

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK

Studij sestrinstva

Kristina Užarević

**KVALITETA ŽIVOTA OBOLJELIH OD
EPILEPSIJE**

Završni rad

Osijek, 2016.

Rad je ostvaren na Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek.

Mentor rada: prof. prim. dr. sc. Silva Butković Soldo, dr. med.

Rad ima dvadeset i šest (26) stranica i osam (8) tablica.

ZAHVALA

Veliku zahvalnost, u prvom redu, dugujem svojoj mentorici prof. prim. dr.sc. Silvi Butković Soldo, dr. med. i Vlasti Pekić, mag. med. techn. koje su pratile izradu mojeg završnog rada te me svojim iskustvom i znanjem usmjeravale u samom procesu njegova nastanka. Hvala svim mojim dragim kolegama koji su mi uljepšali studentske dane i učinili ih jedinstvenima i vrijednima za pamćenje.

Hvala svim prijateljima koji su na bilo koji način bili uz mene tijekom cijelog razdoblja nastanka ovog rada.

I na kraju, najveću zahvalnost i zaslugu pripisujem svojim roditeljima, što su mi omogućili bezbrižno školovanje i završetak studija i što su uvijek bili tu, uz mene svojom podrškom i u teškim i u sretnim trenucima.

Veliko HVALA svima!

SADRŽAJ:

| | |
|--|----|
| 1. UVOD | 1 |
| 1.1. Povijesni osvrt | 2 |
| 1.2. Definicija epilepsije | 3 |
| 1.3. Epidemiologija..... | 4 |
| 1.4. Kvaliteta života oboljelih od epilepsije | 4 |
| 1.5. Zdravstvena njega i kvaliteta života | 5 |
| 1.5.1. Sestrinske dijagnoze i kvaliteta života | 6 |
| 1.5.2. Zdravstveni odgoj | 7 |
| 2. CILJ RADA..... | 8 |
| 3. ISPITANICI I METODE | 9 |
| 3.1. Ustroj studije..... | 9 |
| 3.2. Ispitanici | 9 |
| 3.3. Metode | 9 |
| 3.4. Statističke metode..... | 9 |
| 3.5. Etička načela..... | 10 |
| 4. REZULTATI..... | 11 |
| 5. RASPRAVA..... | 17 |
| 6. ZAKLJUČAK | 21 |
| 7. SAŽETAK..... | 22 |
| 8. SUMMARY | 23 |
| 9. LITERATURA:..... | 24 |
| 10. ŽIVOTOPIS | 26 |
| 11. PRILOG 1. | 27 |

1. UVOD

Epilepsija je treća najčešća neurološka bolest (1), koja obuhvaća 0,5 – 0,87 % populacije (2), s prevalencijom u Hrvatskoj između 4,8 – 5,5 na 1000 stanovnika (3).

Epilepsija je čest neurološki poremećaj obilježen ponavljanim napadajima koji proizlaze iz prekomjernih izbijanja električnih impulsa stanica moždane kore. Napadaji se razlikuju po vrsti, ozbiljnosti i intenzitetu, a mogu se manifestirati promjenama motorne aktivnosti, senzibiliteta, sensorija, svijesti, autonomnih i mentalnih funkcija te raspoloženja (4). Epileptički napadaji traumatični su za pacijenta i okolinu čak i ako se događaju samo jedanput mjesečno ili pak i rjeđe (5). Danas je opće prihvaćeno da osobe s češćim i većim napadajima pate više (6), ipak je bitno istaknuti, da osobe s epilepsijom imaju brojne probleme zbog kojih pate bez obzira na napadaje, čak i uz najbolji mogući tretman (7). Jedan je od takvih problema i socijalna isključenost kao posljedica negativnih stavova drugih prema osobama s epilepsijom i stigmatizacija zbog koje te osobe imaju problema u školi, braku, radnom mjestu ili sa zapošljavanjem (8), što sve ostavlja trag na ukupnu kvalitetu života.

Kronična priroda epilepsije često rezultira dugotrajnim vezama između neurologa, pacijenta i pacijentove obitelji. Kada se na vrijeme započne liječenje i odabere idealan antiepileptik, 74 % bolesnika može živjeti bez napadaja (9), no ipak kao kompleksno stanje uspjeh liječenja ne bazira se samo na kontroli epileptičkih napadaja već i na poboljšanju kvalitete života. Pri liječenju i zdravstvenoj njezi oboljelih od epilepsije, važno je procijeniti stupanj kojim epilepsija utječe na sam život osobe. Sve osobe s kroničnim zdravstvenim poremećajima imaju rizik za slabiju kvalitetu života.

Mnogi su čimbenici koji utječu na kvalitetu života osim raznolikosti napadaja, oni uključuju stigmatu, strah i prisutnost kognitivnih i psihijatrijskih problema. Budući da epilepsija ima značajan utjecaj na zdravlje, samoprocjena fizičkih i mentalnih mjerenja korisna je u shvaćanju utjecaja epilepsije na ukupnu kvalitetu života. Jedan je od načina da se definira i prati utjecaj epilepsije na život pacijenta i anketa poput ove koju sam koristila u sklopu izrade završnoga rada pomoću koje će pacijenti moći zabilježiti svoje osjećaje vezane uz razna područja svoga života i razinu zadovoljstva istim. Uz pomoću pitnika za kvalitetu života moguće je shvatiti percepciju pacijentovog trenutnog stanja i rezultate primijenjenog liječenja (10).

Razumijevanje nošenja s epilepsijom samoprocjenom kvalitete života oboljelih doprinosi učinkovitijoj skrbi za iste te je moguća procjena novih medicinskih intervencija.

Medicinska sestra treba imati profesionalan, ali prije svega holistički pristup svakom pacijentu. Samim pristupom pridobit će pacijenta i njegovu obitelj za suradnju i to će olakšati svaki vid edukacije. Edukacija bolesnika s epilepsijom i njegove obitelji jedna je od mnogobrojnih intervencija koje provode medicinske sestre s ciljem postizanja što veće samostalnosti bolesnika i omogućavanja što bolje kvalitete života (11).

1.1. Povijesni osvrt

Epilepsija dolazi od grčke riječi i ima iste korijene kao riječ *epilambanein*, što znači biti zgrabljen ili napadnut. Tijekom povijesti postojali su mnogobrojni nazivi za epilepsiju, a neki od njih su *Morbus committialis*, *Morbus sacer*, *Mal cadouc*, *Morbustunaticus* itd (12).

Povijesni zapisi ukazuju da je epilepsija jedna od najstarijih zabilježenih bolesti. U Mezopotamiji oko 2000. pr. Kr. zabilježen je najstariji opis epileptičkog napadaja, a napisan je na akkadijskom jeziku (13). Mnogi izvori govore da su Babilonci imali detaljne spoznaje o epilepsiji. Babilonski medicinski tekst Sakikku za epilepsiju upotrebljava pojmove *antasubba* i *miqtu* i navodi dijagnozu, liječenje i prognozu epilepsije (14). Stari Grci epilepsiju su nazivali svetom bolešću i vjerovali su da je ona jedan oblik božje kazne. Tek u 5. st. pr. Kr. Hipokrat je dao drugačije tumačenje. U svom djelu „O svetoj bolesti“ navodio je da je epilepsija medicinski problem čiji se uzrok nalazi u mozgu i da se može liječiti kao i druge bolesti, a čiji uzrok leži u naslijeđu. No kroz čitav srednji vijek provlači se mit o utjecaju mračnih i nadnaravnih sila na brojne bolesti pa tako i epilepsiju (15). John Hughlings Jackson dao je 1873. godine temeljno obrazloženje prema kojemu je uzrok epilepsije električno izbijanje u mozgu čijaklinička slika ovisi o lokaciji izbijanja. To će se tek dokazati izumom EEG-a Hansa Bergera 1929. godine.

