

# Kakovost življenja mladostnikov,\* ki so v obdobju novorojenčka utrpeli hipoksično-ishemično encefalopatijo

Quality of life in adolescents followed after neonatal hypoxic-ishaemic encephalopathy

Tina Bregant,<sup>1</sup> David Neubauer,<sup>1</sup> Metka Derganc<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center, Ljubljana.

<sup>2</sup> Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center, Ljubljana.

## Korespondenca/ Correspondence:

Tina Bregant, dr. med., specializantka pediatrije, Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center, Ljubljana; e-pošta: tina.bregant@siol.net

## Ključne besede:

dolgoročno sledenje, kakovost življenja, vprašalnik SF-36v2, samospoštovanje, zdravju škodljiva vedenja

## Key words:

long-term follow-up, quality of life, SF-36v2 survey, self-esteem, unwholesome behaviours

## Citirajte kot/Cite as:

Zdrav Vestn 2012; 81: 383–92

Prispelo: 7. jul. 2011,  
Sprejeto: 26. mar. 2012

## Izvleček

**Izhodišča:** Hipoksično-ishemična encefalopatija v obdobju novorojenčka (HIE) je eden najpogostejših vzrokov za dolgotrajno in težko nevrološko oškodovanost otrok. Blaga oblika hipoksije-ishemije lahko povzroči manjšo oškodovanost, ki se lahko izrazi šele kasneje v razvoju.

**Metode:** V prospektivni raziskavi smo opazovali kohorto 16 mladostnikov, ki so v obdobju novorojenčka utrpeli HIE, ter jih primerjali s kohorto 16 zdravih študentov medicine, ki so se s testiranimi ujemali po spolu in starosti. Mladostnike smo izbrali iz slovenske populacije novorojenčkov, ki so jih v otroško intenzivno enoto Kliničnega Centra Ljubljana napotili zaradi blage in srednje oblike HIE (Sarnat 1 in 2). HIE smo potrdili na podlagi splošno sprejetih meril za postavitve diagnoze HIE. Kakovost življenja smo ocenili z vprašalnikom SF-36v2, Rosenbergovo lestvico samospoštovanja in z Vprašalnikom o zdravju škodljivih vedenjih.

**Rezultati:** V raziskavi je sodelovalo 16 mladostnikov s HIE, od tega 7 deklet (43,8 %) in 9 (56,3 %) fantov, s povprečno gestacijsko starostjo 35,75 tedna (SD = 3,80) in povprečno porodno težo 2644 g (SD = 815), kar predstavlja 50. percentil. Povprečna starost je bila 21,69 let (SD = 0,87). Ocene zdravstvenega stanja so pokazale večjo obolevnost ob dobri kakovosti življenja. Kakovost življenja je bila visoka in je pri mladostnikih s HIE znašala M = 81,9 (SD = 11,2) in pri zdravih M = 75,3 (SD = 11,5); p = 0,112. Pri mladostnikih s HIE se samospoštovanje (p = 0,68) in zdravju škodljiva vedenja, z izjemo prenašanja (p = 0,01), niso razlikovala od zdravih mladostnikov.

**Zaključki:** Glede na večjo obolevnost predlagamo sledenje navidezno zdravih otrok z blago in

\* Uporaba besede mladostnik se v besedilu nanaša na oba spola.

zmerno obliko HIE. Mladostniki s HIE razvijejo določene kompenzatorne strategije, ki jim omogočijo kakovostno življenje. Upamo lahko, da se kompenzatorne strategije ob koncu mladostništva ne izčrpajo, marveč jim omogočijo kakovostno življenje tudi v odraslosti.

## Abstract

**Background:** Hypoxic-ishaemic encephalopathy (HIE) during the perinatal period is a commonly recognized cause of severe, long-term neurological sequelae in children. Milder hypoxia-ishaemia can lead to minor disabilities, which can manifest only later with age-specific cognitive abilities and demands.

**Methods:** We have used prospective, observational study of an inception cohort of 16 adolescents, who had neonatal HIE, compared to a gender- and age-matched control of 16 healthy medical students. Our cohort was selected from the Slovenian population of neonates, referred to the Pediatric Intensive Care Unit at the University Medical Centre Ljubljana, due to mild and moderate HIE, Sarnat stage 1 and 2. HIE was confirmed by generally accepted criteria. We estimated the self-assessed health-related quality of life by using SF-36v2 questionnaire, Rosenberg self-esteem inventory and Unwholesome behaviour questionnaire.

**Results:** Our study included 16 adolescents with HIE, 7 girls (43.8 %) and 9 boys (56.3 %), who were born at a mean gestational age of 35.75 weeks (SD = 3.80) and mean birthweight of 2644g (SD = 815), which represents 50<sup>th</sup> percentile. Mean age was 21.69 years (SD = 0.87). Adolescents with a history of HIE reported a higher number of additional morbidity yet with a good quality of life. Health-related quality of life was rated high: for adolescents with HIE M = 81.9 (SD = 11.2) and for healthy adolescents M = 75.3 (SD = 11.5); p = 0.112. The adolescents with HIE

did not differ from the healthy adolescents in self-esteem ( $p = 0.68$ ) and unwholesome behaviours, except for over-eating ( $p = 0.01$ ).

**Conclusions:** Based on our data of higher morbidity, we propose that children with mild to moderate HIE, even when discharged as healthy,

should be subject to a follow-up. They develop compensatory strategies, which enable them to have a good quality of life. We can hope that their compensatory strategies, rather than becoming insufficient when they reach adulthood, will enable them to have a high quality of life.

