

Katja Kobilšek¹, Živa Zaviršek², Igor M. Ravnik³, Martina Tomori⁴

Psihosocialni dejavniki tveganja pri mladostnikih z epilepsijo⁵

Psychosocial Risk Factors in Adolescents with Epilepsy

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: epilepsija, snov zloraba, samomor, zdravo vedenje, depresija, samopodoba, mladoletniki, vprašalniki

Namen raziskave je prepoznava psihosocialnih dejavnikov tveganja pri mladostnikih z epilepsijo in primerjava le-teh pri zdravih vrstnikih ter ugotavljanje razlik med spoloma v raziskovani skupini. V raziskavo je bilo vključenih 68 mladostnikov (34 fantov in 34 deklet) v starosti od 14 do 19 let, ki se zaradi epilepsije zdravijo v Nevrološki ambulanti Pediatrične klinike v Ljubljani. Izpolnili so Vprašalnik o psihosocialnih dejavnikih tveganja v adolescenci; podatki o njihovem telesnem in psihosocialnem zdravstvenem stanju so zbrani iz njihove zdravstvene dokumentacije. Za kontrolno skupino je bil izbran vzorec 4260 slovenskih srednješolcev v istem starostnem obdobju, ki niso imeli nobene kronične zdravstvene motnje in so v raziskavi o psihosocialnih tveganjih (Tomori, 1998) izpolnili navedeni vprašalnik. Mladostniki z epilepsijo v primerjavi z zdravimi vrstniki statistično značilno uživajo manj pomirjeval, alkohola in trdih drog; prejmejo več čustvene opore s strani staršev, čeprav se z njimi pogosteje prepirajo; bolj si želijo ustvariti družino in se počutijo manj obremenjene v šoli; imajo manj osebnih problemov, se o njih lažje pogovarjajo, so pa v zvezi z njimi pogosteje strokovno obravnavani. Statistične razlike v stopnji depresivnosti, samospoštovanja ter v stopnji samomorilnosti med obema skupinama niso bile ugotovljene. Statistično značilne razlike med spoloma znotraj raziskovane skupine so: dekleta prejmejo manj čustvene opore s strani staršev, manj se ukvarjajo s športom in pogosteje razmišljajo o samomoru kot fantje. Mladostniki z relativno dobro obvladljivimi epilepsijami v primerjavi z zdravimi vrstniki kažejo manjše tveganje za jemanje psihoaktivnih snovi, samomorilnost, imajo podobno raven samospoštovanja ter manj osebnih problemov in dobro podporo v družini. Kljub dobri zaščiti s strani družine, dobremu vodenju s strani stroke in zaščitni vlogi zdravil se v samomorilnosti ne razlikujejo od zdravih vrstnikov.

ABSTRACT

KEY WORDS: epilepsy, substance abuse, suicide, health behavior, depression, self concept, adolescence, questionnaires

The aim of the study is to identify psychosocial risk factors among adolescents with epilepsy and compare them with those among healthy peers. We will also search for gender differences within studied group. The study sample consisted of 68 adolescents (34 males and 34 females) who are treated for epilepsy in Neurology department of Paediatric clinic Ljubljana. The age of these individuals ranged from 14 to 19 years when a structured questionnaire for assessing psychosocial risk factors was administered. Information on their physical and

¹ Katja Kobilšek, abs. med., Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Korytkova 2, 1000 Ljubljana.

² Živa Zaviršek, abs. med., Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Korytkova 2, 1000 Ljubljana.

³ Prim. Igor M. Ravnik, dr. med., RC za epilepsijo otrok in mladostnikov, SPS Pediatr. klinika, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana

⁴ Prof. Martina Tomori, dr. med., Katedra za psihiatrijo MF, Psihiatrična klinika Ljubljana, Zaloška 29, 1000 Ljubljana

⁵ Objavljeno delo je bilo nagrajeno s fakultetno Prešernovo nagrado za leto 2004.

psychosocial medical history was obtained by reviewing medical documentation. The control group consisted of 4260 Slovenian high school students of the same age with no chronic medical condition. They filled in the same questionnaire in a study about psychosocial risk factors (Tomori 1998). It is statistically significant that adolescents with epilepsy in comparison with healthy peers take less tranquilisers, drugs, and drink less alcohol. They get more emotional support from their parents, and at the same time they more often come into conflict with them. The desire to create their own family is stronger among studied group. They feel less stress because of school and have less personal problems, which they find easy to discuss. They are also more frequently professionally treated. There is no significant difference between the groups concerning depression, self-esteem and suicidal behaviour. Statistically significant gender differences within studied group are: females are given less emotional support from parents, they are less frequently involved in sport and have more often suicidal thoughts than males. Adolescents with relatively well-controlled epilepsy in comparison with healthy peers are at lower risk for the abuse of psychoactive substances, suicide; they have similar level of self-esteem, as well as less personal problems and lots of family support. Despite strong family protection, good professional care and protective role of medications, there is no difference in suicidal behaviour between the two groups.

UVOD

Epilepsija

Epilepsija zavzema vrsto pojavov, kjer gre za ponavljajoče se občasne motnje v delovanju osrednjega živčevja. To se lahko kaže kot motnja gibanja, zaznavanja, obnašanja ali zavesti. Motnja je sama po sebi časovno omejena in popolnoma reverzibilna. Nastane iznenada (paroksizmalno) zaradi pretiranega in prevelikega sočasnega delovanja skupine živčnih celic. Epilepsija je paroksizmalna motnja funkcije, torej simptom, ne pa bolezen v strogem pomenu besede (1).

Opredeljena je z nenadzorovano prekomerno aktivnostjo dela ali celotnega osrednjega živčevja. Oseba z nagnjenostjo k epilepsiji ima napade, ko osnovna raven proženja akcijskih potencialov preseže kritični prag. Ko je raven vzdražnosti pod pragom, ni napadov (2).

Epilepsija pušča telesne, psihološke in socialne posledice. Mnogi otroci niso dovolj šolani, večji je delež nezaposlenih (2–3-krat več) in bolniki pogosto niso dovolj seznanjeni s svojo boleznijo in njenimi posledicami. Zaradi prikrivanja stanja so v socialni osami, imajo nižje samospoštovanje, kar lahko vodi v nemoč in depresivnost (3).

Epilepsije zato ne moremo obravnavati le kot nevrološko motnjo, ampak je skupek simptomov, od katerih lahko vsak povzroča težave. To vključuje psihosocialne, zdravstvene, farmakološke in nevro psihološke dejavnike (4).

V Sloveniji je ocenjena pojavnost epilepsije 1000 novih bolnikov letno – vsako leto je diagnosticiranih približno 50 novih primerov epilepsije na 100.000 prebivalcev. Ocenjeno skupno število vseh bolnikov je okrog 20.000, približno 1 % vseh prebivalcev. Približno 75 % se jih dobro odzove na zdravljenje, pri ostalih 25 %, pri katerih napadov z zdravili ni mogoče nadzirati, pa je pogosto tudi slabše duševno in telesno delovanje z dodatnimi socialnimi in psihološkimi ovirami, ki otežujejo celotno bolnikovo delovanje, kot tudi samo zdravljenje. Čeprav večina ljudi z epilepsijo živi normalno čustveno in socialno življenje, pa psihiatrični zapleti niso redki. Večina raziskav je potrdila, da se slednji pojavljajo pri približno 50 % bolnikov, pogostejši naj bi bili pri osebah z epilepsijo senčnega režnja (5).

Epileptični napad vedno povzroči motnjo ali poslabšanje v eni ali več možganskih funkcijah. Čeprav so te motnje večinoma klinično očitne, so lahko tudi prikrite in nerazpoznavne. Spremljajo jih značilne spremembe v elektroencefalogramu (EEG), ki je v pomoč pri klinični diagnozi epilepsije, razvrstitvi, ugotavljanju strukturnih sprememb v možganih ali nevrodegenerativnih sprememb in pri spremljanju odgovora na zdravljenje. Treba je poudariti, da je epilepsija klinična in ne EEG-diagnoza (6).

Epileptični napad je simptom in ne bolezenski proces, zato je pomembna ustrezna postavitev diagnoze (7). Za diagnozo epilepsije je treba spoznati epileptični napad, ustrezno

Tabela 1. Razvrstitev epileptičnih napadov (6).

Parcialni napadi	Generalizirani napadi
enostavni (zavest ni motena)	absence
motorični simptomi	tipične (petit mal)
somatosenzorni oz. posebni senzorni simptomi	atipične
avtonomni simptomi	mioklonični napadi
psihični simptomi	klonični napadi
kompleksni (motena zavest)	tonični napadi
navadni napreduje v kompleksni začetek z moteno zavestjo	tonično-klonični napadi
samo motena zavest z avtomatizmi	
parcialni s sekundarno generalizacijo	

razvrstiti tip napada, prepoznati sindrom in po možnosti ugotoviti vzrok. Napadi so razvrščeni na generalizirane in parcialne, parcialni pa v navadne (angl. *simple*), ko je zavest ohranjena, ali v kompleksne, ko je zavest motena ali izgubljena. Navadne parcialne napade s senzornimi, avtonomnimi ali psihičnimi simptomi pri mlajših osebah pogosto spregledamo, ker ne znajo sami opisati teh simptomov. Parcialni napadi se lahko sekundarno generalizirajo, kar vodi v tonično-klonične konvulzije oziroma krče (6).

Tabela 1 prikazuje razvrstitev epileptičnih napadov, tabela 2 pa Mednarodno razvrstitev epilepsij in epileptičnih sindromov.

Epilepsija lahko ovira otrokov telesni razvoj, psihosocialno dozorevanje in izobraževanje (9). Ponavadi se začne v otroštvu ali adolescenci, vendar se lahko prvič pojavi v katerikoli starosti (10).

Epilepsija je najpogostejša nevrološka bolezen v adolescenci (3, 6). Celokupna pojavnost epilepsije pri otrocih in mladostnikih v ljubljanski zdravstveni regiji (brez tistih, ki imajo samo neonatalne napade) je 4,58/1000 oziroma 6,1/1000, če se upoštevajo tudi bolniki z enkratnim epileptičnim napadom (7). Epilepsija, ki se začne v otroštvu, se pogosto nadaljuje v adolescenci in v odrasli dobi (6). Idiopatska generalizirana in simptomatska parcialna epilepsija se pogosto začne v obdobju adolescence. Približno ena tretjina epilepsij, ki se začnejo v otroštvu, pripelje do (večinoma spontane) remisije v adolescenci, ki se nadaljuje tudi v odraslo dobo (6).

V otroštvu in adolescenci poznamo okrog trideset podvrst epilepsije, katerih značilnosti (starost ob začetku, potek, odziv na zdravila) so zelo različne.

