenim epileptičkim napadajima (najmanje dva u razmaku od više od 24 sata) bez prepoznatljivog tumačenja za vrijeme njihova pojavljivanja. Postoji više od deset oblika epileptičnih napadaja i mnogo više oblika epilepsija koje se mogu pojavljivati u kombinaciji s više različitih oblika napadaja. Epileptički napadaji mogu izgledati sasvim različito, a da ih ne primjeti ni pogođena osoba ni njezina okolina (Krämer, 2009).

1.2.Genetika epilepsija

Mnogi autori navode kako uzroci epileptičnih napadaja i epilepsija u prvom redu ovise o životnoj dobi pogođene osobe kao i o vrsti napadaja. Međutim mnoge bolesti mogu biti popraćene epileptičnim napadajima, a da pri tom uopće ne uzrokuju pojavu epilepsije. Etiološki gledano, epilepsija je vrlo složena bolest. Općenito se smatra kako epilepsiju uzrokuju mnogi čimbenici koji obuhvaćaju nasljedne (genske) i stečene (okolinske) uzroke (Barišić i sur., 2009). Osim težih ozljeda glave, moždanih tumora, moždanih udara ili krvarenja, upala središnjeg živčanog sustava i febrilnih

konvulzija, rizik od pojave epilepsije leži i u nasljednoj komponenti. Brojna opsežna epidemiološka istraživanja pokazala su da se velikim dijelom primarni uzrok epilepsije ne može jasno utvrditi. Mardešić (1999) objašnjava kako epilepsija, kao i sve nasljedne bolesti, može nastati kao posljedica mutacije nekog određenog gena pa govorimo o mendelskom, mitohondrijskom i poligenском (multifaktorskom) nasljeđivanju. Napretkom medicine i molekularne genetike posljednjih godina, donekle se uspjelo otkriti točan tip nasljeđivanja, međutim i dalje je ostalo upitno što je to što se nasljeđuje, odnosno koji je gen zahvaćen mutacijom koji uzrokuje pojavu epilepsije. Zbog toga se i dalje govori o obiteljskom nasljeđivanju kao primarnom uzroku pojave epilepsije kod djeteta. Iako je rizik od obolijevanja djeteta u prosjeku veći za 6%, ukoliko jedan od roditelja ima epilepsiju, rizik od nasljeđivanja epilepsije je mnogo manji nego što se to često pretpostavlja (Krämer, 2009). Najčešće se nasljeđuje samo sklonost napadajima.

2. PRIGODNI CEREBRALNI NAPADAJI

Prema Barišić i sur. (2009) cerebralni napadaji predstavljaju vrlo heterogenu skupinu kojoj pripadaju epileptički i neepileptički napadaji. S obzirom na to da su epileptički i neepileptički napadaji koji nisu epilepsija, povezani s različitim stanjima, poremećajima i bolestima, oni se još nazivaju i prigodni cerebralni napadaji. Mogu biti povezani s različitim stupnjevima poremećaja svijesti, a očituju se senzoričkim, motoričkim i autonomnim simptomima i znakovima, koji su posljedica prolazne disfunkcije mozga. U prigodne cerebralne napadaje ubrajamo febrilne konvulzije, sinkope, afektivne respiratorne cerebralne i psihogene napadaje.

2.1. Febrilne konvulzije

Febrilne konvulzije su najčešći epileptički napadaji u dječjoj dobi koji su izazvani visokom tjelesnom temperaturom prilikom kojih dolazi do gubitka svijesti, naglih trzaja, ugriza ili mokrenja. Prema klasifikaciji Međunarodne lige za borbu protiv epilepsije (*International league against epilepsy - ILAE*), iz 1989. godine, febrilne konvulzije pripadaju u skupinu posebnih epileptičnih sindroma, a po definiciji, to su epileptički napadaji koji se pojavljuju poslije novorođenačke dobi, udruženi s febrilnom bolešću koja

nije uzrokovana infekcijom središnjeg živčanog sustava, uz isključenje ostalih akutnih uzroka simptomatskih epileptičnih napadaja (Barišić i sur., 2009). Febrilne konvulzije pojavljuju se u dobi od šest mjeseci do šest godina, najčešće tijekom infekcija dišnog sustava. Rizik za pojavu febrilnih konvulzija imaju djeca koja su doživjela neki oblik oštećenja mozga ili čiji su roditelji imali febrilne konvulzije. Različiti epileptički napadaji mogu se očitovati u okviru febrilnih konvulzija. Febrilne konvulzije dijele se na jednostavne i složene.

Tablica 1. **Kriterij za razlikovanje jednostavnih i složenih febrilnih konvulzija**

	Jednostavne	Složene
Dob	1-4 godine	< 1 godine i > 4 godine
Trajanje napadaja	≤ 10 minuta	>10 minuta
Temperatura	>38, 4 °C	≤ 38 °C
Broj napadaja	≤ 2	≥ 3
EEG (prije i poslije napadaja)	Normalan	Abnormalan
Neurološki status (prije i poslije napadaja)	Normalan	Abnormalan

Izvor: Barišić, N i sur., (2009). *Pedijatrijska neurologija*. Zagreb: Medicinska naklada

Osnovni kriterij za dijagnozu jednostavnih febrilnih konvulzija jesu generalizirani toničko-klonički napadaji ili primarni *grand mal* napadaji koji traju kraće od 10 minuta, ne pojavljuju se ponovno u periodu od 24 sata te nastaju pri temperaturi većoj od 38, 4 °C. Kod takvih konvulzija, neurološki status i EEG normalni su i prije i poslije napadaja. Jednostavne febrilne konvulzije pojavljuju se u dobi od 1 do 4 godine. S druge strane, složene febrilne konvulzije manifestiraju se žarišnim napadajima koji traju dulje od 10 minuta te se pojavljuju u periodu od 24 sata. Osnovni kriteriji za pojavu složenih febrilnih konvulzija jesu odstupanja od normale u neurološkom statusu prije i/ili poslije napadaja, pojava napadaja pri temperaturi nižoj od 38 °C te promjene na EEG-u između napadaja. Složene febrilne konvulzije pojavljuju se kod dojenčadi i potom nakon četvrte godine života. Dob je osnovni čimbenik za pojavu febrilnih konvulzija, a pozitivna obiteljska anamneza o febrilnim konvulzijama povezana je s njezinim manifestiranjem.