## Uvod

Hipoksično-ishemična encefalopatija novorojenčka (HIE) je posledica obporodnega ali v pozni nosečnosti prisotnega pomanjkanja kisika v krvi in posledično tudi v tkivih ploda ali novorojenčka, vključno z osrednjim živčevjem. Kljub temu, da se v splošni populaciji pojavlja redko, saj je incidenca HIE 1–4/1000 rojstev,<sup>1</sup> je HIE eden najbolj pogostih vzrokov za trajno nevrološko oškodovanost otrok.<sup>2</sup> V skupini novorojenčkov z nevrološko oškodovanostjo jih 20–50 % umre v obdobju novorojenčka, 25–60 % pa ima stalne nevrološke težave, ki vključujejo cerebralno paralizo, krče, razvojni zaostanek in učne težave.<sup>2,3</sup> Pri donošenih novorojenčkih klinično opisujemo neoptimalno delovanje možganov, ki se kaže z motnjami zavesti in tonusa, abnormnimi re-

fleksi, težavami s hranjenjem in z dihanjem ter s krči.<sup>4</sup> Klinično si lahko pomagamo s klasifikacijo po Sarnat in Sarnatu.<sup>5</sup> Glede na simptome in znake novorojenčke razvrščamo v tri skupine. Za blago obliko HIE je značilna prehodna prizadetost osrednjega živčevja z vzdražnostjo, ki se kaže kot hiperrefleksija, drget, visokofrekvenčni jok, midriaza in skoraj normalen ali blago zvišani mišični tonus. Prisotne so prehodne motnje hranjenja, stalen jok ali zaspanost in razdražljivost. Stanje se izboljša v nekaj dneh. Pri zmerni obliki je prisotna supresija osrednjega živčevja, ki se kaže kot letargija in agitirani stupor, hipotonija, mioza in krči. Prisotne so motnje dihanja. Stanje novorojenčka se prične izboljševati 3. do 5. dan in se lahko izboljšuje še 14 dni. Pri hudi obliki je delovanje osrednjega živčevja izrazito okrnjeno, prisotna je generalizirana hipotonija z odso-

**Tabela 1:** Merila za postavitve diagnoze HIE.

| Specifična merila   | Nespecifična merila  |
|---|--|
| nevrološki znaki v prvih 24 urah po rojstvu (krči, hipotonija, vzdražljivost)   | pomembno neugoden («sentinel») dogodek pred porajanjem ali med njim, npr. distocija, abrupcija posteljice  |
| meritve v arterijski krvi popkavnice: pH < 7,2 in primanjkljaj baz > 12 (15) mM<br>blaga hipoksija pri pH < 7,2, zmerna hipoksija pri pH < 7,0 znotraj 60 minut po rojstvu<br>blaga hipoksija pri bazni primanjkljaj > 10, zmerna hipoksija pri bazni primanjkljaj > 16 znotraj 60 minut po rojstvu | nenaden, dalj časa trajajoč, pomembno spremenjen in upočasnjen vzorec plodovega bitja srca (CTG), ki ponavadi sledi pomembno neugodnemu dogodku, pri čemer je bil pred dogodkom vzorec plodovega bitja srca normalen |
| ocena po Apgarjevi < 7 v prvih petih minutah<br>ocena po Apgarjevi po deseti minuti < 7 pri blagi hipoksiji; < 5 pri zmerni hipoksiji   | porodna anamneza   |
| oživljanje (>10 min)  | odsotnost drugih vzrokov, kot so prirojene malformacije, posledice okužb <i>in utero</i> , prirojene presnovne motnje  |
| večorganska disfunkcija v obdobju novorojenčka  |  |
| nevroslikovno diagnosticiranje (UZ, MRI)  |  |
| elektrofiziološke metode (aEEG, CFM)<br>standardni EEG  |  |

tnostjo refleksov, s ponavljajočimi se krči in potrebi po srčno-dihalni podpori. Pogosto je pridružena disfunkcija več organov, ki se kaže s slabšo krčljivostjo miokarda, pasivno razširitvijo srca, trikuspidalno regurgitacijo, pljučno hipertenzijo, z ledvično odpovedjo z oligurijo in oslabiljeno peristaltiko. Smrtnost v tej skupini je visoka.

Šele uporaba sodobnih slikovnih metod, zlasti ultrazvočni pregled možganov in slikanje z magnetnoresonančno tomografijo (MRI) ter uporaba naprav, ki omogočajo stalen nadzor kortikalnega delovanja, kot je nadzor možganskih funkcij (*angl.* cerebral function monitor, CFM) s pomočjo amplitudno povprečene elektroencefalografije (aEEG), so omogočili, da lahko hipoksijo-ishemijo prepoznamo že zgodaj.<sup>6</sup> Klinično je namreč težko presoditi, ali razvojna odstopanja sodijo v še normalen spekter delovanja nezrelega živčevja ali pa gre vendarle za hipoksično poškodbo.<sup>7,8</sup> Več študij, med njimi tudi tri velike randomizirane študije o uporabi hipotermije pri novorojenčkih s HIE (študija Cool Cap; študija NICHD - *angl.* National Institute of Child Health and Human Development; študija TOBY - *angl.* total body hypothermia) so potrdile ugodne učinke terapevtske hipotermije novorojenčkov z obporodno hipoksijo-ishemijo. Evropski svet za reanimacijo je tako leta 2010 sprejel hipotermijo pri novorojenčkih s HIE kot rutinsko metodo zdravljenja.

Poznavanje dolgoročnega izida pri otrocih in mladih odraslih, ki so v zgodnjem otroštvu utrpeli HIE, vpliva na presojo, kako bomo otroka sledili in kako mu bomo pomagali.<sup>9</sup> Otroci, ki so utrpeli blažje oblike HIE, lahko kljub odsotnosti izrazitih nevroloških motenj v obdobju mladostništva pokažejo primanjkljaje spoznavnih sposobnosti. Motene so tudi vidno vodene motorične funkcije zgornjih udov, kar si razlagamo z

vplivom hipoksije-ishemije na nezrela področja osrednjega živčevja, zlasti na čelna in zatilna režnja možganov.<sup>10</sup> Ti otroci se srečujejo s težavami, predvsem v šoli.<sup>11</sup> Njihove učne težave z odraščanjem ne izzvenijo, marveč se poglobljajo.<sup>12,13</sup> Okrnjen optimalni razvoj možganov v najbolj ranljivem obdobju novorojenčka ima namreč dolgoročne posledice.<sup>14,15</sup> Longitudinalno sledenje otrok nam ponuja vpogled v posledice, ki jih pusti hipoksična poškodba v obdobju novorojenčka.

