Destigmatizacija epilepsije u djece kroz edukacijsko-rehabilitacijske kampove

Kužnik, Kristina

Master's thesis / Diplomski rad

2016

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:269590

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-28**



Repository / Repozitorij:

Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository







SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

MEDICINSKI FAKULTET

Kristina Kužnik

Destigmatizacija epilepsije u djece kroz edukacijsko-rehabilitacijske kampove

Diplomski rad



ZAGREB, 2016.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

MEDICINSKIFAKULTET

Kristina Kužnik

Destigmatizacija epilepsije u djece kroz edukacijsko-rehabilitacijske kampove

Diplomski rad



Zagreb, 2016.

Rad je ostvaren na Katedri za medicinsku sociologiju i ekonomiku zdravstva, Škole narodnog zdravlja „Andrija Štampar“, Odjelu dječje neurologije i epileptologije, Klinike za pedijatriju, KBC Sestre milosrdnice, te uz pomoć Hrvatske udruge za epilepsiju.

Mentor rada je doc.dr.sc.Tea Vukušić Rukavina, dr.med., Katedra za medicinsku sociologiju i ekonomiku zdravstva, Škola narodnog zdravlja „Andrija Štampar“.

Rad je predan na ocjenu u akademskoj godini 2015/2016.

Sadržaj

Sadržaj 3

1. Sažetak.....5

2. Summary.....6

3. Uvod.....7

3.1. Edukacijsko rehabilitacijski kampovi.....7

3.2. Edukacijsko rehabilitacijski kampovi za djecu s epilepsijom svijetu.....9

3.3. Edukacijsko rehabilitacijski kampovi u za djecu s epilepsijom u Hrvatskoj.....10

3.4. Kamp 2011 i 2013.....11

4. Problem i svrha istraživanja.....14

4.1. Problem istraživanja.....14

4.2. Svrha istraživanja.....14

5. Hipoteze i ciljevi istraživanja.....15

5.1. Hipoteze.....15

5.2. Ciljevi istraživanja.....15

5.2.1. Osnovni cilj istraživanja.....15

5.2.2. Specifični ciljevi istraživanja.....15

6. Metoda istraživanja.....16

6.1. Uzorak istraživanja 16

6.2. Mjerni instrumenti 16

6.3. Statistička analiza.....17

7. Rezultati.....18

7.1. Osnovni rezultati distribucije ispitanika skupine KAMP 2011 i skupine KAMP 2013.....18

7.2. Rezultati distribucije ispitanika u organizaciji edukacijsko rehabilitacijskih kampova.....21

7.3. Rezultati u znanju ispitanika o epilepsiji.....25

7.4 Rezultati upitnika Prilagodba na život s epilepsijom.....33

8. Rasprava.....39

9. Zaključak.....45

10. Literatura.....48

11. Zahvala.....51

12. Životopis.....52

13. Prilozi.....53

1. Sažetak

Edukacijsko – rehabilitacijski kampovi za djecu i adolescente oboljele od epilepsije organiziraju se širom svijeta i pokazali su se izuzetno korisnima kako za djecu samu, tako i za obitelj, kao i za njihovo školovanje i osamostaljenje (Cvitanović Šojat 2010). U Hrvatskoj je epilepsija kao kronična bolest velika nepoznanica za djecu koja boluju od te bolesti i njihove roditelje. Isto tako izražena je nedovoljna informiranost o postojanju edukacijsko rehabilitacijskih kampova za djecu s epilepsijom.

Cilj ovog istraživanja je ispitati razlike u znanju o epilepsiji djece polaznika edukacijsko rehabilitacijskih kampova i kako boravak u kampu doprinosi samostalnosti polaznika u daljnjem svakodnevnom životu s epilepsijom. U istraživanju su sudjelovala djeca i adolescenti s epilepsijom, polaznici Kampa 2011 i djeca i adolescenti s epilepsijom polaznici Kampa 2013. Sva navedena djeca kontroliraju svoju bolest u Klinikama za pedijatriju KBC Zagreb, KBC Sestre milosrdnice, Klinika za dječje bolesti Zagreb i u Poliklinici Sabol, a svi su članovi Hrvatske udruge za epilepsiju (HUE). U istraživanju je sudjelovalo ukupno 33 djece, 2011. godine njih 20-tero, a 2013. godine njih 18-tero, međutim je 5-tero djece sudjelovalo u oba kampa.

Obradom podataka utvrđeno je da je došlo do povećanja znanja o epilepsiji nakon kampa u skupini 2011.g. ($t= -3,835$; $p<0,01$), skupini 2013.g. ($t= -7,721$; $p<0,01$) te u obje skupine zajedno ($t= - 6,981$; $p<0,01$). Za nas je bilo osobito važno saznati da postoji stigma kod oboljelih od epilepsije s obzirom na tajenje podataka o dijagnozi od nastavnika (42% razrednik nije upoznat sa dijagnozom), od ostalih učenika (45% ne zna da im školski kolega ima epilepsiju), a neki nisu obavijestili o svojoj bolesti bilo koga u školi. Prema odgovorima u upitnku o prilagodbi na život s epilepsijom također se vidi da je jako izražena stigma u oboljele djece s epilepsijom.

Ovim radom prvi put je opširno prikazano postojanje edukacijsko rehabilitacijskih kampova za djecu s epilepsijom u Hrvatskoj, a dobivenim rezultatima u istraživanju prikazana je neophodna potreba za organizacijom istih u svrhu destigmatizacije što se potvrđuje i podacima iz svjetske literature.

Ključne riječi: edukacijsko-rehabilitacijski kamp, epilepsija, djeca, adolescenti,sestrinstvo

2. Summary

Educational-rehabilitation camps for children and adolescents with epilepsy are organized throughout the world and have been shown very helpful for children and their families as well as for their education and independence (Cvitanović-Šojat 2010). In Croatia epilepsy as chronic disease is a big unknown for children with the disease and their parents. Insufficient information is available on existence of educational-rehabilitation camps for children with epilepsy.

Aim of this study is to evaluate differences in knowledge on epilepsy among children attending the camp and to evaluate how attending the camp enhances independence of children with epilepsy in their everyday life.

The study included children and adolescents with epilepsy who attended the Camp 2011 and Camp 2013. All the children were patients in Pediatric clinic KBC Zagreb, KBC Sestre milosrdnice, Clinic for children's diseases Zagreb and in Sabol Polyclinic, and they were all members of Croatian epilepsy association. There were total of 33 children included in the study. 2011 there were 20 children and 2013 there were 18 children, among which five attended both camps. Statistical analysis showed there was increased knowledge on epilepsy after the camp in group from year 2011. ($t = -3{,}835$; $p<0{,}01$), in group from year 2013. ($t = -7{,}721$; $p<0{,}01$) and in both groups together ($t = -6{,}981$; $p<0{,}01$). For us it was very important to find out there is still stigma with epilepsy as they were hiding the disease from the teachers (in 42% main teacher didn't know the diagnosis), hiding from other students (45% didn't know their peer had epilepsy), and some didn't let anyone in school know about their disease. According to answers in the questionnaire on living with epilepsy there is very high stigma in children with epilepsy.

This study is the first one to extensively show existence of educational-rehabilitation camps for children with epilepsy in Croatia, and the results obtained show the need for continuation of the camps in order to destigmatize epilepsy, and this is shown in world literature as well.

Key words: educational-rehabilitation camp, epilepsy, children, adolescents, nursing

3. Uvod

3.1. Edukacijsko rehabilitacijski kampovi

Epilepsija je kronična bolest od koje obolijevaju djeca različite dobi od novorođenačke do adolescentne. Osnovnu kliničku manifestaciju čine epileptički napadaji koji izazivaju različite poremećaje stanja svijesti, te motoričke i senzoričke fenomene (Barišić 2009). Najtraumatičnija spoznaja vezana uz bolest je potpuna nepredvidivost hoće li se ili neće javiti ponovni napadaj, kada će se i u kojim okolnostima dogoditi, kako će napadaj izgledati, odnosno kojeg će tipa biti i koliko dugo trajati. Pojava napadaja u vrtiću, školi ili na javnim mjestima može izazvati u djeteta osjećaj stigmatiziranosti s obzirom na predrasude koje postoje o toj bolesti u mnogih. Tome će pridonijeti i neznanje i nerazumijevanje okoline koja će djetetu braniti i školovanje i aktivnosti poput vršnjaka. Iako se na tijek bolesti može utjecati različitim lijekovima, riječ je o kroničnoj bolesti koja najčešće prati bolesnika kroz čitav život. Radi se o bolesnicima koji se u mnogo slučajeva razlikuju po svom motoričkom i umnom razvoju od djece bez epilepsije. Jedan dio djece ima i komorbiditet uz osnovnu bolest epilepsiju, odnosno kao uzrok bolesti kod simptomatskih epilepsija, a ponekad mogu nastati i nuspojave, odnosno komplikacije dugotrajnog liječenja. Nisu svi oboljeli od epilepsije jednako pokretni i većina ih ima neku od brojnih neurorazvojnih poteškoća (cerebralna dječja kljenut, razvojni pervazivni poremećaji poremećaji hiperaktivnosti i deficita pažnje (Bielen 2001,2003).

Djeca s dijagnozom epilepsije podrazumijevaju i potrebu za dobrom psihološkom i socijalnom potporom, kao i svaka kronična bolest koja traje godinama i zahtijeva dugoročno liječenje s nepredvidivim recidivima i neizvjesnom prognozom (Barišić 2009). Djeca s epilepsijom izložena su mnogim stresorima, uključujući ograničenja u svakodnevnom funkcioniranju, zahtjevne načine liječenja, česte hospitalizacije te izostajanje iz škole i aktivnosti primjerenih dobi. Pri tom trebaju također ispunjavati dužnosti koje su obavezne u procesu odrastanja: izvršavanje školskih obaveza, razvijanje samostalnosti, stvaranje identiteta, uspostavljenje adekvatnih odnosa s vršnjacima. Navedeni problemi značajno povećavaju vjerojatnost razvoja psiholoških problema i razvoj stigme koji mogu utjecati kako na psihološku prilagodbu na bolest, tako i na tijek i ishod liječenja (Wiebe 2014).

Nastojanja da se djeci i adolescentima pruži adekvatna psihosocijalna podrška uključuje druženje sa vršnjacima koji imaju isto iskustvo, kroz grupe podrške i ljetne kampove. Edukacijsko – rehabilitacijski kampovi za djecu i adolescente oboljele od epilepsije organiziraju se širom svijeta i pokazali su se izuzetno korisnima kako za djecu samu, tako i za obitelj, kao i za njihovo školovanje i osamostaljenje (Cvitanović Šojat 2010).

Osnovna svrha organiziranja kampova za kronično bolesnu djecu je pružanje psihosocijalne podrške neophodne za dobru prilagodbu na bolest. Istraživanja iz područja zdravstvene psihologije pokazuju da je upravo socijalna adaptacija jedno od najosjetljivijih područja u razdoblju odrastanja, te da odnosi s vršnjacima značajno utječu na prilagodbu na bolest (Hrvatska udruga za epilepsiju (2011, 2013). Edukacijsko rekreacijski kamp za djecu s epilepsijom. Dostupno na: http://www.epilepsija.hr/ 01.07.2016.).

Jedan od načina pružanja psihosocijalne podrške djeci koja boluju od kroničnih bolesti je organizacija edukacijsko-rehabilitacijskih kampova. Pokazalo se da su kampovi korisni iz više razloga; socijalna prilagodba je područje posebno osjetljivo u adolescenata sa kroničnom bolešću, a odnos s vršnjacima može pomoći u adaptaciji na bolest, interakcija sa vršnjacima je aktivnost primjerena razvojnim potrebama djece i adolescenata, grupe daju mogućnost modeliranja, rješavanja problema, pomaganja drugima i povezivanja s vršnjacima koji dijele slična iskustva. Time postižemo interakcije sa vršnjacima u sigurnom okruženju u kojoj bolesna djeca jačaju osjećaj samopouzdanja otkrivajući što se sve može postići unatoč bolesti (Bielen 2007). Druženje u kampu pomaže razvijanju navika koje su korisne i nakon povratka kući (Hrvatska udruga za epilepsiju (2011, 2013). Edukacijsko rekreacijski kamp za djecu s epilepsijom. Dostupno na: http://www.epilepsija.hr 01.07.2016.).

Dobrobiti kampa su višestruke; mogućnost upoznavanja vršnjaka koji boluju od iste bolesti, izmjenjivanje iskustava s drugom djecom, proširivanja spoznaja o svojoj bolesti i mogućnostima liječenja, proširivanje samopouzdanja osobe oboljele od epilepsije, djeca vrlo često po prvi puta imaju mogućnost boravka negdje bez roditelja gdje mogu početi sami voditi brigu o sebi (a ipak su nadzirani), mogućnost odmora za roditelje i staratelje i oslobađanje od 24 satne svakodnevne kontrole pravovremenog uzimanja lijekova, zajednički rad svih koji borave u kampu na demistifikaciji epilepsije i informiranju šire populacije o toj kroničnoj bolesti odnosno rušenje predrasuda koje vladaju još uvijek u društvu i značajno

pogoršavaju kvalitetu života oboljelih od epilepsije, a članovi stručnog tima koji je u pratnji djece imaju mogućnost doživjeti u praksi svakodnevne probleme roditelja (Bielen 2010). Kamp također omogućuje otkrivanje rizične djece i problema koji zahtijevaju veću pažnju ili određenu intervenciju (Hrvatska udruga za epilepsiju (2011, 2013). Edukacijsko rekreacijski kamp za djecu s epilepsijom. Dostupno na: http://www.epilepsija.hr/ 01.07.2016.).

3.2. Edukacijsko rehabilitacijski kampovi za djecu s epilepsijom u svijetu

Organizacija raznih edukacijskih, sportskih i drugih kampova za djecu ima dugu tradiciju postojanja u svijetu. Prema literaturi prvi organizirani kamp za djecu s kroničnim oboljenjima, koji uključuje i epilepsiju, održan je u ljeto 1998. godine u nacionalnom parku Covenant Heights, Estes Park, Kolorado, u sklopu njihovih ljetnih aktivnosti i organizacije kampiranja koje održavaju svake godine. Kamp nudi djeci mnoge prilike za učenje novih vještina, upoznavanje novih prijatelja i postizanje samostalnosti. Organizacija navedenog kampa postoji i danas i upravo su u tijeku prijave za slijedeći kamp 2017. godine. Aktivnosti u kojima sudjeluju djeca i adolescenti s epilepsijom traju tjedan dana i uključuju razne radionice umjetnosti i stvaranja, penjanje po stijenama, vožnju kanuom, pecanje, streličarstvo, zip-line, jahanje na konjima, noćni kamp na otvorenom uz logorovanje kraj vatre za mogućnost stvaranja novih prijateljstava (Christian camp and conference assotiation (1998). Covenant Heights Camp and Retreat Center. Summer Camp. Dostupno na: http://www.covenantheights.org/?view=mobile 01.07.2016.).

Camp Ouest (djeca 8-12 godina starosti) i Camp Coelho (djeca 13-15godina starosti) su dva izazovna i uzbudljiva ljetna kampa za djecu i adolescente s epilepsijom koje organizira Fondacija za epilepsiju okruga San Diego iz Kalifornije i traju šest dana i pet noći, a djeca su uključena u sve kamperske aktivnosti (Epilepsy Foundation Nothern California (2016). Coelho Epilepsy Youth Summer Camp. Dostupno na: http://www.epilepsynorcal.org/?page_id=7 05.07.2016.).

Ljetni kamp za djecu i adolescente s epilepsijom organizira i Fondacija za epilepsiju države Georgije koja organizacijom istog želi naglasiti važnost izgradnje samopoštovanja i samopouzdanja djece i adolescenata kroz prijateljstva i učenjem iz iskustava drugih u kampu. Fokus je na onome što se može napraviti i potiče se sve kampere da postignu svoj maksimum.

Time stječu osjećaj pripadnosti, uspjeha i samozadovoljstva (Epilepsy foundation Georgia (2015). Dostupno na: http://www.epilepsy.com/ 05.07.2016.).

Postoji još niz organiziranih kampova na istu temu kao što su Camp Roehr, Camp Great Rock, Camp Discovery-Michigen, Camp Ozawizeniba. Svi ovi kampovi nalaze se na području SAD ili Kanade.

