

Stigmatizacija osoba oboljelih od epilepsije

Brozd, Zorana

Undergraduate thesis / Završni rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Technical College in Bjelovar / Visoka tehnička škola u Bjelovaru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:144:946074>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-24**



Repository / Repozitorij:

[Repository of Bjelovar University of Applied Sciences - Institutional Repository](#)



VISOKA TEHNIČKA ŠKOLA U BJELOVARU

STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVA

**STIGMATIZACIJA OSOBA OBOLJELIH OD
EPILEPSIJE**

Zorana Brozd

Bjelovar, ožujak 2017.

VISOKA TEHNIČKA ŠKOLA U BJELOVARU

STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVA

Stigmatizacija osoba oboljelih od epilepsije

ZAVRŠNI RAD BR. 12/SES/2016

Zorana Brozd

dipl.med.techn.

Jasmina Marijan-Štefoković

Bjelovar, ožujak 2017.



Visoka tehnička škola u Bjelovaru

Trg E. Kvaternika 4, Bjelovar

1. DEFINIRANJE TEME ZAVRŠNOG RADA I POVJERENSTVA

Kandidat: **Zorana Brozd**

Datum: 12.02.2016.

Matični broj:000629

JMBAG: 0314006280

Kolegij: **ZDRAVSTVENA NJEGA ODRASLIH 2**

Naslov rada (tema): **Stigmatizacija osoba oboljelih od epilepsije**

Mentor: **Jasmina Marijan-Štefoković, dipl.med.techn.** zvanje:**predavač**

Članovi Povjerenstva za završni rad:

1. **Živko Stojčić, dipl.med.techn., predsjednik**
2. **Jasmina Marijan-Štefoković, dipl.med.techn., mentor**
3. **Goranka Rafaj, mag.med.techn., član**

2. ZADATAK ZAVRŠNOG RADA BROJ: 12/SES/2016

Studentica će na dostupnom broju ispitanika upotrebom standardiziranog upitnika (CEQ 12) provesti istraživanje s ciljem utvrđivanja poznavanja bolesti i stavova o oboljelima od epilepsije. Dobivene rezultate će statistički obraditi i prikazati. Studentica će također prikazati ulogu medicinske sestre/tehničara u destigmatizaciji oboljelih od epilepsije.

Zadatak uručen: 12.02.2016.

Mentor: **Jasmina Marijan-Štefoković, dipl.med.techn.**

Jasmina Marijan-Štefoković, dipl. med. techn.

Zahvala

Zahvaljujem svojoj mentorici dipl.med.techn. Jasimini Marijan-Štefoković na brojnim stručnim savjetima, strpljenju i potpori tijekom pisanja ovog diplomskog rada. Također se zahvaljujem svim profesorima i predavačima Stručnog studija sestrinstva u Bjelovaru na prenesenom znanju.

Zahvaljujem se također svojoj glavnoj sestri bacc. Jadranki Kicivoj na razumjevanju i stručnim savjetima, te hvala svim kolegama koji su skupa samnom učili tijekom školovanja.

I na kraju najveće hvala mome suprugu Zoranu i sinu Karlu na potpori, strpljenju i slobodnom vremenu koje su mi pružili tijekom školovanja.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. EPILEPSIJA.....	1
1.2. KLASIFIKACIJA EPILEPSIJA	2
1.2.1. GENERALIZIRANI EPILEPTIČKI NAPADAJI.....	2
1.2.2. PARCIJALNI EPILEPTIČKI NAPADAJI.....	2
1.2.3. SPECIJALNI EPILEPTIČKI SINDROMI	3
1.2.4. EPILEPTIČKI STATUS.....	3
1.3. ČIMBENICI RIZIKA ZA NASTANAK EPILEPTIČKOG NAPADAJA	4
1.4. DIJAGNOSTIKA EPILEPSIJE	4
1.5. CILJEVI LIJEČENJA.....	5
1.6. LIJEČENJE EPILEPSIJE.....	6
1.7. PREPORUKE ZA POMOĆ OSOBI U EPILEPTIČKOM NAPADU ZA OPĆU POPULACIJU	7
1.8. UTJECAJ EPILEPSIJE NA ŽIVOT, OBITELJ I ZAPOSLENJE	9
1.9. EPILEPSIJA I ZAKONI REPUBLIKE HRVATSKE O VOZAČKIM DOZVOLAMA.....	10
1.10. STIGMA.....	12
1.11. MJERE DESTIGMATIZACIJE	13
1.12. ULOGA MEDICINSKE SESTRE U ZDRAVSTVENOM ODGOJU.....	17
1.13. SESTRINSKE DIJAGNOZE	19
2. CILJ RADA.....	20
3. ISPITANICI I METODE	21
3.1. Instrument u istraživanju	21
4. REZULTATI.....	22
5. RASPRAVA.....	28
8. ZAKLJUČAK	30
8. LITERATURA.....	31
9. SAŽETAK.....	32
10. SUMMARY	33
11. PRILOZI.....	34
12. IZJAVA O AUTORSTVU	36
13. SUGLASNOST ZA JAVNO OBJAVLJIVANJE ZAVRŠNOG RADA	37

1.UVOD

1.1.EPILEPSIJA

Epilepsija je prolazni, paroksizmalni poremećaj funkcije mozga koji se razvija naglo, prestaje spontano i ponavlja se. To je posljedica reakcije mozga koji je nadražen ili oštećen različitim noxsama. Manifestira se poremećajem motorne aktivnosti, senzibiliteta, senzorijska, ponašanja, emocija, svijesti ili autonomnih funkcija. Epileptički napadi traju određeno, najčešće kraće vrijeme i potpuno su reverzibilni.(1)

Epilepsija je skupina različitih poremećaja koji su često praćeni poremećajem svijesti. To je najčešća neurološka bolest te postoji rizik za svaku osobu da će tijekom života razviti epileptične napadaje oko 3-5%. Prevalencija epilepsija je 5-10 oboljelih na 1000 stanovnika, a incidencija oko 50 na 100 000 stanovnika.(2)

Epilepsija je najčešća neurološka bolest od koje u našoj zemlji boluje oko 40 000 ljudi. Najveći porast broja novooboljelih je u starijoj populaciji, iznad 65. godine života te u ranom djetinjstvu. Oko 40 milijuna bolesnika koji su dijagnosticirani s epilepsijom u svijetu, čak 85% živi u zemljama u razvoju i u nerazvijenim zemljama. Kao najčešći uzroci simptomatskoj epilepsiji kod nas su povećan broj ozljeda glave (većinom kao posljedica prometnih nesreća), infekcija mozga i prisutnost drugih neuroloških bolesti (moždani udar, Alzheimerova bolest).(3)

1.2.KLASIFIKACIJA EPILEPSIJA

1.2.1. GENERALIZIRANI EPILEPTIČKI NAPADAJI

Generalizirani epileptički napadaji karakterizirani su izbijanjem u širokom području mozga, bez lokaliziranog početka, s poremećajem svijesti.(4)

Toničko-klonički oblik ovih napadaja ili grandmal karakteriziran je padom bolesnika na pod i tipičnim grčenjem mišića. Bolesnik grčevito diše, ugrize se za jezik, mokri bez kontrole i izgubi svijest. Ovo je najdramatičniji oblik svih epileptičkih napadaja.(4)

Apsans (mali napadaj) se najčešće javlja u dječjoj dobi, a karakterizira ga nagli i kratkotrajni poremećaj svijesti bez pada na pod. Bolesnik prekida svoju dotadašnju aktivnost, kratkotrajno je odsutan i zagledan u neki predmet. Prestaje disati, govoriti, glava mu klone, predmeti ispadnu iz ruke. Ovakvi se napadaji mogu ponavljati i do stotinu puta na dan. Značajno remete koncentraciju i učenje djeteta.(4)

1.2.2. PARCIJALNI EPILEPTIČKI NAPADAJI

Parcijalni epileptički napadaji započinju u jednom dijelu mozga, ali se mogu proširiti na cijeli mozak. Mogu biti jednostavni, kod kojih je svijest u potpunosti očuvana, i kompleksni kod kojih dolazi do poremećaja svijesti.(4)

Jednostavni parcijalni napadaji ovisit će o lokalizaciji epileptičkog žarišta u mozgu. Tako će se oštećenje motoričkog dijela mozga manifestirati grčenjem zahvaćenih mišića, a oštećenje senzornog dijela različitim osjetnim senzacijama (vidne, njušne, slušne halucinacije, osjećaj utrnulosti i mravinjanja). Moguće su i kombinacije (senzomotorni napadaji).(4)

Kompleksni parcijalni napadaji najčešći su u odraslih i najteže se kontroliraju terapijom. Često započinju karakterističnim predosjećajem (aurom), nakon čega slijedi poremećaj svijesti. Ovakvi napadaji traju obično kraće od 3 minute. Bolesnici mogu izgledati kao da su budni, ali gube kontakt s okolinom. Česti su automatizmi poput različitih grimasa, žvakanja, mljackanja, pucketanja prstima, ponavljanja riječi, hodanja, pa čak i svlačenja. Bolesnici nisu svjesni svog ponašanja, nakon napada često su pospani, zbunjeni i žale se na glavobolju.(4)

1.2.3. SPECIJALNI EPILEPTIČKI SINDROMI

Lenox-Gastaut sindrom predstavlja jedan od najtežih oblika epilepsije. Obično se javlja već u ranoj dječjoj dobi uz mentalnu retardaciju. Napadaji su miješanog tipa (izmjenjuju se tonički, toničko-klonički, miokloni i atonički napadaji). Javljaju se i tijekom dana i noću. Odgovor na terapiju antiepileptičkim lijekovima nije zadovoljavajući.(4)

Juvenilna mioklona epilepsija često je neprepoznata i vjerojatno je najčešći oblik idiopatske generalizirane epilepsije. Javlja se obično u pubertetu i predstavlja nasljedni poremećaj u inače neurološki zdravog djeteta. Karakterizirana je kombinacijom toničkih i kloničkih napadaja koji se javljaju nekoliko sati nakon buđenja i zahvaćaju obično samo gornje, a rijetko i donje ekstremitete. Ovaj oblik epilepsije ne narušava inteligenciju i mišljenje, obično traje cijeli život i dobro reagira na terapiju.(4)

Infantilni spazmi su iznenadni kratki napadaji koje karakterizira tipični spazam struka, ekstremiteta i vrata. Obično se opisuju kao dio tzv. West sindroma kojeg osim infantilnih spazama karakteriziraju i hipsaritmijske u EEG-u te teška encefalopatija sa psihomotornom retardacijom. Javlja se već u prvoj godini života kao posljedica cerebralnih malformacija, perinatalnog oštećenja mozga, postnatalnog moždanog infarkta ili iz nepoznatog razloga (idiopatski).(4)

Atonički napadaji karakterizirani su naglim gubitkom mišićnog tonusa što rezultira padom i ozljedama lica i drugih dijelova tijela.(4)

1.2.4. EPILEPTIČKI STATUS

Generalizirani konvulzivni epileptični status definira se kontinuiranim napadajima u trajanju od 20 minuta ili s dva napadaja u razdoblju od 20 minuta bez dolaska svijesti između napadaja. Usprkos navedenoj definiciji svaki konvulzivni napadaj koji traje više od 5 do 20 minuta smatra se epileptičnim statusom. Ako bolesnik ima više epileptičnih napadaja nakon kojih dolazi k svijesti radi se o seriji epileptičnih napadaja. Epileptični status ubraja se u hitno stanje zbog životne ugroženosti bolesnika i visokog mortaliteta (od 20%) te zahtijeva odmah primjenu hitnih mjera. Osiguranje disanja, osiguranje venskog puta, intravenoznu primjenu antiepileptične terapije, diazepam (Aporin) 10mg u infuziji fiziološke otopine je prva linija terapije.(2)