V sledilni študiji, s katero je pričela M. Derganc s sodelavci in nato nadaljeval D. Neubauer s sodelavci že pred leti,<sup>16,17</sup> smo se osredotočili na mladostnike, ki so utrpeli blago in srednje težko obliko HIE. Odsotnost gibalnih težav družino, šolo in širšo skupnost pogosto zavede, da jih obravnava, kot da so povsem zdravi. V študiji nas je zanimalo, ali sami zares ne občutijo posledic in kakšna je njihova kakovost življenja, samopodoba, v kakšnih družinskih in socialnih odnosih živijo, kakšna je njihova socialna in eksistenčna varnost ter ali se vedejo zdravju škodljivo. Oceno zdravstvenega stanja smo objektivizirali z vprašalniki.

## Metode

### Udeleženci

V raziskavi je sodelovalo 16 mladostnikov, od tega 7 deklet (43,8 %) in 9 (56,3 %) fantov, ki so v obdobju novorojenčka utrpeli hipoksično-ishemično poškodbo, in kontrolna skupina 16 zdravih študentov medicine. Izbrani študenti medicine niso bili nikoli bolnišnično obravnavani. Rojeni so bili po enoplodni nosečnosti brez težav in donošeni (med 37. in 41. tednom gestacije). Študenti medicine so se z mladostniki s HIE ujemali

**Tabela 2:** Nekateri podatki o skupini mladostnikov s HIE. Legenda: GS – gestacijska starost (izražena v tednih); PT – porodna teža (izražena v gramih); HIE 1 – blaga stopnja HIE po Sarnatu; HIE 2 – zmerna stopnja HIE po Sarnatu.

| Preiskovanci      | Starost   | Dečki  | Deklice | GS           | PT     | HIE 1  | HIE 2  |
|-------------------|-----------|--------|---------|--------------|--------|--------|--------|
| Mladostniki s HIE | 21,69 let | 56,3 % | 43,8 %  | 35,75 tednov | 2644 g | 68,7 % | 31,3 % |
| SD                | 0,87      | -      | -       | 3,80         | 815    | -      | -      |

po starosti in spolu. Povprečna starost preiskovancev je bila 21,69 let (SD = 0,87).

Mladostniki so bili kot novorojenčki s povprečno gestacijsko starostjo 35, 75 tedna (SD = 3,80) zaradi dihalne stiske in potrebe po oživljanju sprejeti na Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo Kirurške klinike Univerzitetnega Kliničnega Centra v Ljubljani. Njihova povprečna porodna teža je bila 2644 g (SD = 815), kar ustreza 50. percentilu za starost. HIE smo dokazali z nevrofiziološkimi, biokemičnimi in/ali nevroslikovnimi metodami ter s pozitivno porodno anamnezo, ki vključuje vsaj oceno po Apgarjevi < 7 prvih 5 minut. Po metodi, ki sta jo oblikovala Sarnat in Sarnat, so bili uvrščeni v skupine HIE. Izključeni so bili novorojenčki, ki so utrpeli septični šok ali novorojenčki s prirojenimi motnjami presnove, dismorfičnimi sindromi in kromosomskimi nepravilnostmi.

V raziskavi smo želeli ugotoviti, ali obstajajo razlike med mladostniki, ki so utrpeli blago do zmerno obliko HIE v obdobju novorojenčka, in njihovimi zdravimi vrstniki. Uporabili smo vprašalnik zdravju škodljivih vedenj, Rosenbergovo lestvico samospoštovanja in vprašalnik SF36v2 o kakovosti življenja.

## Pripomočki

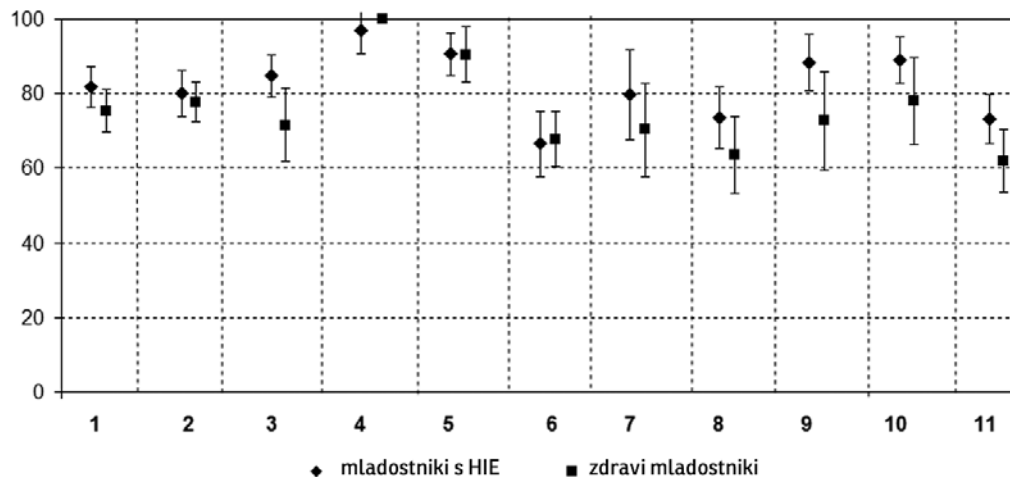
Za oceno kakovosti življenja smo uporabili vprašalnik SF-36v2.<sup>18</sup> Z vprašalnikom ocenjujemo osem področij zdravja: telesno zmogljivost, omejitve telesne zmogljivosti, telesno bolečino, splošno zdravje, počutje oziroma vitalnost, socialno oz. družbeno udejstvovanje, duševno zdravje in čustvene težave. Prva štiri področja lahko združimo v telesno zdravje, zadnja štiri področja pa v duševno zdravje. Skupno vprašalnik vsebuje 36 vprašanj. Do pomembnih podatkov o kakovosti življenja poskuša priti na najkrajši in najmanj težaven način, ne da bi ob tem izgubili pomembne vidike kakovosti življenja. Vprašalnik je namenjen za lastno uporabo pri osebah, starejših od 14 let, oziroma za vodeni osebni ali telefonski intervju s spraševalcem. Vprašalnik je notranje skladen, zanesljiv, veljaven in normiran. Vrednosti vprašalnika so na vseh področjih preračune v deleže, pri čemer 100 % pomeni optimalno zdravje, vrednosti, višje od 50 %, pa dobro kakovost življenja. Vprašalnik smo podrobno že predstavili.<sup>19</sup>