U literaturi postoji nekoliko kampova za djecu i adolescente s epilepsijom koje organiziraju zemlje Europe i to prvenstveno Velika Britanija. Financiraju se sredstvima dobivenim preko donacija Fondacija za epilepsiju u raznim državama (Choi Kwo 2003).

Svi kampovi bez obzira tko ih organizira i financira uključuju integraciju djece i adolescenata s epilepsijom u svakodnevne aktivnosti kampiranja s ostalom djecom, mnogo športsko, rekreativnih aktivnosti, raznih radionica preživljavanja, sve u svrhu stjecanja novih prijateljstava, razmjene istih i sličnih iskustava, izgradnje samopoštovanja i samopouzdanja, razumijevanja bolesti i nastalog stanja, postizanja maksimuma i ostvarenje zadanih ciljeva.

Uz djecu u svim kampovima sudjeluju medicinsko edukacijski timovi i mnogo volontera. Za svaki kamp specifično je da nema prisustva roditelja, a djeca se uče samostalnosti i svakodnevnom životu s kroničnom bolesti.

3.3. Edukacijsko rehabilitacijski kampovi za djecu s epilepsijom u Hrvatskoj

Edukacijsko rehabilitacijski kamp za djecu s epilepsijom u Hrvatskoj pokrenut je idejom prof.dr.sc. I.Bielena, Predsjednika Hrvatske udruge za epilepsiju, te prof. dr. sc. M.Grubić, kliničkog psihologa, KBC Zagreb, Klinika za pedijatriju koja je do tada već organizirala razne kampove za djecu poput kampa djece s dijabetesom, astmom i slično. Izrađuje se projekt pod nazivom: „Unapređenje života djece i adolescenata oboljelih od epilepsije“, nacrt se šalje Gradskom uredu za zdravstvo, rad, socijalnu skrb i branitelje grada Zagreba te se dobivaju sredstva i odobrenje za organizaciju. Želja i ideja Predsjednika Hrvatske udruge za epilepsiju, prof.dr.sc. I.Bielena je da uz pokroviteljstvo koje imamo od grada Zagreba svake godine jedan odjel dječje neurologije iz Zagreba naizmjenično organizira kamp, a uključeni su odjeli iz KBC Zagreb, Klinika za dječje bolesti Zagreb, KBC Sestre

milosrdnice i Specijalna bolnica za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama (Bielen 2007, Cvitanović Šojat 2010).

Prvi edukacijsko-rehabilitacijski kamp za osamnaestero djece u dobi od 8 do 18 godina održan je u Fužinama od 8.- 12. listopada 2010. godine. Organiziraju ga Hrvatska udruga za epilepsiju, Odjel dječje neurologije, Klinike za pedijatriju, KBC Zagreb i KB Sestre milosrdnice uz pokroviteljstvo Gradskog ureda za zdravstvo, rad, socijalnu skrb i branitelje grada Zagreba. Za vrijeme boravka u kampu uz djecu su cijelo vrijeme bili liječnik neuropedijatar, klinički psiholog, dvije medicinske sestre i dvije animatorice.

Program Kampa je uključivao edukativne, zabavne i sportske aktivnosti s ciljem što boljeg međusobnog upoznavanja vršnjaka koji imaju istu bolest, stjecanja novih znanja o bolesti i poboljšanja psihološke prilagodbe na bolest.

Slijedeće četiri godine kamp se organizira u Selcu, u lipnju tekuće godine, organiziraju ga redom KBC Sestre milosrdnice, Klinika za dječje bolesti Zagreb, ponovno KBC Sestre milosrdnice i na kraju zadnji do sada održani kamp organizira KBC Zagreb. Ukupno je održano do sada pet edukacijsko rehabilitacijskih kampova. Iz organizacije je jedino isključena radi neostvarivanja uvjeta smještaja za njihove štićenike Specijalna bolnica za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama.

U ovom radu posebno želimo istaknuti organizaciju i održavanje dvaju kampova održanih 2011 i 2013.godine.

3.4. Kamp 2011 i 2013 godine

Drugi edukacijsko rehabilitacijski kamp organizira Odjel dječje neurologije i epileptologije, Klinike za pedijatriju, KBC Sestre milosrdnice od 20-27. lipnja 2011. godine u Selcu. U Kampu je bilo 20 djece s epilepsijom od 8 do 18 godina. U pratnji djece bio je svakodnevno stručni medicinski tim, Klinike za pedijatriju: 1 liječnik pedijatar subspecijalist dječje neurologije, 1 liječnik specijalizant pedijatrije, 1 klinički psiholog, 2 medicinske sestre, te 2 volonterke - studentice Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta sveučilišta u Zagrebu i 2

volonterke - učenice 3. razreda IX. Gimnazije u Zagrebu (Kužnik K. (2011): Edukacijsko rekreacijski kamp za djecu s epilepsijom. Dostupno na: http://sestrinstvo.kbcsm.hr/edukacijsko-rekreacijski-kamp-za-djecu-i-adolescente-s-epilepsijom/.01.07.2016.).

Četvrti edukacijsko rehabilitacijski kamp isto tako organizira Odjel dječje neurologije i epileptologije, Klinike za pedijatriju, KBC Sestre milosrdnice od 1-8.srpnja 2013. godine u Selcu. U kampu je bilo 18 djece s epilepsijom od 9 do 17 godina. U pratnji djece bio je svakodnevno stručni medicinski tim, Klinike za pedijatriju: 1 liječnik pedijatar subspecijalist dječje neurologije, 1 liječnik specijalizant pedijatrije, 2 klinička psihologa, 2 medicinske sestre, te 2 volonterke - studentice Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta sveučilišta u Zagrebu i 2 volonterke - učenice 3. razreda IX. Gimnazije u Zagrebu (Kužnik K. (2013): Edukacijsko rekreacijski kamp za djecu s epilepsijom. Dostupno na: http://sestrinstvo.kbcsm.hr/edukacijsko-rekreacijski-kamp-za-djecu-i-adolescente-s-epilepsijom/ 01.07.2016.).

Kako je navedeno u organizaciji i održavanju kampova 2011 i 2013.godine uz ostale članove stručnog tima sudjelovale su dvije medicinske sestre. Medicinske sestre su bile prvostupnice sestrinstva, a imale su do tada iskustva u organizaciji i održavanju kampova za djecu s dijabetesom. Prije samog odlaska u navedeni Kamp, dobivanjem potvrde o održavanju istog počelo je s tehničkom organizacijom navedenog. Oba Kampa organizirana su na potpuno identičan način osim malih promjena u broju djece i osoblja stručno edukacijskog tima. Cijelu organizaciju preuzele su medicinske sestre dogovaranjem stručnih sastanaka tima jednom tjedno sve do odlaska u Kamp. Na sastancima su se dogovarali detalji oko organizacije i podijelile zadaće za svakog člana tima. Liječnici pedijatri i psiholozi trebali su izraditi plan stručno edukacijskih radionica, dok su volonteri izrađivali plan rekreacijskih i zabavnih radionica. Sve ostalo oko Kampa organizirale su medicinske sestre. To je podrazumijevalo izradu popisa stvari koje djeca moraju uzeti u Kamp, izradu popisa i pripremu medicinskog pribora i lijekova za hitne intervencije, popis antiepileptika i pripremu istih, zvanje roditelja i djece koja sudjeluju u Kampu, izradu i potpisivanje Suglasnosti za odlazak u Kamp (prilog 1) i Suglasnosti za fotografiranje djece (prilog 2) od strane roditelja. Medicinske sestre kontaktirale su sve roditelje; o navikama djece, prehrani, socijalnoj prilagodbi i slično. Prikupile su svu potrebnu dokumentaciju za kamp o svakom djetetu: povijest bolesti, upitnici o alergijama, razne suglasnosti. brojevi telefona. Napravljena je

tabela s popisom djece koja idu u Kamp (prilog 3), a sadržavala je osim imena i prezimena djeteta, datum rođenja, vrstu epilepsije koju dijete ima i terapiju koju uzima. U prilogu su se nalazile i povijesti bolesti za svako dijete koje su liječnici unaprijed pripremili. Unaprijed je napravljen plan i raspored aktivnosti za djecu u Kampu (prilog 4). U Kamp se odlazilo autobusom, a u pratnji djece tijekom vožnje bio je medicinski tim. Dolaskom u Kamp nakon smještavanja po sobama započelo se s planom aktivnosti prema rasporedu, a prvo je na popisu bila radionica upoznavanja djece međusobno, a zatim s medicinskim timom i volonterima.

Kako je navedeno dnevni raspored u Kampu uključivao je mnoge edukacijske, kreativne, zabavne i športske aktivnosti. U svom svakodnevnom radu u Kampu medicinske sestre pratile su i pomagale djeci u izvršenju osnovnih fizioloških potreba (prehrana, kupanje, oblačenje, spavanje), te sudjelovale na svim edukacijskim, kreativnim, zabavnim i športskim aktivnostima aktivno ili kao pomoć u realizaciji određene radionice. Istovremeno su djeci dijelile potrebnu propisanu terapiju, nadzirale uzimanje istog, organizirale raspored odlazaka na plažu ili šetnju noseći potreban medicinski pribor u slučaju napadaja. Razgovarale s djecom o problemima vezanim uz bolest, njihovim strahovima i zapažanjima.

Ispunjen je Upitnik predznanja o epilepsiji (prilog 5) na početku Kampa, kao i evaluacija uspješnosti edukacijsko-rehabilitacijskog Kampa na kraju Testom znanja o epilepsiji (prilog 6). Ispunjen je i Upitnik prilagodbe na život s epilepsijom (prilog 7) o subjektivnoj procjeni epilepsije kao bolesti koju imaju. Jednaki upitnici i test znanja korišteni su u oba navedena Kampa. Zadnji dan Kampa podijeljene su djeci simbolične nagrade za aktivnosti koje su radili u Kampu tijekom njegovog održavanja.

4. Problem i svrha istraživanja

4.1. Problem

U Hrvatskoj je epilepsija kao kronična bolest velika nepoznanica za djecu koja boluju od te bolesti i njihove roditelje. Isto tako izražena je nedovoljna informiranost o postojanju edukacijsko rehabilitacijskih kampova za djecu s epilepsijom.

Najtraumatičnija spoznaja vezana uz bolest je potpuna nepredvidivost hoće li se ili neće javiti ponovni napadaj, kada će se i u kojim okolnostima dogoditi, kako će napadaj izgledati, odnosno kojeg će tipa biti i koliko dugo trajati. Pojava napadaja u vrtiću, školi ili na javnim mjestima može izazvati u djeteta osjećaj stigmatiziranosti s obzirom na predrasude koje postoje o toj bolesti u mnogih. Tome će pridonijeti i neznanje i nerazumijevanje okoline koja će djetetu braniti i školovanje i aktivnosti poput vršnjaka (Bielen 2007, Cvitanović Šojat 2010, Wiebe 2014).

Djeca s epilepsijom izložena su mnogim stresorima, uključujući ograničenja u svakodnevnom funkcioniranju, zahtjevne načine liječenja, česte hospitalizacije te izostajanje iz škole i aktivnosti primjerenih dobi. Pri tom trebaju također ispunjavati dužnosti koje su obavezne u procesu odrastanja: izvršavanje školskih obaveza, razvijanje samostalnosti, stvaranje identiteta, uspostavljenje adekvatnih odnosa s vršnjacima. Navedeni problemi značajno povećavaju vjerojatnost razvoja psiholoških problema i razvoj stigme koji mogu utjecati kako na psihološku prilagodbu na bolest, tako i na tijek i ishod liječenja (Barišić 2009, Wiebe 2014).

4.2. Svrha istraživanja

Svrha ovog rada je istražiti koliko organiziranje edukacijsko-rehabilitacijskih kampova za djecu s epilepsijom utječe na djecu polaznike kampa, odnosno na njihovu razinu znanja o epilepsiji kao bolesti na početku i kraju kampa i kako ti isti kampovi utječu na svakodnevni život djece s epilepsijom. Ideja je istražiti kako organizacijom navedenih kampova doprinijeti demistifikaciji epilepsije, rušenju predrasuda u društvu i informiranju šire populacije o toj kroničnoj bolesti.

5. Hipoteze i ciljevi istraživanja

5.1. Hipoteze

1. Organiziranje edukacijsko rehabilitacijskih kampova za djecu s epilepsijom podiže razinu znanja djece o bolesti
2. Boravak u edukacijsko rehabilitacijskom kampu za djecu s epilepsijom doprinosi samostalnosti djece s epilepsijom u svakodnevnom životu

5.2. Ciljevi istraživanja

5.2.1. Osnovni cilj

Cilj ovog istraživanja je ispitati razlike u znanju o epilepsiji djece polaznika edukacijsko rehabilitacijskih kampova i kako boravak u kampu doprinosi samostalnosti polaznika u daljnjem svakodnevnom životu s epilepsijom.

5.2.2. Specifični ciljevi

- utvrditi razlike u znanju o epilepsiji kao bolesti kod ispitanika, polaznika Kampa 2011 i Kampa 2013
- procijeniti korisnosti kampa u ispitanika Kampa 2011 i Kampa 2013
- utvrditi reakcije u prilagodbi na život s epilepsijom ispitanika Kampa 2011 i Kampa 2013

6. Metoda istraživanja

6.1. Uzorak istraživanja

U istraživanju su sudjelovala djeca i adolescenti s epilepsijom, polaznici Kampa 2011 i djeca i adolescenti s epilepsijom polaznici Kampa 2013. Sva navedena djeca kontroliraju svoju bolest u Klinikama za pedijatriju KBC Zagreb, KBC Sestre milosrdnice, Klinika za dječje bolesti Zagreb i u Poliklinici Sabol, a svi su članovi Hrvatske udruge za epilepsiju (HUE). U istraživanju je sudjelovalo ukupno 33 djece, 2011. godine njih 20-tero, a 2013. godine njih 18-tero, međutim je 5-tero djece sudjelovalo u oba kampa.

Korišteni su upitnici koje su ispunjavali polaznici obje godine, a kreirali su ih klinički psiholozi članovi stručno edukacijskog tima. Ispunjen je Upitnik predznanja o epilepsiji (prilog 5) na početku kampa, kao i evaluacija uspješnosti edukacijsko-rehabilitacijskog kampa na kraju Testom znanja o epilepsiji (prilog 6). Ispunjen je i Upitnik prilagodbe na život s epilepsijom (prilog 7) o subjektivnoj procjeni epilepsije kao bolesti koju imaju.

6.2. Mjerni instrumenti

Upitnik predznanja o epilepsiji (Upitnik 1)

Upitnik je kreiran od strane kliničkog psihologa stručno edukacijskog tima kampa. Ispitanici su ga ispunjavali prvi dan u kampu. Sadrži uz osnovne podatke o polazniku kampa (ime prezime, datum rođenja, razred), podatak o dolasku u kamp prvi ili drugi put i podatak o trajanju bolesti. Zatim slijedi 23 pitanja s ponuđenim odgovorima na zaokruživanje ili nadopunjavanje. Na kraju postoji mogućnost za dodatak neke osobne sugestije polaznika (prilog 5).

Test znanja o epilepsiji (Upitnik 2)

Test znanja o epilepsiji kreiran je od strane kliničkog psihologa stručno edukacijskog tima kampa. Ispitanici su ga ispunjavali zadnji dan u kampu. Sadrži osnovne podatke o polazniku kampa, ime prezime, a zatim slijedi 23 pitanja s ponuđenim odgovorima na zaokruživanje,

nabrajanje ili nadopunjavanje. Na kraju postoji mogućnost opisnog mišljenja o kampu za svakog polaznika (prilog 6).

Upitnik prilagodbe na život s epilepsijom

Upitnik se sastoji od 20 tvrdnji Likertovog tipa, za procjenu stava o epilepsiji i njezinom utjecaju na život ispitanika. Ispitanici su ga ispunjavali tijekom druge psihološke radionice u kampu. Uz tvrdnje treba navesti osnovne podatke o ispitaniku. Zadatak ispitanika je na skali od 5 stupnjeva procijeniti u kojoj mjeri se slažu s navedenom tvrdnjom. Upitnik je sastavljen za potrebe istraživanja (prilog 7).

6.3. Statistička analiza

Za potrebe istraživanja, uz razgovor s polaznicima kampa, korišteni su gore navedeni upitnici. Upitnicima su prikupljeni sociodemografski podaci (spol, dob, radni status), dijagnoze bolesti, duljina liječenja od epilepsije, psihofarmakoterapija i redovitost u uzimanju, broj boravka u kampu, te znanje o bolesti na početku i kraju kampa.