1.3. ČIMBENICI RIZIKA ZA NASTANAK EPILEPTIČKOG NAPADAJA

Samu pojavu epileptičkih napadaja može isprovocirati premalo sna, uživanje alkohola ili opojnih droga, stres, bljeskajuća svjetlost pri gledanju televizije. Što se tiče konzumiranja malih količina alkoholnih pića, kao što je na primjer čaša vina ili odgovarajuća doza drugog pića, nije vjerojatno da će to dovesti do napadaja. Iznimku predstavljaju osobe posebno osjetljive na alkohol, ali one su vrlo rijetke. Međutim, potrebno je uzeti u obzir da i manja količina alkohola može pojačati sedativno djelovanje nekih antiepileptika, osobito ako su doze lijeka relativno visoke. Što se tiče pušenja, nema izravnih dokaza da ono izaziva epileptičke napadaje, osim ako se ne radi o pravom trovanju nikotinom. Može se, međutim, reći da pušenje kao uzrok mnogih drugih bolesti na indirektan način nepovoljno djeluje i na epilepsiju. Uzimanje droga kao što su kokain, amfetamini, LSD, "crack" ili sličnih tvari, može dovesti do napadaja i kod osoba koje nemaju epilepsiju, pa se može reći da su te droge i medicinski najstrože zabranjene.(5)

1.4. DIJAGNOSTIKA EPILEPSIJE

Dijagnostika epilepsije i pojedinih epileptičnih sindroma opsežna je i često vrlo kompleksna. Uz kliničku evaluaciju vrste epileptičnih napadaja u dijagnostičkoj je obradi ključna neurofiziološka dijagnostika. Neurofiziološka obrada uključuje rutinski EEG, EEG-videopoligrafiju, polisomnografiju, invazivno EEG-nadziranje (koje podrazumijeva epiduralne i subduralne elektrode), kortikografiju, sfenoidalne i foramen ovale elektrode. Primjenjuju se i neuroradiološki postupci koji uključuju CT, MR i fMR, te neuropsihološko i psihijatrijsko testiranje, te WADA-test.(2)

U dijagnozi i klasifikaciji epileptičnih napadaja i epileptičnih sindroma odlučujuća je elektroencefalografija. Nalaz interiktalnog EEG-a (nalaz EEG-a izmađu napadaja) koji pokazuje žarišna usporenja ili epileptogena izbijanja, te iktalni EEG-nalaz (nalaz EEG-a u napadaju) odlučujući su u postavljanju dijagnoze epilepsije i vrsti epileptičnog sindroma. Ponekad, ako se kliničkom i EEG-evaluacijom ne može sa sigurnošću postaviti dijagnoza epilepsije rabe se drugi postupci kao što je to simultano video i EEG-snimanje, snimanje EEG-a nakon deprivacije sna i dr.(2)

1.5. CILJEVI LIJEČENJA

Cilj liječenja epilepsije je dobra kontrola napadaja. Pri odabiru antiepileptika važno je imati na umu relativno uzak terapijski prozor antiepileptika. Cilj je najniža učinkovita doza koja ima minimalni utjecaj na svakodnevni život bolesnika (jedna ili dvije dnevne doze), a kojom se postiže potpuna kontrola napadaja. Pri tome treba dati prednost liječenju većom dozom jednog antiepileptika (monoterapija) pri niskim dozama dvaju antiepileptika (politerapija). Oko 70% bolesnika pokazuje dobru kontrolu napadaja monoterapijom, no u oko 30% bolesnika zbog slabije kontrole napadaja potrebna je politerapija primjenom dvaju ili triju lijekova. Prvi neučinkovit antiepileptik treba postupno smanjivati tek kada novi antiepileptik dosegne potrebnu učinkovitu koncentraciju.(2)

1.6. LIJEČENJE EPILEPSIJE

Liječenje epilepsije je simptomatsko, s ciljem reduciranja ili potpunog zaustavljanja epileptičnih napadaja. U liječenju epilepsije rabe se antiepileptici (AET). Danas postoje 4 generacije antiepileptika koji se primjenjuju u liječenju pojedinih epileptičnih napadaja. Antiepileptici I.generacije – najstariji lijekovi u liječenju epilepsije. To su fenobarbiton (FB), metilfenobarbiton – Phemiton (MPB), primidon – Majsolin (PRM).(2)

Antiepileptici 2.generacije – u antiepileptike druge generacije ubrajaju se karbamazepin Tegretol (karbamazepin – CBZ), fenitoin (Difetion – PTH), sultiam (ospolot SUL).(2)

Antiepileptici 3.generacije – treća generacija antiepileptika obuhvaća etosuksimid (Asamid ESC), valproat (Depakinechr.,Apilepsin – VPA).(2)

Antiepileptici 4.generacije – najnovija generacija antiepileptika ima farmakodinamičke karakteristike koje omogućuju monoterapiju ili adjuvantnu terapiju s jednakom učinkovitošću. Oni povećavaju koncentraciju GABA-e ili njezin „re-uptake“ na sinapsama. Antiepileptici ove skupine jesu: lamotrigin (Lamictal LTG, Danoptin), topiramat (Topamax TPM), gabapentin (Neurontin-GPT), vigabatrin (Sabril-VGB), levetiracetam (Keppra-LVT), okskarbazepin (Trileptal), klobazam (Frisium-CBZ), tiagabin (Gabitril-TGB), zonisamid (Zonegran-ZNS), pregabalin (Lyrica-LYC).(2)

Oko 20 do 25 pacijenata ima farmakorezistentnu epilepsiju. Kod takvih se pacijenata lijekovima ne može postići odgovarajuća kontrola epileptičkih napadaja i zadovoljavajuća kvaliteta života. Na Klinici za neurologiju u Zagrebu u skladu s najnovijim svjetskim smjericama na tim pacijentima provodi se kirurško liječenje epilepsije. Odjel za epilepsiju i paroksizmalne poremećaje svijesti Klinike za neurologiju KBC-a Zagreb referentni je centar za epilepsiju Ministarstva zdravlja. Zahvaljujući vrhunskoj opremi i multidisciplinarnom timu, prepoznat je kao centar izvrsnosti za područje cijele jugoistočne Europe.

1.7. PREPORUKE ZA POMOĆ OSOBI U EPILEPTIČKOM NAPADU ZA OPĆU POPULACIJU

1. Ne dozvolite da vas uhvati panika!

Unatoč dramatičnosti velikih napadaja važno je sačuvati prisebnost i učiniti sve da se pomogne osobi koja ima napadaj.

2. Mjerite vrijeme napadaja!

Čim napadaj započne potrebno je pogledati na sat i mjeriti njegovo trajanje. Većina napadaja završi za 2-3 minute i tada nije uvijek potrebno odmah zvati liječnika. No ako se radi o dužem trajanju napadaja, nužna je hitna liječnička intervencija. Bez točnog gledanja na sat vrlo je teško procijeniti dužinu trajanja napadaja jer u tim situacijama «vrijeme ide sporije».

3. Spriječite tjelesne ozljede, osobito glave!

Najbolje tako da se pod glavu stavi jastuk. No ako to nije moguće, pod glavu se može staviti bilo kakav mekani predmet, kao npr. neki smotani dio odjeće.

4. Osobu koja ima napadaj postavite u bočni položaj!

Ako se radi o snažnim mišićnim kontrakcijama to neće uvijek biti lako. No položaj na boku povoljniji je od položaja na leđima jer se u tom položaju bolje može održati prohodnost dišnih putova i u tom je položaju znatno manja opasnost da nešto od sadržaja usne šupljine (slina npr.) dospije do larinksa ili dublje prema plućima.

5. Ne pokušavajte stavljati predmete između zubi!

Pogrešno je vjerovanje da se stavljanjem predmeta u usta može spriječiti ozljeda jezika. Iskustvo pokazuje da takvi pokušaji mogu dovesti do dodatnih ozljeda jezika, zubi ili obraza, a ne treba zanemariti ni opasnost da strano tijelo može ugroziti prohodnost dišnih putova.

6. Ne pokušavajte napadaj prekinuti sputavanjem mišićnih kontrakcija!

Na taj način napadaj nije moguće prekinuti, a u slučaju neopreznosti može doći i do dodatnih ozljeda.

7. Dobro je da su u blizini samo osobe koje pružaju pomoć!

Ako do napadaja dođe u nekom javnom prostoru gdje ima više ljudi, objasnite im da se radi o epileptičkom napadaju koji će ubrzo proći i zamolite ih da ne budu u neposrednoj blizini. Za osobu koja dolazi k svijesti nakon napadaja zbunjjuće je ako oko sebi vidi mnogo nepoznatih lica.

8. Za vrijeme i nakon napadaja neka vaše djelovanje inačim govora budu takvi da djeluju umirujuće!

To je osobito važno za osobu nakon što je napadaj prestao i kada postupno dolazi k svijesti prolazeći kroz fazu dezorijentacije i zbunjenosti.

9. Ostanite uz osobu dok se potpuno ne oporavi ili do dolaska hitne pomoći!

10. Nemojte davati osobama lijekove, hranu ili piće dok nisu u potpunostibudni!(5)

1.8. UTJECAJ EPILEPSIJE NA ŽIVOT, OBITELJ I ZAPOSLENJE

Ova bolest pogađa sve aspekte života, a kreće od same obitelji, nastavlja se na školu i na kraju na zanimanje i radnu okolinu. Početak borbe kreće od kuće i samog prihvaćanja obitelji da njihov član boluje od epilepsije. Vrlo je važno kako će se oni naučiti nositi s tim te kako će podržati oboljelog i postaviti ga na noge. U samom početku da bi roditelji uopće shvatili o čemu se radi, što i kako dalje, najvažniju ulogu ima medicinsko osoblje koje je tu da sve objasni roditeljima, pruži potporu i adekvatno educira njih i oboljelog člana. Nakon što su članovi obitelji adekvatno educirani o životu s epilepsijom najvažnije je pridržavati se određenih pravila koja se moraju poštivati da bi se izbjegli napadaji. Adekvatno uzimanje ordinirane terapije najvažnija je stavka koja se mora poštivati.

Ako se radi o oboljelom djetetu, vrlo važnu ulogu imaju učitelji, pedagozi, psiholozi i ostali koji sudjeluju u procesu njegovog školovanja. Njihovi stavovi i priprema okoline na prihvaćanje učenika s epilepsijom imaju veliku ulogu u sigurnosti samog djeteta. Kod djece je važno od najranije dobi osvijestiti da se ne boje učenika s epilepsijom. Potrebno je, primjereno njihovoj dobi, objasniti samu bolest te što ako im kolega padne na hodniku i dobije epileptički napad. Nakon što završi školsko doba vrijeme je za zaposlenje i veliki korak prema prihvaćanju okoline u kojoj će osoba raditi. Osoba koja boluje od epilepsije ograničena je u izboru zanimanja zbog rizika od ozljeđivanja u slučaju napadaja, tako da ne mogu raditi poslove koji su povezani s visinom i teške fizičke poslove. Zbog ograničenja u izdavanju vozačkih dozvola i zakona vezanih uz njih isto tako oboje ne mogu biti profesionalni vozači javnog prijevoza, kamiona, brodova i aviona. Usprkos djelomičnim ograničenjima mogućnosti za zaposlenje su raznolike i može se naći odgovarajući posao za svaku osobu oboljelu od epilepsije.

