

Kvaliteta života osoba s epilepsijom

Ljubić, Anita

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:553269>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-03-09**

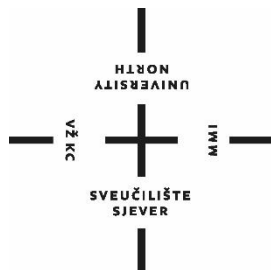


Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE SJEVER
SVEUČILIŠNI CENTAR VARAŽDIN



DIPLOMSKI RAD br.265/SSD/2023

**KVALITETA ŽIVOTA OSOBA S
EPILEPSIJOM**

Anita Ljubić

Varaždin, listopad 2023.godine

SVEUČILIŠTE SJEVER
SVEUČILIŠNI CENTAR VARAŽDIN
**Sveučilišni diplomski studij „Sestrinstvo – menadžment u
sestrinstvu“**



DIPLOMSKI RAD br.265/SSD/2023

**KVALITETA ŽIVOTA OSOBA S
EPILEPSIJOM**

Student:

Anita Ljubić, 0314006163

Mentor:

Izv.prof.dr.sc. Marijana Neuberg

Varaždin, listopad 2023.godine

Prijava diplomskog rada

Definiranje teme diplomskog rada i povjerenstva

| | | | |
|-----------------------------|--|-----------------|--|
| ODJEL | Odjel za sestrinstvo | | |
| STUDIJ | diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo – menadžment u sestrinstvu | | |
| OPREMAČNIK | Anita Ljubić | NAČELNIK OPREME | 0314006163 |
| DATUM | 22.08.2023. | TEMATIKA | Vještine vođenja i organizacije rada u sestrinstvu |
| NASLOV RADA | Kvaliteta života osoba s epilepsijom | | |
| NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU | Quality of life with epilepsy | | |
| MENTOR | Marijana Neuberg | EVANJE | Izv.prof.dr.sc. |
| ČLANOVI POVJERENSTVA | 1. izv.prof.dr.sc. Hrvoje Iličević, predsjednik 2. izv.prof.dr.sc. Marijana Neuberg, mentorica 3. doc.dr.sc. Ivana Živoder, član 4. doc.dr.sc. Ivo Dumić Čule, zamjenski član 5. | | |

Zadatak diplomskog rada

BR. 265/SSD/2023

OPIS

Epilepsija je definirana kao moždani poremećaj karakteriziran trajnom predispozicijom za nastanak epileptičkih napada koje se neurološkim, kognitivnim, psihološkim i socijalnim posljedicama toga stanja. Stoga, epileptički napad označava jedan događaj, dok je epilepsija bolest koja uključuje ponavljajuće neprovocirane napade. Epilepsija ima veliki utjecaj na kvalitetu života bolesnika s epilepsijom kao i na članove njihove obitelji. Osobi koja se riješi zbog epilepsije navedena dijagnoza predstavlja teret kako zbog fizičke opseanosti od nepredvidivih napada tako i zbog socijalne isključenosti, kao posljedica negativnih stavova prema ljudima s epilepsijom. Stigma koju ova dijagnoza nosi može spriječiti odrasle osobe u sklapanju braka ili osobama koje se liječe zbog epilepsije može biti uskrateno zapošljavanje čak i kada napad ne bi njihov rad učinio nepraktičnim ili nesigurnim. Iako 75- 85% osoba s epilepsijom u razvijenim zemljama postigne kontrolu nad napadima individualno prilagodenom terapijom antiepilepticima (AE), do 25% svih osoba s epilepsijom pati od refraktornog oblika epilepsije. Učestalost napada, životna dob u vrijeme postavljanja dijagnoze i kroničnost bolesti utječu na kvalitetu života i mogu utjecati na sposobnost psihosocijalne prilagodbe osoba s epilepsijom. Uvidom u sve navedeno od velike važnosti bi bilo istražiti dali je došlo do poboljšanja kvalitete života oboljelih te koji su čimbenici tome pridonijeli.

ZADATAK UČENIKU

30.6.2023.



Predgovor

Ponajprije neizmjereno se zahvaljujem svim sudionicima koji su pristali i svojim potpisom potvrdili sudjelovati u istraživanju „*Kvaliteta života osoba s epilepsijom*“, bez kojih ovo istraživanje ne bi bilo ostvarivo. Zahvaljujem svim profesorima i predavačima Sveučilišnog diplomskog studija sestrinstvo – Menadžment u sestrinstvu na prenesenom znanju, posebno svojoj mentorici izv. prof. dr. sc. Marijani Neuberg na stručnoj pomoći i kolegijalnim savjetima utemeljenim na vlastitom iskustvu i znanju te na razvoju meni novih ključnih vještina menadžmenta u sestrinstvu što me je dodatno motiviralo za moj daljnji rad i napredovanje.

Također se zahvaljujem svojoj obitelji i prijateljima koji su bili uz mene sve vrijeme studiranja i bili mi veliki poticaj.

Veliko hvala na podršci svim kolegicama, kolegama i epileptolozima Referentnog centra Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za epilepsiju, posebno Jeli Dodig, bacc. physioth. i Jasni Pekćec, bacc. physioth., na nesebičnoj pomoći i podršci prilikom prikupljanja materijala.

Sažetak

Epilepsija ima veliki utjecaj na kvalitetu života osoba s epilepsijom kao i na članove njihove obitelji. Osobi koja se liječi zbog epilepsije navedena dijagnoza predstavlja teret kako zbog fizičke opasnosti od nepredvidivih napada tako i zbog socijalne isključenosti, kao posljedica negativnih stavova prema osobama s epilepsijom. Stigma koju ova dijagnoza nosi može spriječiti odrasle osobe u sklapanju braka ili osobama koje se liječe zbog epilepsije može biti uskraćeno zapošljavanje čak i kada napad ne bi njihov rad učinio neprikladnim ili nesigurnim. Učestalost napada, životna dob u vrijeme postavljanja dijagnoze i kroničnost bolesti utječu na kvalitetu života i mogu utjecati na sposobnost psihosocijalne prilagodbe osoba s epilepsijom.

Glavni cilj ovog rada je istražiti utjecaj epilepsije na kvalitetu života oboljelih osoba. Istraživanje se odnosi na osobe oboljele od epilepsije, koje se liječe u KBC-u Zagreb, Klinici za neurologiju u Odjelu za epilepsije i paroksizmalne poremećaje svijesti i Referentnom centru Ministarstva zdravstva RH za epilepsiju starijim od 18 godina.

Provedeno je presječno istraživanje nad 422 osobe oboljele od epilepsije starije od 18 godina, koje dolaze na redovne kontrole i pristale su ispuniti anketni upitnik u periodu od dva mjeseca. Od toga su 362 osobe anketni upitnik ispunile u cijelosti.

Za obradu i analizu podataka dobivenih istraživanjem korišten je računalni program MedCalc® Statistical Software version 22.006 (MedCalc Software Ltd, Ostend, Belgium; <https://www.medcalc.org>; 2023).

Rezultati dobiveni ovim istraživanjem pokazali su da je 92,8% ispitanika upoznalo društvo sa svojom bolešću, 15,5% smatra se manje vrijednim članom društva zbog svoje bolesti. Redovito uzima lijekove 92,3% ispitanika. Neurokirurško liječenje bilježi se kod 35,6% ispitanika. Medijan ukupne kvalitete života je 68,7 (interkvartilnog raspona 54,2 do 82,5) u rasponu od 13,3 do 97,8. Nešto je slabije zadovoljstvo dnevnim aktivnostima, medijana 55 (interkvartilnog raspona od 40 do 70). Također ukupna kvaliteta života skale QUOLIE-31 značajno je bolje ocijenjena u skupini muškaraca u odnosu na žene (Mann Whitney U test, $P = 0,002$). Nema značajnih razlika u ocjeni pojedine domene i ukupne skale QOLIE-31 u odnosu na

dobne skupine. Svi bolesnici koji se smatraju manje vrijednim članom društva zbog svoje bolesti, značajno su nezadovoljni kvalitetom života u svim domenama i u ukupnoj skali QOLIE-31 (Mann Whitney U test, $P < 0,001$). Bolesnici koji su liječeni neurokirurški, značajno su lošije ocijenili kvalitetu domene *Socijalno funkcioniranje* (Mann Whitney U test, $P = 0,001$), u odnosu na one koji nisu liječeni neurokirurški, dok u drugim domenama i u ukupnoj skali nema značajnih razlika. Nema statistički značajne razlike u ocjeni pojedine domene i ukupne skale QOLIE-31 u odnosu na to uzimaju li lijekove redovito ili ne. Spaermanovim koeficijentom korelacije ocijenila se povezanost dobi i trajanja bolesti s pojedinim domenama i ukupnom skalom kvalitete života. Postoji pozitivna, slaba i značajna povezanost dobi oboljelih s domenom *Briga o utjecaju lijeka* ($Rho = 0,133$). Što je dulje trajanje bolesti to je domena *Raspoloženja* ocijenjena nižom ocjenom ($Rho = -0,127$), dok u ostalim domenama i ukupnoj skali ne bilježe se značajne povezanosti.

Zaključno, samoprocjenom kvalitete života oboljelih saznaje se da je domena Socijalno funkcioniranje kod osoba koje su neurokirurški liječene, značajno lošije ocijenjena. Potrebna su detaljnija istraživanja kvalitete života kod neurokirurški liječenih osoba s epilepsijom.

Ključne riječi: epilepsija, kvaliteta života, stigmatizacija

Summary

Epilepsy has a great impact on the quality of life of people with epilepsy as well as on their family members. For a person who is being treated for epilepsy, the aforementioned diagnosis is a burden both due to the physical danger of unpredictable attacks and due to social exclusion, as a result of negative attitudes towards people with epilepsy. The stigma associated with this diagnosis can prevent adults from marrying, or people being treated for epilepsy can be denied employment even when the seizure would not make their work inappropriate or unsafe. The frequency of attacks, the age at the time of diagnosis and the chronicity of the disease affect the quality of life and can affect the ability of psychosocial adaptation of people with epilepsy.

The main goal of this paper is to investigate the impact of epilepsy on the quality of life of affected persons. The research refers to people suffering from epilepsy, who are treated at KBC Zagreb, the Clinic for Neurology in the Department for Epilepsy and Paroxysmal Disorders and the Reference Center of the Ministry of Health of the Republic of Croatia for epilepsy over the age of 18.

A cross-sectional study was conducted on 422 people with epilepsy over the age of 18, who came for regular check-ups and agreed to fill out a questionnaire over a period of two months. Of these, 362 people filled out the questionnaire in its entirety.

The computer program MedCalc® Statistical Software version 22.006 (MedCalc Software Ltd, Ostend, Belgium; <https://www.medcalc.org>; 2023) was used to process and analyze the data obtained from the research.

The results obtained from this research showed that 92.8% of respondents informed society about their illness, 15.5% considered themselves a less valuable member of society because of their illness. 92.3% of respondents take medication regularly. Neurosurgical treatment was recorded in 35.6% of respondents. The median overall quality of life is 68.7 (interquartile range 54.2 to 82.5) ranging from 13.3 to 97.8. Satisfaction with daily activities is slightly lower, median 55 (interquartile range from 40 to 70). Also, the overall quality of life of the QUOLIE-31 scale was rated

significantly better in the group of men compared to women (Mann Whitney U test, $P = 0.002$). There are no significant differences in the assessment of individual domains and the overall QOLIE-31 scale compared to age groups. All patients who are considered a less valuable member of society because of their disease are significantly dissatisfied with the quality of life in all domains and in the overall QOLIE-31 scale (Mann Whitney U test, $P < 0.001$). Patients who were treated neurosurgically rated the quality of the Social Functioning domain significantly worse (Mann Whitney U test, $P = 0.001$), compared to those who were not treated neurosurgically, while there were no significant differences in other domains and in the overall scale. There is no statistically significant difference in the assessment of individual domains and the overall QOLIE-31 scale in relation to whether they take medication regularly or not. Spearman's correlation coefficient was used to assess the relationship between age and disease duration with individual domains and the overall quality of life scale. There is a positive, weak and significant correlation between the age of the patients and the domain Worry about the influence of the drug ($Rho = 0.133$). The longer the duration of the disease, the lower the Mood domain ($Rho = -0.127$), while in other domains and the overall scale no significant associations are recorded.

In conclusion, the self-assessment of the quality of life of the patients revealed that the Social Functioning domain was rated significantly worse in people who underwent neurosurgical treatment. More detailed research on the quality of life in neurosurgically treated people with epilepsy is needed.

Key words: epilepsy, quality of life, stigmatization

Popis korištenih kratica

| | |
|----------------------|---|
| AEL | antiepileptički lijekovi |
| AED | odnos između epilepsije i antiepileptika |
| CT | kompjuterizirana tomografija |
| DRE | epilepsija otporna na lijekove (od engl. <i>drug-resistant epilepsy</i>) |
| EEG | elektroencefalogram |
| EZ | epileptogena zona |
| FDA | Američka Agencija za hranu i lijekove (od engl. <i>The Food and Drug Administration</i>) |
| FIRES | Epileptički sindrom povezan sa infekcijom i febrilitetom (od eng. <i>Febrile infection-related epilepsy syndrome</i>) |
| fMR | funkcionalna magnetna rezonanca |
| HIV | Virus humane imunodeficijencije (od engl. <i>Human Immunodeficiency Virus</i>) |
| Iktalni SPECT | jednofotonska emisijska kompjutorizirana tomografija tijekom napadaja |
| ILAE | Međunarodna liga protiv epilepsije (od engl. <i>International League Against Epilepsy</i>) |
| KBC | Klinički bolnički centar |
| MEG | magnetoencefalografija |
| MR | magnetna rezonancija |
| PET– CT | pozitronska emisijska tomografija / kompjutorizirana tomografija |

| | |
|-----------------|--|
| QOLIE-31 | Kvaliteta života u epilepsiji (od engl. <i>Quality of life in epilepsy</i>) |
| RH | Republika Hrvatska |
| Rho | Spermanov koeficijent korelacije |
| SEEG | stereo elektroencefalografija |
| SŽS | središnji živčani sustav |
| U | Mann Whitney test |
| VNS | stimulator vagalnog živca |

Sadržaj

| | | |
|--------|--|----|
| 1. | Uvod | 11 |
| 1.1. | Povijest epilepsije..... | 12 |
| 1.2. | Epilepsija | 13 |
| 1.3. | Epileptički napadaji | 14 |
| 1.4. | Simptomi i znakovi epileptičkih napadaja | 15 |
| 1.5. | Klasifikacija epilepsije..... | 16 |
| 1.5.1. | Strukturalne epilepsije | 16 |
| 1.5.2. | Genske epilepsije..... | 17 |
| 1.5.3. | Metaboličke epilepsije | 17 |
| 1.5.4. | Epilepsije uzrokovane infekcijama središnjeg živčanog sustava..... | 17 |
| 1.5.5. | Imunosno posredovane epilepsije | 17 |
| 1.5.6. | Epilepsije nepoznate etiologije | 18 |
| 1.6. | Dijagnoza epilepsije..... | 18 |
| 1.6.1. | Invazivno EEG snimanje..... | 19 |
| 1.7. | Farmakološko liječenje epilepsije..... | 20 |
| 1.8. | Kirurško liječenje epilepsije..... | 22 |
| 1.8.1. | Vagusna stimulacija | 22 |
| 1.8.1. | Uloga medicinske sestre/tehničara kod vagusne stimulacije i neurokirurškog liječenja | 24 |
| 2. | Kvaliteta života osoba oboljelih od epilepsije | 26 |
| 2.1. | Zdravstvena njega osoba s epilepsijom..... | 26 |
| 2.1.1. | Aure kao znakovi upozorenja kod osoba s epilepsijom..... | 27 |
| 2.1.2. | Postupci medicinske sestre/tehničara tijekom i nakon velikog epileptičkog napadaja | 28 |
| 2.1.3. | Uloga medicinske sestre/tehničara u liječenju oboljelih od epilepsije | 29 |
| 2.2. | Edukacija osoba oboljelih od epilepsije | 30 |
| 2.3. | Život s epilepsijom..... | 33 |
| 2.3.1. | Seksualnost..... | 34 |
| 2.3.2. | Upravljanje automobilom | 35 |
| 2.3.3. | Zanimanje..... | 35 |
| 2.3.4. | Slobodno vrijeme | 35 |
| 2.4. | Stigmatizacija osoba oboljelih od epilepsije..... | 36 |

| | |
|--|----|
| 2.4.1. Uloga medicinske sestre/tehničara kod smanjenja stigmatizacije oboljelih od epilepsije | 37 |
| 3. Istraživački dio rada..... | 39 |
| 3.1. Cilj istraživanja..... | 39 |
| 3.2. Hipoteze | 39 |
| 3.3. Sudionici i metode..... | 39 |
| 3.4. Instrument istraživanja..... | 40 |
| 3.5. Statističke metode..... | 41 |
| 4. Rezultati..... | 42 |
| 4.1. Opća obilježja bolesnika..... | 42 |
| 4.2. Povezanost obilježja bolesnika s kvalitetom života (QOLEI-31) oboljelih od epilepsije | 43 |
| 5. Rasprava | 50 |
| 6. Zaključak..... | 53 |
| 7. Literatura | 55 |

1. Uvod

Značenje riječi „epilepsija“ potječe od grčke riječi *epilambanein* i znači napadaj ili obuzetost. Pogađa oko 1% populacije pa je i jedna od najučestalijih neuroloških bolesti, a s obzirom na svoje karakteristike, epilepsija predstavlja ozbiljan medicinski i socijalni problem. Oko 50 milijuna ljudi u svijetu, šest milijuna ljudi u Europi i oko 40 000 osoba u Hrvatskoj boluje od epilepsije. Na 100 000 osoba, 20 ih godišnje doživi jedan izolirani epileptički napadaj na temelju kojega se još uvijek ne može postaviti dijagnoza epilepsije. Dijagnoza se postavlja na temelju dva neprovocirana (ili refleksna) epileptička napadaja koja su se dogodila u razmaku duljem od 24 sata [1,2]. Javlja se češće kod muškaraca nego kod žena, a simptomi se javljaju već u djetinjstvu. Važno je istaknuti da se epileptički napadi mogu uspješno kontrolirati zahvaljujući suvremenoj medicinskoj terapiji i pridržavanju određenih životnih navika. Osobe s epilepsijom mogu voditi normalan život. Epileptički napadi su privremeni i obično kratkotrajni poremećaji funkcije moždane kore, koji se događaju zbog prekomjerne i nepravilne električne aktivnosti u mozgu. Ovi poremećaji često prate abnormalnosti na elektroencefalogramu (EEG) i manifestiraju se kao privremeni gubitak svijesti. Neki bolesnici ne mogu predvidjeti napad, dok drugi imaju tzv. "auru" ili preosjećaj da će doći do napada [3]. Utjecaj epilepsije na kvalitetu života je širok, višedimenzionalan pojam [4]. Obično uključuje subjektivnu evaluaciju i pozitivnih i negativnih aspekata života. Koncept kvalitete života povezan sa zdravljem obuhvaćaju aspekte za koje se može jasno pokazati da utječu na bilo tjelesno bilo psihičko zdravlje. Na individualnoj razini oni uključuju percepcije tjelesnog i mentalnog zdravlja i njihove korelacije, posebno zdravstveni rizici i stanja, funkcionalni status, socijalna podrška i socioekonomski status.