Samospoštovanje smo merili z Rosenbergovo lestvico samospoštovanja (RSE).<sup>20,21</sup> Lestvica vsebuje 10 postavk, 5 v pozitivni, 5 pa v negativni obliki. Postavke so vrednotene po lestvici Likertovega tipa z ocenami od 1 (popolnoma drži) do 4 (sploh ne drži). Z

**Tabela 3:** Aritmetična sredina (M), standardni odklon (SD), statistična pomembnost (P) in test zanesljivosti odgovorov (Cronbach alpha) za kakovost življenja pri vseh mladostnikih, mladostnikih s HIE in zdravih mladostnikih.

|   | Kakovost življenja (M/SD) | Telesno zdravje (M/SD) | Duševno zdravje (mediana/min/max) |
|---|---------------------------|------------------------|-----------------------------------|
| M mladostniki s HIE                           | 81,9/11,2                 | 80/12,7                | 88/58/97                          |
| M zdravi mladostniki                          | 75,3/11,5                 | 77,8/10,8              | 72,5/12/98                        |
| P   | 0,112                     | 0,61                   | 0,026                             |
| Cronbachov koeficient alpha (za oboje skupaj) | 0,76                      | 0,61                   | 0,83                              |
| Cronbachov koeficient alpha (HIE)             | 0,82                      | 0,71                   | 0,77                              |
| Cronbachov koeficient alpha (zdravi)          | 0,69                      | 0,52                   | 0,81                              |

**Slika 1:** Primerjava kakovosti življenja zdravih in mladostnikov s HIE (100 pomeni optimalno zdravje, vrednosti > 50 dobra kakovost zdravja). Stolpci: 1 – kakovost življenja; 2 – telesno zdravje; 3 – duševno zdravje; 4 – gibalna zmogljivost; 5 – vpliv gibalne zmogljivosti; 6 – splošno zdravje; 7 – odsotnost bolečine; 8 – vitalnost; 9 – socialno funkcioniranje; 10 – čustveno funkcioniranje; 11 – ožje duševno zdravje.



lestvico smo izmerili splošna stališča, ki jih posamezniki zavzemajo do samih sebe. Točkovanje sega do največje vrednosti, ki je 30, pri čemer so vrednosti od 15 do 25 normalne, vrednosti od 25 do 30 kažejo na zelo visoko samospoštovanje, vrednosti pod 15 pa nizko samospoštovanje.

Vprašalnik zdravju škodljivih vedenj (VZŠV), ki so ga razvili za raziskave na oddelku za psihologijo Filozofske fakultete v Ljubljani,<sup>22</sup> smo uporabili zato, ker vsebuje ključne razvade: pitje alkoholnih pijač, kajenje cigaret, kajenje marihuane, prenajedanje, gledanje televizije in uporabo računalnika v prostem času. Odgovore smo vrednotili z lestvico od 1 do 5, pri čemer odgovora 4 in 5 pomenita zdravju zelo škodljivo vedenje.

V vprašalnik smo dodali mesto bivališča, stopnjo izobrazbe, ki so jo mladostniki že dosegli, in podatke o tem, ali se še šolajo, koliko zaslužijo na leto, ali so v resni čustveni zvezi in ali imajo kakšne dodatne zdravstvene težave.

Vprašalniki so bili za vse podani v naslednjem vrstnem redu: SF-36v2, RSE, VZVŠV in dodatna vprašanja. Zbiranje podatkov je za mladostnike s HIE potekalo posamično

ob pregledu udeležencev. Kontrolna skupina študentov je vprašalnike reševala skupinsko. Iz skupine študentov smo nato izbrali pare, ki so se ujemali po spolu in starosti. Vprašalnike je razdelila raziskovalka, reševali pa so jih sami. Udeleženci so vprašalnike reševali različno dolgo, prvi so končali po 25 minutah, zadnji po približno 40 minutah. Podatke smo zbirali od septembra do decembra 2010.

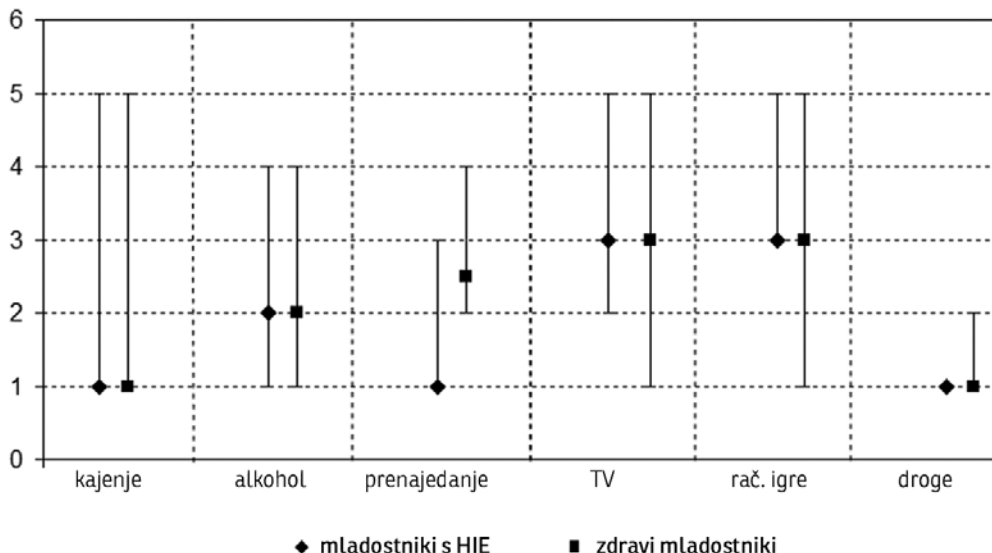
## Statistične metode

Za statistično analizo podatkov smo uporabili statistični paket SPSS 16.0 for Windows (SPSS Inc., 2007). Kategorične spremenljivke smo predstavili z relativnimi frekvencami. Za razlike med HIE in kontrolno skupino smo uporabili test hi-kvadrat ( $\chi^2$ ). Številčne spremenljivke smo opredelili po normalni razporeditvi s testom Kolmogorov-Smirnov. Pri normalno porazdeljenih številčnih spremenljivkah smo izračunali srednjo vrednost (M) in standardni odklon (SD), pri preostalih pa vrednost mediane in območji največjih (max) in najmanjših (min) vrednosti. Razlike med skupino HIE in kontrolnimi spremenljivkami smo ana-