U djece s febrilnim konvulzijama kasnije se češće razvija epilepsija. Od djece koja boluju od složenih febrilnih konvulzija 5-20% kasnije razvija epilepsiju, a od djece koja boluju od jednostavnih febrilnih konvulzija 2% (Barišić i sur., 2009).

2.2. Sinkope

Sinkopa se definira kao nagli i kratkotrajni gubitak svijesti i tonusa, s padom, koji traje manje od dvadeset sekundi, nakon čega slijedi brz, spontan i potpun oporavak svijesti (Bašić, Butković-Soldo i sur., 2015). Do sinkope dolazi zbog smanjenog protoka krvi u moždanom deblu, a mogu je uzrokovati febrilitet, kašljanje, mokrenje, hipoglikemija, neurološke bolesti te učinak nekih lijekova. Iznenadenje, vađenje krvi ili cijepljenje također mogu provocirati sinkopu. Početna faza sinkope prilikom koje osoba osjeća da će izgubiti svijest naziva se presinkopa. U presinkopi javljaju se i mučnina, gubitak sluha i vida, blijedoća i znojenje. Neurološki status je prije i poslije sinkope normalan, a nakon napadaja osoba brzo dolazi svijesti i sjeća se cjelokupnog događaja. Sinkopa može uzrokovati epileptički napadaj zbog djelomičnog (hipoksija) ili potpunog (anoksija) nedostatka kisika u mozgu. Takav epileptički napadaj naziva se anoksični epileptički napadaj. Ukoliko osoba nakon napadaja doživi amneziju i produljeni poremećaj svijesti, nije riječ o sinkopi već o epileptičnom napadaju. Prijelaznu fazu između sinkope i epileptičkog napadaja predstavlja prigodni anoksični napadaj (Barišić i sur., 2009). Za spriječavanje razvoja sinkope poželjno je osobu u presinkopalnoj fazi posjesti ili poleći, a također se preporuča i povećani unos soli i tekućine.

2.3. Afektivni respiratorni cerebralni napadaji

Afektivni respiratorni cerebralni napadaji (ARCN) su neepileptički napadaji koji mogu izgledati vrlo dramatično. Očituju se tijekom plača prilikom čega dolazi do apneje (prestanak disanja), cijanoze i/ili blijedoće, gubitka svijesti i trzaja tijela. Ova vrsta napadaja provocirana je ljutnjom ili bolnim podražajem, a pojavljuju se kod dojenčadi i mlađe djece. Uzrok pojave ARCN-a može se s jedne strane pripisati genskom nasljeđivanju, iako još uvijek nije otkriven gen koji bi uzrokovao ovu vrstu napadaja. Važnu ulogu u razvoju ARCN-a može imati anemija odnosno nedostatak

željeza koji može utjecati na poremećaj autonomnog živčanog sustava. Iako se u stranoj literaturi ova vrsta napadaja opisuje kao napadaj prilikom zadržavanja daha (*breath holding spells*), afektivni respiratorni cerebralni napadaji se ne mogu u potpunosti voljno izazvati (Barišić i sur., 2009). Najčešći oblik ARCN-a jest onaj praćen cijanozom odnosno plavkastim oboljenjem kože zbog nedostatka kisika u krvi. Obično je izazvan ljutnjom ili strahom. ARCN praćen cijanozom kod djeteta započinje plakanjem kojem je prethodila frustracija, nakon čega slijedi apneja u trajanju od 10 do 30 sekundi, uz otvorena usta, gubitak svijesti te grčevito stiskanje šaka i čeljusti (Barišić i sur., 2009). Afektivni respiratorni cerebralni napadaji mogu se manifestirati i kao febrilne konvulzije, a mogu uzrokovati i razvoj sinkope. Djeca s afektivnim respiratornim cerebralnim napadajima imaju poremećaje spavanja i teže ravijaju privrženost. U liječenju afektivnih respiratornih cerebralnih napadaja može pomoći razgovor s roditeljima uz objašnjenje da se dijete normalno razvija.

2.4. Psihogeni napadaji

Prilikom definiranja psihogenih napadaja, mnogi autori navode kako su to stanja u kojima se udružuju neurologija i psihijatrija budući da se mogu manifestirati u različitim psihijatrijskim bolestima, ali i u okviru različitih epilepsija. Diferenciranje psihogenih i epileptičnih napadaja predstavlja veliki izazov jer su veoma slični, a mogu biti i međusobno udruženi. Manifestiraju se kroz vikanje, plakanje, zabacivanje glave lijevo-desno i grčenje tijela. Psihogeni napadaji mogu se pojaviti u bilo kojoj životnoj dobi. Najčešće se pojavljuju između 20. i 40. godine života, dok se u dječjoj dobi češće pojavljuju kod djevojčica. Rizični čimbenici za pojavu psihogenih napadaja jesu traume, poremećaji osobnosti, disfunkcionalni obiteljski odnosi, depresija...

Prilikom postavljanja dijagnoze psihogenih napadaja, potrebno je isključiti psihološke ili neurološke bolesti. Elektroencefalografija (EEG) još se uvijek smatra ključnim u diferenciranju psihogenih od epileptičnih napadaja, iako nije uvijek pouzdan. Liječenje psihogenih napadaja vrlo je raznoliko i složeno, a podrazumijeva uspješnu komunikaciju te primjenu psihoterapije.

3. TIPOVI EPILEPTIČNIH NAPADAJA

Postoji mnogo podjela epilepsija i epileptičnih napadaja te se neprestano raspravlja o njihovoj klasifikaciji i predlažu se nove podjele. Prema Krämeru (2009) najčešći oblici epileptičnih napadaja jesu:

- Apsans
- Žarišni napadaji bez poremećaja svijesti
- Žarišni napadaji s poremećajima svijesti
- Generalizirani toničko-klonički („grand-mal“) napadaji
- Epileptički status

3.1. Apsans

Apsans je vrlo kratak epileptički napadaj, a karakterizira ga kratka odsutnost, nemogućnost uspostavljanja kontakta te amnezija (Krämer, 2009). Zbog vrlo kratkog trajanja (10-20 sekundi), ponekad se može dogoditi da niti okolina, niti pogođena osoba ne primjete da je došlo do napadaja, već se takvo ponašanje tumači kao nepažnja ili sanjarenje. Apsansi su kod djece najčešći oblik epileptičnih napadaja. Dijele se na jednostavne i složene. Kod jednostavnih apsansa dolazi do kratkog i naglog gubitka svijesti, ali bez motoričkih pojava. Za složene apsanse tipični su grčevi, trzaji tijela, okretanje očiju i glave te promjena boje lica. Tipičan apsans započinje i završava naglo, a osoba ne percipira okolinu i djeluje omamljeno. Napadaji se pojavljuju više puta dnevno, a najčešće kada je osoba umorna. Pretpostavlja se da je uzrok apsansa u nasljednoj komponenti. Uspješnost liječenja apsansa vrlo je visoka, pa s odrastanjem postaju sve rjeđi ili u potpunosti nestaju.

