Kvaliteta života u djece s rascjepom neuralne cijevi

Tomas, Ina

Master's thesis / Diplomski rad

2016

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

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:171:283921

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

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

SVEUČILIŠTE U SPLITU
MEDICINSKI FAKULTET
UNIVERSITAS STUDIORUM SPALATENSIS
FACULTAS MEDICA

Repository / Repozitorij:

MEFST Repository

zir.nsk.hr

UNIVERSITY OF SPLIT

dabar
DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

SVEUČILIŠTE U SPLITU
MEDICINSKI FAKULTET

Ina Tomas

KVALITETA ŽIVOTA U DJECE S RASCJEPOM NEURALNE CIJEVI

Diplomski rad

Akademska godina:
2015./2016.

Mentor:
Doc. dr. sc. Radenka Kuzmanić Šamija

Split, srpanj 2016.

SVEUČILIŠTE U SPLITU
MEDICINSKI FAKULTET

Ina Tomas

KVALITETA ŽIVOTA U DJECE S RASCJEPOM NEURALNE CIJEVI

Diplomski rad

Akademska godina:
2015./2016.

Mentor:
Doc. dr. sc. Radenka Kuzmanić Šamija

Split, srpanj 2016.

SADRŽAJ

1. UVOD 1

1.1. RASCJEP NEURALNE CIJEVI 2

1.1.1.EMBRIOLOGIJA I RAZVOJ NEURALNE CIJEVI 3

1.1.2.EPIDEMIOLOGIJA I ETIOLOGIJA 4

1.1.3.KLINIČKA SLIKA I SIMPTOMI 6

1.1.4.DIJAGNOSTIKA 8

1.1.5.TERAPIJA 8

1.1.6.PREVENCIJA 10

1.2.KVALITETA ŽIVOTA 11

1.2.1.PROCJENA KVALITETE ŽIVOTA DJECE 12

1.2.2. PROCJENA KVALITETE ŽIVOTA U DJECE SA RASCJEPOM NEURALNE CIJEVI 13

2.CILJ ISTRAŽIVANJA 14

3. MATERIJALI I METODE 16

4. REZULTATI 18

5.RASPRAVA 35

6.ZAKLJUČAK 39

7. POPIS CITIRANE LITERATURE 41

8.SAŽETAK 47

9.SUMMARY 49

10.ŽIVOTOPIS 51

11.PRILOG 53

POPIS KRATICA

RNC- rascjep neuralne cijevi

SB- spina bifida

AFP- alfa fetoprotein

MR- magnetska rezonanca

CT- kompjuterizirana tomografija

WHO- Svjetska zdravstvena organizacija

WHOQOL Group- The World Health Organization Quality of Life Group

SBPQ- Spina Bifida Pediatric Questionnaire

KBC Split- Klinički bolnički centar Split

Zahvaljujem mentorici, doc. dr. sc. Radenki Kuzmanić Šamiji na pristupačnosti, trudu i vremenu koje mi je posvetila tijekom izrade diplomskog rada.

Najveće hvala mojoj obitelji na potpori i razumijevanju koje mi je pružila tijekom cijelog obrazovanja, te posebno hvala svim dragim prijateljima.

1. UVOD

1.1. RASCJEP NEURALNE CIJEVI

Na rascjep neuralne cijevi otpada najveći dio anomalija središnjeg živčanog sustava. One nastaju zbog poremećaja u zatvaranju neuralne cijevi u trećem i četvrtom tjednu intrauterinog razvoja (1). Ako defekt nastane na gornjem kraju neuralne cijevi tijekom njezina razvoja nastat će anancefalija ili encefalokela, a ako je osim glave zahvaćena i vratna i torakalna kralješnica nastat će kraniorahishiza. Ove dvije vrste anomalija nisu spojive sa životom, preživljenje je svega nekoliko sati nakon rođenja (2). Poremećaji srašćivanja kralješnice i kralješnične moždine u središnjoj liniji zasebna je skupina razvojnih anomalija, obuhvaća i asimptomatske i skrivene i manifestne kliničke oblike. Lokalizirani su najčešće na donjem dijelu leđa i mogu zahvatit sva tkiva i strukture. S obzirom na postojanje izravne komunikacije živčanih elemenata s okolinom dijelimo ih na otvorene (*spina bifida aperta*) i zatvorene (*spina bifida occulta*) defekte neuralne cijevi (3,4).

Zatvoreni defekti su kompleksniji jer se teže dijagnosticiraju, ali imaju bolju prognozu od otvorenih. Zato ih je bitno na vrijeme prepoznati, jer nakon rođenja mogu biti asimptomatski, ali ipak ih većina ima posredan ili neposredan utjecaj na živčane strukture pa se neurološki deficit javi kasnije u razvoju. Uz okultnu spinu bifidu (SB) na koži u lumbosakralnom dijelu često postoji vanjski biljeg u obliku hiperpigmentacije ili pojačane dlakavosti, hemangioma, lipoma ili kožne jamice. Klinička slika je slična u većine i očituje se sindromom fiksirane kralješnične moždine. Tu spadaju: lipomijelomeningokela, intramedularni lipom, lipom filuma terminale, diastematomijelia, diplomijelia, terminalna mijelocistokela, dermalni sinus, neuroenteralna cista i neformirane meningokele (3).

Otvoreni defekt nastaje zbog defekta kože na tom dijelu pa između nesraštenih kralješaka prolabiraju samo moždane ovojnice ili i kralješnična moždina i spinalni živci u obliku vreće, i iz nje često curi cerebrospinalni likvor. Ako su oštećene moždane ovojnice često dolazi do meningitisa. Spinalni neurološki simptomi ovisit će o razini defekta i veličini prolapsa moždanog tkiva. Uz spinalne poremećaje pojavljuju se i malformacije u cijelom središnjem živčanom sustavu. Najčešće je to hidrocefalus. Pod SB apertu spadaju meningokela, mijelomeningokela i rahishiza (3).

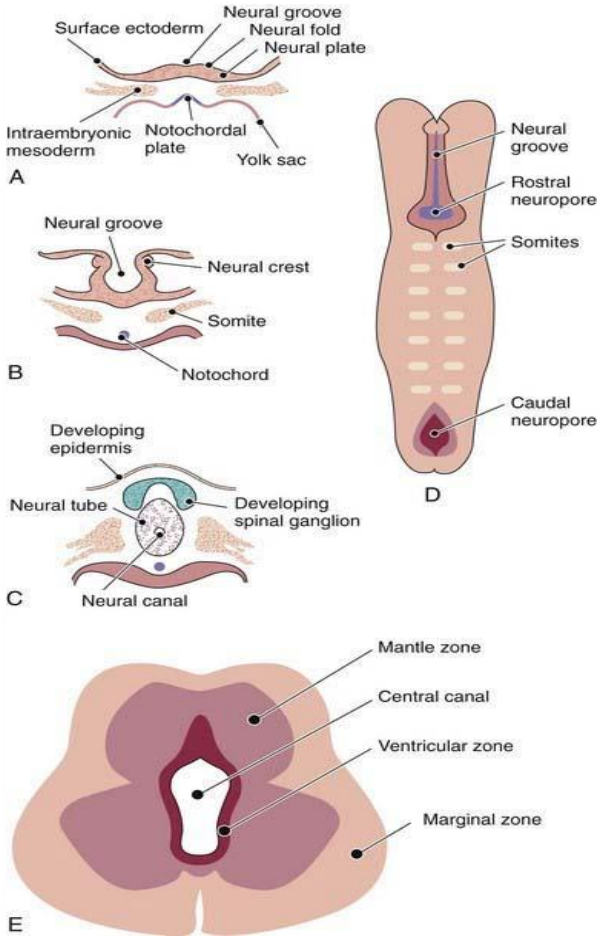
U daljnjem tekstu bazirat ćemo se na otvorenoj SB, odnosno meningokeli i mijelomeningokeli jer su najčešće, očituju se u djece i imaju najviše utjecaja na njihovu kvalitetu života (5).

1.1.1.EMBRIOLOGIJA I RAZVOJ NEURALNE CIJEVI

Središnji živčani sustav se pojavljuje početkom trećeg tjedna embrionalnog razvoja kao neuralna ploča. To je kruškolika ploča zadebljanog ektoderma smještena u sredini dorzalne strane ispred primitivnog čvora čiji se lateralni rubovi uskoro izdignu u neuralne nabore. Što se neuralna ploča više razvija to se neuralni nabori jače uzdižu i približavaju središnjoj crti da bi stvorili na kraju neuralnu cijev. Spajanje počinje u sredini, na vratnom dijelu i širi se prema naprijed i natrag sve dok ne ostanu samo otvoreni krajevi koji formiraju prednji i stražnji neuroporus, koji se otvaraju u amnionsku šupljinu. Prednji neuroporus počinje zatvaranje iz vratnog područja i stvara u području prednjeg mozga novo spojno mjesto koje se širi i spaja s vratnim područjem koje se zatvara. Ovo zatvaranje se u embriju završava 25. dan s 18-20 somita, a zatvaranje stražnjeg neuroporusa dva dana kasnije (6).

Primarni moždani mjehurići nastaju na prednjem kraju neuralne cijevi. To su *prosencephalon* ili prednji mozak, *mesencephalon* ili srednji mozak i *rhombencephalon* ili stražnji mozak. U to vrijeme neuralna cijev se pregiba na dva mjesta da bi nastali moždani (cefalički) pregib u srednjem mozgu i vratni (cervikalni) pregib u prijelazu stražnjeg mozga u kralješničnu moždinu. Kod embrija starog 5 tjedana prednji mozak se sastoji od *telecephalona* sa središnjim dijelom i dvije lateralne primitivne moždane polutke i *diencephalona* koji je osnova očnih mjehurića. Između srednjeg i stražnjeg mozga je *sulcus isthmi rhombencefhali*. Stražnji mozak je podijeljen na *metencephalon* iz kojeg će nastat most (*pons*) i mali mozak (*cerebellum*) i *myelencephalon*, a granica između njih je mosni pregib. Središnji kanal kralješnične moždine povezan je sa šupljinama moždanih mjehurića iz kojih nastaju dvije lateralne, treća i četvrta moždana komora koje su također međusobno povezane (6).

