

Kvaliteta života roditelja i funkcioniranja unutar obitelji s djetetom oboljelim od epilepsije: presječno istraživanje

Matković, Sanja

Master's thesis / Diplomski rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Split / Sveučilište u Splitu**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:176:551279>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-03-12**



Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
SVEUČILIŠTE U SPLITU

Repository / Repozitorij:

[Repository of the University Department for Health Studies, University of Split](#)



UNIVERSITY OF SPLIT



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

DIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

SESTRINSTVA

Sanja Matković

**KVALITETA ŽIVOTA RODITELJA I FUNKCIONIRANJA
UNUTAR OBITELJI S DJETETOM OBOLJELIM OD
EPILEPSIJE: PRESJEČNO ISTRAŽIVANJE**

Diplomski rad

Split, 2017.

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

DIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

SESTRINSTVA

Sanja Matković

**KVALITETA ŽIVOTA RODITELJA I FUNKCIONIRANJA
UNUTAR OBITELJI S DJETETOM OBOLJELIM OD
EPILEPSIJE: PRESJEČNO ISTRAŽIVANJE**

**THE QUALITY OF LIFE OF THE PARENTS AND
FUNCTIONING WITH A FAMILY OF A CHILD
SUFFERING FROM EPILEPSY: CROSS-SECTIONAL
RESEARCH**

Diplomski rad / Master's Thesis

Mentor:

prof. dr. sc. Julije Meštrović, dr. med.

Split, 2017.

Zahvala:

Srdačno hvala mom mentoru, prof. dr. sc. Juliju Meštroviću, dr. med. koji mi je pružio profesionalnu pomoć pri konstruiranju i realiziranju istraživanja. Hvala članovima povjerenstva: prof. dr. sc. Veselinu Škrabiću, dr. med. i dragoj kolegici Raheli Orlandini, mag. med. techn. koja me bodrila i profesionalno pratila tokom pisanja diplomskog rada.

Veliko hvala i dr. prim. Mariji Meštrović, dr. med., Jaki Lončar, bacc. med. techn., Elzi Kujundžić, mag. med. techn. i pedagoginji Neveni Vučević koje su pomogle u realizaciji istraživanja unutar radnih jedinica. Zahvaljujem se ispitanicima ovog istraživanja koji su odvojili svoje dragocijeno vrijeme.

Hvala kolegici Tamari Tomić, bacc. med. techn. na pomoći i ustupljenim EEG nalazima.

Hvala i dragim kolegicama sa studija sestrinstva, veličanstvenim prijateljicama, medicinskim sestrama, uz koje je trogodišnje studiranje bilo radost - potpora i surađivanje.

Napokon, beskrajno hvala mojoj obitelji, bakama koje su uvijek bile spremne pomoći te suprugu Mariu, djeci Fani, Domeniki i Stipi koji mi pružaju ljubav, podršku i daju smisao životu. Bez njih bi svaki osobni napredak manje značio.

Čovjekom – u pravom značenju riječi – postaje se samo ljubavlju.

Phil Bosmans

SADRŽAJ:

1. UVOD	1
1.1. Epilepsija	2
1.1.1. Povijest epilepsije	2
1.1.2. Epidemiologija epilepsije	4
1.1.3. Klasifikacija epilepsija	5
1.1.4. Dijagnosticiranje epilepsije	12
1.1.5. Liječenje epilepsije	15
1.2. Kvaliteta života	17
1.3. Zdravstvena skrb za dijete i roditelje	18
1.3.1. Kako reagirati na epileptički napadaj: edukacija roditelja	19
1.3.2. Emocionalne poteškoće roditelja u suočavanju s epilepsijom djeteta i životu s bolesti: psihološka potpora zdravstvenog tima.....	20
1.3.3. Učestale dileme roditelja: potpora zdravstvenog tima	23
2. CILJEVI RADA	34
2.1. Ciljevi istraživanja	34
2.2. Hipoteze	34
3. IZVORI PODATAKA I METODE	36
3.1. Uzorak	36
3.1.1. Kriteriji uključivanja/isključivanja ispitanika	36
3.1.2. Veličina uzorka.....	36
3.1.3. Povjerljivost i uvid u dokumentaciju.....	38
3.2. Metode istraživanja	38
3.2.1. Anketni upitnik	39
3.2.2. Statistička obrada podataka	40
4. REZULTATI	41
4.1. Identifikacijski podatci	41
4.2. Podatci o bolesti djeteta	44
4.3. Zadovoljstvo zdravstvenom skrbi	49
4.4. Utjecaj epilepsije na svakodnevno funkcioniranje	50

4.5. Kvaliteta života roditelja djece oboljele od epilepsije prema upitniku zdravstvenog statusa SF36	57
4.5. Skale o kvaliteti života roditelja i djeteta	62
5. RASPRAVA	64
6. ZAKLJUČCI	68
7. LITERATURA	69
8. SAŽETAK.....	73
9. SUMMARY.....	74
10. ŽIVOTOPIS.....	76
11. PRILOZI	78
11.1. Prilog 1: Upitnik „Kvaliteta života roditelja i funkcioniranja unutar obitelji s djetetom oboljelim od epilepsije presječno istraživanje“	78
11.2. Prilog 2: Pismeni pristanak ispitanika	86

1. UVOD

Epilepsija je jedna od najčešćih neuroloških bolesti djece. Epileptički napadaji su povremeni, iznenadni, najčešće ničim izazvani, a dovode do poremećaja motornih funkcija, ponašanja, emocija ili osjeta, te ponekad svijesti (1).

Kako će se djeca suočiti s bolešću ovisi među ostalim i o njihovoj dobi (2). Bez obzira na simptomatologiju napadaja i vrstu epilepsije od koje dijete boluje na dijete najveći utjecaj ima **psihološko stanje roditelja** (3). Studije su pokazale da liječenje usmjereno ne samo prema pojedincu ili bolesti, već orijentirano prema cjelokupnoj obitelji doprinosi boljim rezultatima liječenja i ishodu bolesti (2).

Svjetska zdravstvena organizacija (SZO, 1998.) definira kvalitetu života kao **pojedinačevu percepciju** vlastite pozicije u specifičnom kulturološkom, društvenom i okolišnom kontekstu u kojem živi.

Dugoročne i kronične bolesti uvelike mijenjaju uhodan način funkcioniranja cijele obitelji, kao i kvalitetu života njezinih članova (4). Epilepsija djeteta roditeljima donosi jaki emocionalni stres, ali ih i ograničava u normalnim dnevnim aktivnostima, stoga može pogoršati njihovu kvalitetu života (1).

Procjena kvalitete života roditelja i funkcioniranja obitelji te pomoć pri suočavanju s emocionalnim problemima obitelji oboljelog, od velike je važnosti za sveobuhvatan tretmana dječje epilepsije (5).

Teži oblici epilepsije (simptomatska, kriptogena), učestaliji napadaji, kao i nepovoljni učinci liječenja su povezani s većim problemima u funkcioniranju obitelji, kao i nižom razinom kvalitete života roditelja (5).

1.1. Epilepsija

Epilepsija se najčešće definira kao povremeno iznenadno, prekomjerno, brzo i lokalizirano izbijanje sive moždane tvari (Jackson, 1873).

Epilepsija je zajednički naziv za raznolike oblike bolesti. Zajedničke značajke svih oblika epilepsija su njihov početak i manifestacija: početak kroz abnormalnu aktivnost živčanih stanica središnjeg živčanog sustava i manifestacije kroz epileptički napadaj. Sam napadaj se može prikazati kroz paletu simptoma - od zanemarivih do iznimno opasnih po život.

Zbog raznovrsnosti njenih kliničkih manifestacija teško je epilepsiju objediniti unutar jednostavne definicije te se s kliničkog stajališta najčešće opisuje kroz jedinstven simptom svim epilepsijama: epileptički napadaj. Epileptički napadaji su cerebralni napadaji koji nastaju kao posljedica naglog, nekontroliranog, hipersinkronog izbijanja skupine podraženi neurona kore mozga ili subkortikalnih struktura (6).

Epilepsija je u konačnici simptom na koji se zahvaćena osoba može no i ne mora požaliti (7).

1.1.1. Povijest epilepsije

Riječ "epilepsija" potječe od starogrčkog glagola „epileptika“ (ἐπιλαμβάνειν) koji se prevodi kao: zgrabiti, posjedovati, pogoditi; biti svladan, napadnut, ugrabljen; obuzet (7,8). Epilepsija je jedna od najstarijih poznatih bolesti koja je kroz povijest opisivana atributima „sveta“, „božanska“, „sotonska“, „demonika“ zbog impresivne manifestacije.

Još 2000 godina prije nove ere, u Hamurabijevom zakoniku se spominje „sveta bolest“ (8); od 40 babilonskih ploča koje su opisivale tada poznate bolesti čak pet ploča se odnosilo na epilepsiju (7).

Hipokrat je već 450-te godine prije nove ere zaključio da bolest ima prirodne uzroke. Međutim, od tada pa narednih dvije tisuće godina postojale su se razne teorije o uzroku epilepsiji. Najstarija se temeljila na opsjednutosti zlim duhovima te je kroz srednji vijek u potpunosti demonizirana kao bolest. Nažalost, i u današnje vrijeme je ponegdje prati takva stigma.

Nadalje se uzrok povezivao s poremećajem u rasporedu osnovnih tjelesnih tekućina (krv, crna i crvena žuč, sluz) kao posljedica nakupljanja sluzi u krvnim žilama, što dovodi do nakupljanja vode u glavi (što se manifestira pjenom na ustima). Galen je 100 godina prije nove ere povezao širenje sluzi iz udova u tijelo, te su se oboljelima podvezivali ili čak amputirali udovi, a u najdrastičnijim slučajevima se radila i trepanacija lubanje (7).



Slika 1. Trepanacija lubanje

Preuzeto sa: <http://arheon.org/trepanacija-prapovijesni-kirurski-zahvat-busenja-lubanje/>
(12.02.2017.)

Oko 1500-te godine se javlja teorija o epilepsiji kao prenosivoj bolesti kojoj su uzrok otrovi i toksini.

Tek je sredinom 19-tog stoljeća J. H. Jackson protumačio epileptički napadaje kao posljedicu prekomjerne aktivacije moždano tkiva, a krajem istog stoljeća Locock je primijenio prvi lijek, bromide (7). Tada započinje „nova era“ za epilepsiju.

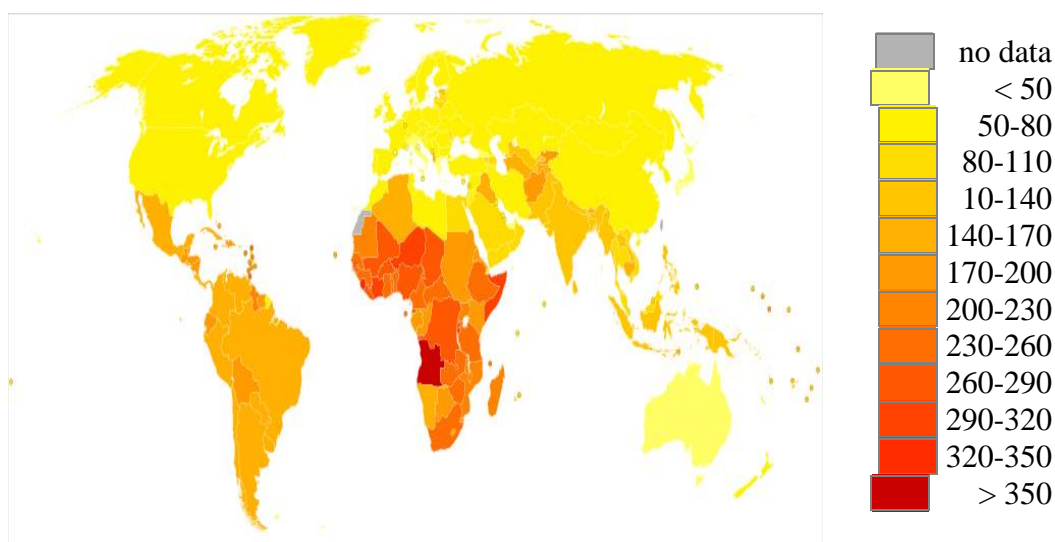
1.1.2. Epidemiologija epilepsije

Prema Europskoj deklaraciji o epilepsiji iz 2011. godine, smatra se da u Europi boluje od epilepsije oko 6 milijuna osoba, a da novo dijagnosticiranih slučajeva svake godine ima oko 300 tisuća (9).

Učestalost (incidencija) epilepsije u djece kreće se od 41-187 / 100000. Incidencija je najveća u prvoj godini života, a opada na razinu odraslih do kraja prvog desetljeća života. Prevalencija epilepsije u djece se kreće od 3.2-5.5 / 1000 u razvijenim zemljama i 3.6-44 / 1000 u nerazvijenim zemljama. Najveća učestalost se prikazuje u ruralnim, nerazvijenim područjima (10).

Prema epidemiološkim kriterijima procjenjuje se da u Hrvatskoj epilepsiju ima oko 40 tisuća ljudi (11). Istraživanje provedeno u Varaždinskoj županiji je rezultiralo prevalencijom epilepsije 6,12/1000 kod djece u dobi od 0 do 14 godina (12)

Potrebno je imati na umu i činjenicu da čak i podaci iz zemalja s visokom razinom zdravstvene zaštite nisu cjeloviti; smatra se da čak četvrtina bolesnika s epilepsijom nikada ne zatraži liječničku pomoć (7).



Slika 2. Godine života prilagođene invaliditetu za epilepsiju za 100 000 stanovnika u 2004. godini.

Preuzeto sa: www.wikiwand.com (12.02.2017.)

1.1.3. Klasifikacija epilepsija

Klasifikacija epileptičkih napadaja zasniva se na preporukama International League Against Epilepsy (ILAE). Epileptički napadaji (tj. patološka hipersinkrona izbijanja bio-električnih potencijala određene skupine neurona) izvire i šire se neuronskim mrežama. Izvorište napadaja može biti prostorno ograničeno (lokalizirano, žarišno), može biti ograničeno na jednu hemisferu mozga ili može biti obostrano (generalizirani napadaji). Neuronska mreža koja je zahvaćena može biti kortikalna ili supkortikalna (13).

Epilepsije se dijele prema uzroku te prema simptomima epileptičkog napadaja.

1.1.3.1. Vrste epilepsija prema uzroku

Vrste epilepsija prema uzroku dijelimo na:

- Idiopatske
- Simptomatske
- Kriptogene

Idiopatske epilepsije se najčešće javljaju kod djece od 2 do 14 godine života (14). Uobičajenim dijagnostičkim postupcima se ne može utvrditi jasan, primaran uzrok osim moguće nasljedne povezanosti (15). Oko 50% epilepsija je nejasne etiologije.

Simptomatske epilepsije imaju jasan, naslijeđen ili stečen, patološko-anatomski ili biokemijsko-metabolički uzrok. Neki od poznatih uzroka simptomatske epilepsije su navedeni u tablici 1 (15).

Kriptogene epilepsije su epilepsije za koje se smatra da imaju simptomatsku podlogu, ali se ista ne može dokazati.

Tablica 1. Uzroci epilepsija

<i>Uzrok</i>	<i>Primjer</i>
Edem mozga	Eklampsija, hipertenzivna encefalopatija, opstrukcija sinusa
Ishemija mozga	Adams–Stokesov sindrom, tromboza venskog sinusa u mozgu, embolični moždani udari, vaskulitis
Trauma mozga	Oštećenje pri porodu, fraktura lubanje, penetrirajuće ozljede
Infekcije SŽS–a	AIDS, apsces mozga, malarija falciparum, meningitis, neurocisticerkoza, neurosifilis, bjesnoća, toksoplazmoza, virusni encefalitis
Kongenitalne ili razvojne anomalije mozga	Genetski poremećaji (npr. nemir petog dana, bolesti odlaganja lipida, npr. Tay–Sachsova bolest), poremećaj migracije neurona
Autoimune bolesti	Cerebralni vaskulitis, multipla skleroza (rijetko)
Lijekovi/droge	Napadaje mogu uzrokovati: kokain, ostali stimulatori SŽS–a, ciklosporin, takrolimus, pentilentetrazol, pikrotoksin, strihnin Snižavaju prag podražaja: aminofilin, antidepresivi, sedirajući antihistaminici, antimalarici, neki antipsihotici (npr. klozapin), buspiron, fluorokinoloni, teofilin
Ekspanzivne tvorbe mozga	Intrakranijalna hemoragija, tumori
Hiperpireksija	Vrućica, toplotni udar
Metabolički poremećaji	Često: hipokalcijemija, hipoglikemija, hiponatrijemija; rjeđe: aminoacidurije, hiperglikemija, hipomagnezijemija, hipernatrijemija
Poremećaji vezani uz promjene krvnog tlaka	Dekompresijska bolest, hiperbarična terapija kisikom
Sindromi ustezanja	Alkohol, anestetici, barbiturati, benzodijazepini

1.1.3.2. Vrste epilepsija prema simptomima epileptičkog napadaja

Prema simptomima epileptičkog napadaja vrste epilepsija dijelimo na:

1) Parcijalne napadaje (napadaji sa žarišnim početkom)

- Jednostavni parcijalni napadaji
- Napadaji sa složenom simptomatologijom (kompleksni)
- Parcijalni napadaji koji se sekundarno generaliziraju

2) Primarno generalizirane napadaje

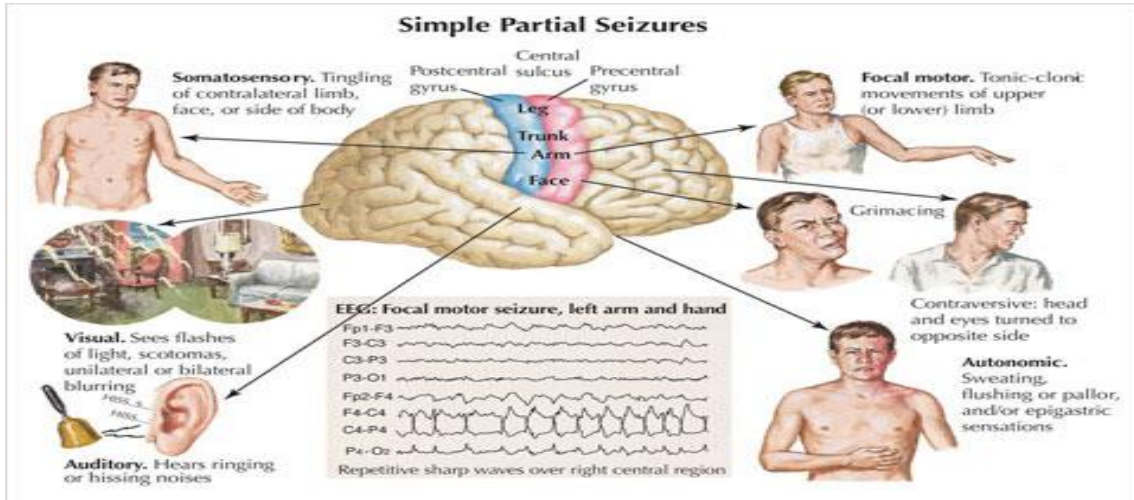
- Generalizirani toničko-klonički napadaji
- Apsansi
- Miokloni napadaji
- Tonički napadaji
- Atonički napadaji

Parcijalni napadaji se javljaju kao posljedica patološkog izbijanja potječu iz ograničenog dijela neuronskih mreža korteksa ili supkorteza jedne hemisfere, ali tijekom napadaja mogu zahvatiti i suprotnu hemisferu (15).

Karakteristika **jednostavnih parcijalnih napadaja** je očuvanost svijesti. Traju do 60 sekunda. Mogu biti *motorički* - toničko-klonički grčevi polovice ili dijela jedne strane tijela; *senzorni* - parestezije, nesvrhoviti pokreti te vidne, slušne, mirisne, okusne halucinacije; *vegetativni* - mučnina, povraćanje, bljedilo, crvenilo, znojenje (15).

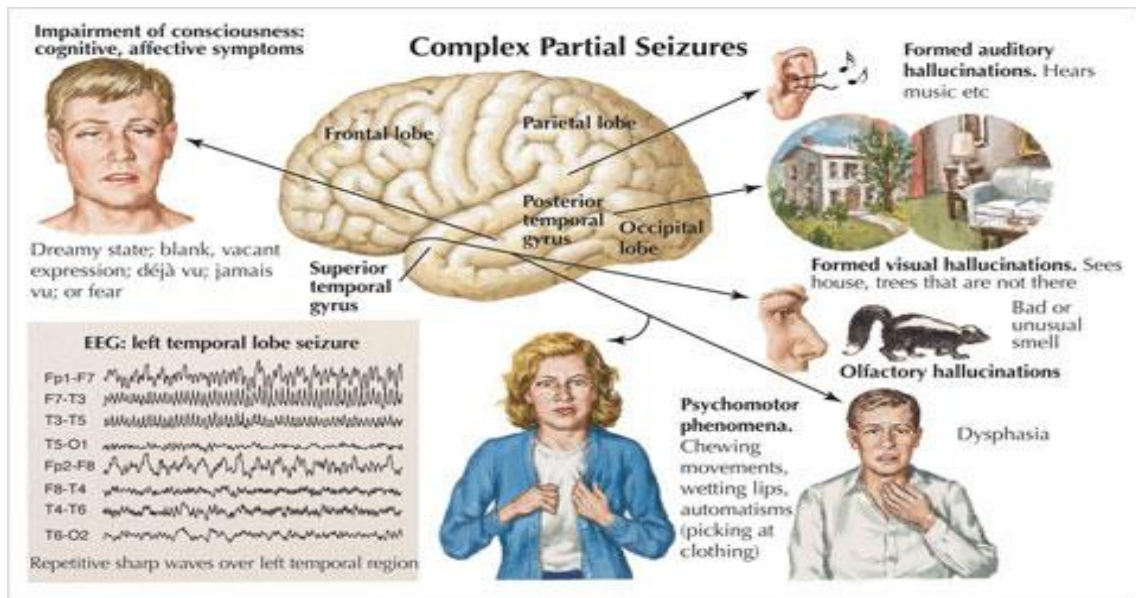
Napadaji sa složenom simptomatologijom (psihomotorni napadaji) se nazivaju i **kompleksnim parcijalnim napadajima**. Simptomi napadaja traju 1-2 minute, a pomućenje svijesti još 1-2 minute. Često im prethodi aura, a manifestiraju se *nesvrshodnim radnjama i pokretima* (strah, bijes, agresivnost, smijeh, krikovi, nerazumljiv govor, grimase..) s pomućenjem svijesti (smetenost, sumračno stanje). Moguće su dezorijentiranost, iluzije i halucinacije (14,15).

Parcijalni napadaji koji se sekundarno generaliziraju traju do 3 minute. Započinju sa simptomima parcijalnih napadaja, a zatim se generaliziranu najčešće u grand mal napadaj ili apsans (15).



Slika 3. Jednostavni parcijalni napadaj

Preuzeto sa: <http://www.doctortipster.com/10359-partial-epilepsy-seizures-clinical-presentation.html> (16.02.2017.)

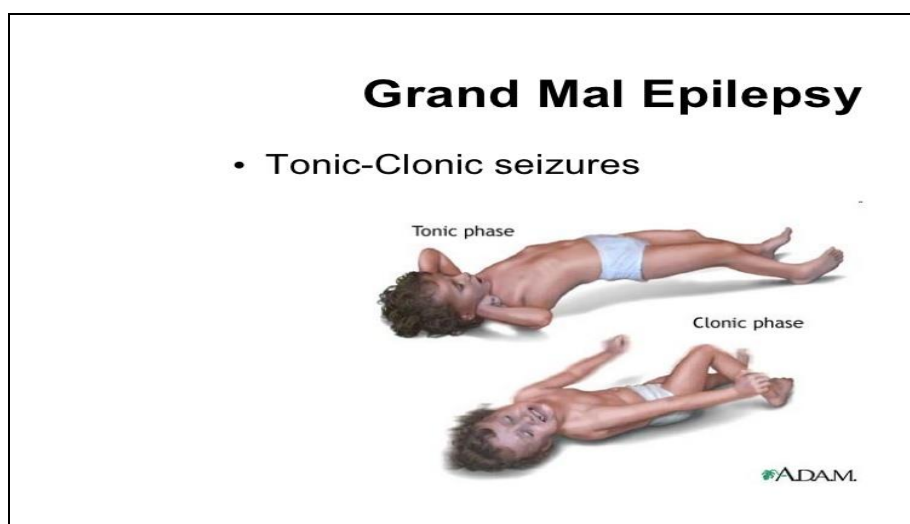


Slika 4. Kompleksni parcijalni napadaji

Preuzeto sa: <http://www.doctortipster.com/10359-partial-epilepsy-seizures-clinical-presentation.html> (16.02.2017.)

