

Pristup djetetu s epilepsijom u predškolskoj ustanovi

Buković, Iva

Undergraduate thesis / Završni rad

2018

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:147:166707>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-10-06**

Repository / Repozitorij:

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



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI
STUDIJ**

**IVA BUKOVIĆ
ZAVRŠNI RAD**

**PRISTUP DJETETU S EPILEPSIJOM U
PREDŠKOLSKOJ USTANOVI**

Čakovec, rujan 2018.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ
(Čakovec)**

ZAVRŠNI RAD

Ime i prezime pristupnika: Iva Buković

**TEMA ZAVRŠNOG RADA: Pristup djetetu s
epilepsijom u predškolskoj
ustanovi**

**MENTOR: doc. dr. sc. Maša Malenica,
dr.med.,specijalist pedijatar**

**SUMENTOR: prim. mr. sc. Marija Hegeduš Jungvirth,
dr.med.,specijalist pedijatar**

Čakovec, rujan 2018.

SADRŽAJ

SAŽETAK	
SUMMARY	
1. UVOD.....	1
1.1. Povijest epilepsije	2
1.2. Definicija epilepsije	2
2. UZROCI EPILEPSIJE	3
2.1. Epilepsija uzrokovana drugim oboljenjima	3
2.1.1. Epilepsija kao posljedica moždanog krvarenja ili udara	4
2.1.2. Epilepsija kao posljedica povrede glave.....	4
2.1.3. Epilepsija kao posljedica tumora mozga	4
2.1.4. Epilepsija kao posljedica upale mozga	5
2.1.5. Epilepsija i mentalna retardacija.....	5
2.1.6. Epilepsija i multipla skleroza	5
2.1.7. Epilepsija i alkohol.....	5
3. TIPOVI NAPADAJA	6
3.1. Apsans	6
3.2. Žarišni napadaji bez poremećaja svijesti	6
3.2.1. Jacksonovi napadaji	7
3.2.2. Osjetilni žarišni napadaji bez poremećaja svijesti.....	7
3.2.3. Senozorni žarišni napadaji bez poremećaja svijesti.....	7
3.2.4. Vegetativni ili autonomni žarišni napadaji bez poremećaja svijesti	7
3.2.5. Žarišni napadaji bez poremećaja svijesti s psihičkim simptomima.....	7
3.3. Žarišni napadaji s poremećajima svijesti	8
3.4. Generalizirani tonično – klonički ("grand-mal") napadaji.....	8
3.5. Epileptički status	8
4. OBLICI EPILEPSIJA.....	9
4.1. Westov sindrom	9
4.2. Sindrom Lennox-Gastaus	9
4.3. Rolandička epilepsija.....	10
4.4. Apsansi	10
4.5. Juvenilna mioklonička epilepsija.....	10

4.6. Epilepsija sljepoočnog režnja	10
5. DIJAGNOZA EPILEPSIJE	11
6. LIJEČENJE EPILEPSIJA.....	11
7. EPILEPSIJA I ODGOJNO OBRAZOVNE USTANOVE	12
7.1. Pristup djetetu s epilepsijom	13
7.2. Ponašanje za vrijeme i nakon epileptičkog napadaja	14
7.3. Nezamjenjiva uloga odgajatelja	16
8. ŽIVOT S EPILEPSIJOM	16
9. POZNATI EPILEPTIČARI	17
10. HRVATSKA UDRUGA ZA EPILEPSIJU	18
10.1. Statistike o epilepsiji u Hrvatskoj	19
11. LJUBIČASTI DAN	20
ZAKLJUČAK	22
LITERATURA	23
KRATKA BIOGRAFSKA BILJEŠKA.....	25

SAŽETAK

Tema ovog završnog rada odnosi se na pristup djetetu s epilepsijom u predškolskoj ustanovi. Cilj je definirati pojam epilepsije, objasniti pojam epileptički napadaj, upoznati različite uzroke zbog kojih dolazi do epilepsije. Navesti i objasniti tipove napadaja koji se javljaju, približiti oblike epilepsije, dijagnozu, liječenje kako bi u odgojno obrazovnoj ustanovi znali kako pristupiti djetetu koji boluje od epilepsije, kako se ponašati za vrijeme i nakon epileptičkog napadaja te kakvu ulogu ima odgajatelj kad dijete ima ovakvu dijagnozu bolesti. Uključivanje djeteta s epilepsijom u normalan i uobičajen život, odnosno uključivanje u vrtić jedna je od važnih društvenih intervencija u integraciji djeteta. Kao budući odgojitelj, smatram izuzetnu važnost poznavanja bilo kakve bolesti od koje boluje dijete, jer odgojitelj je osoba koja će kroz svoj rad, pristupom prema djetetu učiniti njegovo djetinjstvo boljim, ljepšim, zdravijim. Osobe, u ovom slučaju, djecu oboljelu od epilepsije potrebno je poticati da normalno obavljaju svoje svakodnevne aktivnosti, a u ovom slučaju – igru.

Ključne riječi: *epilepsija, epileptički napadaji, pristup djetetu s epilepsijom, uloga odgojitelja*

SUMMARY

The topic of this final paper concerns the approach to a child with epilepsy in a preschool institution. The goal is to define the term epilepsy, to explain the term epileptic seizure, to know the different causes that lead to epilepsy. Describing and explaining the types of seizures occurring and epileptic forms, diagnosis, treatment to help the educational institution to access a child suffering from epilepsy, how to behave during and after an epileptic seizure, and what role does an educator have when a child has such a diagnosed disease. Inclusion of a child with epilepsy in normal and usual life, apropos inclusion in kindergarten is one of the important social interventions in child integration. As a future educator, I find it of the utmost importance to know any sickness from which the child is suffering because the educator is the person who through his work, approach to the child, makes his childhood better, more beautiful, healthier. People, in this case, children suffering from epilepsy should be encouraged to perform their everyday activities normally, and in this case - play.

Keywords: epilepsy, epileptic seizures, access to a child with epilepsy, the role of an educator

1. UVOD

Epilepsija je bolest ili poremećaj u neurologiji, a epileptički napadaji su izraz kratkotrajnih i pojačanih pražnjenja živčanih stanica u mozgu (Krämer, 2003.).

"Zašto baš ja?" – moje pitanje, a *"Zašto baš ona?"* – pitanje mojih roditelja, braće i obitelji kad smo u mojoj 18. godini života dobili dijagnozu od liječnika da bolujem od epilepsije. Prvi napadaj, dijagnoza i milijun pitanja od strane mene i mojih bližnjih predstavljali su nam veliki šok. U kratkom vremenu suočili smo se s bolešću i krenuli u razna istraživanja, postavljanje mnogobrojnih pitanja liječnicima i stručnim osobama. Shvatili smo da moramo "stati na noge" i suočiti se s činjenicom da bolujem od epilepsije. Moja i teorija moji bližnjih o epilepsiji na samom početku, bila je ta da je epilepsija neurološki poremećaj kod kojeg se javlja padavica, grčenje mišića i izlazak pjene, odnosno sline na usta. Neznanje o bolesti dovelo me do mnogobrojnih i meni plašljivih pitanja: *"Da li to znači da za mene postoje neka druga pravila prilikom odlaska u školu; da li više ne smijem sama u šetnju; da li mogu zaboraviti vožnju biciklom s prijateljicama; da li u svojoj 18. godini života mogu zaboraviti noćni izlazak i odlazak u kafiće ili diskoteke; da li za mene ne postoji vozački ispit; da li ta bolest za mene znači kraj treniranja plesa kojeg sam obožavala"?* Bilo je tu i mnogo drugih pitanja i nejasnoća od strane mene, strane roditelja, braće jer smo do tog dana bili mišljenja da epilepsija dolazi najkasnije do puberteta. Prilikom drugog odlaska k liječniku, saznali smo da je epilepsija puno više od grčenja mišića i izlaska sline na usta, da postoji više uzroka epilepsije, tipovi napadaja, oblici. Saznali smo od kojeg oblika epilepsije bolujem, kako se ponašati tijekom napadaja, važnost da obavijestimo druge o mojoj bolesti, terapiju koju trebam uzimati i važnost jednogodišnjih kontrola kod liječnika. Bilo nam je naglašeno da se što prije moram osloboditi zamisli da sam ja sama odgovorna za svoju epilepsiju, a postojale su jer je tu bio stres od državne mature, neispavanost kroz vikend, mnogo treniranja i živciranja oko natjecanja i slične stvari. Sve informacije vezane uz epilepsiju, teoriju, oblike, tipove napadaja, te olakšana objašnjenja da bi što lakše razumijela pojam epilepsije saznala sam od strane liječnika i stručnih osoba. Kroz to vrijeme saznala sam mnogo toga o epilepsiji, no pišući ovaj završni rad kao budući odgojitelj utvrdila sam gradivo vezano uz