Stoga je cilj ovog rada bio istražiti utjecaj epilepsije na kvalitetu života oboljelih. Istraživanje se odnosi na osobe oboljele od epilepsije, koje se liječe u KBC- Zagreb, Klinici za neurologiju u Odjelu za epilepsije i paroksizmalne poremećaje svijesti i Referentnom centru Ministarstva zdravstva RH za epilepsiju starijim od 18 godina, koje dolaze na redovne kontrole. Bolesnici Klinike za neurologiju KBC-a Zagreb kojima je dijagnosticirana epilepsija upoznati su s mogućnošću ispunjavanja anketnog

upitnika. U prvom dijelu upitnika sudionici su odgovarali na 5 pitanja koja se odnose na socio-demografske podatke. Drugi dio pitanja su pitanja preuzeta iz QOLIE-31 upitnika (*Quality of life in epilepsy*), koji je revidiran i standardiziran te uz dobivenu suglasnost jednog od autora korišten je u ovom radu. Upitnik sadrži 31 pitanje i podijeljen je u sedam podkategorija: ukupna kvaliteta života, emocionalno blagostanje, socijalno funkcioniranje, energija, kognitivno funkcioniranje, zabrinutost za napadaje i učinci lijekova. Ispunjavanje upitnika je dobrovoljno, a uz upitnik je priložena i obavijest o svrsi ispunjavanja navedenog upitnika te informirani pristanak.

Provedeno je presječno istraživanje u kojem je sudjelovalo 422 osobe oboljele od epilepsije starije od 18 godina, koje dolaze na redovne kontrole i pristale su ispuniti anketni upitnik. Istraživanje je trajalo ukupno dva mjeseca. Od toga su 362 osobe anketni upitnik ispunile u cijelosti. Podaci dobiveni istraživanjem obrađeni su i analizirani u statističkom programu za biomedicinska istraživanja MedCalc® Statistical Software version 22.006 (MedCalc Software Ltd, Ostend, Belgium; <https://www.medcalc.org>; 2023).

U radu kao izvor podataka korišteni su priručnici, udžbenici, časopisi, PubMed, ScienceDirect, Hrčak srce, Scribd.

1.1. Povijest epilepsije

Epilepsija je jedna od najstarijih neuroloških bolesti [1]. Od ukupno 40 babilonskih glinenih ploča koje sadrže opise tada poznatih bolesti, čak pet njih posvećeno je epilepsiji. U antičkoj Grčkoj, epilepsija se često smatra nadnaravnom pojavom i često je nazivaju "svetom bolešću". Međutim, već 450. godine prije nove ere, Hipokrat je tvrdio da ova bolest ima prirodne uzroke i prvi je osporio njezino božansko podrijetlo[5]. Tijekom sljedećih dvije tisuće godina postojale su tri glavne teorije o uzrocima epilepsije. Najstarija teorija sugerirala je da su oboljeli bili opsjednuti zlim duhovima. U srednjem vijeku epilepsija je bila okružena predrasudama, nerazumijevanjem i praznovjerenjem, a često se i demonizirala kao bolest [6]. Druga teorija promatrala je epilepsiju kao poremećaj u ravnoteži osnovnih tjelesnih tekućina poput krvi, crne i crvene žuči i sluzi. Prema toj hipotezi, epilepsija

je rezultat nakupljanja sluzi ("phlegma") u žilama koje prenose tekućine u glavu, a pjena na ustima bolesnika tumačena je kao "nakupljanje sluzi" u glavi. Oko 100. godine nove ere, Galen je tvrdio da su grčevi tijekom epileptičkog napada posljedica širenja sluzi iz udova u tijelo, pa je tretman uključivao podvezivanje udova ili čak njihovu amputaciju. Najekstremnija metoda liječenja bila je trepanacija lubanja kako bi se omogućilo istjecanje sluzi [6]. Kasnije, oko 1500. godine, pojavila se teorija da je epilepsija prenosiva i zarazna bolest uzrokovana određenim otrovima i toksinima, pri čemu grčevi nastaju kada tijelo pokušava eliminirati te otrove.

Ključna promjena u pristupu epilepsiji dogodila se sredinom 19. stoljeća kada je epileptički napadaj JH Jacksona protumačio kao posljedicu prekomjerne aktivacije moždanog tkiva. Krajem istog stoljeća počela je primjena suvislih lijekova, pri čemu je Locock uveo bromid u terapiji epilepsije [7]. Očito je da su mnoge predrasude prema epilepsiji proizašle iz činjenice da prije Lococke nijedan tretman nije bio uspješan. Aereteus iz Kapadokije, govoreći o "svetoj bolesti" (morbus sacer), smatrao je da je epilepsija sveta jer samo bogovi znaju njen uzrok i sredstva za njeno liječenje [8].

1.2. Epilepsija

Epilepsija je stanje koje obuhvaća širok spektar simptoma (epileptičkih napadaja) koji nastaju zbog abnormalne, ekscesivne ili sinkrone neuronalne aktivnosti u mozgu. Definiramo ju kao moždani poremećaj karakteriziran trajnom predispozicijom za generiranje epileptičkih napadaja, praćenom neurobiološkim, kognitivnim, socijalnim i psihološkim posljedicama toga stanja. Spada u poremećaj funkcije središnjeg živčanog sustava koji karakterizira ponavljanje neprovociranih epileptičkih napadaja. Od 2017. godine, preporučuje se rabiti riječ bolest umjesto moždanog poremećaja prema posljednjim preporukama ILAE (International League Against Epilepsy) [9].

1.3. Epileptički napadaji

Epileptički napadaji su prolazni i obično kratkotrajni paroksizmalni poremećaji u funkcioniranju središnjeg živčanog sustava, obično uzrokovani iznenadnim, snažnim i hipersinkronim neuralnim aktivnostima. Klinički simptomi se mogu razlikovati, ali zajednička karakteristika svim napadajima je nagla i prolazna epizoda poremećene moždane funkcije. Bitno je razlikovati pojam "epileptički napadaj" od "epilepsije". Pojava epileptičkog napadaja ne nužno upućuje na prisutnost epilepsije. Ako se napadaji pokrenu drugim medicinskim poremećajem ili stanjem organizma, nazivamo ih "provociranim epileptičkim napadajima". Takvi napadaji ne zahtijevaju antiepileptičke lijekove (AEL), već se liječi osnovno stanje koje ih je izazvalo, kao što su metabolički poremećaji, infekcije, ozljede glave ili strukturalna oštećenja mozga [9]. Epileptički napadaji su klasificirani prema početku napadaja preporukama ILAE 2017 (*International League Against Epilepsy*). Klasificirani su kao žarišni, generalizirani i neklasificirani (Tablica 1.3.1.) [10].

| Žarišni | Generalizirani | Napadaji s nepoznatim početkom |
|------------------------------------|---------------------------|--------------------------------|
| Pri svijesti reducirane svjesnosti | motorni | motorni |
| Motorni | toničko-klonički | toničko-klonički |
| Automatizmi | klonički | epi spazmi |
| Atonički | tonički | nemotorni |
| Klonički | mioklonički | arest ponašanja |
| Epi spazmi | mioklono-toničko klonički | |
| Hiperkinetski | miokloničko-atonički | |
| Mioklonički | epileptički spazmi | |
| Tonički | | |
| Nemotorni | nemotorni apsans | |
| Autonomni | tipični | |
| Kognitivni | atipični | |
| Emotivni | miokloni | |
| Senzorni | s mioklonizmima vjeđa | |
| Arest ponašanja | | |

Tablica 1.3.1 Klasifikacija epileptičkih napadaja (ILAE 2017)

Izvor: I. Bralić: *Kvartarna prevencija, racionalna dijagnostika i liječenje u pedijatriji 2.*, Zagreb, Medicinska naklada, 2020; str. 148-166.

1.4. Simptomi i znakovi epileptičkih napadaja

Karakteristike epileptičkih napadaja variraju ovisno o tome gdje u mozgu počinje poremećaj i koliko se širi. Mogu se manifestirati privremenim simptomima kao što su gubitak svijesti ili nesvjestica, te poremećaji pokreta, osjetila (uključujući vid, sluh i okus), raspoloženja ili drugih kognitivnih funkcija.

Osobe koje boluju od epilepsije često se suočavaju s fizičkim problemima, uključujući ozljede kao što su prijelomi i modrice uzrokovane napadajima. Također, često se

javljaju i psihološki problemi poput anksioznosti i depresije. Važno je napomenuti da je rizik od preuranjene smrti kod osoba s epilepsijom do tri puta veći u usporedbi s općom populacijom, a najviše stope preuranjene smrtnosti zabilježene su u zemljama s niskim i srednjim dohotkom, posebno u ruralnim područjima.

Značajan dio smrtnih slučajeva povezanih s epilepsijom, pogotovo u zemljama s niskim i srednjim dohotkom, može se potencijalno spriječiti. To uključuje mjere prevencije padova, utapanja, opekline te kontrole i liječenja dugotrajnih napada [11].

1.5. Klasifikacija epilepsije

Poznavanje kliničke semiologije epileptičkih napadaja kao i klasifikacije epilepsije, odnosno epileptičkog sindroma važno je za postavljanje pravilne dijagnoze, a zatim i odabira adekvatnog antiepileptika. Zahvaljujući napretku neuroslikovnih dijagnostičkih metoda i molekularnogenetičkog testiranja posljednjih godina prati se znatna ekspanzija razumijevanja etiologije i patofiziologije epilepsije [1].

Prema smjernicama Međunarodne lige protiv epilepsije (eng. International League Against Epilepsy – ILAE) iz 2017. godine, epilepsije etiološki dijelimo u šest kategorija: strukturalne, genske, infektivne, metaboličke, imunosne i nepoznate [12,9].

1.5.1. Strukturalne epilepsije

Strukturalne epilepsije su neuroradiološki (CT ili MR) vidljive abnormalnosti mozga koje su sukladne kliničkoj slici i EEG nalazu. Mogu biti stečene (infekcije SŽS-a, moždani udar, traume, tumori) ili prirođene (malformacije kortikalnog razvoja¹) [12,9].

¹ Malformacije kortikalnog razvoja su poremećaji u normalnoj migraciji i diferencijaciji živčanih stanica u vrijeme razvoja u prvih šesnaest tjedana gestacije.

1.5.2. Genske epilepsije

Genske epilepsije uzrokovane su genskim i kromosomskim abnormalnostima. Jedne od genskih epilepsija su: Dravetin sindrom – teška mioklona epilepsija ranog djetinjstva/mutacija gena SCN1A na kromosomu 2q24.3, koji kodira alfa-podjedinicu voltažnog ovisnog Na kanala, tip I – genske epilepsije s febrilnim napadajima.

Bitno je napomenuti postoji li relevantna porodična anamneza i tipične značajke (EEG – elektroencefalogram, klinička semiologija) dovoljne su za genetičku etiološku klasifikaciju iako nema potvrde molekularno genetičkog testiranja (primjer su dječja apsans epilepsija, juvenilna mioklona epilepsija, juvenilna apsans epilepsija) [12].

1.5.3. Metaboličke epilepsije

U metaboličke epilepsije spadaju mitohondrijski poremećaji, paroksizamalni poremećaji itd. Većina metaboličkih epilepsija ima gensku etiologiju ali neke mogu biti i stečene (nedostatak piridoksina ili folata). Kada se radi o akutnim simptomatskim epileptičnim napadajima zbog prolaznog metaboličkog poremećaja, dijagnoza epilepsije se ne može postaviti jer se radi o provociranim napadajima [12,9].

1.5.4. Epilepsije uzrokovane infekcijama središnjeg živčanog sustava

Radi se o epileptičnim napadajima koji su posljedica preboljele infekcije središnjeg živčanog sustava (HIV, cerebralna toksoplazmoza, neurocisticerkoza). Bolesnicima sa epileptičnim napadajima zbog akutne infekcije središnjeg živčanog sustava dijagnoza se ne može postaviti jer se radi o provociranim napadajima [12,9].

1.5.5. Imunosno posredovane epilepsije

Riječ je o pojavi epilepsije kao izravne posljedice nekog imunosnog poremećaja. To su epilepsije koje se javljaju u sklopu autoimunskog encefalitisa, protutijelima na voltažno ovisne kalijске kanale te protutijelima na intracelularno smještene antigene, kao i u seronegativnim autoimunskim encefalitisima. Epileptični napadaji su ujedno i njegov glavni simptom [12,9].

1.5.6. Epilepsije nepoznate etiologije

S napretkom moderne medicine i tehnologije kod velikog broje bolesnika etiologija epilepsije ostaje nepoznata. Očekivanja su suprotna i vrlo često ti bolesnici boluju od blagog oblika bolesti i odlično reagiraju na AEL-e i nakon nekog vremena ulaze u potpunu remisiju i postoji mogućnost prestanka uzimanja lijekova. Jedan od primjera je FIRES (engl. *Febrile infection-related epilepsy syndrome*), epileptični sindrom povezan sa infekcijom i febrilitetom. Neurološki poremećaj koji se prezentira intraktabilnim epileptičnim statusom kod prethodno zdravog djeteta (rijetko kod odraslih osoba) nakon febrilne bolesti [12,9].

1.6. Dijagnoza epilepsije

Za postavljanje dijagnoze epilepsije i epileptičkih sindroma potrebno je proći kroz jedan kompleksan i opsežan proces koji uključuje: anamnestičke i heteroanamnestičke podatke, detaljan neurološki pregled, nalaz elektroencefalografije (EEG), kontinuirano višednevno video – EEG poligrafsko monitoriranje te nalaz magnetske rezonance (MR) mozga [13].