Po Appletonu in Gibbso (6) povzemamo široko paleto epilepsij in epileptičnih sindromov, ki so značilni za to obdobje:

- idiopatska generalizirana (juvenilne absence, juvenilna mioklonična, grand mal napadi ob zbujanju, refleksna epilepsija),
- sekundarna (simptomatska) generalizirana,
- idiopatska parcialna (benigna rolandovska, benigna zatilna, primarna bralna, benigni fokalni epileptični napadi najstnikov),
- sekundarna (simptomatska) parcialna,
- napredujoče mioklonične epilepsije,
- nerazvrščene (parcialne ali generalizirane).

Med vzroke v adolescenci prištevamo možganske tumorje (pogosteje kot pri mlajših otrocih), bolezenske spremembe senčnega režnja, zlorabo različnih psihotropnih snovi in posledico poškodb glave. V populaciji mladostnikov z epilepsijo v ljubljanski regiji ostane v 64% vzrok epilepsije neopredeljen (7). V tem starostnem obdobju se lahko spremeni tudi pogostost napadov, na kar vpliva več dejavnikov: naraven potek epilepsije oz. sindroma, sama starost skupaj s puberteto in menarho (katamenialni napadi), sprememba življenjskega sloga (pomanjkanje spanja, pitje in zloraba alkohola), razvoj fotosenzibilnosti (6).

Tabela 2. Mednarodna razvrstitev epilepsij in epileptičnih sindromov (8).

1 Lokalizirane (parcialne) epilepsije in epileptični sindromi
1.1 Idiopatske
1.2 Simptomatske
1.3 Vzročno neopredeljene
2 Generalizirane epilepsije in epileptični sindromi
2.1 Idiopatske
2.2 Kriptogene ali simptomatske
2.3.1 Simptomatske
2.3.2 Epilepsije, katerih napadi predstavljajo osnovno ali zelo izrazito značilnost bolezni živčevja
3 Epilepsije in sindromi, neopredeljeno ali delni ali generalizirani
3.1 Z generaliziranimi ali delnimi napadi
3.2 Brez jasnih generaliziranih ali delnih značilnosti
4 Posebni sindromi
4.1 Priložnostni napadi
4.2 Enkratni domnevno spontani epileptični napad
4.3 Epilepsije, za katere so značilni svojevrstni načini sprožanja napadov
4.4 Kronična napredujoča delna kontinuirana epilepsija v otroštvu

Zdravljenje s protiepileptičnimi zdravili (PEZ) se praviloma začne šele po drugem napadu. Na izid zdravljenja vplivajo številni dejavniki; idiopatske epilepsije imajo boljše napoved kot simptomatske; zgodnejši začetek napadov in več vrst epileptičnih napadov pri posamezniku pa predstavlja slabšo napoved (6).

Epilepsija je stigma. Napadi so za okolico odbijajoči in zastrašujoči (11). Stigma oziroma zaznamovanost in pripadajoča skrb morata biti upoštevani tudi v dolgotrajnem sledenju bolnikov z majhnim številom napadov ali brez njih. Breme diagnoze, z možno prepovedjo vožnje in določenih delovnih zadolžitev, lahko vodi v zanikanje diagnoze ali odklanjanje pomoči (12). Dejstvo je, da je nezaposlenost večja med ljudmi z epilepsijo v primerjavi s splošno populacijo in da so prepovedi za opravljanje dela še vedno pogoste (3).

Težave pri zdravljenju (upoštevanje zdravnikovih navodil), omejitve pitja alkohola, zahteve po posebnem voznikem dovoljenju in prijavljanju epilepsije pri zaposlovanju in zavarovanju lahko za vedno zaznamujejo bolnike. Epilepsija se ravno zaradi tega razlikuje od skoraj vseh drugih medicinskih težav (12).

Adolescenca

Adolescenca je obdobje, ko otrok ob vstopanju v novo, odraslo življenje doživlja nenehno negotovost. Pred njim je težka naloga – oblikovati se mora v osebnost. Sama preobrazba se začne odvijati zelo hitro in na doživljanju le-te temelji mladostnikovo doživljanje samega sebe in sveta okrog njega. Pojavi se potreba po spremembi odnosa do svojega telesa, do svoje osebnostne identitete in socialnega okolja – posameznik psihosocialno dozoreva. Vsak mladostnik se razvija drugače, odvisno od njega samega, od vzgoje in širšega okolja, v katerem odrasča.

Adolescenca je obdobje zbiranja izkušenj, učenja, poizkusov in zmot, prepletanja progresivnih in regresivnih procesov (13). Mladostnik čuti pritiske tako s strani staršev, kot s strani družbe – vseh teh zahtev pa še ne more izpolniti. Od njega odrasli zahtevajo, da prevzema odgovornost, da upošteva veljavne vrednote in obvladuje svoja čustva in impulze. Da se s tem spoprime, si pogosto ustvari svoje varovalne mehanizme, ki pa znajo biti

neustrezni. Povezanost z vrstniki daje varno zavetje, a obenem lahko zavira posameznika v njegovem razvoju, individualizmu in priprave k novemu viru pritiskov, vrstnikom.

Mladostnik za razliko od izkušenega odraslega nima izkušenj, s pomočjo katerih bi razločeval pravilno od nepravilnega. S problemi, ki jih je čedalje več, se spopada na svoj način, ki je v njegovi družbi vrstnikov mogoče še najbolj sprejemljiv. V adolescenci se poveča možnost tveganih vedenj (13). Potreba po zaščiti se sprevrže v potrebo po vznemirjenju, ugodju in samopodreditvi.

Adolescenca je obdobje mnogih vedenjskih tveganj, ki se lahko nadaljujejo tudi v odraslo dobo (14). Tvegano vedenje vključuje vse poskuse, občasna vedenja, dejavnosti in vedenjske vzorce, ki odstopajo od sprejetih norm in prinašajo tveganje za posameznika in/ali njegovo okolje (13). To vedenje poveča statistično verjetnost, da bo posameznik v primerjavi s svojim slučajno izbranim parom iz splošne populacije razvil psihiatrično ali psihosocialno motnjo (15). Kateri mladostniki so za tvegano vedenje bolj sprejemljivi in pri katerih se to lahko stopnjuje do resne škode? Omenili smo vpliv družine, družbe in vrstnikov – slabi odnosi v družini, vrstniki, ki se že zatekajo v tvegan življenjski slog, neuspeh v šoli itd. Večji del pa doprinese posameznik sam. Pri tem je pomembno predvsem to, kako obvladuje svoje impulze, kakšna je stopnja njegovega samospoštovanja, tesnoba in socialna negotovost. Kronična obolenja tudi sodijo med največje dejavnike tveganja (15).

Priporočeno je upoštevati karakteristike, v katerih se razlikujejo fantje od deklet. Fantje uživajo več alkohola in drugih psihoaktivnih snovi, dekleta se pogosteje pripravljajo s starši, izkazujejo višjo raven depresivnosti in nižje samospoštovanje kot fantje (16).

Mladostnik z epilepsijo

Strokovna zdravstvena obravnava najstnika z epilepsijo je zelo pomembna, vendar pogosto premalo celostna. Številni zelo specifični problemi se strnejo v tej starostni skupini, predvsem v povezavi s samostojnostjo, ko je treba najstniku omogočiti varen in zanesljiv prehod od otroštva do zrelosti (6).

Mladostnik z epilepsijo ima pred seboj še težjo nalogo kot njegov zdrav vrstnik. Ker gre

za bolezen, ki zahteva redno medicinsko obravnavo in spremljanje, dolgotrajno uporabo zdravil in poseben, varovalen način življenja, mnogi mladostniki s to zdravstveno motnjo doživljajo različne težave ob vključevanju v običajne dejavnosti svojih vrstnikov (šolanje, prosti čas). Kronična bolezen, sploh če je družbeno zaznamovana, kar na žalost epilepsija še vedno je, ni prizanesljiva do mladostnikove samozavesti. Mladostniki so lahko zelo kruti v poniževanju vrstnika s fizično, duševno ali socialno pomanjkljivostjo (12). Zmanjšano samospoštovanje vodi v večjo osamitev. Epilepsija tudi ovira sodelovanje pri »normalnem« adolescentnem vedenju – ponočevanje, popivanje – ker lahko sproži napad. V najslabšem primeru se zaradi občutka prikrajšanosti lahko razvije tesnoba, ki vodi v umik in depresijo.

Težka naloga pa čaka tudi družino otroka s kronično boleznijo. Starši in otrok se naenkrat znajdejo v procesu prilagajanja, ki poteka podobno kot žalovanje ob smrti (11). Najprej nastopi stanje šoka, temu sledi znikanje in potem stanje žalosti in jeze, ko prevlada depresivnost in občutek krivde. Proces se zaključi s prilagoditvijo na dejansko stanje, ko starši zmorejo načrtovati otrokovo nego, izobrazbo in prihodnost glede na njegove dejanske zmožnosti (17).

Družina in starši kot njen temelj močno vplivajo na razvijanje neodvisnosti svojih otrok. Pri otroku s kronično boleznijo v otroštvu uspešno zagotavljajo varno okolje, v času mladostništva pa lahko naletijo na težave pri spodbujanju samostojnosti (18).

Družina pri mladostniku s kronično boleznijo še posebej vpliva na njegove življenjske razmere in tudi odločitve. Mladostnik se poskuša usposobiti za večjo samostojnost v psihološkem in socialnem smislu, kar pa mu preveč zaščitniški starši lahko namerno ali nenamerno onemogočajo. Starši mladostniku postavljajo meje in bolezen lahko te meje še zaostri. Na ta način pomembno nadzirajo in spodbujajo, hkrati pa tudi omejujejo mladostnikovo avtonomijo. Dve skupini otrok z epilepsijo (novo odkrita in kronična) sta bili statistično značilno bolj odvisni od staršev kot skupini otrok s sladkorno boleznijo in kot otroci splošne populacije (19).

S strani staršev je potrebno pozitivno spodbujanje razvoja socialnih spretnosti,

neodvisnosti, za otroka najboljših šolskih dosežkov in postavljanje primernih omejitev. Za razvoj psihosocialnih težav pri otroku je neugodno, če starši otroka bolnika odklanjajo ali pa ga prekomerno varujejo. Starši ga zaradi strahu pred napadi lahko preveč ščitijo in mu ne dovolijo normalnega osamosvajanja ter vključevanja v socialne dejavnosti, kar pri otroku, ko odraste, povzroča večjo odvisnost in socialno osamitev (4). Bo pozabil na zdravila? Bo popival s prijatelji? Se bo poškodoval pri športu? Takšno vedenje staršev lahko pripelje v dve skrajnosti: mladostnik se »vda v usod« in tako ustreže staršem ali pa se upre. Prvi primer vodi v manjšo samozavest in posledično manjšo samostojnost, drugi pa v pretiravanje v tveganem adolescentnem vedenju.