epilepsiju, povijest, oblike, uzroke, tipove napadaja, liječenje, te ono najvažnije – kako pristupiti djetetu s epilepsijom u predškolskoj ustanovi, kako se ponašati za vrijeme i nakon epileptičkog napada, jer ja osobno nikad nisam vidjela epileptički napadaj te kakvu ulogu ima odgajatelj u odgojno-obrazovnoj ustanovi kad ima dijete koje boluje od epilepsije.

1.1.Povijest epilepsije

Epilepsija je vjerojatno jedna od najstarijih poznatih bolesti. Prvi podatci o epilepsiji potječu od Hipokrata iz 5. st prije Krista. Oko pedeset milijuna ljudi u svijetu boluje od epilepsije, a 30% je rezistentno na terapiju (Grgurić, Jovančević i suradnici, 2018.).

Riječ epilepsija dolazi od grčke riječi *epilepsia*, a označava neki napadaj ili obuzetost. Odnosno biti "svladan, napadnut, ugrabljen. U Babilonu je nađena kamena ploča koja sadrži detaljan opis epilepsije, čimbenike koji je izazivaju, tipove napadaja, znakove nakon napadaja i slično. Stari Grci su smatrali da je epilepsija nadprirodni fenomen, sveta bolest, jer samo Bog može tako ljude bacati na zemlju, izazivati grčeve, a potom ih "vraćati u život" nepromijenjene. Suprotno tome, Hipokrat, grčki liječnik ukazivao je na sasvim prirodne uzroke, te je prvi koji je lokalizirao bolest u mozgu. U sljedećih 2000 godina postojale su različite teorije o razvoju te bolesti (Gram i Dam, 2002.).

1.2.Definicija epilepsije

Epilepsija je kronična bolest koju obilježava sklonost generiranju epileptičkih napadaja te neurobiološke, kognitivne, psihološke i socijalne posljedice povezane s tim stanjem. Epileptički sindrom skup je znakova i simptoma koji obilježavaju patološko stanje. Epilepsija je najčešća neurološka bolest u djece i adolescenata (Grgurić, Jovančević i suradnici, 2018.).

Prema Krämeru (2009.) epileptički napadaji su izraz kratkotrajnih i pojačanih pražnjenja živčanih stanica u mozgu, a o epilepsiji govorimo kad postoji sklonost ponovljenim epileptičkim napadajima (najmanje dva, s razmakom od više 24 sata) bez prepoznatljivog tumačenja za vrijeme njihova pojavljivanja. Postoji više od deset oblika epileptičkih napadaja, te mnogo više oblika epilepsija koje se mogu

pojavljivati u kombinaciji s nekoliko različitih oblika napadaja. Oboljela osoba ima u pravilu samo jedan oblik epilepsije, a jednim do tri oblika napadaja. Razmaci između pojedinih napadaja mogu biti od nekoliko sekundi do nekoliko godina ili čak desetljeća (Krämer, 2009.).

2. UZROCI EPILEPSIJE

Uzroci epilepsije mogu biti brojni poremećaji središnjeg živčanog sustava (prirođeni poremećaji razvoja, infekcije, tumori, bolesti krvnih žila, degenerativne bolesti - prirođene bolesti propadanja mozga, metabolički poremećaji - poremećaji izmjene tvari, ili traume). U dječjoj dobi, prema učestalosti, najčešći uzrok je porođajna odnosno neonatalna trauma, potom poremećaji razvoja krvnih žila, prirođena oštećenja, ozljede glave, infekcije, novotvorevine ili tumori. U odrasloj dobi najčešći su uzrok moždani udari, ozljede glave, intoksikacije odnosno prekomjerno konzumiranje alkohola i/ili droga, tumori i infekcije. G. Krämer (2009.) objašnjava da su i značajan broj epilepsija tzv. idiopatske i kriptogene. Idiopatske, odnosno one epilepsije koje imaju više nasljednu komponentu, a pojavljuju se bez prepoznatljivog uzroka i ne nastaju iz drugih oblika napadaja ili epilepsija. Ti se napadaji i epilepsije češće pojavljuju u djetinjstvu i mladosti, a praćeni su i tipičnim promjenama u elektroencefalogramu. Dok su kriptogene skrivenog, nevidljivog oštećenja.

2.1. Epilepsija uzrokovana drugim oboljenjima

Prema Gramu i Damu (2002.) epilepsiju uzrokovanu drugim oboljenjima možemo podijeliti u nekoliko skupina:

- Epilepsija kao posljedica moždanog krvarenja ili udara
- Epilepsija kao posljedica povrede glave
- Epilepsija kao posljedica tumora mozga
- Epilepsija kao posljedica upale mozga
- Epilepsija i mentalna retardacija
- Epilepsija i multipla skleroza
- Epilepsija i alkohol

2.1.1. Epilepsija kao posljedica moždanog krvarenja ili udara

Moždani udari ili krvarenje mogu uništiti moždano tkivo ili potaknuti stvaranje ožiljaka koji nadražuju živčane stanice oko sebe. Napadaji obično počinju do godinu dana od udara, ali mogu početi i poslije. Ti napadaji obično počnu kasno u životu. Oko 10% ljudi koji su doživjeli udar ili cerebralno krvarenje, poslije dobiju epilepsiju.

Moždani udari čine rizik za razvoj epilepsija u djece. Prevencija se sastoji u ranom otkrivanju trombofilije, odnosno nasljedne sklonosti protrombotičkim stanjima (nedostatak proteina C i S, faktora V antitrombina III, PAI, MTHFR itd.) i razvojnih malformacija krvnih žila mozga te koagulopatija, prevencije i čimbenika rizika za razvoj moždanog udara, uključujući infekcije (cijepljenjem), traumatu glave, otkrivanje i liječenje prirođenih srčanih grešaka i bolesti vezivnog tkiva poput Ehlers-Dahnlosove bolesti koji povećavaju rizik za razvoj moždanih udara (Grgurić, Jovančević i suradnici, 2018.).

2.1.2. Epilepsija kao posljedica povrede glave

Trauma glave je uzrok epilepsije u 10-15% primjera epilepsije. Opasnost da se epilepsija razvije nakon udarca po glavi ovisi o mnogim čimbenicima. Relevantan čimbenik je dob jer se napadaji češće pojavljuju u djece nego u odraslih, te tu veliku ulogu ima i snaga udarca. Odnosno, lagani udarci rijetko uzrokuju epilepsiju, dok jaki udarci glave mogu dovesti do dugog razdoblja nesvijesti u nekim primjerima, krvarenja na moždanoj površini ili gnječenja moždanog tkiva.