3.2. Žarišni napadaji bez poremećaja svijesti

Žarišni napadaji bez poremećaja svijesti pogađaju samo određeni dio mozga prilikom čega osoba ostaje pri svijesti. Nazivaju se još i jednostavni žarišni napadaji. Najčešći žarišni napadaj koji ujedno predstavlja i početnu fazu prilikom svjesnog napadaja, naziva se aura. Simptomi aura upućuju na izvor napadaja pa se tako primjerice senzorna aura kod koje osoba osjeća čudan miris naziva „olfaktorna“ aura.

Postoji pet oblika žarišnih napadaja bez poremećaja svijesti: motorički, osjetni, senzorni, vegetativni i psihički.

3.2.1. Jacksonovi napadaji

Jacksonovi napadaji nazivaju se još i motorički napadaji ili aure prilikom kojih dolazi do mišićnog trzaja jednog dijela tijela koji se sve više širi prema ostatku tijela. Primjer takvog napadaja može biti trzaj u lijevom palcu ruke koji se postepeno širi po cijeloj ruci, a zatim na cijelu lijevu stranu tijela ili čak na cijelo tijelo.

3.2.2. Osjetni žarišni napadaji bez poremećaja svijesti

Ova vrsta napadaja pogađa osjetni dio moždane kore tjemenog režnja te se manifestira kroz bockanje, gubitak osjetljivosti ili osjećaj hladnoće ili topline u određenom dijelu tijela. Prilikom ovih napadaja osoba osjeća žarenje na području lica, udova ili trupa, ovisno o tome koji je dio osjetne moždane kore pogođen (Krämer, 2009).

3.2.3. Senzorni žarišni napadaji bez poremećaja svijesti

Senzorni žarišni napadaji pogađaju sva osjetila. Manifestiraju se kao ugodni ili neugodni mirisi i okusi („olfaktorna“ i „gustatorna“ aura), kao bljeskovi („vizualna“ aura) te kao vrtoglavica („vestibularna“ aura).

3.2.4. Vegetativni ili autonomni žarišni napadaji bez poremećaja svijesti

Ovi napadaji pogađaju vegetativni ili autonomni živčani sustav te se manifestiraju kroz ubrzani ili usporeni rad srca, pojačano znojenje, poremećaj disanja, naglo bljedilo ili crvenilo i slično.

3.2.5. Žarišni napadaji bez poremećaja svijesti s psihičkim simptomima

Ovi napadaji nastaju u sljepoočnom režnju te se očituju kao nagli osjećaj straha, promjena raspoloženja, osjećaja vremena i doživljaja tijela te poremećaj mišljenja. Također se vežu i uz poremećaje pamćenja, pa se ovom vrstom napadaja objašnjavaju *déja-vu* (fran. „već viđeno“) ili *jamais-vu* (fran. „nikad viđeno“), a mogu se pojaviti i halucinacije.

3.3. Žarišni napadaji s poremećajima svijesti

Žarišni napadaji s poremećajima svijesti nazivaju se još i kompleksnim žarišnim napadajima ili psihomotirčkim napadajima jer ti napadaji pokazuju i psihičke i motoričke osobitosti (Krämer, 2009). Za razliku od žarišnih napadaja bez poremećaja svijesti, kod ovih napadaja dolazi do poremećaja svijesti zbog kojih pogođena osoba djelomično ili potpuno gubi pamćenje na određeni period. Za vrijeme trajanja napadaja osoba ne može reagirati na vanjske podražaje i djeluje odsutno i dezorijentirano. Najčešće dolazi do prekida aktivnosti kojom se osoba bavila i pojavljuju se automatizmi koji se manifestiraju na licu ili rukama, primjerice mljackanje, treptanje, trljanje ruku po odjeći, lizanje usnica, navlačenje odjeće i slično. Također, vrlo često osoba izgovara kratke fraze ili postavlja pitanja kojih se kasnije ne sjeća. Ova vrsta napadaja započinje aurom, odnosno žarišnim napadajem bez poremećaja svijesti koji je praćen senzornim, vegetativnim ili psihičkim simptomima. Simptomi koji se pojavljuju jesu osjećaj mučnine, promijenjeni rad srca, pojačano znojenje, ježenje kože, osjećaj straha, promjena raspoloženja i dezorijentacija. Napadaj može trajati nekoliko sekundi, dvije minute ili čak dvadeset minuta. Najčešći uzrok napadaja je u moždanim promjenama. U pravilu su to simptomatski napadaji nastali nakon ozljeda glave, moždanih udara ili malformacija prisutnih već od rođenja. Idiopatski, odnosno nasljedni uzroci mnogo su rjeđi. Žarišni napadaji s poremećajima svijesti vrlo često se razvijaju u generalizirane toničko-kloničke („grand-mal“) napadaje.

3.4. Generalizirani toničko-klonički („grand-mal“) napadaji

Najdramatičniji oblik epileptičkih napadaja svakako su generalizirani toničko-klonički napadaji koji su dobili naziv „veliko zlo“ (franc. grand mal) pa se nazivaju još i grand-mal napadaji. Mogu se pojaviti u bilo kojoj životnoj dobi, a najčešće su udruženi s drugim oblicima napadaja. Generalizirani toničko-klonički napadaji sastoje se od tri faze. Prva faza naziva se tonička faza i traje 10 do 20 sekundi prilikom čega dolazi do kočenja mišića lica, ruku i nogu. Pogođena osoba, uz krikove, uvlači zrak u usta, zbog čega dolazi do zastoja disanja i plavljenja u licu. Nakon toničke faze slijedi klonička koja može trajati 30 do 60 sekundi. Osoba ovdje doživljava jako grčenje tijela zbog čega se ova faza naziva i faza pravih grčeva. Pojačano lučenje slina uzrokuje stvaranje pjene na ustima, a uz dodatan ugriz u jezik, ona može postati i krvava. Završnu fazu napadaja karakterizira nemogućnost kontaktiranja osobe koje se s vremenom postupno smanjuje. Kada osoba dođe k sebi, često je razdražljiva, ne sjeća se napadaja, a nerijetko danima poslije osjeća vrtoglavicu ili bolove u mišićima. Ukoliko se grand-mal napadaji ponajvljaju jedan za drugim i osoba ne dolazi svijesti između napadaja, potrebno je što prije zatražiti liječničku pomoć.