1.9. EPILEPSIJA I ZAKONI REPUBLIKE HRVATSKE O VOZAČKIM DOZVOLAMA

U Narodnim novinama (Broj 01, 2011) objavljen je “Pravilnik o zdravstvenim pregledima vozača i kandidata za vozače”:

- 1) Vozači i kandidati za vozače koji su medicinski kontrolirani mogu biti ocijenjeni sposobnima za vožnju nakon isteka godine dana bez epileptičkog napada uz uvjet da lijekovi (ako ih vozač ili kandidat za vozača uzima kao terapiju) u terapijskim dozama nisu kontraindicirani za sigurno upravljanje vozilom. Nakon isteka godine dana bez epileptičkog napada, specijalist neurolog obvezan je odrediti vrijeme ponovnog redovitog pregleda kod ove skupine vozača.
- 2) Kod epileptičkog napada izazvanog promjenom i/ili ukidanjem terapije vozač ili kandidat za vozača može biti ocijenjen sposobnim za vožnju nakon isteka razdoblja od šest mjeseci u kojima je bio bez napada samo uz obavezan nalaz i mišljenje specijalista neurologa. Vozač ili kandidat za vozača može se iznimno, kada to utvrdi specijalist neurolog, proglasiti sposobnim i prije isteka razdoblja od šest mjeseci, ako u tom razdoblju ne dođe do ponovljenog napada. Ako se kod vozača ili kandidata za vozača, koji je imao epileptičke napade zbog promijenjene terapije, javi napad drugog uzroka, vrijede uvjeti propisani za epilepsiju.
- 3) Vozači i kandidati za vozače koji nisu imali napade osim napada u snu, mogu biti ocijenjeni sposobnima za vožnju nakon isteka godine dana bez napada u snu, uz uvjet da lijekovi (ako ih vozač ili kandidat za vozača uzima kao terapiju) u terapijskim dozama nisu kontraindicirani za sigurno upravljanje vozilom. Nakon isteka godine dana bez napada u snu, specijalist neurolog obvezan je odrediti vrijeme ponovnog redovitog pregleda kod ove skupine vozača. Ako se kod vozača ili kandidata za vozača, koji je imao napade isključivo u snu, javi napad i u budnom stanju, vrijede uvjeti propisani za epilepsiju.
- 4) Vozači i kandidati za vozače koji nisu imali napade, osim napada bez gubitka svijesti uz sposobnost reagiranja (ne narušavaju ni svijest niti funkciju), mogu biti ocijenjeni sposobnima za vožnju nakon isteka godine dana bez napada uz uvjet da lijekovi (ako ih vozač ili kandidat za vozača uzima kao terapiju) u terapijskim dozama nisu kontraindicirani za sigurno upravljanje vozilom. Nakon isteka godine dana bez ovakvoga napada, specijalist neurolog obvezan je odrediti vrijeme ponovnog redovitog pregleda kod ove skupine vozača. Ako se kod vozača ili kandidata za

vozača koji je imao ovu vrstu napada, javi napad druge vrste, vrijede uvjeti propisani za epilepsiju.

5) Nakon provedene kirurške terapije epilepsije vrijede isti zahtjevi kao kod epilepsije.(5)

Spomenuti zakoni o vremenskom periodu bez epileptičnog napada mogu predstavljati dobar orijentir, ali ne i univerzalno pravilo za procjenu svakog pojedinačnog slučaja (jer ne možemo biti sigurni da će oboljela osoba prijaviti svaki napad). S toga, najveći teret ove odluke trebaju podnijeti upravo kliničari (posebno specijalisti neurologije), od kojih se očekuje da naprave individualnu procjenu svakog pacijenta, imajući pri tome u vidu Zakon o sigurnosti u prometu, kao i pravne posljedice svojih odluka. Istovremeno, liječnik se mora pridržavati etičkih kodeksa svoje profesije, koji ga obavezuju da drži u tajnosti podatke koje dobije od pacijenta.(6)

Prema podacima Nacionalnog centra za zdravstvenu statistiku SAD-a, prometne nesreće koje su izazvane epileptičnim napadajima rijetko se događaju i čine 0,2% svih prometnih nesreća sa smrtnim ishodom. Prva takva nezgoda koja se dogodila bila je početkom 19.st. i od tada se širom svijeta preispituju zakoni o izdavanju vozačke dozvole osobama s epilepsijom. U većini zemalja osobama s epilepsijom dozvoljeno je upravljanje vozilima, razlikuje se samo vremenski period koji mora proći od zadnjeg napadaja koji varira od par mjeseci do par godina. U nekim zemljama svijeta kao što je Argentina ti su zakoni blaži, dok u nekim zemljama i dalje osobe s epilepsijom ne mogu dobiti vozačku dozvolu (Kina, Turska, Indija, Koreja, Singapur, Pakistan).

1.10. STIGMA

Stigma je pogled društva ili osobno iskustvo povezano s osjećajem krivnje i manje vrijednosti nastalo zbog krivog shvaćanja bolesti. Stigma nastaje iz neznanja, posebno ako ljudi nisu nikad čuli za bolest ili su ju krivo tumačili. Postoji nekoliko vrsta stigme. Unutarnja stigma je stav same osobe koja ima epilepsiju da je radi svoje bolesti drugačija. Društvena stigma je osjećaj manje vrijednosti koji se manifestira u kontaktu s drugima. Institucionalna stigma je prisutna u ustanovama i očituje se kao prikriveno i drugačije ponašanje prema oboljelima od epilepsije. Stigmatizacija može dovesti do poremećaja ponašanja kod kuće i u školi, razvija se osjećaj manje vrijednosti i sklonosti tjeskobi i depresiji.(7)

Ljudi smatraju da su osobe koje boluju od epilepsije znatno ograničenije u svojim životnim potrebama, a pri tome se zaboravljaju ljudi koji su imali epilepsiju i bili uspješni unatoč tome (Alfred Nobel, George Gershwin, Vincent Van Gogh, Vladimir Lenjin, Napoleon Bonaparte, Julije Cezar, Aleksandar Veliki).

1.11. MJERE DESTIGMATIZACIJE

U današnje vrijeme pokrenute su mnogobrojne akcije s namjerom sprječavanja stigmatizacije oboljelih od epilepsije. Svjetska zdravstvena organizacija (engl. *WorldHealth Organization*), Međunarodna Liga za borbu protiv epilepsije (engl. *International League Against Epilepsy*) i Međunarodni biro za epilepsiju (engl. *International Bureau for Epilepsy*) aktivirali su globalnu kampanju pod nazivom «*Out of Shadows*» čija je zadaća podizanje kvalitete života osoba s epilepsijom i njihovih bližnjih, kao i bolje razumijevanje njihovih potreba uz pomoć različitih edukacijskih programa.(7)

Radi ukidanja stigme osoba s epilepsijom i boljeg razumijevanja ove bolesti, 2009. godine je Hrvatski sabor jednoglasno proglasio 14. veljače Nacionalnim danom oboljelih od epilepsije s porukom: „Nacionalni dan oboljelih od epilepsije bi trebao imati za posljedicu promjenu stava prema oboljelima od epilepsije, kao i odnosa društva u cjelini prema ovoj bolesti...” Znademo da je u našem društvu nezaposlenost dva puta veća ako osoba ima epilepsiju i da osobe s epilepsijom češće rade poslove niže kategorije s obzirom na svoju edukaciju.(8)

U Kanadi 2008. godine na inicijativu djevojčice Cassidy Megan i njezinih roditelja u cilju povećavanja osjetljivosti javnosti za problematiku epilepsije donesena je odluka o obilježavanju „Ljubičastog dana“ 26. ožujka. Djevojčica je izrazila želju da govori o epilepsiji i pruži potporu oboljelima, te time dokaže da nisu sami jer se i sama osjećala usamljeno i neshvaćeno. Kao internacionalna boja epilepsije, odabrana je ljubičasta boja lavande jer je često povezana s osjećajem usamljenosti koja se javlja zbog stigmatiziranja ljudi oboljelih od epilepsije. Tog dana u cijelom svijetu u znak podrške nosi se ljubičasto, organiziraju se razna predavanja u školama, plesovi, koncerti te akcije kojima se pokazuje oboljelima da nisu sami i odbačeni. I moj odjel obilježio je taj dan. Nosili smo ljubičaste majice s citatima koje je napisala Cassidy Megan, izradili smo plakate i pozvali javnost na sudjelovanje, dijelili smo letke s najvažnijim informacijama o epilepsiji i prigodne ljubičaste balone kojima smo razveselili najmlađe. Na taj način započeli smo jednu lijepu tradiciju koju ćemo nastojati svake godine obilježavati i tako pridonijeti borbi protiv stigmatizacije. Grad Zagreb također je obilježio „Ljubičasti dan“ i povodom toga izdao edukativnu brošuru pod nazivom „Živjeti s epilepsijom“ u cilju razumijevanja epilepsije i uklanjanja stigme. Dan je obilježen i u mnogim drugim gradovima te svake godine sve više ljudi sudjeluje i pruža potporu oboljelima.

Zajednica se sve više prilagođava i prihvaća ljude oboljele od epilepsije kao sebi ravne i mnogo se čini po tom pitanju. Jedan od primjera uvažavanja je što na nekim TV programima izdaju upozorenja prije nego slijedi niz fotografija ili reklama s bljeskajućim efektima koji mogu isprovocirati epileptički napad. To je jedna mala gesta kojom pružamo podršku oboljelima i poručujemo da ih shvaćamo te brinemo o njima.

Zadaća zdravstvenih djelatnika je pomoći oboljelima u održavanju kvalitete života i sudjelovanju u zajednici kao ravnopravnim članovima. Puno se radi na osvještavanju javnosti, djeca od vrtićke dobi uče o epilepsiji i potrebno je kontinuirano raditi na tome i širiti se na svim poljima jer epilepsija zahvaća sve komponente našeg života od obitelji, škole, zaposlenja, te cijele zajednice. To se postiže raznim akcijama. Epilepsija za većinu oboljelih ne bi trebala predstavljati prepreku za sretan i ispunjen život. Ponekad je ta kvaliteta narušena zbog učestalosti i težine napadaja, a ponekad zbog nuspojava lijekova. Što se tiče napadaja i nuspojava lijekova, u današnje vrijeme novijom generacijom lijekova te komplikacije su svedene na manju razinu, ali naravno ima izoliranih slučajeva koji su iznimka kao i u svakoj bolesti. Nažalost, postoje vrste epilepsije koje je teže medikamentozno kontrolirati. Stoga za uspješan život s epilepsijom potrebno je pozitivno razmišljanje, vođenje adekvatnog režima života, uzimanja redovite terapije, podrška životne sredine i kvalitetna zdravstvena skrb.

Ova bolest nije povezana s nadnaravnim zbivanjima kao što se nekada smatralo. Poput svake druge bolesti bilo to dijabetes ili visoki krvni tlak, epilepsija je isključivo medicinski problem koji se može tretirati i vrlo uspješno liječiti u današnje vrijeme. Na zajednici je da bude podrška oboljelima i glas razuma onima koji još ne shvaćaju da je to bolest kao svaka druga. Daljnjim napretkom i konstantnim edukacijama javnosti, od najmlađih do najstarijih, to se može postići kao što rezultati ovog istraživanja i pokazuju. Postoji napredak u promjeni mišljenja javnosti o epilepsiji i oboljelima.

Europski je parlament 2011.godine donio pisanu deklaraciju o epilepsiji zbog toga što je epilepsija najčešći ozbiljni poremećaj moždane funkcije. 6 000 000 ljudi u Europi boluje od epilepsije, a 300 000 je novodijagnosticiranih slučajeva godišnje. Uz ispravno liječenje do 70% osoba s epilepsijom ne bi imalo napadaje, a 40% osoba s epilepsijom u Europi ne prima takvo liječenje, 40% djece s epilepsijom ima probleme u školi. Stopa nezaposlenosti među osobama s epilepsijom u Europi je visoka, a osobe s epilepsijom izložene su stigmatizaciji i predrasudama.(9)

Deklaracija poziva Komisiju i Vijeće na poticanje istraživanja i inovacije u području prevencije rane dijagnoze i liječenja epilepsije, davanje prioriteta epilepsiji kao teškoj bolesti koja diljem Europe predstavlja veliko breme, poduzimanje inicijativa koje će potaknuti države članice da osiguraju jednaku kvalitetu života osobama s epilepsijom, uključujući u područjima obrazovanja, zapošljavanja, prijevoza i zdravstvene zaštite, na primjer poticanjem razmjene iskustava iz kliničke prakse, poticanje učinkovite zdravstvene evaluacije prilikom donošenja svih najvažnijih europskih i nacionalnih politika. Poziva države članice na uspostavljanje prikladnog zakonodavstva koji štiti prava svih osoba s epilepsijom. Upućuje svog predsjednika na prosljeđivanje ove deklaracije, zajedno s imenima potpisnika, Komisiji i saborima država članica.(9)