2.1.3. Epilepsija kao posljedica tumora mozga

Napadaje izaziva nadražaj tumorom koji može biti benigni ili maligni, unutar mozga ili na površini. Najčešći napadaji su jednostavni parcijalni, a također se pojavljuju i kompleksni parcijalni sa sekundarnim općim konvulzijama ili bez njih. Tumori mozga uzrokuju epilepsiju u 1-2% djece, a u 10-20% djece epileptički napadaj početna je manifestacija tumora (Grgurić, Jovančević i suradnici, 2018.).

2.1.4. Epilepsija kao posljedica upale mozga

Napadaje mogu prouzročiti mnoge različite infekcije u akutnoj fazi. Bakterijski se meningitis može razviti u encefalitis i završni moždani apsces. Zalijećena moždana tuberkuloza, vodene ciste, malarija te mnogi virusi kao što su ospice i poliovirusi mogu prouzročiti encephalitis i epilepsiju.

2.1.5. Epilepsija i mentalna retardacija

Epilepsija se pojavljuje u 20-30% duševno retardiranih, te napadaji obično počinju u ranoj životnoj dobi i dječaci su više pogođeni od djevojčica. Uzrok duševne retardacije može biti kongenitalno moždano oštećenje, ograničeno ili raspršeno. Uzrokovati je još mogu i nasljedne moždane bolesti, nepravilnosti metabolizma, malformacija u koje živčane stanice završavaju na krivom mjestu ili slab razvitak moždanih vijuga, pogreška u kromosomima kao Downov sindrom ili moždano oštećenje pri rođenju.

2.1.6. Epilepsija i multipla skleroza

Multipla skleroza je bolest koja napada bijelu supstanciju u mozgu i u kralješničkoj moždini. Uzrok te bolesti nije poznat. Znakovi bolesti se mijenjaju i u vremenu i mestu pojavljivanja.

2.1.7. Epilepsija i alkohol

Previše alkohola može izazvati epileptične napadaje. Jedna ili dvije čašice alkohola obično ne uzrokuju tegobe, ali više od toga može biti opasno.

3. TIPOVI NAPADAJA

Iako se stalno ponovo raspravlja o točnoj podjeli i daju novi prijedlozi za klasifikaciju ili imenovanje napadaja, Krämer (2009.) u pravilu koristi ove izraze:

- Apsans
- Žarišni napadaji bez poremećaja svijesti
- Žarišni napadaji s poremećajima svijesti
- Generalizirani tonično – klonički ("grand-mal") napadaji
- Epileptički status

3.1.Apsans

Apsans (mal) je "mali", vrlo kratak epileptički napadaj, bez "grčenja". Kratka "odsutnost" je vodeće obilježje ovakvog napada, te se za vrijeme tog napada s osobom ne može uspostaviti kontakt i osobi pomanjkuje sjećanje za to razdoblje, odnosno javlja se amnezija. Razlikujemo tipičan i atipičan apsans, pri čemu su mogući prijelazi između te dvije vrste napada. Tipičan apsans uz poremećaj svijesti ima i druge popratne znakove, a to vrijedi i za atipične apsanse, koji imaju i žarišna obilježja, traju dulje i praćeni su jasnim mišićnim trzajima ili padovima. Najčešće se javljaju kod male i školske djece i uopće su kod djece najčešći oblik epileptičkih napadaja. Tipičan apsans započinje i završava naglo. Aktivnost kojom se bavila osoba odjednom se prekida i nakon napadaja nastavlja točno tamo gdje je bila prekinuta, odnosno kao da se ništa nije dogodilo. Osobe koju su doživjele taj napad ne percipiraju okolinu, djeluju omamljeno ili kao da sanjare. Poremećaj poput ritmičkog treptanja očima, sagibanja glave ili opuštanja ruku, okretanje očiju, glave ili trupa, automatskih pokreta usta, promjena boja lica ili pulsa dolazi kod tipičnog kompleksnog apsansa. Oni često ostaju neprepoznati jer su kratki. Apsansi se najčešće javljaju u osnovnoškolskoj dobi, više puta tijekom dana, češće u jutarnjim satima i kad je dijete umorno.

3.2.Žarišni napadaji bez poremećaja svijesti

Jednostavni žarišni napadaji su oni koji pogađaju samo jedan dio mozga uz sačuvanu svijest, te razlikujemo pet različitih oblika: psihički, motorički, senzorni,

osjetalni i vegetativni. Aura je najčešće žarišni napadaj bez poremećaja svijesti, koji traje samo nekoliko sekundi, a često prelazi u žarišni napadaj s poremećajem svijesti ili sekundarni generalizirani toničko-klonički ("grand-mal") napadaj.

3.2.1. Jacksonovi napadaji

Jacksonovi napadaji su poseban oblik žarišno-motoričkih napadaja bez poremećaja svijesti, praćeni mišićnim trzajima koji se sve više šire iz jednog dijela ruke ili noge na cijeli ud ili čak cijelu stranu tijela.

3.2.2. Osjetilni žarišni napadaji bez poremećaja svijesti

Ova vrsta napada dovodi do naglog bockanja, gubitka osjetljivosti, osjeta topline ili drugi poremećaja osjetljivosti u ograničenim dijelovima suprotne strane tijela. Javlja se u osjetnom dijelu moždane kore tjemnog režnja, koji se nalazi uz motorički dio kore.

3.2.3. Senozorni žarišni napadaji bez poremećaja svijesti

Ovi napadaji mogu izazvati poremećaje vida, sluha, njuha, okusa i ravnoteže.

3.2.4. Vegetativni ili autonomni žarišni napadaji bez poremećaja svijesti

Simptomi koji se javljaju kod ovakvih napadaja su promijenjeni rad srca, poremećaj disanja, promjena boje kože, pojačano znojenje.

3.2.5. Žarišni napadaji bez poremećaja svijesti s psihičkim simptomima

Ovi napadaji najčešće su očitovani kao nagli osjećaj straha, poremećaj mišljenja ili promjena raspoloženja. Moguće je osjećati promijenjeni osjećaj vremena ili doživljaj tijela. Ovakvi napadaji nastaju u sljepoočnom režnju, koji je odgovoran za funkcije pamćenja, čime se tumači relativno često pojava *déjà-vu* (fran. "već viđeno") ili *jamais-vu* (fran. "nikad viđeno"), te se mogu pojaviti i halucinacije.

3.3. Žarišni napadaji s poremećajima svijesti

Žarišni napadaji s poremećajima svijesti često se nazivaju i kompleksnim žarišnim napadajima, psihomotoričkim napadajima ili napadajima sumračnih stanja. Ovi napadaji pokazuju i psihičke i motoričke osobitosti. Kod ovakvih napadaja ne može se za vrijeme napadaja ostvariti kontakt s pogođenom osobom, jer ne reagira na vanjske podražaje. Trajanje ovakvog vrsta napadaja najčešće je između pola i dvije minute, a na početku najčešće dolazi do zastoja ili prekida aktivnosti kojom se osoba bavila. Nakon toga javljaju se automatizmi, ponašanja ili pokreti koja kao da se odvijaju sama od sebe, te se mogu pojaviti i složeni pokreti kao što su svlačenje, oblačenje, pomicanje namještanja, trčkanje, a ne izostaju ni neprimjerene riječi ili postavljanje istih pitanja. Žarišni napadaji s poremećajima svijesti nastaju u sljepoočnom ili tempolarnom režnju, a uzroci takvog napadaja su u brojnim moždanim promjenama, na primjer nakon moždanih udara ili stečenih ozljeda.