Epilepsija danas

U današnje vrijeme nastale su mnoge kampanje za podršku osobama oboljelima od epilepsije. Svjetska zdravstvena organizacija, Međunarodna Liga za borbu protiv epilepsije i Međunarodni biro za epilepsiju aktivirali su globalnu kampanju pod nazivom „*Out of Shadows*“, čija je zadaća podizanje kvalitete života osoba s epilepsijom i njihovih obitelji, kao i bolje razumijevanje njihovih potreba uz pomoć različitih edukacijskih programa. Kako u

svijetu tako i u Hrvatskoj postoji Hrvatska udruga za epilepsiju (HUE). Također je važno spomenuti da se 13. veljače obilježava Europski dan epilepsije, dok se 14. veljače smatra Nacionalnim danom oboljelih od epilepsije u Republici Hrvatskoj. Kako bi se povećala osjetljivost javnosti za problematiku epilepsije, 2008. godine na inicijativu devetogodišnje djevojčice Cassidy Megan i njezinih roditelja u Kanadi donesena je odluka o obilježavanju „Ljubičastog dana“ 26. ožujka. Megan je željela govoriti o epilepsiji i pokazati kako oboljeli nisu sami te da se ne razlikuju od drugih osoba. Kako bi pružili podršku osobama s epilepsijom, osobe iz cijelog svijeta, u više od 100 zemalja toga dana nose ljubičasto. Odabrana je ljubičasta boja lavande kao internacionalna boja epilepsije iz razloga što je često povezana s usamljenošću koja se javlja zbog društvene stigmatizacije osoba koje boluju od epilepsije.

1.2. Definicija epilepsije

Epilepsija je prolazni, paroksizmalni poremećaj funkcije mozga koji se razvija naglo, prestaje spontano i ponavlja se. To je posljedica reakcije mozga koji je nadražen ili oštećen različitim toksinama. Očituje se poremećajem motorne aktivnosti, senzibiliteta, sensorija, ponašanja, emocija, svijesti ili autonomnih funkcija. Epileptički napadaji traju određeno kraće vrijeme i potpuno su reverzibilni (4).

Jedna od definicija koje govore o epilepsiji jeste ona K. Poecka koji definira epilepsiju kao „skupnu bolest obilježenu ponavljanjem određene vrste napadaja s epizodijskim, no često i kroničkim psihičkim promjenama i patološki promjenjenim EEG-om“ (16).

Epileptički se napadaji klasificiraju na temelju kliničkih karakteristika napadaja. Gruba klasifikacija prema kliničkoj slici dijeli ih na parcijalne (žarišne, fokalne) i generalizirane (17). **Generaliziran napadaj** očitujuse izbijanjem u širem području mozga bez lokaliziranog početka, s poremećajem svijesti, a to su: toničko-klonički ili grand mal i absans ili mali napadaj. **Parcijalni napadaji** započinju u jednome dijelu mozga, ali mogu se proširiti i na cijeli mozak, a to su: jednostavni parcijalni napadaji, složeni ili kompleksni parcijalni napadaji (11).

1.3. Epidemiologija

Postotak incidencije u općoj populaciji iznosi oko 1 %. Rizik da će netko oboljeti od epilepsije tijekom života iznosi 2 – 4 %, a 8 % da će imati barem jedan epileptički napadaj tijekom života. Danas u svijetu od epilepsije boluje oko 50 milijuna ljudi, a u Republici Hrvatskoj oko 45 000 stanovnika. Bolest je češća kod muškaraca, a simptomi se pojavljuju već u djetinjstvu (11). U nerazvijenim je zemljama prisutnost epilepsije povišena zbog slabije skrbi te se smatra da četvrtina bolesnika s epilepsijom nikada ne ode liječniku po pomoć.

Grgić, Perković i Soldo-Butković prema rezultatima epidemioloških studija prikazale su da je epilepsija najučestaliji neurološki poremećaj u djetinjstvu. Zabilježen broj slučajeva dječje dobi u godini dana iznosi od 3,7– 6,2 na 1000 djece. Sukladno nalazima, približno 50 % epilepsija započinje prije 5. godine života, a čak 75 % prije 20. godine (18).

1.4. Kvaliteta života oboljelih od epilepsije

Kvaliteta života je subjektivno doživljavanje vlastitog života određeno objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje realnosti i specifičnim životnim iskustvom te osobe. Medicinski pojam kvalitete života može se odrediti kao mogućnost čovjeka da nakon medicinske intervencije živi što sličnije fizički, mentalno i socijalno, kao što je živio prije intervencije, odnosno prije bolesti.

Prošlo je barem deset godina od kada je termin kvalitete života uveden u područje epilepsije i istraživanja na tom području iz dana u dan sve su značajnija. O kvaliteti života može se u epilepsiji brinuti na dvama područjima. Prvo je njena primjena kod određenih problema koji se pojavljuju kod specifičnih grupa - djece, adolescenata, mlađih odraslih osoba i starijih ljudi, kao što su: pitanje školovanja, izbora zvanja, pitanje radnog mjesta, osnivanje braka, potomstvo, trudnoća te skrb o starim osobama koje pate od epilepsije. S druge strane, uvijek se pitanje kvalitete života nameće kod odluke o početku liječenja, prestanku liječenja, o eventualnom kirurškom liječenju. Epilepsija ima često negativne socijalne posljedice, osobito u krugu obitelji, u školi ili na radnom mjestu. Pronaći najbolji lijek i omogućiti bolesniku što bolju kvalitetu života prvi je i osnovni zadatak svakog liječnika. Epilepsija predstavlja iznimno kompleksno stanje u kojem se uspjeh liječenja ne temelji samo na kontroli epileptičnih napadaja već i poboljšanju kvalitete života. Međutim, spomenute predrasude o

epilepsiji mogu postati ozbiljna prepreka za uspješno liječenje osoba koje boluju od epilepsije te imati velik utjecaj na kvalitetu življenja tih osoba. Epilepsija za većinu oboljelih ne bi trebala predstavljati prepreku za normalan, sretan i ispunjen život. Međutim, kvaliteta života pojedinih osoba s epilepsijom može biti narušena zbog težine i učestalosti napadaja, zbog neprimjerenog odnosa sredine prema njima, ponekad i zbog nekih nuspojava antiepileptičkih lijekova, kao i zbog nekih drugih zdravstvenih poremećaja povezanih s epilepsijom. Slabljenje intelektualnih sposobnosti i usporenje psihomotornih reakcija može prouzročiti i dugotrajno liječenje većim količinama čistih barbituratnih lijekova i nekih drugih antiepileptika. Dobro kontrolirana epilepsija, ako nije posljedica neke druge bolesti mozga, ne mora i većinom ni ne ostavlja posljedice na intelektualne sposobnosti i opće duševno stanje. Za uspješan život s epilepsijom potrebno je pozitivno razmišljanje, podrška životne sredine i kvalitetna zdravstvena skrb (19).