Uzroci generaliziranih toničko-kloničkih napadaja vrlo su različiti i mogu se pojaviti kod idiopatskih (nasljednih), simptomatskih (stečenih) i kriptogenih (skrivenih) epilepsija. Dije se na primarne i sekundarne. Primarni generalizirani toničko-klonički napadaji pojavljuju se naglo, najčešće nakon buđenja ili u kasnim poslijepodnevnim satima. Najčešće se radi o idiopatskim epilepsijama, koje počinju između 10. i 25. godine života (Krämer, 2009). Sekundarni generalizirani toničko-klonički napadaji razvijaju se iz žarišnih napadaja bez poremećaja svijesti. U pravilu su epilepsije s ovim napadajima simptomatske ili kriptogene. Za prevenciju grand-mal napadaja nužno je izbjegavati rizične faktore poput previše alkohola ili nedostatka sna.

3.5. Epileptički status

Epileptički status označava dugotrajni epileptički napadaj ili više kratkih uzastopnih napadaja između kojih osoba ne dolazi k svijesti (Barišić i sur., 2009). Ne postoji točno definirano vrijeme trajanja epileptičkog statusa, no prosječno prihvaćeno trajanje je 30 minuta. Postoji mnogo različitih oblika epileptičnih statusa. Osnovna podjela epileptičkih statusa je podjela na epileptičke statuse s grčevima (konvulzivni) i

bez grčeva (nekonvulzivni) te na one s gubitkom svijesti („grand-mal“ status) i bez gubitka svijesti (status žarišnih napadaja bez poremećaja svijesti). Također, postoji i mnogo uzročnika nastanka epileptičkog stanja. Najčešće je riječ o simptomatskom epileptičkom statusu koji je uzrokovan akutnim ili kroničnim oštećenjem mozga. Epileptičko stanje može se pojaviti u bilo kojoj životnoj dobi, ali najčešće se pojavljuje do pete godine života. Komplikacije epileptičkog statusa su mnogobrojne. Srčana aritmija, disfunkcija središnjeg živčanog sustava, bubrežni i respiracijski poremećaji, hipotenzija i hipertenzija, samo su neke od njih. Kako bi se spriječio nastanak epileptičkog stanja potrebno je pridržavati se propisane terapije te izbjegavati konzumiranje alkohola.

4. DIJAGNOZA I LIJEČENJE EPILEPSIJE

Osnovna svrha dijagnoze i liječenja epilepsije jest prevencija nastanka epileptičkog napadaja. Međutim, epilepsiju je zbog njezine složenosti nemoguće u potpunosti prevenirati. Stoga je neophodno postaviti detaljnu dijagnozu i na temelju nje pripisati određenu terapiju.

4.1. Dijagnoza epilepsije

Najvažnije metode za pravilno postavljanje dijagnoze epilepsije jesu povijest epilepsije (anamneza), EEG snimke i dijagnostika pomoću slikovnih prikaza mozga. Te se metode po potrebi nadopunjavaju pretragama krvi i specijaliziranim testovima (Krämer, 2009). Prvi korak u postavljanju dijagnoze je istražiti povijest bolesti koja uključuje navode dobivene od oboljele osobe (autoanamneza) i navode dobivene od drugih osoba (heteroanamneza). Prilikom autoanamneze istražuju se informacije koje na prvi pogled nemaju veze s epilepsijom, poput dječjih bolesti, apetita, tjelesne težine, ali i informacije vezane uz učestalost i vrstu napada, dio dana kada se napad dogodio, mogući uzrok napada i slično. Budući da kod epileptičkih napadaja pogođene osobe često nisu u stanju opisati tijek napadaja, jer je došlo do poremećaja svijesti, u obzir se uzimaju navodi svjedoka koji su imali priliku vidjeti jedan ili više napadaja. Tada se govori o heteroanamnezi. Drugi korak u dijagnosticiranju epilepsije jest elektroencefalografija (EEG) koja predstavlja spontanu aktivnost mozga i služi za

verifikaciju dijagnoze epilepsije i za određivanje oblika epileptičkog napadaja (Keserović, Čović, Špehar, 2014). Prilikom EEG snimanja osoba je smještena na stolcu ili krevetu za pretrage i spojena na elektrode koje bilježe električnu aktivnost. Pritom se mozak dodatno pobuđuje na različite načine, kao na primjer otvaranjem i zatvaranjem očiju te pojačanim disanjem. Važno je napomenuti kako uredan nalaz EEG-a ne isključuje mogućnost da pacijent boluje od epilepsije (Petelin Gadže i sur., 2019). Stoga je važno u dijagnosticiranje epilepsije uključiti i pretrage pomoću slikovnih prikaza koje nadopunjuju EEG i daju informacije o promjenama u građi i strukturi mozga. Najvažnija metoda u ovoj vrsti pretraga je magnetska rezonancija (MR) koja daje detaljne snimke mozga i potpuno je bezopasna. Osim navedenih pretraga, u dijagnosticiranju epilepsije koriste se još i neuropsihološki testovi kojima se ispituju različite govorne i vidno-prostorne funkcije.