Embrionalna neuralna cijev nakon zatvaranja sastoji se od neuroepitelnih stanica koje će stvoriti tri zone. Oko lumena kralješnične moždine neuroepitelne stanice se umnažaju i stvaraju neuroepitel koji čini ventrikularnu zonu. Neke stanice se diferenciraju u neuroblaste koji zauzimaju mjesto oko ventrikularne zone i čine intermedijalnu zonu, koja će kasnije biti siva tvar kralješnične moždine. I treća, marginalna zona je vanjski sloj kralješnične moždine koju čine živčana vlakna od neuroblasta iz intermedijalne zone. Predstavlja bijelu tvar kralješnične moždine nakon što se vlakna mijeliniziraju i postanu deblja i bjelkaste boje (6).



Slika 1. Prikaz razvoja živčanog sustava (Preuzeto iz: Nelson textbook of pediatrics. 20. izdanje. Godina 2016. Kliegman RM, Stanton BF, St Geme JW, Schor NF)

1.1.2.EPIDEMIOLOGIJA I ETIOLOGIJA

Anomalije središnjeg živčanog sustava su druge po učestalosti od kongenitalnih anomalija, a među njima je najčešća SB (5). Javlja se s incidencijom od otprilike 1 na 1000 sa širokim varijacijama (4). Učestalost se dosta razlikuje u različitim populacijama, tako je u hispanoamerikanaca dosta veća nego u ostalih (7). Također je dosta veća u nekim zemljama kao u Kini dok je u Japanu veoma niska učestalost (3,8).

Ove malformacije kao i mnoge druge mogu se etiološki klasificirati kao kromosomske, sindromske i izolirane. Kromosomski uzroci su najčešće trisomija 13 i

trisomija 18 i pojavljuju se u fetusa sa SB s učestalošću od oko 9 % po nekim studijama (9). Međutim novije studije nisu pronašle toliko povezanost kromosomskih anomalija sa otvorenom SB (10). Ipak većinom su ovo izolirane anomalije koje se javljaju u inače normalne djece i nasljeđuju se multifaktorski. Pretpostavlja se da svaki od gena ima malen učinak koji samostalno nije snažan dovoljno da se očituje u fenotipu ali kumuliran s učinkom drugih gena može dovesti do kliničke ekspresije nekog patološkog fenotipa. Okolinski čimbenici također imaju važnu ulogu (11). Postoji određena genska predispozicija, pa je tako najveći rizik među osobama u bliskom krvnom srodstvu (braća, sestre, potomci) i varira ovisno o incidenciji, a iznosi otprilike 4%, te se brzo smanjuje u daljnih rođaka, pa je u drugom, odnosno trećem koljenu 1, odnosno 0,5%. Također rizik ponavljanja je nakon prvog pogođenog djeteta za sljedeće oko 4%, a nakon dvoje pogođenih među djecom oko 10 % (12).

U ljudi još nije otkriven ni jedan pojedinačan gen koji bi bio predisponirajući u nastanku SB ali nađeni su dokazi da polimorfizam u genu za metilen-tetrahidrofolat reduktazu koji uzrokuje njezinu smanjenu aktivnost i time dovodi do smanjenja razine folata u plazmi može biti predisponirajući čimbenik, kao i polimorfizam za metionin sintazu reduktazu (13). Istražuje se i utjecaj razvojnih gena obitelji PAX koji su izraženi u embrionalnoj cijevi i kralješnici (2).

Okolišni čimbenici igraju jednaku ulogu u nastanku SB kao i nasljeđe. Među najvažnijim je folna kiselina koja je zamršeno uključena u prevenciju i etiologiju (14). Folati su koenzimi u mnogi reakcijama u tijelu, u sintezi DNA, sintezi purina, interkonverziji aminokiselina; među bitnijima konverziji homocisteina u metionin koji onda služi za sintezu adenozilmetionina. Mehanizam kako folna kiselina djeluje na neuralnu cijev je slabo razumljiv, ali je dokazano da uzimanje folne kiseline u vremenu prije začeća smanjuje rizik od rascjepa neuralne cijevi za bar 50%, prema nekim podacima i do 70 % (1,15). Ostali okolišni čimbenici su loš socioekonomski status, veći broj trudnoća, infekcije tijekom rane trudnoće sa hipertermijom (16), hipervitaminoza A i brojni drugi teratogeni čimbenici. Od teratogenih učinaka lijekova dokazani su antiepileptici, posebno valproična kiselina i karbamazepin da djeluju na plod i izazivaju rascjep neuralne cijevi (17,18). Dokazana je i poveznost majčine prekomjerne gojaznosti u trudnoći, i popratne hiperinzulinemije te dijabetesa sa nastankom SB (19,20).

1.1.3.KLINIČKA SLIKA I SIMPTOMI

Pri rođenju djeteta klinička slika otvorene SB je karakteristična. U središnjoj crti na leđima je defekt kroz koji protrudira cistična tvorba koja može biti od veličine oraha do veličine dječje glave. Najčešće sadržava ovojnice i živčane elemente koji pripadaju kralješničnoj moždini, a ako je rupturirala istječe likvor (3).

SB uzrokuje disfunkciju mnogih sustava i organa poput kože, koštanog sustava, živčanog sustava, genitourinarnog i gastrointestinalnog sustava. Neurološke abnormalnosti nastaju lokalnim oštećenjem ali i u cijelom središnjem živčanom sustavu. Hidrocefalus je jako čest u SB i povezan je s hernijacijom mozga (21). Pojavljuje se u negdje između 77 i 95% slučajeva i čini se da to ovisi i o visini lezije. Česta pridružena anomalija je i Arnold-Chiarijeva malformacija gdje su produžena moždina i četvrta moždana komora povučene kaudalno, a cerebrospinalne tonzile su malformirane i uklještene u *foramen occipitale magnum* i to onda rezultira hidrocefalusom koji bitno utječe na prognozu (22). Pojavljuje se u 90% slučajeva sa SB, a u oko 20% djece je simptomatska, (znakovi hernijacije i kompresije) i onda se radi operacijska dekompresija (23). Može nastati hidrosiringomijelija koja uzrokuje abnormalnosti u cervikalnom, torakalnom ili lumbalnom dijelu kralješnične moždine (24). Sva djeca sa SB imaju rizik da razviju sindrom zauzlane kralješnice. Kad se kraj kralješnične moždine pričvrsti za okolne anatomske strukture i *sacrum*, te onemogućuje pomicanje kralježnice prema gore pri rastu tijela. Očituje se promjenama u funkciji crijeva i mokraćnog mjehura, pogoršanjem skolioze i lordoze, boli u leđima, promjenama u stupnju paralize povezanima sa povećanjem spasticiteta (23,24).

Lokalna oštećenja se ovisno o poziciji na kojoj se nalazi rascjep dijele na torakalna, gornja lumbalna (L1-2), srednja lumbalna (L3), donja lumbalna (L4-5) i sakralna. Uvijek je oštećenje primarno senzorno zbog toga što su osjetni putovi u stražnjem rogu kralješnične moždine. Stupanj oštećenja motorne funkcije ovisi o veličini oštećenja ali i o visini, pa tako oštećenje u torakanom dijelu uzrokuje potpunu paralizu donjih udova, a u sakralnom dijelu gubitak nekih mišića ili potpuno normalnu mišićnu funkciju. U niskom sakralnom dijelu javlja se samo inkontinencija mjehura i crijeva koja je povezana s nedostatkom osjeta u perinealnoj regiji. U oštećenjima viših razina kliničkim pregledom najčešće nalazimo mlohavu paralizu donjih udova, nedostatak tetivnih refleksa, nedostatak osjeta dodira i boli, visoku incidenciju deformacija donjih ektremiteta. Neka djeca imaju stalno curenje urina iz

mjehura i otpušten analni sfinkter, dok druga imaju povišen tlak u mjehuru i disinergiju sfinktera. Uz čestu inkontinenciju urina javlja se i fekalna inkontinencija (25). Neurogeni mjehur i crijevo zahtjevaju intermitentnu kateterizaciju mjehura nekoliko puta na dan i reguliranje probave prehranom, a ako to ne uspjeva, ~~s~~ klizmom. Imaju i česte urinarne infekcije (26). Djeca sa SB u torakalnom dijelu imaju veći neurološki deficit. Međutim količina oštećenja a time i njegove posljedice su individualne, variraju od djeteta do djeteta i nitko nema istu kliničku sliku (1,23).

Ortopedske komplikacije poput skolioze, lordoze i kifoze su česte. Skolioza se javlja ovisno i razini neurološkog oštećenja pa je tako u torakalnom oštećenju rizik nastanka 80-100% dok je u sakralnom području vrlo nizak. Razvija se progresivno u vrijeme rasta i puberteta i može dovesti do ozbiljnih komplikacija poput teškoća u sjedenju i dekubitusa. Može se liječiti nekirurški, raznim ortozama i kirurški kad treba, posebno kad kut skolioze dosegne 45° (23). Kifoza je također progresivna i kad se dosta razvije može smanjiti sposobnost hranjenja, disanja i preživljenja (24). Deformacije kuka su česte u djece sa SB. Javljaju se kad je oštećenje iznad L3 segmenta. Ako je oštećenje unilateralno treba se liječiti kirurški jer može uzrokovati probleme sa sjedenjem i krivu zdjelicu. Kontrakture zglobova se redovito javljaju, jače što je oštećenje na višoj razini. Skoro sva djeca, otprilike 90% imaju deformacije stopala, najčešće *pes equinovarus* ili uvrnuto stopalo. (23,27).