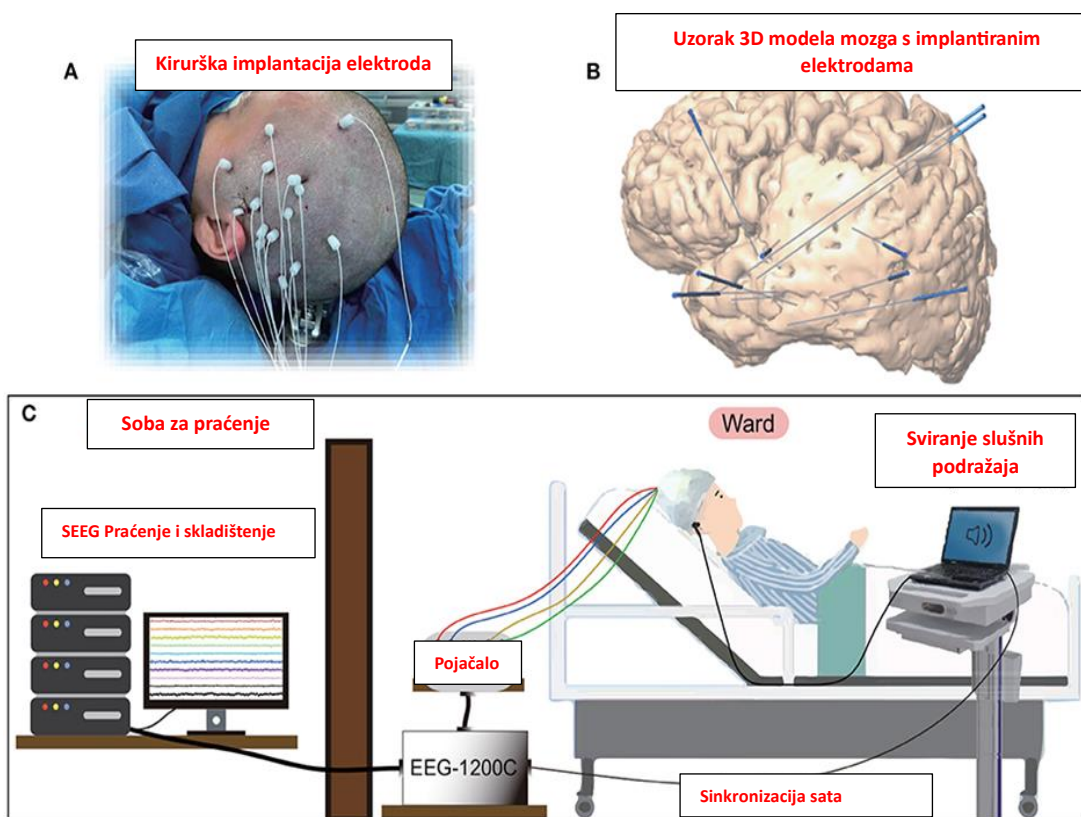
Kod bolesnika sa farmakorezistentnom epilepsijom potrebno je učiniti proširenu dijagnostičku obradu u koje spadaju obavezne i dodatne pretrage, jer su farmakorezistentni bolesnici kandidati za neurokirurško liječenje.

U obavezne pretrage spadaju: anamneza i klinički status, preoperativno neuropsihološko testiranje, interiktalni EEG, kontinuirano video EEG poligrafsko monitoriranje, neuroradiološka obrada MR (preporuka je 3T).

U dodatne pretrage spadaju: fMR, invazivno EEG snimanje, PET-CT, iktalni SPECT, MEG, morfometrijska MR analiza (danas najčešće primjenom verzije MAPO7 programa), 1H MR spektroskopija [14,1].

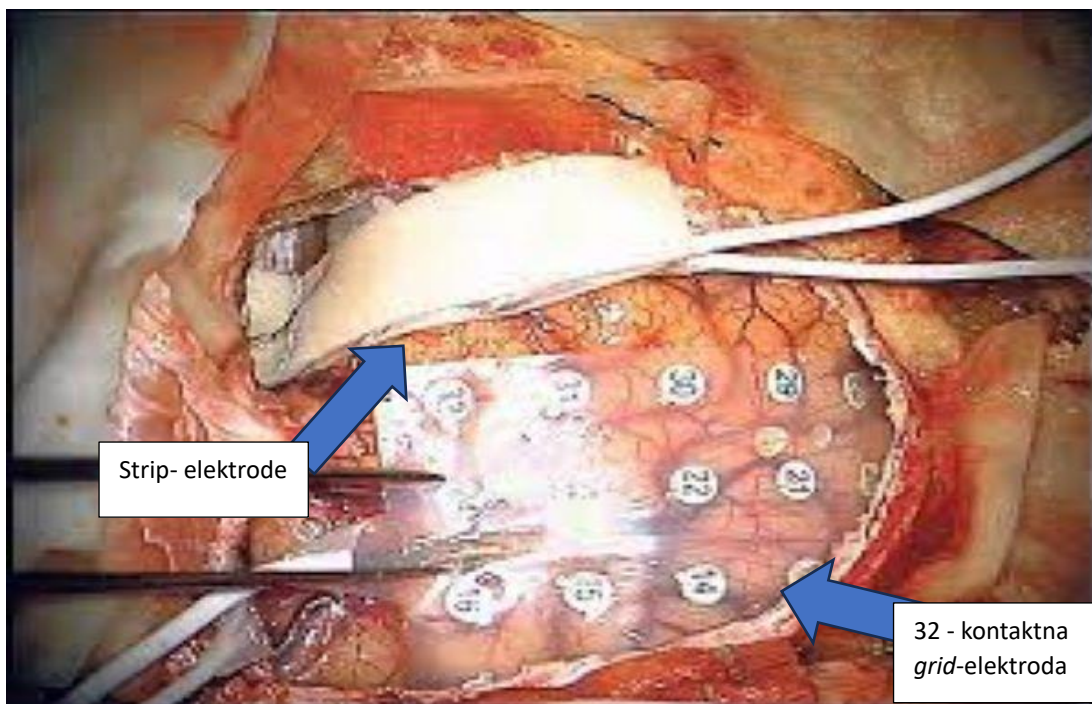
1.6.1. Invazivno EEG snimanje

Invazivnom EEG snimanju se pristupa ako se neinvazivnom predoperativnom obradom ne postavi sigurna EZ-a (epileptogena zona). Indikacije su općenito nepodudarnost kliničke slike, elektroencefalografskog nalaza i/ili neuroradiološkog nalaza, kao i zahvaćenost elokventnog korteksa. U svijetu se trenutno najviše primjenjuju dvije vrste invazivne obrade: stereoelektroencefalografija (SEEG) uporabom dubokih elektroda (slika 1.6.1.1.) te primjena subduralnih strip i grid elektroda (slika 1.6.1.2.) [14,1].



Slika 1.6.1.1. Prikaz implantacije elektroda i kliničkog okruženja Stereoelektroencefalografije (SEEG-a) u bolnici Huashan, Šangaj, Kina

Izvor: https://www.frontiersin.org/files/Articles/818214/fnins-16-818214-HTML/image_m/fnins-16-818214-g001.jpg



Slika 1.6.1.2. Postavljene subduralne strip i grid elektrode

Izvor: Ž. Petelin Gadže, Z. Poljaković, S. Nanković, V. Šulentić i sur.: *Epilepsija, dijagnostički i terapijski pristup*, Zagreb, Medicinska naklada; 2019; str. 189.

1.7. Farmakološko liječenje epilepsije

Farmakološko liječenje epilepsije uključuje korištenje lijekova poznatih kao antiepileptici (AEL). Za liječenje epilepsije danas postoji više od tridesetak različitih antiepileptika. Kod primjene antiepileptika važno je izabrati pravi lijek koji dobro sprječava epileptične napadaje, a ujedno izaziva što manje nuspojave. Nuspojave koje se mogu pojaviti su: vrtoglavice, pospanost, apatičnost (letargija), nestabilnost u hodu (ataksija), dvoslike (diplopije) kognitivni poremećaji, opadanje kose, mršavljenje, debljanje, hiperplazija gingiva, metabolički i krvni poremećaji, demineralizacija kostiju i niz drugih. Mora se voditi i računa o mogućem teratogenom učinku pojedinog AEL ili njihovim kombinacijama te mogućem percipiranju napadaja [15]. Prednost se daje monoterapiji (primjeni jednog antiepileptika). Za razliku od politerapije (istovremena primjena dvaju ili više antiepileptika). S monoterapijom se u oko 50 - 60% postiže dobra kontrola napadaja. Kod ostalih je potrebno ili zamijeniti AEL ili primijeniti dva ili rijetko više AEL. U oko 1/3 oboljelih epilepsija ostaje nedovoljno

kontrolirana lijekovima te takvi bolesnici smatraju farmakorezistentnima na lijekove i kandidatima za kirurško liječenje [15,16].

Farmakološko liječenje epilepsija antiepilepticima ima tri cilja:

- kontrola napada,
- izbjegavanje nuspojava,
- održavanje ili poboljšanje kvalitete života [16].

Antiepileptici (AEL) se dijele na dvije skupine:

- antiepileptici (AEL) širokog spektra s dokazanom učinkovitošću kod generaliziranih i žarišnih napada i
- antiepileptici (AEL) užeg spektra, koji bolju učinkovitost postižu u liječenju pojedinih vrsta napada (tablica 1.7.1.) [16].

| ANTIEPILEPTICI ŠIROKOG SPEKTRA DJELOVANJA | ANTIEPILEPTICI UŽEG SPEKTRA DJELOVANJA |
|--|---|
| Učinkovitost u liječenju žarišnih i većine generaliziranih napadaja: | Učinkovitost u liječenju žarišnih napada s prijelazom u bilateralne toničko-kloničke napade ili bez njih: |
| Natrijev valproat Levetiracetam Zonisamid Topiramet Fenobarbital Primidon Benzodijazepini Lamotrigin Rufinamid Felbamat | Karbamazepin Fenitoin Gabapentin Lakozamid Okskarbazepin Eslikarbazepin acetat Pregabalin Tiagabin Vigabatrin Retigabin Perampanel Brivaracetam Lamotrigin Felbamat Rufinamid |
| | Najbolja učinkovitost u liječenju apsansa: Etosuksimid |

Tablica 1.7.1. Antiepileptici širokog i užeg spektra djelovanja

Izvor: https://neuro-hr.org/Content/Documents/04_basic.pdf

1.8. Kirurško liječenje epilepsije

Kirurško liječenje se može podijeliti na resekcijsku i funkcionalnu kirurgiju. Kirurška resekcija ima za cilj ukloniti epileptogenu zonu i tada znači izlječenje za bolesnika. Kirurški plan se u većini slučajeva donosi individualno nakon opsežne preoperacijske pripreme. Kako bi se sačuvala anatomske granice na površini mozga i u dubini pomaže stereotaksijsko ili neuronavigacijsko navođenje, kako bi se uklonilo točno definirano tkivo.

U neurokirurške metode spadaju: lezionektomija, ekstratemporalna resekcija, temporalna resekcija, hemisferektomija, resekcija korpus kalozuma, stimulacijske metode i multiple subpijalne transekcije.

Jedna od stimulacijskih metoda je stimulacija nervusa vagusa za koji se je značajno povećao interes kada je FDA (*Food and Drug Administration*) odobrila njenu primjenu 1997. godine radi palijativnog liječenja epilepsije kada resekcijsko liječenje nije indicirano [17].

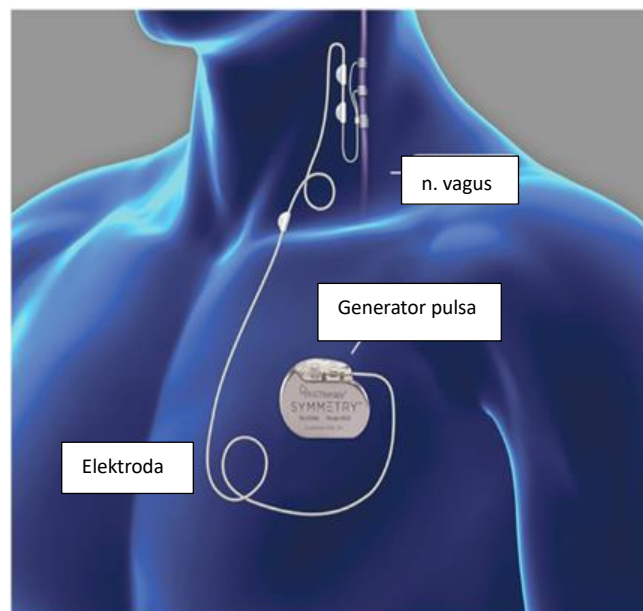
1.8.1. Vagusna stimulacija

Vagusna stimulacija (VNS) je minimalno invazivna NRK metoda liječenja epilepsija [18]. Nakon implantacije VNS sustava sa vagusnim stimulatorom (generator pulsa) kontinuirano se stimulira lijevi vagusni živac (srednji cervikalni dio). VNS sustav se sastoji od pulsnog generatora, bipolarne VNS elektrode, programatora s pripadajućim programom za kompatibilne kompjuterske programe, vodilice i magnetne narukvice za samoregulaciju napadaja (slika 1.8.1.1). Elektroda se omota oko lijevog vagusnog živca da se izbjegnu kardiogene nuspojave. Kardiogene nuspojave uglavnom su povezane sa desnim vagusnim živcem.

Nuspojave koje se mogu pojaviti nakon implantacije VNS-a i u većini slučajeva su prolazne jesu: kašljanje, promuklost, alteracija glasa, faringitis, bol u vratu, dok je iznimno rijedak spazam laringealnih mišića i opstrukcija gornjih dišnih putova. Medijan redukcije napadaja je 50% uz vagalnu stimulaciju nakon godine dana, vrlo mali broj bolesnika je bez napadaja. Tijekom vremena kvaliteta života se popravlja jer

stimulacija vagalnog živca djeluje i na poboljšanje raspoloženja i slijedeća joj je indikacija liječenje depresije [18,17,15].

Stimulacija se obavlja intermitentno 24 sata na dan po protokolu: 30 sekundi „on“ i 5 minuta u „ off“ razdoblju. Sa stimulacijom se počinje sedam dana nakon implantacije sa 0,25 mA. Protokolarno stimulacija se sljedećih dana povećava na 0,50 mA i sa tom finalnom stimulacijom deseti postoperativni dan bolesnik se otpušta kući. Idućih nekoliko mjeseci na redovnim kontrolama, prema potrebi povisuje se jačina stimulacije do 1,5-2,0 mA. Stimulacija vagusnog živca normalizira moždane valove (EEG) i prevenira epileptičke atake (slika 1.8.1.2.).



Slika 1.8.1.1 Prikaz dijelova vagusnog stimulatora

Izvor: https://bestxcamet.xyz/product_details/46565151.html



Slika 1.8.1.2 Prikaz stimulacije VNS sustava

Izvor: <https://www.kbc-zagreb.hr/EasyEdit/UserFiles/nr1/kirursko-lijecenje-epilepsija-2-1-1.pdf>

1.8.1. Uloga medicinske sestre/tehničara kod vagusne stimulacije i neurokirurškog liječenja

Medicinska sestra/tehničar ima važnu ulogu u procesu stimulacije nervusa vagusa (VNS) i neurokirurškog liječenja oboljelih od epilepsije. Ovi postupci predstavljaju značajne terapijske opcije za osobe koje pate od epilepsije, a medicinska sestra/tehničar ima ulogu u pripremi, praćenju, skrbi i educiranju pacijenta u vezi s tim postupcima. Aspekti uloge medicinske sestre/tehničara u ovim kontekstima su [16,17]:

- Priprema i edukacija bolesnika: medicinska sestra/tehničar ima ključnu ulogu u pripremi bolesnika za postupak stimulacije nervusa vagusa ili neurokirurškog zahvata. To uključuje pružanje detaljnih informacija o samom postupku, mogućim komplikacijama, očekivanjima i postupku oporavka
- Kao članovi tima: medicinske sestre/tehničari sudjeluju u multidisciplinarnom timu koji se brine o bolesniku tijekom postupka stimulacije nervusa vagusa ili neurokirurškog liječenja. Sudjelovanje u timu omogućuje koordinaciju njege i praćenje bolesnika tijekom svih faza zahvata
- Priprema bolesnika za postupak: medicinska sestra/tehničar priprema bolesnika za postupak, uključujući postavljanje intravenskih putova, nadgledanje vitalnih znakova, osiguravanje pravilnog položaja bolesnika te pripremu za anesteziju ako je potrebno.

- Praćenje i evidentiranje: tijekom samog postupka, medicinska sestra/tehničar prati vitalne znakove, reakciju bolesnika i druge važne parametre. Evidentira podatke o tijeku postupka, što je ključno za praćenje bolesnika u postoperativnom razdoblju.
- Oporavak bolesnika: medicinska sestra/tehničar pruža skrb bolesniku tijekom oporavka nakon stimulacije nervusa vagusa ili neurokirurškog liječenja. To uključuje nadzor vitalnih znakova, procjene boli, prevenciju komplikacija i pružanje emocionalne podrške.
- Edukacija o skrbi i samopomoći: medicinska sestra/tehničar educira bolesnika o važnosti pravilne skrbi tijekom oporavka, prepoznavanju potencijalnih komplikacija i postupanju u hitnim situacijama. Edukacija o samopomoći ima ključnu ulogu u uspješnom oporavku.