Donošenjem Deklaracije sve do danas puno se radilo na usvajanju njezinih ideja što se može vidjeti po rezultatima ankete koja upućuje na podizanje svijesti i shvaćanju oboljelih od epilepsije. Svake godine sve više vrtića, škola osnovnih i srednjih, bolnica i raznih udruga sudjeluje u obilježavanju dana epilepsije. Ljudima koji boluju od epilepsije, ali isto tako i onima koji nešto žele naučiti o bolesti na raspolaganju stoji internetska stranica Hrvatske udruge za epilepsiju. Na njihovoj stranici može se naći zanimljive stvari, razni pozivi koje upućuju školama i udrugama da sudjeluju u obilježavanju „Ljubičastog dana“, objavljuju nove informacije o liječenju i postignućima iz polja epilepsije. Na stranicama postoji i online chat za tinejdžere oboljele od epilepsije, informacije o savjetovalištim i grupama samopodrške, te ono najkorisnije, stručnjaci odgovaraju na anonimna pitanja koja postavljaju svi koji žele znati više o bolesti, simptomima i liječenju. Online forum za tinejdžere osmišljen je kao prijateljsko mjesto gdje mladi koji boluju od epilepsije u dobi od 13-19 godina iz cijelog svijeta mogu razmjenjivati iskustva, znanja i događaje uspoređujući kako su gdje prihvaćeni i liječeni. Čitajući takve tekstove ljudi mogu vidjeti da postoji mnogo onih koji dijele njihova mišljenja i probleme. Mogu saznati o svojim pravima koja su ondje dostupna. Na stranici se također mogu naći slike koje objavljuju nakon svakog obilježavanja dana epilepsije sa svim sadržajima koji su obilježili taj dan. Najznačajniji sadržaj stranice bila bi web knjižica s uputama za putovanje, koje koriste jednako osobama s epilepsijom i njihovim pratnjama. Knjižica se ističe zbog svoje sposobnosti da se izabere odgovarajući jezik koji se želi koristiti i sve upute mogu se u sekundi pronaći na desetak jezika. Sadržaj knjižice počinje s uputama za prvu pomoć osobama s epilepsijom, općim savjetima, objašnjenju o lijekovima, korisnim izrazima kada se nađete u stranoj zemlji, informacijama o propisima za vožnju u svim zemljama i informacijama za slučaj hitnog stanja, zdravstvenom osiguranju u istim

zemljama, liniji za pomoć za epilepsiju, udrugama za epilepsiju koje se također nalaze u raznim zemljama gdje se možete naći. Od općih savjeta mogu se pročitati savjeti za putovanje, informiranje o aerodromima, autobusnim kolodvorima i dr., savjeti za jelo, piće, razni smještaji i važne stvari vezane uz njegovu ponudu, savjeti za noćni život, sport, zdravlje i sve važno što može zanimati osobu s epilepsijom koja putuje u stranu zemlju. Korisni izrazi vrlo su dobri ako se takva osoba nađe u neopreciznosti i treba se pokušati snaći u potrebnoj situaciji. Sadrži dvadesetak najbitnijih izraza koji mogu poslužiti kao prva pomoć da nađete svoj hotel ako ste se izgubili, pronađete najbližu ljekarnu i slično. Knjižica je vrlo korisna i edukativna, pomaže osobama s epilepsijom da se sigurno odluče za putovanje, na vrijeme saznaju sve potrebne informacije za put i boravak u stranoj zemlji.

U svrhu poboljšanja kvalitete života bolesnika s epilepsijom osnovan je centar za edukaciju trenera i instruktora koji će obučavati pse pomagače oboljelima od epilepsije. Centar za edukaciju Silver postao je prvi takav centar u Hrvatskoj.

Psi se obučavaju da signaliziraju sam napadaj, a predosjećaju ga po mirisu. Na taj način oboljeli se može sigurnije smjestiti kako se, kad uslijedi napadaj, ne bi ozlijedio. Kad napadaj prođe, bolesnik tone u san, a uloga psa je da ga lavežom probudi. Osim toga, pas se obučava da pozove pomoć, donese telefon i potrebne lijekove. Uz psa pomagača oboljeli se mogu slobodnije kretati, a dokazano je da psi smanjuju broj napadaja i potrebu za lijekovima protiv epilepsije. Obuku trenera u Silveru provodi CarolineThienpont, jedna od osnivačica škole pasa pomagača u Belgiji „Hachikovzv“. To je jedna od malobrojnih škola koje provode obuku pasa pomagača oboljelima od epilepsije. Osim u Belgiji, takvi programi već godinama postoje u Velikoj Britaniji i SAD-u.(10)

Centri za obučavanje pasa mogli bi uvelike pomoći u poboljšanju kvalitete života ljudi s epilepsijom, a pogotovo djece s epilepsijom. Djeca vole životinje, a odrastajući uz takvog psa i ljubav prema životinji može u nekim trenucima život spašavati posebno kada je pas prošao obuku za specijalnu pomoć. Što više vremena provode zajedno, veza među njima je sve jača i pas se sve više postavlja kao zaštitnik osobe kojoj je namijenjen.

1.12. ULOGA MEDICINSKE SESTRE U ZDRAVSTVENOM ODGOJU

Glavni ciljevi zdravstvenog odgoja oboljelih od epilepsije su usvajanje adekvatnog znanja o bolesti i samim simptomima, nadzor učestalosti epileptičkih napadaja psihosocijalna prilagodba. U samoj edukaciji važnu ulogu ima medicinska sestra koja educira bolesnika i članove njegove obitelji o samoj bolesti, simptomima, načinu života, rizičnim faktorima za napadaje, epileptičkoj terapiji, učincima i nuspojavama, važnosti redovitog uzimanja terapije. Medicinska sestra mora imati profesionalan i individualni pristup prema pacijentu, demonstrirati postupke i dati pisane upute, zadobiti povjerenje čime će omogućiti osobi adekvatnu kvalitetu života te smanjiti moguće komplikacije na najmanju razinu. Brojne su informacije koje medicinska sestra treba na najprihvatljiviji i razumljivi način objasniti bolesniku i obitelji. Važno je detaljno objasniti samu bolest i simptome da roditelji i bolesnik shvate što mogu očekivati, što je normalno, a što nije. Nakon općih informacija o bolesti veliku važnost ima poznavanje rizičnih čimbenika koji mogu isprovocirati napad. Vodeći uredan život može se uvelike utjecati na učestalost napadaja. Naravno da je vrlo važan kvalitetan san koji traje najmanje 8 sati, izbjegavanje stresnih situacija, kvalitetna prehrana, izbjegavanje alkoholnih napitaka, smanjena konzumacija kave, izbjegavanje velikih napora, izbjegavanje treptavih svjetala (diskoklubovi), redovita i umjerena tjelovježba. To bi bile najvažnije stvari kojih bi se bolesnici trebali pridržavati. Postoji mnogo ograničenja, ali s vremenom svaka osoba usvoji vlastiti obrazac ponašanja i navika koji mu odgovara jer svi smo jedinstveni i svako pravilo ne odgovara svima. Sportaši su ograničeni djelomično s izborom rekreacije što ne bi trebalo biti problem jer ima mnogo sportova u kojima mogu sudjelovati. Bitno je da su to umjereni sportovi bez velikih napora te da se pri tome osoba ne može ozlijediti, što bi značilo da se osoba ne može baviti alpinizmom, boksom, skakanjem padobranom i sličnim opasnim sportovima. Bez obzira kojim se sportom osoba bavi on će pozitivno utjecati na samopouzdanje i razvoj ličnosti same osobe. Nakon što medicinska sestra pomogne osobi da usvoji sve stavke koje bi trebale biti sastavnice svakodnevnog života posebnu pažnju treba posvetiti važnosti antiepileptičke terapije. Najvažnije je da se ona ne smije preskakati i treba ju uzimati u određeno vrijeme kako je neurolog ili neuropedijatar preporučio bez obzira na to ako osoba nije imala napadaje duži vremenski period. Terapiju može mijenjati samo specijalist i to na redovitim kontrolama na koje dolaze pacijenti s laboratorijskim nalazima koji se moraju redovito vaditi zbog mogućih toksičnih nuspojava antiepileptičke terapije. Posebnu pozornost treba posvetiti djeci zbog mogućeg utjecaja

lijekova na mentalni razvoj i ženama zbog utjecaja terapije na planiranje obitelji koja mora biti u dogovoru sa specijalistom, tijekom trudnoće, poroda, dojenja i samog razvoja djeteta. U tom periodu života žene, patronažna sestra ima glavnu ulogu u edukaciji, prevenciji i potpori koja je potrebna ženi i njezinoj obitelji. Na kraju svega važna je psihosocijalna prilagodba oboljelih od epilepsije jer imaju ograničen izbor zanimanja koja mogu obavljati, zbog čega se mogu povlačiti u sebe i biti depresivni. Ne mogu obavljati visinske poslove u kojima se mogu ozlijediti te ne mogu biti profesionalni vozači jer ih puno ne smije uopće upravljati vozilima zbog liječničke odredbe. Medicinska sestra u tom slučaju može pružiti psihološku pomoć oboljelom i edukacijsku pomoć radnoj okolini u kojoj osoba radi. Svi zaposlenici trebali bi znati da njihov kolega boluje od epilepsije kako bi mu mogli u slučaju potrebe pomoći i pri tome se ne uplašiti. Kada smo kod vozača, vozačka dozvola za adolescente vrlo je važan znak zrelosti i samostalnosti. Zakon u Hrvatskoj isti je kao i u većini drugih zemalja što se tiče osoba s epilepsijom i veliki broj ih može imati dozvolu. Gledajući sve do sada navedeno možemo zaključiti da medicinska sestra ima važnu ulogu u edukaciji obitelji koja se razvija od začeća, rođenja do smrti. Potrebna je u svim segmentima našeg života.

Samim odabirom zanimanja i školovanjem od samog početka medicinska sestra uči važnost prevencije bolesti. Već u školama počinju se raditi radionice na kojima se uči kako pristupiti ljudima i prenijeti im informacije važne za njihovo zdravlje. Krećemo od najmlađih i edukacija koje se provode raznim predavanjima po vrtićima i školama. Pratimo ih kroz cijelo školovanje, učimo o zdravim prehrabnim navikama, pranju zubića i rukica u vrtićima, opasnosti od alkohola, pušenja, droga, spolno prenosivih bolesti. Navedena predavanja čuli smo svi tijekom svoga školovanja, sudjelovali u nekima prenoseći i drugima svoje stečeno znanje, samo nikada nismo slušali ništa o epilepsiji barem u tim vremenima. Medicinska sestra sudjeluje u educiranju ljudi koji dolaze u bolnicu i na liječenje, tada ih upoznaje i sudjeluje dalje u njihovim životima kao bitna karika u lancu. U današnje vrijeme same sestre više se organiziraju i potiču razne akcije kojima bi doprle do šire populacije te ih osvijestile o važnostima raznih bolesti. Prevencija je najbitnija u svemu, stoga redovitom edukacijom populacije moglo bi se pokušati utjecati na neke bolesti te na predrasude o bolestima koje proizlaze iz neznanja i straha. Razne akcije koje pokreću sestre kroz obilježavanja dana borbe protiv raznih bolesti (moždanog udara, epilepsije, raka dojke, multipleskleroze...) služe upravo destigmatizaciji.

1.13. SESTRINSKE DIJAGNOZE

Provođenje i evaluacija zdravstvene njege

1. Visok rizik za ozljede u/s epileptičkim napadom

Cilj: Bolesnik se neće ozlijediti tijekom epileptičkog napada.

Intervencije:

- u slučaju aure poleći bolesnika
- zaštititi bolesnikovu glavu da ne udari o tvrdi plohu
- prilagoditi prostor kojim se bolesnik kreće: odmaknuti namještaj, presvući podove i namještaj mekanim materijalima, izbjegavati mokar i sklizak pod
- educirati pacijenta da izbjegava penjanje na stolicu ili ljestve, posebno ako su osobe same u kući
- educirati pacijenta, ako su napadaji učestali, da nosi udobnu odjeću i štitnike za koljena, laktove i glavu
- kad god je moguće, kuhati i koristiti električne aparate u prisutnosti ukućana
- koristiti plastične tanjure, šalice i čaše

Evaluacija: Cilj je postignut. Pacijent se nije ozlijedio tijekom epileptičkog napada.

2. Neupućenost u/s osnovnom bolesti, terapijom i načinom života

Cilj: Bolesnik će biti upućen u stanje svoje bolesti, terapiju i način života.