Primarna oskrba vseh bolnikov z epilepsijo je usmerjena v preprečevanje napadov. Z drugimi težavami, ki lahko mladostnika precej ovirajo v njegovem normalnem odrasčanju, pa se ponavadi ukvarjamo precej pozno ali pa sploh ne. Nadzor napadov je lahko ogrožen zaradi slabega znanja o epilepsiji in o tem, kakšno naj bi bilo življenje z epilepsijo (20). Psihosocialni problemi so samo površinsko obravnavani (ali pa sploh ne) med obiskom v ambulanti (21). Za to obdobje so značilne specifične socialne in psihološke težave in prav v tem obdobju bolnik prihaja na oddelek za otroke, po 19. letu pa na oddelek za odrasle. Izgubi se skrb za adolescente. Pri obravnavi mladostnika z epilepsijo je treba načrtovati spremljanje in zagotoviti gladek prehod s pediatričnega oddelka na oddelek za odrasle (3). Poleg tega sama psihosocialna problematika preseže strokovne sposobnosti nevrologa in potrebuje podporo kliničnega psihologa in psihiatra.

Otroci s telesno motnjo imajo dvakrat več (12 % proti 6 %) psihiatričnih težav kot zdravi otroci in stopnja je še višja pri tistih z epilepsijo (približno 28 %) (22). Klinične izkušnje in raziskave kažejo, da se psihiatrične motnje pojavljajo pogosteje, če se epilepsija družijo z organsko nevrološko okvaro ali boleznijo. Za nastanek motenj so pomembni še: vrsta napadov oziroma epileptičnega sindroma, PEZ, umska raven, vplivi družine, šole in družbe. Nikakršnega dokaza ni, da bi šlo za točno določene vrste motenj (18, 23). Duševne motnje

so pogostejše pri otrocih z epilepsijo kot pri otrocih s sladkorno boleznijo in so lahko posledica neprimerne odvisnosti (19).

Med osebjem, ki se ukvarja z mladostniki z epilepsijo, bi vsekakor morala biti tudi posebej za epilepsijo usposobljena medicinska sestra, ki ima zanimanje in sposobnosti za delo z mladimi. Medicinska sestra je dostiokrat primernejša za pogovor od zdravnika, posebej za dekleta v zvezi s kontracepcijo in nosečnostjo (6). Za mladostnike z epilepsijo je potrebno popolno svetovanje o spolnosti in družinsko svetovanje še pred nosečnostjo (3, 24). Dekleta z epilepsijo imajo vprašanja predvsem v zvezi z nosečnostjo in kontracepcijo. Oralna hormonska kontracepcija pri večini ne vpliva na pogostost napadov, zaščita pred nosečnostjo pa zaradi sočasnega jemanja PEZ ni popolnoma učinkovita (24).

Austin in Shelton (25) sta v svoji raziskavi zaključila, da imajo otroci z epilepsijo slabše delovanje na psihološkem, socialnem in šolskem področju v primerjavi z otroki z astmo. Samo kontrola napadov v klinični obravnavi ne rešuje problemov kakovosti življenja pri otrocih z epilepsijo. Zaradi dejstva, da je kakovost življenja pri osebi z epilepsijo odvisna v enaki meri od napadov kot od psihosocialnih dejavnikov, je ta zdravnikova dejavnost strokovno, ne le človeško, enako pomembna kot poznavanje bioloških vidikov in zdravljenje z zdravili (4). Za zdravnika, ki dela s telesno prizadetimi otroki, je pomembno, da ima dobro razvite svetovalne spretnosti (17). Od zdravnika specialista nevropediatra pa se pričakuje, ker v Sloveniji nimamo usposobljenih psihologov in socialnih delavcev, da bo opravil tudi njuno delo, ki vključuje psihosocialno pomoč in rehabilitacijo. Tako je celostne obravnave deležnih mnogo manj otrok in mladostnikov, kot bi bilo strokovno potrebno (4).

Pediater pogosto ne ve, kdaj naj se obrne na psihologa ali psihiatra. Vse čustvene, vedenjske in učne težave ne zahtevajo tega. Pomembni dejavniki vključujejo dostopnost specialista za duševno zdravje, težavnost in vztrajnost psiholoških problemov in motivacija družine. Pomanjkanje komunikacije med pediatrijo in pedopsihiatrijo je najpogostejši vzrok, da ni ustrezne napotitve (17).

Pomembno je, da opozorimo na paradokso nezadostno upoštevanje potreb na

področju duševnega zdravja za skupino kroničnih bolnikov, ki so v tem smislu posebej ogroženi (5).

NAMEN IN HIPOTEZA

Namen raziskave je proučiti razvojna, socialna in druga tveganja v načinu življenja, socializaciji in šolanju mladostnikov z epilepsijo. Medtem ko so v zadnjih letih že kar dobro poznani dejavniki tveganja pri zdravih mladostnikih, pa populacija mladostnikov z epilepsijo s tega stališča še ni proučena, zato sta tudi celostna pomoč in preprečevanje sekundarnih zapletov bolezni še slabo razviti.

Zanimajo nas razlike v navadah in razmišljanjih med mladostniki z epilepsijo in njihovimi zdravimi vrstniki, kar bi prispevalo k boljšemu razumevanju problemov, težav in življenja mladostnikov z epilepsijo nasploh.

Dokazati smo hoteli, da se mladostniki z epilepsijo kot skupina v dejavnih tveganja razlikujejo od splošne populacije mladostnikov.

Pričakujemo razlike na področjih družine, zdravja in samopoškodovalnega vedenja. Predvidevamo, da mladostniki z epilepsijo pripisujejo družini večji pomen in so nanjo bolj navezani kot njihovi zdravi vrstniki. Živijo bolj zdravo v smislu zlorabe psihoaktivnih snovi (alkohol, cigarete, trde droge, pomirjevala), so pa manj telesno aktivni kot njihovi vrstniki.

Pri raziskovani skupini (RS) pričakujemo več depresivnosti in nižje samospoštovanje, kar se odraža s pogostejšo ideacijo samomora in tudi samim poskusom. Večkrat so prisotne psihosocialne težave, zaradi katerih so pogosteje potrebni in deležni strokovne pomoči.

METODE

Subjekti raziskave

Raziskovana skupina

Sodelovalo je 68 mladostnikov, ki so zaradi zdravljenja epilepsije vključeni v Nevrološko ambulantno Pediatrične klinike, od tega 34 deklet in 34 fantov. Izbirani so bili glede na starost (14–19 let v času raziskave), diagnozo epilepsija po MKB 10 in obiskovano srednjo šolo (ne obiskujejo prilagojenih šolskih programov).

Navajamo tudi podatke iz medicinske dokumentacije, ki so pomembni za sam opis RS:

Ob začetku epilepsije so bili mladostniki v povprečju stari približno 10 let, pri dvajsetih smo ugotovili tudi pozitivno družinsko anamnezo. 29 jih ima fokalno obliko epilepsije, 23 generalizirano, 14 jih kaže znake obeh, pri dveh mladostnikih je vrsta epilepsije neopredeljena. Od 68 preiskovancev jih ima 21 prisotno fotosenzibilnost. Težavnost epilepsije, ki smo jo označevali od 1 do 5 (1 – najlažja epilepsija, benigni sindrom, obvladan brez PEZ ali s prvim zdravilom; 2 – redki napadi, pomaga drugo zdravilo ali prva kombinacija; 3 – občasni napadi, za življenje ne zelo moteči, kombinacija zdravil praviloma uspešna; 4 – kljub zdravljenju občasni moteči napadi, serije napadov, statusi; 5 – kljub zdravljenju zelo moteči napadi, neuspešno zdravljenje), je v povprečju 2,4.

41 mladostnikov ima enotirno zdravljenje, 19 dvotirno in 2 trotirno. 61 mladostnikov od 68 ima vsaj en PEZ, ki stabilizira razpoloženje. V povprečju traja pri njih obdobje brez boleznih 29 mesecev.

Kontrolna skupina

Kontrolno skupino (KS) predstavlja 4706 srednješolcev, ki so v šolskem letu 1995/96 obiskovali srednje šole v Sloveniji. Vprašalnik so izpolnili v okviru raziskovanja dejavnikov tveganja pri slovenskih srednješolcih. Raziskovalno delo je bilo izvedeno na Psihiatrični kliniki Ljubljana leta 1998. V skladu z namenom raziskave smo od teh 4706 vprašalnikov obdržali tiste, ki so imeli nikalen odgovor na vprašanje o kronični bolezni, in KS tako zmanjšali na 4260. S tem so bili izključeni vsi, ki imajo kakršnokoli kronično bolezen, tudi epilepsijo.

Potek raziskave

Raziskavo je odobrila Komisija za medicinsko etiko pri Ministrstvu za zdravje Republike Slovenije in je trajala dve leti. Izbrani mladostniki iz RS so izpolnili vprašalnik o tveganjih življenjskih slogih, ko so prišli na redni letni pregled k svojemu nevrologu. Mladostniki so bili seznanjeni z namenom raziskave in so imeli možnost izbire glede sodelovanja. Tabela 3 prikazuje število vseh rešenih in zavrnjenih vprašalnikov. Kot razlog za nesodelovanje

Tabela 3. Število vprašalnikov.

Število vprašalnikov	
izpolnjeni	68
zavrnjeni z razlogom	8
zavrnjeni brez razloga	6
vsi zavrnjeni	14
vsi vprašalniki	82

pri raziskavi so navajali nezanimanje ali neprijetnost zaradi osebnih vprašanj v vprašalniku. Delež izpolnjenih vprašalnikov je 81 %.

Z Društvom Liga proti epilepsiji Slovenije smo organizirali tri srečanja, ki so potekala v prostorih društva. Skupaj z epileptologom in klinično psihologinjo smo se z mladostniki pogovarjali o njihovih razmišljanjih in težavah v zvezi z epilepsijo.

Inštrumenti raziskave in zbiranje podatkov

Popis boleznih

Popis boleznih zajema obsežne podatke v okviru avtoanamneze in heteroanamneze, socialne anamneze, rezultate kliničnih, laboratorijskih in nevrofizioloških preiskav, potek diagnostičnega procesa in zdravljenja.

Iz medicinske dokumentacije 68 bolnikov so bili zbrani podatki o vrsti napadov, vrsti epilepsije/sindroma, starosti ob začetku bolezni, prostem intervalu od zadnjega napada, družinski anamnezi za epilepsijo, oceni težavnosti epilepsije (v najtežjem obdobju bolezni), jemanju PEZ (vrsta, rednost jemanja), soobolevnosti (druge kronične bolezni/težave), prisotnosti psihosocialnih težav nasploh (umsko delovanje, specifične učne/razvojne težave, psihiatrične težave – čustvene in vedenjske, motena psihosocialna situacija) in posebej v povezavi z epilepsijo, o napotitvah, povezanih s temi težavami. Podatke smo preverjali na skupnih sestankih študentk raziskovalk in epileptologa. Razvrstitev epilepsij in oceno težavnosti bolezni je opravil subspecialist iz obstoječe medicinske dokumentacije.