3.4. Generalizirani tonično - klonički ("grand-mal") napadaji

Grand-mal napadaji dramatički su oblik epileptičkih napadaja, te su vrlo česti i pojavljuju se kod oko polovine svih epilepsija, najčešće zajedno s drugim oblicima napadaja. Faze i glavni simptomi koji su uvijek prisutni kod ovakve vrste napadaja je tonička faza u kojoj se javlja nesvijest, pad, kočenje cijelog tijela, proširene zjenice koje ne reagiraju na svjetlo, kratak prestanak disanja. Nakon toga slijedi klonička faza gdje se javljaju veliki trzaji (grčevi) lica, ruka i nogu. Ponovno pokretanje disanja, dolaženje k svijesti i osjećaj iscrpljenosti javljaju se u završnoj fazi. Popratni simptomi, odnosno oni koji mogu biti djelomično prisutni su aura kao upozorenje, krikovi na početku napadaja, ozljede, te cijanoza (poplavljenost kože), te nakon toga ugriz u jezik, pjena na ustima, ozljede i mokrenje. U završnoj fazi može se pojaviti potreba za mokrenjem, glavobolja, mučnina i uzbuđeno stanje.

3.5. Epileptički status

Pod epileptički status podrazumjevaju se pojedinačni epileptički napadaji koji traju duže od pola sata ili niz napadaja koji ubrzano slijede jedan za drugim, pri čemu

se osoba između napadaja ne stigne odmoriti, te ako dolazi do grčeva, radi se o situaciji opasnoj za život (Krämer, 2009.).

4. OBLICI EPILEPSIJA

Postoji više od pedeset različitih oblika epilepsije. G. Krämer (2009.) navodi ove oblike:

- Westov sindrom
- Sindrom Lennox-Gastaus
- Rolandička epilepsija
- Apsansi
- Juvenilna mioklonička epilepsija
- Epilepsija sljepoočnog režnja

4.1. Westov sindrom

Westov sindrom je rijedak epileptički sindrom, koji se pojavljuje u dojenačkoj dobi i u pravilu ga uzrokuje neko moždano oštećenje. Engleski liječnik i kirurg, dr. William James West utvrdio je da ovaj napadaj karakteriziraju kratke kontrakcije mišića, vrata, trupa i ekstremiteta. Napadaji nailaze u nizovima, a sami napadaji traju vrlo kratko, javljaju se tipične EEG promjene i često kod ovog sindroma postoji mentalna retardacija. Takvi napadaji počinju u oko 90% slučajeva između 3. i 12. mjeseca života, a nekad i čak i u prva dva mjeseca ili između 2. i 3. godine života. Westov sindrom je bolest koju je teško liječiti, pa se neki roditelji okreću i k alternativnim metodama liječenja.

4.2. Sindrom Lennox-Gastaus

LG sindrom je jedna od epilepsija dječje dobi koja se najteže liječi i može biti posljedica neke bolesti koja je dovela do oštećenja mozga. Oblik koji se najčešće javlja (kod oko 90% djece) je tonički napadaj, koji se pojavljuje u snu, a sastoji se od nagle mišićne napetosti uz istodobni gubitak svijesti. Drugi najčešći napadaj je

mioklonički, odnosno napadaj kod kojeg dolazi do kratih, naglih i neotičnih mišićnih trzaja. Trajanje atoničkih napadaja je od jedne do četiri sekunde. I na kraju, pojavljuju se atipični apsansi koji su praćeni i poremećajima svijesti i mišićnim trzajima ili padovima. Kod ovakvog sindroma tjelesne pretrage u većini slučajeva pokazuju određene osobitosti, EEG uvijek pokazuje tipične promjene te su stoga najčešće potrebne dodatne pretrage poput magnetske rezonancije.

4.3. Rolandička epilepsija

Rolandička epilepsija je idiopatska dobroćudna epilepsija, gdje se žarišni napadaji događaju pretežno noću. Pojavljuje se kod oko 20 djece i mladih na 100 000 osoba, te ima jako dobru prognozu i u većini slučajeva nastaje najkasnije u pubertetu.

4.4. Apsansi

Apsansi su kratkotrajni napadaji koji najčešće traju nekoliko sekundi, tijekom kojih se s osobom ne može razgovarati, niti ih se osoba kasnije sjeća. Postoje dva oblika, a to su dječji i juvenilni (mladenački) apsansi. *Dječji apsansi* počinju između druge i dvanaeste godine i ako se ne liječe, može doći da velikog broja apsansa na dan. *Juvenilni apsansi* počinju nakon desete godine života te su u usporedbi s dječjim oblikom mnogo rjeđi. Kod većine pogođenih napadaji s vremenom nestaju.

4.5. Juvenilna mioklonička epilepsija

Mioklonički epileptički napadaji su kratki mišićni trzaji, koji traju nekoliko sekundi, a zahvaćaju ili cijelo tijelo ili samo ograničene dijelove tijela. Kod mladih, točnije u dobi od 15 do 20 godina ovaj oblik epilepsije je najčešći, a napadaji počinju između 8. i 26. godine života, s vrhuncem oko 15. godine. Kod ovakvog oblika epilepsije često u obitelji postoje članovi s nekim oblikom epilepsije, nalazi tjelesnih pretraga su normalni, a EEG najčešće pokazuje tipične promjene.

4.6. Epilepsija sljepoočnog reznja

Epilepsija sljepoočnog reznja uglavnom je kod mladeži i odraslih osoba početak epileptičkog sindroma s napadajima koji nastaju u sljepoočnom reznju i ne

mogu se lijekovima sasvim spriječiti, pa kod oboljelih treba što ranije razmisliti o kirurškom zahvatu. Ovakav oblik epilepsije najčešći je kod odraslih osoba.

5. DIJAGNOZA EPILEPSIJE

Da bi se potvrdila dijagnoza epilepsije, liječnik mora sjediniti sve obavijesti iz povijesti bolesti bolesnika s EEG nalazima (Gram i Dam, 2002.) EEG (elektroencefalogram) je najvažnija pretraga koja obično potvrđuje prisutnost različitih vrsta napadaja, te je snimanje sasvim bezbolno. Krämer (2009.) navodi da snimanje traje oko 30 minuta, pri kojem osoba sjedi na stolcu za pretrage ili leži na krevetu. EEG bilježi uhvaćene električne aktivnosti najmanje 20 milijardi živčanih stanica mozga preko kože glave. Prilikom snimanja EEG-a od osobe se traži da nekoliko minuta pojačano udiše i izdiše ("hiperventilira"), nakon toga se ispituje foto-osjetljivost s upotrebom brzih svjetlosnih podražaja ("flikera") te se EEG nekoliko minuta snima otvorenih očiju. Kod ljudi s epilepsijom mogu se na EEG snimkama utvrditi promijenjeni oblici valova, ali neke snimke to ne moraju uvijek pokazati. Ispitivanja za otkrivanje uzroka mogu uključivati postupke kao što su: CT ili MR snimanje glave. Pomoću MR-a dobivaju se snimke mozga s velikom točnošću i detaljima, te se mogu kod epilepsija vrlo pouzdano utvrditi, uz tumore i znakove prošlih moždanih udara, i druga oštećenja mozga i malformacije krvnih žila, te druge manje promjene.

6. LIJEČENJE EPILEPSIJA

Nakon napadaja poželjno bi bilo zapisati pojedinosti o napadaju, a to su: datum i vrijeme napadaja, duljina trajanja napadaja, koji su dijelovi tijela bili zahvaćeni, vrstu pokreta ili druge simptome poput krika, okretanje, dizanja, kako bismo mogli izvijestiti liječnika. Nakon dijagnoze epilepsije, ako je otkriven uzrok počinje liječenje istog te se može zaustaviti pojava napadaja. Liječenje može uključivati terapiju s lijekovima, kirurški zahvat i druge vrste liječenja. Oralni antikonvulzivi sprečavaju ili svode na najmanju mjeru broj budućih napadaja. Odgovor je individualan, i lijek koji se koristi i doza će se možda morati više puta mijenjati i podešavati. Kontrole treba provoditi barem jednom godišnje. Praćenje

nivoa lijeka u plazmi važno je za stalnu kontrolu napadaja i smanjenje nuspojava. Trudnoća, nespavanje, preskakanje doza lijeka, korištenje droga, lijekova ili alkohola ili bolest mogu dovesti do napadaja kod osobe s prethodno dobro kontroliranom epilepsijom. Može se preporučiti korištenje nakita ili kartica s informacijama koji upućuju na epilepsiju radi dobivanja brze liječničke pomoći ako dođe do napadaja.