Medicinske sestre/tehničari prate bolesnika tijekom postoperativnog razdoblja, pomažući u praćenju terapijskog učinka stimulacije nervusa vagusa ili neurokirurškog liječenja. Praćenje terapijskog odgovora pomaže u prilagodbi daljnje skrbi i terapije. Uloga medicinske sestre/tehničara u kontekstu stimulacije nervusa vagusa i neurokirurškog liječenja oboljelih od epilepsije integrirana je u timski pristup zdravstvenoj skrbi [18]. Njezina suradnja, briga i edukacija pridonose uspješnosti ovih terapijskih postupaka te poboljšavaju kvalitetu života bolesnika koji boluju od epilepsije.

2. Kvaliteta života osoba oboljelih od epilepsije

Kvaliteta života u medicinskom smislu može se definirati kao sposobnost osobe da nakon medicinske intervencije živi što je sličnije svom prethodnom stanju, kako fizički, tako i mentalno i socijalno, kao što je bilo prije intervencije ili prije bolesti. Kvaliteta života predstavlja opću dobrobit pojedinca ocrtavajući pozitivne i negativne aspekte života. Kvaliteta života oboljelih od epilepsije ovisi o brojnim čimbenicima. Subjektivno je doživljavanje vlastitog života povezano s okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje određuju doživljavanje realnosti te životnim iskustvom te osobe [19,20]. Uključuje težinu napadaja, učinkovitost terapije, podršku od obitelji i zajednice te njihovu vlastitu psihološku i emocionalnu dobrobit. Kvaliteta života lošija je u bolesnika s epilepsijom nego u općoj populaciji a slična je kao kod zdravih osoba kada su bolesnici s epilepsijom dobro kontrolirani [21]. Epilepsija koja je dobro kontrolirana, osim ako nije rezultat drugih neuroloških stanja, obično ne uzrokuje značajne posljedice na intelektualne sposobnosti i opće emocionalno stanje. Za postizanje uspješnog života s epilepsijom ključni su pozitivan način razmišljanja, podrška okoline i visokokvalitetna zdravstvena skrb [21,20].

2.1. Zdravstvena njega osoba s epilepsijom

Pružajući zdravstvenu skrb, medicinska sestra/tehničar treba znati da kvaliteta života ovisi o subjektivnoj procjeni pojedinca. To znači da je kvaliteta života individualna i ne može se izravno povezivati s konkretnom bolešću od koje osoba pati. Zdravstvena njega kod osoba oboljelih od epilepsije zahtijeva holistički pristup usmjeren na zadovoljavanje njihovih različitih potreba. Cilj je prevencija komplikacija, očuvanje njihove neovisnosti te pružanje edukacije bolesnicima i njihovim obiteljima. Jedna od ključnih uloga medicinske sestre je pratiti redovitost uzimanja antiepileptičkih lijekova, bez obzira na učestalost napadaja. Posebna pažnja treba biti posvećena djeci i ženama, budući da pojava epilepsije u ranoj dječjoj dobi može utjecati na mentalni razvoj djeteta, dok kod žena treba razmotriti utjecaj bolesti

i liječenje na reproduktivno zdravlje, uključujući trudnoću, porođaj, dojenje i razvoj novorođenčeta.

Često bolesnici imaju znakove upozorenja koji prethode napadajima, pa je važno razvijati strategije ponašanja koje im omogućuju da se suoče s tim rizikom bez straha. Medicinske sestre/tehničari, kao zdravstveni djelatnici i društvo u cjelini, imaju ključnu ulogu u podizanju svijesti o epilepsiji kako bi se smanjila stigmatizacija osoba s epilepsijom u društvu [22].

2.1.1. Aure kao znakovi upozorenja kod osoba s epilepsijom

Aura je subjektivni osjećaj ili doživljaj koji osoba može imati prije ili za vrijeme epileptičkog napada. Važno je napomenuti da svaka osoba s epilepsijom drugačije doživljava auru i da se auralni simptomi mogu razlikovati između pojedinaca. Literatura navodi nekoliko uobičajenih auralnih simptoma koji se mogu javiti kod nekih osoba s epilepsijom [22]:

- Osjećaj nelagode ili straha: oboljeli može osjetiti intenzivan osjećaj straha, nelagode ili tjeskobe koji upozorava na nadolazeći napad
- Osjećaj nelagode u trbuhu ili prsima: to može uključivati osjećaj mučnine, probavnih problema ili nekih neugodnih osjećaja u prsima
- Vizualne promjene: oboljeli mogu doživjeti promjene u vidu, kao što su bljeskovi svjetlosti, svjetlosne mrlje, ili promjene u percepciji boja
- Zvučni ili senzorni doživljaji: oboljeli mogu čuti zvukove, zujanje, šum ili doživjeti senzorne promjene, poput trnaca ili trnjenja u dijelovima tijela
- Olfaktorni doživljaji: oboljeli mogu osjetiti neobične mirise koji nisu prisutni u okolini
- Osjećaj težine: oboljeli može osjetiti osjećaj težine, pritiska ili zatezanja u dijelovima tijela.
- Déjà vu ili jamais vu: oboljeli može imati osjećaj da je već doživjela trenutnu situaciju (déjà vu) ili da je situacija potpuno nepoznata, iako je možda uobičajena (jamais vu).

Aure su važne jer mogu pružiti upozorenje osobi s epilepsijom i omogućiti joj da se pripremi za nadolazeći napad ili da poduzme odgovarajuće mjere opreza kako bi se

smanjio rizik od ozljeda. Osobe koje redovito doživljavaju aure trebaju raditi sa svojim liječnicima kako bi se razvio individualizirani plan upravljanja epilepsijom koji uključuje prepoznavanje i reakciju na auralne simptome. Osim toga, važno je pridržavati se propisanih terapija i redovito kontrolirati stanje s liječnikom. Medicinske sestre/tehničari imaju važnu ulogu u pružanju cjelovite i podržavajuće skrbi osoba koje doživljavaju aure prije epileptičkog napada [21,22]. To uključuje edukaciju, praćenje simptoma, procjenu rizika, sigurnosne mjere i podršku tijekom auralne faze, pružajući im potrebne alate za bolje upravljanje svojim stanjem.

2.1.2. Postupci medicinske sestre/tehničara tijekom i nakon velikog epileptičkog napadaja

Tijekom epileptičkog napadaja medicinska sestra/tehničar mora biti cijelo vrijeme uz bolesnika. Bolesnika koji ima predosjećaj ili auru treba poleći, podići ogradice kreveta, zaštititi bolesnikovu glavu da ne udari o tvrdu podlogu, olabaviti napetu odjeću, ukloniti jastuke. U trenutku napadaja ne nasilno otvarati čeljust. Nakon napadaja postaviti bolesnika u bočni položaj koji omogućuje prohodnost dišnih putova, zapadanje jezika i aspiraciju slina. Omogućiti mu miran san nakon napadaja, orijentirati ga nakon buđenja, jer bolesnici imaju amneziju u trajanju napadaja isto tako su često dezorijentirani i uznemireni.

Nakon epileptičkog napadaja potrebno je u sestrinsku dokumentaciju navesti uočene sljedeće čimbenike: da li je napadaj promatran od samog početka, opisati okolnosti prije napadaja (vizualne, olfaktorne, auditivne ili taktilne podražaje). Opisati početak napadaja i kako se razvijao (na kojem dijelu tijela, položaj očnih jabučica, veličinu zjenica i jesu li oči bile otvorene); inkontinencija urina i/ili fecesa; nesvjestica, ako je prisutna i duljinu njezinog trajanja; evidentirati pojavu neke druge motorne aktivnosti (gutanje, cmakanje usnica,); evidentirati trajanje nemogućnosti govora poslije napadaja kao i duljinu sna poslije napadaja [22].

2.1.3. Uloga medicinske sestre/tehničara u liječenju oboljelih od epilepsije

Uloga medicinske sestre/tehničara u liječenju bolesnika oboljelih od epilepsije ima značajan utjecaj na kvalitetu života, sigurnost i sveukupno liječenje ovog neurološkog poremećaja. Epilepsija je kronična neurološka bolest koja karakterizira ponovljeni nastup epileptičkih napadaja, što zahtijeva multidisciplinarni pristup u liječenju i skrbi. Medicinske sestre/tehničari, kao ključni članovi multidisciplinarnog tima, imaju važnu ulogu u pružanju sveobuhvatne skrbi, obrazovanju, emocionalnoj podršci i promicanju sigurnosti bolesnika oboljelih od epilepsije [21].

Njihova uloga proteže se od edukacije bolesnika o prirodi i manifestacijama epilepsije do edukacije o primjeni terapije, pravilnoj uporabi lijekova te prepoznavanju i upravljanju nuspojavama. Također, medicinske sestre/tehničari imaju značajnu ulogu u praćenju napredovanja bolesti, što uključuje evidentiranje i dokumentiranje epileptičkih napadaja, procjenu učinkovitosti terapije te prilagodbu plana liječenja u suradnji s liječničkim timom [22]. Uz to, pružaju potrebnu psihološku podršku bolesnicima, pomažući im u suočavanju s emocionalnim izazovima koji proizlaze iz života s epilepsijom.

Uloga medicinske sestre/tehničara u pružanju skrbi oboljelima od epilepsije ima ključne aspekte koji značajno doprinose sveukupnom liječenju i kvaliteti života osoba s ovim neurološkim poremećajem. Njihov profesionalni doprinos obuhvaća niz važnih elemenata koji utječu na dobrobit i sigurnost pacijenata. Medicinske sestre/tehničari pružaju edukaciju i informiranje oboljelih o epilepsiji, njezinim simptomima, uzrocima, liječenju i važnosti pravilne terapije [19]. Edukacija oboljelih i njihovih članova obitelji omogućuje bolje razumijevanje bolesti i upravljanje njome.

Medicinske sestre/tehničari pružaju emocionalnu i psihološku podršku oboljelima i njihovim obiteljima, pomažući im u suočavanju s izazovima koje epilepsija donosi. Pružajući savjete i informacije, medicinske sestre/tehničari doprinose boljem mentalnom zdravlju i kvaliteti života oboljelih. Pomažu oboljelima u prilagodbi na život s epilepsijom, pružajući smjernice o sigurnosnim mjerama, prepoznavanju auralnih simptoma i pravilnom postupanju tijekom napadaja [23]. Uče ih kako se nositi s izazovima svakodnevne.

Medicinske sestre/tehničari educiraju oboljele o sigurnosnim aspektima vezanim uz epilepsiju, uključujući prevenciju ozljeda tijekom napadaja i osiguravanje sigurne okoline. To ima ključan utjecaj na sigurnost i kvalitetu života oboljelih. Pomno prate terapiju oboljelih, bilježeći učestalost i vrstu napadaja, te prateći eventualne nuspojave lijekova. Pružaju informacije liječničkom timu za prilagodbu terapije. Sudjeluju u suradnji s liječnicima, psiholozima, terapeutima i drugim zdravstvenim stručnjacima kako bi osigurali sveobuhvatan pristup skrbi i individualiziran plan liječenja [22].

Medicinske sestre/tehničari koordiniraju komunikaciju između različitih dijelova zdravstvenog sustava kako bi osigurali kontinuiranu skrb i podršku oboljelima. Redovita komunikacija važna je za praćenje i prilagodbu plana skrbi. Sve ove uloge medicinske sestre/tehničari imaju značajan i pozitivan utjecaj na kvalitetu života osoba oboljelih od epilepsije. Njihova predanost i stručnost doprinose boljem razumijevanju, upravljanju i prilagodbi na ovu neurološku bolest, omogućujući oboljelima da žive što ispunjeniji i sigurniji život unatoč izazovima koje epilepsija može predstaviti.

2.2. Edukacija osoba oboljelih od epilepsije

Ciljevi edukacije o zdravlju bolesnika s epilepsijom uključuju stjecanje potrebnih znanja o epilepsiji, razumijevanje simptoma, praćenje učestalosti napadaja i pogodnosti okoline s aspekta psihosocijalnih potreba. Bitno je educirati bolesnike i njihove obitelji o samoj bolesti, njezinom tijeku i načinima liječenja, a medicinske sestre/tehničari igraju ključnu ulogu u tom procesu. Epilepsija je kronično stanje, pa je zadaća medicinske sestre/tehničara osigurati da bolesnici i obitelj razumiju bolest, njezinu dinamiku i čimbenike koji mogu izazvati napadaje. Bolesnici bi prije uzimanja terapije trebali biti upućeni na učinke, nuspojave lijekova i važnost dosljednog uzimanja lijekova, kao i redovitog praćenja od strane stručnjaka. Osobe s epilepsijom često se suočavaju s izazovima u organizaciji svakodnevnih aktivnosti u obitelji i na radnom mjestu, pa je ključno da medicinske sestre/tehničari pruže individualnu psihološku potporu. Unatoč određenim ograničenjima, epilepsija ne predstavlja zapreku za profesionalni razvoj. Bolesnici trebaju slijediti određena pravila, na primjer, izbjegavati poslove koji bi mogli izložiti rizik ozljeda sebi ili drugima tijekom

napada, poput rada na visini ili vožnje vozila. Također, važno je da bolesnici obavijeste svoje najbliže suradnike na poslu o svojoj dijagnozi kako bi se osigurala sigurnost i pravilan postupak u slučaju napadaja [23,24].

Jedna od uloga medicinske sestre/tehničara je educirati bolesnika o njegovoj sposobnosti da samostalno utječe na smanjenje učestalosti epileptičkih napadaja. Pravilnim pridržavanjem propisane terapije, usvajanjem određenih životnih navika i izbjegavanjem okidača, moguće je smanjiti broj napada ili znatno produžiti vrijeme između njih. Kontrola učestalosti napadaja ovisi o suradnji bolesnika i njegovoj emocionalnoj stabilnosti [23,24].

Edukacija osoba oboljelih od epilepsije ključni je dio liječenja i poboljšanje kvalitete njihova života. Medicinske sestre/tehničari imaju važnu ulogu u pružanju edukacije i podrške osobama koje žive s epilepsijom. Medicinske sestre/tehničari mogu doprinijeti edukaciji osoba oboljelih od epilepsije kroz [23]:

Pravilno informiranje o epilepsiji:

- Pružanje osnovnih informacija o epilepsiji, uključujući uzroke, simptome, dijagnozu, tretmane i moguće komplikacije
- Edukacija o različitim vrstama epileptičkih napadaja i njihovim karakteristikama

Objašnjavanje antiepileptičke terapije:

- Edukacija o propisanim lijekovima, njihovom djelovanju, doziranju, nuspojavama i načinu uzimanja
- Poticanje redovitog uzimanja lijekova i pravilne primjene terapije

Savjetovanje o načinima života i prehrane:

- Pružanje informacija o zdravom načinu života, prehrani i redovitoj tjelovježbi
- Edukacija o važnosti pravilnog sna, odmora i upravljanja stresom

Sigurnosne mjere i prva pomoć:

- Edukacija o sigurnosnim mjerama koje treba poduzeti kako bi se spriječile ozljede tijekom epileptičkih napada
- Obuka o pružanju prve pomoći tijekom epileptičkog napada

Razumijevanje i prepoznavanje auralnih simptoma:

- Edukacija o auralnim simptomima koji mogu prethoditi epileptičkom napadu i što učiniti kada ih osoba primijeti

Savjetovanje i psihološka podrška:

- Pružanje emocionalne podrške i savjetovanje osoba s epilepsijom kako bi se suočile s izazovima i promjenama u životu koje bolest može donijeti
- Poticanje osobe da traži dodatnu psihološku pomoć kad je potrebno

Prilagodba na svakodnevni život s epilepsijom:

- Edukacija o praktičnim strategijama za prilagodbu načina života, uključujući upravljanje stresom, rad s otežavajućim okolnostima i održavanje kvalitetnih međuljudskih odnosa

Sudjelovanje u podršci zajednice i grupa za podršku:

- Preporuka i poticanje sudjelovanja u lokalnim ili online grupama za podršku osobama s epilepsijom radi razmjene iskustava i podrške među članovima zajednice.

Medicinske sestre/tehničari imaju ključnu ulogu u edukaciji i podršci osoba oboljelih od epilepsije, pružajući im informacije, alate i vještine koje im pomažu da bolje razumiju svoje stanje, upravljaju njime i vode kvalitetan život. Osim toga, medicinske sestre/tehničari rade u suradnji s drugim zdravstvenim stručnjacima kako bi osigurale sveobuhvatnu i prilagođenu skrb za svaku osobu s epilepsijom.