Primarno generalizirani napadaji se javljaju kao posljedica obostranih istodobnih izbijanja bioelektričnih potencijala iz kortikalnih ili supkortikalnih neuronskih mreža obje hemisfera. Karakterističan im je potpuni ili djelomični gubitak svijesti.

- **Generalizirani toničko-klonički napadaj** (veliki napadaj, grand mal) započinju uzvikom, gubitkom svijesti i padom nakon čega slijedi toničko-klonička kontrakcija muskulature. Tijekom napadaja se javlja cijanoza, grčevito disanje, krkljanje, pjena na ustima; česte su urinarna i fekalna inkontinencija. Napadaj najčešće traje 1-2 minute (14).



Slika 5. Toničko-klonički grčevi

Preuzeto sa: www.slideshare.net (17.02.2017.)

Apsans napadaji (nekad zvani i petit mal napadaji) mogu se prikazivati kao jednostavni i složeni apsans napadaji. Jednostavne apsanse karakteriziraju kratkotrajni, iznenadni, potpuni ili djelomični gubitci svijesti i prestanak disanja u trajanju od 10-30 sekundi. Mogu biti prisutni treptaji ili okretanje očima. Bolesnici naglo prekidaju radnju koju su započeli te je po napadaju naglo nastavljaju i nisu svjesni napada. Složeni apsansi uz navedene simptome mogu imati prisutne mioklonizme, atonički napadaj, mljackanje, nekontrolirano mokrenje te traju dulje (14,15.). Apsansi su najčešće

genetski uvjetovani i pojavljuju se kod djece, te mogu biti provocirani hiperventilacijom (13).

Tonički napadaji se manifestiraju iznenadnim, generaliziranim toničkim grčem uz gubitak svijesti i pad. Napadaj traje 10-20 sekundi, te je pojavnost češća u snu.

Atonički napadaji (astatički) se manifestiraju iznenadnim gubitkom tonusa miškulature i gubitkom svijesti. Javljaju se kod djece. Za posljedicu imaju visok rizik za ozljednu traumu zbog naglog pada (14).

Miokloni napadaji (generalizirani mioklonizmi) se manifestiraju kao kratki trzajevi udova ili trupa. Mogu dovesti do generaliziranog toničko-kloničkog napadaja. Ukoliko ne dođe do generaliziranog napadaja svijest ne bude poremećena (14). Kod djece koja dožive generalizirani miokloni napadaj često je pozitivna anamneza na febrilne konvulzije (13).

1.1.3.3. Epileptički sindromi

Epileptički sindromi su posebni oblici generalizirane epilepsije koji su definirani različitim kliničkim posebnostima među kojima su najvažnije: uzrok epilepsije, dob pojavljivanja, vrsta napadaja, karakteristike EEG nalaza, način liječenja i prognoza.

Neki od epileptičkih sindroma su:

- Lennox Gastaut sindrom
- Dravet sindrom (teška mioklona epilepsija)
- West sindrom (infantilni spazmi, salaam napadaji)
- Janzov sindrom (juvenilna mioklona epilepsija)

Lennox-Gastaut sindrom svrstava se među najteže, nekontrolirane oblike epilepsije. Javlja se najčešće u dobi od 2-6 godine života. Napadaji obuhvaćaju sve tipove generaliziranih napadaja, mentalnu retardaciju te EEG sliku spore varijante

šiljak-valova (6). Napadaji mogu biti učestali i dugotrajni te je kod oboljelih češća pojavnost epileptičkog statusa (16).

Dravet sindrom (teška mioklona epilepsija) se najčešće manifestira poslije 6 mjeseca života u prethodno zdravog djeteta. Očituje se raznolikim tipovima parcijalnih i generaliziranih epileptičkih napadaja, nakon čega se uočava psihomotorička retardacija i gubitak već stečenih funkcija.

West sindrom (infantilni spazmi, salaam napadaji) se javljaju kod djece do 3 godine života (najčešće od 3-12 mjeseca života). Očituje se trijasom simptoma: infantilnim spazmima, hipsaritmijom i psihomotornom retardacijom. Dijagnoza se može postaviti ukoliko i jedan simptom od navedenog trijasa izostaje. Dijete koje leži na leđima naglo ustane, savije ruke, vrat i gornji dio tijela prema naprijed, te izravna noge. Napadaji su simetrični i munjeviti i često praćeni krikom. Tijekom napadaja dolazi do promjene ritma disanja, a poslije slijedi plač. Najčešće se javljaju pri buđenju i u pospanosti, do čak nekoliko stotina dnevno (6). U kasnijem djetinjstvu često prelazi u druge oblike epilepsije (15).

Janzov sindrom (juvenilna mioklona epilepsija) se najčešće javlja od 12-18 godine. Očituje se obostranim sinkroniziranim mioklonim trzajevima nakon kojih u 90% slučajeva dolazi do generaliziranog toničko-kloničkog napadaja. Napadaji su provocirani umorom, stresom, uzbuđenjem, nakon deprivacije spavanja, konzumacije alkohola i u menstrualnoj fazi razvoja (13).

1.1.3.4. Epileptički status

Epileptički status predstavlja produljeni epileptički napadaj ili više uzastopnih napadaja tijekom kojih bolesnik ne dolazi svijesti. U prošlosti se epileptičkim statusom definirao napadaj(i) koji traje(u) dulje od 20 minuta, što se prema novim standardima smanjilo na napadaj(e) koji ne prestaje(u) spontano iza 5 minuta.

Incidencija epileptičkog statusa je 18-23/100000 djece, češće se javlja kod djece do 2 godine i praćena je visokom tjelesnom temperaturom. U 75% slučajeva epileptički

status bude i prva manifestacija bolesti (17). 4-16% bolesnika koji boluju od epilepsije imat će barem jednom epileptički status.

Uzroci epileptičkog statusa mogu biti naglo prekidanje antiepileptičke terapije, metabolički poremećaji, upale središnjeg živčanog sustava i traume glave (17). 56% epileptičkih statusa uzrokovano je akutnim oštećenjima mozga (meningitis, encefalitis, dehidracija, poremećaj ravnoteže elektrolita, intrakranijalna krvarenja i trovanja) (6).

Najčešće se manifestira kao generalizirani toničko-klonički napadaj pri čemu dolazi do kardiorespiratorne disfunkcije, hipertermije i metaboličkih promjena. Kontrola nad epileptičkim statusom bi se trebala uspostaviti najdulje kroz 60 minuta zbog velikog rizika za trajna oštećenja mozga i letalan ishod. (17).

1.1.4. Dijagnosticiranje epilepsije

Dijagnosticiranje epilepsije podrazumijeva prikupljanje anamnestičkih podataka, neurološki pregled te pretrage.

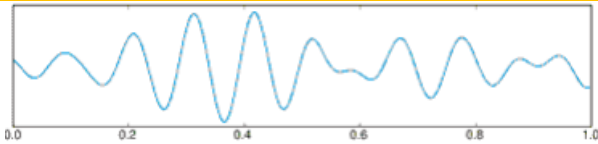
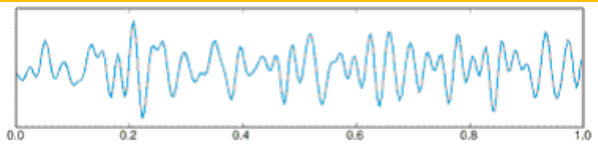
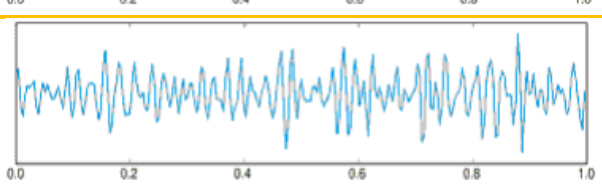
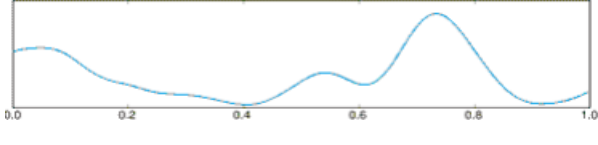
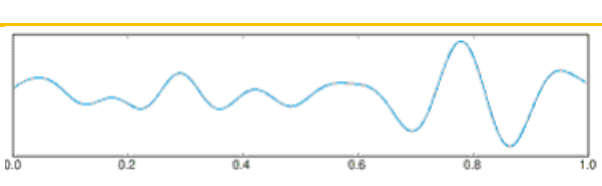
Anamnestički podatci (anamneza i heteroanamneza) se prikupljaju s ciljem definiranja simptoma napadaja (trajanje, učestalost, izgled napadaja) te rizičnih faktora za napadaj (trauma, apstinencija, neredovito uzimanje antiepileptika).

Neurološki pregled je kod idiopatskih epilepsija gotovo uvijek uredan. Kod simptomatskih epilepsija mogu se uočiti simptomi koji upućuju na uzrok napadaja, kao npr. febrilitet i meningealni sindromi upućuju na meningitis ili encefalitis, edem papile n. opticus na povećanje intrakranijalnog tlaka, lezije na koži na neurokutani sindrom i dr.

Laboratorijske pretrage krvi kod novootkrivenih epilepsija su usmjerene isključivanju upalnih procesa i metaboličkih disbalansa. Kod bolesnika koji već koriste antiepileptike uz navedeno se provjerava razina lijeka u krvi, te jetrene probe. Ako se sumnja na infekciju SŽS-a pristupa se **lumbalnoj punkciji**.

Elektroencefalografija (EEG) je najvažnija pretraga koja se koristi u dijagnosticiranju epilepsije. EEG predstavlja grafički prikaz električne aktivnosti mozga. EEG signali se registriraju pomoću elektroda i provodljivog gela. Položaj elektroda na skalpu te njihovi nazivi su specificirani internacionalnim 10-20 sustavom (17). Postoji pet vrsta EEG valova: alfa, beta, gama (rijetko se koriste), theta i delta. Njihove karakteristike i izgled prikazani su u tablici 2 (18).

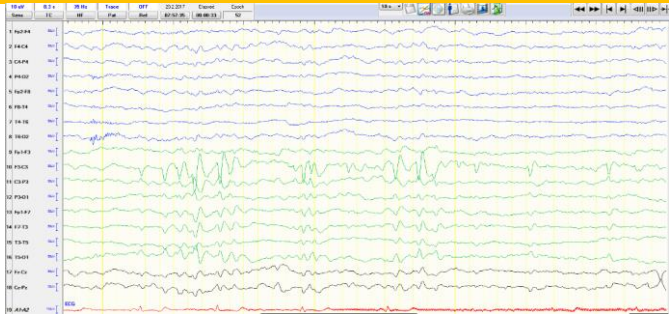
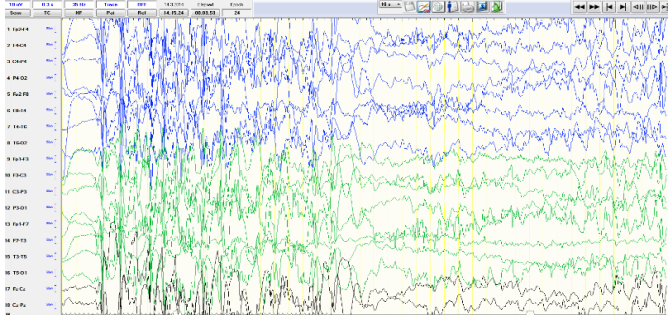
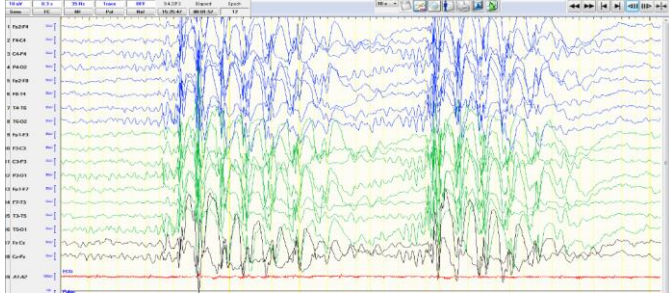
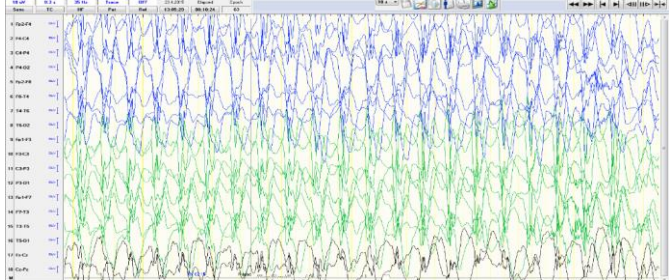
Tablica 2. Vrsta i osobine i izgled normalnih EEG valova (18)

VRSTA VALOVA	IZGLED
<p>α-valovi: dominiraju u okcipitalnoj regiji, katkad se mogu naći i u parijetalnom i frontalnom području . Frekvencija= 8 do 12 Hz. Javljaju se kad je pacijent opušten i ima zatvorene oči, atenuiraju se pri otvaranju očiju.</p>	
<p>β-valovi : Najčešće se registriraju na frontalnim i parietalnim regijama. Frekvencija= 14 do 30 Hz. Uglavnom se javljaju prilikom pojačane moždane aktivnosti (aktivna koncentracija, razmišljanje i sl.).</p>	
<p>γ-valovi: spadaju u valove najveće frekvencije= 30 do 100 Hz. Do nedavno se nisu računali kao dio EEG-a te se tek u posljednje vrijeme počinju više proučavati. Istraživanja pokazuju da mozak ulazi u gama stanje prilikom visokih razina procesiranja informacija.</p>	
<p>δ-valovi: Normalno se javljaju kod odraslih u dubokom snu i kod male djece, također se mogu javiti pri težim bolestima mozga. Frekvencija= 0-4 Hz.</p>	
<p>θ-valovi: normalno su prisutni kod mlađe djece te kod starije djece i odraslih prilikom napetosti i emocionalnih stresova, naročito razočaranja i frustracija. Frekvencija= 4-8 Hz. Ovi valovi mogu biti i patološki (fokalne lezije, encefalopatije). U normalnom EEG-u može biti prisutna manja količina θ-ritma, ali obično ne veća od 10%</p>	

EEG snimanje može uključivati i praćenje disanja, EKG monitoriranje, oksigenaciju kisikom. EEG snimanje uključuje i provokacijske tehnike: hiperventilaciju, fotostimulaciju i otvaranje/zatvaranje očiju. Osim standardnog EEG snimanja, vrše se i EEG snimanja nakon deprivacije spavanja, kontinuirano 24 satno

registriranje EEG-a, EEG snimanja s videomonitoriranjem i polisomnografija (cijelonoćno snimanje EEG-a uz praćenje nekoliko dodatnih fizioloških parametara: elektrokardiogram, elektromiogram, elektrookulogram, pokreti disajne muskulature, saturacija O₂, nosni tlak zraka).

Tablica 3. Opis i izgled patološki promijenjenog EEG nalaza, prema vrsti epileptičkog napadaja (izvor: KBC Split, laboratorij za EEG snimanje)

Vrsta epileptičkog napadaja	Promjene na EEG valovima	Izgled EEG nalaza
Jednostavni parcijalni napadaj	<i>Pojavljuju se različiti oblici žarišnih izbijanja u suprotnoj hemisferi; šiljci ili spori valovi, lokalizirani šiljak-val kompleksi</i>	
Generalizirani toničko-klonički napadaji	<i>U napadaju se prikazuju kao generalizirana, asimetrična izbijanja šiljaka i/ili sporih valova</i>	
Miokloni napadaji	<i>Mogu se prikazati kao polišiljci, šiljci, šiljak-val ili polišiljak-val kompleksi</i>	
Apsans napadaji	<i>Šiljak-val kompleksi</i>	

Na temelju patoloških promjena registriranih valova moguće je potvrditi i klasificirati epilepsiju. Pojedine od njih prikazane su u tablici 3.

Ukoliko su napadaji rijetki moguće je da će EEG nalaz biti uredan. Kod svih bolesnika koji su imali epileptički napadaj po prvi put, 30% standardnih EEG nalaza su uredni, ali se već kod 50% navedenih slučajeva javljaju promjene nakon deprivacije spavanja.

Kompjutorizirana tomografija (CT) i/ili magnetska rezonanca (MR) su slikovne pretrage koje mogu prikazati simptomatsku podlogu i/ili isključiti patološki proces u mozgu (tromboza, hemoragija, tumor).

Fizičku i psihičku pripremu djece za provođenje pretraga, usuglašeno s roditeljima, provodi medicinska sestra prije svake dogovorene pretrage, ovisno o njezinim specifičnostima.

1.1.5. Liječenje epilepsije

Liječenje epilepsije se provodi antiepilepticima (AEL), neurokirurškim zahvatima i ketogenom dijetom.

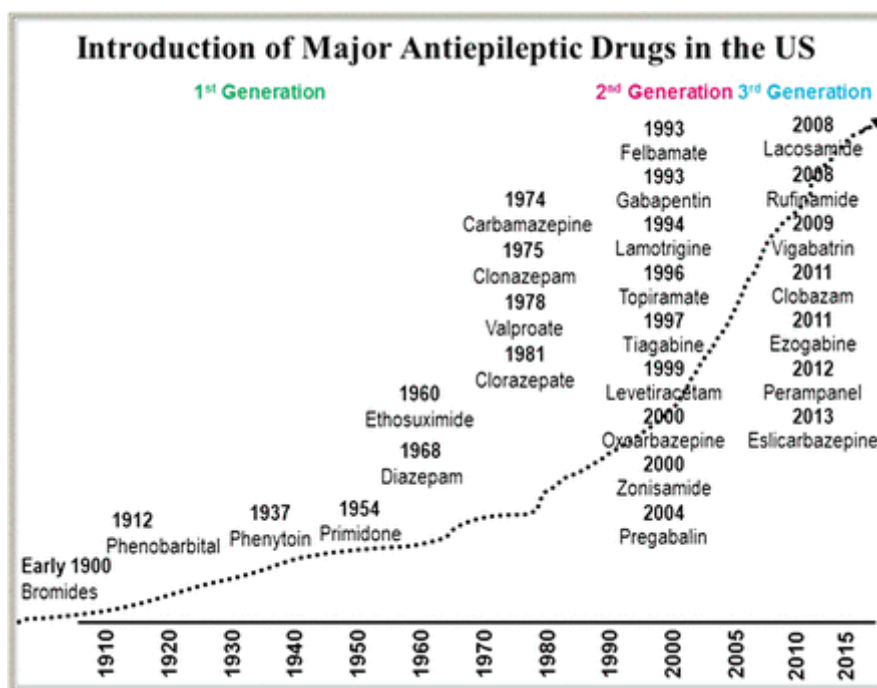
Primjena antiepileptika - uz pravilan odabir i primjenu AEL veliki broj oboljelih može postići kontrolu epileptičkih napadaja. Započinjanje terapije nakon prvog epileptičkog napadaja u pravilu nije potrebno, osim u slučaju ako je uz klinički jasan epileptički napadaj ili epileptički status udružena jasna epileptogena EEG abnormalnost (6).

Terapija započinje primjenom jednog AEL, čija se doza povećava dok ne prestanu napadaji ili do manifestacija nuspojava. Slika 6 prikazuje vrste AEL lijekova.

Izbor terapije ponajprije ovisi o tipu epileptičkog napadaja te o epileptičkom sindromu. Kod djece sa generaliziranim napadajima prvi izbor lijeka je valproat, a kod žarišnih je karbamazepim. U novorođenčadi izbor lijeka je fenobarbiton.

U slučaju izostanka povoljnog terapijskog odgovora ili ozbiljnih nuspojava započinje se terapija drugim antiepileptikom na način da se prvi antiepileptik ukida kada se postigne puni terapijski učinak drugog. Ako napadaji i dalje traju primjenjuje se kombinacija antiepileptika. Ponovljeni napadaji uz kombinaciju antiepileptika ukazuju na to da se vjerojatno radi o nekontroliranoj epilepsiji (6).

Ukidanje antiepileptičke terapije započinje dvije godine nakon posljednjeg napadaja i postizanja kliničke remisije. Ukidanje se radi postepeno.



Slika 6. Vrste AEL lijekova po generaciji.

Preuzeto sa: <http://jim.bmj.com/content/early/2016/06/01/jim-2016-000151>

(01.03.2017.)

Neurokirurško liječenje se primjenjuje ukoliko se kontrola epileptičkih napadaja ne može postići lijekovima. Za uspjeh zahvata nužno je utvrditi točnu i jedinu lokaciju epileptičkog žarišta – područje gdje se u razdoblju između napadaja registriraju šiljci i gdje započinje napadaj. Dva su osnovna pristupa neurokirurškog liječenja epilepsija: resekcija epileptičkog žarišta i isključivanje (diskonekcija) električne aktivnosti (6).

Ketogena dijeta se temelji na povećanju metabolizma masti i smanjenju korištenja glukoze u energetsom metabolizmu mozga. Omjer masti prema proteinima i ugljikohidratima je 3:1 ili 4:1. Dijeta započinje u trenutku kada se pojave ketoni u mokraći i serumu (što se postiže gladovanjem 1-2 dana ili unosom masti : proteini i ugljikohidrati 4:1 kroz 3 tjedna). Kod djece mlađe od 1 godine i starije od 10 godina je ketozu teže potaknuti.

Ketogena dijeta simulira produkciju ketonskih tijela u gladovanju. Tijekom gladovanja, prvo se troše uskladištene rezerve glukoze (koja potječe iz ugljikohidrata unesenih hranom) kao izvor energije za održavanje normalnih tjelesnih funkcija. Nakon što se iscrpe rezerve glukoze, tijelo poseže za uskladištenom masti kao alternativnim izvorom energije. Uslijed ovog procesa dolazi do stvaranja ketonskih tijela, a mnogi vitalni organi u našem tijelu mogu ih koristiti kao izvor energije. Posljedično dolazi do moždane supstitucije glukoze ketonima, koji imaju antikonvulzivni učinak. B-hidroksibutirat je često citiran kao ketonsko tijelo odgovorno za učinkovitost ove dijetete (19). U 80% djece u početnoj fazi bolesti uz ketogenu dijetu dolazi do smanjenja napadaja za 50%. Nuspojave ketogene dijetete mogu biti proljev, mučnina i bolovi u trbuhu.

1.2. Kvaliteta života

Kvaliteta života širok je koncept povezan s različitim područjima ljudskog života, njegovim fizičkim i psihičkim zdravljem, socijalnim odnosima, osobnim vjerovanjima i očekivanjima, financijskim i stambenim uvjetima života i slično; stoga postojanje niza teorija i definicija kvalitete života, kao i upitnika za njezino mjerenje nije nimalo začuđujuće (20). U literaturi se o kvaliteti života nalazi stotinjak definicija i modela.

Jedna od sveobuhvatnih definicija je definicija Felce i Perry (1993): kvaliteta života je sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja,

uključujući osobni razvoj i svrhovitu aktivnost, a sve promatrano kroz osobni sustav vrijednosti pojedinca (21).

Prema Halauku pojam kvaliteta života je subjektivni doživljaj i osjećaj pojedinca što podrazumijeva: osjećaj radosti, životnog zadovoljstva, postojanje unutrašnjeg mira; život bez posebne opterećenosti, bez straha i neizvjesnosti (22).

S obzirom da bolest djeteta multidimenzionalno djeluje na narušavanje kvalitete života obitelji, posebice roditelja (njihove emocije, psihičko zdravlje; fizičko zdravlje, slobodno vrijeme, socijalno funkcioniranje) kroz sljedeća poglavlja detaljnije će biti opisano s kakvim osjećajima, pitanjima i problemima susreću roditelji djece oboljele od epilepsije.

1.3. Zdravstvena skrb za dijete i roditelje

Zdravstvena skrb za djecu oboljelu od epilepsije najčešće započinje unutar zdravstvene ustanove po manifestiranju epileptičkog napadaja, a nastavlja se ambulantnim praćenjem. Tijekom i nakon stabilizacije stanja pedijatrijskog bolesnika, kvalitetna interakcija unutar kruga kojeg sačinjava zdravstveni tim (neuropedijatar, medicinska sestra, psiholog i drugi suradnici), dijete i roditelji (obitelj) je prijeko potrebna. Stručna pomoć i podrška pri suočavanju s epilepsijom, poduka o načinu reagiranja u kriznim situacijama, kao i podrška u suočavanju s emocionalnim opterećenjima tijekom dugogodišnjeg liječenja je misija pedijatrijskog neurološkog tima.