Podaci su prikupljeni metodom intervjua i obrađeni pomoću statističkog paketa SPSS 16.0. Kvalitativni podaci prikazani su apsolutnim i relativnim frekvencijama (N, %). Izrađena je deskriptivna statistika svake pojedine varijable (prikazano tablično ili grafički), te je provedeno testiranje razlika u rezultatima dobivenim između polaznika Kampa 2011 i Kampa 2013. Uzorak je podijeljen na uzorke sukladno istraživačkom pitanju koje se ispitivalo. Obzirom da se radilo o kategorijskim varijablama, korišten je t- test o nezavisnosti obilježja u kontingencijskoj tablici, kojim se provjerava statistička značajnost razlike u frekvenciji određenih odgovora na pojedino pitanje. Rezultati kvantitativne analize podataka interpretirani su na najmanje 5%-tnoj razini značajnosti.

7. Rezultati

7.1. Osnovni rezultati distribucije ispitanika skupina KAMP 2011 i skupina KAMP 2013

Ovdje je napravljena statistička analiza pitanja iz upitnika 1. i upitnika 2. koja se nalaze pojedinačno u jednom od navedenih upitnika i nisu se mogla usporediti. Zajedno su prikazani rezultati za obje skupine ispitanika. Rezultati su dobiveni na osnovu pitanja u upitniku, a prikazani su brojčano i/ili postotkom u broju ispitanika. Upitnik 1. ispitanici su ispunjavali na početku kampa, a Upitnik 2. na kraju kampa obje godine. Treba napomenuti da je 5-tero djece sudjelovalo u oba kampa.

Tablica 1. Distribucija ispitanika po spolu

Godina	Spol	N	N (%)
2011.	M	10	50%
	Ž	10	50%
2013.	M	6	33,3%
	Ž	12	66,7%
Ukupno	M	14	42,4%
	Ž	19	57,6%

Tablica 1. Prikazuje distribuciju ispitanika po spolu koji su sudjelovali u kampu obje ispitivane godine. Godine 2011. u kamp je bilo uključeno ukupno 20 djece, od toga 10 (50%) dječaka i 10 (50%) djevojčica. Godine 2013. u kamp je bilo uključeno 18 djece, od toga 6 (33,3%) dječaka i 12 (66,7%) djevojčica. S obzirom da je 5-tero djece bilo uključeno obje godine u kamp, ukupno je u kampu bilo 33 djece od toga 14 (42,4%) dječaka i 19 (57,6%) djevojčica.

Tablica 2. Distribucija ispitanika po dobi

Godina	M	SD	Min	Max
2011.	13,25	2,83	8	18
2013.	13,06	2,61	9	17
Ukupno	13,16	2,55	8	18

Tablica 2. Prikazuje distribuciju ispitanika po dobi. Prosječna dob obje skupine ispitanika uključene u kamp iznosi 13 godina. Godine 2011. najmlađi ispitanik imao je 8 godina, a najstariji ispitanik 18 godina, dok je 2013. godine najmlađi ispitanik imao 9 godina, a najstariji ispitanik 17 godina.

Tablica 3. Distribucija ispitanika prema dobi kad je dijagnosticirana epilepsija

Godina	M	SD	Min	Max
2011.	8,80	3,14	3	13
2013.	6,50	2,92	1	13
Ukupno	7,71	3,21	1	13

Tablica 3. prikazuje prosječnu dob javljanja bolesti kod ispitanika u kampu obje godine. Prosječna dob javljanja bolesti ukupno za sve ispitanike (M) iznosi 7.7 godina. Prosječna dob javljanja bolesti u skupini ispitanika 2011.godine iznosi 8.8 godina, dok u skupini ispitanika 2013.godine prosječna dob javljanja bolesti iznosi 6.5 godina. Bolest se kod navedenih ispitanika najranije javila u dobi od 1 godine, a najkasnije u dobi od 13 godina.

Tablica 4. Distribucija ispitanika ovisno o trajanju epilepsije u godinama

Godina	M	SD	Min	Max
2011.	4,45	3,14	1	12
2013.	6,56	3,90	1	16
Ukupno	5,45	3,63	1	16

Tablica 4. prikazuje prosječnu dužinu trajanja bolesti kod ispitanika uključenih u kamp obje godine. Kod ispitanika koji imaju epilepsiju u skupini 2011.godine prosječna dužina (M) trajanja bolesti je 4.45 godina, a kod ispitanika koji imaju epilepsiju u skupini u 2013. godini prosječna dužina (M) trajanja bolesti iznosi 6.56 godina. Prosječno trajanje bolesti za sve ispitanike obje skupine iznosi 5.45 godina. Najkraće trajanje bolesti iznosi 1 godinu, a najduže 16 godina.

Tablica 5. Distribucija ispitanika ovisno o pojavnosti epileptičkog napada u školi

		DA	NE
Imao/la sam napadaj u školi	2011.	25,0%	75,0%
	2013.	61,1%	38,9%
	2011. + 2013.	42,1%	57,9%

U tablici 5. Prikazani su dobiveni rezultati o javljanju epileptičkog napada u školi. U skupini ispitanika koji su u kamp uključeni 2011. godine njih 25.0% imalo je napadaj u školi, a 75.0% nije imalo epilepetički napad u školi. U skupini ispitanika 2013.godine njih 61,1% imalo je napad, dok 38,9% njih nije imalo napad . Uzmemo li obje skupine ispitanika zajedno, ukupno je 42,1% djece imalo epileptički napad u školi, a 57,9% bilo je bez napada u školi.

Tablica 6. Distribucija ispitanika ovisno o osobama u školi koje znaju da ispitanik ima epilepsiju

U mojoj školi za moju bolest zna	N	N(%)
Razrednik	22	58%
Neki učenici	21	55%
Nitko	2	5%
Svi	9	24%

Tablica 6. Prikazuje rezultate gdje 58 % ispitanika obje skupine navodi da razrednik zna da boluju od epilepsije, a 55% navodi da to znaju neki učenici. 24% ispitanika navodi kako svi u školi znaju za njihovu bolest, a najmanji broj ispitanika 5% navodi da nitko u školi ne zna za njihovu bolest.

7.2. Rezultati distribucije ispitanika skupina KAMP 2011 i skupina KAMP 2013 u organiziranju edukacijsko rehabilitacijskih kampova za djecu s epilepsijom

Tablica 7. Distribucija ispitanika na ljetovanju bez roditelja

		DA	NE
Već sam prije ljetovao/la bez roditelja	2011.	65,0%	35,0%
	2013.	44,4%	55,6%
	2011. + 2013.	55,3%	44,7%

U tablici 7. Prikazani su rezultati ljetovanja bez roditelja navedenih ispitanika s epilepsijom. U skupini ispitanika koja su u kamp uključena 2011. godine njih 65.0% je ljetovalo bez roditelja, a 35.0% nije. U skupini ispitanika 2013.godine njih 44,4% je ljetovalo bez roditelja, dok 55,6% njih nije. Uzmemo li obje skupine zajedno, ukupno je 55,3% ispitanika ljetovalo je do sada bez roditelja, a 44,7% ispitanika nije.

Tablica 8. Distribucija ispitanika radi zabrinutosti ljetovanja s epilepsijom

		Puno	Srednje	Malo
Ljetovanje s epilepsijom me brine	2011.	10,0%	30,0%	60,0%
	2013.	27,8%	27,8%	44,4%
	2011. + 2013.	18,4%	28,9%	52,6%

Tablica 8. Prikazuje rezultate zabrinutosti ispitanika radi ljetovanja s epilepsijom. U skupini ispitanika uključenih u kamp 2011. godine, njih 10.0% ljetovanje s epilepsijom brine „puno“, 30.0% njih „srednje“ brine, a 60.0% njih „malo“ brine. U skupini ispitanika 2013.godine 27,8% ljetovanje s epilepsijom brine „puno“ili „srednje“, a 44,4% ispitanika brine „malo“. Uzmemo li obje skupine zajedno ukupno 18,4% ispitanika brine“ puno“, 28,9% brine „srednje“ i 52,6% ispitanika brine „malo“ ovakva vrsta ljetovanja. Najveći broj djece ljetovanje s epilepsijom brine „malo“ što je dobar razlog za održavanje kampa.

Tablica 9. Distribucija ispitanika prema dobivanju epileptičkog napada tijekom kampa

		DA	NE
Imao sam napad	2011.	10%	90%
	2013.	5,6%	94,4%
	2011. + 2013.	7,9%	92,1%

Tablica 10. Prikazuje rezultate javljanja epileptičkog napada kod ispitanika tijekom trajanja kampa. Veći broj ispitanika imao je napadaje 2011. godine, nego 2013. godine. U 2011. godini 10.0% ispitanika imalo je napad, a 2013.godine 5,6% ispitanika imalo je napad. Uzmemo li obje skupine zajedno, ukupno 7,9% ispitanika je imalo napad tijekom kampa.

Tablica 11. Distribucija ispitanika o javljanju roditeljima za vrijeme trajanja kampa

		Previše	Puno	Srednje	Malo	Premalo
S roditeljima sam se čuo	2011.	/	25%	25%	45%	5%
	2013.	16,7%	27,8%	27,8%	27,8%	/
	2011. + 2013.	7,9%	26,3%	26,3%	36,8%	2,6%

U tablici 11. Prikazani su rezultati o javljanju ispitanika roditeljima tijekom kampa. Ispitanici Kampa 2013 su se čuli s roditeljima više nego ispitanici Kampa 2011. U 2011. godini nitko se nije čuo „previše“ s roditeljima, najveći broj ispitanika se čuo „malo“ 45%, slijede ispitanici koji su se čuli „puno“ i „srednje“ 25%, a najmanji broj ispitanika se čuo „premalo“ s roditeljima 5%. U 2013.godini nitko se nije čuo „premalo“ s roditeljima, jednaki broj ispitanika se čuo „puno“, „srednje“ i „malo“ 27,8%, a najmanji broj ispitanika se čuo „previše“ s roditeljima. Uzmemo li obje skupine zajedno, najviše ispitanika se s roditeljima čulo „malo“ 36,8%, slijede ih oni koji su se čuli „puno“ i „srednje“ 26,3%, zatim oni koji su se čuli „previše“ 7,9%, a najmanje je onih koji su se čuli „premalo“ 2,6%.

Tablica 12. Distribucija ispitanika prema slaganju sa stručno edukacijskim timom kampa

		Jako dobro	Srednje	Slabo
S osobljem sam se slagao	2011.	75%	5%	/
	2013.	72,2%	27,8%	/
	2011. + 2013.	73,7%	15,8%	/

U tablici 12. Prikazani su rezultati slaganja ispitanika s osobljem kampa. Najveći broj ispitanika slagao se „jako dobro“ s osobljem, a vidi se da su se ispitanici 2011.godine bolje slagali s osobljem nego 2013.godine. U kampu 2011.godine 75.0% ispitanika se s osobljem slagalo „jako dobro“, a 5.0% njih „srednje“. U kampu 2013.godine 72,2% ispitanika se s osobljem slagalo „jako dobro“, a 27,8% njih „srednje“. Uzmemo li u obzir obje godine, 73,7% ispitanika se s osobljem slagalo „jako dobro“, a 15,8% „srednje“. Trebamo uzeti u obzir da 4 ispitanika 2011.godine nije odgovorilo na ovo pitanje pa možda postoje i oni koji su se s osobljem slagali slabo, ali nismo dobili u rezultatima.

Tablica 13. Distribucija ispitanika prema želji za ponovnim odlaskom u kamp

		DA	NE
Želim opet ići u kamp iduće godine	2011.	95%	5%
	2013.	100%	/
	2011. + 2013.	97,4%	2,6%

Tablica 13. prikazuje da svi ispitanici 2013.godine žele ponovno ići u kamp, dok 1 ispitanik iz 2011. godine ne želi ponovno ići u kamp.

Tablica 14. Distribucija ispitanika ovisno o korisnosti kampa

Boravak u kampu koristio mi je	**N**	**N(%)**
Da upoznam nove prijatelje	32	84%
Da se sportski rekreiram	8	21%
Da vidim kako je drugima s istom bolesti	19	50%

Da se dobro zabavljam	30	79%
Da naučim nešto novo o bolesti	28	74%
Da se odmorim od škole	16	42%

Tablica 14. Pokazuje da najveći broj ispitanika 84% navodi da im je boravak u kampu koristio da upoznaju nove prijatelje. 79% ispitanika boravak je koristio da se dobro zabave, a 74% da nauče nešto novo. 50% ispitanika navodi da im je boravak u kampu koristio da vide kako je drugima s istom bolesti, a 42% da se odmore od škole. Najmanji broj ispitanika 21% navodi kako im je boravak u kampu koristio da se sportski rekreiraju.

7.3. Razlike u znanju ispitanika o epilepsiji kao bolesti

Ovdje je napravljena statistička analiza razlika u znanju ispitanika. Dobiveni rezultati prikazani su grafičkim prikazom. I u 1. upitniku i 2. upitniku nije iskazan broj bodova nego postotak točno riješenih zadataka kako bi se rezultati mogli uspoređivati. Izračunato je bez onih 5 ispitanika koji su bili 2 puta u kampu.

Tablica 15. Razlika u znanju ispitanika

Godina		M	SD	t
2011.	Upitnik 1	0,72	0,18	-3,835**
	Upitnik 2	0,86	0,14	
2013.	Upitnik 1	0,56	0,13	-7,721**
	Upitnik 2	0,88	0,11	
2011. + 2013.	Upitnik 1	0,65	0,17	-6,981**
	Upitnik 2	0,87	0,13	

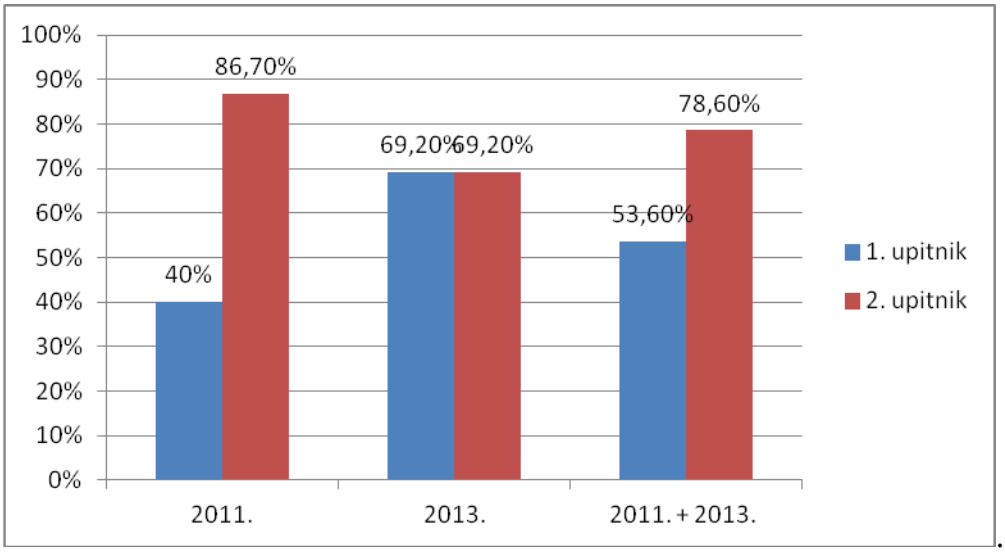
Tablica 15. Obradom podataka utvrđeno je da je došlo do povećanja znanja o epilepsiji nakon kampa u skupini 2011.g. ($t= -3,835$; $p<0,01$), skupini 2013.g. ($t= -7,721$; $p<0,01$) te u obje skupine zajedno ($t= - 6,981$; $p<0,01$). U skupini koja je u kampu sudjelovala 2011.g. prosječan broj točno riješenih zadataka u prvog upitniku iznosio je 72%, a u drugom je postotak porastao na 86%. Skupina koja je sudjelovala 2013.g. lošija je od skupine 2011.g. u rezultatu na prvom upitniku, pa je tako njihov prosječan postotak točno riješenih zadataka u prvom upitniku 57%. Međutim na drugom upitniku skupina 2013.g. postiže veći rezultat od skupine 2011.g, točnije prosječan postotak točno riješenih zadataka u drugom upitniku iznosi 88%. Ukoliko uzmemo obje skupine zajedno, prosječan postotak točno riješenih zadataka na prvom upitniku iznosi 65%, a na drugom 87%.