7. EPILEPSIJA I ODGOJNO OBRAZOVNE USTANOVE

Dječji vrtići imaju zadatke 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, pripremiti polazak u školu, rasterete roditeljsku kuću u određene dijelove dana, savjetuju roditeljsku kuću za kućni odgoj i nastavak odgojnog rada dječjeg vrtića i izvan mjera specifičnih za oštećenost posjećivati višestruke kontakte između ometene i neometene djece (Bach, 2005.).

Odgojitelji i učitelji su vrlo značajan faktor u odgoju i obrazovanju djece koja boluju od različitih bolesti, djece s posebnim potrebama, darovitom djecom. Oni promatraju, evidentiraju zapažanja i u suradnji sa specijaliziranim stručnjacima planiraju rad s djecom. Ne rijetko se dešavalo da je odgajatelj ili učitelj prva osoba koja detektira problem djeteta ili učenika. Da bi dijete s bilo kakvim problemom bilo uspješno uključeno u redoviti odgojno-obrazovni sustav odgojitelji i učitelji se moraju dodatno profesionalno razvijati te stjecati nove kompetencije. Takvu djecu treba doživjeti kao izazov i novi interes u radu. Odgojitelj mora posjedovati kompetencije kojima stvara pozitivno ozračje, a djetetu daje osjećaj sigurnosti, prihvaćenosti i poštovanja te mu omogućava doživljavanje uspjeha (Zrilić, 2011.).

Nakon obitelji druga najvažnija socijalna sredina za dijete su odgojno obrazovne ustanove, poput dječjeg vrtića. Tu se, uz stjecanje znanja i sposobnosti, razvijaju i socijalne vještine. Kroz odnose s vršnjacima djeca zadovoljavaju razvojni zadatak za emancipacijom, grede sliku o sebi i ono što je najvažnije po meni – razvijaju svoje samopoštovanje. Odgajatelji svojim stavovima i načinom pristupa djetetu oboljelom od epilepsije bitno utječu na uspjeh ili neuspjeh socijalnog razvoja. Na žalost, većina odraslih osoba nije svjesna svojih utjecaja, prirode ove bolesti i

njenih posljedica za dijete, pa tako često umjesto da maksimalno normaliziraju život djeteta u dječjem vrtiću, obitelji i odnose s vršnjacima, odrasli često nastupaju pretjerano zaštitno prema djeci s epilepsijom odvajajući ih od skupine zdravih vršnjaka. Važno je znati da okruženje dječjeg vrtića može podići ili narušiti očekivanje oboljelog djeteta, tj. uljepšati ili narušiti sliku o sebi.

7.1. Pristup djetetu s epilepsijom

Roditelji, braća i sestre te šira obitelj obično su najbogatiji izvor informacija o djetetu koje boluje od neke bolesti. S članovima obitelji možemo razgovarati o svemu što nas zanima o bolesti djeteta. Mogu ispričati i opisati ono što su oni vidjeli, objasniti kako reagirati i pristupiti oboljelom djetetu (Kostelnik, Onaga, Rohde, Whiren, 2004.)

Odgajatelji znaju da će učinkovitim razgovorom s roditeljima saznati mnogo o djeci. Za dobro suradnju vrlo je važno da osoblje vrtića ima sluha za roditelje, jer na taj način mogu doseći bolju učinkovitost u svojem poslu. Da bi lako ostvarili takvu suradnju, odgajatelji moraju imati određene kvalitete i sposobnosti koje mogu unaprijediti marljivim praktičnim radom i razumjevanjem. Kvalitete i sposobnosti koje su potrebne za učinkovite odnose s obiteljima su poštovanje, neosuđujuće ponašanje koje znači pozitivno i otvoreno razmišljanje o obitelji, bez obzira na kvalitete osobina njihovih članova, mogućnost uživljanja u druge, odnosno da imaju osjećaj za stanje u obitelji i da s obitelji komuniciraju s razumijevanjem. Kad odgajatelj spozna određene kvalitete koje su potrebne za razvoj suradnje s obiteljima, može započeti s razvojem daljnjih metoda komunikacije, odnosno razvijanje aktivnog slušanja, postavljanje pitanja, razumijevanje i ponašanje, postavljanje novih okvira (Daniels, Stafford, 2003.)

Dijete koje boluje od epilepsije ne razlikuje se značajno od druge djece, no postoje određene činjenice koje se moraju poštivati i poznavati kako bi svakodnevne aktivnosti djeteta s epilepsijom u dječjem vrtiću bile što kvalitetnije. Uloga odgajatelja ključna je za dobru integraciju i adaptaciju djece oboljele od epilepsije. Neprihvatljivo je javno predstavljanje i demonstracija bolesti ispred ostale djece, iako bolest kao takvu nije potrebno prikrivati, niti skrivati, budući da se takvim postupkom samo još više produbljuje stigmatizacija kao i socijalna izolacija. Stoga bi

već prilikom polaska djeteta s epilepsijom u dječji vrtić trebalo neophodno saznati što više činjenica o prirodi djetetove bolesti.

Osnova pitanja na koja odgajatelj mora dobiti odgovor su:

- Koju vrstu epileptičkog napadaja dijete ima (opis)?
- Pomokri li se dijete tijekom napadaja?
- Koliko dugo traje napadaj?
- Koliko dugo se dijete mora odmarati nakon epileptičnog napadaja?
- Koliko često se napadaji ponavljaju?
- Što učiniti tijekom i neposredno nakon napadaja?
- Da li se napadaji javljaju u određeno doba dana?
- Da li postoje određeni "okidači", tj. provokativni čimbenici za izazivanje napadaja?
- Postoje li kakva ograničenja u dnevnim aktivnostima?
- Koliko često dijete uzima lijek?
- Da li mora uzeti lijek i u dječjem vrtiću?
- Postoje li kakve neželjene pojave korištenog lijeka vezane uz dnevne aktivnosti u dječjem vrtiću?

7.2. Ponašanje za vrijeme i nakon epileptičkog napadaja

Kako navodi Plivazdravlje.hr (2015.) tijekom samog epileptičnog napadaja treba pokušati ostati miran, budući da napadaj uglavnom prestaje spontano unutar jedne do dvije minute. Uvijek je potrebno pogledati na sat i pratiti vrijeme da se točno zna dužina trajanja napadaja. Dijete je potrebno okrenuti na bok, udobno smjestiti, osloboditi usku odjeću oko vrate, eventualno skinuti naočale, ispod glave staviti mekani predmet (jastučić, jaknica, ručnik i slično), te ukloniti sve predmete u njegovoj blizini koji mogu izazvati ozljedu. Ostalu djecu potrebno je smiriti mirnim glasom, tonom i ponašanjem odavati povjerenje. Uz dijete je potrebno ostati do potpunog oporavka, jer nakon napadaja dijete je najčešće zbunjeno ili pospano. Nakon napadaja poželjno je primjernim riječima objasniti djetetu i ostaloj djeci što se dogodilo. Uvijek je korisno unaprijed se dogovoriti s roditeljem kako postupiti ukoliko se napadaj dogodi tijekom boravka u dječjem vrtiću. Hitnu medicinsku pomoć potrebno je uvijek pozvati ukoliko se radi o prvom napadaju u životu (ili