Veliki postotak djece sa SB imaju preosjetljivost na lateks i treba uvijek paziti na to, s obzirom na učestalost operacija koje imaju ova djeca, a i zbog kateterizacije (28).

SB može biti povezana sa specifičnim neuropsihološkim problemima. Javljaju se poremećaju u neverbalnom učenju, poput razumijevanja matematike, vizualne prostorne i vremenske percepcije. Djeca sa SB imaju prosječan kvocijent inteligencije (IQ), iako oni s višom razinom lezije mogu imati niži IQ. Hidrocefalus također utječe na kongnitivne funkcije pa se javljaju poteškoće u učenju, memoriji i izvršnim funkcijama. Dok su mlađa, djeca uglavnom nemaju problema ali kad se povećaju akademski zahtjevi u školi to postaje očitije. Zato je bitno provesti edukacijsko testiranje da bi se otkrili problemi koje pojedino dijete ili adolescent može imati. Rane intervencije su jako bitne, kao i posebno individualno prilagođeno obrazovanje za one kojima je potrebno (23).

1.1.4.DIJAGNOSTIKA

Prenatalna dijagnostika, odnosno probir, radi se u drugom tromjesečju trudnoće da bi se otkrile kongenitalne anomalije, među njima i RNC (29). To se preporuča svim trudnim ženama. Uzima se venska krv i u njoj se traži AFP koji je povišen u stanjima otvorene neuralne cijevi, ali i u drugim stanjima kao omfalokela ili gastroshiza, prijeteći spontani pobačaj, blizanačka trudnoća. AFP je fetalni ekvivalent albuminu i glavni je protein fetalne krvi. Ako postoji RNC razina će mu biti povišena u amnijskoj tekućini i u serumu majke. Nažalost ovaj probir nije 100% osjetljiv ni specifičan pa se s njim otkrije otprilike 75% slučajeva RNC. Onim trudnicama u kojih se nađe povišen AFP iznad graničnih vrijednosti preporuča se detaljan ultrazvučni pregled koji je obično dovoljan za potvrdu dijagnoze rascjepa. Osim spinalnog defekta ultrazvukom se vide i abnormalnosti razvoja mozga koje se javljaju u SB. Zbog hernijacije tonzila malog mozga kroz *foramen magnum* polutke malog mozga dobivaju zaobljen izgled opisan kao ″znak banane″. I čelo fetusa je zakrivljeno i daje sliku nazvanu ″znak limuna″(23,30). Prenatalna dijagnostika je važna jer omogućuje roditeljima da razmisle o fetalnim intervencijama, uglavnom prenatalnom zatvaranju defekta, da se pripreme za dijete, da razmisle o porodu, iako nema dokaza da porod djece sa SB carskim rezom smanjuje učestalost neurološkog oštećenja i stupanj paralize naspram prirodnog poroda (31).

Postnatalna dijagnostika poput MR i ultrazvuka, a po potrebi i rendgena radi se u prijeoperacijskoj obradi, da se odredi točan stupanj neurološkog oštećenja, i pridružene anomalije. Za procjenu neurogenog mjehura, da bi se spriječilo oštećenje bubrega radi se cistometrogram. Preporučena je i CT ili MR glave zbog česte pojave hidrocefalusa i ostalih anomalija (1).

1.1.5.TERAPIJA

Liječenje SB je zahtjeva multidisciplinaran pristup. Tu sudjeluju mnogi liječnici, poput neonatologa, neurokirurga, pedijatara i drugih liječnika, ovisno o individualnoj potrebi (32). Treba pružiti pomoć i potporu i roditeljima jer saznanje da njihovo dijete ima ovu tešku dijagnozu izazove u njima bol, krivnju i bijes. Liječnik koji poznaje situaciju treba im objesiti

na jednostavan način činjenice o bolesti njihovog djeteta, opće prognostičke informacije i što dalje. Ako je moguće uputiti ih na druge roditelje djece sa SB koji im mogu pomoći u mnogim pitanjima i problemima (1).

Neurokirurško liječenje se provodi dan nakon poroda, a može se i odgoditi nekoliko dana dok se roditelji ne snađu i pripreme za sve daljne probleme i potrebe. Kontraindikacija je postojanje infekcije središnjeg živčanog sustava, koju prije operacije treba izliječiti (3). Pri operaciji se izvodi eksploracija mjesta rascjepa, sadržaj kele se reponira ako je moguće u kralješnični kanal, a rascjep se zatvara fascijom. Kod velikih kela za zatvaranje kožnog defekta su često potrebni plastični zahvati. Indikacija za operaciju je sprječavanje meningitisa, drugih komplikacija i pogoršanja ali ona ne može otkloniti već nastali neurološki poremećaj (1).

Nakon operacije SB mnoga djeca zahtjevaju *shunt* zbog hidrocefalusa, pa se radi drenažna operacija i ugradnja *shunta* i to najčešće ventrikulo-peritonealnog. Ako se jave simptomi hernijacije mozga mora se napraviti kirurška dekompresija stražnje fose. Deformacije stopala liječe se zavojima, ortozama i po potrebi kirurški; dislokacije kukova mogu zahtjevati kiruršku intervenciju (1).

Jako je bitno pažljivo pregledati i procjeniti genitourinarni sustav. Naučiti roditelje a kasnije i djecu važnosti redovite kateterizacije neurogenog mjehura zbog razidulanog urina i tlaka u mjehuru da ne bi došlo do infekcija, refluksa koji dovodi do pijelonefritisa, hifdronefroze i oštećenja mjehura (1). Nekoj djeci se može napraviti kirurška implantacija umjetnog sfinktera ili povećanje mjehura u kasnijoj dobi (33, 34).

U novije vrijeme radi se uspješno i operacija zatvaranja spinalnog defekta u maternici, endoskopski ili otvorenom kirurgijom (35). Preliminarna izvješća pokazuju nižu incidenciju anomalija mozga i hidrocefalusa (36). Ovo pokazuje da se defekt progresivno razvija u maternici i da bi prenatalno zatvaranje moglo spriječiti razvoj daljnjeg gubitka funkcije (37). Provedeno je prospektivno i randomizirano istraživanje koje pokazuje da fetalna kirurgija SB prije 26. tjedna gestacija može očuvati neurološku funkciju, smanjiti potrebu za postnatalnim ventrikoperitonealnim *shuntom* i smanjiti nastajanje hernijacije mozga zbog Arnold-Chiarijeve malformacije. Međutim ovo istraživanje pokazuje i da je fetalna kirurgija povezana sa značajnim rizicima, za majku i fetus, zbog opasnosti prijevremenog poroda i komplikacija povezanih sa ožiljkom na maternici. Zato je jako bitno potencijalnu korist od prenatalne kirurgije uravnotežiti sa rizikom od prematurnosti i majčinog morbiditeta (38).

1.1.6.PREVENCIJA

Preporuča se da sve žene koje su u fertilnom razdoblju i mogu zatrudniti uzimaju folnu kiselinu prekoncepcijski, 0,4 mg na dan barem dva mjeseca i još prvo tromjesečje trudnoće. U žena koje su već rodile dijete sa SB, visokorizične žene trebaju uzimat deset puta veću dozu od 4 mg po danu barem mjesec prije začeća (39). U nekim zemljama kao Amerika i Brazil uvedena je folna kiselina u neke namirnice poput tjestenine, riže, žitarica i dokazana je smanjena incidencija SB (40,41). Europa, u usporedbi sa zemljama u kojima je uvedeno obavezno uzimanje folne kiseline, ima epidemiju SB i anencefalije pa bi primarna prevencija kroz obavezno uzimanje folne kiseline smanjila broj zahvaćene djece (42). Zato su jako bitni informativni edukacijski programi i uzimanje nadomjeska vitamina folne kiseline u žena koje planiraju trudnoću ali možda i u svih žena u reproduktivnoj dobi (1).

1.2.KVALITETA ŽIVOTA

Kvaliteta života je bitna svim ljudima. WHO je definirala zdravlje kao potpuno tjelesno, duševno i socijalno blagostanje, a ne samo odsustvo bolesti i iznemoglosti prije više od pola stoljeća (43). Iako se koncept kvalitete života učestalo koristi, teško ga je definirati. Skupina za kvalitetu života Svjetske zdravstvene organizacije (WHOQOL Group) definira kvalitetu života kao višedimenzionalni koncept koji uključuje subjektivnu procjenu pozitivnih i negativnih aspekata života; u kontekstu kulture i sustava vrijednosti društva u kojem osoba živi, njegovih ciljeva, očekivanja, normi, briga (44). Iako se cjelokupna kvaliteta života sastoji od mnogo domena poput zdravlja, posla, kuće, škole, susjedstva, kvaliteta života temeljena na zdravlju je jedna od važnijih i nju posebno mjerimo u procjeni kvalitete života ljudi (45,46).

Kvaliteta života temeljena na zdravlju obuhvaća one aspekte života koji imaju jasni utjecaj na zdravlje; ili fizičko ili mentalno. Uzima u obzir utjecaj bolesti i liječenja na život i životno zadovoljstvo pojedinca (47). Na individualnoj razini ona uključuje fizičku i mentalnu percepciju zdravlja, poput razine energije i raspoloženja, i s njom uzajamno povezanih zdravstvenih rizika i stanja, funkcionalnog statusa, socijalne podrške i socioekonomskog statusa. Na razini društva uključuje resurse, uvjete, politiku i praksu na razini cijele zajednice koji utječu na percepciju zdravlja populacije i njezin funkcionalni status. Kvaliteta života temeljena na zdravlju je prihvaćena kao mjerljiv ishod, postala je važna komponenta zdravstvenog nadzora i općenito se smatra važećim pokazateljem potrebe usluga i rezultata intervencija. Ovim mjerama postalo je moguće znanstveno dokazati utjecaj kvalitete života na zdravlje (46).