Grafički prikaz razlika u znanju o epilepsiji polaznika kampa

U nastavku je grafički prikaz razlika u znanju o epilepsiji polaznika kampa za svako pitanje koje se moglo usporediti u oba upitnika. Ista pitanja iz prvog i drugog upitnika uspoređena su obje godine, a izračunato je koliko ispitanika ih je točno, a koliko netočno riješilo.

Grafički prikaz 1.

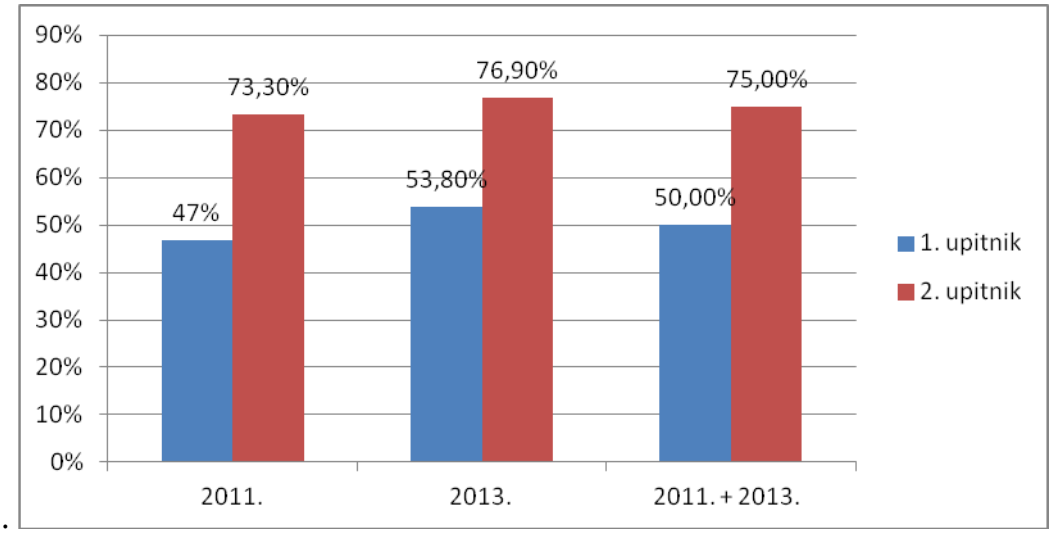
Distribucija ispitanika prema odgovoru na pitanje Što znači riječ epilepsi?



Grafički prikaz 1. prikazuje da 2011.godine 40 % ispitanika znalo što znači riječ epilepsi na početku kampa, a 86.70% na kraju kampa, dok je u 2013.godini 62,20 % bio rezultat i na početku i na kraju kampa. Iz prikaza se vidi da je 2011. godine došlo do porasta broja ispitanika koja nakon kampa znaju značenje riječi epilepsi. 2013.g .jednak broj ispitanika je znao značenje riječi epilepsi prije i poslije kampa. Ovo može biti posljedica toga što je 2013.g. veći broj ispitanika na početku kampa znalo što znači riječ epilepsi, u odnosu na 2011g.

Grafički prikaz 2.

Distribucija ispitanika prema odgovoru na pitanje Što je to aura?

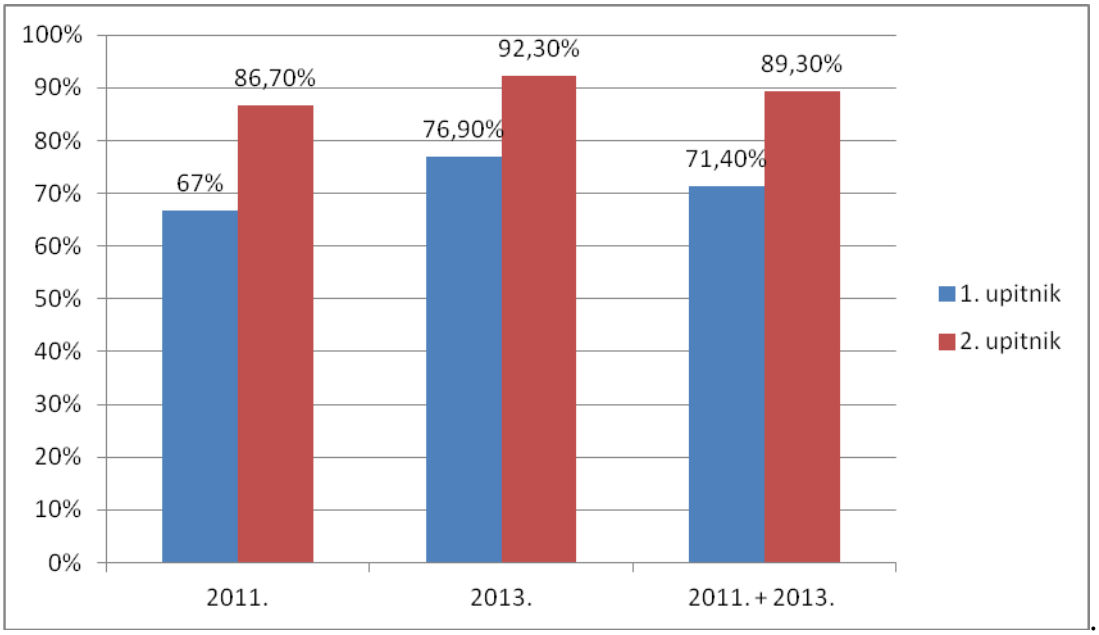


.

U grafikom prikazu 2 . je za obje godine veći broj ispitanika znao što je to aura na kraju kampa, u odnosu na početak kampa. Razlika na početku i na kraju kampa je nešto veća 2011. godine.

Grafički prikaz 3.

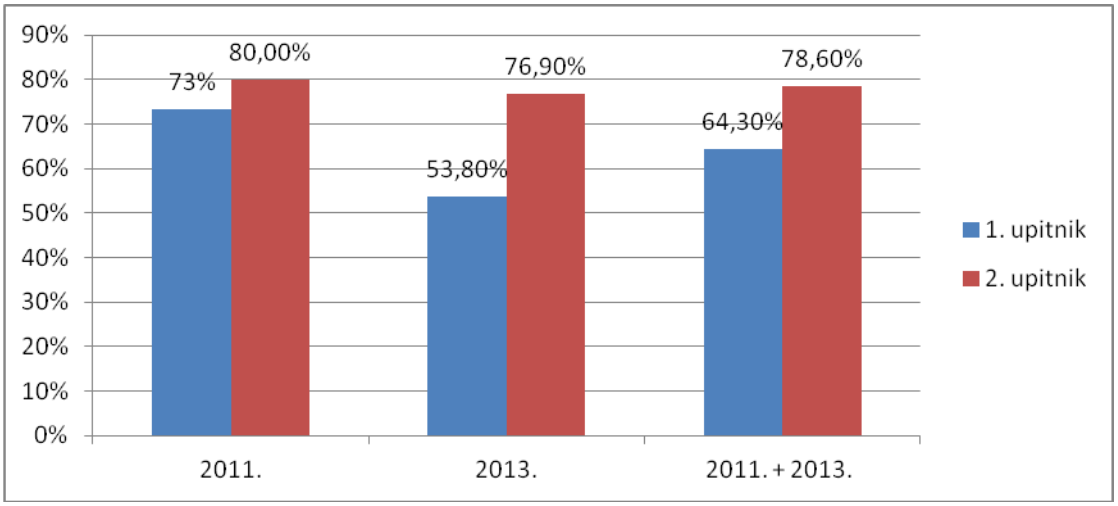
Distribucija ispitanika prema odgovoru na pitanje Što je to grand mal?



U grafičkom prikazu 3. u obje godine došlo je do porasta broja ispitanika koji na kraju kampa znaju što je to grand mal. Porast je nešto veći 2011. godine. Međutim, ukupan broj ispitanika koji na kraju kampa znaju što je to grand mal veći je 2013.godine, i iznosi 89.30%.

Grafički prikaz 4.

Distribucija ispitanika prema odgovoru na pitanje Što je to apsans?

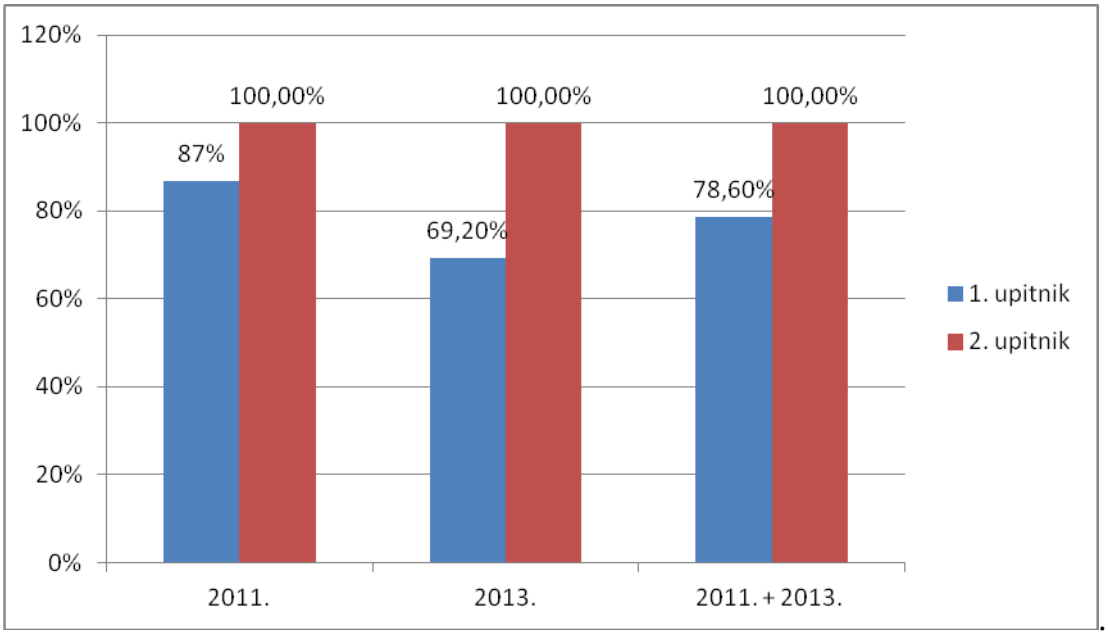


.

Grafički prikaz 4. prikazuje da je obje godine došlo do porasta broja ispitanika koji nakon kampa znaju što je to apsans, u odnosu na broj ispitanika koji prije kampa to znaju. Porast je veći 2013g., međutim 2011.g veći broj ispitanika je na kraju kampa znalo što je to apsans i iznosio je 80.00%

Grafički prikaz 5.

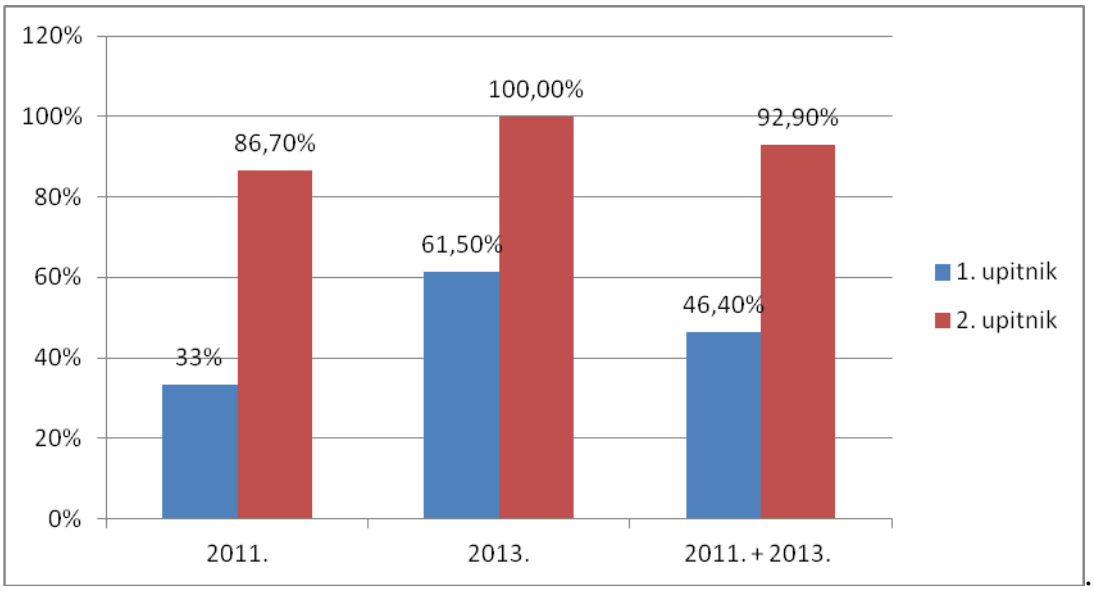
Distribucija ispitanika prema odgovoru na pitanje Postoji li zakon o vožnji auta osobe s epilepsijom?



Grafički prikaz 5. prikazuje da su na kraju kampa svi ispitanici dali 100 % točan odgovor na pitanje postoji li zakon o vožnji auta osobe s epilepsijom.

Grafički prikaz 6.

Distribucija ispitanika prema odgovoru na pitanje Osoba s epilepsijom može birati školovanje/posao koji želi?



Iz Grafičkog prikaza 6. vidi se da je obje godine veći broj ispitanika znalo točan odgovor na ovo pitanje nakon kampa nego prije kampa. 2013.g su svi ispitanici 100 % na kraju kampa znaju točan odgovor na ovo pitanje.

Grafički prikaz 7.

Distribucija ispitanika prema odgovoru na pitanje Osoba s epilepsijom može se oženiti i imati djecu?



.

U grafičkom prikazu 7. vidi se da svi ispitanici 100% na kraju kampa znaju točan odgovor na ovo pitanje, što znači da je edukacija bila učinkovita i da su ispitanici koji u početku nisu znali točan odgovor na ovo pitanje, kroz kamp ga naučili.

7.4. Rezultati upitnika Prilagodba na život s epilepsijom

Ovdje je napravljena statistička analiza upitnika i zajedno su prikazani rezultati za obje skupine ispitanika. Dobiveni rezultati su odgovori na pitanja iz upitnika, a prikazani su brojčano i postotkom zastupljenosti tvrdnje u broju ispitanika. Važno je napomenuti da su ispitanici popunjavali upitnik na početku kampa. Isto tako bitna je činjenica da je petero djece sudjelovalo u oba kampa.

Tablica 16. Prikaz rezultata upitnika Prilagodba na život s epilepsijom:Tvrdnje 1-12.

	Uopće nije točno		Nije točno		Ne znam		Točno		U potpunosti je točno	
	N	N (%)	N	N (%)	N	N (%)	N	N (%)	N	N (%)
Da nemam epilepsiju bio/la bih drugačija osoba	4	10,5	8	21,1	15	**39,5**	10	26,3	1	2,6
Ne volim kada se priča da ja imam epilepsiju	4	10,5	9	23,7	2	5,3	19	**50**	4	**10,5**
Epilepsija je najgore što mi se u životu dogodilo	11	28,9	12	31,6	6	15,8	7	18,4	2	5,3
Većini ljudi bi bilo teško prilagoditi se na to da imaju epilepsiju	/	/	7	18,4	21	**55,3**	8	21,1	2	5,3
Često mi je neugodno jer imam epilepsiju	7	18,4	12	31,6	1	2,6	15	**39,5**	3	7,9

Nastojim da drugi ne saznaju da imam epilepsiju	2	5,3	21	55,3	1	2,6	14	**36,8**	/	/
Kad nekome kažu da ima epilepsiju, isto je kao da ga osude na bolest do kraja života	15	**39,5**	18	47,7	2	5,3	3	7,9	/	/
Ljudi ne razumiju kako je to imati epilepsiju	/	/	9	23,7	10	26,3	14	36,8	5	13,2
Ne postoji nitko s kim mogu otvoreno razgovarati o epilepsiji	18	**47,4**	18	47,4	1	2,6	1	2,6	/	/
Često pomislim kako je nepravedno da ja imam epilepsiju dok su drugi tako zdravi	4	10,5	9	23,7	2	5,3	19	**50**	4	10,5
Epilepsija je pokvarila moj društveni život	9	23,7	13	34,2	3	10,5	8	21,1	4	10,5
Zbog epilepsije se neki ne žele družiti (igrati) sa mnom	9	23,7	7	18,4	3	7,9	15	**39,5**	4	10,5

Tablica 16. Prikazuje skupinu odgovora na tvrdnje 1-12 u upitniku prilagodbe na život s epilepsijom. Iz tablice treba izdvojiti i prikazati sljedeće rezultate: Na tvrdnju 1. "Da nemam epilepsiju bio/la bih drugačija osoba" najveći broj ispitanika, 39.5% odgovorilo je "ne znam". Tvrdnju „Ne volim kada se priča da ja imam epilepsiju" 50% ispitanika smatra točnom, dok 10.5% njih smatra tvrdnju u potpunosti točnom. Kod tvrdnje 4. Upitnika najveći broj ispitanika 55.3% ne zna odgovor na tvrdnju „Većini ljudi bi bilo teško prilagoditi se na to da imaju epilepsiju". Tvrdnju 5. „Često mi je neugodno jer imam epilepsiju" najveći broj ispitanika njih 39.5% smatra točnom, a 7,9% smatra je točnom u potpunosti. Na tvrdnju 10. Upitnika. Najveći broj ispitanika 50.0% odgovorilo je „ točno" na tvrdnju „Često pomislim kako je nepravedno da ja imam epilepsiju dok su drugi tako zdravi". I na kraju u tablici su odgovori na tvrdnju 12. upitnika. Najveći broj ispitanika 39.5% smatra točnom, a uz to 10.5% ispitanika u potpunosti točnom tvrdnju „Zbog epilepsije se neki ne žele družiti (igrati) sa mnom".