ukoliko se tako pretpostavlja), kada napadaj traje duže od 5 minuta, kod ponavljanja napadaja bez oporavka svijesti, kod više napadaja nego što dijete ima uobičajeno ili kod drugačijeg tipa napadaja. Također je obvezno potrebno pozvati hitnu medicinsku pomoć ukoliko se dijete ozlijedilo tijekom napadaja, ukoliko se napadaj desio u moru/bazenu i dolazi do slabijeg oporavka disanja. Bez obzira na dužinu napadaja, prisustvovanje napadaju je neugodno i stresno iskustvo, te se hitna medicinska pomoć uvijek poziva i prema slobodnoj procjeni očevidaca. Primjenu određenih lijekova u cilju sprječavanja napadaja koji je započeo treba dogovoriti s roditeljima. Ne smije se pokušavati prekinuti napadaj ili sprečavati trzajeve čvrstim stiskom djeteta. Nadalje, nije potrebno stavljati ništa djetetu u usta, a tijekom i neposredno nakon napadaja ne treba nuditi hranu niti piće do potpunog oporavka. Dijete nije potrebno pomicati tijekom napada osim ako je ugroženo, kao što je primjerice pad u blizini radijatora. Nepredvidivost epileptičkog napadaja je ono što najviše plaši roditelje i okolinu. Napadaj se može desiti u svako vrijeme, premda postoje određeni provocirajući čimbenici koje je potrebno znati kako bi se napadaj eventualno mogao spriječiti. Navedeno je potrebno znati jer brojne zabrane i ograničenja koja se nameću djeci s epilepsijom u osnovi proizlaze iz straha od posljedica epileptičnog napadaja i služe kao opravdanje istih, a izravno utječu na ponašanje, kao i psihosocijalno funkcioniranje djece. Tijekom uspavlivanja i buđenja potrebno je obratiti pojačanu pažnju na dijete, jer se u to vrijeme najčešće dešavaju napadaji. U određenih, ali ne u svih tipova epilepsije, trepereće svjetlo i hiperventilacija (produženo duboko disanje) mogu izazvati napadaj. Ipak, napadaj se nikad ne dešava tijekom fizičke aktivnosti poput trčanja ili vožnje biciklom kad se dijete isto tako zadiše. Stoga zabrane i ograničenja koje se nameću djeci oboljeloj od epilepsije mogu biti opravdane, ali i neopravdane. Najčešće se napadaji dešavaju zbog propuštenog uzimanja lijeka, nedostatka sna, povišene tjelesne temperature, pretjerane vrućine i pretjeranog znojenja, kao i kod nepravilnog uzimanja obroka ili propuštanja redovitih obroka. Dvije trećine djece uz pravilno uzimanje lijekova nema napadaja. Antiepileptički lijekovi najčešće se koriste u jutarnjim i večernjim satima, dva puta na dan, te rijetko postoji potreba da se lijekovi primjenjuju tijekom boravka djeteta u dječjem vrtiću. Većina lijekova ima prolazne neželjene pojave koje se najčešće očituju pospanošću. Roditelj bi trebao upoznati odgajatelja s načinom uzimanja lijeka, te s eventualnim neželjenim pojavama koje mogu utjecati na dnevnu aktivnost djeteta.

7.3. Nezamjenjiva uloga odgajatelja

Odgajatelj bi trebao biti educiran o epilepsiji u tolikoj mjeri da sama simptomatologija epileptičnog napadaja u njemu ne izazove strah, da može pružiti prvu pomoć djetetu tijekom napadaja, te da prevlada dramatičnu reakciju okoline na pojavu epileptičke simptomatologije, kao i odbacivanje od strane vršnjaka i socijalnu izolaciju. Odgajatelj može uvelike premostiti jaz unutar skupine vršnjaka koji se očituju zabranom druženja s djecom oboljelom od epilepsije, kao i nepozivanja istih na proslave rođendana i druženja od strane vršnjaka, a nametnuti su od strane roditelja, potičući druženje edukacijom, te destigmatizacijom oboljele djece. Ukoliko to izostane sam odgajatelj sudjeluje u stigmatiziranju oboljelog djeteta.

8. ŽIVOT S EPILEPSIJOM

Epileptičari bi se trebali pridržavati nekih pravila, no ta pravila nisu za sve epileptičare ista. Neki bolesnici osjetljivi su na svjetlosni bljesak, odnosno otkriju da im napadaje može izazvati gledanje u Sunce, odraz u vodi ili snijegu. Osobe s fotosenzitivnom epilepsijom kad su vani trebaju nositi polarizirane naočale. Bljesak svjetlosti od 25-30 puta u sekundi često je najopasniji, a tome su ljudi podvrgnuti kad gledaju televiziju pa osoba iz te skupine može dobiti napadaj kad gleda televiziju. Preporučuje se smanjiti svijetlost ekrana, udaljiti se što dalje od zaslona te kad se mijenjaju kanali zatvoriti jedno oko da bi smanjio nadražujući učinak svjetla. Osobe koje boluju od fotosenzitivne epilepsije napadaj mogu dobiti i od bljeskajućeg svjetla u diskotekama. Alkohol, pušenje, niska razina šećera u krvi isto tako mogu dovesti do napadaja. Svatko tko boluje od epilepsije mora otkriti kako podnosi napor i pogreške, jer oni koji se bave sportom imaju ponekad tjelesni stres koji može uzrokovati napadaje. Duševni stresovi više uzrokuju napadaje negoli tjelesni. Ima primjera kad djeca u iščekivanju i nestrpljenju dobiju napadaj, a mnogi bolesnici dobiju napadaj zato što premalo spavaju. Bolesnik s "epilepsijom buđenja" kad odlazi na zahod i u kupaonicu trebao bi ostavljati otključana vrata. Tijekom plivanja ili

pecaња u blizini bi uvijek trebao biti prisutan netko tko zna da bi bolesnik mogao dobiti napadaj i tko mu može pomoći da izađe iz vode. Prilikom vožnje bicikla bolesnik je djelatn i usredotočen, pa se napadaji rijetko pojave. Epileptičari bi morali obavijestiti suradnike na poslu da boluju, ako postoji opasnost od napadaja tijekom posla. Isto tako bi trebali otvoreno reći od čega boluju prilikom zapošljavanja, a osobe koje su u mirovini bilo bi dobro da pođe u ustanovu gdje može sudjelovati u mnogim djelatnostima. Što se tiče vrtića i škole roditelji bi trebali obavijestiti ustanove da njihovo dijete boluje od epilepsije. Odgajatelj ili učitelj bi trebao objasniti ostaloj djeci što to znači, tako da mogu razumjeti da je riječ o nečemu s čime oni i oboljelo dijete mogu živjeti (Gram i Dam, 2002.).

Ponekad roditelji nisu svjesni paradoksa invalidnosti, odnosno djetetova zahtjeva da što normalnije vodi život (Grgurić, Jovančević i suradnici, 2018.)

9. POZNATI EPILEPTIČARI

Dugo vremena se smatralo da osobe koje boluju od epilepsije imaju nizak kvocijent inteligencije, da nisu sposobni za školovanje niti bilo kakav posao. Bili su stoljećima naprosto izopćenici društva, no i u povijesti ima poznatih, uspješnih osoba koja su bolovala od epilepsije, a neke od njih su:

Fjodor Mihajlovič Dostojevski koji je bio nadaleko poznati i uspješan ruski književnik. Autor romana i osoba koja je utjecajno djelovala na modernu prozu.