Intervencije:

- provjeriti bolesnikovo znanje o bolesti, terapiji, komplikacijama, načinu života
- razgovarati s bolesnikom i pritom razjasniti nedoumice, pogrešne stavove i predrasude
- educirati bolesnika o redovitom uzimanju terapije, neželjenim pojavama i redovitom liječničkom pregledu
- ohrabriti bolesnika na verbalizaciju problema
- u proces edukacije uključiti i bolesnikovu obitelj
- poticati obitelj da održi iskrene i tople odnose sa svojim bolesnim članom bez obzira na njegovo ponašanje

Evaluacija: Cilj je postignut. Pacijent je upućen u stanje svoje bolesti, terapiju i način života.

2.CILJ RADA

Cilj rada bio je ispitati stavove i informiranost ispitanika o epilepsiji i oboljelima od epilepsije, te procijeniti u kojoj mjeri su isti stigmatizirani.

Hipoteza glasi: oboljeli od epilepsije su stigmatizirani.

3.ISPITANICI I METODE

Istraživanje je provedeno 26.ožujka 2016. u Bjelovaru tijekom obilježavanja „Ljubičastog dana“ koji je ujedno i međunarodni dan podrške oboljelima od epilepsije sa svrhom destigmatizacije oboljelih. Podaci su prikupljeni upotrebom anonimnog strukturiranog upitnika „Croatian Epilepsy Questionair-12“. U ispitivanju je sudjelovalo 100 ispitanika, slučajnih prolaznika. Dobiveni podaci su retrogradno statistički obrađivani te grafički prikazani.

3.1.Instrument u istraživanju

Instrument u istraživanju je strukturirani upitnik Croatian Epilepsy Questionair-12 (CEQ12): „Istraživanje poznavanja bolesti i stavova o oboljelima od epilepsije u Republici Hrvatskoj (RH)“. Sastoji se od 12 pitanja koja evaluiraju opću informiranost o epilepsiji kao i percepciju bolesnika i stav prema njima.

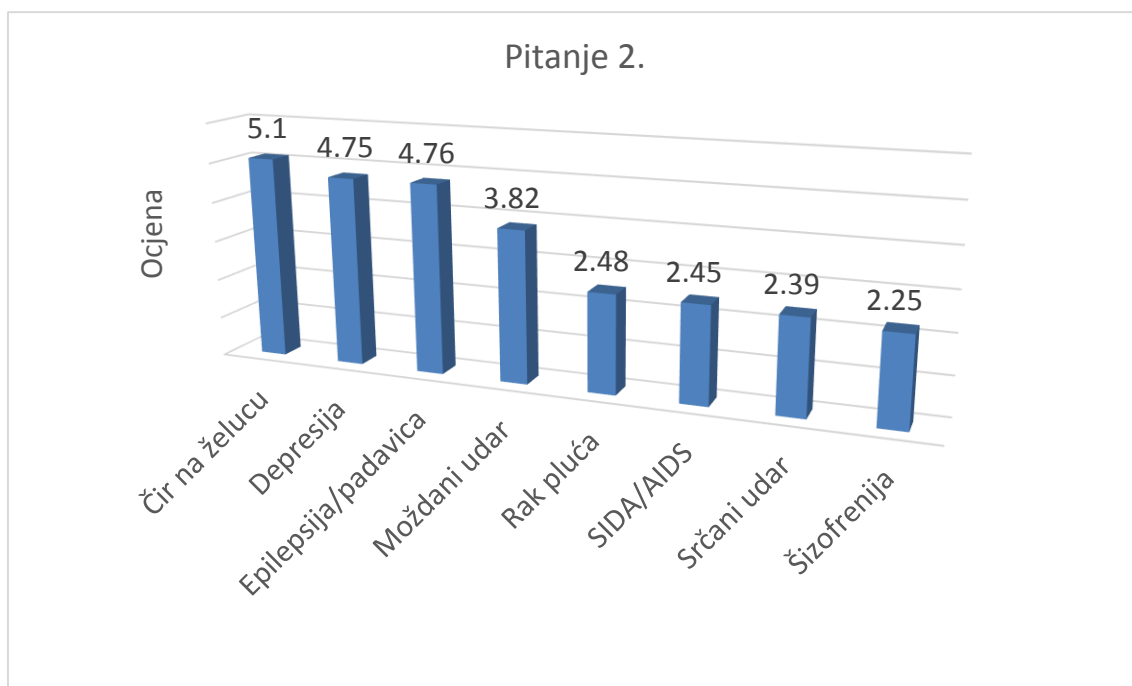
1. pitanje odnosi se na opću informiranost ispitanika o samom postojanju bolesti.
2. pitanje procjenjuje percepciju ispitanika o relativnoj težini epilepsije u odnosu na ostale ponuđene bolesti (1. AIDS/SIDA, 2. čir na želucu, 3. depresija, 4. epilepsija/padavica, 5. moždani udar, 6. rak pluća, 7. srčani udar, i 8. shizofrenija).
3. pitanje odnosi se na osobno poznavanje ispitanika osobe koja boluje od epilepsije.
4. pitanje procjenjuje poznavanje simptoma bolesti.
5. pitanje odnosi se na prisustvo ispitanika u situaciji epileptičkog napadaja.
6. pitanje procjenjuje poznavanje uzroka nastanka epileptičkog napada.
7. pitanje procjenjuje potrebu ispitanika da drže distancu prema bolesnicima oboljelima
8. pitanje procjenjuje osobni stav ispitanika prema druženju vlastitog djeteta s djetetom koje boluje od epilepsije.
9. pitanje procjenjuje osobni stav ispitanika prema mogućem uspjehu u životu djeteta oboljelog od epilepsije.
10. pitanje odnosi se na mišljenje ispitanika i usporedbu epilepsije s ludilom.
11. pitanje propituje osobno mišljenje ispitanika što je to najgore s čime se oboljeli od epilepsije moraju nositi.
12. pitanje procjenjuje spremnost ispitanika da pomogne oboljelom u trenutku napada.

Dobiveni rezultati prikazani su grafički za što je korišten programski paket Microsoft Excel. Rezultati su prikazani deskriptivnom statističkom metodom.

4.REZULTATI

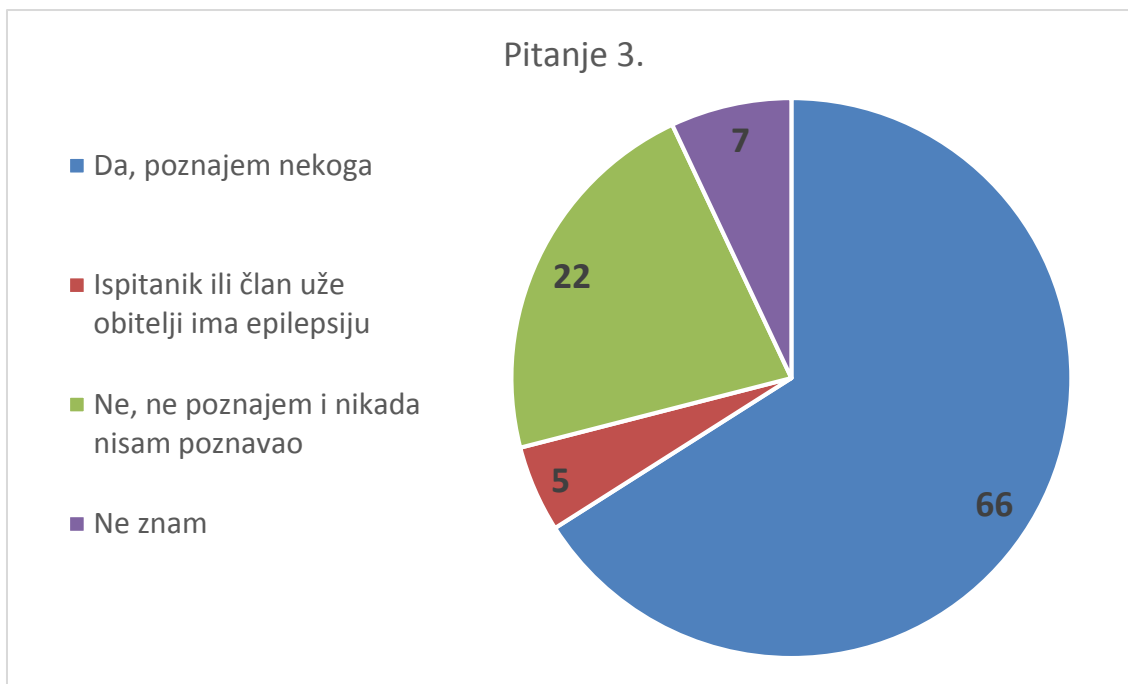
1. Gotovo svi ispitanici su čuli za ovu bolest. Samo je jedan izjavio da nikada nije čuo dok nema ispitanika koji nije siguran (odgovor „ne znam“).

2. Na temelju odgovora ispitanika izračunat je težinski prosjek ocjena s time da manja ocjena znači teža bolest. Prema rezultatima, može se reći da se shizofrenija prosječno percipira kao najteža bolest, a odmah iza nje se nalaze srčani udar, AIDS i rak pluća. Epilepsija je u ovom ispitivanju ocjenjena kao blaža bolest, ništa teža od depresije i ne puno teža od čira na želucu.



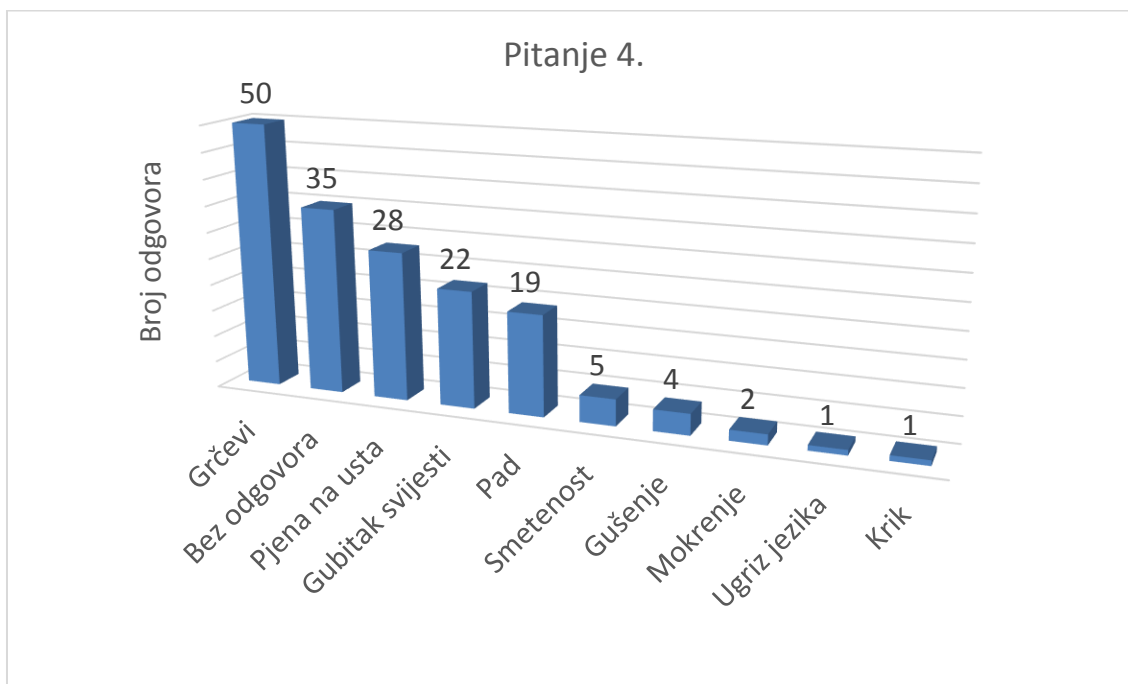
Grafikon 4.1. Usporedba epilepsije u odnosu na druge bolesti

3. Većina ispitanika (66%) poznaje osobu oboljelu od epilepsije ili padavice. Samo mali broj poznaje takovu osobu iz svoje neposredne blizine (7%) ili ne zna da ju poznaje (5%).