Tablica 17. Prikaz rezultata upitnika Prilagodba na život s epilepsijom:Tvrdnje 13-20.

	Uopće nije točno		Nije točno		Ne znam		Točno		U potpunosti je točno	
	N	N (%)	N	N (%)	N	N (%)	N	N (%)	N	N (%)
Nema puno toga što mogu učiniti da kontroliram epilepsiju	2	5,3	15	**39,5**	6	15,8	12	**31,6**	3	7.9
S epilepsijom se ne može imati normalan život	13	34,2	9	23,7	5	13,2	9	23,7	2	5,3
Lijekovi za epilepsiju su štetni	6	15,8	5	13,2	21	**55,3**	6	15,8	/	/
Višegodišnje trajanje epilepsije mijenja osobu	/	/	3	7,9	16	**42,1**	15	**39,5**	4	10,5
Epilepsija je ozbiljna i opasna bolest	4	10,5	21	55,3	12	31,6	1	2,6	/	/
Epilepsija je dosta veliki problem i ako nemaš napadaje	2	5,3	5	13,2	5	13,2	25	**65,8**	1	2,6
Kad imaš epilepsiju ne možeš ništa učiniti da bi ti bilo bolje	4	10,5	21	**55,3**	9	23,7	4	10,5	/	/
S epilepsijom se može sve raditi kao da si zdrav	2	5,3	8	21,1	10	26,3	14	**36,8**	4	**10,5**

U tablici 17. Prikazuje skupinu odgovora na tvrdnje 13-20 u upitniku prilagodbe na život s epilepsijom. Iz tablice treba izdvojiti i prikazati sljedeće rezultate: Na tvrdnju 13. Upitnika „Nema puno toga što mogu učiniti da kontroliram epilepsiju“ najviše ispitanika 39.5% odgovorilo je „nije točno“, no ipak 31.6% ispitanika je odgovorilo „točno“. Na tvrdnju 15. „Lijekovi za epilepsiju su štetni“, 55.3% ispitanika ne zna odgovor. U tablici se dalje nalaze odgovori na tvrdnju 16. upitnika 42.1% ispitanika ne zna da li višegodišnje trajanje epilepsije mjenja osobu, no ipak 39.5% ispitanika smatra tvrdnju točnom. Kod odgovora na tvrdnju 17. imamo 55.3% ispitanika misli da tvrdnja nije točna, no ipak 31.6% navedenih ne zna odgovor. Najveći broj ispitanika 65.8% odgovorilo je „ točno“ na tvrdnju 18. „Epilepsija je dosta veliki problem i ako nemaš napadaje“. dok 55.3% odgovora na tvrdnju „ Kad imaš epilepsiju ne možeš ništa učiniti da bi ti bilo bolje“. da to nije točno. I na kraju 36.8% ispitanika smatra tvrdnju „S epilepsijom se može sve raditi kao da si zdrav“ točnom, kao i dosta veliki broj ispitanika 10.5% da je tvrdnja u potpunosti točna.

8. Rasprava

Svrha ovog rada bila je istražiti koliko organiziranje ljetnih edukacijsko-rehabilitacijskih kampova za djecu s epilepsijom utječe na djecu polaznike kampa, odnosno na njihovu razinu znanja o epilepsiji kao bolesti na početku i kraju kampa i kako ti isti kampovi utječu na svakodnevni život djece s epilepsijom. Cilj je bio istražiti kako organizacijom navedenih kampova doprinijeti demistifikaciji epilepsije, rušenju predrasuda u društvu i informiranju šire populacije o toj kroničnoj bolesti.

Edukacijsko-rehabilitacijski kampovi za djecu s kroničnim bolestima organiziraju se u Zagrebu već dugi niz godina, dok se s projektom „Unaprjeđenje života djece i adolescenata oboljelih od epilepsije“ pod pokroviteljstvom Gradskog ureda za zdravstvo Grada Zagreba i održavanjem edukacijsko-rehabilitacijskog kampa za djecu s epilepsijom krenulo prvi put 2010. godine i to samo s jednim kampom na godinu. Ovaj edukacijsko-rekreacijski kamp za djecu s epilepsijom organiziran je za vrijeme ljetnih praznika kada su djeca slobodna i bez školskih i drugih obveza. I drugdje su kampovi za djecu s epilepsijom i ostalim kroničnim bolestima su organizirani za vrijeme ljetnih praznika, tako je i prvi organizirani kamp za djecu s kroničnim oboljenjima, koji uključuje i epilepsiju, održan u ljeto 1998. godine u nacionalnom parku Covenant Heights, Estes Park, Kolorado (Christian camp and conference assotiation (1998). Covenant Heights Camp and Retreat Center. Summer Camp. Dostupno na: http://www.covenantheights.org/?view=mobile 01.07.2016.). Taj kamp postoji sve do danas i upravo su u tijeku prijave za slijedeći kamp 2017. godine.

Osim ovog kampa na području Sjedinjenjih država i Kanade ima puno ljetnih kampova za djecu s epilepsijom kao što je Camp Ouest iz San Diega (Epilepsy Foundation Nothern California (2016). Coelho Epilepsy Youth Summer Camp. Dostupno na: http://www.epilepsynorcal.org/?page_id=7 05.07.2016.), Ljetni kamp za djecu i adolescente s epilepsijom države Georgije Epilepsy foundation Georgia (2015). Dostupno na: : http://www.epilepsy.com/ 05.07.2016.), Camp Roehr (Epilepsy foundation Greater Southern Illinois (2015). Camp Roehr. Dostupno na: http://efgreatersil.org/camproehr.html. 05.07.2016.), Camp Great Rock (Brainy camps (2015). Camp Great Rock. Dostupno na: http://www.brainycamps.com/camps/camp-great-rock/ 05.07.2016.), Camp Discovery-Michigen (Epilepsy foundation Michigen (2015). Camp Discovery. Dostupno na: http://www.epilepsymichigan.org/page.php?id=36 05.07.2016.),Camp Ozawizeniba (Epilepsy

fundation Minnesota (2015). Camp Oz. Dostupno na: http://www.epilepsyfoundationmn.org/programs/youth/camp-oz/ 05.07.2016.).

Edukacijsko-rehabilitacijski kampovi za djecu s epilepsijom u Hrvatskoj su financirani iz proračuna grada Zagreba preko Gradskog ureda za zdravstvo (Gradska uprava (2011. i 2013.) Popis dodijeljenih financijskih potpora za sufinanciranje odabranih programa/projekata Udruga i drugih pravnih i fizičkih osoba iz područja promicanja zdravlja za 2011. i 2013. Dostupno na : http://www.zagreb.hr/default.aspx?id=827 01.07.2016.).

Prvi svjetski ljetni kamp koji je obuhvaćao i djecu s epilepsijom je Christian camp and conference association Estes Park Kolorado koji je započeo s radom u Sjedinjenim državama 1988. bio je osnovan i financiran od katoličke crkve u Sjedinjenim američkim državama. Druge ljetne kampove za djecu s epilepsijom organiziraju i financiraju udruge za epilepsiju pojedinih država kao na pr. Epilepsy Foundation Nothern California, Epilepsy foundation Greater Southern Illinois, Epilepsy foundation Michigan i Epilepsy foundation Minnesota (Epilepsy foundation (2009). Dostupno na: http://www.epilepsy.com/ 05.07.2016.]

Kamp za djecu i adolescente s epilepsijom u Europi nalazi se u Velikoj Britaniji, to je Epilepsy Action Family Camp Whitemorr Lakes Centre, Barley Green Lane, Lichfield, Staffordshire (Epilepsy Action Family Camp(2014).Whitemorr Lakes Centre. Dostupno na: http://www.epilepsy.org.uk/near-me/lichfield-epilepsy-action-family-camp 05.07.2016.).

Prema dostupnoj literaturi i internet stranicama na području Europe nisu nabrojeni drugi kampovi djece s epilepsijom, ali organiziraju se npr. kampovi za djecu s dijabetesom u puno zemalja Europe (UK summer camp (2019). Dostupno na: http://www.diabetesforums.com/forum/topic/46435-uk-summer-camp/ 05.07.2016.).

U našem edukacijsko-rehabilitacijskog kampa za djecu s epilepsijom dob djece je bila od 8 do 18 g., a prosječna dob obje skupine ispitanika uključene u kamp iznosi 13 godina. Odabrano je da najmlađe dijete s epilepsijom ima 8 godina, jer se pretpostavilo da zna plivati i da je samostalno u svakodnevnim radnjama samozbrinjavanja. Gornja dob je bila 18 g., jer su i bolesnici na pedijatrijskim odjelima, iz kojih su i bili polaznici kampa, također do 18 g. starosti. U ljetnim dječjim kampovima dob djece je od 8 ili 9 godina, do 17 ili 18 godina (Epilepsy foundation (2015). Dostupno na: http://www.epilepsy.com/ 05.07.2016.).

Jedino se u Covenant Heights kampu djeca grupiraju u grupe prema dobi, tako da se raspon od 7 do 18 g. dijeli u 4 grupa (7-8 g., 8-11 g., 12-14 g., 15-18 g.), što je možda i jednostavnije zbog izvođenja aktivnosti koje su primjerene dobi (Christian camp and conference assotiation (1998). Covenant Heights Camp and Retreat Center. Summer Camp. Dostupno na: http://www.covenantheights.org/?view=mobile 01.07.2016.). I u našem kampu kao i u navedenim kampovima djece s epilepsijom u Sjedinjenim američkim državama nisu bili prisutni roditelji. Prema podacima iz kampa Epilepsy Action Family Camp Whitemorr Lakes Centre, Barley Green Lane, Lichfield, Staffordshire, u Velikoj britaniji uz djecu su boravili i roditelji (Epilepsy Action Family Camp(2014).Whitemorr Lakes Centre. Dostupno na: http://www.epilepsy.org.uk/near-me/lichfield-epilepsy-action-family-camp 05.07.2016.). U Sjedinjenim američkim državama ima mogućnost dolaska djece između 3 i 10 godina, ali su bila obuhvaćena djeca sa smetnjama ponašanja i govora, a ne sa epilepsijom i boravila su s roditeljima u Kampu Akeela Strafford, a u organizaciji Vermont Family Network (Camp Akeela (2015). Dostupno na: http://campakeela.com/ 01.07.2016.).

Godine 2011. u kamp je bilo uključeno ukupno 20 djece, od toga 10 (50%) dječaka i 10 (50%) djevojčica, dok je godine 2013. u kamp je bilo uključeno 18 djece, od toga 6 (33,3%) dječaka i 12 (66,7%) djevojčica. S obzirom da je 5-tero djece bilo uključeno obje godine u kamp, ukupno je u kampu bilo 33 djece od toga 14 (42,4%) dječaka i 19 (57,6%) djevojčica. Prema dostupnim podacima iz Sjedinjenih američkih država i Velike Brianije nije nam poznat broj djece koja su bili polaznici ljetnog kampa s epilepsijom u pojedinoj godini, a nije niti obrađen omjer dječaka i djevojčica u pojedinom ljetnom kampu.

U naša dva kampa djeca su boravila 7 noći i 8 dana, u kampovima Oz (Epilepsy fundation Minnesota (2015). Camp Oz. Dostupno na**:** http://www.epilepsyfoundationmn.org/programs/youth/camp-oz/ 05.07.2016.),Roehr (Epilepsy foundation Greater Southern Illinois (2015). Camp Roehr. Dostupno na: http://efgreatersil.org/camproehr.html. 05.07.2016.), i Great Rock djeca su boravila isto toliko dana i noći, dok su boravci u Camp Discovery (Epilepsy foundation Michigen (2015). Camp Discovery. Dostupno na: http://www.epilepsymichigan.org/page.php?id=36 05.07.2016.**)** bili 4 dana i 3 noći, u kampovima Quest i Coelho djeca su boravila šest dana i pet noći a u kampu (Epilepsy Foundation Nothern California (2016). Coelho Epilepsy Youth Summer Camp.

Dostupno na: http://www.epilepsynorcal.org/?page_id=7 05.07.2016.), u Velikoj Britaniji boravili su 2 noći i dva dana (Epilepsy Action Family Camp(2014).Whitemorr Lakes Centre. Dostupno na: http://www.epilepsy.org.uk/near-me/lichfield-epilepsy-action-family-camp 05.07.2016.).

Aktivnosti u kojima sudjeluju djeca i adolescenti su povezana i sa športskim i ostalim aktivnostima koja se djeci pružaju u vrijeme boravka u kampu. Kod nas je po djetetu cijena bila za 7 cjelodnevnih boravaka i za putne troškove 1800 kuna po danu. Ista dužina boravka kao i kod nas bila je u kampu Great Rock po cijeni od 900 USD. U kampu Oz je boravak trajao kao i kod nas, a troškove je platila Udruga za epilepsiju Minessota koja je sakupila novac sponzorstvima. U kampovima Quest i Coelho djeca su boravila šest dana i pet noći za 625 USD. U Camp Discovery boravak je trajao 4 dana i 3 noći i bio je besplatan za dijete s epilepsijom.

U ljetnim kampovima s epilepsijom djeca su uključena u razne radionice i aktivnosti. Jedino u našem kampu su djeca ispunjavala upitnik predznanja o epilepsiji (prilog 5) na početku kampa, kao i evaluaciju uspješnosti edukacijsko-rehabilitacijskog kampa na kraju sa Testom znanja o epilepsiji (prilog 6). Podatke o sličnim upitnicima nismo našli u navedenoj literaturi i prikazima aktivnosti u kampu. Upitnike je ispunilo ukupno 33 djece, 2011. godine njih 20-tero, a 2013. godine njih 18-tero, od toga je 5-tero djece sudjelovalo u oba kampa. Uzimajući u obzir skupine iz 2011. i 2013. zajedno, prosječan postotak točno riješenih zadataka na prvom upitniku iznosi 65%, a na drugom 87%. S obzirom da nismo našli podatke da su se i u drugim kampovima ispunjavali takvi ili slični upitnici znanja o epilepsiji, nismo mogli načiniti usporedbu tih podataka.

Nama je bilo osobito važno da se već u imenu vidi da naš kamp ima edukativan karakter - edukacijsko-rehabilitacijski kamp, što znači da su se održavale edukacijske radionice o epilepsiji i životu s epilepsijom (4 radionice s neuropedijatrom i 4 radionice sa kliničkim psihologom). Nismo našli podatke da se u i jednom kampu s epilepsijom provađala i edukacija djece u vezi epilepsije s namjerom da bolje razumiju svoju bolest koja je kronična, da razumiju da dobra kontrola napadaja ovisi o redovitom uzimanju lijekova i načinu života, da vide da nisu sami sa svojim problemima, da iste probleme imaju i drugi, da im se pomogne živjeti s epilepsijom i da taj život može biti kao i u ostalih vršnjaka koji nemaju epilepsiju.