2.3. Život s epilepsijom

Život s epilepsijom uključuje područja kao što su škola, zanimanje, putovanja, slobodno vrijeme, konzumiranje alkohola, upravljanje automobilom, seksualnost, želja za rađanjem djece i sva druga područja koja određuju kvalitetu života [25]. Život s epilepsijom može predstavljati izazov, ali uz pravilno liječenje, edukaciju i podršku, osobe s epilepsijom mogu voditi ispunjen i produktivan život. Ključni aspekti života s epilepsijom su [25,26]:

- Dijagnoza i prihvaćanje: dijagnoza epilepsije može biti šokantna i teška. Važno je vrijeme za prihvaćanje dijagnoze, razumijevanje stanja i suradnje s medicinskim timom
- Antiepileptička terapija: redovito uzimanje propisanih lijekova ključno je za kontrolu epilepsije. Osobe trebaju razumjeti svoju terapiju, pravilno je uzimati i izvještavati liječnicima o nuspojavama.
- Prilagodba životnog stila: oboljeli od epilepsije trebaju prilagoditi svoj svakodnevni život kako bi se smanjio rizik od napadaja, uključujući pravilan san, redovite obroke, izbjegavanje stresnih situacija i ograničavanje konzumacije alkohola i droga
- Sigurnost: sigurnosne mjere, poput izbjegavanja kupanja bez nadzora i izbjegavanja visokih mjesta tijekom epileptičke aure, važne su kako bi se spriječile ozljede tijekom napadaja.
- Vožnja i sudjelovanje u prometu: oboljeli od epilepsije često moraju proći određene preglede i vrijeme bez napada prije nego što im bude dopušteno sudjelovanje u prometu. Ovo može utjecati na svakodnevnu mobilnost i neovisnost.
- Edukacija i svijest: edukacija o epilepsiji, njezinim simptomima i pravilnom postupanju tijekom napada bitna je za osobnu sigurnost i sigurnost drugih. Oboljeli od epilepsije mogu doprinijeti podizanju svijesti o ovoj bolesti u svojoj zajednici.
- Psihološka podrška i savjetovanje: važno je tražiti psihološku podršku radi suočavanja s emocionalnim izazovima povezanim s epilepsijom. Savjetovanje i podrška mogu pomoći u smanjenju anksioznosti, depresije i stresa.

- Obrazovanje i zaposlenje: oboljeli od epilepsije mogu postići visok stupanj obrazovanja i profesionalni uspjeh. Važno je komunicirati sa školama i poslodavcima kako bi se osigurala razumijevanje i podrška.
- Podrška obitelji i prijatelja: obitelj i prijatelji igraju važnu ulogu u podršci osoba s epilepsijom. Razumijevanje, podrška i empatija ključne su u održavanju mentalnog zdravlja.
- Istraživanje i inovacije: aktivno sudjelovanje u istraživanjima i praćenju novih terapija i tehnologija može pridonijeti boljem upravljanju epilepsijom i poboljšanju kvalitete života.

S obzirom na individualne varijacije u simptomima i utjecaju epilepsije na svakodnevni život, važno je razviti personalizirani pristup koji uključuje edukaciju osobe s epilepsijom i njezine obitelji te suradnju s medicinskim timom radi optimalnog upravljanja ovim stanjem.

2.3.1. Seksualnost

Seksualnost je osnovna ljudska potreba tijekom života i sastavni dio osobnosti svakog ljudskog bića. Izražava se na različite načine. Sukladno individualnim potrebama i primjereno životnom razdoblju [26]. Mnoge osobe s epilepsijom se žale na seksualne tegobe, poput smanjene seksualne želje. Uzroci mogu biti u samoj epilepsiji (psihički problemi koji su povezani s epilepsijom), lijekovima za liječenje epileptičkih napadaja, reakcijama partnera ili drugih ljudi na epilepsiju. Poznato je da osobe s epilepsijom rjeđe stupaju u brak i imaju potomstvo, ali danas epilepsija u pravilu nije razlog za odustajanje od roditeljstva, jer najveći broj trudnoća kod žena s epilepsijom prolazi bez komplikacija. Utjecaj seksualnosti ovisi o tome o kakvoj se epilepsiji radi i kakav je tijek same bolesti. Seksualnost može ublažiti pa čak i poništiti tjelesni i psihički stres, a kod osoba s epilepsijom zahvaljujući boljem opuštanju, smanjiti učestalost napadaja, a isto tako strah i stres u području seksualnosti mogu biti okidači napadaja ali su rijetkost. Kontracepcija je dozvoljena i uopće ne utječe na učestalost ili težinu napadaja. Kontracepcija jedino može smanjiti djelotvornu razinu lijeka u krvi, a samim time oslabiti djelovanje antiepileptika. Kada se radi o takozvanim mini pilulama koje imaju manju količinu estrogena, bolje se podnose ali

kod žena s epilepsijom mogu biti nedovoljno sigurne. Postoji mogućnost prelaska na pilule s većom količinom hormona ili drugu alternativu, kao što su kondomi ili spirale [25].

2.3.2. Upravljanje automobilom

Za osobe s epilepsijom važna je činjenica da je vozačka sposobnost neophodna u mnogim zanimanjima. Vozačka dozvola izdaje se nakon obavljenog liječničkog pregleda i položenog vozačkog ispita, koji u slučaju osoba s epilepsijom zahtjeva i specijalistički pregled i mišljenje. Prema važećim zakonima Republike Hrvatske, osobe koje su dobile dijagnozu epilepsije ne smiju koristiti vozačku dozvolu ili pristupiti vozačkom ispitu tijekom godine dana. Međutim, ako osoba tijekom tog vremena ostane stabilna, redovito posjećuje liječnika i pridržava se propisanih terapija, može ponovno dobiti vozačku dozvolu [27,25].

2.3.3. Zanimanje

Gotovo se sve osobe oboljele od epilepsije mogu obrazovati za neko zanimanje i zaposliti. Neka su zanimanja neprimjerena za osobe koje boluju od epilepsije. Ovisno o vrsti i učestalosti napadaja. Osobe koje boluju od epilepsije trebaju biti pažljive pri odabiru svog zanimanja i radnog okruženja. Važno je izbjegavati poslove koji uključuju noćne smjene, rad na visini, rad u blizini vatre, vode i strojeva s motorima, kao i korištenje oštih predmeta i alata koji bi mogli predstavljati opasnost za njih i druge [27,25].

2.3.4. Slobodno vrijeme

Sportske aktivnosti u slobodno vrijeme su preporučljive i imaju povoljne učinke na učestalost i težinu napadaja. Kod putovanja treba odvagati korist u odnosu na rizik. Veliki broj osoba s epilepsijom ne zazire od putovanja. Najvažnije je uzeti sa sobom dovoljnu zalihu lijekova i redovito ih uzimati. U slučaju putovanja sa vremenskim razlikama, ritam uzimanja lijekova može se zadržati primjenom posebnog sata koji

pokazuje „domaće“ vrijeme. Ako osoba nije sigurna, najbolje se posavjetovati sa liječnikom.

Konzumacija alkohola vrijedi samo za osobe s epilepsijom koje ostaju pri malim količinama alkohola. Kod konzumacije većih količina alkohola postoji povećan rizik za pojavu epileptičkih napadaja. Redovna konzumacija alkohola utječe na smanjeno djelovanje antiepileptika. Čak i pijenje bezalkoholnog piva u velikim količinama može izazvati napadaje kao i vrlo velika količina tekućine (kod odraslih konzumacija do 3 litre dnevno) [28].

2.4. Stigmatizacija osoba oboljelih od epilepsije

Stigmatizacija se može opisati kao proces negativnog obilježavanja osobe temeljenim na jednoj njezinoj karakteristici. Etimologija riječi „stigma“ iz grčkog jezika govori o njezinom prvotnom značenju kao „naglašavanju“ ili označavanju“ bez negativnog značenja. Međutim, pri prijevodu te riječi na latinski jezik, dobila je negativno značenje, Definirajući se kao „sramoćenje“ i „degradacija“. Pojam degradacije obuhvaća tri osnovne komponente: neznanje, predrasude i diskriminaciju. Ono što čini ove komponente problematičnim jest činjenica da su stečene vrlo rano u životu i često su otporne na promjenu. Diskriminacija, budući da se temelji na predrasudama, često vodi kršenju osnovnih ljudskih prava, te može rezultirati odvajanjem, izolacijom i odbacivanjem osoba koje su diskriminirane [29].

Stigma je negativan pogled društva prema pojedincu zbog pogrešnog shvaćanja bolesti. Nastaje iz neznanja i stvara predrasude. Društvena stigma je osjećaj manje vrijednosti koji nastaje u kontaktu s drugima. Stigmatizacija može utjecati na poremećaj ponašanja kod kuće i u školi, razviti osjećaj manje vrijednosti te sklonost depresiji i tjeskobi [30].

U Hrvatskoj djeluje Hrvatska udruga za epilepsiju (HUE) koja ima za cilj unaprjeđenje kvalitete života osoba s epilepsijom i njihovih obitelji te omogućavanje boljeg razumijevanja prirode epilepsije i potreba osoba s epilepsijom [31].

Kako bi se uklonila stigmatizacija osoba s epilepsijom, u svijetu su pokrenute brojne akcije s ciljem destigmatizacije epilepsije, te podizanja svijesti o toj bolesti i pokretanja različitih obrazovnih programa s ciljem razumijevanja bolesti. U Hrvatskoj se od 2010. godine obilježava manifestacija „Ljubičasti dan“ djelovanjem Hrvatske udruge za epilepsiju i Referentnog centra za epilepsiju Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske. Obilježava se na dan 26. ožujka, kada ljudi iz cijeloga svijeta nose ljubičastu boju lavande kako bi pružili podršku osobama s epilepsijom, koja je internacionalna boja epilepsije, a isto tako povezana je i s osjećajem usamljenosti koji je prisutan kao posljedica društvene izolacije i stigmatizacije osoba s epilepsijom [32].

2.4.1. Uloga medicinske sestre/tehničara kod smanjenja stigmatizacije oboljelih od epilepsije

Medicinska sestra/tehničar ima ključnu ulogu u reduciranju stigme koja okružuje osobe oboljele od epilepsije. Stigma, kao negativna percepcija ili predrasuda prema određenoj bolesti ili skupini ljudi, može značajno utjecati na kvalitetu života oboljelih [28].

- Edukacija i informiranje: medicinske sestre/tehničari mogu educirati pacijente, obitelji i širu javnost o epilepsiji, njenim uzrocima, simptomima i načinu liječenja. Edukacija može eliminirati pogrešna uvjerenja i predrasude te pridonijeti boljem razumijevanju bolesti.
- Svjesnost o diskriminaciji: medicinske sestre/tehničari trebaju biti svjesni moguće diskriminacije koju osobe s epilepsijom mogu doživjeti. Poticanje jednakosti i borba protiv diskriminacije važan je korak u smanjenju stigme [29]
- Poticanje emocionalne podrške: pružanje emocionalne podrške oboljelima i njihovim obiteljima ključno je za smanjenje stigme. Medicinske sestre/tehničari mogu osigurati sigurno okruženje za dijalog i izražavanje emocija te potaknuti oboljele da se otvoreno suoče sa svojim izazovima
- Kreiranje sigurnog okruženja za razgovor: stvaranje prostora gdje oboljeli mogu slobodno dijeliti svoje iskustvo s epilepsijom i postavljati pitanja od iznimne je važnosti. Medicinske sestre/tehničari mogu organizirati grupe za

podršku ili individualne konzultacije gdje će se oboljelima omogućiti siguran izraz njihovih osjećaja i iskustava

- Sudjelovanje u kampanjama svijesti: medicinske sestre/tehničari mogu biti aktivne sudionice u kampanjama podizanja svijesti o epilepsiji. Ovo uključuje sudjelovanje u javnim događajima, izradi edukativnih materijala i aktivnom sudjelovanju u društvenim mrežama kako bi se informirala javnost
- Pružanje točnih i pozitivnih informacija: medicinske sestre/tehničari trebaju osigurati da informacije o epilepsiji budu točne, relevantne i pozitivne. To uključuje demistificiranje mitova i predrasuda te isticanje sposobnosti oboljelih da vode produktivan i ispunjen život
- Poticanje samopouzdanja i samoprihvatanja: pomažući oboljelima da razviju samopouzdanje i pozitivan odnos prema sebi, medicinske sestre mogu utjecati na smanjenje stigme. Osnaživanje oboljelih omogućava im suočavanje s predrasudama i diskriminacijom [29,31].

Uloga medicinske sestre/tehničara u reduciranju stigme oboljelih od epilepsije ključna je za stvaranje društva u kojem se oboljelima pruža podrška, razumijevanje i jednakost. Radeći na ovim aspektima, medicinska sestra/tehničar doprinosi pozitivnom okruženju koje potiče sveobuhvatnu integraciju i bolji kvaliteti života osoba koje žive s epilepsijom.

3. Istraživački dio rada

3.1. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja je ispitati utjecaj epilepsije na kvalitetu života oboljelih osoba.

3.2. Hipoteze

U skladu s ciljem istraživanja postavljene su sljedeće hipoteze:

H1 Muškarci oboljeli od epilepsije imaju višu kvalitetu života od žena oboljelih od epilepsije

H2 Osobe oboljele od epilepsije starije od 45 godina imaju višu kvalitetu života od osoba mlađih od 45 godina

H3 Osobe oboljele od epilepsije koje su kirurški liječene, socijalno bolje funkcioniraju u odnosu na oboljele koje nisu kirurški liječene

H4 Osobe oboljele od epilepsije koje redovito uzimaju lijekove manje su zabrinute za napadaje u odnosu na oboljele koji neredovito uzimaju lijekove.

3.3. Sudionici i metode

Za potrebe ovog istraživanja korišten je upitnik „*Kvaliteta života osoba s epilepsijom*“ koji su ispunile u cijelosti 362 osobe oboljele od epilepsije. Istraživanje je provedeno u razdoblju od travnja 2023. do lipnja 2023. godine. Obuhvaćene su osobe koje se liječe u KBC- Zagreb, Klinici za neurologiju na Odjelu za epilepsije i paroksizmalne poremećaje svijesti i Referentnom centru Ministarstva zdravstva RH za epilepsiju.

Kriteriji odabira bili su: starosna dob iznad 18. godina i bolest pod redovnom kontrolom. Kriterij isključenja iz istraživanja bile su osobe sa psihijatrijskim bolestima.

Bolesnici Klinike za neurologiju KBC-a Zagreb kojima je dijagnosticirana epilepsija upoznati su s mogućnošću ispunjavanja anketnog upitnika. U prvom dijelu upitnika sudionici su odgovarali na 5 pitanja koja se odnose na socio-demografske podatke. Drugi dio pitanja su pitanja preuzeta iz QOLIE-31 upitnika (Quality of life in epilepsy), koji je revidiran i standardiziran te uz dobivenu suglasnost jednog od autora korišten je u ovom radu. Sudionici su svoj pristanak za sudjelovanje u istraživanju potvrdili potpisom informiranog pristanka (Prilog 1). Za provođenje ove presječne studije dobivena je suglasnost za provođenje istraživanja od Etičkog povjerenstava KBC-a Zagreb (Prilog 2).

3.4. Instrument istraživanja

Kao instrument istraživanja koristio se anketni upitnik „*Quality of life in epilepsy*“ te je dobiveno odobrenje izv. prof. dr. sc. prim. Ivice Bilića, dr. med., jednog od autora upitnika, za korištenje u istraživanju. Upitnik se sastojao od 2 skupine pitanja. U prvom dijelu anketnog upitnika sudionici su odgovarali na 5 pitanja koja su se odnosila na socio - demografske podatke. Drugi dio odnosio se na pitanja preuzeta iz QOLIE-31 upitnika (Quality of life in epilepsy), koji je revidiran i standardiziran. Upitnik sadrži 31 pitanje i podijeljen je u sedam podkategorija: ukupna kvaliteta života, emocionalno blagostanje, socijalno funkcioniranje, energija, kognitivno funkcioniranje, zabrinutost za napadaje i učinci lijekova. Rezultati istraživanja bit će korišteni samo u svrhu izrade diplomskog rada.

3.5. Statističke metode

Kategorički podaci su predstavljeni apsolutnim i relativnim frekvencijama. Normalnost raspodjele numeričkih varijabli testirana je Shapiro - Wilkovim testom, a zbog razdiobe koja ne slijedi normalnu, podaci su opisani medijanom i granicama interkvartilnog raspona. Za testiranje razlika koristio se Mann Whitneyev U test. Ocjena povezanosti iskazana je Spearmanovim koeficijentom korelacije Rho. Unutarnja pouzdanost skale prikazana je koeficijentom Cronbach alpha. Sve *P* vrijednosti su dvostrane. Razina značajnosti je postavljena na α (alpha) = 0,05. Za analizu podataka korišten je statistički program MedCalc® Statistical Software version 22.006 (MedCalc Software Ltd, Ostend, Belgium; <https://www.medcalc.org>; 2023).

4. Rezultati

4.1. Opća obilježja bolesnika

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 362 bolesnika oboljela od epilepsije, od kojih je 161 bilo muškog spola i 201 ženskog spola. Medijan dobi bolesnika je 41 godina (interkvartilnog raspona od 28 do 54 godina) u rasponu od 18 do 81 godina, a trajanja bolesti 13 godina (interkvartilnog raspona od 5 do 25 godina) u rasponu od 1 do 74 godine.