Kako će se djeca suočiti s bolešću ovisi među ostalim i o njihovoj dobi. Djeca mlađa od 5 godina zaokupljena su najviše time jesu li roditelji uz njega, manje razumiju svoja ograničenja, pa njima nisu ni opterećena. Djeca od 6 do 10 godina nemaju još čvrsto izgrađen stav o svojoj budućnosti, ali snažno reagiraju na ograničenja što im bolest nameće. Adolescenti su ogorčeni, shvaćaju svoju ograničenost, gubitak dijela raznih mogućnosti i žale za tim, odbijaju liječenje, ne prihvaćaju savjete (2).

S obzirom da na djetetovo suočavanje i prihvaćanje bolesti najveći utjecaj ima psihološko stanje roditelja i s obzirom da je roditelj staratelj koji će najviše vremena provoditi uz dijete, roditelja trebamo pripremiti na takvu ulogu.

Po potvrđivanju medicinske dijagnoze roditeljima je zdravstveni tim dužan objasniti o kakvom se tipu epilepsije radi, koji su rizični čimbenici za pojavljivanje nove epizode napadaja i koliko je važno pravilno i redovno uzimanje AEL terapije te pružiti podršku u fazama suočavanja i suživota s bolešću djeteta.

Medicinska sestra/tehničar je zdravstveni djelatnik unutar tima koji tijekom hospitalizacije provodi najviše vremena s oboljelom djecom i njihovim obiteljima, te će stoga često biti u situaciji da ih treba utješiti, ohrabriti, razumjeti, pomoći im u rješavanju dilema i suzbijanju strahova. Kako bi komunikacija medicinske sestre i roditelja mogla doseći valjanu razinu, ona prvenstveno treba razumjeti tematiku problema, emocije s kojima se roditelji susreću i posjedovati istrenirane komunikacijske vještine.

1.3.1. Kako reagirati na epileptički napadaj: edukacija roditelja

Osobe koje se po prvi put susretnu s epilepsijom djeteta najčešće se odmah u početku opterećuju time „Što ako dijete bude ponovno imalo napadaj?“.

Iako će tijekom hospitalizacije, u razgovoru s medicinskom sestrom i/ili neurologom saznati puno o epilepsiji i napadajima, neizostavno je podučiti roditelje (stariju braću i sestre) kako pravilno reagirati na epileptički napadaj; kako pomoći djetetu u tom trenutku.. Pravilna reakcija je detaljno opisana na slici 7, koja se može i priložiti roditeljima, vrtićima i školama kao podsjetnik.

Roditelji djece kojoj se dijagnosticira epilepsija dobiju diazepam rektalne klizme (za korištenje izvan bolničke ustanove) koje zaustavljaju epileptički napadaj, te ih medicinska sestra podučava kada i kako primijeniti diazepam klizmu. Ako napadaj samostalno ne prestane u roku od 3 minute, djetetu koje je prethodno postavljeno u bočni položaj aplicira se klizma u anus, do kraja uskog dijela predviđenog za aplikaciju; istisne se lijek, lagano izvuče klizma i pridrži gluteuse pripojenima koju minutu. Diazepam klizma vrlo brzo zaustavlja napadaj i relaksira mišiće.

KAKO POMOĆI OSOBI KOJA IMA EPILEPTIČKI NAPADAJ?

HRVATSKA UDRUGA ZA EPILEPSIJU I
DJELATNICI SREDIŠNJEG HITNOG PRIJAMA KB „SVETI DUH“



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
 Ima li epileptički napadaj???
2. **Mjerite vrijeme napadaja!**
većina napadaja završi za 2-3 minute, a ako se radi o dužem trajanju napadaja uvijek je nužna hitna liječnička intervencija

3. **Spriječite tjelesne ozljede, osobito glave!**
najbolje je pod glavu staviti jastuk ili nekakav mekan predmet

4. **Osobu koja ima napadaj postavite u bočni položaj!**
radi održavanja prohodnosti dišnih putova
5. **Ne pokušavajte stavljati predmete između zubi!**
pogrešno je jer može dovesti do dodatnih ozljeda
6. **Ne pokušavajte napadaj prekinuti sputavanjem mišićnih kontrakcija!**
7. **Dobro je da su u blizini samo osobe koje pružaju pomoć!**
8. **Za vrijeme i nakon napadaja neka vaše djelovanje i način govora budu takvi da djeluju umirujuće!**
 
9. **Ostanite uz osobu dok se u potpunosti ne oporavi ili do dolaska hitne pomoći!**
 Sada se osjećam dobro ILI 
10. **Nemojte davati osobama lijekove, hranu ili piće dok nisu u potpunosti budni!**


Slika 7. Kako pomoći osobama koje imaju epileptički napadaj

Preuzeto sa: https://www.epilepsija.hr/?page_id=31 (03.03.2017.)

1.3.2. Emocionalne poteškoće roditelja u suočavanju s epilepsijom djeteta i životu s bolesti: psihološka potpora zdravstvenog tima

Način kako će se obitelj prilagoditi kroničnoj bolesti djeteta ovisi o osnovnim aspektima funkcioniranja obitelji, a to su:

- Kohezivnost: podrazumijeva razinu neovisnosti članova obitelji, odnosno međusobne ovisnosti. Kohezivne obitelji pokazale su veću snagu u kriznim situacijama i tijekom dugotrajnog liječenja
- Prilagodljivost: sposobnost obitelji da se mijenja u datim okolnostima, dok obiteljske vrijednosti i pravila ponašanja održava stabilnima
- Komunikacija: adekvatna obiteljska komunikacija je najbolji prediktor uspješnog nošenja s bolesti djeteta
- Organizacija obitelji: struktura, pravila i uloge u obitelji (2).

Pri postavljanju medicinske dijagnoze, kod članova obitelji dominiraju šok i negacija (23). Nakon prvotnog šoka slijedi faze depresije i žalovanja kroz koje su isprepleteni osjećaji krivice, straha i srdžbe (2,4). Fazu prvotnog šoka i negacije zdravstveni tim treba razumjeti te stoga biti strpljiv u prvim danima hospitalizacije i polagano s njima razgovarati o bolesti.

Bura emocija koja se nadalje događa kod roditelja koji se suočavaju s kroničnom bolesti može se predočiti rečenicom jedne majke: „Bilo me je strah vlastitih emocija i imala sam potrebu da mi netko kaže kako je normalno osjećati se tako jadno“(4).

Svakako je potrebno predložiti roditeljima da svoje strahove i pitanja koja ih zanimaju zapišu kako bi o njima mogli razgovarati s osobljem. Manjak znanja o epilepsiji pojačava emocionalnu reakciju roditelja i značajno pridonosi smanjenju kvalitete života (1,5).

Osjećaj krivnje često u početku pogađa roditelje jer je čovjek sklon okrivljivati samog sebe, a svaki roditelj je sklon „prekopavati“ po prošlosti svojih pogrešaka. S obzirom da je krivnja dosta razarajuća emocija potrebno je roditeljima naglasiti da nisu svojim ponašanjem mogli uzrokovati bolest (iznimni su slučajevi za takvo što!). Medicinska sestra može procijeniti da li je potrebno s njima razgovarati o njihovim postupcima koje preispituju kako bi se što prije oslobodili osjećaja krivice, ukoliko je isti značajno izražen.

Tuga je također emocija koja preplavi roditelje. Najčešće se javlja nakon postavljanja dijagnoze. Umjeren do visok stupanj tuge je prijavilo tri četvrtine roditelja djece oboljele od epilepsije u istraživanju provedenom u Italiji, a ona nije bila u

korelaciji s ozbiljnosti bolesti (5). Potrebno je roditeljima naglasiti da je tuga normalan osjećaj u ovakvim trenucima.

Zabrinutost i strah su usmjereni na više polja: strah od nepoznatog, od ponavljanja napadaja, zabrinutost za budućih načina funkcioniranja u okolini, strah od terapije (hoće li biti učinkovita, hoće li dijete imati kakve nuspojave), čak i straha od smrti. Strahove roditelja ćemo velikim dijelom odagnati odgovaranjem na njihova pitanja i upoznavanjem s detaljima u svakodnevnom funkcioniranju koji ih tište. Lošija komunikacija zdravstveni djelatnici-roditelji ostavlja brojna pitanja, zabrinutost i strahove otvorenima. Najčešće dileme i strahovi roditelja biti će prikazani u daljnjem tekstu.

Srdžba je također emocija s kojom se roditelji nerijetko susreću u fazi prilagodbe. Srdžba je emocija koja može osobu izjedati i činiti ogorčenom ili je navesti da kaže teške riječi zbog kojih kasnije požali (2). Roditelji su bijesni na sudbinu, na sebe, jedno na drugo, na dijete, na osoblje. Zdravstveni tim treba prepoznati, uvažiti i osvijestiti tu fazu roditelja, biti strpljivi dok „agresivna“ faza projiciranja ne prođe, znajući koji je prvenstveni izvor takve emocije.

Sram/ stigma je također veliko opterećenje koje s vremenom počne mučiti roditelje djece oboljele od epilepsije. Za djecu s epilepsijom i njihove roditelje epilepsije nije samo medicinska dijagnoza, već i društvena oznaka. Djeca s epilepsijom se tretiraju kao manje inteligentna, manje ih se socijalizira, smatra se da su ograničena u školovanju, profesionalnoj karijeri (1). Osjećaj srama kojeg roditelj nosi može dovesti do puno većih problema i poteškoća (negiranje dijagnoze pred djetetom, u obitelji, vrtiću ili u školi). Primjerice, ako dijete ima ponovljen napadaj okolina neće biti spremna na to. Zbog osjećaja stigme roditelji su također skloni djetetovom i vlastitom socijalnom izoliranju što također za sobom povlači brojne probleme. Samom edukacijom i razgovorima s djecom i roditeljima ruši se puno ustaljenih, krivih stavova o epilepsiji, a takva pitanja će biti više obrađena u daljnjem tekstu.

Ukoliko košmarne emocije koje su preplavile roditelje budu potisnute, a bolest djeteta naveliko promjeni način funkcioniranja roditelja velika je šansa da se jave simptomi **depresije** i osjećaj ustaljene **patnje**. Ljudska patnja je znatno šira, složenija,

dublja i teža od same bolesti (22). Pojačana depresivnost je učestalija kod roditelja slabije kontroliranih epilepsija, koje su češće izloženi stresorima (1). Većina roditelja koji postanu depresivni nakon otkrivanja bolesti, psihički se oporavi nakon 6-9 mjeseci. Naposljetku, posljednja faza prilagodbe uključuje promjenu načina života. Tada roditelji konačno prihvate dijete i njegovu budućnost.

Sve nabrojene emocije s kojima se roditelji susreću, njihova uvjerenja i stavovi značajno utječu na njihovu kvalitetu života, a kvalitetan odnos zdravstveni djelatnik-roditelj je vrlo važan za što bolju i bržu prilagodbu, samim time i poboljšanje kvalitete života.

Za produbljeno razumijevanje problematike citirati ću rečenicu u knjizi *Coping With Chronic Illness—Overcoming Powerlessness* koja vrlo dobro opisuje suočavanje s dugoročnim i kroničnim bolestima: *“Neprestani usponi i padovi koji su prisutni kod kroničnih bolesti stvaraju zastrašujući osjećaj neizvjesnosti”*, te utješnu izjavu majke bolesnog djeteta, Diane Kimpton: *„Slike koje stvara vaša mašta biti će daleko ružnije nego stvarnost“*

1.3.3. Učestale dileme roditelja: potpora zdravstvenog tima

Više puta je naglašena važnost dobivanja ispravnih informacija vezanih za bolest, stoga ću nabrojati neka od najčešćih pitanja roditelja čiji odgovori mogu uvelike pomoći pri suočavanju s bolesti.

▪ Trebam li reći djetetu da ima epilepsiju? Kako?

Da! Ako se dijete i ne prisjeća samog napadaja ono osjeća da se nešto ozbiljno dogodilo, osjeća roditeljevu nesigurnost i strah. Laganje o dijagnozi može produbiti djetetov strah, negativna razmišljanja i nepovjerenje prema roditeljima.

Svaki roditelj najbolje poznaje svoje dijete, ali ih je i same često strah razgovora o epilepsiji, stoga je vrlo važno da imaju na raspolaganju podršku zdravstvenog tima.

Način na koji će se s djetetom razgovarati ovisi o djetetovom dobi, zrelosti i osobnosti. Prvenstveno je važno saznati što dijete zna (što je načulo, pretraživalo) te razjasniti razumijevanje djeteta („Jesi li razumio što znači riječ napadaj?“), podijeliti informacije sa djetetom (što ste saznali od liječnika i medicinske sestre, čitanjem i istraživanjem). Potrebno je da dijete vodi razgovor koliko god je to moguće, jer to će to roditelju dati bolju ideju o tome što dijete želi, odnosno ne želi znati. Potrebno je pratiti neverbalne znakove emocija na djetetu i pitati ga kako se osjeća zbog svega. Svaki put kada je dijete bude znatiželjno i želi razgovarati roditelj treba naći vremena za razgovor i poticati ga na postavljanje pitanja, samo tako će mu pomoći „rasti“ u različitim fazama suočavanja s bolesti. Ako ne znate odgovor na djetetovo pitanje, iskoristite priliku da pronađete odgovor zajedno: u razgovoru s neurologom, medicinskom sestrom ili dobivanjem informacija od lokalnog udruženja epilepsije. Postavljajući pitanja zdravstvenom timu ili osobama sa sličnim iskustvima dijete stječe povjerenje naspram njih, razvija osjećaj da se može na nekog osloniti i što je najvažnije, osjeća da preuzima kontrolu nad svojim stanjem.

Već je spomenuto da način razgovora roditelja s djecom ovisi o dobi djeteta:

- Djeca u dobi od 3 do 5 godina mogu razumjeti jednostavna pojašnjenja o tijlu, bolesti i liječenju, npr. „Trebaš uzeti lijek jer će ti pomoći ostati jak i zdrav.“

- Djeca u dobi od 6 do 11 godina razvijaju logičko rasuđivanje. Mogu razumjeti vanjske uzroke i više su zainteresirani za događaje u tijelu. Oni će tražiti određene informacije o bolesti. Mogu razumjeti rečenice poput: „Imaš napadaje zbog abnormalne aktivnosti u mozgu“ ili „Krvni testovi će nam pomoći da vidimo da li lijek djeluje.“

- Djeca od 12 do 18 godina mogu razumjeti različitosti epilepsija, shvatiti uzročno-posljedičnu vezu pojedinih okolišnih čimbenika i napadaja, mogu razumjeti uputstva o prevenciji napadaja.

Osluškujte koliko vaše dijete želi znati o svojoj bolesti, ali i koliko ga informacije opterećuju, budite djetetu podrška u njegovim emocionalnim borbama, te svakako po potrebi potražite stručnu pomoć.

Najvažnija poruka za bilo koje dijete je da su osobe oboljele od epilepsije baš kao i svi drugi. Zaslužuju poštovanje i razumijevanje (24).

- **Trebaju li braća i sestre znati da jedno od djece boluje od epilepsije?**

Odgovor i na ovo pitanje je - Da! Brat ili sestra kojima se taji epilepsija ili se s njima o njoj ne razgovara se mogu osjećati izolirano u obitelji, stvoriti negativne emocije manje važnosti, čak si i prebacivati krivicu za stanje brata/sestre. Naravno, informacije o epilepsiji brata/ sestre trebaju također biti prilagođene dobi djeteta s kojim se razgovara.

Roditelji bi trebali: razgovarati s djetetom (način, kao i prethodno, ovisi o njegovim mogućnostima razumijevanja) o epilepsiji i napadajima. Poticati ga na postavljanje pitanja, uključiti ga i u razgovor s zdravstvenim osobljem ukoliko ima potrebu za tim. Potrebno je naglasiti zdravom djetetu da epilepsija nije zarazna bolest i ako se druži s bratom/sestrom neće i sam oboljeti. Važno je podučiti ga i vježbati s njim kako reagirati ako se bratov/sestrin napadaj dogodi dok su sami. Edukacija i vježba će pojačati samopouzdanje, smanjiti strah i opustiti dijete koje se brine što učinit ako... Važno je napomenuti koje rizične čimbenike brat/sestra treba izbjegavati, a koje su do sada zajedno provodili (igranje kompjutorskih igrica do kasno u noć...), te naglasiti važnost da se i dalje igra i druži s oboljelim. Uloga brata ili sestre u obitelji je velika, zajedno odrastaju, jedni drugima su primjer i podrška stoga se epilepsiji kao problemu treba pristupiti kao nečemu što će ojačati njihovo zajedništvo: braći i sestrama naglasiti koliko su važni oboljelom.

Roditelji trebaju i promatrati dijete: da li osjeća veliki teret u smislu da se treba brinuti o bratu/sestri?; da li osjeća kako dobiva manje pažnje od roditelja; da li osjeća tugu ili ljutnju zbog bratovog/sestrinog stanja?. Iako će zasigurno obitelj na početku biti usmjerena prema oboljelom djetetu, ta usmjerenost, pored druge braće i sestara, ne smije prijeći granicu opsesivnosti. Vrijeme za razgovor, igru i druženja se ne smije uskratiti zdravoj djeci (25).

- **Uzrokuje li epilepsija promjene u ponašanju?**

Roditelji nerijetko strahuju od velikih promjena u djetetovom ponašanju zbog same epilepsije. Jedna četvrtina djece oboljele od epilepsije razvije nekakve promjene u ponašanju. Promjene u ponašanju mogu biti uzrokovane temeljnim oštećenjem mozga, čestim napadajima, malim električnim pražnjenjima neurona između napadaja ili samim

lijekovima (phenobarbiton). Iskustveno je povezano da se kod djece s kompleksnim parcijalnim napadajima mogu manifestirati hiperaktivnost, problemi pažnje i samokontroliranja. Parcijalni napadaji koji su lokalizirani na lijevoj strani mozga mogu izazvati tjeskobe i frustracije zbog problema u izražavanju i razumijevanju ideja. Parcijalni napadaji koji su lokalizirani na desnoj strani mogu dovesti do socijalnih poteškoća i impulzivnog ponašanja zbog problema u prepoznavanju društvenih signala. Napadaji lokalizirani na čeonom režnju mogu uzrokovati neorganiziranost i djelovanje bez obzira na posljedice. S obzirom da navedeno nije istraživački potkrijepljeno ostaje pitanje koliki utjecaj na promjene ponašanja kod djeteta ima djetetov doživljaj epilepsije, kao i doživljaj njegovih roditelja i okoline. Kod prisutnih promjena u ponašanju često se u pozadini pronade prezaštitnički odnos roditelja prema djetetu, te izostanak discipline. U razgovoru s roditeljem važno je znati lokalizaciju izbijanja kod djeteta, ne kako bi ih se prestrašilo i reklo da bi moglo doći do poteškoća s ponašanjem, već kako bi ih se usmjerilo što promatrati kod vlastite djece. Naime, promjene u ponašanju mogu biti povezane sa samim napadajima, budu izražene prije ili iza napadaja. Moglo bi se reći na primjer: „Poneka djeca dožive svojevrsne promjene u ponašanju, na primjer, u nekim danima je izraženija hiperaktivnost (mi znamo da se radi o kompleksnom parcijalnom napadaju), ali ste Vi oni koji trebaju s djetetom razgovarati o njegovim emocijama i doživljaju sebe i okoline te ste Vi oni koji i dalje djecu trebaju učiti disciplini, pravilnom ponašanju i postizanju zadanih ciljeva, kao i zdravo dijete“. Naglasak svakako treba staviti na to kako roditelj može spriječiti, prepoznati ili ublažiti promjene u ponašanju djeteta (26).

▪ **Hoće li dijete zbog napadaja izgubiti mentalne funkcije, postati retardirano?**

Sama epilepsija neće dovesti do mentalne retardacije. Djeca oboljela od idiopatske epilepsije najčešće imaju prosječne mentalne funkcije. Kod djece sa simptomatskom epilepsijom razina mentalnih sposobnosti je uvjetovana i drugom problematikom. Međutim, učestali napadaji, loše kontrolirane epilepsije s politerapijom mogu dovesti do smanjenja mentalne funkcionalnosti.

Smanjenje mentalnih funkcija je povezano s lokalizacijom napadaja. Lijevi temporalni režanj je odgovoran za verbalnu memoriju, tu lokalizirani napadaji mogu

dovesti do poteškoća pri prisjećanju pojedine riječi u rečenici. Desni temporalni režanj je odgovoran za vizualne uspomene kao sjećanje lica neke osobe ili pronalazak puta do kuće. Frontalni režanj je važan za pamćenje stvari koje trebamo napraviti u budućnosti, napadaji tog režnja mogu voditi ka zaboravljivosti.

Moguće je da se nakon napadaja javi razdoblje zbunjenosti u kojem se dijete ne može prisjetiti osnovnih informacija (imena, gdje se nalazi). To razdoblje zbunjenosti traje nekoliko minuta i u pravilu se memorija povraća u potpunosti.

Ukoliko je dijete oboljelo od idiopatske epilepsije dobrog odgovora na terapiju roditeljima se može ukloniti strah od gubitka mentalnih funkcija djeteta zbog epilepsije. Svakako roditelje možemo upozoriti da obrate pozornost dolazi li do nekih od nabrojanih promjena s obzirom na lokalizaciju napadaja („*Da li Vaše dijete ponekada zaboravi kako se izgovara neka riječ?*“) i svakako ih upozoriti na razdoblje zbunjenosti iza napadaja kako bi znali da će ono proći (27).

▪ **Može li dijete umrijeti od napadaja?**

Ovo pitanje je ključna briga svakog roditelja. Najčešće su pri prvom napadaju doživjeli šok i pomislili da će izgubiti dijete. Boje se da se takvo što uistinu i ne dogodi. Prema istraživanju u Novoj Škotskoj stopa smrtnosti djece s epilepsijom nije bila različita od stope smrtnosti djece bez epilepsije; smrtnost je bila nešto povišena kod djece s sekundarnom epilepsijom (često uz tešku cerebralnu paralizu), ali je u polovini slučajeva bila izazvana aspiracijom hrane (28).

Strah kod roditelja izaziva i *Iznenadna neočekivana smrt u epilepsiji* (engl. Sudden unexpected death, SUDEP). SUDEP se najčešće dogodi noću i povezuje se s poteškoćama disanja, abnormalnosti srčanog ritma i promjene u funkciji mozga. Rizik za SUDEP kod djece je općenito niži nego kod odraslih. Najčešće se javlja u osoba starosti 20 do 40 godina i kod nekontroliranih generaliziranih toničko-kloničkih epilepsija. Kod mioklonih i apsans epilepsija ne nalazi se SUDEP slučajeva (28).

▪ **Može li moje dijete i dalje ići u vrtić/školu?**

Ukoliko se dijete prije napadaja normalno psihofizički razvijalo i pohađalo vrtić i školu nema potrebe da se isto prekida. Djeca oboljela od epilepsije mogu normalno savladavati uobičajene odgojne i nastavne programe (29).

Međutim, obavezno je upoznati odgajatelje u vrtiću, odnosno razrednika u školi s epilepsijom djeteta, kako izgleda napadaj i kako reagirati. Vrtićki i školski tim je najčešće vrlo dobro upoznat s problematikom epileptičkih napadaja i imaju svoje zdravstvene djelatnike na raspolaganju. Ukoliko je potrebno, zbog sigurnosti odgajatelja i učitelja, uvijek se može dogovoriti edukacija i radionica neurološke ili patronažne sestre s njima. Ono o čemu, dotičući temu socijalnih ustanova, svakako trebamo razgovarati s roditeljima (pogotovo kada djeca u skupini znaju tko boluje ili su vidjeli napadaj) je sram i stigma koja može preduhitriti njihovo dijete. U tom slučaju se roditelji često osjećaju nemoćnima, ali tako ne treba biti. Razrednik i roditelj oboljelog djeteta zajedno s medicinskom sestrom mogu dogovoriti sat posvećen razgovoru s djecom iz vrtića ili razreda (i/ili s njihovim roditeljima) kako bi se stigma umanjila.

Manji broj djece, s simptomatskom epilepsijom pohađa školu s prilagođenim programom ili su uključeni u centre za odgoj i obrazovanje za djecu s posebnim potrebama.