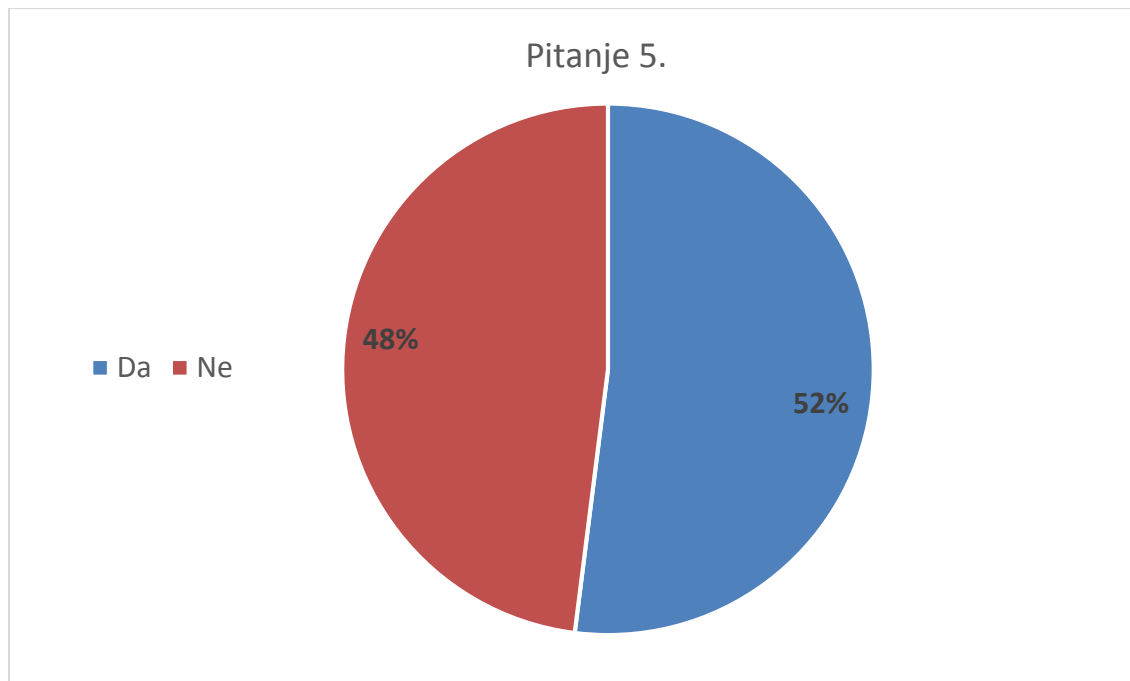
Dijagram 4.1. Poznavanje osobe koja boluje od epilepsije

4. Očekivano najviše odgovora je dobio simptom grčevje i to njih 50. Zabrinjavajuće je da 35% ispitanika nije znalo/nije dalo odgovore po kojima se znakovima epilepsija može prepoznati. Vrlo malo ispitanika zna za simptome kao što su smetenost, gušenje, mokrenje, ugriz jezika i krik (1 do 5 odgovora) što također nije dobar rezultat.



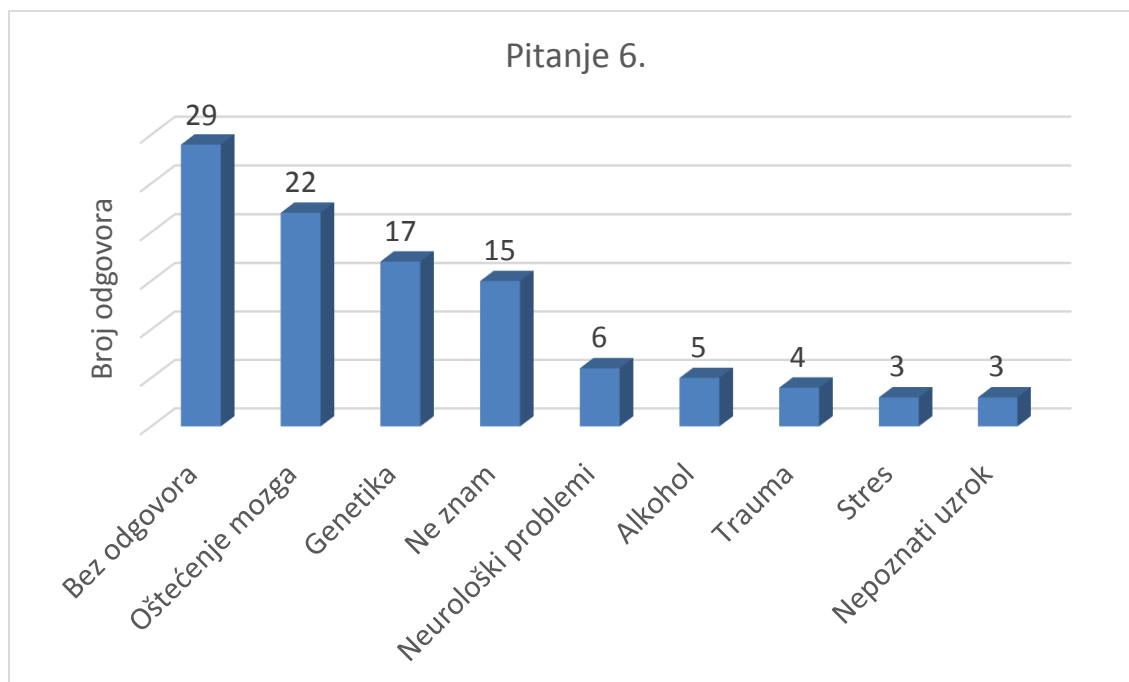
Grafikon 4.2. Simptomi epilepsije

5. Podjednak broj ispitanika je prisustvovao epileptičkom napadaju (52%) ili nije imao to iskustvo (48%).



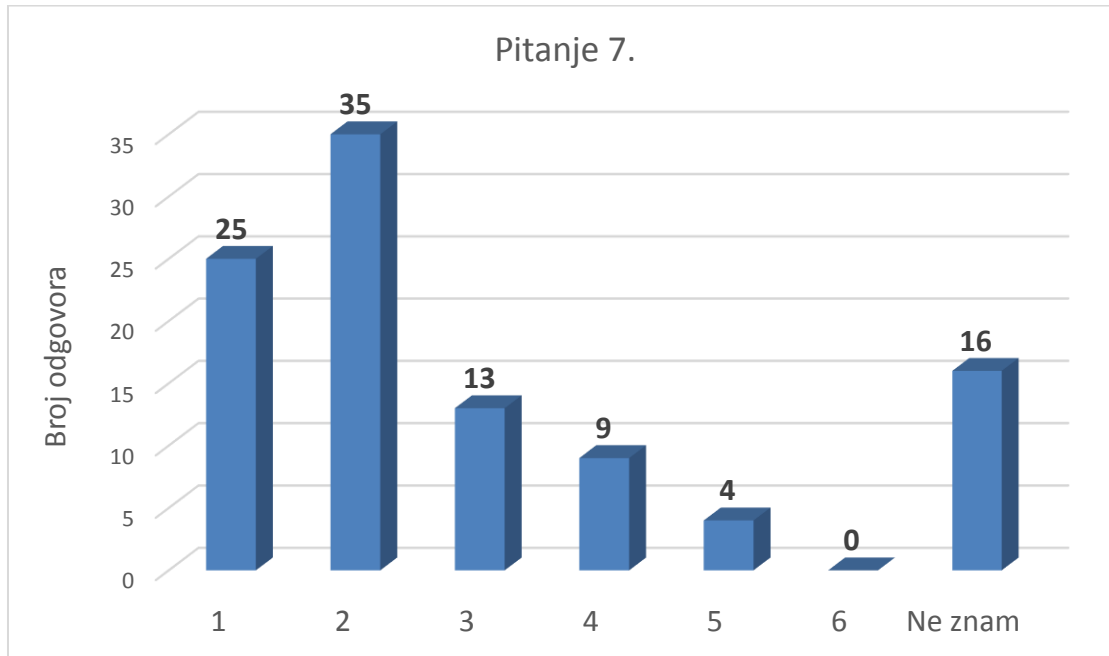
Dijagram 4.2. Prisustvo epileptičkom napadaju

6. Odgovor na pitanje pokazuje nepoznavanje dublje problematike bolesti. Gotovo polovica (44 %) ispitanika odgovara s „ne znam“ ili ne daje odgovor na pitanje o uzroku bolesti.



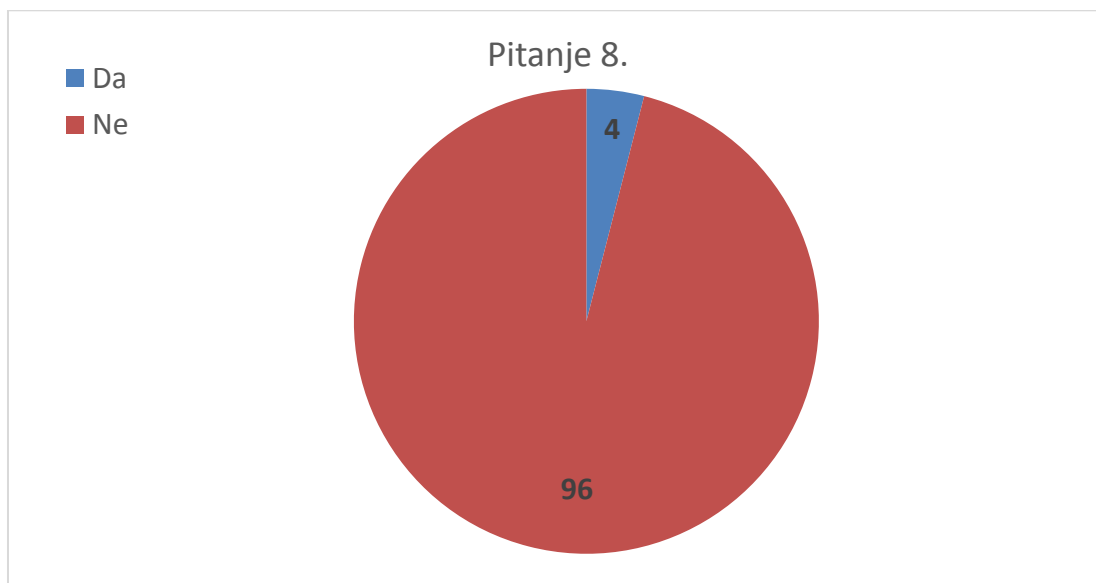
Grafikon 4.3. Uzrok nastanka epilepsije

7. Kada se odgovori na ovo pitanje ponderirali tj. preveli u stupnjeve bliskosti s bolesnom osobom na koje su ispitanici spremni, vidljivo je da je najviše ispitanika spremno na 2. razinu bliskosti (bliski prijatelji). Ohrabrujuće je to da je većina ispitanika spremna na vrlo visoke stupnjeve bliskosti te da se nitko ne želi potpuno distancirati od oboljelih.



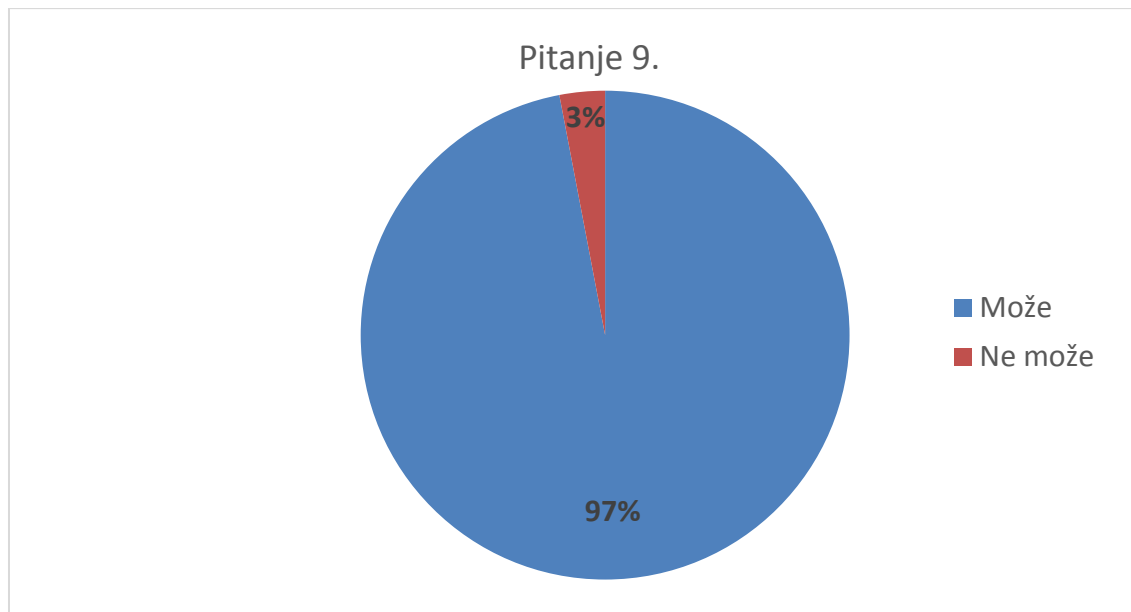
Grafikon 4.4. Stupanj bliskosti s osobom oboljelom od epilepsije

8. Samo 4 ispitanika su se izjasnila da bi imali nešto protiv da se njihovo dijete druži i igra s djetetom koje katkad ima epileptičke napadaje.