4.2.Liječenje epilepsije

U liječenju epilepsije primarnu ulogu imaju lijekovi antiepileptici, ali postoje i druge metode liječenja, poput komparativnih i operativnih metoda. Općenito je cilj upotrebe lijekova obrana od uzročnika bolesti prilikom čega dolazi do relativno brzog izlječenja bez posljedica. Međutim kod epilepsije to nije slučaj. Prema Krämeru (2009) cilj liječenja epilepsije pomoću lijekova je postizanje kontrole štetnih i opasnih napadaja, koji se drugim mjerama ne mogu bolje kontrolirati. Pri tome treba voditi računa o pravilnom izboru lijekova, ovisno o dobi i spolu bolesnika, kao i vrsti napadaja. Antiepileptici se smatraju najvažnijom mogućnošću liječenja epilepsije. Postoji mnogo vrsta antiepileptika, ali većina njih je djelotvorna kod žarišnih i generaliziranih toničko-kloničkih („grand-mal“) napadaja. Prilikom uvođenja antiepileptika treba voditi računa o polaganom i postepenom povećavanju doze jer u suprotnom može doći do nuspojava poput alergijskih reakcija, proljeva, vrtoglavice, umora i slično. No i u slučaju pojave nuspojava, važno je posavjetovati se s liječnikom o eventualnom prestanku uzimanja lijekova. Samoinicijativan prestanak uzimanja lijekova može imati za posljedicu pojavu epileptičkog statusa. Osim farmakoloških sredstava postoje i komplementarne, takozvane alternativne metode liječenja epilepsije poput akupresure, akupunkture, aromaterapije, hipnoze, joge i tako dalje. Iako za niti jednu od tih metoda ne postoje dokazi o učinkovitom djelovanju, mnoge oboljele osobe polažu velike nade u njih jer im se povećava samopouzdanje u suočavanju s

epilepsijom. Jedna od metoda koja se često primjenjuje kod djece, jest ketogena dijeta koja se temelji na povećanju metabolizma masti i smanjenju korištenja glukoze u energetske metabolizmu mozga (Barišić i sur., 2009). Ketogena dijeta započinje gladovanjem i provodi se oko dvije godine, pa zahtjeva veliku disciplinu. Smatra se da ova vrsta dijeta može dovesti do poboljšanja u prvih deset godina djetetova života. Ukoliko se epilepsija ni na koji način ne može uspješno liječiti postoji mogućnost operativnog liječenja epilepsije koje podrazumijeva operaciju mozga s ciljem postizanja što potpunije kontrole napadaja. Preduvjet za operativno liječenje jest da se napadaji pojavljuju i dalje, unatoč redovitom uzimanju antiepileptika te da nastaju na malom dijelu mozga koji se može ukloniti, a da pri tome ne dođe do značajnih poremećaja poput pamćenja, govora ili kretanja (Krämer, 2009). U prošlosti se ova metoda primjenjivala kod odraslih osoba, no sada se sve više primjenjuje kod djece kako bi im se poboljšala kvaliteta života.

5. HOLISTIČKI PRISTUP DJETETU S EPILEPSIJOM

Holistički pristup (*holos*, grč.sav, potpun, čitav) podrazumijeva razumijevanje, znanje o životu, zdravlju i funkcionalnim kapacitetima djeteta i obitelji (Grgurić, Jovančević i sur., 2018). Integrirani odgoj i obrazovanje danas je suočen s mnogobrojnim izazovima, a ponajviše se očituje u svakidašnjici djece koja u socijalnim okruženjima ne uspijevaju naći primjeren odgovor na svoje posebne potrebe (Bouillet, 2010). U kontekstu odgojno-obrazovnih ustanova integracija djece s teškoćama u razvoju podrazumijeva kreiranje uvjeta koji će im omogućiti najmanje ograničavajuću okolinu za njihov razvoj. Temeljna polazišta integriranog odgoja jesu individualni pristup svakom djetetu te osiguravanje povoljnih uvjeta za djetetov psihosocijalni razvoj i obrazovni napredak. Institucije za rani i predškolski odgoj i obrazovanje imaju veliku ulogu u socijalizaciji djece s teškoćama u razvoju. One su, nakon obitelji, druga najvažnija okolina za socijalizaciju djeteta. Prema Bachu (2005) dječji vrtići imaju ulogu da nadopune (a ne nadomjeste) kućni odgoj, intenziviraju ciljano pedagoško pospješivanje razvojem sposobnosti zajedništva, samostalnosti, sposobnosti igre i spremnosti na obavljanje zadataka, nude pospješivanje specifično za oštećenost, pripremaju za polazak u školu, rasterete roditeljsku kuću u određene

dijelove dana, savjetuju roditeljsku kuću za kućni odgoj i nastavak odgojnog rada dječjeg vrtića te pospješuju kontakte između ometene i neometene djece.

Osobe koje boluju od epilepsije često se susreću s različitim preprekama zbog nerazumijevanja i negativnih stavova o toj bolesti. Kod djeteta oboljelog od epilepsije, pa čak i kod onog čija je epilepsija dobro kontrolirana lijekovima, može se pojaviti osjećaj srama i bespomoćnosti, strah zbog mogućih napadaja ili strah da će mu se druga djeca rugati. Zbog toga odgojno-obrazovne ustanove imaju nezamjenjivu ulogu u sprječavanju razvoja osjećaja manje vrijednosti i u prihvatanju bolesti.

5.1. Uloga odgojitelja

Odgojitelji imaju vrlo važnu ulogu u integraciji djece u odgojnu skupinu, a to uvelike ovisi o njihovoj educiranosti za rad s djecom s teškoćama te o razini podrške koja im je u tome pružena. Oni promatraju, evidentiraju zapažanja i u suradnji sa specijaliziranim stručnjacima planiraju rad s djecom, a da bi u tome bili uspješni moraju se dodatno profesionalno razvijati i stjecati nove kompetencije (Zrilić, 2011). U suradnji s roditeljima, odgojitelji prikupljaju informacije o epilepsiji kako bi mogli pravodobno reagirati u slučaju napadaja te kako bi educirali drugu djecu i pomogli djetetu oboljelom od epilepsije u prilagodbi i razvijanju pozitivnog stava. Roditelji, braća i sestre te šira obitelj obično su najbogatiji izvor informacija o djetetu s posebnim potrebama (Kostelnik, Onaga, Rohde, Ehren, 2004). Stoga je neophodno da roditelji i odgojitelji otvoreno razgovaraju o djetetovoj bolesti, kako bi mu se osigurala pomoć kada je to potrebno. Nakon inicijalnog razgovora i stjecanja potrebnih informacija, odgojitelj započinje planiranje rada odgojne skupine u kojoj će boraviti dijete s epilepsijom u nekoliko segmenata:

- Zdravstvena zaštita
- Promatranje, procjena i individualizacija programa rada
- Prilagodba didaktičko-metodičkog pristupa
- Suradnja s vršnjačkim skupinama
- Suradnja s roditeljima i stručnim suradnicima