Važno je spomenuti i rehabilitacija bolesnika s epilepsijom jer je ona specifična zbog same prirode bolesti. Složenost rehabilitacije posebno je značajna za tu skupinu bolesnika zbog velikih promjena u psihičkom stanju bolesnika. Preduvjet za provođenje rehabilitacije bolesnika s epilepsijom je učinkovita terapijska pokrivenost da bi se izbjegle komplikacije tijekom provođenja rehabilitacijskog postupka (20). Svaki pacijent trebao bi imati individualiziran pristup, a velikom broju oboljelih potreban je multidisciplinarni pristup. U kliničkoj praksi rehabilitacija oboljelih od epilepsije još uvijek je zapostavljena, osobito ako se uspoređuje sa velikim napretkom u terapijskom i operativnom zbrinjavanju (21).

1.5. Zdravstvena njega i kvaliteta života

Razmatranja o kvaliteti života pacijenta duboko su utkana u sva područja zdravstvene skrbi, a posebice u područje zdravstvene njege. U osnovi zdravstvene njege nalazi se usmjerenost na zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba. Brojni teoretičari zagovaraju holistički pristup pri rješavanju pacijentovih problema i poteškoća vezanih upravo uz ljudske potrebe, poticanje samozbrinjavanja i uspostavljanje najvećeg stupnja samostalnosti pacijenta, a time i najviše razine kvalitete života pacijenta. Pri opisu procesa zdravstvene njege Yura i Walsh 1983. navode: proces zdravstvene njege je unaprijed određen niz aktivnosti usmjerenih ispunjavanju svrhe zdravstvene njege – održavanju zdravlja pojedinca ili ako je ono narušeno, osiguravanju one količine i kakvoće zdravstvene njege koju njegovo stanje zahtijeva da bi

ozdravio. Ako se zdravlje ne može vratiti proces zdravstvene njege mora pridonijeti postizanju najviše moguće kakvoće života što je duže moguće.

Pružajući zdravstvenu njegu medicinska sestra treba imati na umu da kvaliteta života ovisi o subjektivnoj procjeni pojedinca, znači da je individualna i ne može se izravno vezivati s bolešću od koje osoba boluje (22).

Zdravstvena njega bolesnika zahtijeva holistički pristup, a usmjerena je na zadovoljavanje njihovih potreba, sprječavanje komplikacija, dugotrajnije očuvanje samostalnosti te edukaciju bolesnika i njegove obitelji. Jedna je od zadaća medicinske sestre provjeravanje redovitosti uzimanja antiepileptika, i to neovisno o učestalosti napadaja. Posebnu pozornost potrebno je usmjeriti prema djeci i ženama, s obzirom na to da pojava epilepsije u ranoj dječjoj dobi može imati utjecaj na mentalni razvoj djeteta, a kod žena treba uvijek razmišljati o utjecaju same bolesti i liječenja na mogućnost začeća, trudnoću, porođaj, dojenje te razvoj novorođenčeta. Često bolesnici imaju osobitosti koje prethode napadajima, pa ih treba podvrgnuti razvoju oblika ponašanja s pomoću kojih je moguće suočiti se bez straha s postojećim rizikom od nastanka napadaja (11). Kod bolesnika s epilepsijom iznimno je važno stvoriti pozitivan stav prema vlastitom problemu. Zadaća je medicinske sestre kao zdravstvenog djelatnika i društva u cjelini da se podizanjem društvene informiranosti o epilepsiji umanjuje pojava socijalne stigmatiziranosti.

1.5.1. Sestrinske dijagnoze i kvaliteta života

Sestrinske dijagnoze sestre formuliraju na temelju podataka prikupljenih od pacijenta intervjuom, promatranjem i mjerenjem te analizom dokumentacije. Sestrinske dijagnoze formuliraju se u dogovoru s pacijentom, jednako tako se prioriteti i ciljevi u zdravstvenoj njezi dogovaraju s pacijentom. Vidljivo je da su pri tome i pacijent i medicinska sestra usmjereni na osiguravanje što više kvalitete života. Strah, neizvjestan ishod liječenja i oporavak jedne su od najčešćih sestrinskih dijagnoza sa kojima se medicinske sestre susreću u svakodnevnoj praksi. Osjećaj sigurnosti kod pacijenta i osjećaj barem djelomične kontrole nad vlastitim životom preduvjet je suradnje pacijenta sa zdravstvenim osobljem, te preduvjet dobrog i brzog oporavka. Svaka osoba ima potrebu da voli i bude voljena, da se druži i komunicira sa drugim osobama. Pomoć medicinske sestre pri rješavanju problema socijalne izolacije, oštećene socijalne interakcije, usamljenosti, otežane verbalne komunikacije stoga je

vrlo značajna. Poremećaj pamćenja, poremećaj misaonog procesa, akutna i kronična smetenost također su sestrinske dijagnoze koje možemo vezati uz kvalitetu života oboljelih od epilepsije.

Sestrinstvo je znanost i umijeće koje primjenjuje kognitivne, psihomotoričke i interpersonalne vještine kako bi se pomoglo klijentu da ostvari svoj optimalni potencijal. U temelje zdravstvene njege utkana je nužnost povećanja kvalitete života pacijenta. Stoga je i primjena intervencija u zdravstvenoj njezi usmjerena unaprjeđenju razine dobrobiti, prevenciji pojave problema, rješavanju postojećih problema (sestrinskih dijagnoza). Možemo zaključiti da sve sestrinske dijagnoze možemo vezati uz kvalitetu života pacijenata (22).

Medicinske sestre uvijek imaju važnu ulogu u procjenjivanju stanja bolesnika. Na temelju prepoznavanja nezadovoljenih ljudskih potreba one planiraju postupke za njihovo zadovoljstvo. U nastavku slijedi pregled mogućih sestrinskih dijagnoza oboljelih od epilepsije:

- Visok rizik za ozljede u/s epileptičkim napadajem,
- Neupućenost u/s osnovnom bolesti, terapijom i načinom života,
- Socijalna izolacija u/s ponovljenim epileptičkim napadima (11).

1.5.2. Zdravstveni odgoj

Ciljevi zdravstvenog odgoja bolesnika s epilepsijom jesu: usvajanje potrebnih znanja o epilepsiji, razumijevanje simptoma, nadzor učestalosti napadaja, psihosocijalna prilagodba. Potrebno je informirati bolesnika i članove obitelji o bolesti, njezinu tijeku i liječenju, pri čemu medicinska sestra ima važnu ulogu. Epilepsija je bolest kronična karaktera, pa zato bolesnik i njegova obitelj moraju usvojiti znanja o samoj bolesti i o njezinu tijeku i poznavati čimbenike koji mogu pridonijeti pojavi epileptičnog napadaja. Bolesnik mora poznavati učinke terapije, neželjene pojave i nužnost redovitog uzimanja terapije te redovitoga liječničkog nadzora (11).

2. CILJ RADA

Cilj je ispitivanja utvrditi kako epilepsija utječe na svakodnevno funkcioniranje u različitim područjima života, te utvrditi razinu zadovoljstva pacijenata svojom kvalitetom života.

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ustroj studije

U radu je korištena prospektivna istraživačka studija.

3.2. Ispitanici

Ispitanici su osobe oboljele od epilepsije koji se liječe ambulantno na Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek. U istraživanju je sudjelovalo 35 ispitanika. Podatci su prikupljeni od rujna do prosinca 2015. godine i od ožujka do svibnja 2016. godine.