Vprašalnik o psihosocialnih dejavnikih tveganja v adolescenci

Podatki za primerjavo RS s KS so bili zbrani z vprašalnikom, ki ga sestavlja 117 vprašanj,

mnoga od teh so sklop različnega števila podvprašanj.

Sestavni deli so: sociodemografski podatki (spol, starost, bivališče, družina, šola, socialni prostor); vprašalnik za mednarodno primerjavo (ta del raziskovalnega inštrumenta je identičen z vprašalnikom nizozemskih avtorjev (I. Kienhorst, E. J. de Wilde, J. van den Bout), ki raziskujejo problematiko adolescentnega samomorilnega vedenja, vsebuje vprašanja o samomorilnem vedenju, razmišljanju o stališčih in izkušnjah, drugih samopoškodovalnih vedenjih); vprašanja o zdravju, zdravih in nezdravih navadah, prostočasnih dejavnostih, odnosih in stališčih do zdravja; vprašanja o družini: izkušnje, odnosi, stališča in pričakovanja; spolno vedenje: izkušnje, vedenje, stališča, poučenost.

Vprašalnik vsebuje tudi dve standardizirani lestvici za oceno osebnostnih značilnosti: Lestvica depresivnosti po Zungu (20 podvprašanj, skupen rezultat je v območju od 0 do 80 točk) in Lestvica samospoštovanja po Rosenbergu (10 podvprašanj, skupen rezultat je v območju od 0 do 10). Prva ocenjuje depresivnost kot stanje, v katerem se ne kaže ta le depresivno razpoloženje in večja nagnjenost k potrnosti, ampak rezultat odkriva tudi telesne ekvivalente depresivnosti, pesimističen pogled na svet in negativno predstavo o sebi. Lestvica ocenjuje tudi sposobnost za doživljanje veselja ter možnost depresivnega načina odzivanja na dogajanje v okolju. Rezultat nad 50 kaže na klinično pomembno stopnjo depresivnosti.

Lestvica samospoštovanja opisuje vrednostno samooceno, večje število točk v rezultatu pomeni višje samospoštovanje.

Statistična obdelava podatkov

Študija je retrospektivnega tipa. Podatki so bili obdelani s statističnim programom SPSS 11.0 za osebni računalnik. Posamezne spremenljivke so opisane z deskriptivnimi statističnimi tehnikami. Za primerjavo RS in KS so bile določene značilnosti razlik med aritmetičnima sredinama obeh vzorcev, uporabljen je bil Studentov t-test s predhodnim Levenovim testom za enakost varianc (95% interval zaupanja, 5% tveganje – $p < 0,05$).

REZULTATI

Opis vzorca - raziskovane skupine

Podatki, zbrani iz popisov bolezni

Glede na popise bolezni ima 36% vseh preiskovancev takšne (čustvene, učne, vedenjske) psihosocialne težave, ki po oceni lečečih nevrologov terjajo obravnavo (36% deklet in 35% fantov).

19% vseh mladostnikov ima psihiatrične motnje (čustvene ali vedenjske), 7% slabše umsko delovanje, 27% specifične učne/razvojne težave in pri 9% je prisotno moteno psihosocialno stanje.

Posebne z epilepsijo povezane psihosocialne težave ima 27% mladostnikov (36% deklet in 18% fantov). 19% ima hkrati psihosocialne težave nasploh in vezane na epilepsijo, skupaj je to 46% mladostnikov z epilepsijo (prve, druge ali oboje hkrati). Zaradi tega so bili v 42% (50% deklet in 35% fantov) deležni različne strokovne pomoči (psiholog, specialni pedagog, psihiater, logoped).

40% vseh preiskovancev ima poleg epilepsije še druge kronične medicinske težave. Najpogostejše so nevrološke: glavobole ima 14 mladostnikov z epilepsijo, vrtoglavice 2, hemiparezo 2, tike 2, posamezni imajo še utrujenost in zaspanost, poškodbo glave, strukturno spremembo v možganih.

Poleg teh imajo tudi ortopedske (lumbalgija, Mb. Blount, skolioza), ginekološke, endokrinološke (debelost pri štirih mladostnikih, amenoreja, policistični jajčniki, pretirana poraščenost, nizka rast), črevesne (kolike, celiakija, ulcerozni kolitis), urološke, nefrološke (uhajanje urina in blata, fokalna segmentna glomerulonefroza, nefrotski sindrom, ena ledvica, polakisurija) in oftalmološke težave (slabovidnost, anizotropija, kratkovidnost, konkomitantna ezotropija, izpad vidnega polja). Pri posameznih mladostnikih smo zasledili še alergijo, astmo, zožitev aortne zaklopke, tumor male medenice, naglušnost in folikularno keratozo.

5 od 68 mladostnikov z epilepsijo (7%) ne jemlje PEZ tako, kot jim je predpisano (neredno).

Tabela 4. Starost preiskovancev.

Starost v letih	dekleta	fantje	skupno
srednja vrednost	17,20	15,60	16,40
mediana	17,00	16,00	16,00
standardna deviacija	1,59	1,35	1,66

Sama medicinska dokumentacija ne vsebuje podatkov o poskusih samomora (v enem primeru je opisano samomorilno vedenje, ne pa sam poskus), zato sva ta podatek povzeli iz vprašalnikov (9 mladostnikov, 5 fantov in 4 dekleta) in ga primerjali s podatki, ki smo jih zbrali iz popisov bolezni.

Polovica mladostnikov, ki so že poskušali napraviti samomor, je brez napadov komaj dobro leto, ostali pa dlje. Polovica jih nima na epilepsijo vezanih psihosocialnih težav. Trije od devetih (33 %) nimajo takšnih psihosocialnih težav, ki bi zahtevale posebno obravnavo, in prav tako 33 % jih je glede na popise bolezni brez ustreznih napotitev oziroma brez strokovne obravnave in pomoči.

Podatki, zbrani iz vprašalnikov

V tabeli 4 je prikazana starost mladostnikov v RS.

44 % mladostnikov je starih od 17 do 19 let in 56 % od 14 do 16 let. Vsi so vpisani v gimnazijo ali srednjo strokovno šolo, 33 % jih obiskuje prvi letnik, 33 % drugi, 21 % tretji, 10 % četrti in 3 % peti letnik.

Tabela 6. Čustvena opora, preprič s starši, bežanje od doma, telesno kaznovanje – razporeditev v odstotkih po spolu.

	dekleta	fantje	skupno
Čustvena opora s strani staršev			
nič/malo	15	3	9
veliko/zelo veliko	71	91	81
Preprič s starši			
nikoli	9	15	12
včasih	55	62	58
pogosto	33	23	28
prizadeti ob preprič	73	33	53
Pobeg od doma			
nikoli	94	94	94
enkrat/večkrat	6	6	6
Telesno kaznovanje			
nikoli	88	94	91

Tabela 5. Narodnost, prebivališče, starši, verska skupnost in verovanje – razporeditev v odstotkih po spolu.

	dekleta	fantje	skupno
Narodnost staršev			
materi – slovenska	82	91	87
očeta – slovenska	91	88	90
Prebivališče			
manj kot 5000 prebivalcev	46	62	54
pri obeh starših	82	77	79
samo pri materi	3	21	12
Starši			
živijo skupaj	85	79	82
ločeni	9	15	12
Verska skupnost			
rimsko-katoliška	65	68	66
nobena	29	21	35
verovanje pomembno	35	47	41
verovanje ni pomembno	33	32	32

Tabela 5 prikazuje razporeditev narodnosti staršev, ureditve prebivanja, zakonskega stanu staršev, verske skupnosti in verovanja po spolu.

Tabela 6 prikazuje razporeditev čustvene opore s strani staršev, preprič s starši, bežanja od doma in telesnega kaznovanja po spolu.

Dekleta se v splošnem pogosteje pripravijo s svojimi starši ali skrbniki in ob tem tudi izražajo večjo prizadetost (tabela 6).

Tabela 7 prikazuje razporeditev zadovoljnosti s prijatelji in zafrkavanja v šoli po spolu.

Samo en fant iz RS nima prijateljev.

Tabela 8 prikazuje razporeditev kajenja, uživanja alkohola, pomirjeval in drog po spolu.

Tabela 9 prikazuje razporeditev problemov, pogovorov o njih in strokovne pomoči po spolu.

Tabela 7. Zadovoljnost s prijatelji in zafrkavanje v šoli – razporeditev v odstotkih po spolu.

	dekleta	fantje	skupno
Prijatelji			
zadovoljni s prijatelji	73	91	82
radi bi imeli druge/več	27	9	18
Zafrkavanje v šoli			
nikoli	53	0	61
včasih	31	30	31
pogosto	16	0	8

Tabela 8. *Kajenje, alkohol, pomirjevala, mehke in trde droge – razporeditev v odstotkih po spolu.*

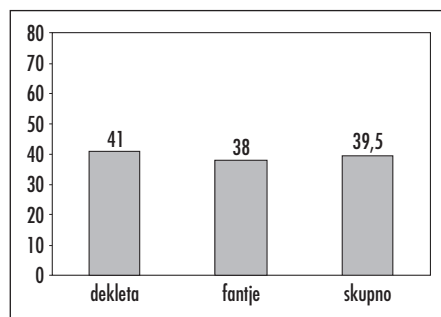
	dekleta	fantje	skupno
Kajenje			
nikoli	71	74	72
10–20 cigaret na dan	3	12	7
Alkohol			
nikoli	70	68	69
6–10 kozarcev na mesec	3	3	3
Pomirjevala			
nikoli	97	91	94
Mehke droge			
nikoli	88	94	91
Trde droge			
nikoli	100	100	100

Samomorilna ideacija pomeni razmišljanje o tem, da bi napravil/a samomor in se razlikuje od ocene verjetnosti samomora v prihodnosti.

Štiri dekleta in pet fantov si je že poskušalo vzeti življenje. Tabela 10 prikazuje razporeditev razmišljanja o samomoru, poskusa samomora in ocene verjetnosti samomora v prihodnosti.

Tabela 10. *Samomorilna ideacija, poskus samomora in ocena verjetnosti – razporeditev v odstotkih po spolu.*

	dekleta	fantje	skupno
Samomorilna ideacija	41	21	31
Poskus samomora	12	15	13
Ocena verjetnosti obstaja verjetnost	18	3	10

Slika 1. *Zungova lestvica depresivnosti po spolu – srednja vrednost.*Tabela 9. *Problemi, pogovarjanje o problemih in strokovna pomoč – razporeditev v odstotkih po spolu.*

	dekleta	fantje	skupno
Osebnih problemih			
nič ali malo	35	61	48
malo	60	33	48
veliko	6	6	6
Pogovarjanje o problemih			
lahko	53	64	58
težko	12	3	8
Strokovna pomoč	12	15	13

Tabela 11 prikazuje razporeditev optimističnega oziroma pesimističnega odnosa do prihodnosti po spolu.

Tabela 12 prikazuje odsotnost trajne telesne zdravstvene motnje in razporeditev zdravega življenja, ocene zdravja, telesne dejavnosti in obremenjenosti v šoli po spolu.