Dijagram 4.3. Druženje vlastitog djeteta s oboljelim od epilepsije

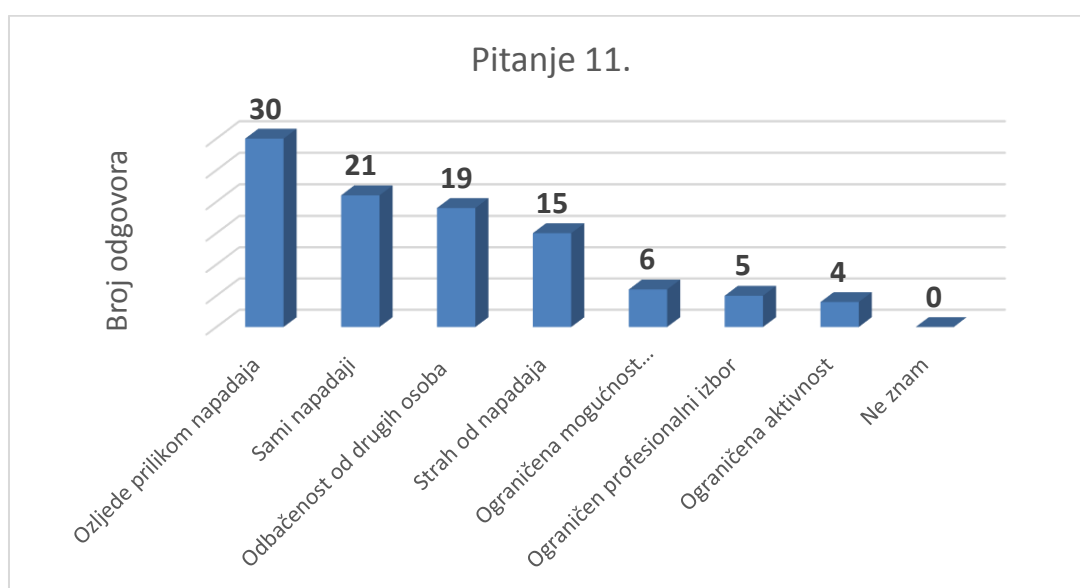
9. 97% ispitanika vjeruje da dijete oboljelo od epilepsije može imati uspješan i normalan život.



Dijagram 4.4. Vođenje normalnog života oboljelih od epilepsije

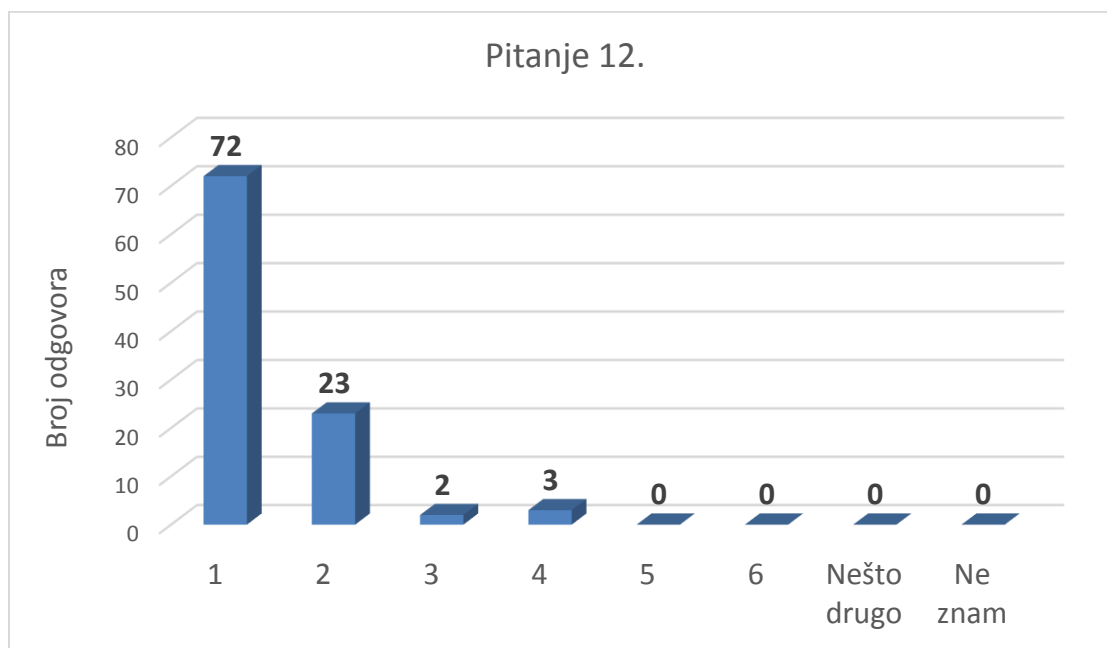
10. Nitko ne misli da je padavica ili epilepsija vrsta ludila.

11. Najviše ispitanika (otprilike polovica) misli da su za bolesnika najopasnije ozlijede prilikom napadaja ili sami napadaji. Najmanje ih misli da je to ograničena aktivnost – što je u skladu s uvjerenjem da djeca oboljela od epilepsije mogu imati uspješan i normalan život.



Grafikon 4.5. Najopasnije ozljede prilikom epileptičnog napadaja

12. Za odgovor na ovo pitanje može se reći da iskazuje svojevrstu ocjenu spremnosti da pomognu osobama s epileptičnim napadajem gdje 1 označava najveću spremnost, a 6 najmanju. Rezultati pokazuju vrlo visoku spremnost za pomoć. Nekolicina rezultata koji pokazuju manju spremnost za pomoć možda ne proizlaze iz manjka volje za pomoći, već je moguće da je to radi neznanja kako pomoći.



Grafikon 4.6. Spremnost za pružanje pomoći osobi tijekom epileptičnog napadaja

5.RASPRAVA

Rezultati istraživanja prikazuju visoku informiranost populacije o epilepsiji i oboljelima od epilepsije. Tome u prilog govori da od 100 mogućih ispitanika samo 1 nije nikada u životu čuo za epilepsiju. Opća informiranost po tome je vrlo visoka, što je postignuto akcijama koje su poduzete i provedene u cilju osvještavanja ljudi i upoznavanja s epilepsijom. Pretraživanjem literature može se naći mnogo letaka i priručnika koji su napisani u svrhu promicanja zdravlja i upoznavanja ljudi sa simptomima i znakovima epilepsije te pružanja prve pomoći u slučaju prisustva kod epileptičkog napada.

Prema odgovorima ispitanika izračunat je težinski prosjek ocjena s time da manja ocjena znači teža bolest. Prema rezultatima, može se reći da se shizofrenija prosječno percipira kao najteža bolest, a odmah iza nje se nalaze srčani udar, AIDS i rak pluća. Epilepsija je u ovom ispitivanju ocjenjena kao blaža bolest, ništa teža od depresije i ne puno teža od čira na želudcu. Rezultati ukazuju na mišljenje ispitanika da je to bolest koja može biti dobro kontrolirana uz pomoć medikamenata i pridržavanjem prihvatljivog obrasca zdravstvenog ponašanja.

Većina ispitanika (66%) poznaje osobu oboljelu od epilepsije ili padavice. Samo mali broj poznaje takovu osobu iz svoje neposredne blizine (7%) ili ne zna da ju poznaje (5%). Iz toga proizlaze odgovori na pitanje o simptomima bolesti na koje je 50% ispitanika odgovorilo da znaju za grčenje prilikom napada, što potvrđuje da znaju nešto o bolesti svojih poznanika, ujedno je to za neke ispitanike jedini simptom epilepsije koji znaju, a 35% ispitanika ne zna niti jedan simptom iste bolesti. Ohrabrujući podatak većine ispitanika, skoro 50 % spremno je na vrlo blizak odnos s oboljelim od epilepsije, njih 35 bilo bi blizak prijatelj oboljelom, 25 ih je spremno biti uz takvu osobu i kao supružnik. Nitko od ispitanika ne bi se distancirao od oboljelih. Time uvelike ljudi pokazuju razumijevanje i podršku onima koji boluju od epilepsije te ih ne odbacuju iz zajednice, mada uvijek ima iznimaka. Pozitivan je podatak da bi 96 ispitanika svome djetetu dopustilo da se igra s djetetom koje ima epilepsiju što znači da ne vide nikakvu razliku između svoje djece i oboljelih, a time ne smatraju da su njihova djeca u opasnosti igrajući se i družeći se s oboljelima. U prilog tome mišljenju ide i podatak 97% ispitanika koji smatraju da djeca oboljela od epilepsije mogu imati uspješan i normalan život. Svih 100 ispitanika slaže se u mišljenju da epilepsija nije vrsta ludila što je vrlo važan podatak kojim se dokazuje da ispitanici shvaćaju da su oboljeli od epilepsije normalni ljudi kao i oni

oboljeli od bilo koje druge bolesti kao što su čir na želudcu, moždani udar, srčani udar i slične. Najviše ispitanika, skoro polovica, slaže se u mišljenju da su za oboljele najopasnije ozljede prilikom napada i sami napadaji. Za promatrača napadaji su vrlo neugodno iskustvo, a i za samog bolesnika koji kasnije može osjećati nelagodu i sram. Zbog takvih osjećaja i straha od ponovnih napada ljudi često sakrivaju svoju bolest od okoline ne razmišljajući da su možda tada u još većoj opasnosti od ozljeda i komplikacija tijekom napada jer okolina neće znati što se događa i neće moći pružiti kvalitetnu i odgovarajuću pomoć. Najmanje ispitanika misli da epileptičari imaju ograničenu aktivnost – što je u skladu s uvjerenjem da djeca oboljela od epilepsije mogu imati uspješan i normalan život. Kada bi se ispitanici našli u blizini osobe koja u tome trenutku ima epileptički napad 72 osobe bi prišlo i pružilo pomoć. Rezultati pokazuju vrlo visoku spremnost za pomoć. Nekolicina rezultata koji pokazuju manju spremnost za pomoć možda ne proizlaze iz manjka volje za pomoći, već je moguće da je to radi neznanja kako pomoći.

U Hrvatskoj je 2007. godine provedeno veliko ispitivanje građana koje je pokazalo da je epilepsija u našoj zemlji podjednako česta kao u drugim europskim državama, oko 0.5%-0.9% osoba ima epilepsiju. Oko 10% odrasle populacije ima člana obitelji s epilepsijom, a 30% odrasle populacije ima najbližeg rođaka koji je imao barem jedan epileptički napad. Više od 50% stanovništva u Hrvatskoj pozna osobu koja ima epilepsiju, a svaki drugi građanin je vidio i sam epileptični napad. Čak 48% građana u Hrvatskoj smatra da su bolesnici od epilepsije drugačije tretirani i stigmatizirani. Najčešći razlog tome je predrasuda da je epilepsija oblik psihičkog poremećaja. Jasno, osobe s epilepsijom znadu da se radi o organskoj bolesti mozga i da ih zato ne treba stigmatizirati. (11)

Uspoređujući rezultate ovog istraživanja s onima iz 2007. godine proizlazi da smo veoma napredovali te usvojili znanje o epilepsiji i stečenim znanjem uklonili predrasude koje su glavni problem dugi niz godina kada je riječ o samoj bolesti i oboljelima. Nažalost svakoga dana sve je više oboljelih od epilepsije i ljudi su sve više informirani o samoj bolesti jer je sveprisutna oko nas.