3.3. Metode

Sredstvo istraživanja bio je anonimni anketni upitnik (*Quality of life in epilepsy – QOLIE-31* preveden na hrvatski jezik). On sadrži sedam podljestvica koje se bave sljedećim aspektima: emocionalno blagostanje, socijalno funkcioniranje, energija / umor, kognitivno funkcioniranje, zabrinutost za napadaje, učinci lijekova i ukupna kvaliteta života (Prilog 1.).

3.4. Statističke metode

Podatci su obrađeni u računalnom programu R (www.r-project.org, inačica 3.3.0). Kategorijski podatci prikazani su pomoću apsolutnih i relativnih frekvencija, dok su numerički prikazani pomoću medijana, prve i treće kvartile. Razlike među kategorijskim podacima ispitane su pomoću binomialnog i hi-kvadrat testa. Razlike među numeričkim podacima ispitane su pomoću Mann-Whitneyjevog U testa, a u slučaju postojanja više od dvije skupine korišten je Kruskal-Wallisov test. Razina statističke značajnosti određena je s $p < 0,05$.

3.5. Etička načela

Prije početka provođenja istraživanja dobivena je suglasnost Povjerenstva za etička i staleška pitanja medicinskih sestara i tehničara. Sudjelovanje u istraživanju bilo je dobrovoljno, a svi su ispitanici pravovremeno usmeno i pisanim putem obaviješteni o ciljevima istraživanja. Istraživanje je provedeno primjenom anonimnog upitnika. Prije provedbe istraživanja ispitanici su potpisali suglasnost o pristanku na sudjelovanje u istraživanju te su dobili pisanu obavijest s osnovnim podacima o istraživanju, te im je objašnjeno kako će ispuniti upitnik.

4. REZULTATI

Tablica 1. sadrži prikaz općih podataka o ispitanicima. U istraživanju je sudjelovalo 35 ispitanika, od kojih je 19 osoba ženskog i 16 muškog spola ($p = 0,736$), s medijanom dobi od 35 godina. Prema razini obrazovanja najviše je bilo osoba sa srednjom stručnom spremom, njih 18, zatim sa završenom osnovnom školom, njih 9, a najmanje s nezavršenom osnovnom školom, $p = 0,001$. Najveći broj ispitanika unutar godinu dana nije imao napadaje ($p = 0,002$), a prema vrsti najviše je bilo jednostavnih parcijalnih ($p = 0,099$), koje je imalo 15 ispitanika. Većina ispitanika, njih 20 koristi dva ili više antiepileptika ($p = 0,392$).

Tablica 1. Prikaz općih podataka

| | | n | p |
|----------------------------------|------------------------------|----|--------|
| Spol | M | 16 | 0,736* |
| | Ž | 19 | |
| Dob | | 35 | |
| Razina obrazovanja | 4 razreda OŠ | 2 | 0,001† |
| | 8 razreda OŠ | 9 | |
| | SSS | 18 | |
| | VSS | 6 | |
| Status zaposlenosti | Nezaposlen | 27 | 0,001† |
| | Zaposlen | 8 | |
| Učestalost epileptičnog napadaja | 1–2 napadaja mjesečno | 2 | 0,002† |
| | 3 ili više napadaja mjesečno | 6 | |
| | < 3 napadaja u godini dana | 10 | |
| | 0 napadaja u godini dana | 17 | |
| Vrsta napadaja | drugi | 6 | 0,099† |
| | jednostavni parcijalni | 15 | |
| | kompleksni parcijalni | 6 | |
| | primarni generalizirani | 8 | |
| Broj lijekova | 1 | 14 | 0,392* |
| | 2 i više | 20 | |

*Binomialni test, † χ^2 test

U Tablici 2. nalazi se prikaz rezultata podskala kvalitete života i sveukupna kvaliteta života osoba s epilepsijom. Na temelju rezultata vidljivo je kako je u intervalu od 0 do 100 briga oko napadaja 42,32, ukupna kvaliteta života 52,14, emocionalno zdravlje s 56,14, energija 52,21, kognitivne funkcije 52,51, briga o učinku lijeka 57,12, dok je socijalna kvaliteta najviša s 66,58. Uzimajući u obzir i težinski udjel pojedinih stavki na kvalitetu života, sveukupna kvaliteta života osoba oboljelih od epilepsije prilično je visoka i iznosi 85,71 od maksimalnih 100 bodova.

Tablica 2. Rezultati podskala kvalitete života i sveukupna kvaliteta života

| | Težina | Ukupan bod | Suma |
|----------------------------|--------|------------|-------|
| Zabrinutost za napadaj | 0,8 | 42,32 | 33,86 |
| Ukupna kvaliteta života | 0,14 | 52,14 | 7,30 |
| Emocionalno zdravlje | 0,15 | 56,14 | 8,42 |
| Energija | 0,12 | 52,21 | 6,27 |
| Kognitivne funkcije | 0,27 | 52,51 | 14,18 |
| Učinci lijekova | 0,03 | 57,12 | 1,71 |
| Socijalna kvaliteta | 0,21 | 66,58 | 13,98 |
| Sveukupna kvaliteta života | | | 85,71 |

Tablica 3. sadrži rezultate usporedbe podskala kvalitete života prema spolu. Statistički značajna razlika nije pronađena. Iz rezultata možemo izdvojiti da je pod podskalom socijalne kvalitete medijan za osobe muškoga spola iznosio je 63,33, dok je kod osoba ženskoga spola bio viši i iznosio je 76,63.

Tablica 3. Prikaz usporedbe podskala kvalitete života prema spolu

| | M | Ž | p* |
|-------------------------|-----------------------|-----------------------|---------|
| | medijan (25 %-75 %) | | |
| Zabrinutost za napadaj | 42,48 (37,49 - 58,33) | 36,64 (29,96 - 55) | 0,371 |
| Ukupna kvaliteta života | 62,5 (37,5 - 68,75) | 50 (37,5 - 62,5) | 0,297 |
| Emocionalno zdravlje | 58,5 (49,5 - 64) | 58 (49 - 62) | 0,804 |
| Energija | 53,13 (43,75 - 63,13) | 55 (43,75 - 61,25) | 0,791 |
| Kognitivne funkcije | 45,83 (36,65 - 75,27) | 56,63 (38,88 - 72,77) | 0,741 |
| Socijalna kvaliteta | 63,33 (48,13 - 75,19) | 76,63 (60,83 - 91,63) | 0,082 |
| Učinci lijekova | 58,3 (49,9 - 66,65) | 58,3 (50 - 66,65) | > 0,999 |

*Mann-Whitneyjev U test

Tablica 4. sadrži rezultate usporedbe podskala kvalitete života prema statusu zaposlenosti. Statistički značajna razlika nije pronađena. Medijan ukupne kvalitete života osoba koje su zaposlene i onih koje su nezaposlene bio je jednak i iznosio je 50.