Tabela 13 prikazuje razporeditev zadovoljnosti s svojim videzom, odnosa do telesne teže, pozornosti, ki jo posvečajo hrani, prenažjedanja in obvladovanja le-tega po spolu.

Tabela 14 prikazuje razporeditev želje po družini, po otrocih, razporeditev zaljubljenosti,

Tabela 11. *Odnos do prihodnosti – razporeditev v odstotkih po spolu.*

	dekleta	fantje	skupno
Odnos do prihodnosti			
optimističen	21	38	30
pesimističen	3	9	6

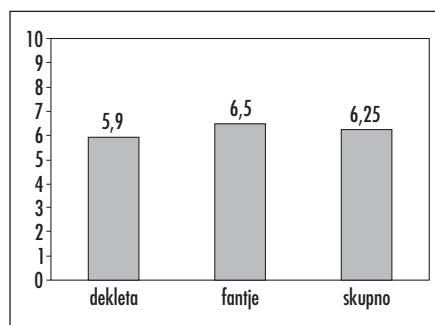
Slika 2. *Rosenbergova lestvica samospoštovanja po spolu – srednja vrednost.*

Tabela 12. Trajna telesna zdravstvena motnja, zdravo življenje, ocena zdravja, telesna dejavnost in obremenjenost v šoli – razporeditev v odstotkih po spolu.

	dekleta	fantje	skupno
Trajna telesna motnja			
ne	76	88	82
Zdravo življenje			
zelo zdravo	23	24	23
Ocena zdravja			
tako kot vrstniki	65	75	70
manj kot vrstniki	27	16	21
Telesna dejavnost			
zelo malo	60	27	43
trikrat do večkrat na teden	21	53	37
Obremenjenost v šoli			
včasih do pogosto	88	70	81
nikoli	13	27	20

Tabela 13. Zadovoljnost s svojim videzom, odnos do telesne teže, pozornost, ki jo posvečajo hrani, prenejanje in težko obvladovanje le-tega – razporeditev v odstotkih po spolu.

	dekleta	fantje	skupno
Zadovoljnost s svojim videzom			
zadovoljen	68	64	66
nezadovoljen	24	12	18
Odnos do telesne teže			
zadovoljen	35	39	37
rad/a bi bil/a bolj suh/a	50	33	42
Pozornost hrani			
veliko	29	29	29
Prenajedanje			
včasih do pogosto	35	32	34
Težko obvladovanje le-tega			
včasih do pogosto	27	18	22

Tabela 14. Želja ustvariti lastno družino, otroci, zaljubljenost, spolna aktivnost in odnos do spolnosti – razporeditev v odstotkih po spolu.

	dekleta	fantje	skupno
Želja ustvariti družino			
da	85	91	88
ne	6	3	5
Otroci			
da – dva	59	65	62
ne	6	6	6
Zaljubljeni	91	82	86
Spolno aktivni	48	54	50
Odnos do spolnosti			
nekaj naravnega	48	71	60

spolne aktivnosti in odnosa do spolnosti po spolu.

Primerjava med spoloma – statistično značilne razlike na nivoju tveganja 5 % ($p < 0,05$)

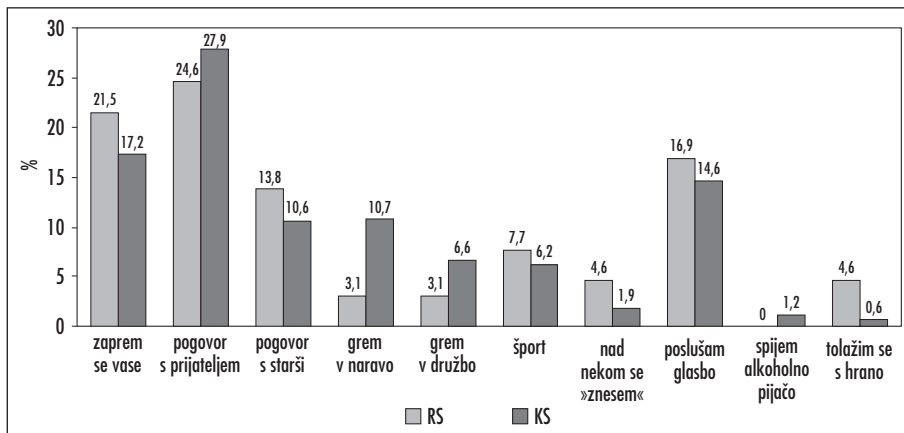
Tabela 15 prikazuje:

- dekleta dobijo manj čustvene opore s strani staršev kot fantje,
- dekleta bolj razmišljajo o samomoru kot fantje,
- dekleta se manj ukvarjajo s športom (tudi manj kot dekleta iz KS; med fanti v RS in KS ni statistično značilnih razlik).

Kot je prikazano na sliki 1, dekleta dosegajo višjo srednjo vrednost depresivnosti kot fantje. Med mladostniki z epilepsijo kaže klinično

Tabela 15. Statistično značilne razlike ($p < 0,05$) znotraj raziskovane skupine in med dekleti raziskovane in kontrolne skupine v telesni aktivnosti. Sv – srednja vrednost, SD – standardna deviacija, p – značilnost razlik, T – vrednost t-testa, RS – raziskovana skupina, KS – kontrolna skupina.

	dekleta (Sv ± SD)	fantje (Sv ± SD)	p	T
Čustvena opora staršev	3,88 ± 1,200	4,38 ± 0,739	0,043	-2,068
Razmišljanje o samomoru	1,56 ± 0,786	1,21 ± 0,410	0,024	2,321
Ukvarjanje s športom	3,03 ± 1,660	4,21 ± 1,789	0,006	-2,811
	dekleta (RS)	dekleta (KS)	p	T
Ukvarjanje s športom	3,03 ± 1,660	3,6 ± 1,454	0,023	2,273



Slika 3. Ravnanje v težkih situacijah – razmerje srednjih vrednosti med raziskovano in kontrolno skupino. RS – raziskovana skupina, KS – kontrolna skupina.

že pomembno stopnjo depresivnosti (vrednost na Zungovi lestvici nad 50) 13 % fantov in 10 % deklet.

Dekleta imajo nižje samospoštovanje kot fantje, kar je razvidno iz slike 2, ki prikazuje Rosenbergovo lestvico samospoštovanja po spolu.

Tabela 16. Vrsta obiskovanega srednješolskega programa – razporeditev v odstotkih znotraj raziskovane in kontrolne skupine. RS – raziskovana skupina, KS – kontrolna skupina.

	RS	KS
Gimnazija	22	30
Strokovna šola	41	44
2-letna poklicna šola	10	3
3-letna poklicna šola	27	23

Primerjava raziskovane skupine s kontrolno skupino

Tabela 16 prikazuje razporeditev v srednješolske programe v RS in KS.

Slika 3 prikazuje, v katere obrambne mehanizme se zatečejo v RS in KS, kadar jim je hudo.

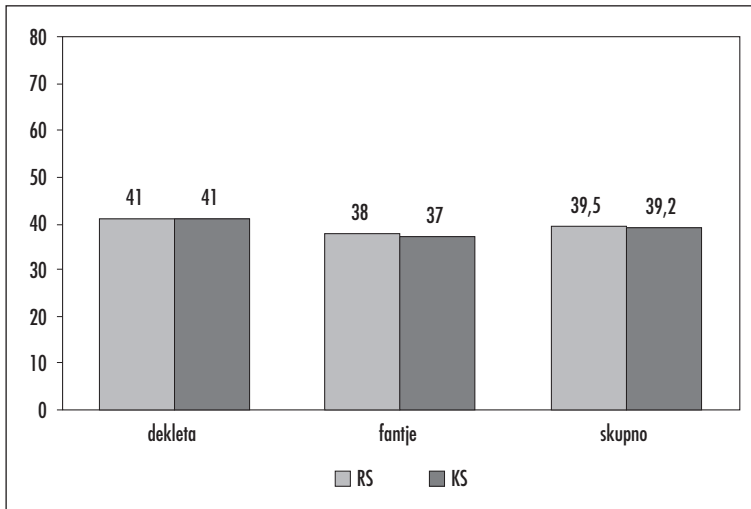
Statistično značilne razlike na nivoju tveganja 5 % ($p < 0,05$)

Tabela 17 prikazuje:

- mladostniki z epilepsijo so deležni več čustvene opore s strani staršev kot njihovi zdravi vrstniki,
- v RS večkrat prihaja do preprirov in napetosti med mladostniki in starši oz. skrbniki,

Tabela 17. Statistično značilne razlike ($p < 0,05$) med raziskovano in kontrolno skupino. RS – raziskovana skupina, KS – kontrolna skupina, Sv – srednja vrednost, SD – standardna deviacija, p – značilnost razlik, T – vrednost t-testa.

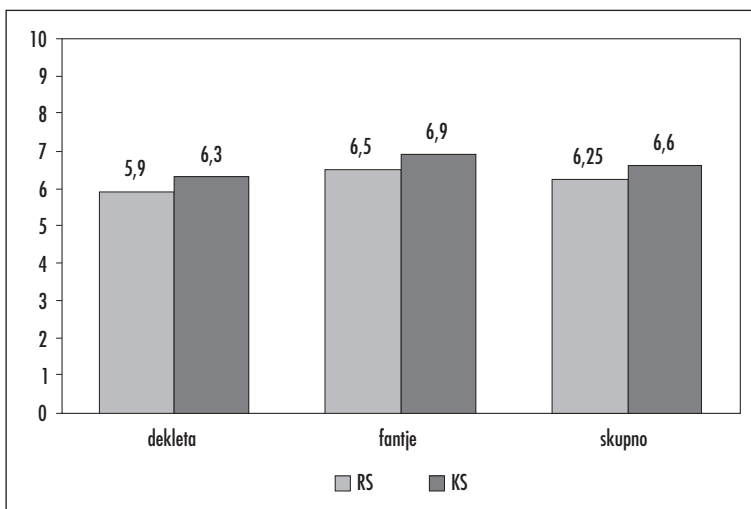
	RS (Sv ± SD)	KS (Sv ± SD)	p	T
Čustvena opora staršev	4,13 ± 1,021	3,77 ± 1,038	0,006	-2,765
Prepiri s starši	2,21 ± 0,708	2,00 ± 0,778	0,03	-2,166
Osební problemi	1,58 ± 0,607	1,87 ± 0,723	0,001	3,278
Pogovor o problemih	2,93 ± 1,222	3,36 ± 1,147	0,002	3,04
Strokovna pomoč	2,45 ± 0,822	2,70 ± 0,666	0,013	2,546
Obremenjenost v šoli	1,98 ± 0,644	2,38 ± 0,778	0,0001	4,97
Želja ustvariti družino	1,19 ± 0,557	1,34 ± 0,729	0,035	2,152
Količina alkoholnih pijač	1,42 ± 0,721	3,02 ± 1,706	0,0001	15,691
Pomirjevala	1,07 ± 0,317	1,19 ± 0,686	0,004	2,941
Trde droge	1,00 ± 0,0001	1,04 ± 0,308	0,0001	8,369



Slika 4. Zungova lestvica depresivnosti – razmerje srednjih vrednosti med raziskovano in kontrolno skupino po spolu. RS – raziskovana skupina, KS – kontrolna skupina.