5.1.1. Zdravstvena zaštita

Odgojitelji moraju biti educirani o tome kako reagirati u slučaju pojave epileptičnog napadaja te kako se ponašati za vrijeme i nakon pojave napadaja. Također, trebaju voditi računa da se dijete ne izlaže situacijama koje bi mogle provocirati napadaj. No ukoliko i dođe do napadaja potrebno je da odgojitelj ostane smiren, položi dijete na pod i olabavi mu odjeću, zaštiti dijete da ne bi glavom ili tijelom udarilo u nešto tvrdo, okrene mu glavu da bi pljuvačka mogla izlaziti iz usta, ne stavlja djetetu ništa u usta te poslije napadaja pusti dijete da se odmori ili spava (Daniles, Stafford, 2003). Također, vrlo je važno pratiti vrijeme trajanja napadaja budući da napadaj najčešće spontano prestane nakon 2-3 minute. Ukoliko napadaj traje duže od 5 minuta odnosno ukoliko dođe do pojave epileptičkog statusa, potrebno je obavijestiti Hitnu medicinsku službu te roditelje djeteta.

5.1.2. Promatranje, procjena i individualizacija programa rada

Za kvalitetno organiziranje odgojno-obrazovnog rada odgojitelji se služe procjenama koje su kod djece s posebnim potrebama izuzetno važne. Promatranjem odgojitelji otkrivaju određene uzroke djetetovog ponašanja, područja učenja koja su mu zanimljivija, razvoj određenih sposobnosti te djetetov cjelovit razvoj i napredak. Na temelju toga odgojitelj prilagođava svoj rad i razvija određene djetetove sposobnosti i mogućnosti (Daniles, Stafford, 2003). Promatranje se najčešće provodi u situacijama igre i učenja jer su to za djecu najprirodnije aktivnosti. Završetkom procjene svi sudionici procesa procjene organiziraju individualizirani plan za dijete. Individualizirani plan je formalni pisani dokument u kojem su zabilježene pojedinosti odgojno-obrazovnog rada s djetetom te stručna pomoć (Daniles, Stafford, 2003). Temeljem individualiziranog plana odgojitelji planiraju daljne aktivnosti te pripremaju prostor i materijale.

5.1.3. Prilagodba didaktičko-metodičkog postupka

Odgojno-obrazovna integracija podrazumijeva usuglašavanje mogućnosti, zahtjeva i uvjeta u kojima se odgoj i obrazovanje odvijaju, a prije svega prilagodbu didaktičko-metodičkog pristupa (Bouillet, 2010). To znači da odgojitelji u svome radu trebaju odabrati strategije i način rada koji će najbolje odgovarati djetetu s epilepsijom. To se odnosi na prilagodbu tempa rada te poštivanju djetetovih interesa. Djetetu s epilepsijom potrebno je omogućiti da sudjeluje u raznim aktivnostima pritom vodeći računa o izvanvrtičkim aktivnostima, aktivnostima u vodi kao i o aktivnostima koje zahtijevaju veći fizički napor.

5.1.4. Suradnja s vršnjačkim skupinama

Prema Bouillet (2010) vršnjačka skupina je skupina osoba ujednačene dobi, socijalnog statusa i interesa te je višestruko važna u svim oblicima razvijanja odnosa, komunikacije i socijalizacije. U razvijanju kvalitetnog integriranog odgoja i obrazovanja veliki značaj zauzima vršnjačka pomoć koja se temelji na uspostavljanju prijateljskih odnosa kroz zajedničke aktivnosti. Kako bi vršnjačke interakcije bile učinkovite, odgojitelji trebaju poduprijeti rad u grupama, poticati sudjelovanje i suradnju, a onemogućiti suparništvo i nesuradničke odnose.

Odgojitelji imaju ključnu ulogu u poticanju interakcija među djecom s epilepsijom i njihovim vršnjacima. Budući da djeca uče po modelu, odgojiteljevi pozitivni stavovi prema djetetu s epilepsijom reflektiraju se i na ponašanje vršnjaka. Važno je da odgojitelji pripreme djecu i upoznaju ih sa izazovima s kojima se suočava dijete s epilepsijom. To podrazumijeva informiranje djece o samoj bolesti, kako izgleda epileptički napadaj i kako se ponašati nakon njega. Na taj način smanjuju njihovu uznemirenost i negativne reakcije te pomažu djetetu s epilepsijom da se osjeća prihvaćnim u društvu svojih vršnjaka (Bašnec i sur., 2012).

5.1.5. Suradnja s roditeljima i stručnim suradnicima

Suradnja s roditeljima podrazumijeva komunikaciju između roditelja i odgojitelja, odnosno roditeljskog doma i ustanove, bez obzira je li riječ o formalnim ili neformalnim oblicima komunikacije (Bouillet, 2010). Članovi obitelji mogu biti vrlo važni partneri u odgojno-obrazovnom procesu jer oni mogu dati informacije o djetetu općenito te podatke o djetetovim posebnim potrebama (Kostelnik i sur., 2004). Uloga odgojitelja u tom procesu je da omoguće roditeljima različite oblike komunikacije razvijanjem partnerskih odnosa. Otvorenom komunikacijom postići će se visok stupanj međusobnog razumijevanja i ostvarit će se zajednički ciljevi za dobrobit djeteta. Također, odgojitelji su pozvani da vlastitim profesionalnim kompetencijama, u neposrednim kontaktima s roditeljima pridonose razvoju roditeljske kompetencije (Bouillet, 2010). Roditelji s druge strane, trebaju otvoreno razgovarati o epilepsiji, načinu liječenja i mogućim poteškoćama koje se mogu pojaviti (Bašnec i sur., 2012). To će pomoći ostalima razumjeti djetetovu bolest, njegovo ponašanje i potrebe, a djetetu će dati osjećaj sigurnosti i razviti će pozitivan stav prema bolesti. Važno je da odgojitelji i ostali koji rade u odgojno-obrazovnim ustanovama znaju za bolest djeteta, moguće posljedice uzimanja lijekova i što da rade ukoliko dijete dobije napadaj u vrtiću (Daniles, Stafford, 2003).