Tablica 4. Prikaz usporedbe podskala kvalitete života prema statusu zaposlenosti

| | zaposlen | nezaposlen | p* |
|-------------------------|-----------------------|-----------------------|---------|
| | medijan (25 % - 75 %) | | |
| Zabrinutost za napadaj | 55,83 (36,64 - 60) | 40 (29,96 – 51,66) | 0,175 |
| Ukupna kvaliteta života | 50 (43,75 – 75) | 50 (37,5 – 62,5) | 0,768 |
| Emocionalno zdravlje | 61 (55,5 – 62,5) | 58 (49 - 62) | 0,356 |
| Energija | 47,5 (42,5 – 75,63) | 55 (45 – 61,25) | > 0,999 |
| Kognitivne funkcije | 41,1 (21,11 – 63,87) | 56,63 (38,88 – 74,98) | 0,175 |
| Socijalna kvaliteta | 58,94 (27,9 – 81,23) | 75 (57,08 – 88,75) | 0,209 |
| Učinci lijekova | 58,3 (41,63 – 66,65) | 58,3 (49,9 – 66,65) | 0,875 |

*Mann-Whitney U test

Tablica 5. sadrži rezultate usporedbe podskala kvalitete života prema količini lijekova. Statistički značajna razlika nije pronađena. Medijan ukupne kvalitete života podjednak je za osobe koje koriste jedan i dva ili više lijekova i iznosio je 50.

Tablica 5. Prikaz usporedbe podskala kvalitete života prema količini lijekova

| | jedan | dva i više | P* |
|-------------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| | medijan (25%–75%) | | |
| Zabrinutost za napadaj | 37,49 (31,66–55) | 44,98 (35 – 56,66) | 0,576 |
| Ukupna kvaliteta života | 50 (25 – 62,5) | 50 (37,5-75) | 0,401 |
| Emocionalno zdravlje | 60 (56–62) | 56,5 (48–62) | 0,248 |
| Energija | 55,63 (45 – 61,25) | 50 (43,75 – 61,88) | 0,612 |
| Kognitivne funkcije | 42,22 (37,77 – 72,77) | 55,25 (41,94 – 73,6) | 0,662 |
| Socijalna kvaliteta | 75,61 (63,73 – 83,33) | 63,53 (45,81 – 82,08) | 0,302 |
| Učinci lijekova | 62,48 (58,3–75) | 54,15 (49,9 – 66,65) | 0,093 |

*Mann-Whitney U test

Tablica 6. sadrži rezultate usporedbe podskala kvalitete života prema učestalosti napadaja. Statistički značajna razlika nije pronađena. Medijan za osobe koje imaju manje od 3 napadaja u godini dana iznosio je 50,83, onih koji su imali tri i više napadaja mjesečno 43,32, niti jednom u godini dana 38,32, a najniži je bio u onih koji imaju jedan do dva napadaja mjesečno.

Tablica 6. Prikaz usporedbe podskala kvalitete života prema učestalosti napadaja

| | jedan do dva mjesečno | tri ili više mjesečno | medijan (25%-75%) | niti jedan u godinu dana | manje od 3 u godinu dana | p* |
|-------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------------|--------------------------|----|
| Zabrinutost za napadaj | 8,33 (6,66–10) | 43,32 (35 – 53,3) | 38,32 (34,96 – 51,66) | 50,83 (40–60) | 0,093 | |
| Ukupna kvaliteta života | 31,25 (25 – 37,5) | 56,25 (50 – 87,5) | 50 (50 – 62,5) | 43,75 (37,5–75) | 0,354 | |
| Emocionalno zdravlje | 42 (36–48) | 57,5 (48–62) | 58 (54–63) | 59,5 (50–62) | 0,298 | |
| Energija | 38,13 (27,5 – 48,75) | 61,88 (50–65) | 55 (43,75 – 67,5) | 53,75 (43,75 – 58,75) | 0,355 | |
| Kognitivne funkcije | 72,49 (66,67 – 78,32) | 42,22 (12,77 – 56,63) | 47,78 (38,88 – 73,87) | 51,93 (28,88 – 74,98) | 0,378 | |
| Socijalna kvaliteta | 71,04 (46,25 – 95,83) | 63,53 (13,33 – 71,25) | 67,9 (52,08 – 78,33) | 79,35 (63,73 – 91,63) | 0,223 | |
| Učinci lijekova | 45,8 (24,95 – 66,65) | 58,33 (49,9 – 66,65) | 58,3 (58,3 – 66,65) | 50 (41,6 – 58,3) | 0,414 | |

*Kruskal-Wallisov test

Tablica 7. sadrži rezultate usporedbe podskala kvalitete života prema vrsti napadaja. Statistički značajna razlika nije pronađena. Medijan ukupne kvalitete života za osobe koje imaju jednostavni napadaj iznosio je 62,5, za kompleksni parcijalni 56,25, za primarni generalizirani 43,75, te za druge vrste napadaja 37,5.

Tablica 7. Kvaliteta i vrsta napadaja

| | Jednostavni parcijalni | Kompleksni parcijalni | Primarni generalizirani | Drugi | p* |
|-------------------------|------------------------|-----------------------|-------------------------|-----------------------|-------|
| | medijan (25%-75%) | | | | |
| Zabrinutost za napadaj | 44,96 (35–60) | 51,65 (23,32 – 53,3) | 40 (34,14 – 48,33) | 35,8 (28,3–55) | 0,866 |
| Ukupna kvaliteta života | 62,5 (50–75) | 56,25 (37,5–75) | 43,75 (37,5 – 56,25) | 37,5 (25–75) | 0,498 |
| Emocionalno zdravlje | 50 (45–62) | 57,5 (48–62) | 59 (55 – 61,5) | 60,5 (56–67) | 0,543 |
| Energija | 55 (38,75– 625) | 49,38 (43,75 – 61,25) | 56,25 (47,5 – 57,5) | 56,25 (45 – 67,5) | 0,862 |
| Kognitivne funkcije | 47,78 (43,33 – 74,98) | 50,26 (40,55 – 59,97) | 49,44 (30,27 – 81,38) | 45,82 (34,98 – 72,77) | 0,875 |
| Socijalna kvaliteta | 65,83 (52,08 – 85,83) | 67,49 (54,98 – 78,33) | 83,54 (62,5 – 92,69) | 75,61 (54,15 – 76,63) | 0,608 |
| Učinci lijekova | 58,3 (50 – 66,65) | 50 (49,9 – 66,65) | 54,15 (37,43 – 66,65) | 62,48 (58,3 – 66,65) | 0,652 |

*Kruskal-Wallisov test

Tablica 8. sadrži rezultate usporedbe podskala kvalitete života prema razini obrazovanja. Najnižu kvalitetu povezanu s učinkom lijekova imaju oni s 4 razreda OŠ čiji medijan je iznosio 54,13 i VSS sa medijanom 50.

| | četiri razreda | osnovna škola | SSS | VSS | p* |
|-------------------------|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------|
| | medijan (25%–75%) | | | | |
| Zabrinutost za napadaj | 49,16 (38,32–60) | 36,64 (24,98 – 49,96) | 49,98 (40–60) | 40 (29,96 – 56,66) | 0,324 |
| Ukupna kvaliteta života | 75 (75–75) | 50 (25 – 62,5) | 50 (37,5 – 62,5) | 50 (37,5 – 62,5) | 0,343 |
| Emocionalno zdravlje | 69,5 (68–71) | 57 (36–62) | 62 (61–62) | 55,5 (49–59) | 0,051 |
| Energija | 51,88 (43,75–60) | 51,25 (45 – 61,25) | 51,25 (38,75 – 67,5) | 55,63 (45 – 61,25) | 0,998 |
| Kognitivne funkcije | 59,44 (43,33– 75,55) | 59,97 (47,78 – 72,77) | 44,15 (37,77 – 73,87) | 44,72 (38,32 – 72,22) | 0,869 |
| Socijalna kvaliteta | 71,45 (57,08–85,83) | 65,83 (54,98 – 75,38) | 62,28 (54,15– 75) | 80,83 (50 – 91,63) | 0,389 |
| Učinci lijekova | 54,13 (41,6–66,65) | 66,65 (58,3 – 83,35) | 62,48 (50 – 66,65) | 50 (49,9 – 58,3) | 0,036 |

*Kruskal-Wallisov test

5. RASPRAVA

Internacionalna liga za borbu protiv epilepsije objavila je kako osobe oboljele od epilepsije imaju tendenciju za nižu kvalitetu života. Ona može biti povezana s dubokim fizičkim, psihičkim i socijalnim posljedicama (23) te utjecaj epilepsije na kvalitetu života osobe može biti veći od utjecaja nekih drugih kroničnih bolesti. Brojni su faktori koji doprinose tome uključujući nepredvidivost napadaja, kao i prisutnost stigme, često povezane s epilepsijom (24). Takve osobe sklone su niskom samopoštovanju, tjeskobi i depresiji te socijalnoj izolaciji. Mnoga istraživanja pokazuju da osobe oboljele od epilepsije češće imaju problema sa zapošljavanjem nego ostatak populacije (25).