- v RS imajo manj problemov,
- v RS se lažje pogovarjajo o problemih,
- v RS so bolj deležni strokovne pomoči v zvezi z osebnimi problemi,
- mladi z epilepsijo si bolj želijo ustvariti družino,
- v RS so manj obremenjeni v šoli,
- znotraj RS uživajo manj pomirjeval (v smislu zlorabe), alkohola in trdih drog.

Dekleta v RS tako kot v KS izkazujejo višjo raven depresivnosti in nižje samospoštovanje kot fantje. Razlike med mladostniki obeh spolov v RS in KS niso statistično značilne, čeprav je v RS pri fantih nakazana višja stopnja depresivnosti, pri mladostnikih obeh spolov pa nižje samospoštovanje kot v KS. Slika 4 in slika 5 prikazujeta razmerje med RS in KS na Zungovi lestvici



Slika 5. Rosenbergova lestvica samospoštovanja – razmerje srednjih vrednosti med raziskovano in kontrolno skupino po spolu. RS – raziskovana skupina, KS – kontrolna skupina.

depresivnosti in Rosenbergovi lestvici samospoštovanja.

RAZPRAVA

Opis vzorca - raziskovane skupine

Podatki, zbrani iz popisov bolezn

Popisi bolezn dajejo osnovo za razpravljanje in so v pomoč pri interpretaciji rezultatov iz vprašalnikov. Vrste napadov in epilepsij, sama težavnost bolezn in trajanje remisije so pomembni podatki, s katerimi lahko do neke mere opredelimo, kako bolezen vpliva na mladostnikovo življenje.

Po strokovni oceni gre za značilno populacijo mladostnikov z razmeroma dobro obvladanimi epilepsijami, ki je obravnavana na specialistični ravni. Med njimi skoraj ni takih z benignimi epileptičnimi sindromi (ki prihajajo redkeje ali so že prenehali z zdravljenjem) ali pa prihajajo le tisti z atipičnimi in kombiniranimi oblikami, ki terjajo skrbnejše spremljanje in dodatno diagnostiko. Med njimi tudi ni najhuje bolnih (25-30%) - tistih z neobvladano težko epilepsijo, ki sama ali v kombinaciji z razvojnimi in/ali nevrološkimi motnjami/okvarami onemogoča šolanje v redni srednji šoli. Vključeni pa so mladostniki po uspešnem operativnem zdravljenju hude epilepsije, ki se šolajo v srednji šoli. V raziskavo vključen delež mladostnikov s pozitivno družinsko anamnezo (30%) je skoraj dvakrat višji kot v celotni populaciji otrok in mladostnikov z epilepsijo (16,5%) (7). Iz tega sledi, da jih več kot četrtnina pozna epilepsijo in zato predvidevamo, da se kot družina lažje prilagodijo.

Napadov mnogi že dolgo nimajo več in jim ti zato tudi ne predstavljajo neposrednih omejitev v vsakdanjem življenju. Da preprečijo ponovitve, jemljejo predpisana zdravila in upoštevajo nasvete, kot so izogibanje alkoholu, hitro utripajoči luči, neprespanosti; torej dejavnikom, ki lahko sprožijo napad. Starejša PEZ, zlasti fenobarbital, metilfenobarbital, primidon in fenitoin, pogosto povzročajo motnje spoznavnih funkcij. Po večini novejših PEZ podobnih težav niso opazili (5). Večina mladostnikov z epilepsijo, ki so sodelovali pri raziskavi,

prejema vsaj enega od PEZ, ki stabilizirajo razpoloženje in delujejo protidepresivno.

Mnogim je epilepsija povzročala več težav že v otroštvu (npr. neželeni učinki zdravil - motnje spomina in koncentracije, kar se je lahko odražalo pri šolskem delu in so bili zato tudi ustrezno obravnavani), ki pa so vsaj pri tistih brez napadov lahko popolnoma izginile. Pri mladih lahko nočni napadi povzročijo učne težave ves naslednji dan ali še nekaj dni kasneje (5). Na čustveno/psihološko stanje mladih z epilepsijo najbolj vplivajo na bolezen vezani dejavniki: pogostost napadov in zdravljenje (neželeni učinki itd.). Tistim z manj napadi je lažje, so manj prestrašeni in se počutijo manj omejevane (26).

Čeprav v ožjem nevrološkem smislu zadovoljiva, pa glede psihosocialnih vidikov nepopolna dokumentacija tudi na nek način prispeva k temu, da se »izgubijo« mladostniki, ki so potrebni pomoči. Zato je še posebno pomembno, da bi vprašanja, usmerjena v znanje dejavnike tveganja v adolescenci, postala sestavni del zdravstvene obravnave in strokovnega vodenja mladostnikov z epilepsijo.

Skrbno vodenje predpostavlja celostno obravnavanje kombinacije medicinskih in psihosocialnih težav, kar je značilnost epilepsije. V resnici pa skromno odmerjeni čas za obravnavo v nevrološki ambulanti ne dovoljuje tovrstne obravnave, niti timska zasedba ekipe Centra za epilepsije tega ne omogoča. Izkušnje kažejo, da predlagane napotitve k psihiatru niti starši niti mladostniki pogosto ne sprejemajo. Poseben problem je pomanjkanje časa, ki ga nameni zdravnik za ločen pogovor z mladostnikom, potem ko se je pogovoril skupaj z bolnikom in starši ali kasneje s starši ločeno. Narava epileptične motnje terja pridobivanje heteroanamnestičnih podatkov, ki jih lahko posreduje bolnikov svojec ali prijatelj, partner; vse to pa še podaljša čas obravnave. V našem primeru je ta čas porabljen praviloma za starše (mater), največkrat na račun stika z mladostnikom, ki je v tem času življenja še posebej nepripravljen za uglašeno sodelovanje s starši.

Epilepsija dovoljuje skoraj doživljenjsko terapevtsko povezavo med bolnikom in istim zdravnikom (pri nas z nevropediatrom do 19. leta, kar se razlikuje od drugje obstoječih modelov) in kot rezultat se razvije osebna

povezanost med bolnikom in nevropediatrom, ki pa ni nujno dovolj poučen ali zainteresiran za psihosocialno področje delovanja svojega bolnika (27).

Iz večine popisov dobimo objektivne podatke o očitnejših psihosocialnih težavah mladostnikov. Pri mnogih mladostnikih je bil v popisu prisoten podatek o tem, da so bili deležni strokovne pomoči za reševanje različnih težav.

Stopnja samomorilnosti je v otroštvu nizka, v adolescenci pa se občutno zviša. Poskusi samomora so pogostejši pri mladostnikih z epilepsijo. Ker je smrtnost mladih z epilepsijo občutno povečana, obenem pa ne kažejo očitnih znakov samomorilnega vedenja, je treba njihovemu duševnemu zdravju nameniti mnogo pozornosti (11).

Presenečenje sledi iz ugotovitve, da jih je med 68 redno spremljanimi mladostniki z epilepsijo devet že poskušalo narediti samomor, a nevrološka zdravstvena dokumentacija o tem ne vsebuje podatka. Pomen tega podatka je še večji ob splošno znanem dejstvu, da veliko mladostnikov s poskusom samomora nasploh nikoli ne pride do ustrezne obravnave, ki bi pripomogla k zdravljenju morebitne depresije in k preprečitvi ponovnega poskusa. Ustrezna in pravočasna psihoterapija bi zmanjšala tveganje za ponovitev samomorilnega obnašanja (28).

Nevropediatri, ki zdravijo bolnike z epilepsijo, so bili med raziskavo sproti opozorjeni na tiste z večjimi psihosocialnimi tveganji. Odločitev o tem je bila sprejeta posamezno po timskem posvetu epileptologa in klinične psihologinje. Nekatere od mladostnikov z večjo klinično oceno tveganja, katerih medicinska dokumentacija ni vsebovala podatka o napotitvi, smo poklicali osebno in jim ponudili strokovno pomoč.

Podatki, zbrani iz vprašalnikov

Večina preiskovancev iz RS živi s starši, ki pripadajo slovenski narodnosti in najpogosteje rimsko-katoliški verski skupnosti. Skoraj polovici se zdi verovanje pomembno, kar lahko kaže na pomemben vpliv staršev oziroma družine na mladostnikova prepričanja in stališča.

Deležni so veliko čustvene opore s strani staršev (dekleta statistično značilno manj kot fantje), ki je še kako pomembna v osebnost-

nem razvoju. Dobra četrtina se veliko prepira s svojimi starši ali skrbniki, ob prepirih pa jim je težko, sploh dekletom. Ta podatek kaže na intenzivnost družinskih odnosov v RS. Navezanost na družino kažejo tudi redki pobegi od doma in podatki, da skoraj nikoli niso telesno kaznovani, kar pa je mogoče povezano z dejstvom, da imajo ti mladostniki kronično bolezen in da je vzgojno ravnanje staršev z njimi temu prilagojeno.

Mladostniki z epilepsijo so zadovoljni s krogom svojih prijateljev, le četrtina deklet si želi imeti več prijateljev. Dekleta so očitno bolj dovzetna za nesoglasja z družino in podatki, da si želijo več prijateljev, še potrjuje velik pomen, ki ga pripisujejo medosebnim odnosom v svoji generaciji.

Skoraj tri četrtine mladostnikov z epilepsijo ne kadijo in ne uživajo alkohola. Kajenje v adolescenci je lahko del vzorca problematičnega vedenja in je lahko povezano z različnimi psihopatološkimi motnjami (14). Mladostniki z epilepsijo v tem pogledu živijo zelo zdravo, uživanje alkohola pa jim zdravniki odsvetujejo, saj velja splošno soglasje, da pretirano uživanje alkohola lahko poveča pogostnost napadov pri bolnikih z epilepsijo (5). Večina jih nikoli ne uživa pomirjeval, ki jih ne bi predpisal zdravnik. Spodbuden je tudi podatek, da večina ne uživa mehkih drog in sploh nihče trdih.

Dve tretjini fantov in ena tretjina deklet skoraj nima osebnih problemov, o malo problemih pa poroča ena tretjina fantov in dve tretjini deklet. Enako število deklet in fantov ima veliko problemov, ampak se lahko pogovarjajo o njih, tako fantje kot dekleta. Dekleta pogosteje kot fantje povedo, da se o svojih problemih težko pogovarjajo, kar pomeni, da jim večja zaprtost vase tudi otežuje reševanje njihovih težav.