**Tabela 4:** Kakovost sestavnih delov telesnega zdravja pri mladostnikih s HIE in zdravih mladostnikih z izračunanimi vrednostmi: aritmetična sredina (M), standardni odklon (SD) in statistična pomembnost (P).

|                      | Gibalna zmogljivost (mediana/min/max) | Vpliv gibalne zmogljivosti (M/SD) | Splošno zdravje (M/SD) | Odsotnost bolečine (M/SD) |
|----------------------|---------------------------------------|-----------------------------------|------------------------|---------------------------|
| M mladostniki z NE   | 100/50/100                            | 90,6/11,8                         | 66,5/17,8              | 79,7/24,5                 |
| M zdravi mladostniki | 100                                   | 90,5/15,2                         | 67,9/15,2              | 70,3/25,7                 |
| P                    | 0,806                                 | 0,99                              | 0,818                  | 0,301                     |

**Slika 2:** Primerjava zdravih mladostnikov in mladostnikov s HIE v zdravju škodljivih vedenjih (vrednosti > 3: zdravju zelo škodljivo vedenje).



lizirali s pomočjo Studentovega t-testa za normalno porazdeljene spremenljivke in s pomočjo Mann-Whitneyevega testa U za ostale parametre. Notranjo ustreznost meritev smo določili s Kronbachovim koeficientom alfa. Za statistično značilno smo opredelili vrednosti, manjše od 0,05 za normalno porazdelitev. Glavna omejitev raziskave je majhna statistična moč.

## Rezultati

### Kakovost življenja

Pri vseh mladostnikih ugotavljamo zelo visoko kakovost življenja, pri čemer statistično značilne razlike med zdravimi in mladostniki s HIE nismo ugotovili ( $p=0,112$ ). Zanimivo je, da se telesno zdravje po kakovosti v skupinah ni značilno razlikovalo, medtem ko so bile prisotne statistično pomembne razlike na področju duševnega zdravja ( $p=0,026$ ). Mladostniki s HIE so svoje du-

ševno zdravje ocenili bolje. Na področju duševnega zdravja je izstopalo področje ožjega duševnega zdravja ( $p=0,046$ ), kjer so zdravi mladostniki navajali več težav.

### Samospoštovanje

Vsi testirani mladostniki imajo dobro samopodobo. Statistično gledano imajo mladostniki s HIE enako samopodobo kot zdravi mladostniki ( $p=0,68$ ). Testirani mladostniki s HIE so navedli dobro podporo družine, ki lahko vpliva na visoke vrednosti samospoštovanja.

Statistično značilnih razlik med fanti in dekleti nismo ugotovili.

### Zdravju škodljiva vedenja

Pri mladostnikih s HIE in zdravih mladostnikih nismo uspeli dokazati statistično pomembnih razlik v zdravju škodljivih vedenjih z izjemo prenejedanja. Ugotavljamo,

**Tabela 5:** Kakovost komponent duševnega zdravja pri mladostnikih s HIE in zdravih mladostnikih z izračunanimi vrednostmi: aritmetična sredina (M), standardni odklon (SD) in statistična pomembnost (P).

|                      | Vitalnost (M/SD) | Socialno funkcioniranje (mediana/min/max) | Čustveno funkcioniranje (mediana/min/max) | Duševno zdravje (M/SD) |
|----------------------|------------------|---|---|------------------------|
| M mladostniki s HIE  | 73,6/16,9        | 94/50/100                                 | 100/75/100                                | 73,3/13,5              |
| M zdravi mladostniki | 63,6/20,8        | 75/1/100                                  | 75/25/100                                 | 61,9/17                |
| P                    | 1,46             | 0,061                                     | 0,19                                      | 0,046                  |

da se mladostniki s HIE prehranjujejo bolj zdravo.

### Dodatna vprašanja

Mladostniki s HIE so po izobrazbeni strukturi bolj raznoliki kot študenti medicine. Pri mladostnikih s HIE je eden (1) zaključil osnovno šolanje in s šolanjem ne bo nadaljeval, devet (9) jih je dokončalo srednjo poklicno šolo, šest (6) pa gimnazijo. Štirje (4) mladostniki s HIE nadaljujejo šolanje na višji šoli, šest (6) pa šolanje nadaljuje na visoki šoli.

V skupini mladostnikov s HIE je nekaj zaposlenih, nekateri pa si pomagajo s študentskim delom, zato je mesečni dohodek v skupini mladostnikov s HIE  $219 \pm 236$  evrov, medtem ko študenti medicine, z izjemo dveh študentov, dohodkov nimajo. Pri starejših prebiva devet (9) mladostnikov s HIE in enajst (11) zdravih, samostojno živi sedem (7) mladostnikov s HIE in pet (5) zdravih mladostnikov ( $\chi^2 = 3,8$ ;  $p = 0,15$ ). V resni čustveni zvezi je deset (10) mladostnikov s HIE in pet (5) zdravih mladostnikov ( $\chi^2 = 3,14$ ;  $p = 0,077$ ).

Mladostniki s HIE se v enaki meri ukvarjajo s športom kot zdravi mladostniki, pri čemer mladostniki s HIE navajajo: nogomet (4), košarko (1), hojo (2), badminton (1) in aerobiko (1). V skupini zdravih navajajo: borilne veščine (2), tek (2), ples (1), aerobiko (1), tenis (1), košarko (1) in nogomet (1).

Dodatnih težav ima precej več mladostnikov iz skupine s HIE, saj imajo alergije štirje, od tega dva v otroštvu pogoste bron-

hialitise, dva glavobol, dva epilepsijo, eden cerebralno paralizo, dva škiljenje s potrebo po kirurški popravi, eden cistitis, eden bruksizem, zaradi katerega je bil obravnavan pri specialistu ORL ter eden pogoste bolečine v kolku in hrbtu. V skupini zdravih mladostnikov le eden navaja alergije, ostali naj bi bili brez zdravstvenih težav.