Istraživanje o kvaliteti života oboljelih od epilepsije slično ovom provedeno je u Maleziji među 106 bolesnika kojima je dijagnosticirana epilepsija. Istraživanje je provedeno na Klinici za neurologiju malezijske bolnice (*Neurology Clinic of University Sains Malaysia Hospital*). Kvaliteta života mjerena je validiranim upitanikom (QOLIE-31) prevedenim na malezijski jezik. U istraživanju je sudjelovalo 60 žena (56,6 %) i 46 muškaraca (43,4 %). Starost sudionika bila je između 18 i 62 godine, dok je prosječna starost iznosila 31,8 (SD 11,0). Cilj tog istraživanja bio je utvrditi kako kvaliteta života utječe na zdravlje i njezin odnos sa prisutnošću napadaja. Rezultati istraživanja pokazali su da je ukupna kvaliteta života iznosila 68,9 (SD 15,9). Sve podljestvice kvalitete života pokazale su značajnu umjerenu korelaciju s učestalošću napadaja, osim kognitivnog funkcioniranja (26).

Pogledamo li rezultate ovog istraživanja najveći broj ispitanika, njih 17 (48,57 %) nije imalo epileptički napadaj unazad godinu dana, dok je u studiji u Maleziji rang učestalošću napadaja u posljednja 4 tjedna bio od 0 – 8 sa standardnom devijacijom 1,09 (1,52). Najčešća vrsta napadaja među 15 (42,86 %) od 35 ispitanika bio je jednostavni parcijalni napadaj, dok studija u Maleziji pokazuje da veći broj njihovih ispitanika ima generalizirane napadaje, njih 79 (74,5 %). Oba istraživanja pokazala su da vrsta napadaja nije važan prediktor kvalitete života.

U ovom istraživanju može se zapaziti da su ispitanici uglavnom zadovoljni kvalitetom svoga života. Sveukupna kvaliteta života osoba oboljelih od epilepsije prilično je visoka i iznosi 85,71 od maksimalnih 100 bodova, od čega možemo reći da je socijalna kvaliteta života najviša sa 66,68, a zabrinutost za napadaj najmanja sa 42,32. Neke studije otkrivaju i znatnu povezanost kvalitete života s kontrolom napadaja, što može biti jedan od razloga koji

doprinosu visokoj kvaliteti života među ispitanicima ovog istraživanja, gdje 27 (77,14 %) od ukupno 35 ispitanika nije imalo napadaj unazad godinu dana ili su imali manje od 3 napadaja u godini dana, a 34 njih u terapiji ima 1 ili više antiepileptika. Također, socijalno funkcioniranje važan je prediktor kvalitete života u svim razdobljima života. Njezin utjecaj na kvalitetu života sastoji se u učincima na fizičko zdravlje, a osobitona mentalno zdravlje osoba koje boluju od epilepsije. Povezanost zdravlja, kvalitete života i socijalnog funkcioniranja nepobitno je dokazana u velikom broju istraživanja. Ono ima ulogu u ublažavanju negativnih utjecaja same bolesti. Visoka razina socijalnog funkcioniranja ispitanika važna je za održavanje dobre razine kvalitete života. Ispitanici su najvećim dijelom iznosili svoje stajalište kroz upitnik kako im „zdravlje ni u jednom trenutku ne narušava socijalne aktivnosti kao što je posjet prijateljima ili bliskim rođacima“ i „u protekla 4 tjedna epilepsija ili antiepileptička terapija koju koriste nimalo nije uzrokovala probleme sa zabavom kao što su hobiji ili izlasci, vožnjom auta, radnim i socijalnim ograničenjima“.

Rezultati istraživanja u Maleziji slični su našima s obzirom na to da je ukupna kvaliteta života također visoka i iznosi 68,9, od čega je učinak lijekova najviši sa 79,4, dok je zabrinutost za napadaj najmanja s 47,5 kao i u našem istraživanju. U članku navode kako je činjenica da Malezija ima specijalizirane liječnike za ljude s epilepsijom jedan od mogućih razloga koji su pridonijeli boljem standardu zdravstvene skrbi, a time i boljoj kvaliteti života oboljelih od epilepsije. U usporedbi s ovim istraživanjem osobe koje su imale terapiju antiepilepticima pokazalo se da su imale bolju kvalitetu života od osoba koje nisu imale terapiju. Monoterapija kontrolira na odgovarajući način napadaje, dok je politerapija potrebna samo osobama s težim napadajima. Studija u Maleziji pokazala je da je postotak ljudi koji su primali monoterapiju gotovo dvostruko veći (57,5 %) od onih s politerapijom (35,8 %).

U jednom istraživanju koje je provedeno u Australiji, gdje su ispitanici uglavnom stariji, rezultati su pokazali da je socijalno funkcioniranje bilo najviše, a energija najniža (27). Ta razlika u uzorcima vjerojatno je zbog prisutnih sociokulturoloških ili kliničkih faktora, a pokazalo se i da zemlja porijekla ima utjecaj na kvalitetu života.

U ovom istraživanju usporedbom ukupne kvalitete života sa spolom, statusom zaposlenosti, količinom lijekova, učestalosti napadaja i vrstom napadaja nije pronađena statistička značajnost osim u usporedbi s razinom obrazovanja. Ukupna kvaliteta učinka lijekova najniža je kod ispitanika koji imaju 4 razreda OŠ i onih s VSS. Dok je u istraživanju provedenom u Maleziji značajnost pronađena samo u usporedbi s učestalosti napadaja. Literatura podržava rezultate malezijskoga istraživanja, gdje stoji da ljudi s čestim napadajima

imaju znatno lošiju kvalitetu života od onih koji imaju rijetko ili uopće nemaju napadaje. Baker i sur. pišu da je učestalost napadaja glavni prediktor psihosocijalne disfunkcije i emocionalne neuklopljenosti ljudi koji boluju od epilepsije. Osobe s nekontroliranim epileptičkim napadajima uvijek će biti u neugodnom položaju ne znajući kada će se pojaviti sljedeći napadaj kako bi poduzeli mjere opreza i samokontrole te izbjegli napadaje u neprikladno vrijeme, na javnim mjestima ili društvenim događajima. Ograničenja vezana za vožnju automobila, nemogućnost zapošljavanja i razvijanja karijere mogu biti razlog niže kvalitete života. Strah od idućeg skorog napadaja i oko toga da će se osramotiti ili da će imati druge probleme u javnosti mogu ih doživotno zabrinjavati. Spoznaja da postoji opasnost od mogućih ozljeda za vrijeme napadaja također može značajno utjecati na ukupnu kvalitetu života. U malezijskom istraživanju pokazalo se da među ispitanicima briga oko napadaja ima značajno najniži bodovni rang od ostalih podljestvica upitnika koji je korišten. Učestalost napadaja povezana je sa strahom i nerazumijevanjem, što rezultira društvenom stigmom i diskriminacijom oboljelih od epilepsije. Studija u Zambiji izveštava da su mnogi koji boluju od epilepsije odbijeni od strane obitelji ili zajednice. Kulturalna uvjerenja utječu na stavove zajednice prema oboljelima od epilepsije kao i visoka stopa anksioznosti, depresije i niskog samopouzdanja direktno utječu na kvalitetu života (26).