Da su osobe u njihovu društvu upoznate s njihovom bolešću navodi 336 (92,8 %) bolesnika. 56 sudionika smatraju se manje vrijednim članovima društva zbog svoje bolesti. Redovito lijekove uzima 334 bolesnika, a neurokirurško liječenje bilježi se kod 129 bolesnika (Tablica 4.1.1.).

| | Broj (%) |
|--|------------|
| Spol | |
| Žene | 201 (55,5) |
| Muškarci | 161 (44,5) |
| Dob ispitanika | |
| Do 45 godina | 207 (57,2) |
| 45 i više godina | 155 (42,8) |
| Jesu li osobe u vašem društvu upoznate sa vašom bolešću | |
| Ne | 26 (7,2) |
| Da | 336 (92,8) |
| Smatrate li se manje vrijednim članom društva zbog svoje bolesti | |
| Ne | 306 (84,5) |
| Da | 56 (15,5) |
| Uzimate li redovito lijekove | |
| Ne | 28 (7,7) |
| Da | 334 (92,3) |
| Jeste li neurokirurški liječeni | |
| Ne | 233 (64,4) |
| Da | 129 (35,6) |

Tablica 4.1.1 Osnovna obilježja bolesnika [Izvor: A.LJ.]

4.2. Povezanost obilježja bolesnika s kvalitetom života (QOLEI-31) oboljelih od epilepsije

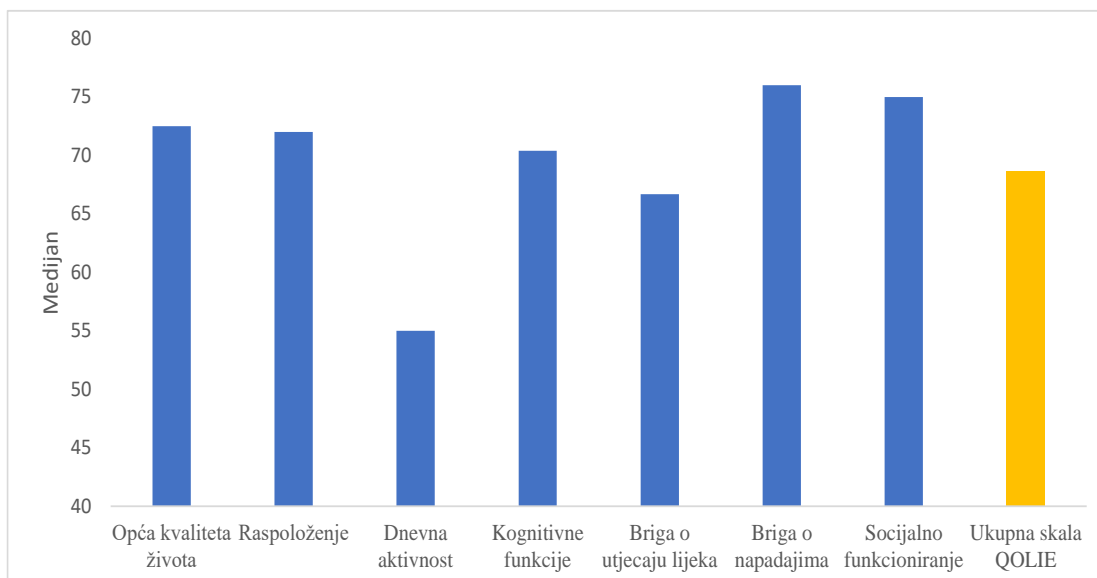
Kvaliteta života bolesnika ispitana je upitnikom QOLIE-31, koji čini sedam domena: opća kvaliteta života, raspoloženje, dnevna aktivnost, kognitivne funkcije, briga o utjecaju lijeka i briga o napadajima i socijalno funkcioniranje. Raspon ocjena se kreće od 0 – 100, a veći rezultat znači bolju ocjenu kvalitete života. Unutarnja pouzdanost skale, koeficijent Cronbach alpha iznosi 0,941, te se može zaključiti da je dobar alat za procjenu kvalitete života na ovom uzorku ispitanika.

Medijan ukupne kvalitete života je 68,7 (interkvartilnog raspona od 54,2 do 82,5) u rasponu od 13,3 do 97,9. Nešto je slabije zadovoljstvo dnevnim aktivnostima, medijana 55 (interkvartilnog raspona od 40 do 70) (Tablica 4.2.1. i Slika 4.2.1.).

| | Medijan (interkvartilni raspon) | Raspon od najniže do najviše vrijednosti |
|--------------------------|------------------------------------|---|
| Opća kvaliteta života | 72,5 (60 - 82,5) | 15 - 100 |
| Raspoloženje | 72 (52 - 84) | 4 - 100 |
| Dnevna aktivnost | 55 (40 - 70) | 0 - 100 |
| Kognitivne funkcije | 70,4 (49,7 - 88,3) | 0 - 100 |
| Briga o utjecaju lijeka | 66,7 (41,67 - 91,7) | 0 - 100 |
| Briga o napadajima | 76 (51,8 - 95) | 0 - 100 |
| Socijalno funkcioniranje | 75 (52 - 95) | 0 - 100 |
| Ukupna skala QOLIE | 68,7 (54,2 - 82,5) | 13,3 - 97,9 |

Tablica 4.2.1 Ocjena pojedine domene i ukupne kvalitete života

[Izvor: A.LJ.]



Slika 4.2.1 Ocjena pojedine domene i ukupne skale QOLIE-31

[Izvor: A.LJ.]

Muškarci su značajno zadovoljniji domenama *Raspoloženje* (Mann Whitney U test, $P < 0,001$), *Dnevna aktivnost* (Mann Whitney U test, $P = 0,001$), *Kognitivne funkcije* (Mann Whitney U test, $P = 0,01$), te s domenom *Briga o napadajima* (Mann Whitney U test, $P = 0,01$), u odnosu na žene. Također ocjena ukupne kvalitete života skale QOLIE-31 značajno je bolje ocijenjena u skupini muškaraca u odnosu na žene (Mann Whitney U test, $P^* = 0,002$) (Tablica 4.2.2.).

| | Medijan (interkvartilni raspon) u odnosu na spol | | P* |
|--------------------------|--|-----------------------|--------|
| | Žene | Muškarci | |
| Opća kvaliteta života | 72,5 (60 - 82,5) | 77,5 (55 - 82,5) | 0,79 |
| Raspoloženje | 64 (48 - 80) | 76 (56 - 88) | <0,001 |
| Dnevna aktivnost | 50 (35 - 65) | 60 (40 - 75) | 0,001 |
| Kognitivne funkcije | 66,12 (46,94 - 83,48) | 78,05 (53,88 - 91,12) | 0,01 |
| Briga o utjecaju lijeka | 66,67 (36,1 - 88,9) | 69,43 (44,43 - 100) | 0,37 |
| Briga o napadajima | 69,34 (45,84 - 92,17) | 80 (59,67 - 95) | 0,01 |
| Socijalno funkcioniranje | 75 (50,5 - 91) | 75 (54,5 - 95) | 0,39 |
| Ukupna skala QOLIE | 63,91 (51,84 - 78,64) | 73,34 (59,05 - 84,09) | 0,002 |

Tablica 4.2.2 Ocjena kvalitete života u odnosu na spol [Izvor: A.LJ.]

Nema značajnih razlika u ocjeni pojedine domene i ukupne skale QOLIE-31 u odnosu na dobne skupine (Tablica 4.2.3.).

| | Medijan (interkvartilni raspon) u odnosu na dobne skupine | | P* |
|--------------------------|---|-----------------------|------|
| | do 45 godina | 45 i više godina | |
| Opća kvaliteta života | 75 (60 - 82,5) | 72,5 (55 - 82,5) | 0,15 |
| Raspoloženje | 72 (52 - 84) | 68 (52 - 80) | 0,78 |
| Dnevna aktivnost | 55 (40 - 70) | 55 (40 - 70) | 0,80 |
| Kognitivne funkcije | 66,95 (47,22 - 86,95) | 75,28 (50,55 - 89,17) | 0,15 |
| Briga o utjecaju lijeka | 63,9 (36,1 - 88,9) | 72,23 (44,43 - 100) | 0,06 |
| Briga o napadajima | 74,34 (53,32 - 91) | 77,68 (47 - 100) | 0,53 |
| Socijalno funkcioniranje | 75 (52 - 95) | 75 (52 - 100) | 0,49 |
| Ukupna skala QOLIE | 68,77 (52,75 - 82,47) | 68,59 (54,24 - 82,54) | 0,52 |

*Mann Whitney U test

Tablica 4.2.3 *Ocjena kvalitete života u odnosu na dobne skupine*

[Izvor: A.LJ.]

Svi bolesnici koji se smatraju manje vrijednim članom društva zbog svoje bolesti, značajno su nezadovoljniji kvalitetom života u svim domenama i u ukupnoj skali QOLIE-31 (Mann Whitney U test, $P < 0,001$) (Tablica 4.2.4.).

| | Medijan (interkvartilni raspon) | | P* |
|--------------------------|---------------------------------|-----------------------------|--------|
| | Ne smatraju se manje vrijednim | Smatraju se manje vrijednim | |
| Opća kvaliteta života | 77,5 (61,88 - 82,5) | 58,75 (50 - 72,5) | <0,001 |
| Raspoloženje | 72 (56 - 84) | 54 (44 - 67) | <0,001 |
| Dnevna aktivnost | 55 (40 - 70) | 37,5 (26,25 - 53,75) | <0,001 |
| Kognitivne funkcije | 71,95 (52,98 - 90) | 51,25 (35,97 - 77,58) | <0,001 |
| Briga o utjecaju lijeka | 72,23 (44,43 - 100) | 43,05 (22,93 - 68,74) | <0,001 |
| Briga o napadajima | 78,34 (55,58 - 96) | 59,51 (31,57 - 78,92) | <0,001 |
| Socijalno funkcioniranje | 80 (55 - 95) | 60 (32 - 75) | <0,001 |
| Ukupna skala QOLIE | 71,09 (57,54 - 83,41) | 53,99 (42,46 - 64,85) | <0,001 |

*Mann Whitney U test

Tablica 4.2.4 *Ocjena kvalitete života u odnosu na to smatraju li se manje vrijednim članom društva zbog svoje bolesti*

[Izvor: A.LJ.]

Bolesnici koji su liječeni neurokirurški, značajno su lošije ocijenili kvalitetu domene *Socijalno funkcioniranje* (Mann Whitney U test, $P < 0,001$), u odnosu na one koji nisu neurokirurški liječeni, dok u drugim domenama i u ukupnoj skali nema značajnih razlika (Tablica 4.2.5.).

| | Medijan (interkvartilni raspon) u odnosu na to jesu li liječeni neurokirurški | | P* |
|--------------------------|---|---------------------------|--------|
| | Nisu liječeni neurokirurški | Liječeni su neurokirurški | |
| Opća kvaliteta života | 77,5 (60 - 82,5) | 72,5 (55 - 82,5) | 0,22 |
| Raspoloženje | 72 (52 - 84) | 68 (52 - 80) | 0,47 |
| Dnevna aktivnost | 55 (40 - 70) | 55 (40 - 70) | 0,74 |
| Kognitivne funkcije | 71,67 (49,72 - 90) | 67,78 (48,06 - 84,45) | 0,31 |
| Briga o utjecaju lijeka | 69,43 (43,05 - 100) | 66,67 (36,1 - 88,9) | 0,13 |
| Briga o napadajima | 74,34 (51 - 95) | 77,68 (53,73 - 95) | 0,67 |
| Socijalno funkcioniranje | 80 (57 - 100) | 66 (43 - 85) | <0,001 |
| Ukupna skala QOLIE | 70,53 (55,02 - 83,12) | 64,04 (52,35 - 80,34) | 0,09 |

*Mann Whitney U test

Tablica 4.2.5 *Ocjena kvalitete života u odnosu na to jesu li neurokirurški liječeni*
[Izvor: A.LJ.]

Nema značajnih razlika u ocjeni pojedine domene i ukupne skale QOLIE-31 u odnosu na to uzimaju li lijekove redovito ili ne (Tablica 4.2.6.).

| | Medijan (interkvartilni raspon) u odnosu na redovitost uzimanja lijekova | | P* |
|--------------------------|--|-----------------------|------|
| | Ne uzimaju redovito | Uzimaju redovito | |
| Opća kvaliteta života | 77,5 (66,25 - 86,25) | 72,5 (59,38 - 82,5) | 0,18 |
| Raspoloženje | 68 (53 - 84) | 72 (52 - 84) | 0,99 |
| Dnevna aktivnost | 55 (40 - 78,75) | 55 (40 - 70) | 0,84 |
| Kognitivne funkcije | 79,17 (37,84 - 91,12) | 69,58 (49,72 - 87,78) | 0,59 |
| Briga o utjecaju lijeka | 63,88 (22,91 - 100) | 66,67 (44,43 - 88,9) | 0,76 |
| Briga o napadajima | 89,67 (56,67 - 100) | 73,34 (51 - 95) | 0,08 |
| Socijalno funkcioniranje | 78,5 (60 - 100) | 75 (52 - 95) | 0,24 |
| Ukupna skala QOLIE | 76,06 (50,97 - 88,36) | 68,02 (54,22 - 82,23) | 0,27 |

*Mann Whitney U test

Tablica 4.2.6 Ocjena kvalitete života u odnosu na to uzimaju li redovito lijekove

[Izvor: A.LJ.]

Spearmanovim koeficijentom korelacije ocijenila se povezanost dobi i trajanja bolesti s pojedinim domenama i ukupnom skalom kvalitete života. Postoji pozitivna, slaba i značajna povezanost dobi bolesnika s domenom Briga o utjecaju lijeka ($Rho = 0,133$). Što je dulje trajanje bolesti to je domena Raspoloženja ocijenjena nižom ocjenom ($Rho = -0,127$), dok u ostalim domenama i ukupnoj skali ne bilježimo značajne povezanosti (Tablica 4.2.7.).

| | Spearmanov koeficijent korelacije Rho (P vrijednost) | |
|--------------------------|--|----------------------|
| | Dob ispitanika | Trajanje bolesti |
| Opća kvaliteta života | -0,06 (0,25) | -0,097 (0,07) |
| Raspoloženje | 0,001 (0,99) | -0,127 (0,02) |
| Dnevna aktivnost | 0,028 (0,60) | -0,058 (0,27) |
| Kognitivne funkcije | 0,083 (0,11) | -0,057 (0,28) |
| Briga o utjecaju lijeka | 0,133 (0,01) | 0,013 (0,81) |
| Briga o napadajima | 0,081 (0,13) | -0,075 (0,15) |
| Socijalno funkcioniranje | 0,054 (0,31) | -0,084 (0,11) |
| Ukupna skala QOLIE | 0,053 (0,31) | -0,099 (0,06) |

Tablica 4.2.7 *Povezanost trajanja bolesti i proteklog vremena od zadnjeg napada s domenama i ukupnom skalom kvalitete života*

[Izvor: A.LJ.]

5. Rasprava

Provedenim istraživanjem, ukupan odgovor na QOLIE-31 bio je 68,7, što je malo više od globalnog prosjeka QOLIE-31 rezultata od 59,8 [33]. Nije pronađena statistički značajna razlika u QOLIE-u prema tipu epileptičkih napadaja, a u literaturi postoji kontroverza oko toga koji tip napadaja najviše utječe na QOLIE. Neke studije pokazuju da ljudi s generaliziranom epilepsijom imaju nižu kvalitetu života, dok druge izvješćuju o povezanosti žarišne epilepsije s nižom kvalitetom života, ali većina studija nije mogla pronaći jaku korelaciju između tipova napadaja i kvalitete života, ali naglašavaju utjecaj učestalosti napadaja i trajanja epilepsije na kvalitetu života [34].

Rezultati istraživanja nisu pokazali spolne razlike. Razlikuju se od literaturnih podataka, gdje neke studije podupiru hipotezu da nema rodni razlika u kvaliteti života, a druge ne; međutim, kod onih koji to čine QoL žena uvijek je ocijenjena nižom od QoL muškaraca. Neki od čimbenika koji rezultiraju nižom kvalitetom života djelomično se objašnjavaju lošijom medicinskom skrbi i lošijom socijalnom potporom za žene u zemljama s niskim dohotkom, te različitim psihosocijalnim čimbenicima u razvijenim zemljama [33].

Uspoređujući različite dobne skupine provedenog istraživanja, nema statistički značajnih razlika u QOLIE-31 na ukupnom rezultatu, ali je utvrđeno da je statistički značajno niži u subskali „Socijalno funkcioniranje“. Kada se pogleda literatura o bolesnicima s epilepsijom, njihova dob i spol nisu pokazali značajan utjecaj na QOLIE [34]. U ovom istraživanju nisu uspoređivani bolesnici s epilepsijom sa zdravim kontrolnim osobama, ali u prethodnim je studijama objavljeno da bolesnici s epilepsijom imaju niži QOLIE u usporedbi sa zdravim kontrolnim osobama [35].