Postaje sve važnije mjerenje kvalitete života u djece zbog raznolikosti dječjih bolesti, od akutnih do kroničnih, od neizlječivih do izlječivih, ali i zbog značajnog napretka u liječenju istih. Bitno je odrediti koliko bolest i liječenje narušavaju kvalitetu života djeteta. Na taj način možemo procijeniti je li liječenje odgovarajuće i ako imamo izbora koje liječenje je najbolji izbor za određeno dijete. Mjerenje kvalitete života djece postaje nova sastavnica u kliničkim ispitivanjima. Pomaže nam u razumijevanju djetetova viđenja vlastite bolesti i njezina utjecaja na njegov svakodnevni život (48).

1.2.1.PROCJENA KVALITETE ŽIVOTA DJECE

Kvaliteta života temeljena na zdravlju djece i adolescenata jako je važna, a pri njenom mjerenju nastaju mnoge poteškoće poput nedostatka prikladnih upitnika prilagođenih dobi i potreba za ispitivanjem roditelja djece mlađe od 8 godina (49).

Mjerila, odnosno upitnici o kvaliteti života koji se koriste u kliničkoj praksi moraju biti valjani, prikladni i prihvatljivi, pouzdani, osjetljivi te razumljivi za tumačenje. Uz to moraju biti i jednostavni, brzi za riješiti, laki za izračunati i trebaju pružiti korisne kliničke rezultate (50). Pedijatrijski upitnici za mjerenje kvalitete života temeljene na zdravlju moraju biti i osjetljivi na kognitivni razvoj i trebali bi sadržavati dvije forme, samo-izvješće djeteta i izvješće roditelja iako se većinom temelje na izvješću roditelja, a malo ih daje usporedne oblike za roditelje i djecu (51). Većina radova pokazala je zadovoljavajuću stopu podudarnosti, iako se ocjene skrbnika i bolesnika posve ne slažu (52). Roditelji u procjeni kvalitete života njihove djece prijavljuju više problema. Mogući uzrok je u tome što oni drugačije procjenjuju ozbiljnost situacije i vide više posljedica nego djeca koja su manje opterećena budućnošću od svojih roditelja. Kako djeca odrastaju, postaju svjesnija svega sto se dogodilo te ih čini sretnima što su preživjeli (49).

Postoje dva tipa upitnika za mjerenje kvalitete života temeljene na zdravlju: opći ili specifični za određenu bolest. Opći upitnici obuhvaćaju niz područja i zdravstvenih mjera koje se na različita stanja i društvene grupe primjenjuju na jednak način i općenito, a obavezno sadržavaju domene fizičkog, psihičkog i socijalnog zdravlja. Ako djeca idu u školu dodaje se i domena o funkcioniranju u školi. Opći upitnici o kvaliteti života mogu se primijeniti i na zdravu i na bolesnu djecu, tako da zdrava populacija može biti kontrolna skupina. Također su prikladni za usporedbu između različitih skupina bolesti. Nedostatak im je manjak osjetljivosti, ne odražavaju utjecaj specifičnog liječenja na kvalitetu života. S druge strane, upitnici specifični za određenu bolest sadrže područja i mjerenja koja su oblikovana da vrijede za specifično stanje. Osjetljiviji su na utjecaje različitih načina liječenja i vjerojatno su vjerodostojniji u medicinskom praćenju. Najčešće upotrebljavani upitnici specifični za određenu bolest su za oboljele od malignih bolesti, dijabetesa i astme (53,54).

Važno je naglasiti da postoji veliki broj instrumenata za mjerenje kvalitete života ovisne o zdravlju, stoga se treba izabrati onaj koji najbolje odgovara cilju (55).

1.2.2. PROCJENA KVALITETE ŽIVOTA U DJECE SA RASCJEPOM NEURALNE CIJEVI

Budući da je očekivano trajanje života pacijenata sa RNC porastao tijekom posljednjih desetljeća studije o kvaliteti života su nužne posebno jer RNC uzrokuje širok spektar oštećenja (56). Opći upitnici za kvalitetu života su napravljeni za zdravu djecu i mogu propustiti klinički važne posljedice ove bolesti na kvalitetu života. Često nisu primjenjivi zbog mentalnih i motoričkih oštećenja koja se javljaju. Zato su napravljeni specifični upitnici za RNC, koji su fokusirani na individualnu percepciju utjecaja ove bolesti na vlastito fizičko i psihičko funkcioniranje (57). Još sadrže osim uobičajenih domena, koje imaju pitanja prilagođena bolesti, i domene za disfunkciju mjehura i crijeva, te utjecaja hospitalizacije (58).

2.CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj ovog istraživanja je procijeniti različite aspekte kvalitete života u djece rođene sa rascjepom neuralne cijevi odnosno spinom bifidom.

3. MATERIJALI I METODE

Provedeno je originalno anketno istraživanje na uzorku ispitanika koji su prikupljeni iz medicinske dokumentacije Odjela za neonatologiju KBC-a Split. Retrospektivnom analizom nađeno je 19 djece rođene sa spinom bifidom u razdoblju od 1. siječnja 1998. do 31. prosinca 2015. godine. Jedno dijete umrlo je već u rodilištu, na neonatologiji pa je isključeno iz istraživanja.

U arhivu KBC-a Split uvidom u povijest bolesti pacijenata prikupljeni su podatci i kontakt brojevi roditelja. Zbog manjkavih ili nevaljanih podataka još 8 djece je isključeno iz istraživanja.

Provodili smo anketu o kvaliteti života djece sa SB, upitnik za roditelje. Spina bifida pedijatrijski upitnik (SBPQ) smo dobili od njegove autorice iz Belgije, koja ga je prevela na engleski jezik, pa smo ga mi preveli na hrvatski. Ovaj upitnik je napravljen baš za djecu sa SB i validiran (59). Sastoji se od općih podataka i još 30 pitanja koja su podijeljena u 6 domena: fizičko funkcioniranje (6 pitanja), socijalni život (6 pitanja), emocije (6 pitanja), škola (6 pitanja), kuća (4 pitanja) i bolnica (2 pitanja).

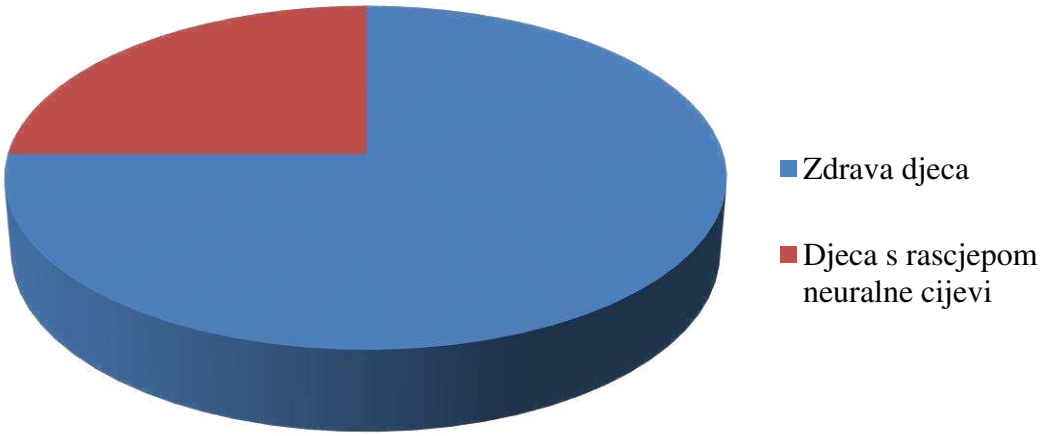
Roditelji djece su odgovarali na pitanja iz upitnika preko telefona. Jedno dijete je umrlo u dobi od 12 godina od posljedica bolesti, a u daljnje istraživanje je uključeno devetero djece, čiji su roditelji odgovorili na upitnik. Od njih devetero 5 je bilo djevojčica i 4 dječaka, s medijanom dobi od 10 godina (raspon 3 - 16).

U istraživanju je sudjelovala i kontrolna skupina od 27 zdrave djece od kojih je 15 bilo djevojčica i 12 dječaka, s medijanom dobi od 10 godina (raspon 3 - 16).

Prikupljeni podatci uneseni su u Microsoft Excel. Statistička analiza je provedena korištenjem statističkog paketa MedCalc za Windows verzija 15.2.1 (MedCalc software, Ostend, Belgija). U analizama je korišten Hi-kvadrat test. Statistička značajnost postavljena je kao vrijednost $P<0,05$.

4. REZULTATI

Istraživanje je obuhvatilo 36 ispitanika, od kojih je bilo 9 bolesnika s rascjepom neuralne cijevi (25%), a 27 zdrave djece (75%) (Slika 2.).



Slika 2. Broj zdrave djece i djece s rascjepom neuralne cijevi (N=36)

U Tablici 1. vidi se da je 78% djece sa RNC imalo nekakav problem sa hodanjem, i moralo koristiti invalidska kolica (44,4%) ili ortoze (33,3%), te da je 88,9% djece sa RNC imalo inkontinenciju urina mjehura, a 44,4% je imalo i fekalnu inkontinenciju.