▪ **Što može dovesti do novog napadaja?**

Postoje situacije koje mogu biti „okidači“ za nastanak novog napadaja. Roditelji i djeca trebaju biti upoznati s rizičnim faktorima i naučiti živjeti na način da ih izbjegavaju koliko je to moguće. Rizični faktori su:

- Neredovito uzimanje terapije je svakako vodeći okidač, posebno kod adolescenata koji su uvjereni da im terapija ne treba ili je iz bunta ne žele uzimati. Može se svakom dogoditi da zaboravi popiti lijek (ili roditelju da ga zaboravi dati), ali se on treba dati čim se osoba sjetila da je propušten. Smanjivanjem funkcionalne razine lijeka u krvi, povećava se mogućnost ponovljenog napadaja.

- Nedostatak sna ili poremećaj sna povećava razinu osjetljivosti mozga, time i mogućnost ponovljenog napadaja. Važno je da roditelj što je moguće više utječe na redovni odlazak djeteta u krevet i dostatan san.

- Bolesti (sa ili bez vrućicom): u trenucima pojave drugih bolesti (pa i običnih viroza) može doći do ponavljanja napadaja. Sukladno tome, o djetetu se treba brinuti kod kuće uz stalnu prisutnost starije osobe

- Psihološki stres je također poznat kao okidač, brojni izazovi iz okoline mogu na svako dijete djelovati stresno. Kako bi si izbjeglo dulje i ozbiljnije stresno razdoblje

potrebno je redovito komunicirati sa svojom djecom unutar obitelji i pomoći im osloboditi se stresnih situacija.

- Korištenje drugih lijekova: prije uzimanja bilo kakve druge terapije u kombinaciji s AEL terapijom potrebno je razgovarati s liječnikom. Dokazano je da pojedini lijekovi umanjuju učinkovitost nekih antiepileptika (npr. kontracepcija).

- Korištenje alkohola i droga: iako nije učestalo u pedijatrijskoj populaciji, razgovor s adolescentima na ovu temu nije na odmet. Alkohol je dokazani okidač za nastanak epileptičkog napadaja. Od droge s kojom bi se adolescenti mogli susresti, a značajno utječe na epilepsiju potrebno je napomenuti ecstasy.

- Menstrualni ciklus i hormonalne promjene, također, kod djevojčica u pojedinim vrstama epilepsije mogu biti okidači za ponavljanje napadaja

- Bljeskanje svijetla može biti prisutno u pojedinim scenama na televiziji, učestalije na video igricama i izrazito u disco klubovima. Veći rizik za ponavljanje napadaja imaju djeca s fotosenzitivnom epilepsijom i kod nje treba biti oprezan pri izlaganju djeteta takvom okidaču.

- Specifične aktivnosti, zvukovi ili hrana - odnosno, sve ono što djeca i roditelji povežu s ponavljanjem napadaja (30).

▪ **Možemo li prepoznati trenutak prije napadaja?**

Kada roditelji postave ovakvo pitanje najčešće misle na auru. Aura predstavlja upozorenje, predosjećaj osobe da će imati napadaj. Aura se ne javlja kod svake osobe oboljele od epilepsije, ali kod osoba kod kojih se javlja najčešće je prisutna nekoliko minuta, do najviše sat vremena prije napadaja. Aura je vrlo različita, od osobe do osobe, ali je najčešće karakteristična za tu osobu – uvijek jednaka. Stoga oboljeli najčešće sami prepoznaju i povežu taj predosjećaj s nastajanjem napadaja.

Evidentirane vrste aura su:

- Vizualne promjene u obliku treperenja svijetla, pojavljivanja cik-cak linija, tamne mrlje u vidnom polju, mrlja koja se polagano širi, poremećaj u veličini i obliku predmeta koji nije realan, osjećaj da je nešto već viđeno (deja vu)

- Slušne halucinacije
- Mirisne halucinacije
- Okusne halucinacije

- Anksioznost, bijes, strah
- Mučnina sa ili bez povraćanja
- Iznenadno lupanje srca
- Trnci jedne strane lica ili tijela
- Osjećaj odvojenosti od tijela
- Osjećaj propadanja (31,32).

Kod male djece roditelj rijetko može zamijetiti auru radi njezine diskretnosti, odnosno unutrašnjeg doživljaja, ali se mogu pratiti neverbalni znakovi i promjene u djetetovom ponašanju. Starija djeca mogu zamijetiti i verbalizirati vlastite aure.

▪ **Kako se možemo pripremiti na neočekivano?**

Postoji nekoliko načina kako se dijete i roditelji mogu pripremiti na napadaj u svakodnevnom životu. Medicinska sestra u razgovoru s roditeljima može naglasiti sljedeća uputstva...

Prvenstveno je potrebno biti siguran da svi u okolini djeteta znaju reagirati ukoliko dođe do epileptičkog napadaja što je prethodno spominjano. Ne preporuča se malu djecu ostavljati bez nadzora, ali se kod starije djece takve situacije znaju dogoditi. Ako dijete osjeća i prepoznaje auru savjetuje se da tada pozove pomoć (obavijesti osobu koja može u kratkom roku doći do njega) i legne na bok na mekanu površinu

Kod kuće se preporuča presvući rubove oštrog namještaja i postaviti štitnike oko mjesta s otvorenim plamenom te se ne preporuča da djeca kada su sama u kući rade s kućanskim električnim aparatima, koriste oštre noževe ili stakleno/porculansko posuđe (bolje plastiku). Ni u kom slučaju se dijete ne bi smjelo zaključavati u kupaonici. (20).

Sve smjernice kako se obitelji mogu prilagoditi životu s epilepsijom su usmjerene k tome da se izbjegne dodatna ozljeda djeteta uslijed napadaja i da djeca, ako baš moraju, što kraće budu sama, odnosno da u svakom trenutku nekoga mogu pozvati za pomoć (susjedu koja je najbliže i sl.).

▪ **Može li se dijete baviti sportom?**

Djeca oboljela od epilepsije se mogu baviti sportom. Čim se dijete kreće rizik za ozljedu od napadaja postoji, ali ne bi smjeli dijete u potpunosti ograničavati i izolirati jer će takvo što dovesti do puno težih posljedica po dijete. Cilj svakog roditelja i neurološkog tima je sretno dijete s normalnim stilom života, samo u ovom slučaju, uz

adekvatnu sigurnost. Stoga se djetetu u razgovoru o sportu pristupa individualno, procjenjujući njegove želje, mogućnosti i opasnosti. Ako su napadaji učestali svakako je potrebno nositi zaštitnu opremu (kaciga, štitnici). Ukoliko se primijetilo da se napadaj najčešće dogodi 2 sata nakon buđenja, svakako se treba izbjegavati takav termin za sport. Ukoliko je napadaj provociran intenzivnim sportom, vjerojatno je uzrok dehidriranost organizma jer nije dokazana poveznica između neke vrste sporta i nastanka epileptičkog napadaja. Svakako, postoje opća stajališta o vrstama sportova koja spadaju u opasniju kategoriju i kako tada pristupiti:

- Grupni sportovi: roditelji se često boje grupnih sportova (da netko ne bi dijete gurnuo, udario jako u glavu i sl.). Međutim, kada se koristi odgovarajuća oprema, većina djece može sudjelovati u grupnim sportovima, dapače, takvi sportovi su dio djetinjstva i stvaraju osjećaj pripadnosti grupi, podižu samopoštovanje i neovisnost, a uvijek su pod nadzorom starije osobe.

- Penjanje: penjanje na zidovima, užetima, planinarenje su sportovi koji mogu biti opasni za djecu s epilepsijom i nisu u prvom redu preporučeni, pogotovo kod djece koja nemaju auru pa se napadaj može dogoditi nenajavljeno. Ukoliko dijete inzistira na ovakvom sportu (već se bavilo njime) i nema učestale napadaje aktivnost bi se trebala organizirati tako da dijete ima potpunu zaštitnu opremu, ne ide na prevelike visine i uvijek uz sebe ima odraslu osobu koja može brzo reagirati.

- Plivanje i ronjenje: plivanje je izrazito zadovoljstvo djeci i treba ih poticati, ali istovremeno roditelji trebaju biti svjesni rizika i prema njima se tako i postaviti. Kupanje u bazenu ili u bistrom moru do dubine tijela je manje opasno od kupanja u dubokim vodama. Za djecu koja se bave plivanjem (to je najčešće u bazenima) važno je da je trener upoznat s dijagnozom i da je dijete, dok god je u vodi, pod nadzorom. Ukoliko dijete ima učestale napadaje preporuča se stalno nošenje prsluka za spašavanje. Ronjenje u mirnim vodama dolazi u obzir ako se radi o velikom djetetu s rijetkim napadajima i obavezno uz pratnju druge osobe. Međutim, profesionalno ronjenje na velikim dubinama donosi i visoke rizike za djecu oboljelu od epilepsije i ne preporuča se.

- Vožnja bicikla je manje opasna za djecu oboljelu od epilepsije ako se vozi na travnatim površinama gdje nema motornih vozila i ako se koristi zaštitna oprema: štitnici i kacige.

- Jahanje može biti sigurno i zabavno za djecu, pogotovo za djecu s rijetkim napadajima i s austom. Ono je također sigurno ako je stalno prisutna odrasla osoba koja šeta uz konja. Međutim, sportska natjecanja u jahanju se ne preporučuju jer uključuju galopiranja i skakanja konja (33).

- **Koja zanimanja zbog bolesti smije raditi?**

S ovim pitanjem se susreću roditelji adolescenata kada krenu razmišljati što bi dijete iza osnovne ili srednje škole htjelo i smjelo upisati. Dobro kontrolirane epilepsije bez ili s vrlo rijetkim napadajima daju gotovo neograničene mogućnosti. Međutim, usmjerenja za budući posao treba pronaći i kod djece s učestalijim napadajima. Pomoć pri procjeni što bi dijete moglo izabrati kao zanimanje može pružiti neurološki tim. Usmjerenje po zahtjevu može izdati Hrvatski zavod za zapošljavanje - služba za profesionalno savjetovanje gdje specijalist medicine rada i psiholog na temelju posebnih testiranja, uvida u postojeću dokumentaciju i mišljenja liječnika donose zaključak o najboljem izboru za dijete.

U Hrvatskoj osobe oboljele od epilepsije ne mogu upisati policijsku akademiju. Ne preporuča se rad u profesionalnoj vojsci, rad na visinama, rad u strojevima ni rad uz vodu. Oboljeli također imaju ograničenje kao profesionalni vozači ili piloti. Opasnost može biti i posao profesionalnog kuhara. Rad u skupinama za koje je odgovorna individua (teta u vrtiću, trener) je također upitan jer su drugi dovedeni u opasnost ako osoba ima napadaj. Svakako, treba se izbjegavati rad u noćnim smjenama, čak i ako se izabere profesionalno zanimanje koje uključuje takav rad, njega se treba osloboditi.

U razgovoru s djecom i roditeljima potrebno je prvenstveno poslušati djetetove ambicije i želje, razmotriti rizike posla kojeg želi, te usmjeriti njihova razmišljanja u smislu kako prilagoditi željen posao bolesti ili koju sličnu struku, ako je sigurnija, odabrati (34).

- **Hoće li moći dobiti vozačku dozvolu?**

Adolescentima je sloboda vezana za vozačku dozvolu vrlo važna, gotovo neophodna, dok roditeljima predstavlja dodatani strah.

Pravilnik o zdravstvenim pregledima vozača i kandidata za vozače (NN 137/2015) u članku 13/c među ostalim donosi:

“Vozači i kandidati za vozače koji su medicinski kontrolirani mogu biti ocijenjeni sposobnima za vožnju nakon isteka godine dana bez epileptičkog napadaja 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 napadaja, specijalist neurolog obvezan je odrediti vrijeme ponovnog redovitog pregleda kod ove skupine vozača“.

Sami zakon ograničava osobe oboljele od epilepsije te ako su dobili vozačku dozvolu ista će se oduzeti na 12 mjeseci ukoliko dođe do ponavljanja napadaja. S tim valja upoznati djecu i roditelje.

2. CILJEVI RADA

2.1. Ciljevi istraživanja

Glavni ciljevi ovog istraživanja su:

Cilj 1: Prikazati razlike u kvaliteti života roditelja zdrave djece naspram kvalitete života roditelja djece oboljele od epilepsije.

Cilj 2: Prikazati razlike u kvaliteti života roditelja djece oboljele od idiopatske epilepsije naspram kvalitete života roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije.

Cilj 3: Prikazati razlike u funkcioniranju obitelji djece oboljele od idiopatske epilepsije naspram obitelji djece oboljele od simptomatske epilepsije.

Specifični ciljevi ovog istraživanja su:

- Roditelji oboljele djece će dobiti potvrdu medicinskih sestara koliko su važni u procesu liječenja njihove djece.

- Dobivena saznanja o smanjenoj kvaliteti života roditelja i otežanom obiteljskom funkcioniranju će se iskoristiti kao podloga medicinskim sestrama za osobno napredovanje, usmjeravanje psihološke pomoći i podrške roditeljima oboljele djece tijekom i nakon liječenja unutar bolničke ustanove.

2.2. Hipoteze

Hipoteza 1: Roditelji djece oboljele od epilepsije imaju manju razinu kvalitete života u odnosu na roditelje zdrave djece.

Hipoteza 2: Roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije imaju manju razinu kvalitete života u odnosu na roditelje djece oboljele od idiopatske epilepsije.

Hipoteza 3: Funkcioniranje unutar obitelji s djetetom oboljelim od simptomatske epilepsije je otežano u odnosu na obitelji s djetetom oboljelim od idiopatske epilepsije.

3. IZVORI PODATAKA I METODE

3.1. Uzorak

Vrsta uzorka je prigodni uzorak dobiven slučajnim odabirom. Ispitanici su prvenstveno upoznati sa svrhom istraživanja. Sastav pokusne skupine su sačinjavali roditelji djece oboljele od idiopatske i simptomatske epilepsije, a sastav kontrolne skupine su sačinjavali roditelja zdrave djece.

3.1.1. Kriteriji uključivanja/isključivanja ispitanika

Kriterij uključivanja ispitanika

- kriterij uključivanja roditelja djece oboljele od epilepsije odnose se na djecu:
 - roditelji su djece starosne dobi od 7–18 godina, obaju spolova
 - djeci je dijagnosticirana idiopatska, odnosno simptomatska epilepsija
 - prvi epileptički napadaj je bio u razdoblju od najmanje prije 12 mjeseci
- kriterij uključivanja roditelja zdrave djece podrazumijevao je usklađivanje kontrolne s pokusnom skupinom prema dobi djeteta.

Kriterij isključivanja ispitanika

U istraživanje nisu uključeni roditelji koji boluju od kroničnih bolesti, te psihijatrijskih oboljenja kako njihova oboljenja ne bi imala utjecaj na konačan ishod kvalitete života.

3.1.2. Veličina uzorka

Izračun veličine uzorka temelji se na ukupnim bodovima postignutim na Upitniku zdravstvenog statusa SF36. Uz pretpostavku razine značajnosti od $p=0.05$,

snage istraživanja od 80%, te standardne devijacije od 19 bodova, minimalna veličina uzorka iznosi ukupno 16 ispitanika po skupini, što je istraživanjem obuhvaćeno.

Istraživanje je započeto na uzorku od 120 roditelja, od kojih je 12 odustalo od sudjelovanja, 1 upitnik je bio nepotpuno ispunjen, te 3 s nepotpisanom suglasnosti. Konačan broj ispitanika je **104**.

Roditelji djece su podijeljeni u 3 glave skupine, a svaka skupina u dvije podskupine, ovisne o uzrastu djece:

1. Roditelji zdrave djece ($n=35$)

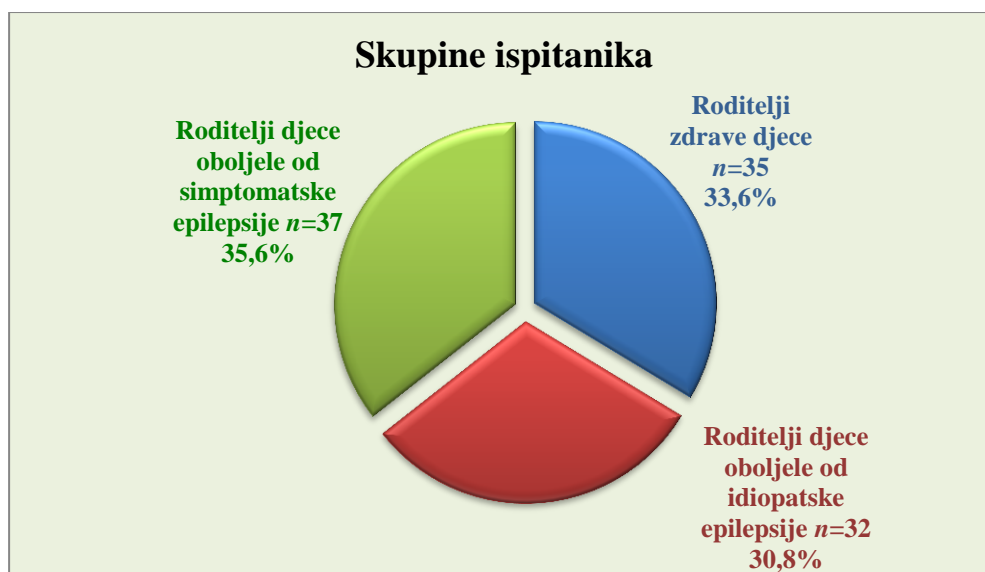
- a) roditelji zdrave djece osnovnoškolskog uzrasta ($n=19$)
- b) roditelji zdrave djece srednjoškolskog uzrasta ($n=16$)

2. Roditelji djece oboljele od idiopatske epilepsije ($n=32$)

- a) roditelji djece oboljele od idiopatske epilepsije osnovnoškolskog uzrasta ($n=16$)
- b) roditelji djece oboljele od idiopatske epilepsije srednjoškolskog uzrasta ($n=16$)

3. Roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije ($n=37$)

- a) roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije osnovnoškolskog uzrasta ($n=17$)
- b) roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije srednjoškolskog uzrasta ($n=20$)



Slika 8. Prikaz udjela ispitanika po skupinama

3.1.3. Povjerljivost i uvid u dokumentaciju

Ispitanici su upoznati s zaštitom njihovog identiteta i prava u skladu sa *Zakonom o zaštiti osobnih podataka* (NN 103/03-106/12), *Zakonom o zaštiti prava pacijenata* (NN 169/04, 37/08); usklađeno s odredbama *Etičkog kodeksa medicinskih sestara HKMS-a* iz 2005.g.

Prikupljenim podacima pristup imaju samo voditelj predmeta i mentor prof. dr. sc. Julije Meštrović, dr.med. i studentica Sanja Matković koji podliježu navedenim zakonima o čuvanju profesionalne tajne

3.2. Metode istraživanja

Istraživanje je provedeno u drugoj polovini 2016 godine u Splitsko-dalmatinskoj županiji u Hrvatskoj.

Svim roditeljima uručen je anketni upitnik kojeg su ispunjavali kod kuće. Sva ispitivanja su odobrena od strane Etičkog povjerenstva pripadajućih lokaliteta:

- anketirani roditelji zdrave djece osnovnoškolskog uzrasta su roditelji djece koja pohađaju nastavu u osnovnoj školi „Pujanki“ u Splitu

(Klasa: 602-02/17-01/01; Ur.br: 2181-56-17-12)

- anketirani roditelji zdrave djece uzrasta srednje škole su roditelji djece koja pohađaju Zdravstvenu školu u Splitu

(Klasa: 602-01/16-01/04; Ur.br.: 2181-80/01-16-01)

- anketirani roditelji djece s idiopatskom, odnosno simptomatskom epilepsijom su roditelji djece liječene u KBC-u Split

(Klasa: 500-03/16-01/19; Ur.br.: 2181-147-01/06/J.B.-16-2)

Ispitanici su potpisali pismeni pristanak za istraživanje.

3.2.1. Anketni upitnik

Anketni upitnik je strukturiran na način da sadrži:

1. **Identifikacijska pitanja** koja se odnose na ispitanika (roditelja) i dijete
2. **Pitanja o bolesti djeteta** namijenjena roditeljima djece s idiopatskom i simptomatskom epilepsijom
3. **Pitanja o zadovoljstvu zdravstvenom skrbi** namijenjena roditeljima djece s idiopatskom i simptomatskom epilepsijom
4. **Pitanja u svezi s utjecajem epilepsije na svakodnevno funkcioniranje oboljelog djeteta i obitelji međusobno i s okolinom** namijenjena roditeljima djece s idiopatskom i simptomatskom epilepsijom. Pitanja su formulirana prema modelu upitnika „Impact of Pediatric Epilepsy“ (IPES) koji za sad nije dostupan u Hrvatskoj inačici
5. **Standardizirani upitnik zdravstvenog statusa SF 36** kojeg ispunjavaju svi ispitanici
6. **Skalu o kvaliteti života roditelja i djeteta** koju ispunjavaju svi ispitanici.

3.2.1.1. Upitnik zdravstvenog statusa SF36

Hrvatska verzija upitnika zdravstvenog statusa SF36 je licencirana od strane Škole narodnog zdravlja „Andrija Štampar“. Upotreba upitnika SF36, u svrhu zdravstvenog statusa i kvalitete života roditelja, u ovom istraživanju je pismeno odobrena.

Upitnik je namijenjen samoprocjeni psihičkog i fizičkog zdravlja, te socijalnog funkcioniranja. Svaka od čestica upitnika odnosi se na jedno od osam različitih područja zdravlja, unutar dva općenita koncepta zdravlja, psihičkog i fizičkog:

1. fizičko funkcioniranje (PF, *physical functioning*): 10 čestica
2. ograničenja zbog fizičkih poteškoća (RP, *role limitation due to physical problems*): 4 čestice

3. ograničenja zbog emocionalnih poteškoća (RE, *role limitation due to emotional problems*): 3 čestice
4. socijalno funkcioniranje (SF, *social functioning*): 2 čestice
5. emocionalno zdravlje (MH, *mental health*): 5 čestica
6. energija i vitalnost (VT, *vitality/energy*): 4 čestice
7. tjelesni bolovi (BP, *body pain*): 2 čestice
8. percepcija općeg zdravlja (GH, *general health perception*): 5 čestica.

Na taj način upitnik SF-36 sadrži osam različitih skala zdravlja, a ukupan rezultat se prikazuje u formi profila. Upitnik SF-36 dakle reprezentira fizičko zdravlje (fizičko funkcioniranje, ograničenja zbog fizičkih poteškoća, tjelesni bolovi te percepcija općeg zdravlja) i psihičko zdravlje (ograničenja zbog emocionalnih poteškoća, socijalno funkcioniranje, emocionalno zdravlje, energija i vitalnost), te dvije njegove općenite manifestacije - funkcioniranje i dobrobit.

Rezultat se izražava kao standardizirana vrijednost u rasponu od 0 do 100 za svaku dimenziju. Niski rezultati odražavaju smanjenu i ograničenu funkcionalnost, odnosno gubitak funkcije, postojanje bolova i procjenu zdravlja lošim. Visoki rezultati odražavaju procjenu zdravlja dobrim, bez bolova i bez funkcionalnih ograničenja (20).

3.2.2. Statistička obrada podataka

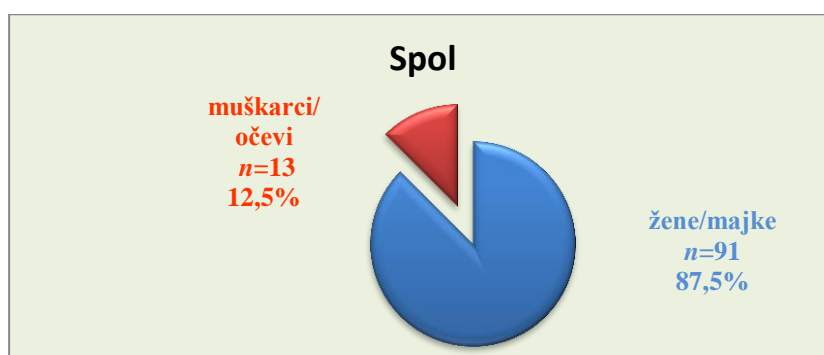
Za usporedbu rezultata kvalitete života roditelja zdrave djece i djece oboljele od epilepsije, odnosno roditelja djece oboljele od idiopatske i simptomatske epilepsije dobivenih iz *Upitnika o zdravstvenom statusu SF36* korišteni su deskriptivni statistički parametri te su vrijednosti dimenzija kvalitete života uspoređivane uz računanje *t*-testa kao mjere za utvrđivanje statistički značajnih (*p*) razlika u navedenim dimenzijama.