Suradnja sa stručnim suradnicima predstavlja još jedan neizostavan dio u integraciji djeteta s epilepsijom u odgojno-obrazovni sustav. Za integrirani odgoj i obrazovanje presudan je timski rad različitih ravnopravnih i kompetentnih stručnjaka koji međusobno komuniciraju, razmjenjuju ideje i pregovaraju o različitim rješenjima pojedinog problema (Bouillet, 2010). Osim medicinskog osoblja, u stručni tim ubraja se i psiholog koji vodi psihološka savjetovanja te pomaže u podizanju samopouzdanja i stvaranju pozitivnog stava prema bolesti. U suradnji sa stručnim suradnicima odgojitelji pripremaju individualizirani plan za dijete s epilepsijom koji im olakšava daljnju organizaciju rada.

6. MEĐUNARODNA LIGA PROTIV EPILEPSIJE

Međunarodna liga protiv epilepsije (*International League Against Epilepsy*, ILAE) osnovana je 1909. godine i broji više od 120 država članica. ILAE djeluje pod misijom da osigura zdravstvenim djelatnicima, pacijentima i skrbnicima osoba s epilepsijom da imaju obrazovne i istraživačke resurse koji su neophodni za razumijevanje, dijagnosticiranje i liječenje epilepsije. Ciljevi ILAE-a su podrška zdravstvenim djelatnicima diljem svijeta u unaprjeđenju svojeg znanja i vještina u prevenciji, dijagnostici, liječenju i njezi epilepsije, osiguranje dugoročne financijske i organizacijske održivosti ILAE-a te promicanje istraživanja vezanih uz epilepsiju. Međunarodna liga protiv epilepsije izdaje tri časopisa kojima širi rezultate istraživanja i otkrića u liječenju epilepsije: časopis *Epilepsija* koji je vodeći časopis kliničkih znanstvenih istraživanja epilepsije i epileptičnih napadaja, edukativni časopis *Epileptički poremećaji* te časopis otvorenog tipa – *Epilepsia Open* koji daje smjernice za klinička i laboratorijska istraživanja. Također održava i znanstvene kongrese te surađuje s Međunarodnom organizacijom *International Bureau for Epilepsy* (IBAE).

7. HRVATSKA UDRUGA ZA EPILEPSIJU

Hrvatska udruga za epilepsiju (HUE) osnovana je 1997. godine pod predsjedništvom prim. dr. Drage Škarpe. Iste te godine Udruga je postala punopravni član Međunarodnog biroa za epilepsiju (*International Bureau for Epilepsy*). Udruga je osnovana s ciljem unaprjeđenja kvalitete života osoba s epilepsijom, ali i njihovih obitelji, te omogućivanje boljeg razumijevanja same epilepsije i potreba oboljelih. Članovi Udruge mogu postati osobe koje imaju epilepsiju, liječnici i drugi znanstvenici djelatnici koji se profesionalno bave epilepsijom, ali i svi ostali članovi Republike Hrvatske koji žele doprinjeti ciljevima Udruge. Da bi se postalo članom Hrvatske udruge za epilepsiju potrebno je ispuniti pristupnicu koja je dostupna na internetskim stranicama Udruge, te ju poslati poštom na adresu Udruge. Djelatnosti kojima se Udruga bavi jesu (*Hrvatska udruga za epilepsiju*, n.d.):

- Edukacija osoba s epilepsijom, članova njihovih obitelji, kao i šire društvene zajednice o medicinskim i društvenim aspektima epilepsije
- Poticanje druženja, razmjena znanja i iskustava osoba koje boluju od epilepsije, njihovih rođaka i prijatelja

- Izdavanje knjiga i brošura, audiovizualnih i elektroničkih materijala koji se bave epilepsijom
- Organizacija sastanaka i seminara o različitim medicinskim i socijalnim aspektima epilepsije
- Razmjena informacija o društvenoj i medicinskoj skrbi osoba s epilepsijom sa sličnim udrugama u svijetu
- Istraživanje socijalnih aspekata epilepsije
- Suradnja s Hrvatskom ligom protiv epilepsije i međunarodnom organizacijom „International Bureau for Epilepsy“

Osim navedenih aktivnosti Udruga organizira različita online savjetovališta za epilepsiju te edukacijsko-rekreacijske kampove za djecu s epilepsijom pod pokroviteljstvom Gradskog ureda za zdravstvo Grada Zagreba. Kampovi se organiziraju s ciljem omogućavanja interakcija djece s epilepsijom i njihovim vršnjacima te se na taj način unaprjeđuje njihovo samopouzdanje i daje im se iskustvo što se sve može postići unatoč bolesti. Voditelji kampa su liječnik, psiholog, medicinske sestre i volonteri, a aktivnosti u kampu obuhvaćaju edukativne radionice sa liječnikom i psihologom, različite zabavne i sportske aktivnosti te kreativne radionice.

8. LJUBIČASTI DAN

Ljubičasti dan ili „Purple day“ obilježava se 26. ožujka širom svijeta u svrhu pružanja podrške osobama oboljelima od epilepsije. Dan je osnovan 2008. godine na inicijativu djevojčice Cassidy Megan, njezinih roditelja i Udruge za epilepsiju iz Nove Škotske u Kanadi. Cassidy, tada devetogodišnja djevojčica oboljela od epilepsije, bila je usamljena zbog nerazumijevanja okoline te je izrazila želju da svima govori o epilepsiji i da pokaže kako se ljudi s epilepsijom ne razlikuju od drugih ljudi. Zbog toga je svima željela pokazati što ona radi u svoje slobodno vrijeme. Postala je zaštitno lice na tisuće plakata na kojima je slala poruku: „Želim da ljudi znaju da nisi sam ako imaš epilepsiju!“. Organizacije diljem svijeta prepoznale su važnost te poruke te su se pridružile u obilježavanju manifestacije „Ljubičastog dana“. Za obilježavanje dana izabrana je ljubičasta boja lavande koja je internacionalna boja epilepsije, a povezana je i s osjećajem usamljenosti i stigmatizacije s kojom se susreću osobe s epilepsijom.

Osnovni cilj pokretanja manifestacije bila je potreba da se promijeni način prikazivanja epilepsije u medijima. Naime, epilepsija i život osoba s epilepsijom do tada je prikazivan u negativnom kontekstu što je dodatno otežavalo nastojanje da se ljude ispravno educira o epilepsiji.