Bolesnici koji su liječeni neurokirurški imaju bolji QOLIE u usporedbi s onima koji nisu liječeni neurokirurški, što se odnosi i na muškarce i na žene. Općenito se pretpostavlja da liječeni neurokirurški imaju jednaku učinkovitost, ali imaju i nuspojave, posebice kognitivne i psihijatrijske. Budući da se radilo o ispitivanju na tercijarnoj razini, mnogi bolesnici uključeni u studiju imali su epilepsiju otpornu na lijekove s napadajima koje je bilo teško liječiti i koji su doveli do odnosa između

epilepsije i antiepileptika (AED). Nadalje, iako se preferira monoterapija, postoje dokazi o učinkovitosti kombiniranih načina liječenja s različitim ili višestrukim mehanizmima djelovanja za bolju kontrolu napadaja. Prema podacima iz literature, politerapija je povezana s višom razinom učinka antiepileptika (AEL), povezanim nuspojavama i nižim QOLIE [36]. Druge studije, poput SANAD-a, pokazale su da su novo dijagnosticirani bolesnici s epilepsijom kognitivno kompromitirani prije početka liječenja AED-om i da su domene koje su najviše pogođene pamćenje i psihomotorna brzina, što dovodi do zaključka da napadaji sami po sebi mogu rezultirati kognitivnim oštećenjem [37]. S druge strane, kognitivno oštećenje povećava vjerojatnost tjelesnih ozljeda kod bolesnika s epilepsijom, što sve rezultira nižom QOLIE. U provedenom istraživanju bolesnici koji su liječeni neurokirurški prijavili su bolje kognitivno funkcioniranje od bolesnika koji nisu liječeni po neurokirurgu.

Na društveno funkcioniranje u određenoj mjeri utječe stigma povezana s epilepsijom kao kroničnom bolešću, što rezultira diskriminacijom u svakodnevnim aktivnostima, poput pohađanja škole, vožnje, rada i stjecanja osiguranja [38]. Nedostaci u društvenoj dobrobiti mogu nastati zbog psiholoških čimbenika koji rezultiraju smanjenjem razvoja vještina potrebnih za društvenu interakciju, kao što su pretjerano zaštitnički stav roditelja u djetinjstvu, stigmatizacija, smanjene prilike za životno iskustvo i strah od napadaja. Nadalje, psihijatrijski simptomi kao što su depresija i anksioznost ili neurokognitivni poremećaji u pažnji, pamćenju, jeziku i brzini obrade, koji su svi uobičajeni u bolesnika s epilepsijom, mogu pridonijeti socijalnim poteškoćama. Također, čini se da je viša razina obrazovanja bolesnika s epilepsijom povezana s boljim QoL-om, promičući tako ideju kontinuiranog obrazovanja i boljeg socijalnog funkcioniranja bolesnika s epilepsijom [39]. Drugi podaci upućuju na jaku korelaciju između učestalosti napadaja i polifarmacije, te njihovu povezanost s lošijom kvalitetom života [40].

Suvremene mogućnosti liječenja za bolesnike s epilepsijom otpornom na lijekove (DRE) uključuju farmakoterapiju s AED-ima, kirurško uklanjanje žarišta napadaja i alternativne pristupe kao što su neurostimulacija, ketogena dijeta i promjene načina života. Stimulacija vagusnog živca (VNS) je odobrena 1997. godine kao pomoćna terapija za bolesnike s DRE. Od tada je terapiju VNS-om primilo oko 100 000 bolesnika diljem svijeta, a njeni korisni učinci u smanjenju učestalosti napadaja

zabilježeni su u više dugoročnih otvorenih studija [41]. Nadalje, studije su pokazale druge potencijalne dobrobiti koje nadilaze smanjenje napadaja, smanjenje ozbiljnosti i trajanja iktalnih ili postiktalnih faza, ali također i koristi od poboljšanja raspoloženja, budnosti, komunikacije i kognicije, te mogućnost smanjenja AED-a i povezanih štetnih učinaka. Stoga ovo dovodi do zaključka da bi poboljšanje QoLIE-a povezano s VNS-om moglo odražavati zbroj svih ovih dobrobiti ili biti posredovano tim višestrukim čimbenicima [41].

U posljednjih nekoliko godina, brojne studije su dokazale poboljšani QOLIE s monoterapijom [34]. To može biti djelomično zbog smanjenih nuspojava koje se obično povezuju s politerapijom. QOLIE je procijenjen u odnosu na broj lijekova i utvrđeno je da bolesnici na politerapiji imaju niže rezultate QOLIE-a u usporedbi s bolesnicima na jednom lijeku. Ova razlika između rezultata monoterapije i politerapije nije pokazala nikakvu statističku značajnost, ali je pokazala jasan trend prema dobroj kvaliteti života u bolesnika na monoterapiji. bolesnici s politerapijom imali su lošu percepciju zdravlja, ograničenje socijalne interakcije i rada, imali su nisku razinu energije s napadima brige i zdravstveno obeshrabrenje. Ovo je otkriće u skladu s prethodnom studijom koja je pokazala da je politerapija povezana s lošom kvalitetom života [35].

Strauss (1984.) je tvrdio da je dulje trajanje života bez napadaja ključ za bolju kvalitetu života oboljelih od epilepsije [41]. Visoki udio ljudi koji su nedavno imali napadaje osjećao se više stigmatiziranim zbog epilepsije u studiji koju su proveli Jacoby i suradnici (1994.) [42], slični nalazi izvijestili su Baker i suradnici (2001.) [43].

Dostupnost kvalitetne zdravstvene skrbi, uključujući neurološke konzultacije, terapiju i dijagnostiku, ključna je za liječenje epilepsije i poboljšanje kvalitete života oboljelih. Poboljšanje kvalitete života oboljelih od epilepsije zahtijeva sveobuhvatan pristup koji uključuje edukaciju, podršku, svijest, smanjenje stigme te pristup zdravstvenoj skrbi i psihološkoj podršci. Nužno je raditi na razbijanju predrasuda i osiguravanju jednakih prava i prilika za osobe s epilepsijom, omogućujući im da žive ispunjen život unatoč izazovima s kojima se suočavaju.

6. Zaključak

Provedenim istraživanjem može se zaključiti:

- Muškarci oboljeli od epilepsije imaju višu kvalitetu života od žena oboljelih od epilepsije
- Nema značajnih razlika u ocjeni pojedine domene i ukupne skale QOLIE-31 u odnosu na dobne skupine
- Svi bolesnici koji se smatraju manje vrijednim članom društva zbog svoje bolesti značajno su nezadovoljniji kvalitetom života u svim domenama i u ukupnoj skali
- Bolesnici koji su liječeni neurokirurški, značajno su lošije ocijenili kvalitetu domene Socijalno funkcioniranje, u odnosu na one koji nisu liječeni neurokirurški, dok u drugim domenama i u ukupnoj skali nema značajnih razlika
- Nema značajnih razlika u ocjeni pojedine domene i ukupne skale QOLIE-31 u odnosu na to uzimaju li lijekove redovito ili ne.

Zaključak o kvaliteti života oboljelih od epilepsije ističe važnost sveobuhvatnog pristupa koji uključuje medicinsku, psihološku, socijalnu i edukativnu podršku. Epilepsija je kronična bolest koja značajno utječe na svakodnevni život pojedinca, ali se pravilnim upravljanjem može znatno poboljšati kvaliteta života.

Liječenje epilepsije počinje pravovremenom dijagnozom, pravilnim odabirom terapije i suradnjom s medicinskim timom. Kontrola napadaja i minimaliziranje nuspojava lijekova ključni su faktori za poboljšanje tjelesnog i mentalnog zdravlja oboljelih. Uz to, edukacija oboljelih i njihovih obitelji o epilepsiji, pravilna primjena terapije te svijest o sigurnosnim mjerama doprinose boljem razumijevanju i samopouzdanju u upravljanju bolešću. Medicinske sestre/tehničari imaju važnu ulogu u skrbi za oboljele od epilepsije. Njihova uloga obuhvaća edukaciju o epilepsiji i njezinim aspektima, pružanje savjeta o pravilnom uzimanju lijekova, prepoznavanje simptoma, primjenu sigurnosnih mjera te pružanje emocionalne podrške. Kroz kontinuiranu edukaciju oboljelih i njihovih obitelji, medicinske sestre/tehničari doprinose povećanju svijesti i razumijevanja o epilepsiji, što je temelj za bolje upravljanje bolešću i poboljšanje

kvalitete života. Socijalna podrška koju medicinske sestre/tehničari pružaju oboljelima od epilepsije, kao i njihovim obiteljima, ne može se previdjeti. Pružajući potrebne informacije, osiguravajući sigurnosne smjernice i potičući samopouzdanje, medicinske sestre/tehničari igraju ključnu ulogu u osiguranju da oboljeli mogu voditi što normalniji život unatoč izazovima s kojima se suočavaju.

Uloga medicinske sestre/tehničara u kontekstu kvalitete života oboljelih od epilepsije je nezamjenjiva. Njihova predanost, stručnost i suosjećanje doprinose unaprjeđenju skrbi za oboljele, pomažući im da prevladaju prepreke i žive pun i kvalitetan život usporenim izazovima koje epilepsija može postaviti. Ovo zajedničko nastojanje medicinskih sestara/tehničara i oboljelih ključno je za stvaranje optimalnog okruženja koje podržava oboljele i omogućuje im da žive život u skladu s vlastitim potrebama i željama.

7. Literatura

[1] Ž. Petelin Gadže, Z. Poljaković, S. Nanković, V. Šulentić i sur.: Epilepsija, dijagnostički i terapijski pristup, Zagreb, Medicinska naklada; 2019.: str. 1-195.

[2] Službeno izvješće ILAE: Praktična klinička definicija epilepsije, Online Library, 2014.

Dostupno na: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.12550>,

Pristupano: 23.9.2023.

[3] V. Demarin, Z. Trkanjec: Neurologija za stomatologe, Medicinska naklada, Zagreb 2008., str. 190-211.

[4] G.Burrut, M. Cuville: Multimorbidity and epilepsy in the elderly, Geriatrie Et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillissement, 1998;17(1),13–19.

Dostupno na:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0896697497001412>,

Pristupano: 23.09.2023.

[5] E.Magiorkinis, K. Sidiropoulou, A. Diamantis: Hallmarks in the history of epilepsy, Epilepsy in antiquity, 2010;17(1):103-108.

Dostupno na: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(09\)00605-2/fulltext](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(09)00605-2/fulltext), Pristupano: 23.09.2023.

[6] Zdravstvena njega kod bolesnika s epilepsijom, Hrčak srce, SG/NJ 2014;19:141-6.

Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/183850>, Pristupano: 23.09.2023.

[7] R A Gros: A brief history of epilepsy and its therapy in the Western Hemisphere, 1992;12(2):65-74.

Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1396542/>

Pristupano: 23.09.2023.

[8] I. Lušić; Epilepsije , Scribd, 2010.

Dostupno na:

<https://www.scribd.com/document/28473311/Prof-dr-Ivo-Lu%C5%A1i%C4%87-E-P-I-L>, Pristupano: 23.09.2023.

[9] V. Brinar i sur., Neurologija za medicinare, drugo obnovljeno i dopunjeno izdanje, Zagreb, Medicinska naklada, 2019; str. 228-292.

[10] I. Bralić: Kwartarna prevencija, racionalna dijagnostika i liječenje u pedijatriji 2., Zagreb, Medicinska naklada, 2020; str. 148-166.

[11] WHO: Epilepsija, 2023. Dostupno na: <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/epilepsy>, Pristupano: 23.09.2023.

[12] Ž. Petelin Gadže: Klasifikacija epilepsije, Hrčak srce, 2019. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/316403>, Pristupano: 23.09.2023.

[13] K. Poeck; Neurologija, drugo izdanje, Zagreb, Školska knjiga, 2000.; str. 29-62, 247 – 269.

[14] A. Bujan Kovač: Značaj postprocesiranja slike magnetske rezonancije mozga u prijeoperacijskoj dijagnostici bolesnika s farmakorezistentnom epilepsijom, Disertacija, Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Zagreb, 2021.

[15] S. Bašić, S. Butković Soldo i sur.: Epilepsija i ostali poremećaji svijesti, klasifikacija, dijagnostika i liječenje, Sveučilište Josipa Juraja Strossmajera u Osijeku, Medicinski fakultet Osijek.; 2013; str.:20 - 44.

[16] Neurologija, Dostupno na: https://neuro-hr.org/Content/Documents/04_basic.pdf
Pristupano: 25.09.2023.

[17] P. Željka: Dijagnostički i terapijski pristup bolesniku s epilepsijom, Medicinska naklada, Zagreb, 2017.; str.: 69-76.

[18] Ž. Petelin, S. Hajnšek, J. Wellmer, G. Mrak, M. Radoš, J. Paladino: Smjernice u preoperativnoj dijagnostičkoj obradi bolesnika s farmakorezistentnom epilepsijom, Neurol. Croat. Vol. 59, (1-2) , 2010.; str.:46-59.

- [19] A. Rozensztrauch, A. Kołtuniuk. The Quality of Life of Children with Epilepsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(4):2277.
- [20] K. Užarević: Kvaliteta života oboljelih od epilepsije, Završni rad, Sveučilište Josipa Juraja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet Osijek, Osijek, 2016. Dostupno na: <https://zir.nsk.hr/islandora/object/mefos:224/preview>
- Pristupano: 26.09.2023.
- [21] P. Berto: Kvaliteta života bolesnika s epilepsijom i utjecaj liječenja, 2002. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12456200/>, Pristupano: 26.09.2023.
- [22] S. Keserović, I. Čović, B. Špehar: Zdravstvena njega kod bolesnika s epilepsijom, *SG/NJ*, 2014;19:141.
- [23] L. Filipović: Utjecaj stila života na oboljele od epilepsije, Završni rad, Sveučilište Josipa Juraja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet Osijek, Osijek, 2017.
- [24] LJ. Stephen, MJ Brodie: New drug treatments for epilepsy. *Prescrib J*, 1998;38:98–106.
- [25] G.Krämer: Dijagnoza epilepsija. Naklada Slap, Zagreb 2009; str.: 111-141.
- [26] I. Bielen, H. Bokun, D. Dogan, L. Friedrich, G. Horvat, A. Piršić, M. Stanojević: Epilepsija kod žena, Hrvatska udruga za epilepsiju, Zagreb 2017; str.:6.
- [27] S. Hajnšek, I. Bilen, Ž. Petelin Gadže: Život s epilepsijom, Zagreb, 2013. Dostupno na: <https://www.kbc-zagreb.hr/EasyEdit/UserFiles/nrl/zivot-s-epilepsijom-3.pdf>, Pristupano: 27.09.2023.
- [28] HZJZ: Kako govorite kada govorite o mentalnom zdravlju?
- Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/sluzba-promicanje-zdravlja/kako-govorite-kada-govorite-o-mentalnome-zdravlju/>, Pristupano: 27.09.2023.
- [29] A. Breček, I.Canjuga, V.Herceg; Stigmatizacija i stereotipizacija oboljelih od epilepsije, *Soc. psihijat.*, Popovača, 2018; Vol. 46; Br. 1, str. 77-101.
- [30] Hrvatska udruga za epilepsiju, Ljubičasti dan.

Dostupno na: https://www.epilepsija.hr/?page_id=248, Pristupano: 27.09.2023.

[31] A. Strzelczyk, A. Aledo-Serrano, A. Coppola, A. Didelot, E. Bates, R. Sainz-Fuertes, C. LaWthom: Utjecaj epilepsije na kvalitetu života, rezultati europskog istraživanja, 2023.

Dostupno na: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505023000987>

Pristupano: 27.09.2023.

[32] WHO | WHOQOL: Measuring Quality of Life.

Dostupno na: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>,

Pristupano: 27.09.2023.

[33] A. Saadi, B. Patenaude, F.J. Mateen. Quality of Life in Epilepsy-31 Inventory (QOLIE-31) scores: a global comparison. *Epilepsy Behav.* 2016;65:13–7.

[34] N. Ashjazadeh, G. Yadollahikholes, A. Ayoobzadehshirazi, N. Sadraii, N. Hadi. Comparison of the health-related quality of life between epileptic patients with partial and generalized seizure. *Iran J Neurol.* 2014;13:94–100.

[35] Z. Petelin Gadze, Z. Poljakovic, S. Nankovic, V. Sulentic. *Epilepsija – dijagnostički i terapijski pristup.* Zagreb: Medicinska naklada, 2019.

[36] A. Jacoby, M. Sudell, C. Tudur Smith, J. Crossley, A.G. Marson, G.A. Baker, SANAD Study Group . Quality-of-life outcomes of initiating treatment with standard and newer antiepileptic drugs in adults with new-onset epilepsy: findings from the SANAD trial. *Epilepsia.* 2015;56:460–72.

[37] A. Jacoby. Behavior stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav.* 2002;3:10–20.