8. ZAKLJUČAK

Rezultati istraživanja pokazuju da su mjerama destigmatizacije promijenjeni stavovi populacije vezani uz epilepsiju i oboljele od epilepsije. Dobivenim rezultatima pobija se postavljena hipoteza da su oboljeli od epilepsije još uvijek stigmatizirani. Obilježavanje dana epilepsije, akcijama, informiranjem javnosti o problemu stigme i epilepsije doprinijelo je destigmatizaciji oboljelih od epilepsije. Raznim akcijama koje se provode na taj dan, te povećanjem sudionika u tim akcijama, svake godine postiže se kontinuirana edukacija javnosti o simptomima, znakovima i liječenju epilepsijete najvažnije, pružanju prve pomoći osobama u trenutku epileptičnog napadaja. Udruge imaju internetske stranice na kojima ljudi mogu dobiti detaljne informacije o svemu što ih zanima, te razmijeniti svoja iskustva s onima koji također boluju od epilepsije. Donošenjem Deklaracije o pravima ljudi s epilepsijom utjecalo je na zajednicu i postupno su ta prava prihvaćena i provode se. Osobe s epilepsijom prihvaćene su od strane zajednice te se tako podiže samopouzdanje oboljelima i kvaliteta života koja je potrebna za normalno funkcioniranje. Zaključak je da se kontinuiranom edukacijom populacije dolazi do pozitivnih rezultata.

8. LITERATURA

1. Butković, Soldo S, Titlić M., Neurologija za visoku školu za medicinske sestre, fizioterapeute, inženjere radiologije. Osijek: Medicinski fakultet Osijek; 2012.
2. Brinar, V. i sur., Neurologija za medicinare. Medicinska naklada Zagreb; 2009.
3. Hećimović H., prim. dr. med., Klinika za neurologiju, KBC "Sestre milosrdnice", Zagreb
URL: <http://www.zdrav-zivot.com.hr/izdanja/snaga-je-u-povjerenju/zdrav-zivot-s-epilepsijom-i-drugim-poremecajima-svijesti/> (18.03.2017.)
4. http://www.cybermed.hr/centri_a_z/epilepsija/vrste_epileptickih_napadaja (20.03.2017.)
5. Hrvatska udruga za epilepsiju
URL: https://www.epilepsija.hr/?page_id=656 (14.03.2017.)
6. Šoć M., Vučinić J. Zakonodavstvo i epilepsije, Epileptološka škola, Kotor; 2015.
URL: <http://www.info-yulae.org.rs/assets/pdf/Dr.M.SOC-Dr.J.VUCINIC.pdf>
7. Hećimović H., Edukativna brošura – Živjeti s epilepsijom (online) Zagreb, 2015.
URL: <http://www.zagreb.hr/UserDocsImages/Edikativna%20brošura%20-%20C5%BDivjeti%20s%20epilepsijom.pdf> (10.03.2017.)
8. Novak M. Kvaliteta života djece s epilepsijom (diplomski rad). Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet; 2016.
URL: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:147:363102> (10.03.2017.)
9. Šoć M., Vučinić J. Zakonodavstvo i epilepsije, Epileptološka škola, Kotor; 2015.
URL: <http://www.info-yulae.org.rs/assets/pdf/Dr.M.SOC-Dr.J.VUCINIC.pdf>
10. <http://www.vecernji.hr/kucni-ljubimci/pocinje-skolovanje-pasa-pomagaca-obiljelima-od-epilepsije-1063238> (18.03.2017.)
11. Keserović S., Čović I., Špehar B., Zdravstvena njega kod bolesnika s epilepsijom. Sestrinski glasnik, 19(2); 2014.
URL: <http://hrcak.srce.hr/124522> (08.03.2017.)
12. Šoć M., Vučinić J. Zakonodavstvo i epilepsije, Epileptološka škola, Kotor; 2015.
URL: <http://www.info-yulae.org.rs/assets/pdf/Dr.M.SOC-Dr.J.VUCINIC.pdf>

9. SAŽETAK

Epilepsija predstavlja skupinu neuroloških poremećaja koje karakterizira pojava epileptičkih napadaja ili ataka. Napadaji su neugodno iskustvo za osobu koja boluje od epilepsije, ali također i sve one koji ih okružuju. U ovom radu opisane su vrste epilepsija, čimbenici rizika za nastanak napadaja, mjere za pružanje prve pomoć, sastavnice stigme i mjere destigmatizacije. Cilj rada bio je dokazati da su ljudi oboljeli od epilepsije još uvijek stigmatizirani. Dobivenim rezultatima istraživanja pobijena je postavljena hipoteza. Prikazani su rezultati istraživanja koji govore o poznavanju simptoma i znakova epilepsije, te o osobnom stavu ispitanika prema ljudima koji boluju od epilepsije. Istraživanje je provedeno za vrijeme obilježavanja „Ljubičastog dana“ 26.ožujka, a sudjelovalo je 100 slučajnih prolaznika koji su anonimno odgovarali na pitanja u strukturiranom upitniku. Akcija je provedena s ciljem informiranja zajednice o epilepsiji i uklanjanja stigme koja proizlazi iz straha i neznanja ljudi, o bolesti i njezinim posljedicama za oboljelog, te prikupljanja podataka o trenutnim stavovima javnosti prema oboljelima od epilepsije. U radu je također opisana i uloga medicinske sestre u edukaciji oboljelih od epilepsije te njena uloga u edukaciji zajednice o bolesti i uklanjanju stigme.

KLJUČNE RIJEČI: epilepsija, stigma, medicinska sestra, zdravstveni odgoj

10. SUMMARY

Epilepsy is a group of disorders characterized by neurological phenomenon or seizure epileptic attack. Seizures are an unpleasant experience for the person who suffers from epilepsy but also those around them. This work describes the types of epilepsy, risk factors for seizures, measures to provide first aid, components of stigma and measures of destigmatization. The aim was to show that people suffering from epilepsy are still stigmatized. The results of research refuted the hypothesis. There sults of studies talk about the knowledge of the symptoms and signs of epilepsy, and the personal attitude of the respondents towards people suffering from epilepsy. The survey was conducted during the celebration of "Purple day" March 26, attended by 100 passers who anonymously answered questions in a structured questionnaire. The operation was conducted with the aim of informing the community about epilepsy and removing the stigma that comes from fear and ignorance of people about the disease and its consequences for the individual, and collecting data on current public attitudes towards those suffering from epilepsy. The work also describes the role of nurses in training with epilepsy, and its role in educating the community about the disease and remove the stigma.

KEYWORDS: epilepsy, stigma, nurse, health education

11. PRILOZI

A n k e t n i u p i t n i k
Croatian Epilepsy Questionnaire (CEQ)–12(CEQ12)
**ISTRAŽIVANJE POZNAVANJA BOLESTI I STAVOVA O
OBOLJELIM OD EPILEPSIJE U REPUBLICI HRVATSKOJ (RH)**

1. Jeste li ikada čuli ili čitali o bolesti koja se naziva epilepsija ili padavica?

1. Da
2. Ne
3. Ne znam

2. Na ovoj kartici se nalazi nekoliko bolesti koje su poredane po abecedi. Molim Vas da ih poredate po težini od najteže do najlakše.

1. Čir na želucu
2. Depresija
3. Epilepsija/padavica
4. Moždani udar
5. Rak pluća
6. SIDA/AIDS
7. Srčani udar
8. Šizofrenija

3. Jeste li ikada poznavali ili sada poznajete nekoga tko ima epilepsiju ili padavicu?

1. Da, poznajem nekoga
2. Ispitanik ili član uže obitelji ima epilepsiju
3. Ne, ne poznajem i nikada nisam poznao
4. Ne znam

4. Možete li opisati što su glavni simptomi po kojima se prepoznaje epilepsija ili padavica? [MOGUĆE VIŠE ODGOVORA]

5. Jedno od glavnih obilježja epilepsije su epileptički napadaji. Jeste li ikada prisustvovali epileptičkom napadaju?

1. Da
2. Ne

6. Što je, po Vašem mišljenju, glavni uzrok epilepsije ili padavice? [MOGUĆE VIŠE ODGOVORA]

7. Nekih bolesti se bojimo manje pa smo spremni uspostaviti bliže odnose s onima koji boluju od tih bolesti, a nekih bolesti se jako bojimo pa nastojimo izbjeci kontakte s oboljelima. Na ovoj kartici se nalaze različiti odnosi kojemožemo uspostaviti s oboljelima od različitih bolesti. Za svaku bolesti koju ću Vam pročitati (gornja lista po abecedi) odaberite NAJBLSKIJI odnos koji biste Vi bili spremni uspostaviti s oboljelim od te bolesti:

1. Blisko srodstvo putem braka („supružnik“)
2. Blizak prijatelj („prijatelj“)
3. Kolega/kolegica na poslu ili susjed („kolega“ ili „susjed“)
4. Stanovnik u mojemu mjestu („sugrađanin“)
5. Stanovnik moje zemlje („sudržavljanin“)
6. Izbjeći svaki kontakt s njima
7. Ne znam

8. Biste li prigovarali svojem djetetu ako se igra i druži s djetetom koje katkad ima epileptičke napadaje?

1. Da
2. Ne

9. Po Vašem mišljenju, može li dijete oboljelo od epilepsije ili padavice uspjeti u životu jednako kao i zdrava djeca ili to smatrate nemogućim?

1. Može uspjeti kao i zdrava djeca
2. Ne može uspjeti jednako kao i zdrava djeca

10. Smatrate li da je epilepsija ili padavica vrsta ludila ili se ne slažete s tim?

1. Da, padavica je vrsta ludila
2. Ne, padavica nije vrsta ludila

11. Što je, po Vama, najgore za oboljelog od epilepsije:

1. Sami napadaji
2. Strah od napadaja
3. Ozljede prilikom napadaja
4. Ograničena aktivnost
5. Ograničen profesionalni izbor
6. Ograničena mogućnost zaposlenja
7. Odbačenost od drugih osoba
8. Ne znam

12. Zamislite da na cesti nađete na osobu koja upravo ima epileptički napadaj.

Što biste Vi učinili?

1. Odmah bih prišao i pomogao toj osobi
2. Prišao bih, ali ne bih sam ništa pokušavao, nego bih zvao hitnu pomoć
3. Pozvao bih hitnu pomoć nastavio svojim putem
4. Vikao bih da dozovem još nekoga tko bi mogao pomoći
5. Nastavio bih dalje svojim putem jer će napadaj proći sam od sebe
6. Nastavio bih svojim putem jer bi me bilo strah
7. Nešto drugo
8. Ne znam

12. IZJAVA O AUTORSTVU

IZJAVA O AUTORSTVU ZAVRŠNOG RADA

Pod punom odgovornošću izjavljujem da sam ovaj rad izradio/la samostalno, poštujući načela akademske čestitosti, pravila struke te pravila i norme standardnog hrvatskog jezika. Rad je moje autorsko djelo i svi su preuzeti citati i parafraze u njemu primjereno označeni.

Mjesto i datum	Ime i prezime studenta/ice	Potpis studenta/ice
U Bjelovaru, <u>23.03.2017.</u>	ZORANA BROZD	Zorana Brozd

13. SUGLASNOST ZA JAVNO OBJAVLJIVANJE ZAVRŠNOG RADA

Prema Odluci Visoke tehničke škole u Bjelovaru, a u skladu sa Zakonom o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju, elektroničke inačice završnih radova studenata Visoke tehničke škole u Bjelovaru bit će pohranjene i javno dostupne u internetskoj bazi Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu. Ukoliko ste suglasni da tekst Vašeg završnog rada u cijelosti bude javno objavljen, molimo Vas da to potvrdite potpisom.

Suglasnost za objavljivanje elektroničke inačice završnog rada u javno dostupnom nacionalnom repozitoriju

ZORANA BROZD

ime i prezime studenta/ice

Dajem suglasnost da se radi promicanja otvorenog i slobodnog pristupa znanju i informacijama cjeloviti tekst mogeg završnog rada pohrani u repozitorij Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu i time učini javno dostupnim.

Svojim potpisom potvrđujem istovjetnost tiskane i elektroničke inačice završnog rada.

U Bjelovaru, 23. 03. 2017.

Zorana Brozd
potpis studenta/ice