Poskus samomora je vzorec samouničevalnega vedenja, ki ogrozi zdravje in psihosocialno stanje mladostnika ali pa celo njegovo življenje (29). Samomorilna ideacija je pomemben dejavnik tveganja za samomor v adolescenci (30). Ena tretjina preiskovancev je že ali pa še razmišlja o poskusu samomora. Skoraj tri četrtine mladostnikov z epilepsijo še nikoli ni razmišljalo o samomoru, nekaj manj kot polovica deklet pa včasih razmišlja o tem, statistično značilno več od fantov. Devet

mladostnikov si je že poskušalo vzeti življenje, desetini pa se zdi verjetno, da bi kdaj poskušali napraviti samomor.

Pri fantih iz RS je v primerjavi z dekleti več takih, ki podajajo skrajne ocene glede svoje prihodnosti. Več je zelo optimističnih, a tudi več zelo pesimističnih, vendar pri obeh spolih prevladuje optimistično razmišljanje. Pri tem se je treba zavedati, da smo preiskovali skupino, ki ima lažje oblike bolezni in jim ta glede prihodnosti ne predstavlja velikega strahu. Mladostniki so največ svojih skrbi in strahov razkrili na srečanjih, ko so nekateri povedali, da jih skrbi možnost zaposlitve, druge pridobitev vozniškega dovoljenja, načrtovanje družine, prostočasne dejavnosti in podobno. Po pogovorih sodeč bi verjeli, da jih ni strah spoprijeti se z omejitvami, ki jih utegnejo srečati v prihodnosti.

Zanimivo in obenem razveseljivo je, da mladostniki svoje epilepsije ne prištevajo k trajnim telesnim zdravstvenim motnjam. Očitno z njo dobro živijo in se ne počutijo bolne. So tudi mnenja, da zdravo živijo.

Dekleta se zelo malo ukvarjajo s športom (fantje statistično značilno več) in so bolj obremenjena v šoli. Dekleta tudi več razmišljajo o samomoru in so manj telesno aktivna kot fantje, vendar v literaturi ni dokazane vzročne povezave med športom in samomorilnim vedenjem. Osebno zadovoljstvo ob telesni dejavnosti, večja motivacija in druženje z vrstniki pri skupinskih športih imajo lahko zaščitno vlogo v adolescenci (29). Kot splošno velja pravilo, da naj se osebe z epilepsijo spodbuja, da se ukvarjajo z rekreacijo in športom. Svetovanje o tej temi pa naj bo individualno (20).

Adolescenca je obdobje, v katerem odnos do osebnega izgleda igra pomembno vlogo v posameznikovem doživljanju samega sebe. Zadovoljstvo s telesno težo je povezano s posameznikovim splošnim pozitivnim samospoštovanjem (31). V dveh tretjinah so mladostniki z epilepsijo zadovoljni s svojo telesno težo, polovica deklet pa si želi biti bolj suhih. Tretjina deklet hrani posveča veliko pozornosti in imajo občasna obdobja prenajanja.

Spolni razvoj je eden najbolj kompleksnih procesov v mladostnikovem razvoju. Ta razvoj se integrira v psiholoških, fizičnih in socialnih procesih in se prepleta s kulturnimi normami in vrednotami (32). Skoraj vsi mladostniki

iz RS so že bili zaljubljeni, polovica pa jih ima fanta oziroma dekle. Polovica preiskovancev z epilepsijo je dala podatek, da so že spolno aktivni.

Zelo si želijo ustvariti svojo družino in imeti vsaj dva otroka, kar je gotovo posledica pristinih odnosov, ki jih imajo v svoji primarni družini in zelo pomembno vplivajo na njihovo razmišljanje o prihodnosti.

Samomorilna ideacija je bolj pogosta pri dekletih. Povezana je z višjo stopnjo depresivnosti in nizkim samospoštovanjem in tudi s pomembnimi psihosocialnimi dejavniki tveganja za samomorilno vedenje (30).

Dekleta dobijo manj čustvene opore s strani staršev, pogosteje razmišljajo o samomoru in se manj ukvarjajo s športom kot fantje. Dekleta so v nekaterih pogledih bolj ogrožena kot fantje, so bolj čustveno odvisna od odnosov z družino in vrstniki. Za razliko od fantov so pri njih odnosi z drugimi odločilnejši za vrednostno predstavo o sebi.

Ocena samospoštovanja je pri raziskovanih osebah z epilepsijo zanesljivejša od ocene depresivnosti, ker lahko nekatera zdravila, ki jih velika večina prejema zaradi epilepsije, pozitivno vplivajo tudi na razpoloženje.

Dekleta se na Zungovi lestvici depresivnosti uvrščajo malo višje kot fantje, na Rosenbergovih lestvici samospoštovanja pa malo nižje, vendar ni statistično značilnih razlik, kaže pa na večjo psihosocialno ranljivost deklet.

Primerjava raziskovane skupine s kontrolno skupino

Vse razlike iz hipoteze niso bile statistično značilno dokazane, kljub temu je bila delovna hipoteza delno potrjena.

S stresom se mladostniki spopadajo na različne načine. Čeprav v sami primerjavi med RS in KS ni statistično značilnih razlik, pa je pomembno opredeliti prevladujoče vedenje. Mladostniki z epilepsijo se večkrat zaprejo vase, večkrat se zatečejo k staršem in manjkraj k vrstnikom kot zdravi vrstniki. V adolescenci pa je pomembna dostopnost pomoči vrstnikov in občutek sprejetosti v svoji generaciji. S tem pa mora biti vpliv staršev in vrstnikov uravnotežen. Predolgotrajna in pretesna odvisnost od staršev namreč lahko zavira socializacijske procese. Iz pogovorov z mladostniki iz RS je mogoče zaslediti, da si želijo

več samostojnosti. Ob obisku v nevrološki ambulanti so starši pri samem pregledu največkrat prisotni, se je pa večkrat izkazalo za več kot koristno, če je mladostnik dobil priložnost, da se sam pogovori s svojim zdravnikom. Na srečanjih so vsi poudarili, da bi si želeli takšne obravnave.

Tudi v naravo in družbo gredo manj pogosto od zdravih vrstnikov, se pa večkrat tolažijo s hrano. Na tem mestu je treba poudariti, da je vprašanje »Kako ravnaš, kadar ti je hudo?« zelo razčlenjeno, zato so številke pri porazdelitvi znotraj RS dokaj majhne in ne dopuščajo zanesljivih statističnih izračunov, bolj opisujejo spekter reševanja problemov.

Po nedavnih ugotovitvah mednarodne raziskave HBSC (33) smo Slovenci v vrhu po kakovosti odnosa med otrokom in starši, saj se naši otroci manj obremenjeno od tujih vrstnikov pogovarjajo tako z materjo kot z očetom, ne glede na spol ali starost.

Mladostnik potrebuje tudi čustveno oporo s strani staršev, zato da omejite, ki jih prinese kronična bolezen, ne občuti kot breme. Mladostniki z epilepsijo dobijo statistično značilno več čustvene opore s strani staršev kot njihovi vrstniki, kar pomeni, da imajo tudi dobre možnosti, da se spopadajo z omejitvami svoje zdravstvene motnje. Pozitivni odnosi med mladostniki in starši naj bi zmanjšali pojavnost tveganih vedenj, kot je kajenje, in so povezani s pozitivnim odnosom do zdravja in dobrim počutjem (33). Ker se v svoji primarni družini dobro počutijo, si tudi bolj kot svoji vrstniki želijo ustvariti svojo.

Na srečanjih, ki smo jih pripravili, so odkrito govorili o svojih odnosih s starši. Zadovoljni so z oporo, ki so je deležni s strani svoje družine, so pa dostikrat potožili nad preveliko zaskrbljenostjo staršev, kar bi lahko bil vzrok za spore med njimi. Mladostniki z epilepsijo se tudi bolj pogosto prepirajo s svojimi starši kot zdravi vrstniki, kar je najverjetneje povezano s pretiranim varovanjem, previsokimi ali pa prenzikimi pričakovanji s strani staršev, pa tudi z realno težavo, kako ob tveganjih, povezanih z zdravjem, v družini deliti odgovornost.

Po raziskavi mladostnikov z epilepsijo v Angliji (6) vsaj dve tretjini mladostnikov z epilepsijo obiskuje navadne šolske programe, manjšina jih potrebuje dodatno pomoč zaradi psihičnih ali učnih težav, in manj kot

en odstotek jih obiskuje prilagojene šolske programe. Vsi mladostniki z epilepsijo, ki so sodelovali v naši raziskavi, so vključeni v sistem srednjega izobraževanja (navadni programi); to pomeni, da dobijo poleg znanja tudi dobre možnosti socialnega razvoja in osebnostne gradnje. Razporejenost v srednješolske programe (gimnazija, strokovna šola, poklicna šola) je pri RS in KS podobna. Sodelovali so mladostniki, ki v tem pogledu zaradi bolezniniso prikrajšani in so pomembno vključeni v okolje, sploh v stiku z vrstniki. Mladostniki z epilepsijo se v šoli doživljajo manj obremenjene od vrstnikov in poleg tega, da jih šola varuje na socialnem področju, jih tudi na izobraževalnem ne obremenjuje. Odprta ostaja možnost, da je prisotno tudi popuščanje, znižano pričakovanje in večje varovanje s strani učiteljev. Pomembno je, da starši in učitelji zaradi epilepsije od njega ne pričakujejo in zahtevajo manj kot od drugih otrok (4).

Če so učitelji v šoli seznanjeni z zdravstvenim stanjem otrok in mladostnikov, lahko predstavljajo pomemben člen v multidisciplinarni ekipi, ki naj bi skrbela zanje. Učitelj mora vedeti, kako ravnati ob napadu, če je o tem ustrezno poučen. Mogoče za otroka ne more poskrbeti tako kot starši, se bo pa vsekakor potrudil (34). V popisih boleznin, kjer tega sicer sistematično ne beležijo, sta tudi dva primera dobre povezanosti z učiteljicama na osnovni šoli, ki sta predstavili specifične učne težave nevrologu, pri katerem se je otrok zdravil. Ker sta bili seznanjeni s težavami, sta učencema pri pouku lahko sistematično in učinkovito pomagali.

Mladostniki z epilepsijo imajo manj osebnih problemov kot vrstniki in se o njih tudi lažje pogovarjajo. Tu je mogoče zopet zaznati vpliv družine, od katere dobijo dovolj čustvene opore, da te probleme tudi lažje rešujejo. Že iz razprave o obvladovanju stresnih situacij je možno povzeti, da se nekoliko pogosteje zatečejo k staršem kot njihovi zdravi vrstniki. Odprta komunikacija med starši in otroki je eden od temeljev učinkovitega odnosa (33). Ker redno hodijo v ambulanto na preglede, je logična posledica, da so pogosteje strokovno obravnavani in deležni dodatne pomoči v zvezi s problemi kot pa njihovi vrstniki. Prej pridejo v stik z ustreznim osebjem, če se njihove težave le pravočasno prepoznajo in če

strokovnjaki nanje pomislijo, jih vključijo tako v diagnostiko kot zdravljenje.