Precizniji uvid u rezultate identifikacijskih pitanja, pitanja o bolesti djeteta, o zadovoljstvu zdravstvenom skrbi, o funkcioniranju oboljelog djeteta i obitelji te skala o kvaliteti života roditelja i djeteta je dobiven analizom pojedinačnih odgovora na svim razinama.

4. REZULTATI

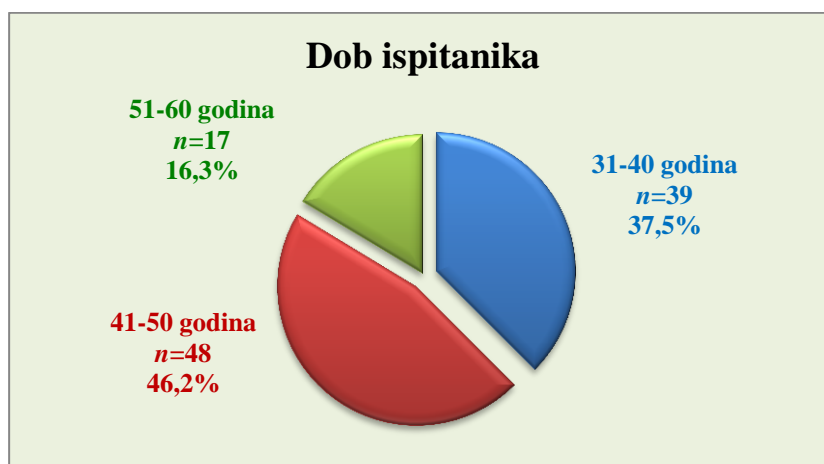
4.1. Identifikacijski podatci

Spol ispitanika - Roditeljima je data sloboda izbora po pitanju koji od roditelja će ispunjavati anketu. Anketu su u većem postotku ispunjavale majke $n=91$ (87,5%) što odgovara njihovom većem udjelu u skrbi za dijete (slika 9).



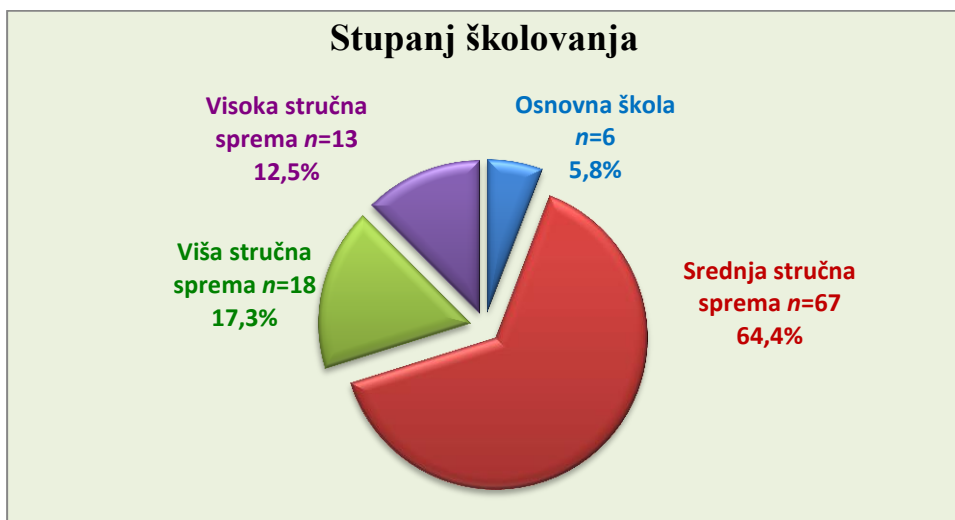
Slika 9. Spolna struktura anketiranih roditelja

Dob ispitanika –Prosječan broj godina roditelja u istraživačkom uzorku je bio $43\pm 6,2$ (Slika 10).



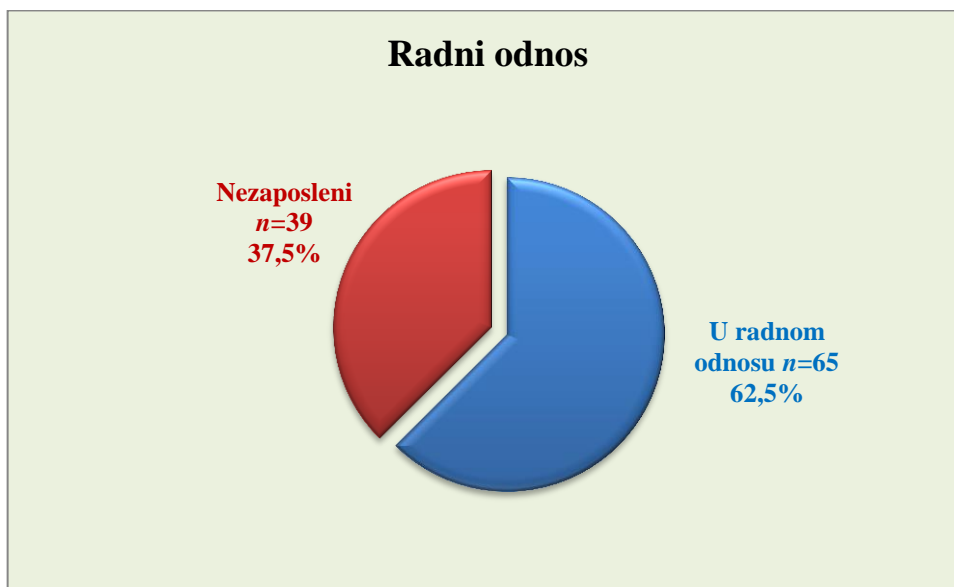
Slika 10. Udio ispitanika po dobi

Stupanj školovanja ispitanika prikazan je slikom 11. Najveći udio ispitanika $n=67$ (64,4%) jest srednje stručne spreme, dok je najmanje ispitanika $n=6$ (5,8%) završilo osnovnu školu.



Slika 11. Udio u stupnju školovanja kod ispitanika

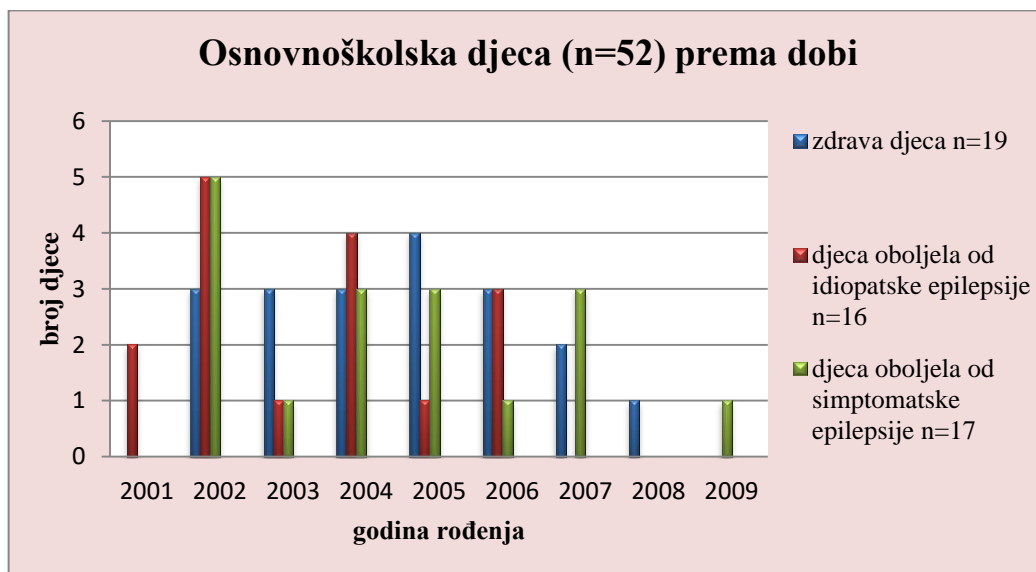
Radni odnos – veći dio ispitanika (62,5%) jest u radnom odnosu (Slika 12).



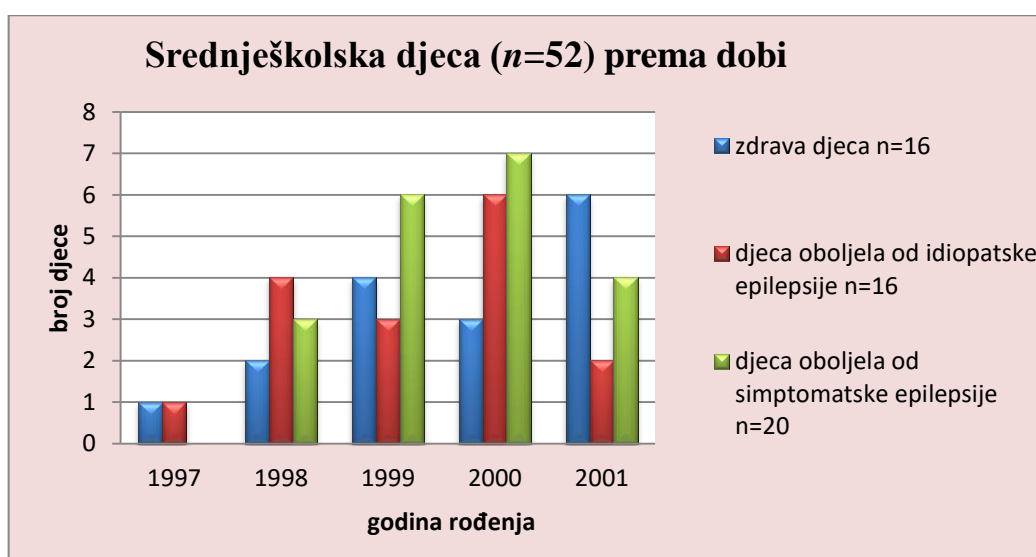
Slika 12. Udio roditelja u radnom odnosu

Spol djeteta – spol djece ispitivanih roditelja je podjednak; **50% (n=52)** djece je ženskog spola, a **50% (n=52)** djece je muškog spola.

Uzrast djece ispitivanih roditelja- je podijeljen na osnovnoškolski i srednješkolski uzrast. Slike 13 i 14 prikazuju dobnu učestalost djece ispitivanih roditelja.



Slika 13. Broj osnovnoškolske djece anketiranih roditelja prema godini rođenja



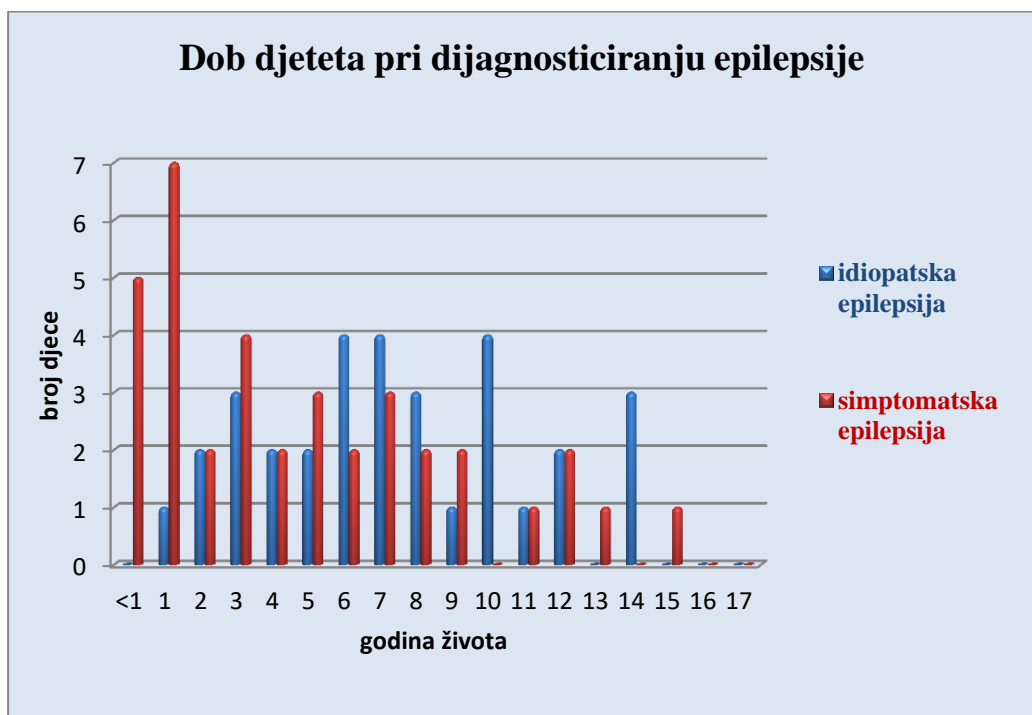
Slika 14. Broj srednješkolske djece anketiranih roditelja prema godini rođenja

4.2. Podatci o bolesti djeteta

Prosječna *dob djece pri dijagnosticiranju epilepsije* u istraživačkom uzorku idiopatske epilepsije je $7,3\pm 3,7$; simptomatske $4,8\pm 4,2$ (Slika 15).

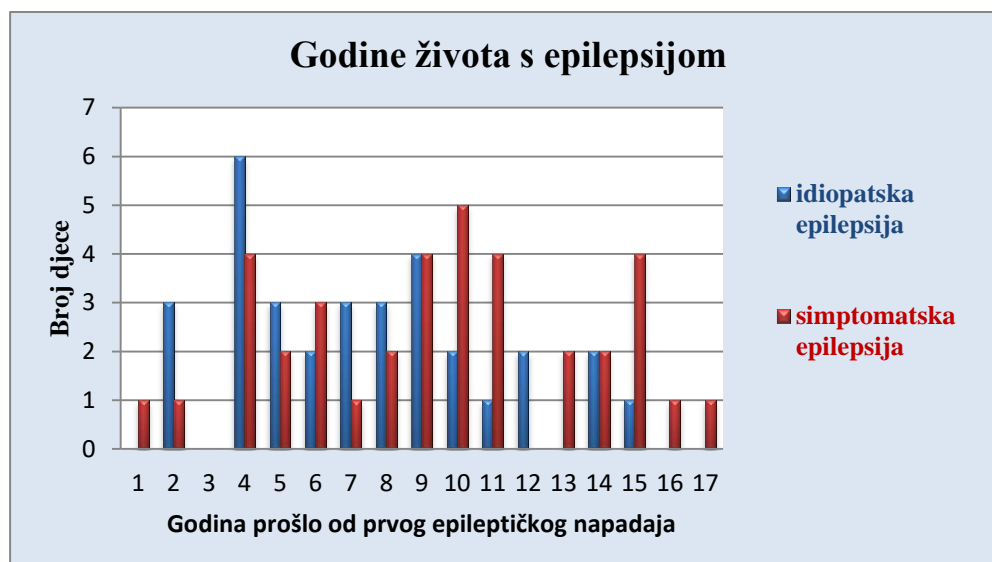
Idiopatske epilepsije, odnosno epilepsije nepoznatog uzroka se najčešće javljaju kod do tada zdrave djece i evidentna je njihova češća pojavnost u dobi malog djeteta (2 i 3 godina) i uzrastu mlađeg školskog djeteta (7-11 godine). Ni jednom djetetu u istraživačkom uzorku nije otkrivena idiopatska epilepsija prije prve godine života.

Za razliku od idiopatske epilepsije dijagnosticiranje oblika simptomatske epilepsije je učestalije kod novorođenčadi (od rođenja do 4 tjedna života), dojenčadi (od 1-12 mjeseca života) i male djece. U istraživačkom uzorku evidentno je učestalije dijagnosticiranje simptomatske epilepsije prije navršene prve godine života $n=5(14\%)$, te u prvoj godini života $n=7(19\%)$ što odgovara uzrocima simptomatske epilepsije: kongenitalnim anomalijama, porođajnim traumama, sindromima i drugim stanjima koja se manifestiraju i liječe nakon samog poroda.



Slika 15. Dob djece anketiranih roditelja pri dijagnosticiranju epilepsije.

Život s epilepsijom: u istraživačkom uzorku prosječan broj godina života s idiopatskom epilepsijom je $7,4\pm 3,6$; sa simptomatskom epilepsijom je $9,4\pm 4,2$ što odgovara ranijoj pojavnosti prvih simptoma epilepsije kod simptomatskih epilepsija (Slika 16).



Slika 16. Prikazuje broj godina od pojavljivanja prvog epileptičkog napadaja.

Djeca oboljela od epilepsije se liječe pod šifriranim medicinskim dijagnozama prema međunarodnoj klasifikaciji bolesti i srodnih zdravstvenih problema. U istraživanom uzorku najveći broj ispitanika se liječi pod šifrom **G40.1** $n=23(33\%)$ te **G40.3** $n=22(32\%)$. Detaljan prikaz je u tablici 4.

Djeca oboljela od simptomatske epilepsije se suočavaju i s drugim poteškoćama i bolestima, tako da poneka imaju više radnih medicinskih dijagnoza. One učestalije u uzorku su prikazane u tablici 5. Mentalnu retardaciju kao medicinsku dijagnozu navela je gotovo polovina (48,6%) roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije, a cerebralnu paralizu 21,6% ispitanika. Prirođene malformacije mozga je imalo 13,5% ispitanika. Dijagnosticirane poteškoće govora, jezika i školskih vještina evidentirane su kod 8-ero djece, a poremećaji ponašanja čak kod ukupno 6-ero djece od 37 ispitivanih roditelja. Nabrojene bolesti i poremećaji funkcioniranja i ponašanja djece za obitelj nose dodatne svakodnevne izazove (u svezi s pokretljivošću djeteta, hranjenja, higijene,

učestalijih infekcija, hospitalizacija i brojne druge) i strahove (najveći je strah roditelja tko će se brinuti o potrebitoj djeci kada njih ne bude). Detaljni prikaz najučestalijih dijagnoza kod djece ispitanika prikazan je u tablici 5.

Tablica 4. Vrste epilepsija u uzorku

Vrsta epilepsije (MKB)	Broj djece
G40.0: Epilepsija vezana uz određeno sijelo (fokalna) (parcijalna) idiopatska epilepsija i epileptički sindromi s napadajima lokaliziranog početka	2 (3%)
G40.1: Epilepsija vezana uz određeno sijelo (fokalna) (parcijalna) simptomatska epilepsija i epileptički sindrom s jednostavnim parcijalnim napadajima	23 (33%)
G40.2: Epilepsija vezana uz određeno sijelo (fokalna)(parcijalna) simptomatska epilepsija i epileptički sindrom s kompleksnim parcijalnim napadajima	6 (9%)
G40.3: Generalizirana idiopatska epilepsija i epileptički sindromi	22 (32%)
G40.4: Druga generalizirana epilepsija i epileptički sindromi	15 (22%)
G40.5: Posebni epileptički sindromi	1 (1%)

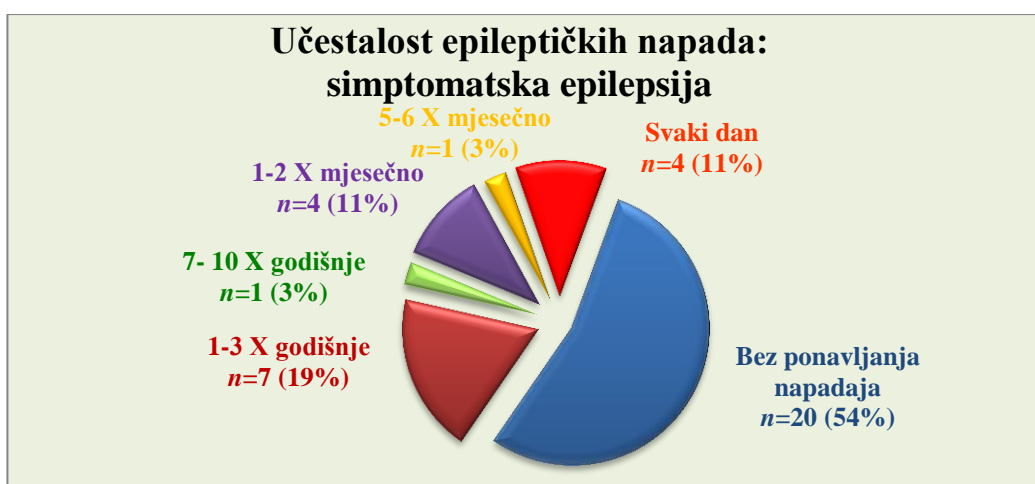
Tablica 5. Najčešće vrste dijagnoza uz simptomatsku epilepsiju

Medicinska dijagnoza	Broj djece
Mentalna retardacija (F70-F79)	18 (48,6%)
Cerebralna paraliza (G80-G83)	8 (21,6%)
Prirođene malformacije mozga (Q00-Q07)	5 (13,5%)
Poremećaji razvoja govora i jezika (F80)	5 (13,5%)
Razvojni poremećaji školskih vještina (F81)	3 (8,1%)
Hiperkinetski poremećaji: ADHD (F90)	3 (8,1%)
Pervazivni poremećaj razvoja (F84)	3 (8,1%)

Učestalost ponavljanja epileptičkih napadaja je različita kod oboljele djece od idiopatske i simptomatske epilepsije (Slika 17 i Slika 18). Uspješnost terapijskog liječenja, odnosno sprječavanja ponavljanja epileptičkih napadaja je evidentno veća kod idiopatskih epilepsija u odnosu na simptomatsku epilepsiju (**72% : 54%**). Roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije su evidentirali i svakodnevnu pojavnost epileptičkih napadaja $n=4(11\%)$ što kod oboljelih od idiopatske epilepsije ni u jednom primjeru nije bio slučaj.

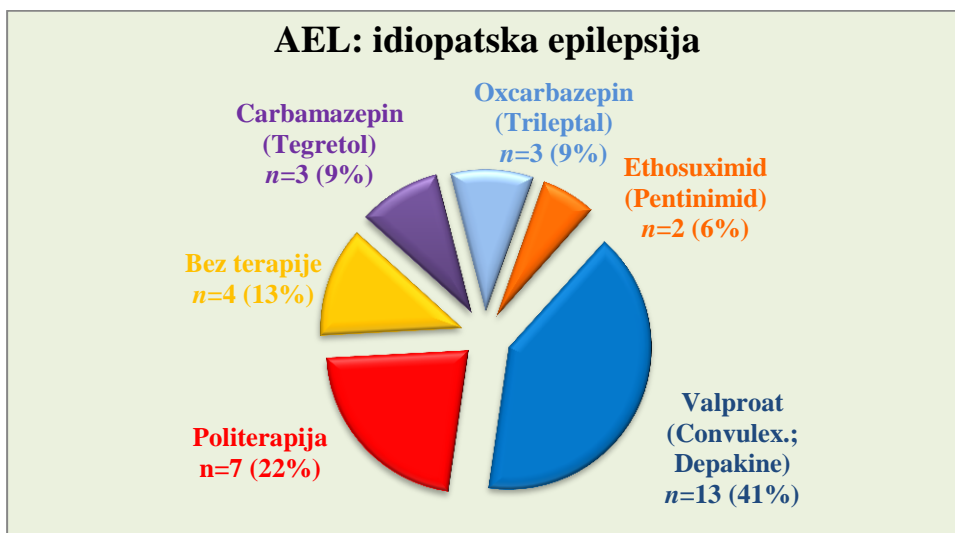


Slika 17. Učestalost ponavljanja epileptičkih napadaja kod djece oboljele od idiopatske epilepsije



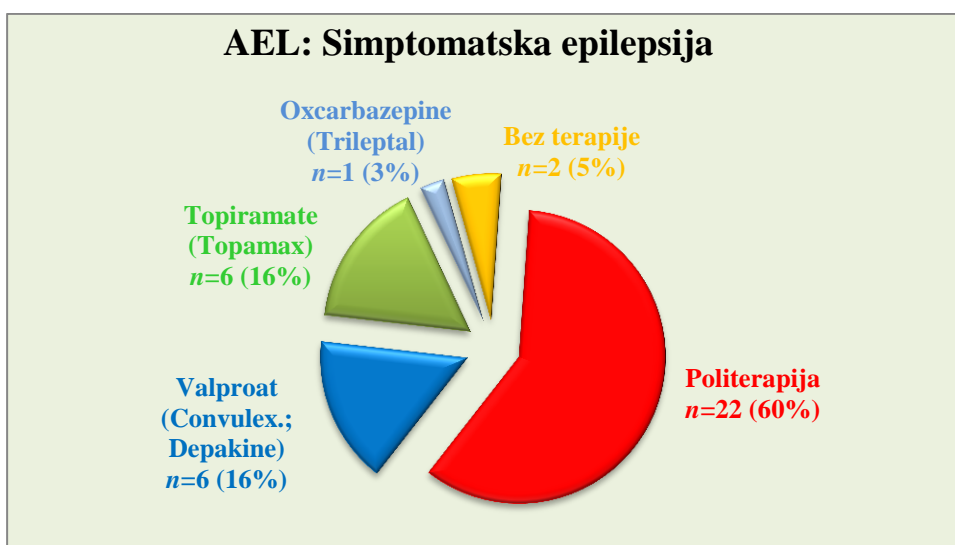
Slika 18. Učestalost ponavljanja epileptičkih napadaja kod djece oboljele od simptomatske epilepsije.