Očala potrebujejo trije mladostniki s HIE in deset zdravih mladostnikov ( $\chi^2 = 6,35$ ;  $p = 0,012$ ,  $RO = 0,13$ ).

### Omejitev raziskave

Glavna omejitev raziskave je majhen vzorec. Kljub temu, da se HIE v populaciji pojavlja redko, smo z raziskavo smo uspeli zajeti le polovico vseh otrok, rojenih v letih 1988–1991, ki so bili zaradi blage in zmerne HIE zdravljeni v otroški intenzivni enoti Kliničnega centra Ljubljana. Glavni vzrok za zavrnitev sodelovanja v raziskavi je bilo dodatno slikovno diagnosticiranje v Zagrebu, ki je pomenila za udeležence in njihove družine veliko časovno obremenitev. Kljub majhnemu vzorcu pa menimo, da je vzorec mladostnikov s HIE reprezentativen, saj so telefonsko zavrnili sodelovanje tako študentje kot zaposleni s HIE zaradi pomanjkanja časa, pri čemer pa so bili pripravljene sodelovati v raziskavi, če bi v celoti potekala v Ljubljani.

Dodatna omejitev raziskave je veliko število statističnih testov. Zaradi majhnosti vzorca se za popravke (npr. Bonferonnijev poravek) nismo odločili. Zavedamo pa se, da je ob nekaterih značilnih vrednostih  $p$  prišlo

**Tabela 6:** Aritmetična sredina (M), standardni odklon (SD) in statistična pomembnost (P) razlike v samospoštovanju med mladostniki s HIE in zdravimi mladostniki ter razlike med fanti in dekleti.

|                    | M / SD      | P (t-test) |
|--------------------|-------------|------------|
| Mladostniki s HIE  | 23,12 / 4,7 | 0,68       |
| Zdravi mladostniki | 22,25 / 7   |            |
| Fantje-vsi         | 23,7 / 6,1  | 0,264      |
| Dekleta-vsi        | 21,4 / 5,5  |            |
| Fantje-HIE         | 23,7 / 5,1  | 0,971      |
| Fantje-zdravi      | 23,8 / 7,3  |            |
| Dekleta-HIE        | 22,4 / 4,4  | 0,485      |
| Dekleta-zdravi     | 20,3 / 6,6  |            |

do napake prve vrste in da zaradi verjetne napake druge vrste določenih razlik nismo uspeli dokazati.

## Razpravljanje

V naši raziskavi smo potrdili, da večina mladostnikov, ki so kot novorojenčki utrpeli blažje oblike HIE, ni bistveno gibalno ovirana. V naši skupini je imelo le eno dekle cerebralno paralizo (spastično diplegijo), ki pa ji ob pomoči bergel ne omejuje samostojnosti. Podatki so v skladu s študijami, ki so pokazale pri 30 % mladostnikov iz skupine mladostnikov z zmerno obliko HIE cerebralno paralizo.<sup>23</sup> Glede na poškodbo osrednjega živčevja, ki se deloma ujema s stopnjo HIE, tudi vemo, da poškodbe globokih jeter, ki jih navadno srečujemo pri težjih oblikah HIE (HIE stopnje 3), bolj pogosto vodijo v gibalno oškodovanost, zlasti tetraplegijo in diskinetično obliko cerebralne paralize.<sup>24</sup>

Iz naših podatkov lahko razberemo, da imajo mladostniki z blažjimi oblikami HIE, vendarle določene težave, ki pa jih zelo uspešno kompenzirajo. Ker so pri oceni posameznih sestavnih delov telesnega zdravja, kljub nekaterim objektivnim telesnim težavam, ki jih imajo mladostniki s HIE, podajali visoke ocene, se lahko vprašamo, ali je morda koncept zdravja, kot ga razumejo, manj zahteven in morda celo bolj realen, kot ga imajo mladostniki, ki so povsem zdravi. Preučevani mladostniki se sicer ne razlikujejo v zdravju škodljivih vedenjih, ugotavljamo pa, da so za

zdravo življenje bolj zavzeti mladostniki s HIE. Morda zaradi majhnosti vzorca nismo uspeli prikazati razlike pri uporabi drog. Podobno velja za vedenjske težave in težave v vsakdanjem delovanju, ki smo jih ugotavljali v predhodnih študijah pri mlajših otrocih (do 10 let),<sup>25</sup> z našim testom pa jih nismo uspeli potrditi.

Pokazali smo, da je kakovost življenja mladostnikov s HIE na duševnem področju celo boljša kot kakovost življenja zdravih mladostnikov, kar si razlagamo z dobro družinsko in zdravstveno podporo. Od različnih dejavnikov je namreč odvisno, kako se posameznik spoprime z boleznijo. Zelo pomembno vlogo ob vrsti bolezni in napoved izida igrajo tudi osebnostni dejavniki in trenutna življenjska situacija, pa tudi družinski in socialni odnosi ter občutek socialne in eksistenčne varnosti.

Pri oceni kakovosti življenja moramo upoštevati tudi razkorak med željami in pričakovanji ter dejanskim stanjem. Kot kontrolno skupino smo izbrali študente medicine. Študij medicine je objektivno zahteven in tudi od najsposobnejših zahteva veliko truda. Da se študenti medicine srečujejo s precejšnjimi zahtevami in da njihova kakovost življenja ni optimalna, so opisali raziskovalci v obsežni ameriški študiji.<sup>26</sup> S tega vidika izbira kontrolne skupine ni bila modra. Velja pa omeniti, da so bili samo študenti medicine pripravljene "na ležanje v skenerju za znanstvene namene", kot se je slikovito izrazil eden od njih.