Smatramo da je to najvažnija svrha i cilj organiziranja ovakvih kampova, jer radionice umjetnosti i stvaranja, penjanje po stijenama, vožnju kanuom, pecanje, streličarstvo, zip-line, jahanje na konjima, noćni kamp na otvorenom uz logorovanje kraj vatre se mogu ostvariti u bilo kojem kampu isključivo ovisno o financijskim mogućnostima i potpori.

Za nas je bilo osobito važno saznati da postoji stigma kod oboljelih od epilepsije s obzirom na tajenje podataka o dijagnozi od nastavnika (42% razrednik nije upoznat sa dijagnozom), od ostalih učenika (45% ne zna da im školski kolega ima epilepsiju), a neki nisu obavijestili o svojoj bolesti bilo koga u školi. Prema odgovorima u upitniku o prilagodbi na život s epilepsijom također se vidi da je jako izražena stigma u oboljele djece s epilepsijom: Na jednu od tvrdnji - ne volim kada se priča da ja imam epilepsiju 60.5% ispitanika odgovara da je tvrdnja istinita. Također 47.4% osjeća neugodu jer imam epilepsiju. Među ispitanicima njih pola smatra kako je nepravedno da imaju epilepsiju dok su drugi tako zdravi. Neobično je da se nitko u literaturi koja se odnosi na kampove djece s epilepsijom nije osvrnuo na takve podatke i činjenice, jer se radi o važnim podacima da se omogući djetetu s epilepsijom siguran život s bolesti i život poput vršnjaka.

Također smo dobili podatak da je 42,1% djece koja su s nama boravila u kampu imalo epileptički napad u školi, što sigurno pridonosi stigmi tog djeteta. U vrijeme boravka u kampu samo je dvoje djece imalo epileptički napadaj, kada nije trebalo intervenirati, jer su napadi spontano prestali. Kako inače dijete s epilepsijom ne zna kako izgleda njegov napad, jer je tada bez svijesti, vidjeti napad i ponašanje medicinskog osoblja pri tome je također važan moment u odrastanju djeteta s epilepsijom. Nismo u literaturi našli podatke koliko je djece imalo napade za vrijeme boravka u navedenim ljetnim kampovima.

Nas su ovi podaci potakli da se u Gradskom ured za zdravstvo osnuje Povjerenstvo za očuvanje i unaprjeđenje kvalitete života osoba s epilepsijom (Nastavni zavod za javno zdravstvo Dr. A.Štampar (2014). Živjeti s epilepsijom, Izaći iz sjene. Dostupno na: http://www.stampar.hr/hr/zivjeti-s-epilepsijom-izaci-iz-sjene-nacionalni-dan-oboljelih-od-epilepsije-14-veljace-2015 05.07.2016.), na osnovu čega je provedena kontinuirana edukacija o epilepsiji za sve voditelje vrtića i nastavnike osnovnih i srednjih škola grada Zagreba, a obavljena je tijekom 2015/16 g. Prema pretraženoj literaturi nisu nađeni identični podaci o edukaciji nastavnika u drugim zemljama.

Također nismo našli nama važne podatke u literaturi o drugim ljetnim kampovima djece s epilepsijom, a to je: važnost stjecanja novih prijateljstava, razmjena istih i sličnih iskustava u vezi s bolesti i problemima koji ju prate, izgradnja samopoštovanja i samopouzdanja i osamostaljenja, poticanje na postizanje maksimuma u svakoj aktivnosti i znanju, s krajnjim rezultatom ostvarenja zadanih ciljeva kod svakog polaznika kampa.

Ograničenja istraživanja

Iako ispunjavanje upitnika nije bilo anonimno, a prednosti su navedene na početku rada u Metodama istraživanja, bitno je naglasiti i nedostatke takvog načina prikupljanja podataka. Ispitivač nema mogućnosti postavljati dodatna pitanja, a ispitanici ne smiju pitati za objašnjenje određenog pitanja niti imaju mogućnosti dodatno pojasniti svoje odgovore. Prilikom promatranja rezultata treba uzeti u obzir da je istraživanje provedeno na prigodnom uzorku, koji se sastojao od 33 djece s epilepsijom, te se kao takav uzorak ispitanika ne može smatrati reprezentativnim, s obzirom da 5,5% djece do 18. g. u Hrvatskoj ima aktivnu epilepsiju (Bielen 2007, Cvitanović-Šojat 2010.).

Važno je spomenuti i ograničenja nekih od pitanja, s obzirom na veliki raspon dobi u djece polaznika kampa koji je bio od 8. do 18 g. Stariju ispitanici posjeduju veće znanje i iskustvo u vezi svoje bolesti, napadaja i liječenja od djece mlađe dobi.

Ograničenje istraživanja je limitirano i uključivanjem većeg broja djece u ljetni kamp djece s epilepsijom i medicinskog osoblja u pratnji, a broj jednih i drugih ovisi o dobivenim financijskim sredstvima.

9. Zaključak

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati razlike u znanju o epilepsiji djece polaznika edukacijsko rehabilitacijskih kampova i kako boravak u kampu doprinosi samostalnosti polaznika u daljnjem svakodnevnom životu s epilepsijom., te potvrditi postavljene hipoteze da organiziranje edukacijsko rehabilitacijskih kampova za djecu s epilepsijom podiže razinu znanja djece o bolesti i kako boravak u edukacijsko rehabilitacijskom kampu za djecu s epilepsijom doprinosi samostalnosti djece s epilepsijom u svakodnevnom životu.

Ovim radom prvi put je opširno prikazano postojanje edukacijsko rehabilitacijskih kampova za djecu s epilepsijom u Hrvatskoj, a dobivenim rezultatima u istraživanju prikazana je neophodna potreba za organizacijom istih u svrhu destigmatizacije što se potvrđuje i podacima iz svjetske literature (Choi Kwo 2003, Wiebe 2014).

Djeci i adolescentima s epilepsijom boravak u kampu je pomogao naučiti više o bolesti te razviti pozitivniji stav o bolesti što je preduvjet uspješne psihološke adaptacije na bolest. Uspjeh kampa naglašava potrebu i korist organiziranja budućih kampova za djecu i adolescente oboljele od epilepsije kako bismo kontinuirano i dugoročno poboljšali kvalitetu njihova života. Dokazali smo da su dobrobiti kampa višestruke; mogućnost upoznavanja vršnjaka koji boluju od iste bolesti, izmjenjivanje iskustava s drugom djecom, proširivanja spoznaja o svojoj bolesti i mogućnostima liječenja, proširivanje samopouzdanja osobe oboljele od epilepsije, djeca vrlo često po prvi puta imaju mogućnost boravka negdje bez roditelja gdje mogu početi sami voditi brigu o sebi (a ipak su nadzirani), mogućnost odmora za roditelje i staratelje i oslobađanje od 24 satne svakodnevne kontrole pravovremenog uzimanja lijekova, zajednički rad svih koji borave u kampu na demistifikaciji epilepsije i informiranju šire populacije o toj kroničnoj bolesti odnosno rušenje predrasuda koje vladaju još uvijek u društvu i značajno pogoršavaju kvalitetu života oboljelih od epilepsije, a članovi stručnog tima koji je u pratnji djece imaju mogućnost doživjeti u praksi svakodnevne probleme roditelja. Kamp također omogućuje otkrivanje rizične djece i problema koji zahtijevaju veću pažnju ili određenu intervenciju.

Oba su kampa nosila svoje rizike: pribojavali smo se pribojavali da neko dijete nespretno ne padne, bojazan od incidenata pri skakanju u vodu, pokušajima ronjenja, u vožnji

brodom i slično. Stoga su poduzete sve moguće mjere nadzora u takvim aktivnostima, a djeca su pokazala nevjerojatnu suradljivost i sporazumno s voditeljima sama pazila da u takvim prilikama budu na oku odraslih.

Organizacija drugog kampa bila je olakšana prethodnim pozitivnim iskustvom iz prvog kampa. U drugom kampu sudjelovalo je 5 djece koje je bilo i u prvom kampu, te su svojim pozitivnim iskustvom od početka djelovali umirujuće na djecu koja su još bila u neizvjesnosti. U oba kampa rezultati govore o podizanju razine osviještenosti i informiranosti o bolesti, te o smanjenoj nelagodi s kojom su djeca spremna govoriti o svojoj bolesti, o smanjenoj namjeri da prešućuju svoju bolest u svojoj školskoj sredini, među prijateljima, rođacima. Također se potvrđuje smanjen broj predrasuda i dilema o potrebnim mjerama opreza pri kontroli bolesti (da li igrati igrice, baviti se sportom, planinariti, plivati, ne dozvoliti bilo kakvo dodirivanje „bolesne glave“, lijekovima pripisivati manjak koncentracije, izostajati iz škole zbog mogućih napadaja, treba li okolina znati za bolest, što ako se desi napadaj u školi i sl.). To smo dokazali prikazom razlika u znanju o epilepsiji u ispitanika.

Osnovna svrha organiziranja Kampova za kronično bolesnu djecu je u sigurnom okruženju omogućiti djeci interakcije s vršnjacima koje unaprjeđuju osjećaj samopouzdanja, daju iskustvo što se sve može postići unatoč bolesti, te pomažu u razvijanju takvih navika koje će biti korisne kad se polaznici vrate kući. Edukacija u kampu odvija se direktnim učenjem i spontano tijekom svakodnevnog druženja s vršnjacima koji imaju isto iskustvo.

Važno je sudjelovanje u edukacijskim radionicama pod stručnim vodstvom liječnika, psihologa i medicinske sestre uz rasprave o različitim temama vezanim uz bolest, tijek liječenja i život s epilepsijom. Športske i ostale aktivnosti bile su usklađene s individualnim potrebama i mogućnostima pojedinog djeteta.

Medicinska sestra je neizostavni i neophodni djelatnik tima u edukacijsko-rekreacijskom kampu za djecu i adolescente s epilepsijom radi svoje stručnosti iz područja zdravstvene njege koje obuhvaća zadovoljavanje svih fizioloških potreba kod djece i adolescenata. Ponekad je samo pomoć ili nadzor u procesu zdravstvene skrbi, no ovisno o dobi djeteta samostalno provodi mnoge intervencije koje dijete ne može samo izvršiti. Isto tako vrši podjelu i uzimanje propisane terapije, te provodi medicinske intervencije kad dođe

do epileptičkog napadaja (stavljanje djeteta u bočni položaj, davanje mikroklizme Diazepama, postavljanje intranile i slično). Tim u radu uvažava pristup partnerstva i stručnosti. Primjenom principa timskog rada, koristeći stručne kompetencije članova više-strukovnog tima i provedbom mjera može se postići učinkovita psihosocijalna prilagodba i uspjeh djeteta u školi, dobra kontrola bolesti, smanjenje izostanaka i hospitalizacije te uspostava dobre komunikacija s djetetom, obitelji i unutar samog medicinskog tima.

Na kraju, osim već spominjanih dojmova oduševljenja kod djece, treba spomenuti i njihove brojne izraze zahvalnosti za ljetovanje kakvo bi nesumnjivo jednom dijelu roditelja u ovim danima recesije bilo vrlo teško organizirati.

Sami ispitanici su napisali slijedeće o kampu: „ super, dobro, zabavno, ludo i otkačeno...super društvo, dobra zabava i super osoblje, sve za 5.....još jedno predivno iskustvo u kojem sam naučila dosta novih stvari...odlično, hrana je super, uglavnom lijepo mjesto i lijepi provod...dobar i zabavan kamp...bilo je prezakon, stvarno je bilo super, upoznao sam puno novih super prijatelja i volio bi i na godinu ići...drago mi je da sam bio u njemu...bilo je jako zabavno i volio bih ponovo doći u kamp da ponovo vidim prijatelje koje sam upoznao...kamp je odličan, željela bi svaki mjesec ići u kamp sa ovim prijateljima...jako zanimljiv dobar i poučan....itd .

Sva djeca su svoje prijateljstvo i zadovoljstvo kampom i osobljem izrazili i u bilježnicama tzv. „ Zlatnim knjižicama” koje su međusobno izmjenjivali, a napisali su i knjižice liječnicima, psihologu i medicinskim sestrama.

Ovim istraživanjem potvrđene su hipoteze da organiziranje edukacijsko rehabilitacijskih kampova za djecu s epilepsijom podiže razinu znanja djece o bolesti i boravak u edukacijsko rehabilitacijskom kampu za djecu s epilepsijom doprinosi samostalnosti djece s epilepsijom u svakodnevnom životu.

Isto tako postignut je cilj ovog istraživanja analizom rezultata razlike u znanju o epilepsiji kao bolesti ispitanika Kamp 2011 i Kamp 2013 na osnovu Upitnika 1 i Upitnika 2**,** analizom rezultata o korisnosti kampa u ispitanika Kamp 2011 i Kamp 2013 na osnovu Upitnika 1 i Upitnika 2, i na kraju analizom rezultata osnovne reakcije u prilagodbe na život s epilepsijom ispitanika Kampa 2011 i Kampa 2013 na osnovu Upitnika 3.

10. Literatura

1. Barišić N: Cerebralni napadaji i epilepsije u Barišić N i sur. Pedijatrijska neurologija Zagreb: Medicinska naklada, 2009: 204-294
2. Bielen I, Cvitanović-Sojat L, Bergman-Markovic B, Kosicek M, Planjar-Prvan M, Vuksic LJ, Miketek G, Matek P and the "Collaborative Group for Study of Epilepsy Epidemiology in Croatia». Prevalence of epilepsy in croatia: a population-based survey. Acta Neurol Scand 2007; 116:361-367.
3. Bielen I, Cvitanović-Šojat Lj, Durrigl V, Hajnšek-Propadalo S, Hodoba D, Lukšić I, Marušić Della Marina Branka, Paučić-Kirunčić E, Poljaković Z, Sušak R, Šepić-Grahovac D, Škarpa D, Vrca A: Živjeti s epilepsijom, Hrvatska liga protiv epilepsije, Hrvatska udruga za epilepsiju, Pliva d.d., 2001. i 2003.
4. Bielen I, Duerrigl V, Hajnšek S, Krmpotić P, Šepić-Grahovac, Lončar S. Quality of life in persons with epilepsy in Croatia.. Epilepsia 2000; 41(suppl Florence):16
5. Bielen I, Košiček M, Dürrigl V, Hajnšek S, Krmpotić P, Šepić-Grahovac D.The influence of age on the psychosocial domain of the quality of life in persons with epilepsy. Coll Antropol 2004 (In press)
6. Brainy camps (2015). Camp Great Rock. Dostupno na: http://www.brainycamps.com/camps/camp-great-rock/[05.07.2016.]
7. Camp Akeela (2015). Dostupno na: http://campakeela.com/ [01.07.2016.]
8. Choi-Kwo S et al. Factors affecting the quality of life in patients with epilepsy in Seoul, South Korea. Acta Neurol Scand. 2003;108:428-34
9. Christian camp and conference assotiation (1998). Covenant Heights Camp and Retreat Center. Summer Camp. Dostupno na: http://www.covenantheights.org/?view=mobile [01.07.2016.]
10. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy: Proposal for revised clinical classification of epilepsies and epileptic syndrome. Epilepsia 1989, 30: 389-99.
11. Cvitanovic-Sojat L, Bielen I, Sruk A, Kosicek M, Planjar-Prvan M, Baraba R, Bergman-Markovic B, Butković-Soldo Social and medical care of preschool children with epilepsy in Croatia: population-based survey. Eur J Paediatr Neurol 2010; 14:73-77.