Tablica 1. Opće informacije o ispitanicima (N=36)

	Zdrava djeca*		***Djeca s RNC****	
	DA	***NE***	***DA***	***NE***
Invalidska kolica	-	27 (100)	4 (44,4)	5 (55,6)
Ortoze	-	27 (100)	3 (33,3)	6 (66,7)
Inkontinencija urina	-	27 (100)	8 (88,9)	1 (11,1)
Fekalna inkontinencija	-	27 (100)	4 (44,4)	5 (55,6)
Klizma	-	27 (100)	1 (11,1)	8 (88,9)
Škola- prilagođeni program	-	27 (100)	3 (33,3)	6 (66,7)

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

RNC- rascjep neuralne cijevi

Za većinu djece sa RNC odgovor na pitanje s kojim dijelom svog liječenja se najteže nosilo je problemi u hodanju,tj korištenje ortoza ili kolica i to u 77,8%, a samo 22,2% ih je odgovorilo da se najteže nosilo sa kateterizacijom (Tablica 2.).

Tablica 2. Odgovori za djecu sa RNC s kojim se dijelom liječenja bolesti najteže nosilo (N=9)

	Djeca s RNC*	
	DA	***NE***
Kateterizacija	2 (22,2)	7 (77,8)
Klizma	-	9 (100)
Nošenje pelena	-	9(100)
Problemi u hodanju (ortoze ili kolica)	7 (77,8)	2 (22,2)

*****Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

RNC- rascjep neuralne cijevi

Rezultate dalje ćemo prikazati pojedinačno po pitanjima iz ankete.

Od ukupno 36 ispitane djece, tj. njihovih roditelja najveći broj, njih 20 (55,6%) je odgovorilo da je kvaliteta života najbolja koju mogu zamisliti (odgovor: 10 „najbolji život koji mogu zamisliti“). Nitko od ispitivanih nije na postavljeno pitanje odgovorio odgovorom manjim od 6 (Tablica 3.). Nije pokazana statistički značajna razlika u odgovorima zdrave djece i djece s RNC (P=0,32).

Tablica 3. Odgovori na pitanje o kvaliteti života (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC*****	***Ukupno*****	***P******
6	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	
7	3 (11,1)	0 (0,0)	3 (8,3)	
8	5 (18,5)	1 (11,1)	6 (16,7)	
9	5 (18,5)	1 (11,1)	6 (16,7)	=0,32
10	14 (51,8)	6 (66,7)	20 (55,6)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC- rascjep neuralne cijevi

Iz Tablice 4. vidi se da je na pitanje osjeća li dijete bol većina odgovorila (50%) da bol nije osjećalo nikad. Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece s RNC (P=0,14).

Tablica 4. Odgovori na pitanje osjeća li dijete bol (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P*****
Nikad	12 (44,4)	6 (66,7)	18 (50,0)	
Rijetko	12 (44,4)	2 (22,2)	14 (38,9)	
Ponekad	3 (11,2)	0 (0,0)	3 (8,3)	
Često	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	=0,14
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC- rascjep neuralne cijevi

Vidljivo je iz Tablice 5. da postoji statistički značajna razlika (P<0,001) u odgovorima zdrave djece i djece s RNC na pitanje o poteškoćama u obavljanju osobne higijene. Dok je za 96,3% zdrave djece (N=27) odgovor da nikad nisu imali problema s obavljanjem osobne higijene, za 66,7% djece s RNC (N=9) odgovor je da su uvijek imali problema.

Tablica 5. Odgovori na pitanje ima li dijete poteškoća s obavljanjem osobne higijene (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P*****
Nikad	26 (96,3)	1 (11,1)	27 (75,0)	
Rijetko	1 (3,7)	0 (0,0)	1 (2,8)	
Ponekad	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	
Često	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	<0,001
Uvijek	0 (0,0)	6 (66,7)	6 (16,7)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC- rascjep neuralne cijevi

Na pitanje je li dijete preumorno za dnevne aktivnosti većina, 47.2% je odgovorilo da nikad nije bilo preumorno (N=36). Dok je 44.5% djece sa RNC (N=9) ponekad bilo preumorno za svoje dnevne aktivnosti (Tablica 6.). Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece s RNC (P=0,17).

Tablica 6. Odgovori na pitanje je li dijete preumorno za dnevne aktivnosti (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P*****
Nikad	13 (48,2)	4 (44,5)	17 (47,2)	
Rijetko	8 (29,6)	0 (0,0)	8 (22,2)	
Ponekad	4 (14,8)	4 (44,5)	8 (22,2)	
Često	1 (3,7)	1 (11,1)	2 (5,6)	=0,17
Uvijek	1 (3,7)	0 (0,0)	1 (2,8)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC- rascjep neuralne cijevi

U Tablici 7. prikazuje se da postoji statistički značajna razlika (P=0,002) između djece sa RNC i zdrave djece u odgovorima na pitanje o propuštanju zabavnih aktivnosti. Više od pola djece s RNC (N=9) je propuštalo zabavne aktivnosti, 11.1% rijetko, 22,2% često i 11.1% uvijek naspram zdrave djece koja nisu nikad.

Tablica 7. Odgovori na pitanje je li dijete propustilo zabavne aktivnosti zbog svog rascjepa neuralne cijevi (N=36)

Ponuđeni odgovor	*Zdrava djeca**	*Djeca s RNC***	*Ukupno****	*P*****
Nikad	27 (100)	4 (44,5)	31 (88,6)	
Rijetko	0 (0,0	1 (11,1)	1 (2,9)	
Ponekad	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Često	0 (0,0)	2 (22,2)	2 (5,7)	=0,002
Uvijek	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,9)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC- rascjep neuralne cijevi

Upitom je li se djetetu teško sastajati s prijateljima i ići se igrati dobivena je statistički značajna razlika između zdrave djece i djece sa RNC (P=0,04). Dok 92.6% zdrave djece (N=27) to nikad nije bilo teško, čak 44,4% djece s RNC (N=9) je bilo teško sastajati se s prijateljima i igrati se, i to ponekad u 22,2%, često u 11,1% i uvijek u 11,1% slučajeva (Tablica 8.).

Tablica 8. Odgovori na pitanje je li djetetu teško sastajati se sa prijateljima izvan škole ili se ići igrati (N=36)

Ponuđeni odgovor	*Zdrava djeca**	*Djeca s RNC***	*Ukupno****	*P*****
Nikad	25 (92,6)	5 (55,6)	30 (83,3)	
Rijetko	1 (3,7)	0 (0,0)	1 (2,8)	
Ponekad	1 (3,7)	2 (22,2)	3 (8,3)	
Često	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	=0,04
Uvijek	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Od ukupno 36 djece, za njih 24 (66,7%) odgovor na pitanje mislite li da dijete ima dosta prijatelja je uvijek (Tablica 9.). Nije pokazana statistički značajna razlika u odgovorima zdrave djece i djece s RNC (P=0,08).

Tablica 9. Odgovori na pitanje mislite li da dijete ima dosta prijatelja(N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Rijetko	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	
Ponekad	1 (3,7)	2 (22,2)	3 (8,3)	
Često	7 (25,9)	1 (11,1)	8 (22,2)	=0,08
Uvijek	19 (70,4)	5 (55,6)	24 (66,7)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

U Tablici 10. vidi se da je na pitanje je li dijete odbačeno od vršnjaka za 70,4% zdrave djece (N=27) odgovor da nikad nije bilo odbačeno od vršnjaka dok je za 33,4% djece sa RNC odgovor da su bili odbačeni. Postoji statistički značajna razlika (P=0,03) u odgovorima zdrave djece i djece s RNC.

Tablica 10. Odgovori na pitanje jeste li osjetili da je dijete odbačeno od vršnjaka (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	19 (70,4)	6 (66,6)	25 (69,4)	
Rijetko	8 (29,6)	1 (11,1)	9 (25,0)	
Ponekad	0 (0,0)	2 (22,2)	2 (5,6)	
Često	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	=0,03
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Za većinu djece, njih 30 (83,3%) odgovor na pitanje jesu li bili zlostavljani od vršnjaka je nikad (Tablica 11.). Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece s RNC (P=0,3).

Tablica 11. Odgovori na pitanje jeste li osjetili da je dijete bilo zlostavljano od vršnjaka (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	21 (77,8)	9 (100)	30 (83,3)	
Rijetko	5 (18,5)	0 (0,0)	5 (13,9)	
Ponekad	1 (3,7)	0 (0,0)	1 (2,8)	
Često	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	=0,3
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Iz Tablice 12. vidi se da postoji statistički značajna razlika (P=0,0098) u odgovorima djece s RNC i zdrave djece u odgovorima na pitanje imaju li djeca problema sa socijalizacijom. Djeca sa RNC (N=9) imala su poteškoća u 33,4% slučajeva, i to u 22,2% ponekad i 11,1% često dok zdrava djeca (N=27) u 74,1% slučajeva nisu imali poteškoća u socijalizaciji.

Tablica 12. Odgovori na pitanje je li dijete imalo poteškoća u socijalizaciji s prijateljima bez pomoći roditelja (N=36)

Ponuđeni odgovor	*Zdrava djeca**	*Djeca s RNC***	*Ukupno****	*P*****
Nikad	20 (74,1)	6 (66,6)	26 (72,2)	
Rijetko	7 (25,9)	0 (0,0)	7 (19,4)	
Ponekad	0 (0,0)	2 (22,2)	2 (5,6)	
Često	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	=0,0098
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Vidljivo je iz Tablice 13. da se većina djeca, njih 75% nekada osjećala prestrašeno, podjednako u obe grupe ispitanika. Njih 38,9% rijetko se osjećalo prestrašeno, a 33,3% ponekad i 2,8% često. Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece s RNC (P=0,08).

Tablica 13. Odgovori na pitanje je li se dijete osjećalo prestrašeno (N=36)

Ponuđeni odgovor	*Zdrava djeca**	*Djeca s RNC***	*Ukupno****	*P*****
Nikad	9 (33,3)	0 (0,0)	9 (25,0)	
Rijetko	10 (37,1)	4 (44,4)	14 (38,9)	
Ponekad	8 (29,6)	4 (44,4)	12 (33,3)	
Često	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	=0,08
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Iz Tablice 14. vidi se da nema statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece s RNC (P=0,87). Od 36 djece, njih 17 (42,2%) rijetko se osjećalo tužno, a njih 13 (36,1) ponekad.