Svrha rada koje su proveli Najam-us-Sahar i Haroon Rashid Chaudry u Pakistanu bila je ispitati odnos između učestalosti napadaja i njegovog utjecaja na kvalitetu života ljudi koji boluju od epilepsije. Upitnik QOLIE-31 preveden je na jezik urdu. U istraživanju je sudjelovalo 50 odraslih osoba, 31 muškarac (62 %) i 19 žena (38 %) od 18 do 42 godine, dok je prosječna starost ispitanika bila 24,22 godine. Studija je pokazala da postoji značajna povezanost kvalitete života i učestalosti napadaja te da češći napadaji imaju negativne posljedice na sve domene kvalitete života kao što su socijalno funkcioniranje, emocionalna dobrobit, učinak lijekova i kognitivno funkcioniranje.

Istraživanje u Pakistanu pokazalo je da, iako je 46 % sudionika imalo srednjoškolsko obrazovanje, stopa nezaposlenosti bila je visoka (42 %). Postoji niz čimbenika koji se odnose na visoku stopu nezaposlenosti. Mnoga istraživanja pokazala su da epilepsija može uzrokovati određena radna ograničenja. Pod demografskim podacima statusa zaposlenosti istraživanje je pokazalo da niti jedna žena nije u radnom odnosu, što je specifično za Pakistan gdje je poželjno da žene ostanu u svojim domovima, tako da su one potpuno ovisne o financijskoj potpori svoje obitelji. To stanje dovodi do psihološke uznemirenosti, što rezultira lošijom kvalitetom života i čini žene ranjivijima za događaje vezane uz njihov dom u odnosu na

muškarce (32). U ovom istraživanju također je visoka stopa nezaposlenosti (77,14 %), no ona je gotovo izjednačena s obzirom na spol, gdje je nezaposleno 14 žena, a 13 mušaraca.

Rezultati istraživanja provedenog u Pakistanu pokazali su značajnu povezanost između ukupne kvalitete života i učestalosti napadaja. Na temelju tih rezultata moguće je zaključiti da epilepsija nije samo kronična bolest već da ona itekako utječe na kvalitetu života pojedinca, uključujući psihološke, bihevioralne i socijalne aspekte. Zaposlenost i društveni odnosi vrlo su važni kao izvor zadovoljstva životom (28).

U ovom istraživanju pisalo je da je Nacionalni institut za neurološke poremećaje i moždani udar (*National Institute of Neurological Disorders and Stroke*) izvjestio da ljudi s dobro kontroliranim napadajima imaju istu kvalitetu života kao ljudi koji ne boluju od epilepsije. Jedno drugo istraživanje pokazalo je da je potpuna remisija napadaja ili izostanak napadaja u korelaciji s najboljom mogućom kvalitetom života u usporedbi s epilepsijom koja je kontrolirana lijekovima (29).

Ovo istraživanje moglo bi pomoći u planiranju i vrednovanju terapijskih planova koje pacijenti trebaju nastaviti i dalje bez obzira na to što godinama dolaze na redovne kontrole. Dobiveni rezultati istraživanja mogli bi pomoći i pri definiranju intervencija koje provode medicinske sestre u edukacijiosoba oboljelih od epilepsije i njihovih obitelji s ciljem postizanja što veće samostalnosti bolesnika i omogućavanja što bolje kvalitete života. Provedeno istraživanje potvrđuje da je u budućnosti nužno posvetiti pozornost istraživanjima kvalitete života, posebice iz perspektive sestrinske znanosti.

6. ZAKLJUČAK

Na temelju provedenog istraživanja moguće je zaključiti sljedeće:

- Usporedbom ukupne kvalitete života sa spolom, statusom zaposlenosti, količinom lijekova, učestalosti napadaja i vrstom napadaja nije pronađena statistička značajnost, osim u usporedbi kvalitete života s razinom obrazovanja ($p = 0,036$).
- Ukupna kvaliteta učinka lijekova najniža je kod ispitanika koji imaju 4 razreda OŠ i onih sa VSS.
- Ispitanici su uglavnom zadovoljni svojom kvalitetom života. Sveukupna kvaliteta života osoba oboljelih od epilepsije prilično je visoka i iznosi 85,71 od maksimalnih 100 bodova, od čega je socijalna kvaliteta života najviša sa 66,68, a zabrinutost za napadaj najmanja s 42,32.

Kroz ovakvu samoprocjenu kvalitete života oboljelih od epilepsije medicinska sestra može bolje razumijeti kako se pacijenti nose sa svojom bolešću, što će doprinjeti učinkovitijoj skrbi. Istraživanje ostavlja prostora za daljnji rad s većom skupinom istraživane populacije.

7. SAŽETAK

Cilj istraživanja: Cilj ispitivanja bio je utvrditi kako epilepsija utječe na svakodnevno funkcioniranje u različitim područjima života te utvrditi razinu zadovoljstva pacijenata svojom kvalitetom života.

Nacrt studije: Prospektivna istraživačka studija provedena u specijalističkoj ambulanti na Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek.

Ispitanici i metode: Ispitanici su osobe oboljele od epilepsije koje se liječe ambulantno na Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek. Sredstvo istraživanja bio je anonimni anketni upitnik (*Quality of life in epilepsy – QOLIE-31* preveden na hrvatski jezik). On sadrži sedam podljestvica koje se bave sljedećim aspektima: emocionalno blagostanje, socijalno funkcioniranje, energija, kognitivno funkcioniranje, zabrinutost za napadaje, učinci lijekova i ukupna kvaliteta života.

Rezultati: Prosječna starost ispitanika bila je 35 godina, 19 osoba ženskog i 16 muškog spola ($p = 0,736$). Sveukupna kvaliteta života osoba oboljelih od epilepsije prilično je visoka i iznosi 85,71 od maksimalnih 100 bodova, od čega je socijalna kvaliteta života najviša sa 66,68, a zabrinutost za napadaj najmanja s 42,32. Usporedbom ukupne kvalitete života sa spolom, statusom zaposlenosti, količinom lijekova, učestalosti napadaja i vrstom napadaja nije pronađena statistička značajnost, osim u usporedbi podskale kvalitete života s razinom obrazovanja ($p = 0,036$). Ukupna kvaliteta učinka lijekova prema razini obrazovanja najniža je kod ispitanika koji imaju 4 razreda OŠ i onih sa VSS.

Zaključak: Kroz ovakvu samoprocjenu kvalitete života oboljelih od epilepsije medicinska sestra može bolje razumijeti kako se pacijenti nose sa svojom bolešću, što će doprinjeti učinkovitijoj skrbi. Istraživanje ostavlja prostora za daljnji rad s većom skupinom istraživane populacije.