12. Epilepsy Action Family Camp(2014).Whitemorr Lakes Centre. Dostupno na: http://www.epilepsy.org.uk/near-me/lichfield-epilepsy-action-family-camp [05.07.2016.]
13. Epilepsy foundation Georgia (2015). Dostupno na: http://www.epilepsy.com/ [05.07.2016.]
14. Epilepsy foundation Greater Southern Illinois (2015). Camp Roehr. Dostupno na: http://efgreatersil.org/camproehr.html [05.07.2016.]
15. Epilepsy foundation Michigen (2015). Camp Discovery. Dostupno na: http://www.epilepsymichigan.org/page.php?id=36 [05.07.2016.]
16. Epilepsy fundation Minnesota (2015). Camp Oz. Dostupno na: http://www.epilepsyfoundationmn.org/programs/youth/camp-oz/ [05.07.2016.]
17. Epilepsy Foundation Nothern California (2016). Coelho Epilepsy Youth Summer Camp. Dostupno na: http://www.epilepsynorcal.org/?page_id=7 [05.07.2016.]
18. Forsgren L, Beghi E, Õun A, Sillanpää M. The epidemiology of epilepsy in Europe – a systematic review. European Journal of Neurology 2005; 12: 245-53.
19. Gradska uprava (2011. i 2013.) Popis dodijeljenih financijskih potpora za sufinanciranje odabranih programa/projetaka Udruga i drugih pravnih i fizičkih osoba iz područja promicanja zdravlja za 2011. i 2013. Dostupno na : http://www.zagreb.hr/default.aspx?id=827 [01.07.2016.]
20. Hrvatska udruga za epilepsiju (2011, 2013). Edukacijsko rekreacijski kamp za djecu s epilepsijom. Dostupno na: http://www.epilepsija.hr/ [01.07.2016.]
21. Katherine H. Noe, M.D., Ph.D. Seizures: Diagnosis and Management in the Outpatient Setting, Semin Neurol. 2011;31(1):54-64.
22. Kurupath Radhakrishnan: Challenges in the Management of Epilepsy in Resource-poor Countries, 2009 Nature Publishing Group
23. Kužnik K. (2011, 2013): Edukacijsko rekreacijski kamp za djecu s epilepsijom. Dostupno na: http://sestrinstvo.kbcsm.hr/edukacijsko-rekreacijski-kamp-za-djecu-i-adolescente-s-epilepsijom/ [05.07.2016.]
24. Leidy N et al. Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. Neurology 2001;57(Suppl 4):69-73.

25. Nastavni zavod za javno zdravstvo Dr. A.Štampar (2014). Živjeti s epilepsijom, Izaći iz sjene. Dostupno na: http://www.stampar.hr/hr/zivjeti-s-epilepsijom-izaci-iz-sjene-nacionalni-dan-oboljelih-od-epilepsije-14-veljace-2015 [05.07.2016.]
26. Shah P. Psychosocial aspects of epilepsy. .J Indian Med Assoc. 2002;100:295-8
27. Szabó L, Siegler Z, Zubek L, Liptai Z, Körhegyi I, Bánsági B, Fogarasi A. A detailed semiologic analysis of childhood psychogenic nonepileptic seizures. Epilepsia. 2012 Feb 14. doi: 10.1111/j.1528-1167.2012.03404.
28. Trost L., Wender R., Suter C., Rosenberg J., Brixner D., Von Worley A., Gunter M. Management of epilepsy in adults. Diagnosis guidelines. Postgraduate medicine, 2005; 118(6).
29. UK summer camp (2019).Dostuno na: http://www.diabetesforums.com/forum/topic/46435-uk-summer-camp/ [05.07.2016.]
30. Wiebe S, Fisher S.Robert,Acevedo C, Arzimanoglou A et al: A practical clinical definition of epilepsy.Epilepsia, 55(4):475–482, 2014. doi: 10.1111/epi.12550

11. Zahvale

Zahvaljujem mentorici doc. dr. sc. Tei Vukušić Rukavini što je prihvatila mentorstvo, te na ideji, podršci i razumijevanju tijekom izrade diplomskog rada.

Zahvaljujem na izuzetno velikoj podršci tijekom studija i izrade diplomskog rada, Stručno edukacijskom timu Odjela za dječju neurologiju i epileptologiju, Klinike za pedijatriju, KBC Sestre milosrdnice na čelu sa prof.dr.sc. Ljerkom Cvitanović Šojat, doc.dr.sc. Mašom Malenica, Monikom Kukuruzović dr.med. i kolegicom Snježanom Stanić,bacc.med.tech.

Isto tako zahvaljujem se prof.dr.sc.Ivanu Bielen predsjedniku Hrvatske udruge za epilepsiju na stvaranju projekta Edukacijsko-rekreacijskog kampa djece s epilepsijom u Hrvatskoj koji mi je ustupio potrebne informacije za izradu ovog rada.

Zahvaljujem na potpori mojoj obitelji, suprugu, mojim roditeljima, prijateljima, svim zdravstvenim djelatnicima, Klinike za pedijatriju, KBC Sestre milosrdnice.

Diplomski rad posvećujem mojoj djeci, Claudii i Elizabeth.

12. Životopis

Kristina Kužnik rođena je 15. srpnja 1975.godine u Zagrebu gdje je pohađala osnovnu i srednju školu.

Završila je srednju školu za medicinske sestre 1993.godine. Iste godine upisuje Višu medicinsku školu u Zagrebu kao redovni student, a 2006.godine završava i razlikovnu godinu studija sestrinstva na Zdravstvenom veleučilišu i stječe naziv prvostupnica sestrinstva. 1994. godine započinje pripravnički staž u KB Sestre milosrdnice, na Klinici za pedijatriju, u Zagrebu. Sveučilišni studij sestrinstva upisuje 2013. godine.na Medicinskom fakultetu u Zagrebu.

Od 1994. godine. do danas zaposlena je u KBC Sestre milosrdnice na Klinici za pedijatriju. U početku radi u smjenama kao medicinska sestra na odjelu dječje neurologije, gastrenterologije, hematologije i onkologije, a 2000. godine. imenovana je za glavnu sestru Odsjeka dječje neurologije. Glavna sestra Zavoda za gastroenterologiju poremećaje prehrane, hematologiju, neurologiju i epileptologiju, Klinika za pedijatriju, KBC Sestre milosrdnice postaje 2013.godine.

Mentor asistent je na Zdravstvenom veleučilištu, Zagreb, Katedra za zdravstvenu njegu djeteta od 2008. godine

Aktivni član Pedijatrijskog društva HUMS-a od 1996.godine, a od siječnja 2015. godine imenovana je za predsjednicu Pedijatrijskog društva HUMS-a. Glavni je predstavnik Pedijatrijskog društva HUMS-a na sastancima PNAE (Europsko pedijatrijsko udruženje medicinskih sestara) od 2010. godine.

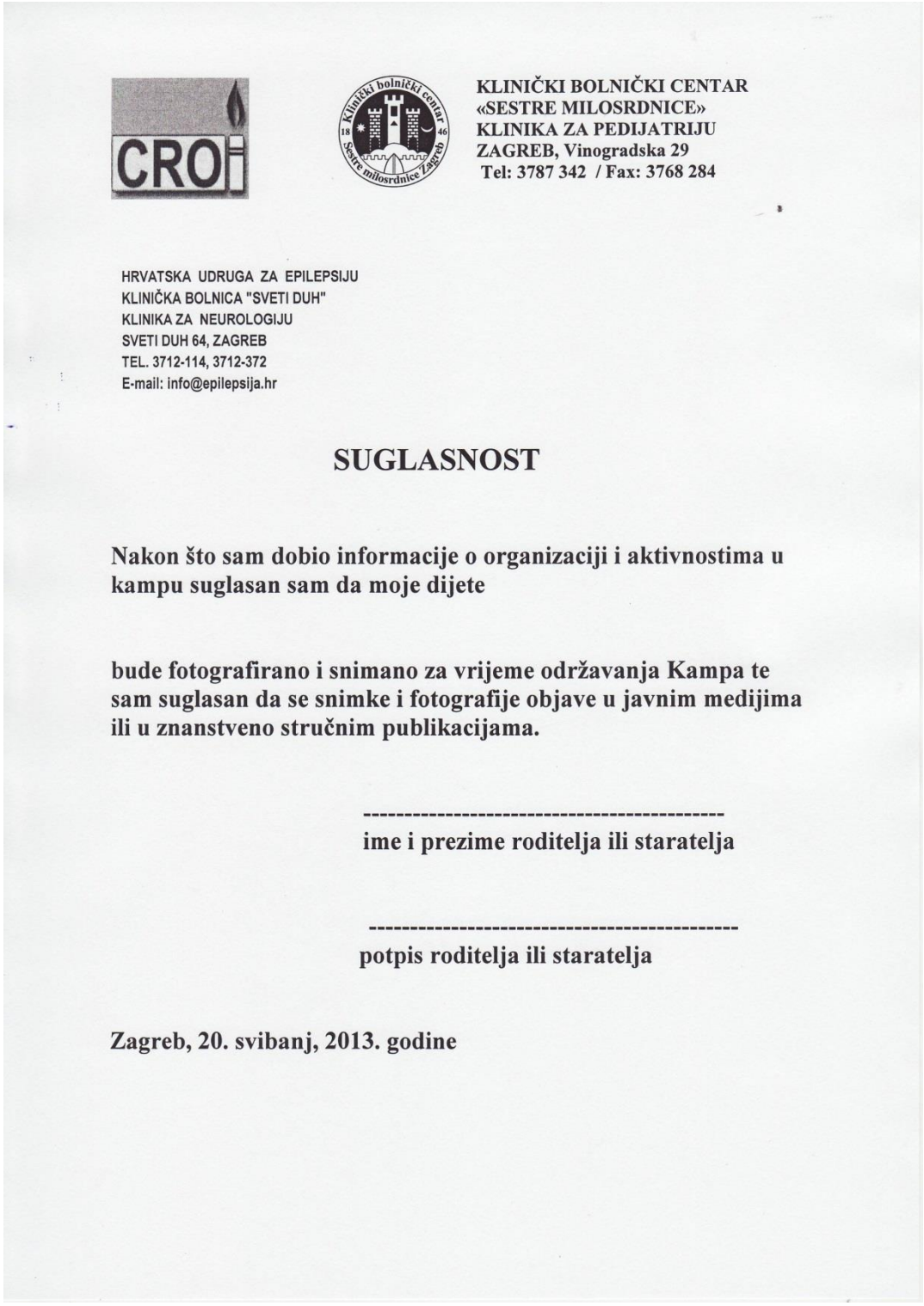
Aktivni član izvršnog odbora Hrvatske udruge za epilepsiju i savjetovališta udruge od 2013. godine.

Članica je Hrvatske udruge medicinskih sestara, Hrvatske komore medicinskih sestara, Hrvatskog strukovnog sindikata medicinskih sestara/tehničara i Hrvatske udruge za epilepsiju.

Udata, ponosna majka dvije kćeri, Claudie i Elizabeth.

13. Prilozi

Prilog 1. Suglasnost roditelja za fotografiranje djece u kampu



KLINIČKI BOLNIČKI CENTAR
«SESTRE MILOSRDNICE»
KLINIKA ZA PEDIJATRIJU
ZAGREB, Vinogradska 29
Tel: 3787 342 / Fax: 3768 284

HRVATSKA UDRUGA ZA EPILEPSIJU
KLINIČKA BOLNICA "SVETI DUH"
KLINIKA ZA NEUROLOGIJU
SVETI DUH 64, ZAGREB
TEL. 3712-114, 3712-372
E-mail: info@epilepsija.hr

SUGLASNOST

Nakon što sam dobio informacije o organizaciji i aktivnostima u kampu suglasan sam da moje dijete

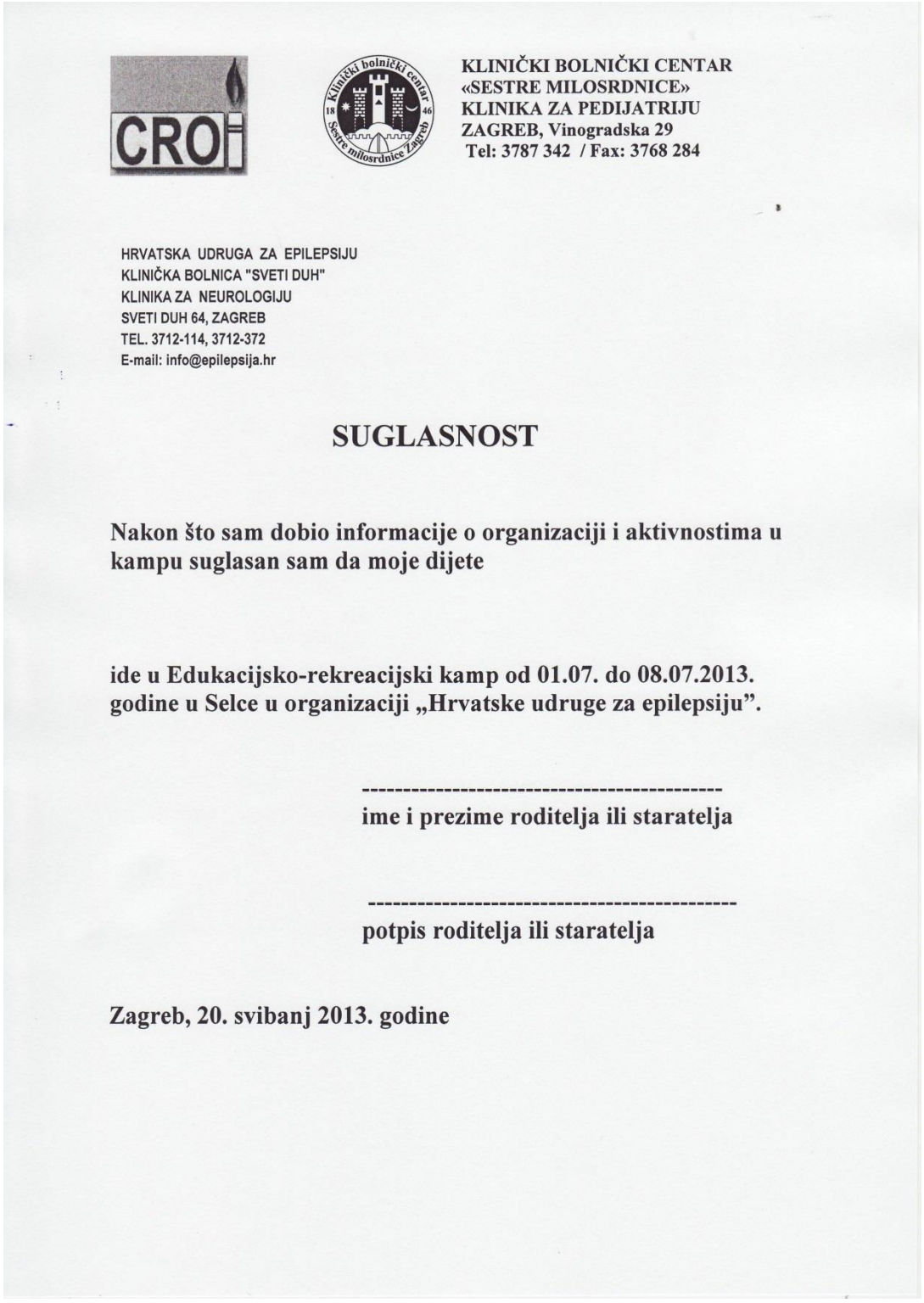
bude fotografirano i snimano za vrijeme održavanja Kampa te sam suglasan da se snimke i fotografije objave u javnim medijima ili u znanstveno stručnim publikacijama.

----
ime i prezime roditelja ili staratelja

----
potpis roditelja ili staratelja

Zagreb, 20. svibanj, 2013. godine

Prilog 2. Suglasnost roditelja za odlazak djece u kamp



KLINIČKI BOLNIČKI CENTAR
«SESTRE MILOSRDNICE»
KLINIKA ZA PEDIJATRIJU
ZAGREB, Vinogradska 29
Tel: 3787 342 / Fax: 3768 284

HRVATSKA UDRUGA ZA EPILEPSIJU
KLINIČKA BOLNICA "SVETI DUH"
KLINIKA ZA NEUROLOGIJU
SVETI DUH 64, ZAGREB
TEL. 3712-114, 3712-372
E-mail: info@epilepsija.hr

SUGLASNOST

Nakon što sam dobio informacije o organizaciji i aktivnostima u kampu suglasan sam da moje dijete

ide u Edukacijsko-rekreacijski kamp od 01.07. do 08.07.2013. godine u Selce u organizaciji „Hrvatske udruge za epilepsiju".