[38] L. Ridsdale, G. Wojewodka, E. Robinson, S. Landau, A. Noble, S. Taylor, et al. Characteristics associated with quality of life among people with drug-resistant epilepsy. *J Neurol.* 2017;264:1174–84.

- [39] E. Siarava, T. Hyphantis, A.H. Katsanos, S.H. Pelidou, A.P. Kyritsis, S. Markoula. Depression and quality of life in patients with epilepsy in northwest Greece. *Seizure*. 2019;66:93–8.
- [40] S.C. Schachter. Quality of life for patients with epilepsy is determined by more than seizure control: the role of psychosocial factors. *Expert Rev Neurother*. 2006;6:111–8.
- [41] A. Straus. C.V. Chicago. Mosby; *Chronic illness and the quality of life*, 1984.
- [42] A. Jacoby. Felt versus enacted stigma: A concept revisited: Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med*. 1994;38:269–74.
- [43] G.A. Baker, A. Jacoby, D. Buck, J. Brooks, P. Potts, D.W. Chadwick. The quality of life of older people with epilepsy: Findings from a UK community study. *Seizure*. 2001;10:92–9.

Popis tablica

| | |
|--|----|
| Tablica 1.3.1 Klasifikacija epileptičkih napadaja (ILAE 2017) | 15 |
| Tablica 1.7.1. Antiepileptici širokog i užeg spektra djelovanja | 21 |
| Tablica 4.1.1 Osnovna obilježja bolesnika [Izvor: A.LJ.]..... | 42 |
| Tablica 4.2.1 Ocjena pojedine domene i ukupne kvalitete života [Izvor: A.LJ.]..... | 43 |
| Tablica 4.2.2 Ocjena kvalitete života u odnosu na spol [Izvor: A.LJ.]..... | 44 |
| Tablica 4.2.3 Ocjena kvalitete života u odnosu na dobne skupine [Izvor: A.LJ.] | 45 |
| Tablica 4.2.4 Ocjena kvalitete života u odnosu na to smatraju li se manje vrijednim članom društva zbog svoje bolesti [Izvor: A.LJ.] | 46 |
| Tablica 4.2.5 Ocjena kvalitete života u odnosu na to jesu li liječeni po neurokirurgu [Izvor: A.LJ.]..... | 47 |
| Tablica 4.2.6 Ocjena kvalitete života u odnosu na to uzimaju li redovito lijekove [Izvor: A.LJ.]..... | 48 |
| Tablica 4.2.7 Povezanost trajanja bolesti i proteklog vremena od zadnjeg napada s domenama i ukupnom skalom kvalitete života [Izvor: A.LJ.]..... | 49 |

Popis slika

Slika 1.6.1.1. Prikaz implantacije elektroda i kliničkog okruženja Stereoelektroencefalografije (SEEG-a) u bolnici Huashan, Šangaj, Kina,19

Dostupno na: https://www.frontiersin.org/files/Articles/818214/fnins-16-818214-HTML/image_m/fnins-16-818214-g001.jpg, Pristupano: 24.09.2023.

Slika 1.6.1.2. Postavljene subduralne strip i grid elektrode, Izvor: Ž. Petelin Gadže, Z. Poljaković, S. Nanković, V. Šulentić i sur.: Epilepsija, dijagnostički i terapijski pristup, Zagreb, Medicinska naklada; 2019; str. 1-19520

Slika 1.8.1.1. Prikaz dijelova vagusnog stimulatora,23

Dostupno na: https://bestxcamet.xyz/product_details/46565151.html,

Pristupano: 24.09.2023.

Slika 1.8.1.2. Prikaz stimulacije VNS sustava,24

Dostupno na: <https://www.kbc-zagreb.hr/EasyEdit/UserFiles/nrl/kirursko-lijecenje-epilepsija-2-1-1.pdf>, Pristupano: 24.09.2023.

Slika 4.2.1. Ocjena pojedine domene i ukupne skale QOLIE-31[Izvor: A.LJ.].....44

Prilog 1: anketni upitnik i informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju

Poštovani,

pred Vama se nalazi anketni upitnik koji se sastoji od dvije skupine pitanja. Prva skupina od 5 pitanja odnosi se na socio-demografske podatke, a druga skupina pitanja odnosi se na hrvatsku verziju „Upitnik za evaluaciju kvalitete života za oboljele od epilepsije“ (Quality of life in epilepsi, QOULI-e 31) koji sadrži 31 pitanje i podijeljen je u sedam podkategorija: ukupna kvaliteta života, emocionalno blagostanje, socijalno funkcioniranje, energija, kognitivno funkcioniranje, zabrinutost za napadaje i učinci lijekova.

Upitnik će se koristiti u istraživanju u sklopu izrade diplomskog rada studentice Anite Ljubić na diplomskom sveučilišnom studiju Sestrinstvo–menadžment u sestrinstvu Sveučilišta Sjever u Varaždinu pod mentorstvom izv. prof. dr. sc. Marijane Neuberg. Provodit će se u KBC-u Zagreb, Klinici za neurologiju, u Odjelu za epilepsiju i paroksizmalne poremećaje svijesti i Referentnom centru Ministarstva zdravstva RH za epilepsiju, s ciljem definiranja učinka bolesti na život osoba oboljelih od epilepsije.

Vaše sudjelovanje u istraživanju je dobrovoljno, u svakom trenutku možete odustati od ispunjavanja upitnika. Vaši osobni podatci (ime i prezime) neće se koristiti u istraživanju, stoga odgovori u ovom upitniku neće se moći povezati s vašim identitetom niti u jednom trenutku. Rezultati ovog istraživanja će se isključivo koristiti u svrhu izrade diplomskog rada, kongresnih priopćenja i publiciranja u stručnim časopisima. Istraživanje je odobreno od strane Etičkog povjerenstva KBC-a Zagreb.

Unaprijed se zahvaljujem na uloženom trudu i vremenu.

Anita Ljubić, bacc.med.techn.

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo – menadžment u sestrinstvu

Odjel za sestrinstvo, Sveučilišni centar Varaždin, Sveučilište Sjever

104. brigade 3, 42 000 Varaždin

Za sva dodatna pitanja možete se obratiti voditeljici istraživanja na mail:
ntljubi@gmail.com

I. SOCIO-DEMOGRAFSKI PODACI

1) Koliko dugo bolujete od epilepsije? _____.

2) Jesu li osobe u vašem društvu upoznate sa vašom bolešću?

a) da

b) ne

(Zaokružite jedan odgovor)

3) Smatrate li se manje vrijednim članom društva zbog svoje bolesti?

a) da

b) ne

(Zaokružite jedan odgovor)

4) Uzimate li redovito lijekove?

a) da

b) ne

(Zaokružite jedan odgovor)

5) Jeste li neurokirurški liječeni?

a) da

b) ne

(Zaokružite jedan odgovor)

KVALITETA ŽIVOTA S EPILEPSIJOM QOLIE-31 (Verzija 1.0)

Spol: M Ž

Dob _____ (u godinama)

UPUTE

QOLIE-31 je upitnik o kvaliteti života povezanoj sa zdravljem, namijenjen odraslim osobama s epilepsijom (18 godina i stariji). Adolescenti (od 11 do 17 godina) trebali bi ispunjavati QOLIE- AD-48, koji je osmišljen za tu dobnu skupinu. Ovaj upitnik trebale bi ispunjavati isključivo osobe s epilepsijom (ne rođaci ili prijatelji), jer nitko drugi ne zna kako se VI osjećate.

QOLIE-31 sadrži 31 pitanje o Vašem zdravlju i dnevnim aktivnostima. Odgovorite na svako pitanje zaokružujući odgovarajući redni broj (1, 2, 3...). Ako niste sigurni kako da odgovorite na pitanje, molimo, dajte najbolji odgovor koji možete i napišite komentar ili objašnjenje sa strane. Takve bilješke mogu biti korisne kada budete razgovarali o ovom upitniku s Vašim liječnikom. Ispunjavanje QOLIE-31 prije i nakon promjena u uspjehu (ili neuspjeha) u liječenju Vaše bolesti može Vama i Vašem liječniku pomoći da shvatite kako su te promjene utjecale na Vaš život.

1. Sveukupno, kako biste procijenili Vašu kvalitetu života?

(Zaokružite jedan broj na sljedećoj skali)

Broj 10 označava najbolju moguću kvalitetu života, a broj 0 najgoru moguću kvalitetu života)

| | | | | | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 10 | 9 | 8 | 7 | 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
|----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

Najbolja
kvaliteta
života

Najgora
kvaliteta
života

Ovo su pitanja o tome kako se OSJEĆATE i kako Vam je općenito tijekom posljednja 4 tjedna. U svakom pitanju, molimo da označite odgovor koji je najbliže onome kako se osjećate.

Koliko vremena tijekom posljednja 4 tjedna ...

(Zaokružite jedan broj za svako pitanje)

| | Cijelo vrijeme | Veći dio vremena | Dobar dio vremena | Nešto vremena | Mali dio vremena | Uopće nisam |
|---|----------------|------------------|-------------------|---------------|------------------|-------------|
| 2. ...ste se osjećali puni poleta? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 3. ...ste bili vrlo nervozni? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 4. ...ste se osjećali tako tužni da Vas ništa nije moglo razveseliti? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 5. ...ste se osjećali mirno i smireno? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 6. ...ste bili „puni“ energije? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 7. ...ste se osjećali utučeno i tužno? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 8. ...ste se osjećali iscrpljeno? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9. ...ste bili sretni? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|
| 10. ..ste se osjećali umorno? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 11. ..ste bili zabrinuti da ćete dobiti novi napad? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 12. ..ste imali poteškoća u razmišljanju i rješavanju problema (poput planiranja, učenja)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 13. ..Vam je zdravstveno stanje ograničavalo društvene kontakte (npr. posjete prijateljima)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

14. Kakva Vam je bila KVALITETA ŽIVOTA tijekom posljednja 4 tjedna (odnosno kako Vam je općenito, kako Vam ide u životu posljednjih mjesec dana)?

(Zaokružite jedan broj)

| Vrlo dobro, najbolje što može biti | Prilično dobro | Podjednako i dobro i loše | Prilično loše | Vrlo loše, teško da može bit gore |
|------------------------------------|----------------|---------------------------|---------------|-----------------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Sljedeća pitanja tiču se PAMĆENJA.

Zaokružite koliko često ste tijekom posljednja 4 tjedna imali poteškoća s pamćenjem ili koliko često je problem s pamćenjem utjecao na Vaš uobičajen rad ili na Vaš život.

(Zaokružite jedan broj)

| | Da, dosta | Da, ponešto | Samo malo | Ne, uopće | | |
|--|----------------|----------------|-------------------|---------------|------------------|----------|
| 15. Jeste li imali ikakvih poteškoća s pamćenjem? | 1 | 2 | 3 | 4 | | |
| | Cijelo vrijeme | Većinu vremena | Dobar dio vremena | Nešto vremena | Mali dio vremena | Uopće ne |
| 16. Teško se prisjetite stvari koje Vam drugi ljudi kažu ? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Sljedeća pitanja tiču se problema s KONCENTRACIJOM – koje moguće imate. Zaokružite jedan broj koji označava koliko često ste tijekom posljednja 4 tjedna imali poteškoće s koncentracijom ili koliko često su ti problemi smetali Vašem uobičajenom radu ili životu.

(Zaokružite jedan broj)

| | Čitavo vrijeme | Većinu vremena | Dobar dio vremena | Nešto vremena | Mali dio vremena | Uopće ne |
|--|----------------|----------------|-------------------|---------------|------------------|----------|
| 17. Teško ste se koncentrirali na čitanje? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 18. Teško ste se koncentrirali na obavljanje samo jedne stvari u određenom trenutku? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Sljedeća pitanja tiču se problema koje možete imati s određenim AKTIVNOSTIMA. Zaokružite jedan broj koji označava koliko su Vam tijekom posljednja 4 tjedna epilepsija ili antiepileptički lijekovi koji uzimate uzrokovali poteškoće s ...

(Zaokružite jedan broj)

| | Jako puno | Dosta | Ponešto | Samo malo | Uopće ne |
|---|-----------|-------|---------|-----------|----------|
| 19. Vremenom za odmor (kao što su hobiji, izlasci)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Nemogućnošću samostalnog upravljanja vozilima, potrebom za javnim prijevozom? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Sljedeća pitanja odnose se na to kako Vi DOŽIVLJAVATE svoje napadaje.

(Zaokružite po jedan broj na svako pitanje)

| | Jako sam uplašen | Ponešto sam uplašen | Nisam previše uplašen | Nisam uopće uplašen |
|---|------------------|---------------------|-----------------------|---------------------|
| 21. U kojoj ste mjeri u strahu da ćete doživjeti napadaj tijekom sljedećeg mjeseca? | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | Jako se brinem | Ponekad se brinem | Uopće se ne brinem |
|--|-------------------|----------------------|--------------------------|
| 22. Da li ste zabrinuti zbog mogućnosti da se ozlijedite tijekom epileptičkog napada ? | 1 | 2 | 3 |

| | Vrlo sam zabrinut | Ponešto sam zabrinut | Nisam previše zabrinut | Nisam uopće zabrinut |
|--|----------------------|----------------------------|------------------------------|----------------------------|
| 23. Koliko se brinete da ćete se osramotiti ili da ćete imati neke druge probleme u društvu zbog mogućeg ponovnog epileptičkog napadaja? | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| 24. Koliko ste zabrinuti da će Vam lijekovi koje uzimate naštetiti ukoliko ih budete uzimali duže vrijeme? | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|

Za svaki od sljedećih PROBLEMA, zaokružite jedan broj na skali od 1 do 5 koji označava koliko Vam taj problem smeta.

| | Uopće mi ne smeta | | | | Izrazito mi smeta |
|--|-------------------------|---|---|---|----------------------|
| 25. Napadaji | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. Poteškoće s pamćenjem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Ograničenja u radu | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. Ograničenja u društvenim kontaktima | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. Fizički efekti antiepileptičkih lijekova (tj. učinci na Vaše tijelo ili Vaš izgled) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. Mentalni efekti antiepileptičkih lijekova (tj. učinci na Vašu ličnost ili na Vaše ponašanje) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

31. Što mislite, koliko je Vaše zdravlje dobro ili loše? Na ljestvici od 0 do 10, najbolje moguće zdravstveno stanje je 10, a najgore moguće je 0. Molimo Vas da označite što Vi mislite o svom zdravlju zaokružujući jedan broj na skali. Molimo Vas da epilepsiju uzmete u obzir kao dio Vašeg zdravstvenog stanja kad budete odgovarali na ovo pitanje.

(Zaokružite jedan broj)

| | | | | | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 10 | 9 | 8 | 7 | 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
|----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

Najbolje
moguće
zdravstveno
stanje

Najgore
moguće
zdravstveno
stanje

Želimo Vam uspjeh u življenju s epilepsijom !

Prilog 2: Suglasnost za provođenje istraživanja

KLINIČKI BOLNIČKI CENTAR ZAGREB
Etičko Povjerenstvo
ZAGREB – Kišpatičeva 12

Klasa: 8.1-23/102-2
Broj: 02/21 AG

Zagreb, 3. travnja 2023. godine

Anita Ljubić, bacc. med. techn.
Klinika za neurologiju

Predmet: Suglasnost za provođenje istraživanja

Na 249. redovnoj sjednici Etičkog povjerenstva KBC-a Zagreb održanoj 3. travnja 2023. godine razmotrena je Vaša zamolba za provođenje istraživanja pod nazivom: „Kvaliteta života osoba s epilepsijom“ u svrhu izrade diplomskog rada pod mentorstvom prof. dr. sc. Marijane Neuberg.

Istraživanje će se provesti u Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Zagreb.

Etičko je povjerenstvo suglasno s provođenjem navedenog istraživanja, s obzirom da se isto ne kosi s etičkim načelima.

Predsjednik Etičkog povjerenstva
Prof. dr. sc. Darko Marčinko
15669



Dostaviti:

1. Anita Ljubić, bacc. med. techn.,
Klinika za neurologiju,
2. Arhiva.

Prilog 3: Izjava o autorstvu

Sveučilište
Sjever

UNIVERSITÄT
SIEBENBRUNNEN



SVEUČILIŠTE
SIEBER

IZJAVA O AUTORSTVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, ANITA LJUBIC (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom Kvaliteta života osoba s epilepsijom (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:

(upisati ime i prezime)

Anita Ljubić
(vlastoručni potpis)

Sukladno čl. 83. Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Sukladno čl. 111. Zakona o autorskom pravu i srodnim pravima student se ne može protiviti da se njegov završni rad stvoren na bilo kojem studiju na visokom učilištu učini dostupnim javnosti na odgovarajućoj javnoj mrežnoj bazi sveučilišne knjižnice, knjižnice sastavnice sveučilišta, knjižnice veleučilišta ili visoke škole i/ili na javnoj mrežnoj bazi završnih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice, sukladno zakonu kojim se uređuje znanstvena i umjetnička djelatnost i visoko obrazovanje.