KLJUČNE RIJEČI: kvaliteta života, epilepsija, Klinika za neurologiju, Klinički bolnički centar Osijek.

8. SUMMARY

Study goal: The aim of the research was to determine the effects of epilepsy on daily functions in different aspects of life, and to determine the level of patient satisfaction with their quality of life.

Study design: Prospective research study conducted at the specialist department at the Clinic of Neurology, University Hospital Centre Osijek.

Methods and participants: The subjects were patients diagnosed with epilepsy, treated as outpatients at Clinic of Neurology, Clinical Hospital Center Osijek. The data was obtained via anonymous survey (Quality of life and epilepsy - QOLIE-31 translated into Croatian). It consists of seven subscales dealing with the following aspects: emotional well-being, social functioning, energy, cognitive abilities, concern for the attacks, the effects of drugs and the overall quality of life.

Results: The mean age of the patients was 35 years old, 19 females and 16 males ($p = 0.736$). The overall quality of life of people diagnosed with epilepsy is quite high at 85.71 out of a maximum 100 points, of which the social quality of life is the highest with 66.68, and concern for the attacks smallest, with 42.32. By comparing the overall quality of life with gender, employment status, amount of drugs, seizure frequency and type of attack significant statistical difference was not found, except in comparison of the quality of life with the level of education ($p = 0.036$). The overall quality of the effect of drugs was the lowest in patients who have not completed elementary school and those with a university degree.

Conclusion: Via the self-assessment of quality of life of people diagnosed with epilepsy nurse can understand better how patients cope with their illness, which will enable more efficient care. Further studies with larger groups of population studied should be conducted in the future.

KEY WORDS: quality of life, epilepsy, Clinic of Neurology, University Hospital Centre Osijek.

9. LITERATURA:

1. Trevathan E. "Flying blind" without epilepsy surveillance data. *Neurology*. 2011;76:10-1.
2. Hauser WA. Recent developments in the epidemiology of epilepsy. *Acta Neurol Scand Suppl* 1995;162:17-21.
3. Bađić A. Uloga socio-demografskih i iskustvenih čimbenika u formiranju stavova i socijalne distance prema epilepsiji i oboljelima: disertacija. Zagreb. Medicinski fakultet Zagreb; 2011.
4. Butković – Soldo S, Titlić M. *Neurologija*. Medicinski fakultet u Osijeku; 2012.
5. Fisher RS. Epilepsy from the Patient's Perspective: Review of Results of a Community-Based Survey. *Epilepsy Behav*. 2000;1Suppl 1:9-14.
6. French JA. Refractory epilepsy: clinical overview. *Epilepsia*. 2007;48Suppl 1:3-7
7. Camfield PR. Problems for people with epilepsy beyond seizures. *Epilepsia* 2007;48Suppl 9:1–2.
8. Hanneke M, Mula M, Sander J. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 12. 2008;540–6.
9. Hajnšek S. Epilepsije: klasifikacija i klinička slika. *Neurologia Croatica*. 2010;59:5-23.
10. Lušić I, Džamonja G, Titlić M, Bilić I, Šodić L, Lušić L i sur. Psychometric Validation of the Croatian Version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). *Coll. Antropol.* 35. 2011;4:1177–1184.
11. Keserović S, Čović I, Špehar B. Zdravstvena njega kod bolesnika s epilepsijom. *Sestrinski glasnik*. 2014;19:141-6.
12. Dürriegl. Epilepsija: osvrt na njen povijesni razvoj u svijetu i Hrvatskoj. *Acta Medica Croatica*. 2005;1:41-50.
13. Magiorkinis E, Sidiropoulou K, Diamantis A. Hallmarks in the history of epilepsy: From Antiquity Till the Twentieth Century. *Novel Aspects on Epilepsy*; 2011.
14. Wilson JV, Reynolds EH. Texts and documents. Translation and analysis of a cuneiform text forming part of a Babylonian treatise on epilepsy. *Med Hist* 1990;34:185-98.
15. Barac B i sur. *Neurologija*. Zagreb: Školska knjiga; 1989.
16. Poeck K. *Neurologija*. Zagreb; 2000.
17. Živčec Ž. *Suvremeno liječenje Epilepsije*. Zagreb; 1999.
18. Grgić M, Perković M, Soldo-Butković S. Epilepsija i psihopatologija u djece i adolescenata. *Pediatrics Croatica*. 2012;3:215-220.

19. Šepić-Grahovac D. Nesmanjena kvaliteta života. Narodni zdravstveni list. 2000;482-483:19-20.
20. Butković-Soldo S. Neurorehabilitacijska i restauracijska neurologija. Osijek: Medicinski fakultet Osijek; 2013.
21. Bielen I. Neurorehabilitacijski pristup oboljelima od epilepsije. 5. Hrvatski kongres iz neurorehabilitacije i restauracijske neurologije s međunarodnim sudjelovanjem.Osijek: Neurol. Croat.2015;64(Suppl.2):22-3.
22. Čukljek S. Kvaliteta života u zdravstvenoj njezi. Plavi fokus.2008;3:35-6.
23. International League Against Epilepsy. Epilepsy – Out of the shadows: European declaration on epilepsy. Epilepsia. 2003;44(suppl 6):2-3.
24. International League Against Epilepsy. Quality of life:General considerations. Epilepsia. 2003;44(suppl 6):57-58.
25. Elwes RD, Marshall J, Beattie A, Newman PK. Epilepsy and employment. A community based survey in an area of high unemployment. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry. 1991;54:200-203.
26. Norsa'adah B, Zainab J, Knight A. The quality of life of people with epilepsy at a tertiary referral centre in Malaysia. Health and Quality of Life Outcomes. 2013;11:143
27. Mc Laughlin DP, Pachana NA, McFarland K. Stigma, seizure frequency and quality of life: the impact of epilepsy in late adulthood. Seizure. 2008;17(3):281–287.
28. Sahar N. Assessment of Quality of Life in Patients With Epilepsy: Perspective From Pakistan. Journal of Muslim Mental Health. 2010;5:221–232.
29. Kellett M. W, Smith D. F, Baker, G. A, Chadwick, D. W. Quality of life after epilepsy surgery. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry. 1997;63:52–8.

10. ŽIVOTOPIS

Ime i prezime: Kristina Užarević

Rođena: 30. 6.1993. u Srijemskoj Mitrovici

Adresa: Ljudevita Gaja 5b, Tovarnik, 32249 Tovarnik

Telefon: 091 623 3108

E-mail: tinauzarevic@windowslive.com

Obrazovanje:

2000.-2008. Osnovna škola Anutuna Gustava Matoša Tovarnik

2008.-2012. Srednja medicinska škola Vinkovci

2012.-2015. Sveučilišni preddiplomski studij Sestrinstvo na Medicinskom fakultetu Sveučilišta J. J. Strossmayera u Osijeku.

Objavljeni radovi:

1. Pekić V, Ukić I, Užarević K. Stavovi i znanje o epilepsiji među studentima preddiplomskih studija. Šesti kongres medicinskih sestara i tehničara Hrvatske za neurologiju s međunarodnim sudjelovanjem–neurološki poremećaji-globalno opterećenje: zbornik radova; 17-20. rujna 2014; Hrvatska, Opatija: UMSTHN; 2014. str. 133-133.

11. PRILOG 1.