----
ime i prezime roditelja ili staratelja

----
potpis roditelja ili staratelja

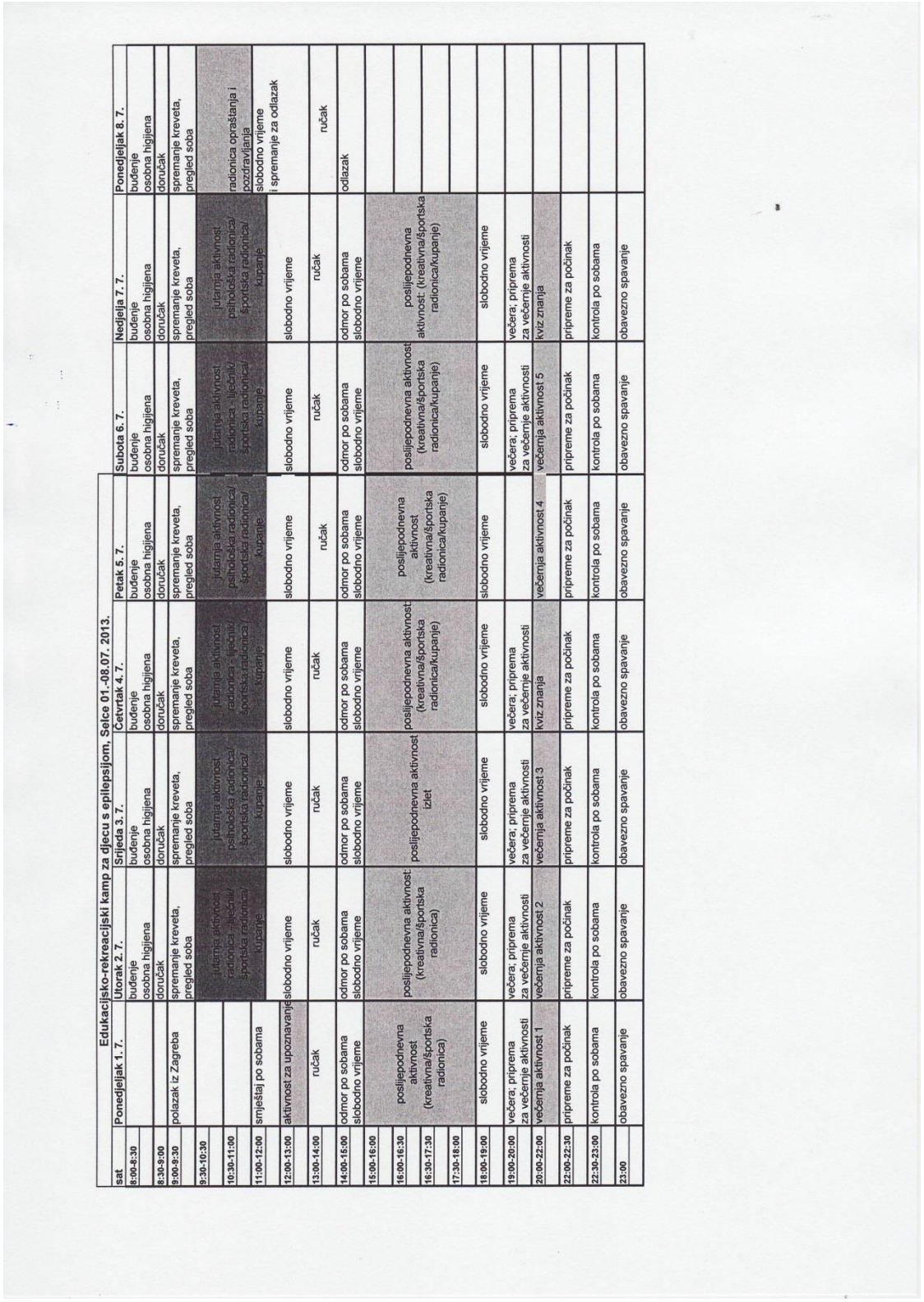
Zagreb, 20. svibanj 2013. godine

Prilog 3. Popis polaznika kampa

POPIS DJECE ZA KAMP SELCE 2013.

BR.	IME I PREZIME USTANOVA	DATUM ROĐENJA	DIJAGNOZA	TERAPIJA	TELEFON
1.	Nikolina BožurićV	11.05.2000.	Parcijalna kompleksna epilepsija	Depakine CR Ukinuta th. (ZK 21.5.2013)	0989654081
2.	Mihaela Mrazovac,V	27.5.2000.	Parcijalna simptomatska epi temporalne regija sa sek generalizacijom	Keppra 750+750mg, Arvind 50+50 mg (ZK2.4.2013.)	0989368945
3.	Dominik Brekalo,V	11.11.1999.	Parcijalna idiopatska epi s jednostavnom simptomatologijom	Trileptal 450+450 mg (ZK 6.6.2013.)	098479487
4.	Ines Paukovec,V	18.2.2003.	Idiopatska parcijalna epilepsija s kompleksnom simptomatologijom	Trileptal 300+450 mg (ZK 5.3.2013.)	0915464259
5.	Helena Ričković,V	4.6.1998.	Recidiv generalizirane epilepsije tipa apsansa u opservaciji	Depakine CR 1x500 mg (ZK 27.5.2013.)	0914242412
6.	Marija RebernjakV	30.09.1996.	Generalizirana idiopatska epilepsija	Lamal 75+100mg (ZK 1.2.2013.)	0992299298
7.	Ana Nikolić V	01.01.2002.	Idiopatska parcijalna epilepsija	Lamotrigin Genericon 50+50 mg (ZK 25.4.2013)	0993127013
8.	Dean Dizdar V	26.04.2004.	Parcijalna epilepsija	Trileptal 450+300mg (ZK 20.05.2013.)	0989606178
9.	Anja Erceg V	13.06.1997.	Parcijalna kriptogena epilepsija	Lamictal 100+100 mg(ZK 23.04.2013)	0914549222
10.	Mateja Nejašmić S	01.05.2001.	Generalizirana epilepsija	Petinimid 500+500mg Keppra 1000+1000 mg (ZK 4/2013)	0911303333
11.	Natalija Bratić K	31.05.1996.	Afebrilne konvulzije	Phemiton 100 mg navečer (ZK op	0951973126

Prilog 4. Raspored dnevnih aktivnosti u kampu



Edukacijsko-rekreacijski kamp za djecu s epilepsijom, Selce 01.-08.07. 2013.

sat	Ponedjeljak 1. 7.	Utorak 2. 7.	Srijeda 3. 7.	Četvrtak 4. 7.	Petak 5. 7.	Subota 6. 7.	Nedjelja 7. 7.	Ponedjeljak 8. 7.
8:00-8:30		buđenje osobna higijena	buđenje osobna higijena	buđenje osobna higijena	buđenje osobna higijena	buđenje osobna higijena	buđenje osobna higijena	buđenje osobna higijena
8:30-9:00		doručak	doručak	doručak	doručak	doručak	doručak	doručak
9:00-9:30	polazak iz Zagreba	spremanje kreveta, pregled soba	spremanje kreveta, pregled soba	spremanje kreveta, pregled soba	spremanje kreveta, pregled soba	spremanje kreveta, pregled soba	spremanje kreveta, pregled soba	spremanje kreveta, pregled soba
9:30-10:30								
10:30-11:00		jutarnja aktivnost radionica - liječnik/ športska radionica/ kupanje	jutarnja aktivnost psihološka radionica/ športska radionica/ kupanje	jutarnja aktivnost radionica - liječnik/ športska radionica/ kupanje	jutarnja aktivnost psihološka radionica/ športska radionica/ kupanje	jutarnja aktivnost radionica - liječnik/ športska radionica/ kupanje	jutarnja aktivnost psihološka radionica/ športska radionica/ kupanje	radionica opraštanja i pozdravljanja
11:00-12:00	smještaj po sobama							slobodno vrijeme
12:00-13:00	aktivnost za upoznavanje	slobodno vrijeme	slobodno vrijeme	slobodno vrijeme	slobodno vrijeme	slobodno vrijeme	slobodno vrijeme	i spremanje za odlazak
13:00-14:00	ručak	ručak	ručak	ručak	ručak	ručak	ručak	ručak
14:00-15:00	odmor po sobama slobodno vrijeme	odmor po sobama slobodno vrijeme	odmor po sobama slobodno vrijeme	odmor po sobama slobodno vrijeme	odmor po sobama slobodno vrijeme	odmor po sobama slobodno vrijeme	odmor po sobama slobodno vrijeme	odlazak
15:00-16:00								
15:00-16:30	posliijepodnevna aktivnost (kreativna/športska radionica)	posliijepodnevna aktivnost (kreativna/športska radionica)	posliijepodnevna aktivnost izlet	posliijepodnevna aktivnost (kreativna/športska radionica/kupanje)	posliijepodnevna aktivnost (kreativna/športska radionica/kupanje)	posliijepodnevna aktivnost (kreativna/športska radionica/kupanje)	posliijepodnevna aktivnost: (kreativna/športska radionica/kupanje)	
16:30-17:30								
17:30-18:00								
18:00-19:00	slobodno vrijeme	slobodno vrijeme	slobodno vrijeme	slobodno vrijeme	slobodno vrijeme	slobodno vrijeme	slobodno vrijeme	
19:00-20:00	večera; priprema za večernje aktivnosti	večera; priprema za večernje aktivnosti	večera; priprema za večernje aktivnosti	večera; priprema za večernje aktivnosti		večera; priprema za večernje aktivnosti	večera; priprema za večernje aktivnosti	
20:00-22:00	večernja aktivnost 1	večernja aktivnost 2	večernja aktivnost 3	kviz znanja	večernja aktivnost 4	večernja aktivnost 5	kviz znanja	
22:00-22:30	pripreme za počinak	pripreme za počinak	pripreme za počinak	pripreme za počinak	pripreme za počinak	pripreme za počinak	pripreme za počinak	
22:30-23:00	kontrola po sobama	kontrola po sobama	kontrola po sobama	kontrola po sobama	kontrola po sobama	kontrola po sobama	kontrola po sobama	
23:00	obavezno spavanje	obavezno spavanje	obavezno spavanje	obavezno spavanje	obavezno spavanje	obavezno spavanje	obavezno spavanje	

Prilog 5. Upitnik 1

KLINIČKI BOLNIČKI CENTAR
«SESTRE MILOSRDNICE»
KLINIKA ZA PEDIJATRIJU
ZAGREB, Vinogradska 29
Tel: 3787 342 / Fax: 3768 284

Edukacijsko- rekreacijski kamp - SELCE 2013. Upitnik 1

Ime i prezime …… Datum rođenja …….
Učenik sam …….. U kampu sam 1. put 2. put
Moja bolest ..... traje od mojih ..... godina

1. Redovito uzimam svoju terapiju DA Nekad zaboravim Više ne trebam terapiju
2. Bilo je perioda kad nisam trebao/la uzimati lijekove DA NE
3. Već sam prije ljetovao/la bez roditelja DA NE
4. U mojoj školi za moju bolest zna: a) razrednik, b) neki učenici c) nitko d) svi
5. Imao/la sam napadaj u školi DA NE
6. Ljetovanje s epilepsijom me brine a) puno b) srednje c) malo
7. Epilepsija je zarazna bolest DA NE
8. Što znači riječ *epilepsi* .....
9. Ja mogu sam odrediti kada ću uzeti lijekove a kada neću DA NE
10. Što je to *aura* .....
11. Bilo bi mi bolje kad ne bi uopće uzimao/la lijekove DA NE
12. Zbog epilepsije ne smijemo igrati videoigre DA NE
13. Zbog lijekova se slabije koncentriram u školi DA NE
14. Zbog bolesti ne mogu puno toga što mogu moji vršnjaci DA NE
    navedi primjer.....
15. Što je to grand mal? .....
16. Rad za kompjuterom može izazvati napadaj DA NE
17. Osoba s epilepsijom uz uzimanje lijekova i kontrole može se baviti športom poput vršnjaka bez epilepsije: DA NE
18. Što je to apsansa? .....
19. Osoba s epilepsijom mora uzimati antiepileptik čitav život: DA NE
20. Zbog epilepsije ne bi smjeli roniti DA NE
21. Da li postoji zakon o vožnji auta osobe s epilepsijom: DA NE
22. Osoba s epilepsijom može birati školovanje/posao koji god želi DA NE
23. Osoba s epilepsijom se može oženiti i imati djecu: DA NE

Želim **nešto dodati:** .....
.....
.....
.....

Prilog 6. Upitnik 2

KLINIČKI BOLNIČKI CENTAR
«SESTRE MILOSRDNICE»
KLINIKA ZA PEDIJATRIJU
ZAGREB, Vinogradska 29
Tel: 3787 342 / Fax: 3768 284

Edukacijsko- rekreacijski kamp SELCE 2013. Upitnik 2

Ime i prezime .....
1. Drago mi je što sam proveo 7 dana na moru: DA NE
2. Najradije sam radio/la:.....
.....
3. Naporno mi je bilo .....
4. Imao sam napadaje DA NE
5. Imao sam probleme sa .....
6. Hrana je bila .....
7. Sa roditeljima sam se čuo/la a) previše b) puno c) srednje d) malo e) premalo

8. Boravak u kampu koristio mi je - zaokruži slovo kod onog što vrijedi za tebe
a) da upoznam nove prijatelje b) da se sportski rekreiram
c) da vidim kako je drugima s istom bolesti d) da se dobro zabavljam
e) da naučim nešto novo o bolesti f) da se odmorim od škole

9. Sa osobljem sam se slagao a) jako dobro b) srednje c) slabo
10. Sada sam zbog ljetovanja s epilepsijom zabrinut a) više b) isto c) manje
11. Što je to: epilepsi..... aura..... apsans.....
grand mal.....
12. Za kompjuterom mogu raditi: .....
.....
13. Plivati i roniti mogu ako.....
14. Sada bolje znam kako se moram ponašati i živjeti s epilepsijom: DA NE
15. Osoba s epilepsijom uz uzimanje lijekova i kontrole može živjeti poput vršnjaka bez epilepsije: DA NE
16. Osoba s epilepsijom uz uzimanje lijekova i kontrole može se baviti športom poput vršnjaka bez epilepsije: DA NE
17. Osoba s epilepsijom mora uzimati antiepileptik čitav život: DA NE
18. Da li postoji zakon o vožnji auta osobe s epilepsijom: DA NE
19. Osoba s epilepsijom može birati školovanje/posao prema sposobnosti i interesu:
DA NE
20. Osoba s epilepsijom se može oženiti i imati djecu: DA NE
21. Sada kad poznajem više mladih s epilepsijom .....
.....
22. Naučio/la sam nešto novog o epilepsiji: DA NE
23. Želim opet ići u Kamp slijedeće godine: DA NE
Moje mišljenje o Kampu u par riječi: .....
.....
.....

Prilog 7. Upitnik 3

Ime i prezime:_____ Dob: _____ Spol: M / Ž (zaokruži)
Koliko dugo imaš epilepsiju?_____

UPUTE: Ovaj upitnik sadrži 20 tvrdnji za procjenu tvog stava prema o epilepsiji i njezinom utjecaju na tvoj život. Ne postoje „ispravni" i „pogrešni" odgovori, jer svatko ima pravo na svoje mišljenje. Bilo bi dobro da se ne zadržavaš predugo na pojedinom pitanju.
Za svaku tvrdnju zaokruži odgovor koji označava u kojoj mjeri se slažeš ili ne slažeš s navedenom izjavom.

1.	Da nemam epilepsiju bio/bila bih drugačija osoba.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
2.	Ne volim kad se priča da ja imam epilepsiju.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
3.	Epilepsija je najgore što mi se u životu dogodilo.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
4.	Većini ljudi bi bilo teško prilagoditi se na to da imaju epilepsiju.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
5.	Često mi je neugodno jer imam epilepsiju.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
6.	Nema puno toga što mogu učiniti da kontroliram epilepsiju.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
7.	S epilepsijom se ne može imati normalan život.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
8.	Lijekovi za epilepsiju su štetni.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
9.	Nastojim da drugi ne saznaju da imam epilepsiju.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
10.	Kad nekome kažu da ima epilepsiju, isto je kao da ga osude na bolest do kraja života.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
11.	Epilepsija mi je pokvarila moj društveni život.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
12.	Zbog epilepsije se neki ne žele družiti (igrati) sa mnom.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
13.	Ljudi ne razumiju kako je to imati epilepsiju.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
14.	Višegodišnje trajanje epilepsije mijenja osobu.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
15.	Epilepsija je ozbiljna i opasna bolest.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
16.	Epilepsija je dosta veliki problem i ako nemaš napadaje.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
17.	Kad imaš epilepsiju ne možeš ništa učiniti da bi ti bilo bolje.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
18.	Ne postoji nitko s kim mogu otvoreno razgovarati o epilepsiji.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
19.	S epilepsijom se može sve raditi kao i kad si zdrav.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno
20.	Često pomislim kako je nepravedno da ja imam epilepsiju dok su drugi tako zdravi.	Uopće nije točno	Nije točno	Ne znam	Točno	U potpunosti je točno