Tablica 14. Odgovori na pitanje je dijete osjećalo tužno (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	4 (14,8)	2 (22,2)	6 (16,7)	
Rijetko	13 (48,2)	4 (44,5)	17 (42,2)	
Ponekad	10 (37,0)	3 (33,3)	13 (36,1)	
Često	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	=0,87
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Na pitanje je li se dijete osjećalo ljuto 20 (55,6%) ih je odgovorilo ponekad , a 10 (27,8%) da su se rijetko osjećali ljuto (Tablica 15.). Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece s RNC (P=0,09).

Tablica 15. Odgovori na pitanje je li se dijete osjećalo ljuto (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	1 (3,7)	2 (22,2)	3 (8,3)	
Rijetko	6 (22,2)	4 (44,5)	10 (27,8)	
Ponekad	18 (66,7)	2 (22,2)	20 (55,6)	
Često	2 (7,4)	1 (11,1)	3 (8,3)	=0,09
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Od 36 djece, njih 22 (61,1%) nije imalo nikad problema sa spavanjem (Tablica 16). Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima djece s RNC i zdrave djece (P=0,13).

Tablica 16. Odgovori na pitanje je li dijete imalo problem sa spavanjem (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P*****
Nikad	14 (51,8)	8 (88,9)	22 (61,1)	
Rijetko	8 (29,6)	1 (11,1)	9 (25,0)	
Ponekad	5 (18,5)	0 (0,0)	5 (13,9)	
Često	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	=0,13
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

U Tablici 17. prikazuje se da postoji statistički značajna razlika (P=0,035) u odgovorima zdrave djece i djece sa RNC na pitanje jesu li bili zabrinuti zbog nečega. Dok je 51,8% zdrave djece rijetko i 29,6% ponekad bilo zabrinuto zbog nečega, skoro pola (44,5%) djece sa RNC nije nikad bilo zabrinuto.

Tablica 17. Odgovori na pitanje je li dijete bilo zabrinuto zbog nečega (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P*****
Nikad	4 (14,8)	4 (44,5)	8 (22,2)	
Rijetko	14 (51,8)	3 (33,3)	17 (47,2)	
Ponekad	8 (29,6)	0 (0,0)	8 (22,2)	
Često	1 (3,7)	2 (22,2)	3 (8,3)	=0,035
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Iz Tablice 18. vidi se da za 55,6% djece roditelji nisu osjetili kao da djeca ne mogu pričati o svoji problemima. Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece s RNC (P=0,07).

Tablica 18. Odgovori na pitanje jeste li osjetili da dijete ne može pričati o svojim problemima (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	13 (48,2)	7 (77,8)	20 (55,6)	
Rijetko	7 (25,9)	1 (11,1)	8 (22,2)	
Ponekad	7 (25,9)	0 (0,0)	7 (19,4)	
Često	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	=0,07
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Na pitanje je li djetetu školski rad bio pretežak 42.9% je odgovorilo da nije nikad (Tablica 19.). Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima djece s RNC i zdrave djece (P=0,72).

Tablica 19. Odgovori na pitanje je li djetetu školski rad bio pretežak (N=28)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	8 (38,1)	4 (57,1)	12 (42,9)	
Rijetko	6 (28,6)	1 (14,3)	7 (25,0)	
Ponekad	5 (23,8)	1 (14,3)	6 (21,4)	
Često	1 (4,7)	1 (14,3)	2 (7,1)	=0,72
Uvijek	1 (4,7)	0 (0,0)	1 (3,6)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Vidljivo je iz Tablice 20. da nema statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece sa RNC (P=0,66). Čak 17 djece (60,7%) je odgovorilo da im lekcije u školi ne idu prebrzo za pratiti.

Tablica 20. Odgovori na pitanje je li lekcije idu prebrzo za pratiti (N=28)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	13 (61,9)	4 (57,1)	17 (60,7)	
Rijetko	5 (23,8)	1 (14,3)	6 (21,4)	
Ponekad	3 (14,3)	2 (28,6)	5 (17,9)	
Često	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	=0,66
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

U Tablici 21. vidi se da 16 djece (57,1%) nije nikad imalo problema sa praćenjem nastave. Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece s RNC (P=0,14).

Tablica 21. Odgovori na pitanje je li dijete imalo problema sa praćenjem nastave (N=28)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	14 (66,7)	2 (28,6)	16 (57,1)	
Rijetko	3 (14,3)	4 (57,1)	7 (25,0)	
Ponekad	3 (14,3)	1 (14,3)	4 (14,3)	
Često	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	=0,14
Uvijek	1 (4,7)	0 (0,0)	1 (3,6)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Na pitanje je li se djetetu bilo teško pripremiti za školu većina djece, 60,7% je odgovorilo da nikad nije bilo teško (Tablica 22.). Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima djece s RNC i zdrave djece (P=0,55).

Tablica 22. Odgovori na pitanje je li se djetetu bilo teško pripremiti za školu (N=28)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	13 (61,9)	4 (57,1)	17 (60,7)	
Rijetko	4 (19,1)	1 (14,3)	5 (17,9)	
Ponekad	2 (9,5)	2 (28,6)	4 (14,3)	
Često	2 (9,5)	0 (0,0)	2 (7,1)	=0,55
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Iz Tablice 23. vidi se da 85,7% djece sa RNC nije nikad imalo neugodnih situacija u školi zbog svoje bolesti dok je 14,3% imalo ponekad. Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima djece s RNC i zdrave djece (P=0,56).

Tablica 23. Odgovori na pitanje je li dijete imalo neugodne situacije u školi zbog RNC (N=28)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	21 (100)	6 (85,7)	27 (96,4)	
Rijetko	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Ponekad	0 (0,0)	1 (14,3)	1 (3,6)	
Često	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	=0,56
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Od 28 djece, njih 23 (82,1%) nije imalo nikad premalo podrške u školi (Tablica 24). Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece s RNC (P=0,36).

Tablica 24. Odgovori na pitanje je li dijete imalo premalo podrške u školi (N=28)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P*****
Nikad	16 (76,2)	7 (100)	23 (82,1)	
Rijetko	4 (19,1)	0 (0,0)	4 (14,3)	
Ponekad	1 (4,7)	0 (0,0)	1 (3,6)	
Često	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	=0,36
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Vidljivo je iz Tablice 25. da ne postoji statistički značajna razlika u odgovorima djece sa RNC i zdrave djece (P=0,24) na pitanje jesu se osjećali da dobivaju premalo pomoći kod kuće. Nikad se tako nije osjećalo čak 29 (80,6%) djece.

Tablica 25. Odgovori na pitanje je li dijete osjećalo kao da dobiva premalo pomoći kod kuće (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P*****
Nikad	20 (74,1)	9 (100)	29 (80,6)	
Rijetko	4 (14,8)	0 (0,0)	4 (11,1)	
Ponekad	3 (11,1)	0 (0,0)	3 (8,3)	
Često	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	=0,24
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

U Tablici 26. prikazuje se da je na pitanje je li se dijete osjećalo kao da dobiva previše pomoći u kući 40,6% zdrave djece (N=27) odgovorilo da nije nikad dok se 44,4% djece sa RNC (N=9) ponekad osjećalo da dobiva previše pomoći, 33,3% rijetko, 11,1% često i 11,1% uvijek. Postoji statistički značajna razlika (P=0,03) u odgovorima zdrave djece i djece s RNC.

Tablica 26. Odgovori na pitanje je li se dijete osjećalo kao da dobiva previše pomoći kod kuće (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	15 (40,6)	0 (0,0)	15 (41,7)	
Rijetko	6 (22,2)	3 (33,3)	9 (25,0)	
Ponekad	5 (18,5)	4 (44,5)	9 (25,0)	
Često	1 (3,7)	1 (11,1)	2 (5,6)	=0,03
Uvijek	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

Na pitanje je li dijete ima problema sa slaganjem sa braćom i sestrama za 88,9% djece sa RNC (N=9) odgovor je da nikad nisu imali problema dok je za zdravu djecu (N=27) u 33,3% slučajeva da su rijetko i 14,8% slučajeva da su ponekad imali problema sa slaganjem sa braćom i sestrama (Tablica 27.). Postoji statistički značajna razlika u odgovorima djece s RNC i zdrave djece (P=0,048).

Tablica 27. Odgovori na pitanje je li dijete imalo problem sa slaganjem sa braćom i sestrama (N=36)

Ponuđeni odgovor	***Zdrava djeca****	***Djeca s RNC****	***Ukupno*****	***P******
Nikad	13 (48,1)	8 (88,9)	21 (58,3)	
Rijetko	9 (33,3)	0 (0,0)	9 (25,0)	
Ponekad	4 (14,8)	0 (0,0)	4 (11,1)	
Često	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	=0,048
Uvijek	1 (3,7)	0 (0,0)	1 (2,8)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC-rascjep neuralne cijevi

5.RASPRAVA

Spina bifida je česta anomalija središnjeg živčanog sustava koja se kod nas javlja s incidencijom od 1 : 4185 živorođene djece. U zahvaćene djece se prezentira širokim spektrom oštećenja koji onda utječu na kvalitetu života (60).

U ovom istraživanju procjenjivali smo kvalitetu života djece sa RNC. Izabrali smo ovaj upitnik-SBPQ koji je napravljen baš za tu djecu jer je najviše odgovarao kriterijima. Prema smjernicama WHO-a upitnik je multidimenzionalan, sadrži standardne domene fizičkog, psihičkog i socijalnog funkcioniranja i uz njih domene škole, bolnice i kuće. Ne traje dugo, dobro je prihvaćen od djece i roditelja, lako ga je ispuniti i može se koristiti i u manje djece i adolescenata. Također postoji i forma za roditelje, koju smo mi koristili (59).