Vrstniki so tisti, ki v prvi vrsti vplivajo na razvoj tvegane vedenja pri mladostniku. Poleg varovalne vloge pa je šola zaradi stika z vrstniki tudi vir ogrožajočih dejavnikov. Mesto med vrstniki vpliva na samopodobo in samopodoba vpliva na to, kakšno mesto si posameznik zastavi v skupini (13). Mladostniki z epilepsijo uživajo manj alkohola, pomirjeval in trdih drog, kar je med zdravimi mladostniki zelo razširjeno in tvegano vedenje. Nizko samospoštovanje ni karakteristika mladostnikov s kronično boleznijo (17).

Kar zadeva depresivnost in samospoštovanje ni opaziti statistično značilnega odstopanja. Dekleta tako v KS kot v RS izkazujejo višjo raven depresivnosti in nižje samospoštovanje kot fantje.

Pri razlagi in razumevanju zbranih ugotovitev so bile upoštevane tudi razne omejitve. Pri vsaki raziskavi, ki temelji na podatkih, zbranih z uporabo vprašalnikov, ostaja vprašanje, v kolikšni meri so odgovori oseb v raziskavi skladni z resničnostjo. Kadar ti podatki od resničnega stanja stvari v nečem odstopajo, je treba pomisliti na možnost manjše iskrenosti (ki ima bolj vlogo varovanja samopodobe kot pa namernega izkrivljanja resnice), pa tudi na subjektivno, ne povsem ustrezno, zaznavanje stvarnosti na področjih, ki so za mladostnika še posebej pomembna. Anonimnost statistične obdelave podatkov v raziskavi in dovolj velik vzorec, ki zmanjša pomen posameznih odstopanj od stvarnosti, ublažita možne napake pri zaključnih sklepih.

Na mladostnike z epilepsijo pomembno vplivajo neželeni učinki zdravil, ki jih morajo redno prejemati, slab nadzor napadov, preveč zaščitniško vedenje bližnjih, kar ima za posledico slabše samospoštovanje in zakasnelo dozorelost in osamosvojitvev (3). Pričakujemo lahko, da se več razlik v primerjavi z zdravimi vrstniki pokaže kasneje, ko je obdobje adolescence mimo in se izrazi vpliv epilepsije ob soočanju z izzivi samostojnosti.

ZAKLJUČEK

Skupina mladostnikov z epilepsijo, ki je izpolnila vprašalnik o dejavnih tveganjih, predstavlja del splošne populacije, ki se na čas mladost-

ništva odziva nekoliko drugače od svojih vrstnikov. S tem je bila delovna hipoteza le deloma potrjena, saj niso bile dokazane pričakovane razlike na področjih samomorilnosti, depresivnosti in samospoštovanja.

Mladostniki z epilepsijo v primerjavi s svojimi zdravimi vrstniki:

- dobijo več čustvene opore s strani svojih staršev ali skrbnikov,
- se pogosteje pripravajo s starši,
- imajo manj osebnih problemov,
- se lažje pogovarjajo o problemih,
- so večkrat deležni strokovne pomoči v zvezi s problemi, ki jih imajo,
- si bolj želijo ustvariti družino,
- so manj obremenjeni v šoli,
- manj uživajo pomirjevala, alkohol in trde droge.

Zahteva stroke, da se za mladostnike določi podaljšan čas obravnave in da vsakega bolnika lahko vzporedno z epileptologom v istem timu obravnava še psiholog ali nevropsiholog ter ga po potrebi napotijo k psihiatru, ni uresničena. Z raziskavo smo želeli poudariti pomembnost celostne obravnave mladostnikov z epilepsijo s strani multidisciplinarnе ekipe, še posebej v času, ko prehajajo od enega zdravnika k drugemu in se njihove specifične zahteve pozabijo ali spregledajo. Poudariti je treba predvsem enako tveganje za samomorilno vedenje pri mladostnikih z epilepsijo, opozorilo gre stroki, ki naj se problema zaveda in pravočasno ukrepa.

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujema svojima mentorjema prof. dr. Martini Tomori in prim. Igorju M. Ravniku, ki sta naju uvedla v delo z mladostniki, prijazno usmerjala in spodbujala pri raziskovalnem delu. Najlepša hvala prof. Ljubici Vrba, univ. dipl. psih., ki nama je pomagala pri organizaciji in sami izvedbi srečanj za mladostnike z epilepsijo. Zahvaljujema se Ligi proti epilepsiji Slovenije za uporabo njihovih prostorov in finančno pomoč. Iskrena hvala osebju v Nevrološki ambulanti Pediatrične klinike v Ljubljani za pomoč pri delu z zdravstveno dokumentacijo in zbiranju podatkov. Hvala vsem mladostnikom, ki so sodelovali v raziskavi.

LITERATURA

1. Janko M. Epilepsija. *Med Razgl* 1982; 21: 81–93.
2. Guyton AC, Hall JE. *Textbook of Medical Physiology*. 10th ed. Pennsylvania: W. B. Saunders Company; 2000.
3. Brodie MJ, De Boer HM, Johannessen SI, et al. European White Paper on Epilepsy. *Epilepsia* 2003; 6: 2–75.
4. Žgur T, Ravnik IM, Grošelj J, et al. 2. slovenski epileptološki kongres. Zbornik predavanj; 2000 Nov 24–25; Ljubljana. Ljubljana: Med Razgl 2000; 39 (10): 35–97.
5. Čelan Stropnik S. Epilepsija in psihiatrične motnje pri odraslih. Zbornik; 2004 Jun 11–12; Maribor. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor; 2004.
6. Appleton R, Gibbs J. *Epilepsy in Childhood and Adolescence*. 2nd ed. London: Martin Dunitz Ltd; 1998.
7. Ravnik IM, Paro D, Tivadar I, et al. Epidemiologie descriptive des epilepsies chez les enfants et les adolescents dans la region sanitaire de Ljubljana. In: Jallon P, ed. *Epidemiologie des epilepsies*. London: John Libbey Eurotext; 1988. p. 71–81.
8. Commission on classification and terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia* 1985; 26: 268–78.
9. Dunn DW, Austin JK. Quality of life issues for children and adolescents with epilepsy. In: Baker GA, Jacoby A. *Quality of Life in Epilepsy: Beyond seizure counts in assessment and treatment*. Liverpool: Harwood academic publishers; 2002. p. 121–35.
10. Lindsay KW, Bone I, Callander R. *Neurology and Neurosurgery illustrated*. 2nd ed. New York: Churchill Livingstone; 1991.
11. Taylor DC. Psychiatric aspects. In: Walle S. *Epilepsy in Children*. London: Chapman & Hall; 1996. p. 601–16.
12. Cramer JA. Quality of life assessment for people with epilepsy. In: Spilker B. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott – Raven Publishers; 1996. p. 909–18.
13. Tomori M, Stergar E, Pinter B, et al. Dejavniki tveganja pri slovenskih srednješolcih. Ljubljana: Littera picta; 1998.
14. Tomori M, Zalar B, Kores Plesničar B, et al. Smoking in relation to psychosocial risk factors in adolescents. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2001; 10: 143–50.
15. Kraševc Ravnik E. Varovanje duševnega zdravja otrok in mladostnikov. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije: Kolaborativni center Svetovne zdravstvene organizacije za duševno zdravje otrok pri Svetovnem centru za otroke, mladostnike in starše; 1999.
16. Tomori M, Zalar B. Gender differences among adolescent suicide attempters and nonattempters. *Int J Adolesc Med Health* 2000; 12 (2–3): 177–90.
17. Graham P, Turk J, Verhulst F. *Child Psychiatry. A developmental approach*. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 1999.
18. Rutter M, Taylor E, Hersov L. *Child and Adolescent Psychiatry*. 3rd ed. Oxford: Blackwell Science; 1994.
19. Hoare P. Does illness foster dependency? A study of epileptic and diabetic children. *Dev Med Child Neurol* 1984; 26 (1): 20–4.
20. Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R, et al. *Comprehensive Care for People with Epilepsy*. Eastleigh: John Libbey & Company Ltd; 2001.
21. Devinsky O, Kiffin Penry J. Quality of Life in Epilepsy: The clinician's view. *Epilepsia* 1993; 34 (4): S4–S7.
22. Rutter M, Graham P, Yule W. *A Neuropsychiatric Study in Childhood*. London: Heinemann; 1970.
23. Janko M. Epilepsije in krči pri otroku in mladostniku. In: Kržišnik C. *Izbrana poglavja iz pediatrije*. Ljubljana: Medicinska fakulteta; 1992. p. 39–81.
24. Hoare P. Epilepsy and the Family. Proceeding of a Medical symposium on new approaches to family care; 1987 Jun 17; London. Manchester: Sanofi UK Ltd; 1988.
25. Austin JK, Shelton Smith M, Risinger MW, et al. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994; 35 (3): 608–15.
26. Wolf P, Walters P, Grošelj J, et al. Independent living with epilepsy. An international comparison. German Federal Ministry for Education, Science, Research and Technology: North – Rhine – Westfalian research consortium for public health; 1996–1999.
27. Ravnik IM. Proceeding of the First symposium of the Slovenian chapter of international league against epilepsy; 1993 Sep 24–25; Ljubljana. Ljubljana: Med Razgl 1993; 32 (1): 31–9.
28. Grad OT. *Suicide Risk and Protective Factors in the New Millennium*. Ljubljana: Cankarjev dom; 2001.
29. Tomori M, Zalar B. Sport and physical activity as possible protective factors in relation to adolescent suicide attempts. *Int J Sport Psychol* 2000; 31 (3): 405–13.
30. Groleger U, Tomori M, Kocmur M. Suicidal ideation in adolescence – an indicator of actual risk? *Isr J Psychiatry Relat Sci* 2003; 40 (3): 202–8.
31. Tomori M, Rus Makovec M. Eating behavior, depression, and self – esteem in high school students. *J Adolesc Health* 2000; 26: 361–7.
32. Pinter B, Tomori M. Sexual behavior of secondary – school students in Slovenia. *Eur J Contracept Reprod Health Care* 2000; 5: 71–6.

33. Currie C, Roberts C, Morgan A, et al. Young people's health in context. Health Behaviour in School – aged Children (HBSC) study: international report from the 2001/2002 survey. Denmark: WHO; 2004.
34. Oxley J, Stores G. Epilepsy and Education. Proceeding of a Medical symposium on changing attitudes to epilepsy in education; 1986 May 20; London. Manchester: Labaz Sanofi UK Ltd; 1987.
35. Rosenberg M. Society and the Adolescent Self – image. Princeton: Princeton University Press; 1965.
36. Zung W. A Self – rating Depression Scale. Arch Gen Psychiatry 1965; 12: 63–70.
37. Adamič Š. Temelji biostatistike. 2nd ed. Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 1989.

Prispelo 24. 5. 2005