Antiepileptička terapija djece s idiopatskom epilepsijom : AEL terapiju nema propisanu 13% ($n=4$), monoterapiju uzima 65% ($n=21$), politerapiju 22% ($n=7$) djece ispitivanih roditelja (Slika 19).



Slika 19. AEL djece s idiopatskom epilepsijom

Antiepileptička terapija djece s simptomatskom epilepsijom : AEL terapiju ne uzima 5% ($n=2$), monoterapiju uzima 55% ($n=13$), a politerapiju 60% ($n=22$) ispitanika (Slika 20).



Slika 20. AEL djece s idiopatskom epilepsijom

4.4. Utjecaj epilepsije na svakodnevno funkcioniranje

Tablica 6. Utjecaj epilepsije na svakodnevno funkcioniranje djeteta, posljednja 3 mjeseca.

Aspekti svakodnevnog funkcioniranja	I/S					Ne može se poistovijetiti s našom obitelji
		Mnogo	Ponekad	Malo	Ne uopće	
Opće zdravlje	I	1 (3,1%)	1 (3,1%)	16 (50,0%)	13 (40,6%)	1 (3,1%)
	S	7 (18,9%)	9 (24,3%)	9 (24,3%)	12 (32,4%)	0 (0,0%)
Odnose unutar obitelji	I	1 (3,1%)	4 (12,5%)	9 (28,1%)	17 (53,1%)	1 (3,1%)
	S	6 (16,2%)	9 (24,3%)	10 (27,0%)	12 (32,4%)	0 (0,0%)
Odnose s roditeljima	I	3 (9,4%)	1 (3,1%)	7 (21,9%)	20 (62,5%)	1 (3,1%)
	S	6 (16,2%)	10 (27,0%)	10 (27,0%)	11 (29,7%)	0 (0,0%)
Odnose s braćom i sestrama	I	1 (3,1%)	2 (6,3%)	3 (9,4%)	25 (78,1%)	1 (3,1%)
	S	5 (13,5%)	8 (21,6%)	7 (18,9%)	12 (32,4%)	5 (13,5%)
Odnose s prijateljima, kolegama	I	1 (3,1%)	7 (21,9%)	22 (68,8%)	2 (6,3%)	0 (0,0%)
	S	9 (24,3%)	6 (16,2%)	10 (27,0%)	11 (29,7%)	1 (2,7%)
Društveni život	I	1 (3,1%)	5 (15,6%)	10 (31,3%)	15 (46,9%)	1 (3,1%)
	S	8 (21,6%)	7 (18,9%)	9 (24,3%)	10 (27,0%)	3 (8,1%)
Prihvaćenost okoline	I	3 (9,4%)	4 (12,5%)	3 (9,4%)	21 (65,6%)	1 (3,1%)
	S	6 (16,2%)	9 (24,3%)	7 (18,9%)	13 (35,1%)	2 (5,4%)
Aktivnosti koje je dijete provodilo	I	2 (6,3%)	5 (15,6%)	9 (28,1%)	15 (46,9%)	1 (3,1%)
	S	8 (21,6%)	8 (21,6%)	7 (18,9%)	13 (35,1%)	1 (2,7%)
Školske obaveze	I	5 (15,6%)	3 (9,4%)	9 (28,1%)	14 (43,8%)	1 (3,1%)
	S	7 (18,9%)	6 (16,2%)	6 (16,2%)	13 (35,1%)	5 (13,5%)
Djetetovo samopoštovanje	I	6 (18,8%)	3 (9,4%)	5 (15,6%)	17 (53,1%)	1 (3,1%)
	S	6 (16,2%)	7 (18,9%)	5 (13,5%)	13 (35,1%)	6 (16,2%)
Djetetov gubitak nade	I	2 (6,3%)	3 (9,4%)	8 (25,0%)	18 (56,3%)	1 (3,1%)
	S	7 (18,9%)	4 (10,8%)	5 (13,5%)	15 (40,5%)	6 (16,2%)

(Kratice u tablici: I = roditelji djece oboljele od idiopatske epilepsije; S = roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije)

Pitanja o utjecaju epilepsije na život djeteta postavljena su roditeljima s namjerom da se uspoređi svakodnevno funkcioniranje djece ugroženo zbog same epilepsije (tablica 6). Ispitivao se utjecaj epilepsije na opće zdravlje djeteta; odnose unutar obitelji; odnose s roditeljima; braćom i sestrama; prijateljima i kolegama; utjecaj epilepsije na društveni život; prihvaćenost okoline; utjecaj na aktivnosti koje je dijete provodilo; školske obaveze; djetetovo samopoštovanje i djetetov gubitak nade. Utjecaj epilepsije na svaki od nabrojanih segmenata roditelji su mogli ocijeniti s „mnogo“, „ponekad“, „malo“, „ne uopće“ i „ne može se poistovjetiti s našom obitelji“. Precizniji uvid u rezultate dobiven je analizom pojedinačnih odgovora na svim razinama

1. Utjecaj epilepsije na opće zdravlje djeteta: najveći postotak roditelja djece oboljele od idiopatske epilepsije $n=16$ (50%) je odabrao odgovor „malo“, a najveći postotak roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije $n=12$ (32,4%) „ne uopće“. Odgovore „mnogo“ je odabralo $n=7$ (8,9%), a „ponekad“ $n=9$ (24,3%) roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije, za razliku od $n=1$ (3,1%) roditelja djece oboljele od idiopatske epilepsije. Dobiveni odgovori se mogu povezati sa učestalijim prethodno evidentiranom težom kontrolom (učestalijim napadajima, većom frekvencijom politerapije) simptomatskih epilepsija.

2. Utjecaj epilepsije na odnose unutar obitelji: iako je najučestaliji odgovor obiju skupina „ne uopće“ [idiopatska $n=17$ (53,1%); simptomatska $n=12$ (32,4%)] ponovno pronalazimo kako su roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije češće odgovorili s „mnogo“ [$n=6$ (16,2%) naspram $n=1$ (3,1%)] i „ponekad“ [$n=9$ (24,3%) naspram $n=4$ (12,5%)].

3 Utjecaj epilepsije na odnose djeteta s roditeljima: potvrđuje učestalije odgovore „mnogo“ [$n=6$ (16,2%) naspram $n=3$ (9,4%)] i „ponekad“ [$n=10$ (27%) naspram $n=1$ (3,1%)] kod roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije. Najveći postotak roditelja je odabralo odgovor „ne uopće“

4. Utjecaj epilepsije na odnose djeteta s braćom i sestrama: najveći postotak ispitanika je izabrao odgovor „ne uopće“ [idiopatska $n=25$ (78,1%); simptomatska $n=12$ (34,2%)]. Odnosi u odgovorima „mnogo“ [$n=5$ (13,5%) naspram $n=1$ (3,1%)] i „ponekad“ [$n=8$ (21,6%) naspram $n=2$ (6,3%)] ponovno idu u korist djece oboljele od simptomatske epilepsije. Iz odgovora „ne može se poistovjetiti s našom obitelji“

zaključujemo da u toj obitelji nema drugog djeteta, što je slučaj kod 13,5% skupine s simptomatskom epilepsijom naspram 3,1% s idiopatskom.

5. Utjecaj epilepsije na odnose djeteta s prijateljima i kolegama: najveći postotak roditelja djece oboljele od idiopatske epilepsije je izabralo odgovor „ponekad“ $n=22$ (68,8%), a najveći postotak roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije je izabralo odgovor „ne uopće“ $n=11$ (29,7%). Veći postotak roditelja djece s simptomatskom epilepsijom je izabrao odgovor „mnogo“ i to $n=9$ (24,3%), naspram $n=1$ (3,1%) s idiopatskom epilepsijom. Odgovor „ponekad“ u ovom segmentu je izabrao veći postotak roditelja djece oboljele od idiopatske epilepsije [$n=7$ (21,9%) naspram simptomatske $n=6$ (16,2%)] što još uvijek potvrđuje neku vrstu stigme u društvu oboljele djece.

6. Utjecaj epilepsije na djetetov društveni život: najveći postotak roditelja djece s idiopatskom epilepsijom je odabrao odgovor „ne uopće“ $n=15$ (46,9%), a odgovori roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije su gotovo podjednaki na svakoj razini, s time da je razlika u odgovoru „mnogo“ ponovno naglašena [simptomatska $n=8$ (21,6%) naspram idiopatske $n=1$ (3,1%)].

7. Utjecaj epilepsije na prihvaćenost okoline: najučestaliji odgovor je „ne uopće“ kod obiju skupina [idiopatska $n=21$ (65,6%); simptomatska $n=13$ (35,1%)] što daje pozitivne utiske. I u ovom segmentu se ponavljaju učestaliji odgovori „mnogo“ [$n=6$ (16,2%) naspram $n=3$ (9,4%)] i „ponekad“ [$n=9$ (24,3%) naspram $n=4$ (12,5%)] u skupini simptomatske epilepsije.

8. Utjecaj epilepsije na aktivnosti koje je dijete provodilo: najveći broji ispitanika je odabrao odgovor „ne uopće“ [idiopatska $n=15$ (46,9%) i simptomatska $n=13$ (35,1%)], na odgovor „mnogo“ je odabralo $n=8$ (21,6%) roditelja djece s simptomatskom epilepsijom naspram $n=2$ (6,3%) s idiopatskom.

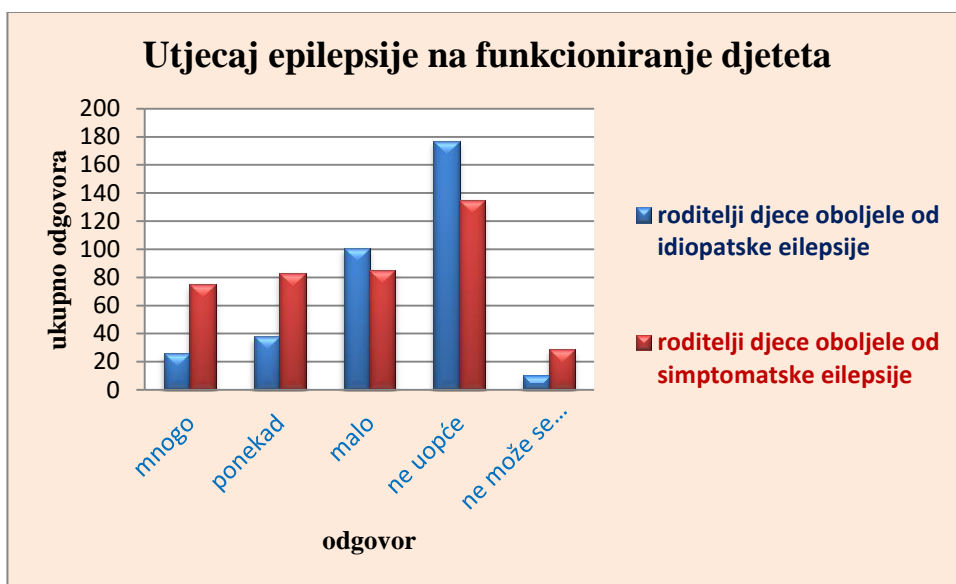
9. Utjecaj epilepsije na školske obaveze: i dalje je najučestaliji odgovor „ne uopće“ [idiopatska $n=14$ (43,8%); simptomatska $n=13$ (35,1%)]. Odgovor „ne može se poistovjetiti s našom obitelji“ je odabralo $n=5$ (13,5%) roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije čija djeca vjerojatno ne pohađaju redovnu nastavu.

10. Utjecaj epilepsije na djetetovo samopoštovanje: u odabranim odgovorima obiju skupina prednjači odgovor „ne uopće“ [idiopatska $n=17$ (53,1%) i simptomatska

$n=13$ (35,1%)). Razlika među ovim i drugim upitanim segmentima je ta što je jednaka frekventnost u odgovoru „mnogo“ kod obiju skupina [idiopatska $n=6$ (18,8%) i simptomatska $n=6$ (16,2%)], odnosno u ovom segmentu djetetovog funkcioniranja je kod idiopatskih epilepsija za odgovor „mnogo“ je prikazana najviša frekventnost.

11. Utjecaj epilepsije na djetetov gubitak nade: najučestaliji odgovor obiju skupina je „ne uopće“ [idiopatska $n=18$ (56,3%) i simptomatska $n=15$ (40,5%)], te se ponavlja češći odabir odgovora „mnogo“ u skupini s simptomatskom epilepsijom [simptomatska $n=7$ (18,9%) naspram idiopatske $n=2$ (6,3%)].

Pozitivno je što su po gotovo svim pitanjima najučestaliji odgovori bili „ne uopće“ iz čega se može zaključiti da velik dio djece nema poteškoća u funkcioniranju zbog epilepsije. Međutim, sudeći po danim odgovorima evidentno je da su roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije frekventnije izvještavali o većem utjecaju epilepsije na djetetovo svakodnevno funkcioniranje (slika 23.)



Slika 23. Frekventnost ukupnih odgovora na pitanja o utjecaju epilepsije na funkcioniranje djeteta.

Sljedeće pitanje u anketi se po jednakom principu odnosilo na funkcioniranje samih roditelja. Ispitivan je: utjecaj djetetove epilepsije na opće zdravlje roditelja; na odnose unutar obitelji općenito, na odnos sa supružnicima, drugom djecom i oboljelim

djetetom; utjecaj djetetove epilepsije na društveni život roditelja, prihvaćenost okoline i aktivnosti koje je roditelj prije provodio te utjecaj epilepsije djeteta na radne obaveze, samopoštovanje roditelja i roditeljev gubitak nade.

Tablica 7. Utjecaj djetetove epilepsije na roditeljevo funkcioniranje, posljednja 3 mjeseca

Aspekti svakodnevnog funkcioniranja	I/S	Mnogo	Ponekad	Malo	Ne uopće	Ne može se poistovijetiti s našom obitelji
Opće zdravlje	I	2 (6,3%)	2 (6,3%)	8 (25,0%)	19 (59,4%)	1 (3,1%)
	S	3 (8,1%)	5 (13,5%)	14 (37,8%)	15 (40,5%)	0 (0,0%)
Odnose unutar obitelji	I	4 (12,5%)	2 (6,3%)	8 (25,0%)	17 (53,1%)	1 (3,1%)
	S	6 (16,2%)	5 (13,5%)	14 (37,8%)	12 (32,4%)	0 (0,0%)
Odnose među supružnicima	I	4 (12,5%)	5 (15,6%)	3 (9,4%)	19 (59,4%)	1 (3,1%)
	S	6 (16,2%)	8 (21,6%)	10 (27,0%)	13 (35,1%)	0 (0,0%)
Odnose s drugom djecom	I	3 (9,4%)	3 (9,4%)	3 (9,4%)	22 (68,8%)	1 (3,1%)
	S	2 (5,4%)	5 (13,5%)	12 (32,4%)	16 (43,2%)	2 (5,4%)
Odnose s oboljelim djetetom	I	4 (12,5%)	4 (12,5%)	4 (12,5%)	19 (59,4%)	1 (3,1%)
	S	7 (18,9%)	7 (18,9%)	9 (24,3%)	14 (37,8%)	0 (0,0%)
Društveni život	I	1 (3,1%)	2 (6,3%)	9 (28,1%)	19 (59,4%)	1 (3,1%)
	S	5 (13,5%)	6 (16,2%)	10 (27,0%)	16 (43,2%)	0 (0,0%)
Prihvaćenost okoline	I	2 (6,3%)	2 (6,3%)	4 (12,5%)	23 (71,9%)	1 (3,1%)
	S	3 (8,1%)	6 (16,2%)	9 (24,3%)	19 (51,4%)	0 (0,0%)
Aktivnosti koje ste provodili	I	2 (6,3%)	3 (9,4%)	8 (25,0%)	18 (56,3%)	1 (3,1%)
	S	10 (27,0%)	3 (8,1%)	10 (27,0%)	14 (37,8%)	0 (0,0%)
Radne obaveze	I	3 (9,4%)	3 (9,4%)	9 (28,1%)	15 (46,9%)	2 (6,3%)
	S	5 (13,5%)	6 (16,2%)	10 (27,0%)	13 (35,1%)	3 (8,1%)
Vaše samopoštovanje	I	4 (12,5%)	7 (21,9%)	20 (62,5%)	1 (3,1%)	0 (0,0%)
	S	2 (5,4%)	0 (0,0%)	8 (21,6%)	10 (27,0%)	17 (45,9%)
Vaš gubitak nade	I	1 (3,1%)	2 (6,3%)	7 (21,9%)	21 (65,6%)	1 (3,1%)
	S	6 (16,2%)	7 (18,9%)	5 (13,5%)	19 (51,4%)	0 (0,0%)

(Kratice u tablici: I = roditelji djece oboljele od idiopatske epilepsije; S = roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije)

1. Utjecaj epilepsije djeteta na opće zdravlje roditelja: najviše roditelja je odabralo odgovor „ne uopće“ [idiopatska $n=19$ (59,4%) i simptomatska $n=15$ (40,5%)]. Najveća razlika među skupinama se vidi u odgovoru „malo“ kojeg je odabralo $n=14$ (37,8%) roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije u naspram $n=8$ (25,0%) roditelja djece oboljele od idiopatske epilepsije.

2. Utjecaj epilepsije djeteta na odnose unutar obitelji: najviše roditelja u skupini idiopatske epilepsije je odabralo odgovor „ne uopće“ $n=17$ (53,1%), a roditelji u skupini simptomatske epilepsije su u najvećem broju odabrali odgovor „malo“ $n=14$ (37,8%).

3. Utjecaj epilepsije djeteta na odnose među supružnicima: najučestaliji odgovor obiju skupina je „ne uopće“ [idiopatska $n=19$ (59,4%) i simptomatska $n=13$ (35,1%)] iako u odgovorima „mnogo“, „ponekad“ i „malo“ prednjače roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije.

4. Utjecaj epilepsije djeteta na odnose s drugom djecom: najviše roditelj obiju skupina je odgovorilo „ne uopće“ [idiopatska $n=22$ (68,8%) i simptomatska $n=16$ (43,2%)], a najveća razlika među skupinama se nalazi u odgovoru „malo“ kojeg je izabralo $n=12$ (32,4%) roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije i $n=3$ (9,4%) roditelja djece oboljele od idiopatske epilepsije.

5. Utjecaj epilepsije djeteta na odnos njega i roditelja: ponavlja se najveća frekventnost u odabiru odgovora „ne uopće“ obiju skupina [idiopatska $n=9$ (59,4%) i simptomatska $n=14$ (37,8%)], te učestaliji odabiri odgovora „mnogo“, „ponekad“ i „malo“ kod roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije.

6. Utjecaj djetetove epilepsije na društveni život roditelja: najveća frekventnost obiju skupina je u odgovoru „ne uopće“ [idiopatska $n=19$ (59,4%) i simptomatska $n=16$ (43,2%)], te „malo“ [idiopatska $n=9$ (28,1%) i simptomatska $n=10$ (27,0%)], a u odgovorima „mnogo“ i „ponekad“ pronalazi se više roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije.

7. Utjecaj djetetove epilepsije na prihvaćenost okoline: također najviše roditelja odgovara s „ne uopće“ [idiopatska $n=23$ (71,9%) i simptomatska $n=19$ (51,4%)] i ponavlja se veća frekventnost u odabiru odgovora „mnogo“, „ponekad“ i „malo“ kod roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije.

8. Utjecaj djetetove epilepsije na aktivnosti koje su roditelji prije provodili: najučestaliji odgovor obiju skupina je „ne uopće“ [idiopatska $n=18$ (56,3%) i simptomatska $n=14$ (37,8%)], a najveća razlika između skupina se dobila u odgovoru „mnogo“ što je odabralo $n=10$ (27,0%) roditelja djece sa simptomatskom epilepsijom u odnosu na $n=2$ (6,3%) roditelja djece sa idiopatskom epilepsijom.

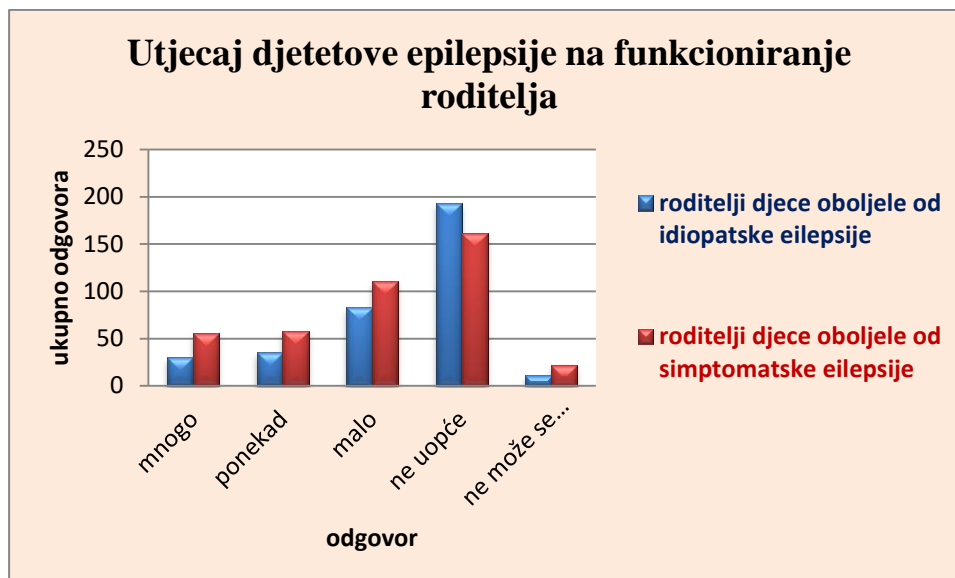
9. Utjecaj djetetove epilepsije na radne obaveze roditelja: roditelji djece obiju skupina su najviše odgovorili s „ne uopće“ [idiopatska $n=15$ (46,9%) i simptomatska $n=13$ (35,1%)] i s „malo“ (idiopatska $n=9$ (28,1%) i simptomatska $n=10$ (27,0%)), a u odgovorima „mnogo“ i „ponekad“ prednjače roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije.

10. Utjecaj djetetove epilepsije na roditeljevo samopoštovanje: odgovori na ovo pitanje pokazuju veću narušenost samopoštovanja roditelja djece oboljele od idiopatske epilepsije koji su bili frekventniji u odgovorima „mnogo“, „ponekad“ i „malo“. Najviše roditelja djece oboljele od idiopatske epilepsije je izabralo odgovor „malo“ $n=20$ (60,5%), dok je najveći postotak roditelja djece odabralo odgovor „ne može se poistovjetiti s našom obitelji“ što bi u ovom kontekstu značilo da su vlastito samopoštovanje ne poistovjećuju s bolesti djeteta.

11. Utjecaj djetetove epilepsije na roditeljev gubitak nade: obje skupine su u najvećem postotku izabrale odgovor „ne uopće“ [idiopatska $n=21$ (65,6%) i simptomatska $n=19$ (51,4%)], a odgovore „mnogo“ i „ponekad“ su češće izabirali roditelji djece oboljele od idiopatske epilepsije.

Unutar ove skupine pitanja utjecaja epilepsije na funkcioniranje roditelja pozitivna je stavka najučestalijeg ponavljanja odgovora „ne uopće“ što ide u prilog dobroj prihvaćenosti i suživotu s bolesti djeteta unutar obitelji. Ipak, utjecaj djetetove epilepsije više pogađa roditelje djece oboljele od simptomatske epilepsije koji su češće odgovarali s „mnogo“ i „ponekad“. Razlike u ukupnoj frekventnosti odgovora su prikazane na slici 24.

U konačnici, što možemo vidjeti uspoređujući grafove na slikama 23 i 24, češći odgovori „mnogo“ i „ponekad“ kada roditelji ocjenjuju utjecaj epilepsije na funkcioniranje oboljelog djeteta, nego na vlastito.