Usporedbom odgovora za djecu sa RNC i zdravu djecu na pitanje koliko su zadovoljni svojim životom, njegovom kvalitetom općenito većina je odgovorila sa najboljim odgovorom, i nema značajne razlike u bolesne djece i kontrolne skupine. Nismo našli ni povezanost težine bolesti i utjecaja na opći dojam o kvaliteti života. Iako je ovaj rezultat iznenađujući, s obzirom na jasne poteškoće djece sa spinalnim dizrafizmom, uklapa se u definiciju kvalitete života kao sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike, ali i subjektivno vrednovanje, pa osjećaj zadovoljstva ne mora biti linearno povezan s objektivnim poteškoćama . Na pitanje s kojim dijelom liječenja RNC se najteže nosilo dijete 78% (7/9) je odgovorilo s problemima u hodu, ili s ortozama ili invalidskim kolicima jer ih ograničavaju u kretanju.

Velde i suradnici su objavili studiju, po kojoj je rađeno i ovo istraživanje, i daje slične rezultate o općoj kvaliteti života djece sa RNC i zdrave djece no za razliku od našeg istraživanja oni su dobili da djeca sa RNC najteže podnose u liječenju svoje bolesti aplikaciju klizme, u čak 80% slučajeva i da im to najviše utječe na smanjenje kvalitete života, skupa sa puno vremena provedenog kod doktora (59).

Prva domena koji smo ispitivali je fizičko funkcioniranje i dnevne aktivnosti. Na pitanja osjeća li dijete bol i je li bilo preumorno raditi svoje dnevne aktivnosti nema razlike u odgovorima za djecu sa RNC i zdravu djecu. Naspram toga na pitanje o poteškoćama u održavanju vlastite higijene dobili smo značajnu razliku. Bolesna djeca imala su poteškoće u osobnoj higijeni češće od zdrave djece, što su i očekivani rezultati. Ipak najviše na fizičko funkcioniranje utječu poteškoće u hodanju i inkontinencija. Sva djeca sa RNC imaju probleme u hodanju, njih 45% koristi kolica, 33% ortoze i 22% još ne hoda, kasni u normalnom razvoju. Također i skoro sva djeca imaju problema s inkontinencijom, 89% ima

inkontinenciju mjehura i zahtjeva intermitentnu kateterizaciju više puta na dan te ih to dosta ograničava u dnevnim aktivnostima. Uz to 45% ima i fekalnu inkontinenciju i mora nositi pelene.

Prethodna istraživanja dala su slične rezultate. Rendeli i suradnici su proveli prospektivnu multidimenzionalnu studiju gdje su ispitivali utjecaj invalidnosti djece sa RNC na kvalitetu života temeljenu na zdravlju. Dokazali su utjecaj invalidnosti na kvalitetu života djece sa RNC ali samo u aspektu fizičkog funkcioniranja. Osim toga, ova studija je i pokazala da su inkontinencija i broj kateterizacija povezani sa pogoršanjem aspekta fizičkog funkcioniranja u kvaliteti života (61). Ispitivanje provedeno od Peny-Dahlstranda i suradnika, objavljeno 2009. godine, također je pokazalo da u djece sa RNC koja imaju slabe motorne sposobnosti i vještine to utječe dosta na izvođenje dnevnih aktivnosti i njihovu samostalnost (62). Studija Verhoefa i suradnika o učestalosti inkontinencije u djece sa RNC pokazala je veliku učestalost i inkontinencije mjehura i crijeva te da im to predstavlja veliki problem i utječe na kvalitetu života (25). Padua i suradnici su proveli istraživanje na dvanaest ispitanika sa RNC i zaključili da invalidnost nije linearno povezana sa kvalitetom života u te djece što također odgovara našim rezultatima (63).

Postoje i istraživanja koja se ne slažu s našim rezultatima. Studija Oddsona i suradnika na 68 djece sa RNC je pokazala da bol ima značajan negativni utjecaj na njihovu kvalitetu života (64).

Kvaliteta života je dosta lošija u djece sa RNC nego u kontrolnoj skupini kad gledamo socijalni život. Dokazana je statistički značajna razlika u odgovorima na pitanja je li dijete propuštalo zabavne aktivnosti zbog bolesti, je li mu se teško sastajati sa prijateljima i igrati se, je li odbačeno od vršnjaka i je li ima poteškoća u socijalizaciji bez pomoći roditelja. Vidi se da su bolesna djeca češće propuštala zabavne aktivnosti, da su češće imala problema sa sastajanjem s prijateljima i igranjem, da su češće odbačena od vršnjaka i da su imala više problema u socijalizaciji od zdrave djece, ali iz ankete nije razvidno dali su možda poteškoće socijalizacije rezultat percepcije zdrave djece prema invalidnim osobama. Na preostala dva pitanja, ima li vaše dijete dosta prijatelja i je li zlostavljano od vršnjaka većina je odgovorila da imaju dosta prijatelja i da nisu nikad zlostavljani i tu nema značajne razlike.

Emocionalno funkcioniranje ne utječe na kvalitetu života djece sa RNC naspram zdrave djece. U pitanjima osjeća li se dijete prestrašeno, ljuto, tužno, ima li poteškoća sa spavanjem i može li pričati o svojim problemima nije nađena nikakva značajna razlika od

kontrolne skupine zdrave djece. Dapače na odgovor je li vaše dijete bilo zabrinuto zbog nečega, postoji značajna razlika, ali su zdrava djeca češće bila zabrinuta nego bolesna. Jedno od mogućih objašnjenja je prevelika pažnja i prezaštićenost bolesne djece od strane njihovih roditelja i okoline. Naime, u funkcioniraju kod kuće postoje značajne razlike kod bolesne i zdrave djece. Vidi se iz rezultata da su se bolesna djeca češće osjećala da dobivaju previše pomoći kod kuće. Dok na pitanje osjećaju li da dobivaju premalo pomoći kod kuće 80% djece je odgovorilo nikad, tako da tu nema značajne razlike. U slaganju sa braćom i sestrama zdrava djeca su imala češće problema naspram dijece sa RNC. Nitko od djece se nije osjećao kao teret svojoj obitelji u obe skupine ispitanika.

Od devetero djece sa RNC 3 je po prilagođenom programu u školi, a ostalih 6 po normalnom. Istraživanje je pokazalo da nema statistički značajne razlike u funkcioniranju u školi između zdrave djece i djece sa RNC.

Dva pitanja su o iskustvu u bolnici, jesu li roditelji osjetili da dijete dobiva premalo informacija u bolnici i smeta li djetetu propuštanje stvari zbog bolničkih sastanaka. Vidi se u odgovorima da djeci sa RNC nisu smetali bolnički sastanci i da im nisu bitno utjecali na kvalitetu života.

S obzirom na sve posljedice koje izaziva rascjep neuralne cijevi i koliko utječe na kvalitetu života ove djece, trebalo bi provesti istraživanje na razini cijele Hrvatske da bi povećali broj ispitanika i tako poboljšali točnost rezultata, te procjenili njihovu kvalitetu života da bi mogli poboljšati liječenje i stvoriti bolje uvijete za život koji njima treba.

6.ZAKLJUČAK

Temeljem rezultata istraživanja, zaključujem sljedeće:

1. Subjektivna procjena opće kvalitete života, koliko roditelji djece sa RNC misle da su oni zadovoljni sa svojim životom, u prosjeku je najbolja moguća. Dobiveni rezultat je iznenađujući s obzirom na prateće tegobe i posljedice koje ova bolest izaziva, te shodno tome očekivane lošije kvalitete života.
2. Objektivna procjena kvalitete života, iz specifičnih domena, na temelju pitanja iz upitnika pokazuje da djeca sa RNC imaju nižu kvalitetu života od zdrave djece, posebno zbog utjecaja invalidnosti i inkontinencije.
3. Na lošiju kvalitetu života djece sa RNC dosta utječe i socijalni život, što je najvjerojatnije posljedica bolesti, ali i neprihvaćanja od okoline.
4. Djeca sa RNC su prezaštićena od svojih roditelja i obitelji što nam pokazuje to da skoro svi osjećaju da dobivaju previše pomoći kod kuće.
5. Možemo zaključiti da su objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete života, općenito uzevši, slabo povezani. Istraživanje bi se trebalo provesti u cijeloj Hrvatskoj da bi točnije procijenili kvalitetu života ove djece i mogli djelovati na onaj aspekt njihova života u kojem su najugroženiji.