Hrvatska se po prvi puta uključila u organiziranje manifestacije 2010. godine pod vodstvom Hrvatske udruge za epilepsiju i Ministarstva zdravlja Republike Hrvatske. Organizirana su različita predavanja i događanja u zagrebačkim dječjim vrtićima i školama. Udruga je osmislila i stampala letke u svrhu edukacije populacije o epilepsiji, a sve pod sloganom: „Širenjem znanja o epilepsiji, rušimo predrasude!“.

9. ZAKLJUČAK

Odgojno-obrazovne ustanove imaju ključnu ulogu u osiguravanju jednakih obrazovnih prava za svu djecu. Kvalitetu integriranog odgoja u prvom redu određuju profesionalne kompetencije odgojitelja. To se posebno odnosi na sposobnost stvaranja individualiziranog plana za djecu s teškoćama u razvoju. Svako dijete, pa tako i dijete s teškoćama u razvoju, uči i razvija se na jedinstven način. Zbog toga je izuzetno važno u odgojno-obrazovnom procesu voditi računa o individualnim potrebama svakog djeteta te djelovati sukladno njegovim mogućnostima. To naravno iziskuje puno energije, truda, strpljenja, ali prije svega znanja. Rad s djecom s teškoćama u razvoju ima pozitivan učinak, ne samo na njih same, već i na ostalu djecu, odgojitelje i roditelje. Suradnja s obitelji, stručnim suradnicima i lokalnom zajednicom još je jedna nužna pretpostavka u integraciji djeteta s teškoćama u razvoju. Za kvalitetnu suradnju neophodna je stalna komunikacija među članovima djetetove okoline kako bi ono razvilo osjećaj sigurnosti i prihvatanja.

Kako se dijete koje boluje od epilepsije, ne bi osjećalo izolirano i kako bi bilo prihvaćeno, potrebno mu je osigurati što bolju kvalitetu života. To se postiže kontrolom epileptičkih napadaja uzimanjem antiepileptičke terapije te pozitivnim stavom prema bolesti. Iako epilepsija, kao kronična bolest, zahtijeva dosta prilagodbi od strane djetetove okoline, ona nije i ne smije biti prepreka u uključivanju djeteta u redovni program u vrtiću. Odgojitelji bi u vrtiću trebali osigurati prilagodbu tempa rada, prostora i aktivnosti, a ostali sudionici odgojno-obrazovnog procesa moraju biti upoznati s djetetovom bolešću kako bi mogli intervenirati po potrebi. Isto tako neophodno je u čitav proces uključiti i djetetove vršnjake koji mu pomažu u stvaranju prijateljskih odnosa.

Kao budućem odgojitelju izuzetno mi je važno naučiti kako raditi s djecom s teškoćama u razvoju odnosno kako ih što kvalitetnije uključiti u odgojno-obrazovni sustav i prilagoditi se njihovim potrebama. Iako do sada nisam imala iskustva u radu s djecom s epilepsijom, smatram kako sam pišući ovaj rad dobila neke temeljne informacije kako postupiti prilikom pojave epileptičnog napada i kako pomoći djetetu u prilagodbi i stvaranju pozitivnog stava prema bolesti. Svako dijete ima pravo na igru i učenje te odrastanje u obogaćenoj sredini vođeno odraslima koji mu pružaju pomoć i podršku i koji posjeduju potrebna znanja prilagođena djetetovim potrebama.

LITERATURA

Bach, H., (2005). Osnove posebne pedagogije. Zagreb : Educa.

Barišić, N., i sur. (2009). Pedijatrijska neurologija. Zagreb: Medicinska naklada

Bašić, S., Butković-Soldo, S., i suradnici (2015). Epilepsija i ostali poremećaji svijesti: klasifikacija, dijagnostika i liječenje. Osijek: Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera, Medicinski fakultet

Bašnac, A., Grubić, M., Jurin, M., Barišić, N. (2012). Dijete i epilepsija. Preuzeto s: https://www.epilepsija.hr/?page_id=437 (5.5.2022.)

Bouillet, D. (2010). Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja. Zagreb: Školska knjiga

Daniels, E.R., Stafford, K. (2003). Kurikulum za inkluziju. Zagreb : Udruga roditelja Korak po korak.

Grgurić, J., Jovančević, M., (2018). Preventivna i socijalna pedijatrija. Zagreb: Medicinska naklada

International League Against Epilepsy (ILAE) <https://www.ilae.org/about-ilae> (13.6.2022.)

Keserović, S., Čović, I. i Špehar, B. (2014). Zdravstvena njega kod bolesnika s epilepsijom. *Sestrinski glasnik*, 19 (2), 141-146. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/124522> (9.5.2022.)

Kostelnik, J., M., Onaga, E., Rodhe, B., Whiren, A., (2004). Djeca s posebnim potrebama: priručnik za odgajatelje, učitelje i roditelje. Zagreb: Educa.

Krämer, G., (2009). Dijagnoza epilepsija: kratko i sažeto kako ćete – razumjeti ovu bolest, iskoristiti za sebe najbolju terapiju i optimalno oblikovati svakodnevni život. Jastrebarsko: Naklada Slap.

Hrvatska udruga za epilepsiju https://www.epilepsija.hr/?page_id=4 (13.6.2022.)

Mardešić, D. (1999). Genetika epilepsija dječje dobi. *Medicinski vjesnik*, 31 ((1-4)), 75-89. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/191972> (5.5.2022.)

Petelin Gadže, Ž., Polajković, Z., Nanković, S., Šulentić, V., (2019). Epilepsija: dijagnostički i terapijski pristup. Zagreb: Medicinska naklada

Zrilić, S., (2011). Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole : priručnik za roditelje, odgojitelje i učitelje. Zadar : Sveučilište.

IZJAVA O SAMOSTALNOJ IZRADI RADA

IZJAVA

Ja, Marta Volarić, izjavljujem da sam završni rad na temu „Dijete s epilepsijom u predškolskoj ustanovi“ izradila samostalno, koristeći se vlastitim znanjem i navedenom literaturom.

Zahvaljujem mentorici doc.dr.sc Maši Malenici, dr.med specijalist pedijatar na pomoći i savjetima tijekom izrade rada.

Potpis:_____

ZAHVALA

Ovom prilikom zahvaljujem mentorici izv. prof. dr. sc. Maši Malenici, dr.med., na ukazanom povjerenju i podršci tijekom izrade ovog rada.

Veliko hvala i mojoj obitelji na potpori, razumijevanju i svemu što su mi pružili tijekom mog studiranja.