**Tabela 7:** Statistična pomembnost razlik med skupinama v zdravju škodljivih vedenjih. Spremenljivke so ordinalnega tipa, (1 do 5), pri čemer vrednosti 4 in 5 pomenita zdravju zelo škodljivo vedenje. Legenda: M–aritmetična sredina, SD–standardni odklon, P–statistična pomembnost, MW test–test Mann-Whitneyev test.

|             | Kajenje<br>(1/2/3/4/5) | Alkohol<br>(1/2/3/4/5) | Prenajedanje<br>(1/2/3/4/5) | TV<br>(1/2/3/4/5) | Računalnik<br>(1/2/3/4/5) | Droge<br>(1/2/3/4/5) |
|-------------|------------------------|------------------------|-----------------------------|-------------------|---------------------------|----------------------|
| M<br>HIE    | 10/2/0/0/4             | 2/9/4/1/0              | 9/5/2/0/0                   | 0/2/9/4/1         | 2/2/6/5/1                 | 16/0/0/0/0           |
| M<br>zdravi | 11/1/2/11/1            | 2/8/4/2/0              | 0/8/6/2/0                   | 1/2/8/4/1         | 2/2/6/3/3                 | 14/2/0/0/0           |
| $\chi^2$    | 5,1                    | 0,39                   | 13,6                        | 1,059             | 1,5                       | 2,13                 |
| P           | 0,269                  | 0,942                  | 0,003                       | 0,901             | 0,827                     | 0,144                |
| MW test     | 116                    | 119                    | 42                          | 121,5             | 122                       | 112                  |
| P           | 0,592                  | 0,71                   | 0,001                       | 0,788             | 0,814                     | 0,151                |



Mladostniki s HIE so pokazali dobro samospoštovanje. Dobro samopodobo in verjetno tudi samozavest so si mladostniki s HIE najverjetneje pridobili z veliko napori in trudom, ki jih vlagajo v "običajne" dosežke. Svojega dela in truda se ti mladostniki bolj zavedajo in so nanj ponosni. Morda gre tudi za priučeni obrambni mehanizem, ki omogoča zaščito pred neuspehi oziroma jim daje manjšo pomembnost. Pomembno vlogo igra tudi okolje, zlasti družina. Testirani mladostniki s HIE so navedli, da jih družina zelo podpira.

Statistične razlike v samospoštovanju fantov in deklet nismo našli, kar bi lahko razložili z veliko truda, ki ga vlagajo tako fantje kot dekleta v študij medicine, mladostniki s HIE pa v svoje dosežke. Starejše študije so sicer dokazovale, da spol pomembno vpliva na samospoštovanje v obdobju najstništva, medtem ko sodobne študije razlik med zdravimi fanti in dekleti niso potrdile.<sup>27</sup>

Ob boljši samopodobi, občutku lastne vrednosti in nadzora nad trenutnimi življenjskimi razmerami je človek bolj zadovoljen s kakovostjo življenja. Ob dobri samopodobi smo bolj srečni in se počutimo uspešne tako v vsakdanjem kot tudi akademskem življenju.<sup>28</sup> Dobra samopodoba in občutek primarnega nadzora sta osnovna napovedna dejavnika za dobro oceno kakovosti življenja.<sup>29</sup> Mladostniki s HIE so imeli primerljivo dobro samopodobo kot zdravi in ob tem dobro kakovost življenja kljub nekaterim objektivno dokazljivim kazalcem zdravstvenih težav.

Pri otrocih je dokazano, da dobra samopodoba varuje otroke, ki imajo sicer večjo verjetnost za neugoden razvojni izid.<sup>30</sup> Longitudinalne študije so tudi pokazale, da samopodoba v otroštvu vpliva na kakovost življenja in funkcioniranje v odrasli dobi.<sup>30</sup> Iz pogovora z našimi preiskovanci smo največkrat zaznali njihovo pozitivno usmerjenost pri reševanju težav in spopadanju z njimi. Soočenje s težavami je značilna strategija, ki

vodi v uspešen izid iz težav in v manj izrazito anksioznost ob izraženih težkih razmerah.<sup>31</sup>

Družinam s HIE že od začetka svetujejo tudi naši izkušeni nevropsihologi. Ob strani jim stojijo tudi ob težkih odločitvah, kot sta nadaljevanje šolanja in zaposlitev. Šola ima za življenje mladostnika izreden pomen, saj imajo tako vrstniki kot učitelji izjemno vlogo pri vzpostavitvi občutka samozavesti, sprejetosti v družbo, vplivajo pa tudi na šolske dosežke ter doseženo izobrazbo.<sup>32</sup>

## Zaključek

Spremembe, ki jih razvijajoči možgani utrpijo v obdobju novorojenčka, imajo dolgotrajne posledice. Zaradi večje obolevnosti, ki sega od blažjih oblik cerebralne paralize do glavobolov, je smiselno, da otroke, ki so utrpeli blažje oblike HIE, sledimo.

Mladostniki po blažjih oblikah HIE imajo dobro samopodobo in živijo ustrezen življenjski slog, ki se ne razlikuje od zdravih mladostnikov in jih varuje pred dodatnim poslabšanjem kakovosti življenja. Strategije, ki jih morajo ti mladostniki uporabljati v vsakdanjem življenju, so uresničljive le ob znatni podpori družine. Bojimo se, da se bodo strategije v odrasli dobi izčrpale in se bodo morali takrat mladi odrasli sami soočiti z dodatnimi, zlasti psiho-socialnimi težavami. Zaradi večje obolevnosti, odsotnosti z dela in zahtev po prilagojenem delovnem okolju je namreč skupina mladih s HIE bolj ranljiva v delovnem procesu. Upamo lahko, da bodo takrat deležni podpore družine, izbranega zdravnika, psihologa in naklonjenega službenega okolja.

## Zahvala

Avtorji se za skrbno vodenje otrok s HIE zahvaljujejo psihologom Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike v Ljubljana, zlasti psihologinji ga. V. Tretnjak in psihologu mag. D. Gosarju.