Vincent van Gogh, nizozemski slikar, grafičar i crtač. Smatra se jednim od najslavnijih i nautjecajnijih osoba u povijesti Zapada, a ostavio je velik broj slika, crteža, akvarela po mnogim galerijama u Europi i Americi. Gogha su liječili francuski liječnici, a jedna njegova poznata rečenica koja govori da ga u životu ništa nije sputavalo, glasi ovako: "*Ja sam čovjek strasti, sposoban da podnese manje-više moćne stvari*".

Gustave Flaubert je bio utjecajni francuski romanopisac, koji je počeo pisati već u osmoj godini svog života. 1946. Godine nakon epileptičkog napadaja napustio je studij i Pariz. Njegovo najznačajnije i najkontroveznije djelo bilo je "Gospođa Bovary".

Prince Rogers Nelson poznatiji samo kao *Prince*, bio je američki kantautor te jedan od najpopularnijih i najutjecajnijih glazbenika. Napisao je preko tisuće pjesama, a dijagnozu epilepsije dobio je u djetinjstvu.

10. HRVATSKA UDRUGA ZA EPILEPSIJU

Hrvatska udruga za epilepsiju osnovana je 1997. godine, a prvi predsjednik bio je prim. dr. Drago Škarpa. Iste godine Udruga je postala punopravni član Međunarodnog biroa za epilepsiju (International Bureau for Epilepsy – www.ibe-epilepsy.org). Cilj Udruge je unaprjeđenje kvalitete života, kako svih osoba s epilepsijom, tako i njihovih obitelji, te omogućivanje boljeg razumijevanja prirode epilepsije i potrebe osoba s epilepsijom. Članovi Udruge mogu postati osobe koje imaju epilepsiju, članovi njihovih obitelji, liječnici i drugi zdravstveni djelatnici koji se profesionalno bave epilepsijom, ali i svi ostali građani RH koji žele doprinijeti ciljevima Udruge. Djelatnosti Udruge su:

- 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”.

Da biste postali član Udruge potrebna je pristupnica, koju je ispunjenu potrebno poslati poštom na adresu Udruge.

Pod pokroviteljstvom Gradskog ureda za zdrastvo Grada Zagreba, Hrvatska udruga za epilepsiju organizira edukacijsko-rekreacijske kampove za djecu s epilepsijom. Osnovni cilj kampa je u sigurnom okruženju omogućiti djeci interakcije s vršnjacima koje unapređuju osjećaj samopouzdanja, daju iskustvo što se sve može postići unatoč bolesti te pomažu u razvijanju navika koje će biti korisne kad se polaznici vrate kući.

Aktivnosti u kampu obuhvaćaju edukativne aktivnosti (sa liječnikom i psihologom), zabavne i sportske aktivnosti te kreativne radionice. Voditelji kampa su liječnik, psiholog, medicinske sestre i volonteri (studenti i učenici), a do sada je održano 5 kampova.

Tijekom 2014. i 2015.g. Hrvatska udruga za epilepsiju je provodila projekt Online savjetovališta za epilepsiju. Prikazano je ukupno 10 video prezentacija, a u svakoj je jedan (ili nekoliko) predavača obradio određeni aspekt života s epilepsijom, njene dijagnostike ili liječenja. Svaka od prezentacija mogla se pogledati na stranici Udruge. Hrvatska udruga za epilepsiju je član Međunarodnog biroa za epilepsiju koji okuplja 92 punopravne organizacije širom svijeta, od kojih je 35 u Europi. Godine 2011. ova je organizacija obilježila 50. obljetnicu na Kongresu o epilepsiji koji je bio održan u Rimu.

Ako je kome potrebna dodatna pomoć u rješavanju različitih osobnih ili obiteljskih problema koji često prate epilepsiju, a koji se obično ne rješavaju u specijalističkim ambulantomama, mogu se javiti u Savjetovalište gdje će im biti pružena odgovarajuća stručna pomoć. Za djecu je savjetovalište u KBC Sestre milosrdnice, Klinika za pedijatriju, Vinogradska 29, Zagreb, dok za odrasle KB „Sveti Duh“, Klinika za neurologiju, Sveti Duh 64, Zagreb; Referentni centar za epilepsije MZRH, KBC Zagreb, Kišpatićeva 12 i KBC Osijek, Klinika za neurologiju, Huttlerova 4, Osijek.

10.1. Statistike o epilepsiji u Hrvatskoj

- Svake godine 120 od 100.000 stanovnika ima prvi epileptički napad, a to znači ukupno 6000 stanovnika u Hrvatskoj
- Epilepsija će biti svake godine dijagnosticirana kod 50 od 100.000 stanovnika što predstavlja 2500 novih pacijenata godišnje

- Najveći broj bolesnika s novonastalom epilepsijom su djeca do dvije godine i stariji iznad 65 godina
- Trendovi pokazuju da novodijagnosticirane epilepsije ima sve manje kod djece, a sve više kod odraslih
- 10 posto odrasle populacije ima bliskog rođaka s epilepsijom
- 30 posto odrasle populacije ima bliskog rođaka koji je imao jedan epileptički napad
- 30 posto osoba s jednim epileptičkim napadom imat će i sljedeći, a 80 posto bolesnika s dva epileptička napada imat će nove napade.

11. LJUBIČASTI DAN

„Ljubičasti dan“ ili „Purple day“ je dan pružanja podrške osobama s epilepsijom. Obilježava se 26. ožujka na svim kontinentima i u više od stotinu zemalja svijeta te je proglašen najutjecajnijim međunarodnim danom u svrhu podizanja razine osviještenosti o epilepsiji. Dan je osnovan 2008. godine inicijativom djevojčice Cassidy Megan, njenih roditelja i Udruge za epilepsiju iz Nove Škotske u Kanadi. Zbog osjećaja usamljenosti i nerazumijevanja, Cassidy koja je tada bila devetogodišnja djevojčica s epilepsijom, izrazila je želju da svima govori o epilepsiji i da pokaže kako se ljudi s epilepsijom ne razlikuju od drugih ljudi. Zbog navedenog je Cassidy odlučila otkriti kako ona u svoje slobodno vrijeme voli glumiti u reklamama i filmovima, igrati se vani sa svojim prijateljima, brinuti se o svojim ljubimcima i provoditi vrijeme sa svojom obitelji. Tijekom prošle četiri godine Cassidyno lice se smiješilo sa tisuće plakata i slalo poruku „Želim da ljudi znaju da nisi sam ako imaš epilepsiju!“ Stotine različitih organizacija u različitim zemljama svijeta su prepoznale vrijednost i važnost te poruke i pridružile se obilježavanju manifestacije „Ljubičastog dana“. 26. ožujka ljudi iz cijelog svijeta nose ljubičasto kako bi pružili podršku osobama s epilepsijom, u mnogim školama održavaju se predavanja, organiziraju se koncerti, plesovi, večere, šetnje, utrke i drugi sportski događaji obilježeni ljubičastom bojom i predmetima. Za obilježavanje dana izabrana je ljubičasta boja lavande koja je internacionalna boja epilepsije, a isto je tako

povezana i s osjećajem usamljenosti koji se učestalo javlja kao posljedica društvene stigmatizacije i izolacije osoba s epilepsijom. Kao poseban cilj ovogodišnje manifestacije „Ljubičastog dana“, Cassidy je navela potrebu da se promijeni način prikazivanja epilepsije na televiziji, knjigama i u drugim medijima gdje su epilepsija i život osoba s epilepsijom prikazani na loš način što još dodatno otežava nastojanje da se ljude ispravno educira o epilepsiji i kako pomoći osobi koja ima epileptički napadaj.

Hrvatska se 2010. godine po prvi puta uključila u organiziranje manifestacije „Ljubičastog dana“ djelovanjem Hrvatske udruge za epilepsiju i Referentnog centra za epilepsiju Ministarstva zdravlja Republike Hrvatske. Godine 2010. su organizirana predavanja i događanja u dvije zagrebačke nastavne ustanove, dok je 2011. godine akcija proširena.