Slika 24. Frekventnost ukupnih odgovora na pitanja o utjecaju epilepsije na funkcioniranje anketiranog roditelja.

4.5. Kvaliteta života roditelja djece oboljele od epilepsije prema upitniku zdravstvenog statusa SF36

Usporedba rezultata upitnika zdravstvenog statusa SF36 odnosi se na 8 dimenzija zdravlja i to: fizičko funkcioniranje, ograničenja zbog fizičkih poteškoća, ograničenja zbog emocionalnih poteškoća, socijalno funkcioniranje, emocionalno zdravlje, energiju i vitalnost, tjelesne bolove i percepciju općeg zdravlja.

Poštujući metodološki koncept istraživanja, u cilju utvrđivanja razina kvalitete života roditelja zdrave djece prikazati ćemo deskriptivne statističke parametre, te vrijednosti dimenzija kvalitete života uz računanje *t-testa* kao mjere za utvrđivanje statistički značajne *p* razlike u istraživanim dimenzijama.

Obzirom da se istraživanje provodilo nad tri vrste ispitanika, a usporedbu vršimo između dviju skupina, u prvoj skupini se uspoređuje kvaliteta života roditelja zdrave djece s kvalitetom života roditelja djece oboljele od epilepsije (Tablica 8 i 9), a u drugoj kvaliteta života roditelja djece oboljele od idiopatske epilepsije s roditeljima djece oboljele od simptomatske epilepsije (Tablica 10 i 11).

Tablica 8. Deskriptivne statističke vrijednosti dimenzija kvalitete života roditelja zdrave djece i roditelja djece oboljele od epilepsije ($n=104$).

Dimenzije kvalitete života	Z/E	N	M	SD	Std. Greška	Min	Max
Fizičko funkcioniranje	Z	35	25,5714	4,27225	0,72214	16,00	30,00
	E	69	25,3043	4,37676	0,52690	10,00	30,00
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	Z	35	7,1714	1,22440	0,20696	4,00	8,00
	E	69	6,6377	1,53365	0,18463	4,00	8,00
Ograničenja zbog emoc. poteškoća	Z	35	5,6571	0,76477	0,12927	3,00	6,00
	E	69	4,9130	1,20951	0,14561	3,00	6,00
Socijalno funkcioniranje	Z	35	5,8286	0,82197	0,13894	3,00	8,00
	E	69	5,9275	0,87982	0,10592	3,00	9,00
Energija i vitalnost	Z	35	14,1159	2,19625	0,37123	8,00	18,00
	E	69	14,0000	2,00394	0,24125	8,00	19,00
Tjelesni bolovi	Z	35	4,7101	1,74028	0,29416	2,00	10,00
	E	69	4,171	2,37079	0,28541	2,00	11,00
Emocionalno zdravlje	Z	35	20,7143	2,00839	0,33948	17,00	26,00
	E	69	20,1304	1,42368	0,17139	17,00	24,00
Percepcija općeg zdravlja ukupno	Z	35	15,6976	2,10462	0,22043	5,00	20,00
	E	69	15,5942	2,16468	0,26060	5,00	20,00

(Kratice u tablici: Z = roditelji zdrave djece; E = roditelji djece oboljele od epilepsije)

Tablica 9. Rezultati *t*-testa za utvrđivanje razlika u svim dimenzijama kvalitete života roditelja zdrave djece i roditelja djece oboljele od epilepsije ($n=104$)

Dimenzije kvalitete života	t	df	p
Fizičko funkcioniranje	-,296	102	0,007
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	-1,924	83,279	0,048
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	-3,822	96,963	0,001
Socijalno funkcioniranje	0,554	102	0,038
Energija i vitalnost	0,270	102	0,008
Tjelesni bolovi	1,314	88,798	0,019
Emocionalno zdravlje	-1,535	51,857	0,013
Percepcija općeg zdravlja	0,941	102	0,034

Tablica 10. Deskriptivne statističke vrijednosti dimenzija kvalitete života roditelja djece oboljele od idiopatske i simptomatske epilepsije ($n=69$)

Dimenzije kvalitete života	I/S	N	M	SD	Std. Greška	Min	Max
Fizičko funkcioniranje	I	32	25,8125	4,93465	0,87233	10,00	30,00
	S	37	24,8649	3,84536	0,63217	15,00	30,00
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	I	32	7,1250	1,43122	0,25301	4,00	8,00
	S	37	6,2162	1,51172	0,24852	4,00	8,00
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	I	32	5,2500	1,10716	0,19572	3,00	6,00
	S	37	4,6216	1,23269	0,20265	3,00	6,00
Socijalno funkcioniranje	I	32	5,9688	0,73985	0,13079	5,00	8,00
	S	37	5,8919	0,99398	0,16341	3,00	9,00
Energija i vitalnost	I	32	14,3243	1,97974	0,34997	8,00	18,00
	S	37	13,8750	2,02833	0,33346	8,00	19,00
Tjelesni bolovi	I	32	5,3784	1,99899	0,35338	2,00	8,00
	S	37	3,9375	2,48720	0,40889	2,00	11,00
Emocionalno zdravlje	I	32	20,2500	1,48106	0,26182	17,00	24,00
	S	37	20,0270	1,38417	0,22756	17,00	23,00
Percepcija općeg zdravlja ukupno	I	32	15,7813	1,75489	0,31022	13,00	20,00
	S	37	15,4324	2,47813	0,40740	5,00	20,00

(Kratice u tablici: I = roditelji djece oboljele od idiopatske epilepsije; S = roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije)

Tablica 12. Rezultati *t*-testa za utvrđivanje razlika u svim dimenzijama kvalitete života roditelja djece oboljele od idiopatske i simptomatske epilepsije ($n=69$)

Dimenzije kvalitete života	t	df	p
Fizičko funkcioniranje	0,896	67	0,037
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	2,562	67	0,013
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	2,213	67	0,030
Socijalno funkcioniranje	0,360	67	0,007
Energija i vitalnost	-0,928	67	0,035
Tjelesni bolovi	-2,624	67	0,011
Emocionalno zdravlje	0,646	67	0,042
Percepcija općeg zdravlja	0,665	67	0,040

Podatci deskriptivne statistike (Tablica 8 i 10) prikazuju prosječne rezultate svih dimenzija kvalitete života roditelja. Niži rezultati upućuju na ograničenu funkcionalnost, gubitak funkcija, postojanje bolova i procjenu zdravlja lošijim, ukupno: lošiju kvalitetu života, odnosno viši rezultati deskriptivne statistike upućuju na višu procjenu kvalitete života.

Uočene razlike u kvaliteti života na odabranom istraživačkom uzorku su statistički značajne, o čemu svjedoče vrijednosti *t-testa* i dobivene *p* vrijednosti na statističkom nivou $p < 0,05$ (Tablica 9 i 11).

Uspoređujući rezultate dviju navedenih skupina prema pojedinim skalama funkcioniranja pronalazimo sljedeće:

1. Fizičko funkcioniranje

a) Niži rezultati prikazani u deskriptivnoj statistici ($p=0,007$) potvrđuju da skupina roditelja djece oboljele od epilepsije teže podnose fizičke aktivnosti, sport, podizanje i nošenje namirnica uspinjanje po stepenicama, saginjanje, pregibanje, hodanje u odnosu na roditelje zdrave djece.

b) u drugoj skupini niži rezultati prikazani u deskriptivnoj statistici ($p=0,037$) potvrđuju da skupina roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije teže podnose fizičke aktivnosti, sport, podizanje i nošenje namirnica uspinjanje po stepenicama, saginjanje, pregibanje, hodanje u odnosu na roditelje djece oboljele od idiopatske epilepsije.

2. Ograničenja zbog fizičkih poteškoća

a) Niži rezultati ($p=0,048$) potvrđuju veće poteškoće kod skupine roditelja djece oboljele od epilepsije u odnosu na roditelje zdrave djece, pri obavljanju redovnih dnevnih aktivnosti zbog narušenog fizičkog zdravlja.

b) Niži rezultati ($p=0,013$) potvrđuju veće poteškoće kod skupine roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije u odnosu na roditelje djece oboljele od idiopatske epilepsije, pri obavljanju redovnih dnevnih aktivnosti, a zbog narušenog fizičkog zdravlja.

3. Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća

a) Niži rezultati u deskriptivnoj statistici ($p=0,001$) potvrđuju teže obavljanje dnevnih aktivnosti zbog emocionalnih poteškoća poput tjeskobe i depresije, kod skupine

roditelja djece s epilepsijom u odnosu na roditelje zdrave djece

b) Niži rezultati u deskriptivnoj statistici ($p=0,030$) potvrđuju teže obavljanje dnevnih aktivnosti zbog emocionalnih poteškoća poput tjeskobe i depresije, kod skupine roditelja djece sa simptomatskom epilepsijom u odnosu na roditelje djece s idiopatskom epilepsijom.

4. Socijalno funkcioniranje

a) Socijalno zdravlje je jedina dimenzija u kojoj su prikazani rezultati deskriptivne statistike viši u skupini roditelja djece oboljele od epilepsije u odnosu na roditelje zdrave djece. Iz navedenog zaključujemo da su fizičko zdravlje i emocionalni problemi negativnije utjecali na društvene aktivnosti (druženja s rodbinom i prijateljima) kod roditelja zdrave djece.

b) Roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije su po pitanju društvenih aktivnosti prikazali niže rezultate ($p=0,007$) u odnosu na roditelje djece oboljele od idiopatske epilepsije iz čega proizlazi da su fizičko zdravlje i emocionalni problemi roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije negativnije utjecali na njihova druženja s obitelji i prijateljima.

5. Energija i vitalnost

a) Rezultati deskriptivne statistike prikazuju niže vrijednosti kod roditelja djece oboljele od epilepsije ($p=0,008$) što bi u ovom kontekstu značilo da su se rjeđe osjećali puni života i energije, a češće iscrpljeni i umorni u usporedbi s roditeljima zdrave djece.

b) U drugoj istraživanoj usporedbi roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije su ponovili niže vrijednosti deskriptivne statistike ($p=0,035$) što ih opisuje kao osobe koje se rjeđe osjećaju pune života i energije, a češće iscrpljene i umorne u usporedbi s roditeljima djece oboljele od idiopatske epilepsije.

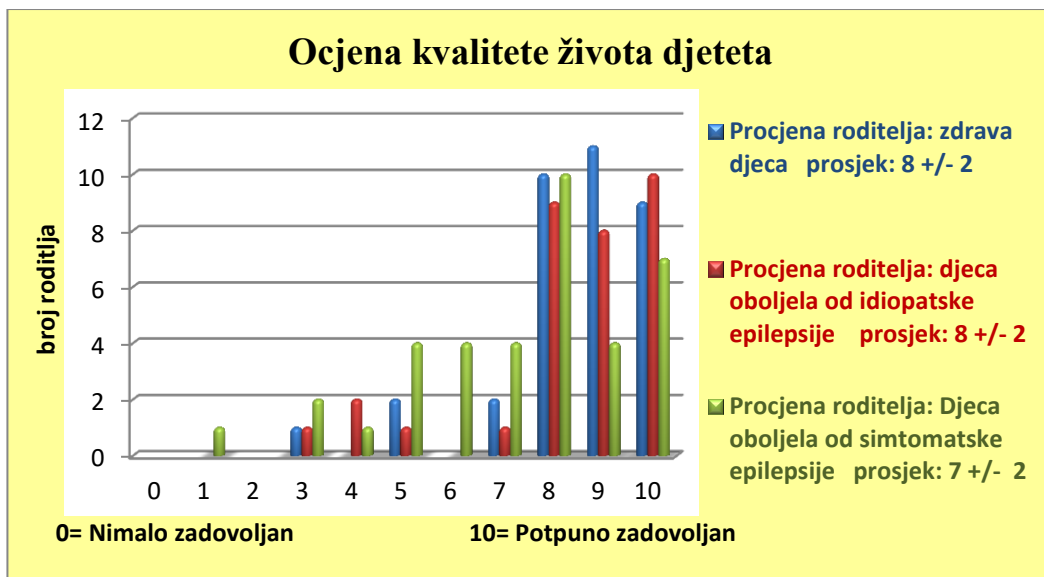
6. Tjelesni bolovi

a) Roditelji djece oboljele od epilepsije su ostvarili niže rezultate ($p=0,019$) čime su se u toj skupini potvrdili učestaliji fizički bolovi i veće smetnje u svakodnevnim aktivnostima zbog bolova, u usporedbi s roditeljima zdrave djece.

b) Roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije ponavljaju niži rezultat ($p=0,011$) i u ovom segmentu te time potvrđuju učestalije bolove i veće smetnje pri

Na slici 25 koja prikazuje roditeljevo zadovoljstvo vlastitim životom ne uočavaju se bitne razlike između roditelja zdrave djece (prosjek=8±1,4) i roditelja djece s idiopatskom epilepsijom (prosjek=8±2), dok je ona nešto niža kod roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije (prosjek=7±2).

Slika 26 prikazuje roditeljevu procjenu kvalitete života njihovog djeteta, gdje se navedena prikazuje jednakom kod zdrave djece i djece oboljele od idiopatske epilepsije (prosjek=8±2), a za djecu oboljelu od simptomatske epilepsije je roditelji u prosjeku nešto nižom (prosjek=7±2)



Slika 26. Prikazuje učestalost odgovora na pitanje „Ocijenite kvalitetu života Vašeg djeteta posljednja 3 mjeseca“ svih istraživanih skupina.

5. RASPRAVA

Ovim istraživanjem nastojali smo usporediti kvalitetu života roditelja zdrave djece s kvalitetom života roditelja djece oboljele od epilepsije. Potom smo htjeli usporediti kvalitetu života roditelja i funkcionalnost unutar obitelji s djecom oboljelom od idiopatske i simptomatske epilepsije. Krenuli smo od pretpostavke da je kvaliteta života roditelja djece oboljele od epilepsije niža od kvalitete života roditelja djece oboljele od epilepsije. Potom, da je kvaliteta života niža, a funkcionalnost unutar obitelji otežana, kod roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije, u usporedbi s roditeljima djece oboljele od idiopatske epilepsije.

Važnost holističkog pristupa djeci oboljeloj od epilepsije i njihovoj kompletnoj obitelji je nedvojben. Bez obzira na vrstu epilepsije od koje dijete boluje obiteljski čimbenici su snažnije povezani s psihopatologijom djece, nego čimbenici povezani sa samom bolešću (35).

Rezultati ovog presječnog istraživanja su pokazatelj trenutnog stanja kvalitete života ispitivanih roditelja i funkcionalnosti unutar njihovih obitelj.

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 104 ispitanika, od čega 91 (87,5%) majki. Roditelji su bili slobodni birati koji će od njih ispunjavati upitnik. Ovakav odaziv majki potvrđuje tezu da majke češće zadobiju veći udio o skrbi za dijete, odnosno, da su češće primarni njegovatelji, te sukladno tome češće i sudjeluju u ovakvim istraživanjima (1, 36, 37). U istraživanju je sudjelovao uzorak roditelja jednakog broja muške i ženske djece, te djece iz osnovne i srednje škole (52 u svakoj navedenoj skupini). U istraživanom uzorku prosječan broj godina života s idiopatskom epilepsijom je $7,4 \pm 3,6$; sa simptomatskom epilepsijom je $9,4 \pm 4,2$

Prethodne studije su pokazale da velik postotak roditelja osjeća potrebu za dodatnim informacijama o epilepsiji (38) te da tijekom trajanja napadaja nedostatak znanja o epilepsiji dodatno negativno utječe na roditeljsku percepciju situacije (35). U ovom istraživanju roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije su ocijenili zdravstvenu uslugu u prosjeku s ocjenom 7 ± 2 a psihološku potporu od strane zdravstvenih djelatnika u prosjeku s 6 ± 3 na skali od 0-10 što ostavlja prostor za veću

angažiranost zdravstvenih djelatnika u radu s djecom oboljelom od epilepsije i njihovim roditeljima

Prema rezultatima standardiziranog upitnika zdravstvenog statusa SF36, u usporedbi kvalitete života roditelja zdrave djece i roditelja djece oboljele od epilepsije, potvrdila se niža kvaliteta života roditelja oboljele djece unutar svih dimenzija upitnika, osim u okviru socijalnog funkcioniranja., čime se prva hipoteza može smatrati potvrđenom. Za razliku od ovog istraživanja istraživanje u Kini je potvrdilo nižu kvalitetu života roditelja djece oboljele od epilepsije u odnosu na roditelje zdrave djece, po svim dimenzijama upitnika SF36 (1).

Ovo istraživanje je nadalje pokazalo da roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije postižu niže rezultate u odnosu na roditelje djece koja boluju od idiopatske epilepsije unutar svih dimenzija SF36 upitnika. Navedeno je potvrdilo rezultate prethodnih istraživanja koja uspoređuju skupine roditelja sa slabo kontroliranim i dobro kontroliranim epilepsijama kod djece (1). Skrb za bolesno dijete kod roditelja izaziva više tjeskobe, depresije, izloženiji su stresu i nižoj kvaliteti života. Postoji više razloga koji doprinose tome. Prvenstveno razlozi vezani za dijete: učestalo ponavljanje napadaja pridonosi većem riziku od ozljeda djeteta, njegovoj promjeni pažnje, ponašanja, raspoloženja, promjeni kognitivnih funkcija, čak i smrti; što je dugoročno velik emocionalni teret za roditelja i što može rezultirati slabijim funkcioniranjem obiteljske jedinice (39). Potom, djeca sa teže kontroliranom, simptomatskom epilepsijom i psihomotornom retardacijom mogu zahtijevati 24-satnu skrb što roditelju ograničava ili onemogućava daljnji rad na poslu, što ne samo da dovodi do emocionalnih, već i financijskih poteškoća. Roditelj koji skrbi za dijete ograničen je među ostalim i s vremenom provedenim s partnerom, prijateljima ili s vremenom za vlastite interese te može biti izložen diskriminaciji i stigmati (1). Prema istraživanju provedenom u Velikoj Britaniji roditelji koji skrbe za dijete su istakli da imaju premalo slobodnog vremena kojeg mogu provoditi neovisno o svojoj ulozi njegovatelja, te percipiraju razinu potpore kao vrlo nisku. Ove poteškoće su u direktnoj povezanosti s razvojem depresije (36). Rezultati ovog rada, kroz upitnik SF36 potvrđuju zaključke nabrojanih istraživanja, potvrđuju narušenije fizičko zdravlje, češću pojavnost emocionalnih poteškoća poput tjeskobe, depresije, nervoze, malodušnosti i dugih, rjeđe društvene aktivnosti i opću, vlastitu lošiju percepciju zdravlja kod roditelja djece oboljele od simptomatske

epilepsije u odnosu na roditelje djece oboljele od idiopatske epilepsije. Rezultati našeg istraživanja u cijelosti potvrđuju drugu hipotezu.

Promatrajući rezultate pitanja o svakodnevnom funkcioniranju djeteta unutar obitelji i okoline, te u odnosu na njegovo samopoštovanje i gubitak nade evidentno je da su roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije frekventnije izvještavali o većem utjecaju epilepsije na djetetovo svakodnevno funkcioniranje. Također, promatrajući rezultate pitanja o svakodnevnom funkcioniranju samih roditelja, roditelji djece oboljele od sekundarne epilepsije su frekventnije izvještavali o većem utjecaju epilepsije u svim segmentima, osim po pitanju vlastitog samopoštovanja gdje je utjecaj jači kod roditelja djece oboljele od idiopatske epilepsije. Rezultati su potvrdili i treću hipotezu. Ovakvi rezultati prate dosadašnja istraživanja koja su po istim pitanjima pokazala u jednakim segmentima lošije rezultate u skupinama teže kontroliranih epilepsija (40, 41)

Iz ukupnog istraživanja može se zaključiti kako su veći problemi roditelja bili povezani s težim oblikom epilepsije (simptomatskom epilepsijom) kod kojeg je kontrola napadaja zahtjevnija i nepredvidljivija, što potvrđuju i druga istraživanja (1, 5, 41).

Osnovne prednosti našeg istraživanja su u relativnoj ujednačenosti strukture uzorka s obzirom na to da li su u pitanju roditelji zdrave ili djece oboljele od epilepsije. U istraživanju su korišteni pouzdani instrumenti, a veličina uzorka je bila dovoljna za provođenje odgovarajućih statističkih postupaka. Prema veličini uzorka, te načinu izbora jedinica u uzorku i strukture odabranih roditelja prema relevantnim varijablama, za očekivati je da ovakav uzorak zadovoljava metodološke zahtjeve istraživanja. Zbog navedenog ima pouzdanu osnovu za izvođenje analiza, relevantnih zaključaka i generalizacija.

Ovo istraživanje, koje je u ovakvom obliku po prvi put provedeno u Hrvatskoj, može prvenstveno poslužiti podizanju razine svijesti kod medicinskih sestara o kvaliteti života roditelja oboljele djece te produbiti njihovu empatiju i poboljšati profesionalni, holistički pristup obiteljima oboljele djece. Može im služiti kao smjernica u komunikaciji i radu s oboljelim i obitelji. Nadalje, ono može poslužiti kao podloga za izradu planova za pomoć i podršku roditeljima djece oboljele od epilepsije. Konačno, ono pruža mogućnost još detaljnijih usporedbi po postojećim varijablama (npr. kvalitete

života roditelja ovisno o dobi djeteta) te može poslužiti kao statistički valjan izvor informacija za buduća istraživanja.

Nedostatci ovog istraživanja se očituju u manjku socijalno orijentiranih pitanja; nije definirano koliko od zaposlenih roditelja ima status njegovatelja na oboljelo dijete te nije definirano koliko je djece u potpunosti ovisno o roditelju (osnovne ljudske potrebe). Nije definirano koliko djece pohađa redovno školovanje, školovanje po posebnom programu, u specijalnim ustanovama ili se ne školuje uopće. Navedeno se preporučuje uvrstiti kao varijable u sljedećim istraživanjima.

Preporuke za sljedeća istraživanja bi išle u smjeru detaljnijeg ispitivanja varijabli koje otežavaju život obitelji s epilepsijom, te dobivanje detaljnijih uzročno-posljedičnih veza između problema s kojima se obitelji susreću s jedne strane i njihovom lošijom kvalitetom života, odnosno otežanim funkcioniranjem s druge strane. Također, ispitivanja vezana uz podršku društvene zajednice, suradnju sa odgojno obrazovnim ustanovama i u konačnici sa samim zdravstvenim ustanovama bila bi od velike koristi, s ciljem što veće integracije okoline oboljelih roditelja. Neizostavno je napomenuti kako bi daljnja istraživanja još jače trebala pokazati potrebu za organiziranjem jedinice zdravstvenog tima koji bi direktno pružao kontinuiranu pomoć i podršku djeci oboljeloj od epilepsije i njihovim roditeljima, što je primjer bogatijih zemalja.

6. ZAKLJUČCI

Analizom istraživanja pri kojoj smo koristili metode analize pojedinačnih odgovora, deskriptivnu statistiku i *t*-test došli smo do sljedećih zaključaka:

1. Roditelji djece oboljele od epilepsije imaju manju razinu kvalitete života u odnosu na roditelje zdrave djece po svim segmentima upitnika SF36, s iznimkom kod utjecaja epilepsije na socijalno funkcioniranje. čime se potvrđuje prva hipoteza rada.
2. Roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije imaju manju razinu kvalitete života prema svim segmentima upitnika SF36, u odnosu na roditelje djece oboljele od idiopatske epilepsije, čime se potvrđuje druga hipoteza.
3. Funkcioniranje unutar obitelji s djetetom oboljelim od simptomatske epilepsije je otežano u odnosu na obitelji s djetetom oboljelim od idiopatske epilepsije što se potvrdilo većim brojem odgovora koji potvrđuju negativniji utjecaj epilepsije na dijete, obitelj i interakciju s okolinom. Navedenim je potvrđena i treća hipoteza.
4. Epilepsija djeteta ima negativan utjecaj na kvalitetu života roditelja i obiteljsko funkcioniranje, te je potvrđena negativna korelacija između težine bolesti djeteta i kvalitete života roditelja.
5. Roditelji oboljele djece su osjetili da su važni medicinskom osoblju s kojim već godinama surađuju u procesu liječenja svoje djece, te ih je 90% upitanih rado pristalo biti dio ovog istraživanja.
6. Ovakav pristup problematici života s epilepsijom je medicinskim sestrama koje su u svakodnevnoj interakciji s oboljelima i roditeljima donio novu dimenziju u komunikaciji i radu s njima što je važno za unaprjeđivanje sestrinske struke.