## Literatura

- Vannucci RC. Hypoxic-ischaemic encephalopathy. *Am J Perinatol* 2000; 17(3): 113–20.
- Volpe JJ. *Neurology of the newborn*. 4th ed. Chicago: Saunders; 2001.
- Inder TE, Volpe JJ. Mechanisms of perinatal brain injury. *Semin Neonatol* 2000; 5(1): 3–16.
- Mercuri E, Guzzetta A, Haataja L, Cowan F, Rutherford M, Counsell S, et al. Neonatal Neurological Examination in Infants with Hypoxic Ischaemic Encephalopathy: Correlation with MRI findings. *Neuropediatrics* 1999; 30: 83–89.
- Sarnat HB, Sarnat MS. Neonatal encephalopathy following fetal distress. A clinical and electroencephalographic study. *Arch Neurol* 1976; 33: 696–705.
- Mercuri E, Anker S, Guzzetta A, Barnett A, Haataja L, Rutherford M, et al. Early prognostic indicators in infants with neonatal cerebral infarction: a clinical, EEG and MRI study. *Pediatrics* 1999; 103: 39–46.
- Osredkar D, Toet MC, van Rooij LG, van Huffelen AC, Groenendaal F, de Vries LS. Sleep-wake cycling on amplitude-integrated elektroencefalopgrahy in term newborns with hypoxic-ischaemic encephalopathy. *Pediatrics* 2005; 115(2): 327–32.
- Osredkar D, Derganc M, Paro-Panjan D, Neubauer D. Amplitude-integrated elektroencefalography in full-term newborns without severe hypoxic-ischaemic encephalopathy: case series. *Croat Med J* 2006; 47(2): 285–91.
- Robertson, CMT, Perlman M. Follow-up of the term infant after hypoxic-ischaemic encephalopathy. *Pediatr Child Health* 2006; 11 (5): 278–82.
- Barnett A, Mercuri E, Rutherford M, Haataja L, Frisone MF, Henderson et al. Neurological and perceptual-motor outcome at 5–6 years of age in children with NE: relationship with neonatal brain MRI. *Neuropediatrics* 2002; 33: 1–7.
- Marlow N, Rose AS, Rands CE, Draper ES. Neurophysiological and educational problems at school age associated with neonatal encephalopathy. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2005; 90: F380–7.
- Burns Romine C, Reynolds CR. Sequential Memory: A Developmental Perspective on Its Relation to Frontal Lobe Functioning. *Neuropsychological Review* 2004; 14: 43–64.
- Bailey KR, Mair RG. Lesions of Specific and Non-specific Thalamic Nuclei Affect Prefrontal Cortex-Dependent Aspects of Spatial Working Memory. *Behavioral Neuroscience* 2005; 119: 410–9.
- Hopkins RO, Tate DF, Bigler ED. Anoxic Versus Traumatic Brain Injury: Amount of Tissue Loss, Not Etiology, Alters Cognitive and Emotional Function. *Neuropsychology* 2005; 19: 233–42.
- Boardman JP, Craven C, Valappil S, Counsell SJ, Dyet LE, Rueckert D et al. A common neonatal image phenotype predicts adverse neurodevelopmental outcome in children born preterm. *Neuroimage* 2010; 52: 409–14.
- Derganc M. Poročilo o opravljenem raziskovalnem delu na progamskem sklopu URP za leto 1992: Pokazatelji hipoksične okvare možganov pri novorojenčku in njihov razvoj. Klinični center, Perinatni oddelek kirurških strok, Enota za intenzivno terapijo: Ljubljana; 1993.
- Neubauer D. Zaključno poročilo o rezultatih raziskovalnega projekta v letu 2001: Neonatalne encefalopatija–klinični, biokemični, nevrofiziološki in nevroslikovni kazalci ter sledenje. Klinični center, SPS Pediatrična klinika, Klinični oddelek za nevrologijo: Ljubljana; 2002.
- Ware, J.E. SF Community–SF-36® Health Survey Update. Dosegljivo na [www.sf-36.org/tools/sf.36.shtml](http://www.sf-36.org/tools/sf.36.shtml) < 29.11. 2010>
- Bregant T, Neubauer D. SF-36v2 Lestvica zdravstvenega stanja – splošni večdimenzijski kratki vprašalnik za merjenje kakovosti življenja. *Zdrav Vestn* 2011; 80: 686–8.
- Kobal D. Temeljni vidik samopodobe. Ljubljana, Pedagoški inštitut; 2000.
- Kobal-Palčič D. Samopodoba in učna uspešnost: primerjalna študija med vzorcema slovenskih in francoskih mladostnikov (magistrska naloga). Ljubljana: Filozofska fakulteta; 1995.
- Marčič R. Razlike med spoloma v samopodobi, samospoštovanju in nekaterih zdravju škodljivih vedenjih. *Anthropos* 2006; 3–4 (203–294), 63–76.
- Lindstroem K, Hallberg B, Blennow M. Moderate neonatal encephalopathy: pre- and peri-natal risk factors and long-term outcome. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2008; 87: 503–9.
- Gonzalez FF, Miller SP. Does perinatal asphyxia impair cognitive function without cerebral palsy? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2006; 91: F454–9.
- de Vries LS, Jongmans MJ. Long-term outcome after neonatal hypoxic-ischaemic encephalopathy. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2010; 95: F220–4.
- Dyrbye LN, Massie FS, Eacker A, Harper W, Power D, Durning SJ, et al. Relationship between burnout and professional conduct and attitudes among US medical students. *JAMA* 2010; 304(11): 1173–80. Dosegljivo na <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20841530>
- Erol RY, Orth U. Self-esteem development from age 14 to 30 years: A longitudinal study. *Journal of Personality and Social Psychology* 2011; 101 (3): 607–19.
- Lipschitz-Elhawi R, Itzhaky H. The contribution of internal and external resources to emotional adjustment: a comparison of at-risk and normative adolescents. *Child and Adolescent Social Work Journal* 2008; 25 (5): 385–96.
- Marriage K, Cummins RA. Subjective Quality of life and Self-Esteem in Children: The role of primary and secondary control in coping with everyday stress. *Social Indicators research* 2004; 66 (1, 2): 107–22.
- Werner EE, Smith RS. *Journeys from childhood to the midlife: risk, resilience, and recovery*. New York: Cornell University press; 2001.
- Griffith MA, Dubow EF, Ippolito MF. Developmental and Cross-Situational Differences in Adolescent's Coping strategies. *Journal of Youth and Adolescence*, 1999; 29 (2): 183–204.
- Vansteenkiste M, Soenens B, Lens W. What is the usefulness of your schoolwork? The differential effects of intrinsic and extrinsic goal framing on optimal learning. *Theory and research in education* 2009; 7: 155–63.