ZAKLJUČAK

Istina je da odgojno obrazovna ustanova, odnosno vrtić nije primjereno sredstvo za mijenjanje društva, ali on može unaprijediti ono što je korisno i dobro u njemu. Osobi koja ima poteškoća i stoga zahtijeva i posebnu skrb, bilo u vrtiću, bilo u društvu, može se pomoći samo putem različitih pristupa u učenju i življenju. Svakom djetetu treba pomoći razvijanjem i poticanjem njegovih talenata, otkrivanjem njegovih želja i mogućnosti. To se postiže pokretanjem razgovora i rasprava na aktivnostima, razgovora o osjećajima, razmišljanjima, raspoloženjima djece, njihovim poteškoćama. Potrebno je raditi na individualnom pristupu umjesto na cjelovitim planovima, zacrtanim aktivnostima, poštujući posebnosti i razlike te ličnost pojedinca. Različiti su uzroci nejednakosti, a osnovna je razlika među samim pojedincima. Da bi djeca bila kadra suočiti se s izazovima budućnosti, potrebno ih je obrazovati i na intelektualnom i na moralnom planu. Aktivnostima u vrtiću, djecu treba upućivati u demokratski život, stvarati iskrenu demokraciju, naučiti ih da slušaju i poštuju druge i njihovo mišljenje. Taj proces je, dakako, dug i mukotrpan, ali, primjenjujemo li navedene postupke, prikladne djetetovu uzrastu, svakodnevno, rezultat neće izostati.

Kao odgojitelj i osoba koja je bolovala od epilepsije na početku svog profesionalnog puta, otvorena sam prema svim izazovima koje mi moja struka nudi tako i prema djeci s teškoćama u razvoju. Samo je važno što prije prihvatiti činjenicu da sami, naše dijete ili neko od bližnjih boluje od neke bolesti, a ja sam svojoj bolesti rekla: *"Ako si već tu, ne budi kraj mene. Možeš me pratiti, ali uvijek, najmanje dva koraka iza"*. I mogu reći da me već godinama ne dostiže.

LITERATURA

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

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

Gram, L., Dam, M., (2002) Sve o epilepsiji. Zagreb: Pliva.

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

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.

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

Pliva zdravlje na adresi

<https://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/27344/Epilepsija-u-djecjem-vrticu.html>
(10.09.2018.)

Pliva zdravlje na adresi

<https://www.plivazdravlje.hr/aktualno/pregled/kategorija/211/Epilepsija.html>
(10.09.2018.)

Pliva zdravlje na adresi <https://www.plivazdravlje.hr/tekst/clanak/16142/Sto-je-epilepsija.html#23420> (11.09.2018.)

Pliva zdravlje na adresi <https://www.plivazdravlje.hr/bolest-clanak/bolest/466/Epilepsija.html#23077> (11.09.2018.)

Sveučilište u Zagrebu Sveučilišni računski centar Srce na adresi <https://hrcak.srce.hr/124522> (13.09.2018.)

Hrvatska udruga za epilepsiju na adresi http://www.epilepsija.hr/?page_id=4

(15.09.2018.)

Zadarski list na adresi <https://www.zadarskilist.hr/clanci/16012011/epilepsija-nije-psihicka-bolest> (15.09.2018.)

KRATKA BIOGRAFSKA BILJEŠKA

Rođena sam 19. srpnja 1994. u Čakovcu, Republika Hrvatska. Odrasla sam i živim u malom mjestu Donji Mihaljevec. Školovanje sam započela 2001. godine u Područnoj školi Donji Mihaljevec. Godine 2009. upisala sam Ekonomsku i trgovačku školu u Čakovcu, smjer komercijalist. Nakon srednje radila sam u jednoj firmi, gdje sam vodila papirologiju i kontaktirala poslovne partnere. Godine 2015. upisala sam studij Ranog i predškolskog odgoja na Sveučilištu u Zagrebu, Odsjek u Čakovcu. Uz studij radila sam u DV Kockavica u Svetoj Mariji kao asistent djetetu s teškoćama u razvoju. Punih 9 godina trenirala sam latino američke i standardne plesove u PK Livi i PK Harmony. Trenutno se bavim funkcionalnim treninzima, te slobodno vrijeme provodim u druženju s prijateljima.

IZJAVA O SAMOSTALNOJ IZRADI RADA

IZJAVA

Ja, Iva Buković, izjavljujem da sam završni rad na temu "Pristup djetetu s epilepsijom u predškolskoj ustanovi" izradila samostalno, koristeći se vlastitim znanjem i navedenom literaturom.

Zahvaljujem se mentorici doc.dr.sc Maši Malenici, dr.med specijalist pedijatar i sumentorici prim.mr.sc. Mariji Hegeduš Jungvrith, dr.med specijalist pedijatar za pomoć tijekom izrade rada.

Potpis: _____

IZJAVA

o odobrenju za pohranu i objavu ocjenskog rada

kojom ja _____, OIB: _____, student Učiteljskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, kao autor ocjenskog rada pod naslovom: Pristup djetetu s epilepsijom u predškolskoj ustanovi, dajem odobrenje da se, bez naknade, trajno pohrani moj ocjenski rad u javno dostupnom digitalnom repozitoriju ustanove Učiteljskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i Sveučilišta te u javnoj internetskoj bazi radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu, sukladno obvezi iz odredbe članka 83. stavka 11. *Zakona o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju* (NN 123/03, 198/03, 105/04, 174/04, 02/07, 46/07, 45/09, 63/11, 94/13, 139/13, 101/14, 60/15).

Potvrđujem da je za pohranu dostavljena završna verzija obranjenog i dovršenog ocjenskog rada. Ovom izjavom, kao autor ocjenskog rada dajem odobrenje i da se moj ocjenski rad, bez naknade, trajno javno objavi i besplatno učini dostupnim:

a) široj javnosti

b) studentima i djelatnicima ustanove

c) široj javnosti, ali nakon proteka 6 / 12 / 24 mjeseci (zaokružite odgovarajući broj mjeseci).

**Zaokružite jednu opciju. Molimo Vas da zaokružite opciju a) ako nemate posebnih razloga za ograničavanje dostupnosti svog rada.*

Vrsta rada: a) završni rad preddiplomskog studija

b) diplomski rad

Mentor/ica ocjenskog rada:

Naziv studija:

Odsjek :

Datum obrane: _____

Članovi povjerenstva: 1. _____

2. _____

3. _____

Adresa elektroničke pošte za kontakt:

U Čakovcu, _____

(vlastoručni potpis studenta)

U svrhu podržavanja otvorenog pristupa ocjenskim radovima trajno pohranjenim i objavljenim u javno dostupnom digitalnom repozitoriju ustanove Učiteljskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, ovom izjavom dajem pravo iskorištavanja mog ocjenskog rada kao autorskog djela pod uvjetima *Creative Commons* licencije:

- 1) CC BY (Imenovanje)
- 2) CC BY-SA (Imenovanje – Dijeli pod istim uvjetima)
- 3) CC BY-ND (Imenovanje – Bez prerada)
- 4) CC BY-NC (Imenovanje – Nekomercijalno)
- 5) CC BY-NC-SA (Imenovanje – Nekomercijalno – Dijeli pod istim uvjetima)
- 6) CC BY-NC-ND (Imenovanje – Nekomercijalno – Bez prerada)

Ovime potvrđujem da mi je prilikom potpisivanja ove izjave pravni tekst licencija bio dostupan te da sam upoznat s uvjetima pod kojim dajem pravo iskorištavanja navedenog djela.

(vlastoručni potpis studenta)