7. LITERATURA

1. Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Qu Y, et al. *Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy*. Acta Neurol Scand. 2009 Nov;120(5):335-41
2. Diminić Lisica I, Rončević-Gržeta I. *Obitelj i kronična bolest*. Medicina fluminensis 2010, Vol. 46, No. 3, p. 300-308
3. Yong L, Chengye J, Jiong Q. *Factors affecting the quality of life in childhood epilepsy in China*. Acta Neurol Scand. 2006 Mar;113(3):167-73.
4. „Kronična bolest - problem koji se tiče cijele obitelji“, Preuzeto 09.02.2017. <https://wol.jw.org/hr/wol/d/r19/lp-c/102000362>
5. Cianchetti C, Messina P, Pupillo E, et al. *The perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families*. Seizure. 2015 Jan;24:93-101
6. Barišić N. i sur. *Pedijatrijska neurologija*. Medicinska naklada, Zagreb 2009. str. 204-287
7. MEFST, Preuzeto 10.02.2017. <http://neuron.mefst.hr/docs/katedre/neurologija/medicina/Epilepsije.pdf>
8. Demarin V, Miškov S. *Mozak glavno ishodište*. Vaše zdravlje. 47, VIII (2006)
9. Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Preuzeto 12.02.2017. <https://www.hzjz.hr/novosti/dan-epilepsija/>
10. Camfield P, Camfield C., *Incidence, prevalence and aetiology of seizures and epilepsy in children*. Epileptic Disord. 2015 Jun;17(2):117-23.
11. Hrvatska udruga za epilepsiju, Preuzeto 12.02.2017. https://www.epilepsija.hr/?page_id=15
12. Milihram, M. Pospić, S. Car. *Prevalencija i incidencija konvulzivnih poremećaja u djece u Varaždinskoj županiji* Pediatrca Croatica. 41, 3-4(1997)

13. Hajnšek S. *Epilepsije: klasifikacija i klinička slika*. Neurologiacroatica. 59, 1-2(2010)
14. MSD priručnik dijagnostike i terapije, Preuzeto 21.02.2017.
<http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/neurologija/epilepsija-konvulzije>
15. Mardešić i sur. *Pedijatrija*. Školska knjiga, Zagreb, 2000. str. 961-997
16. WebMD, Preuzeto 07.03.2017.
<http://www.webmd.com/epilepsy/lennox-gastaut#1>
17. Abend NS, Loddenkemper T. *Pediatric status epilepticus management*. Curr Opin Pediatr. 2014 Dec;26(6):668-74.
18. Sveučilište u Zagrbu, Preuzeto 14.03.2017.
http://www.ieee.hr/download/repository/Analiza_EEG_signala.pdf
19. Hajnšek S, Bielen I, Petelin-Gadže Ž i sur. *Život s epilepsijom*. Referentni centar ministarstva zdravlja republike Hrvatske, Zagreb, 2013.
20. Vuletić G. *Samoprocijenjeno zdravlje i kvaliteta života u Bjelovarsko-bilogorskoj županiji: regionalne razlike i specifičnosti*. Radovi zavoda za znanstvenoistraživački i ujetnički rad u Bjelovaru, 7 (2013), str 213-222
21. Vuletić G. *Kvaliteta života i zdravlje*. Hrvatska zaklada za znanost, Osijek 2011.
22. Halauk V. *Kvaliteta života u zdravlju i bolesti*. Radovi zavoda za znanstvenoistraživački i ujetnički rad u Bjelovaru, 7 (2013), str. 259-269
23. Nastavni zavod za javno zdravstvo Primorsko-goranske županije, Preuzeto 26.03.2017.
<http://www.zzjzpgz.hr/nzl/72/dodatak.htm>
24. About Kids Health, Preuzeto 26.03.2017.
<http://www.aboutkidshealth.ca/En/ResourceCentres/Epilepsy/UnderstandingEpilepsyDiagnosis/MakingSureYouUnderstandtheDiagnosis/Pages/Coping-with-the-Diagnosis-of-Epilepsy.aspx>

25. Epilepsy action, Preuzeto 26.03.2017.
<https://www.epilepsy.org.uk/info/people-epilepsy/my-brother-has-epilepsy-siblings>
26. Epilepsy foundation, Preuzeto 30.03.2017.
<http://www.epilepsy.com/article/2014/3/dealing-behavior-problems>
27. Epilepsy society, Preuzeto 30.03.2017.
<https://www.epilepsysociety.org.uk/how-epilepsy-can-affect-memory#.WQ-st9KGO01>
28. Epilepsy foundation, Preuzeto 05.04.2017.
<http://www.epilepsy.com/learn/impact/mortality/sudep/sudep-faq>
29. Hećimović H, Bielen I, *Život s epilepsijom - edukativna brošura*, Grad Zagreb, Zagreb 2015.
30. Epilepsy foundation, Preuzeto 05.04.2017.
<http://www.epilepsy.com/learn/epilepsy-101/what-are-risk-factors>
31. Pliva zdravlje, Preuzeto 05.04.2017.
<http://www.plivazdravlje.hr/tekst/clanak/16142/Sto-je-epilepsija.html>
32. WebMD, Preuzeto 07.04.2017.
<http://www.webmd.com/epilepsy/tc/aura-and-seizures-topic-overview>
33. Epilepsy foundation, Preuzeto 07.04.2017.
<http://www.epilepsy.com/learn/seizures-youth/about-kids/playing-sports-and-other-activities>
34. Epilepsy society, Preuzeto 08.04.2017.
<https://www.epilepsysociety.org.uk/what-jobs-can-i-do#.WQ-yyNKG001>
35. Rodenburg R, Marie Meijer A, Deković M, Aldenkamp AP. *Family predictors of psychopathology in children with epilepsy*. *Epilepsia*. 2006 Mar;47(3):601-14.
36. Thompson PJ, Upton D. *The impact of chronic epilepsy on the family*. *Seizure* 1992;1:43-8.

37. Ramaglia G, Romeo A, Viri M, Lodi M, Sacchi S, Cioffi G. *Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: strain, burden of care, worries and perception of vulnerability*. *Epilepsia* 2007;48:1810–3.
38. Shore C, Austin J, Musick B, Dunn D, McBride A, Creasy K. *Psychosocial care needs of parents of children with new-onset seizures*. 3. *J Neurosci Nurs* 1998;30:169–74.
39. Wirrell E, Farrell K, Whiting S. *The epileptic encephalopathies of infancy and childhood*. *Can J Neurol Sci* 2005; 32:409–18
40. Breau GM, Camfield CS, Camfield PR, Breau LM. *Evaluation of the responsiveness of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale*. *Epilepsy Behav*. 2008 Oct;13(3):454-7
41. Lv RJ, Wu LW, Jin LR, Lu Q, Wang MY, Liu H. *Reliability and validity of a Chinese version of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale*. *Epilepsy Behav*. 2009 Sep;16(1):150-5.

8. SAŽETAK

Ciljevi istraživanja: Glavni ciljevi ovog istraživanja su bili prikazati razlike u kvaliteti života roditelja zdrave djece naspram kvalitete života roditelja djece oboljele od epilepsije; prikazati razlike u kvaliteti života roditelja djece oboljele od idiopatske epilepsije naspram kvalitete života roditelja djece oboljele od simptomatske epilepsije i prikazati razlike u funkcioniranju obitelji djece oboljele od idiopatske epilepsije naspram obitelji djece oboljele od simptomatske epilepsije

Metode istraživanja: Istraživanje je provedeno u drugoj polovini 2016 godine u Splitsko-Dalmatinskoj županiji, u Hrvatskoj. U istraživanje su bili uključeni roditelji ($n=104$), i to roditelji zdrave djece ($n=35$), roditelji djece s dijagnosticirano idiopatskom epilepsijom ($n=32$) i roditelji djece sa simptomatskom epilepsijom ($n=37$). Ispitanici su ispunjavali upitnik koji je sadržavao identifikacijska pitanja, pitanja o bolesti djeteta, o zadovoljstvu zdravstvenom skrbi, pitanja u svezi s utjecajem epilepsije na svakodnevno funkcioniranje oboljelog djeteta i obitelji međusobno i s okolinom te standardizirani upitnik zdravstvenog statusa SF 36 i skalu o kvaliteti života roditelja i djeteta. Pri opisnim pitanjima koristila se analiza pojedinačnih odgovora, a pri analizi pitanja *Upitnika o zdravstvenom statusu SF36* korišteni su deskriptivni statistički parametri te su vrijednosti dimenzija kvalitete života uspoređivane uz računanje *t-testa* kao mjere za utvrđivanje statistički značajnih (*p*) razlika.

Rezultati: Roditelji djece oboljele od epilepsije imaju statistički značajno nižu kvalitetu života u odnosu na roditelje djece oboljele od epilepsije unutar svih dimenzija upitnika SF36 osim u okviru socijalnog funkcioniranja; roditelji djece oboljele od simptomatske epilepsije imaju statistički značajno nižu razinu kvalitete života u odnosu na roditelje djece oboljele od idiopatske epilepsije unutar svih dimenzija upitnika SF36; funkcioniranje unutar obitelji s simptomatskom epilepsijom je narušenije u odnosu na funkcioniranje unutar obitelji u kojima dijete boluje od idiopatske epilepsije.

Zaključak: Epilepsija djeteta ima negativan utjecaj na kvalitetu života roditelja i obiteljsko funkcioniranje. Potvrđena je negativna korelacija između težine bolesti djeteta i kvalitete života roditelja.

9. SUMMARY

Aims: The main aims of this research were: to show the differences in the quality of life between healthy children and parents whose children suffer from epilepsy; to show the differences in the quality of life between parents whose children suffer from idiopathic epilepsy and those whose children suffer from symptomatic epilepsy, and finally, to show differences in how families whose children suffer from idiopathic epilepsy function towards families of children suffering from symptomatic epilepsy.

Methods: This research was made in the second half of the year 2016 in the county of Split, Dalmatia (Croatia). People included in this research were parents ($n=104$), out of which were parents of healthy children ($n=35$), parents of children who were diagnosed with idiopathic epilepsy ($n=32$) and parents of children with symptomatic epilepsy ($n=37$). The participants filled in a questionnaire which included identification questions, questions regarding the illness of a child, questions regarding health care, questions regarding the effect of epilepsy on everyday functioning of an ill child and the family, as well as functioning with the surrounding, and a standardized Short Form 36 Health Survey Questionnaire (SF36) along with the scale of life quality regarding both the parent and the child. An individual answer analysis was used with descriptive questions, and with the analysis of health status SF36 questionnaire, descriptive statistic parameters were used. Furthermore, a comparison of values of dimensions of quality was done along with *t-test* as a measure of determining statistically important differences.

Results: Parents whose children suffer from epilepsy have, statistically, lower quality of life in comparison to parents whose children suffer from epilepsy within all the dimensions of SF36 questionnaire, except for the social interaction aspect. Those parents whose children suffer from symptomatic epilepsy have a significant lower quality of life when compared to parents whose children suffer from idiopathic epilepsy within all the dimensions of SF36 questionnaire. Functioning within a family with symptomatic epilepsy is deteriorated in comparison to functioning within a family with a child suffering from idiopathic epilepsy.

Conclusion: A child with epilepsy has a negative influence on the quality of life of parents and normal family functioning. A negative correlation between the heaviness of the child's illness and the parents' quality of life has been confirmed.

10. ŽIVOTOPIS

Osobni podaci:

Ime i prezime:.....Sanja Matković
Datum i mjesto rođenja:.....18.09.1984., Split
Adresa stanovanja:.....Pujanke 26; 21000 Split; Hrvatska
Mobitel:.....+385 99 683 71 63
E-mail:.....sanjamatkovic57@gmail.com

Obrazovanje:

- Sveučilište u Splitu: podružnica: Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
Usmjerenje: diplomski sveučilišni studij sestrinstva – upisala 2013, absolvent 2016/2017.
- Medicinski fakultet, Split
Usmjerenje: Studij sestrinstva - upisala 2004., diplomirala 2007. god.
- Srednja medicinska škola, Split
Usmjerenje: medicinska sestra/tehničar - upisala 1999., maturirala 2003. god

Radno iskustvo:

- Rad na Klinici za dječje bolesti; Kliničkom odjelu za neurologiju i endokrinologiju KBC-a Split od 22.01.2011. godine, u trajanju.
- Zamjenski rad u specijalnoj bolnici za kirurške, urološke i ortopedske bolesti „Salus ST“ u Splitu u trajanju od 14 mjeseci (2009/2010)
- Pripravnički staž pri KBC-u Split u trajanju od 12 mjeseci (2008/2009).

Publikacije i javni nastupi:

- Matković S. *Optički neuritis - dijagnostika, liječenje i sestrinske intervencije*, Hrvatska proljetna pedijatrijska škola, Split 2013..
- Matković S. Ćubić B. Božić C.L. *Uloga medicinske sestre u dijagnostici i liječenju imunoloških bolesti središnjeg živčanog sustava*, Hrvatska proljetna pedijatrijska škola, Split 2012

Ostalo:

- Aktivno znanje engleskog jezika
- Poznavanje rada na računalu: Word, Excel, Power Point, Internet

11. PRILOZI

11.1. Prilog 1: Upitnik „Kvaliteta života roditelja i funkcioniranja unutar obitelji s djetetom oboljelim od epilepsije presječno istraživanje“

Poštovani roditelji,

Pred Vama se nalazi anonimna anketa čiji će rezultati poslužiti u svrhu završnog rada

„Kvaliteta života roditelja i funkcioniranja unutar obitelji s djetetom oboljelim od epilepsije: presječno istraživanje“

Cilj ovog istraživanja je prije svega utvrditi postoji li razlika u kvaliteti života roditelja djece oboljele od epilepsije u odnosu na roditelje zdrave djece, te postoji li razlika u stilu funkcioniranja navedenih obitelji.

Molim Vas da upitnik popunjavate sami, te da pažljivo pročitate i iskreno odgovorite na postavljena pitanja kako bi rezultati bili valjani i realni.

Odaberite **jedan** odgovor koji Vam najviše odgovara.

Srdačno se zahvaljujem na Vašem vremenu koje ćete izdvojiti za ispunjavanje ankete!

S poštovanjem,

Sanja Matković

Diplomski studij sestrinstva

Mob: 099/6837163

Početna pitanja se odnose na Vas

1. **Vaš spol je?**
 - 1) Muško
 - 2) Žensko

2. **Koliko imate godina?**

3. **Stupanj Vašeg obrazovanja je?**
 - 1) Osnovna škola
 - 2) Srednja stručna sprema
 - 3) Viša stručna sprema
 - 4) Visoka stručna sprema

4. **Jeste li ste u radnom odnosu?**
 - 1) Da
 - 2) Ne

Sljedeća pitanja se odnose na Vaše dijete

5. **Spol Vašeg djeteta je?**
 - 1) Muško
 - 2) Žensko

6. **Datum rođenja vašeg djeteta je?**

7. **Da li Vaše dijete boluje od epilepsije?**
 - 1) Da _____
Molim Vas nadopišite točnu medicinsku dijagnozu
 - 2) Ne
(Ukoliko je Vaš odgovor "Ne" upitnik nastavite ispunjavati od pitanja broj 16.)

8. **Koliko mjeseci ili godina je prošlo od pojavljivanja prve epizode epi napadaja?**

9. **Koliko, po prilici, Vaše dijete ima recidiva epi napadaja tokom jednog mjeseca ili godine?**

10. **Uzima li Vaše dijete antiepileptik?**
 - 1) Da _____
Molim Vas nadopišite naziv lijek(ov)a i dnevnu dozu
 - 2) Ne

11. Ima li vaše dijete, uz epilepsiju, još neku radnu medicinsku dijagnozu (autizam, cerebralna paraliza, psihomotorna retardacija...)?

- 1) Da _____
Molim Vas nadopisite koju medicinsku dijagnozu
- 2) Ne

Vaše mišljenje o zdravstvenoj usluzi

12. Tijekom iskustva bolničkog liječenja, koliko ste bili zadovoljni zdravstvenom uslugom? (zaokružite broj na crti koja najbolje opisuje Vaše zadovoljstvo)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 nimalo potpuno
 zadovoljan zadovoljan

13. Kako biste ocijenili psihološku potporu, pruženu od zdravstvenih djelatnika, Vama i Vašem djetetu, od pojave prvih simptoma bolesti do danas.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 nimalo potpuno
 zadovoljan zadovoljan

Utjecaj epilepsije na svakodnevni život, kako se Vaše oboljelo dijete nosi s epilepsijom, a kako se nosite Vi?

14. Kako je epilepsija utjecala na Vaše dijete, posljednja 3 mjeseca, u svakodnevnom funkcioniranju?

(odabrani odgovor označite znakom X)

	Mnogo	Ponekad	Malo	Ne uopće	Ne može se poistovijetiti s našom obitelji
Opće zdravlje					
Odnose unutar obitelji					
*s Vama, roditeljima					
*s braćom i sestrama					
*s prijateljima, kolegama					
Društveni život					
*prihvaćenost okoline					
*aktivnosti koje je dijete provodilo					

Školske obaveze					
Djetetovo samopoštovanje					
Djetetov gubitak nade					

15. Kako je djetetova epilepsija utjecala na Vaše funkcioniranje, posljednja 3 mjeseca, u svakodnevnom životu?

	Mnogo	Ponekad	Malo	Ne uopće	Ne može se poistovijetiti s našom obitelji
Opće zdravlje					
Odnose unutar obitelji					
*odnose među supružnicima					
*odnose s drugom djecom					
*odnose s oboljelim djetetom					
Društveni život					
*prihvaćenost okoline					
*aktivnosti koje ste provodili					
Radne obaveze					
Vaše samopoštovanje					
Vaš gubitak nade					

Kroz daljnja pitanja želim saznati kako Vi vidite i procjenjujete Vaše zdravlje. Nema točnih ili netočnih odgovora, već se radi o Vašem osobnom doživljaju.

Molim Vas da odgovorite na svako pitanje na način da zaokružite (označite) jedan od ponuđenih odgovora.

16. SF_01 Općenito, da li biste rekli da je Vaše zdravlje

- | | |
|-----------------|---|
| Odlično | 1 |
| Vrlo dobro | 2 |
| Dobro | 3 |
| Zadovoljavajuće | 4 |
| Loše | 5 |

17. SF_02 U usporedbi s prošlom godinom, kako biste sada ocijenili svoje zdravlje

Puno bolje nego prije godinu dana	1
Malo bolje nego prije godinu dana	2
Oprilike isto kao i prije godinu dana	3
Malo lošije nego prije godinu dana	4
Puno lošije nego prije godinu dana	5

Sljedeća pitanja se odnose na aktivnosti kojima se možda bavite tijekom jednog tipičnog dana.

18. Da li Vas trenutno Vaše zdravlje ograničava u obavljanju navedenih aktivnosti i u kojoj mjeri?(zaokružite jedan broj u svakom redu)

	AKTIVNOSTI	DA puno	DA malo	NE nimalo
SF_03a	Fizički naporne aktivnosti kao što su naporni sportovi, trčanje, podizanje teških predmeta, težak fizički rad	1	2	3
SF_03b	Umjereno naporne aktivnosti	1	2	3
SF_03c	Podizanje ili nošenje torbe s namirnicama	1	2	3
SF_03d	Uspinjanje uz stepenice (nekoliko katova)	1	2	3
SF_03e	Uspinjanje uz stepenice (jedan kat)	1	2	3
SF_03f	Saginjanje, klečanje ili pregibanje	1	2	3
SF_03g	Hodanje više od 1 kilometra	1	2	3
SF_03h	Hodanje oko pola kilometra	1	2	3
SF_03i	Hodanje 100 metara	1	2	3
SF_03j	Kupanje ili oblačenje	1	2	3

19. Da li ste u protekla 4 tjedna u svom radu ili drugim redovitim dnevnim aktivnostima imali neki od sljedećih problema zbog svog fizičkog zdravlja?
(zaokružite jedan broj u svakom redu)

		DA	NE
SF_04a	Skratili ste vrijeme provedeno u radu ili drugim aktivnostima	1	2
SF_04b	Obavili ste manje nego što ste željeli	1	2
SF_04c	Niste mogli obavljati neke poslove ili druge aktivnosti	1	2
SF_04d	Imali ste poteškoća pri obavljanju posla ili nekih drugih aktivnosti (npr. morali ste uložiti dodatni trud)	1	2

20. Da li ste u protekla 4 tjedna imali neke od dolje navedenih problema na poslu ili pri obavljanju nekih drugih svakodnevnih aktivnosti zbog bilo kakvih emocionalnih problema (npr. osjećaj depresije ili tjeskobe)?
(zaokružite jedan broj u svakom redu)

		DA	NE
SF_05a	Skratili ste vrijeme provedeno u radu ili drugim aktivnostima	1	2
SF_05b	Obavili ste manje nego što ste željeli	1	2
SF_05c	Niste obavili posao ili neke druge aktivnosti onako pažljivo kao obično	1	2

21. SF_06 U kojoj su mjeri, u protekla 4 tjedna, Vaše fizičko zdravlje ili Vaši emocionalni problemi utjecali na Vaše uobičajene društvene aktivnosti u obitelji, s prijateljima, susjedima ili drugim ljudima?

- Uopće ne 1
- U manjoj mjeri 2
- Umjereno 3
- Prilično 4
- Izrazito 5

22. SF_07 Kakve ste tjelesne bolove imali u protekla 4 tjedna?

Nikakve	1
Vrlo blage	2
Blage	3
Umjerene	4
Teške	5
Vrlo teške	6

23. SF_08 U kojoj su Vas mjeri ti bolovi u protekla 4 tjedna ometali u Vašem uobičajenom radu (uključujući kućanske poslove i rad izvan kuće)?

Uopće ne	1
Malo	2
Umjereno	3
Prilično	4
Izrazito	5

Sljedeće tvrdnje govore o tome kako se osjećate i kako ste se osjećali u protekla 4 tjedna. Molim Vas da za svako pitanje odaberete po jedan odgovor koji će najbliže odrediti kako ste se osjećali.

24. Koliko ste (se) vremena u protekla 4 tjedna:

	Stalno	Skoro uvijek	Dobar dio vremena	Povre- meno	Rijetko	Nikada
SF_09a	1	2	3	4	5	6
SF_09b	1	2	3	4	5	6
SF_09c	1	2	3	4	5	6
SF_09d	1	2	3	4	5	6
SF_09e	1	2	3	4	5	6

SF_09f	Osjećali malodušni i tužni	1	2	3	4	5	6
SF_09g	Osjećali iscrpljeni	1	2	3	4	5	6
SF_09h	Bili sretni	1	2	3	4	5	6
SF_09i	Osjećali umorni	1	2	3	4	5	6

25. SF_10 Koliko su Vas vremena u protekla 4 tjedna Vaše fizičko zdravlje ili emocionalni problemi ometali u društvenim aktivnostima (npr. posjete rodbini, prijateljima, druženje i sl.)

Stalno	1
Skoro uvijek	2
Povremeno	3
Rijetko	4
Nikada	5

26. Koliko je za Vas točna ili netočna svaka od dolje navedenih tvrdnji? (zaokružite jedan odgovor u svakom redu)

		Potpuno točno	Uglavnom točno	Ne znam	Uglavnom netočno	Potpuno netočno
SF_11a	Čini mi se da se razbolim lakše nego drugi ljudi	1	2	3	4	5
SF_11b	Zdrav sam kao i bilo tko drugi koga poznajem	1	2	3	4	5
SF_11c	Mislim da će mi se zdravlje pogoršati	1	2	3	4	5
SF_11d	Zdravlje mi je odlično	1	2	3	4	5

27. Koliko ste općenito zadovoljni svojim životom?
(zaokružite križić na crti koja najbolje opisuje Vaše zadovoljstvo)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
nimalo potpuno
zadovoljan zadovoljan

28. Ocijenite *kvalitetu života* Vašeg djeteta posljednja 3 mjeseca. Zaokružite broj koji koji ju najbolje opisuje.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
izrazito odlična
slaba

11.2. Prilog 2: Pismeni pristanak ispitanika

Vaši sljedeći podatci podliježu zakonima o čuvanju profesionalne tajne (prema *Kodeksu medicinske etike i deontologije* članak 2, stavak 14; te prema *Etičkom kodeksu medicinskih sestara* članak 2, stavak 6, te članak 5, stavak 1, 2 i 3.), te se neće koristiti u izradi rada, već za potrebe autora rada.

- Vaše ime i prezime _____
- Potpis (služi kao suglasnost za ispunjavanje ove ankete) _____