7. POPIS CITIRANE LITERATURE

1. Kinsman SL, Johnston MV. Congenital Anomalies of Central Nervous System. U: Kliegman RM, Stanton BF, St Geme JW, Schor NF urednici. Nelson textbook of pediatrics. 20. Izdanje. Philadelphia: Elsevier; 2016. str. 2802-06.
2. Turnpenny P, Ellard S. Kongenitalne anomalije i dismorfični sindromi. U: Emeryjeve osnove medicinske genetike. 14. Izdanje. Zagreb: Medicinska naklada; 2011. str. 258-59.
3. Šimunović VJ. Kongenitalne anomalije. U: Šimunović VJ urednik. Neurokirurgija. Zagreb: Medicinska naklada; 2008. str. 96-108.
4. Zerah M, Kulkarni AV. Spinal cord malformations. Handbook of clinical neurology. 2013;112:975-91.
5. Fieggen G, Fieggen K, Stewart C, Padayachy L, Lazarus J, Donald K, et al. Spina bifida: a multidisciplinary perspective on a many-faceted condition. South African medical journal = Suid-Afrikaanse tydskrif vir geneeskunde. 2014;104(3):213-7.
6. Sadler TW. Živčani sustav. U: Sadler TW urednik. Langmanova Medicinska embriologija. Prijevod desetog izdanja. Zagreb: naklada Školska knjiga; 2008. str. 287-91.
7. Carmichael SL, Shaw GM, Song J, Abrams B. Markers of Acculturation and Risk of NTDs among Hispanic Women in California. *Birth defects research Part A, Clinical and molecular teratology*. 2008;82(11):755-762.
8. Li Z, Ren A, Zhang L, Ye R, Li S, Zheng J, et al. Extremely high prevalence of neural tube defects in a 4-county area in Shanxi Province, China. Birth defects research Part A, Clinical and molecular teratology. 2006;76(4):237-40.
9. Sepulveda W, Corral E, Ayala C, Be C, Gutierrez J, Vasquez P. Chromosomal abnormalities in fetuses with open neural tube defects: prenatal identification with ultrasound. Ultrasound in obstetrics & gynecology : the official journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology. 2004;23(4):352-6.
10. Yazici LE, Malatyalioglu E, Sakinci M, Tosun M, Bildircin FD, Ogur G, et al. Chromosomal anomalies and additional sonographic findings in fetuses with open neural tube defects. Archives of gynecology and obstetrics. 2012;286(6):1393-8.
11. Mardešić D. Nasljedne i prenatalno stečene bolesti. U: Mardešić D urednik. Pedijatrija. Sedmo izdanje. Zagreb: Naklada Školska knjiga; 2003. str. 81-83.
12. Turnpenny P, Ellard S. Poligensko i multifaktorsko nasljeđivanje. U: Emeryjeve osnove medicinske genetike. 14. Izdanje. Zagreb: Medicinska naklada; 2011. str. 145-46.
13. Yadav U, Kumar P, Yadav SK, Mishra OP, Rai V. Polymorphisms in folate metabolism genes as maternal risk factor for neural tube defects: an updated meta-analysis. Metabolic brain disease. 2015;30(1):7-24.

14. Gong R, Wang ZP, Wang M, Gao LJ, Zhao ZT. Effects of folic acid supplementation during different pregnancy periods and relationship with the other primary prevention measures to neural tube defects. The journal of maternal-fetal & neonatal medicine : the official journal of the European Association of Perinatal Medicine, the Federation of Asia and Oceania Perinatal Societies, the International Society of Perinatal Obstet. 2016;29:1-8.
15. Mitchell LE, Adzick NS, Melchionne J, Pasquariello PS, Sutton LN, Whitehead AS. Spina bifida. Lancet (London, England). 2004;364(9448):1885-95.
16. Wang M, Wang ZP, Gong R, Zhao ZT. Maternal flu or fever, medications use in the first trimester and the risk for neural tube defects: a hospital-based case-control study in China. Child's nervous system : ChNS : official journal of the International Society for Pediatric Neurosurgery. 2014;30(4):665-71.
17. Yerby MS. Clinical Care of Pregnant Women with Epilepsy: Neural Tube Defects and Folic Acid Supplementation. Epilepsia. 2003;44:33-40.
18. Matalon S, Schechtman S, Goldzweig G, Ornoy A. The teratogenic effect of carbamazepine: a meta-analysis of 1255 exposures. Reproductive toxicology (Elmsford, NY). 2002;16(1):9-17.
19. Hendricks KA, Nuno OM, Suarez L, Larsen R. Effects of hyperinsulinemia and obesity on risk of neural tube defects among Mexican Americans. Epidemiology (Cambridge, Mass). 2001;12(6):630-5.
20. Watkins ML, Rasmussen SA, Honein MA, Botto LD, Moore CA. Maternal obesity and risk for birth defects. Pediatrics. 2003;111(5 Pt 2):1152-8.
21. Januschek E, Röhrig A, Kunze S, Fremerey C, Wiebe B, Messing-Jünger M. Myelomeningocele — a single institute analysis of the years 2007 to 2015. Child's Nervous System. 2016.
22. Škarpa D. Bolesti živčanog sustava i mišića. U: Mardešić D urednik. Pedijatrija. Sedmo izdanje. Zagreb: Naklada Školska knjiga; 2003. str. 1004-5.
23. Wilson P, Stewart J. Meningomyelocele(Spina bifida). U: Kliegman RM, Stanton BF, St Geme JW, Schor NF urednici. Nelson textbook of pediatrics. 20. Izdanje. Philadelphia: Elsevier; 2016. str. 3409-10.
24. Lindseth RE. Spina bifida. U: Staheli LT urednik. Pediatric orthopaedic secrets. 2. Izdanje. Philadelphia: Hanley and belfus; 2003. str. 382-87.
25. Verhoef M, Lurvink M, Barf HA, Post MW, van Asbeck FW, Gooskens RH, et al. High prevalence of incontinence among young adults with spina bifida: description, prediction and problem perception. Spinal cord. 2005;43(6):331-40.

26. McKibben MJ, Seed P, Ross SS, Borawski KM. Urinary Tract Infection and Neurogenic Bladder. The Urologic clinics of North America. 2015;42(4):527-36.
27. Biedermann R. [Orthopedic management of spina bifida]. Der Orthopade. 2014;43(7):603-10.
28. Rendeli C, Nucera E, Ausili E, Tabacco F, Roncallo C, Pollastrini E, et al. Latex sensitisation and allergy in children with myelomeningocele. Child's nervous system : ChNS : official journal of the International Society for Pediatric Neurosurgery. 2006;22(1):28-32.
29. Krantz DA, Hallahan TW, Carmichael JB. Screening for Open Neural Tube Defects. Clinics in laboratory medicine. 2016;36(2):401-6.
30. Turnpenny P, Ellard S. Prenatalno testiranje i genetika reprodukcije. U: Emeryjeve osnove medicinske genetike. 14. Izdanje. Zagreb: Medicinska naklada; 2011. str. 328-29.
31. Lewis D, Tolosa JE, Kaufmann M, Goodman M, Farrell C, Berghella V. Elective cesarean delivery and long-term motor function or ambulation status in infants with meningomyelocele. Obstetrics and gynecology. 2004;103(3):469-73.
32. Agrawal A, Sampley S. Spinal dysraphism: A challenge continued to be faced by neurosurgeons in developing countries. Asian journal of neurosurgery. 2014;9(2):68-71.
33. Kryger JV, Gonzalez R, Barthold JS. Surgical management of urinary incontinence in children with neurogenic sphincteric incompetence. The Journal of urology. 2000;163(1):256-63.
34. Molina CAF, Lima GJd, Cassini MF, Andrade MFd, Facincani I, Tucci Júnior S. Complications after bladder augmentation in children. Acta Cirurgica Brasileira. 2016;31:8-12.
35. Saadai P, Farmer DL. Fetal surgery for myelomeningocele. Clinics in perinatology. 2012;39(2):279-88.
36. Johnson MP, Sutton LN, Rintoul N, Crombleholme TM, Flake AW, Howell LJ, et al. Fetal myelomeningocele repair: short-term clinical outcomes. American journal of obstetrics and gynecology. 2003;189(2):482-7.
37. Meuli M, Meuli-Simmen C, Hutchins GM, Seller MJ, Harrison MR, Adzick NS. The spinal cord lesion in human fetuses with myelomeningocele: implications for fetal surgery. Journal of pediatric surgery. 1997;32(3):448-52.
38. Adzick NS, Thom EA, Spong CY, Brock JW, Burrows PK, Johnson MP, et al. A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. The New England journal of medicine. 2011;364(11):993-1004.

39. Chitayat D, Matsui D, Amitai Y, Kennedy D, Vohra S, Rieder M, et al. Folic acid supplementation for pregnant women and those planning pregnancy: 2015 update. Journal of clinical pharmacology. 2016;56(2):170-5.
40. Williams LJ, Mai CT, Edmonds LD, Shaw GM, Kirby RS, Hobbs CA, et al. Prevalence of spina bifida and anencephaly during the transition to mandatory folic acid fortification in the United States. Teratology. 2002;66(1):33-9.
41. Santos LM, Lecca RC, Cortez-Escalante JJ, Sanchez MN, Rodrigues HG. Prevention of neural tube defects by the fortification of flour with folic acid: a population-based retrospective study in Brazil. Bulletin of the World Health Organization. 2016;94(1):22-9.
42. Obeid R, Pietrzik K, Oakley GP, Jr., Kancherla V, Holzgreve W, Wieser S. Preventable spina bifida and anencephaly in Europe. Birth defects research Part A, Clinical and molecular teratology. 2015;103(9):763-71.
43. World Health Organization (WHO) WHO definition of Health. Dostupno na: http://www.who.int/about/definition/en/print.html. Datum zadnjeg pristupa 3.srpnja 2016.
44. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res 1993;2:153-159.
45. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). Development and psychometric properties. Soc Sci Med 1998;46:1569-1585.
46. Centers for Disease Control and Prevention. Measuring healthy days: Population assessment of health-related quality of life. *Centers for Disease Control and Prevention*, Atlanta, Georgia 2000.
47. Muldoon MF, Barger SD, Flory JD, Manuck SB. What are quality of life measurements measuring? BMJ (Clinical research ed). 1998;316(7130):542-5.
48. Eiser C, Morse R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP. 2001;22(4):248-56.
49. Knoester H, Bronner MB, Bos AP, Grootenhuis MA. Quality of life in children three and nine months after discharge from a paediatric intensive care unit: a prospective cohort study. Health Qual Life Outcomes. 2008;6:21.
50. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. BMJ (Clinical research ed). 2001;322(7297):1297-300.
51. Gerharz EW, Eiser C, Woodhouse CRJ. Current approaches to assessing the quality of life in children and adolescents. BJU International. 2003;91(2):150-4.
52. Addington-Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? BMJ : British Medical Journal. 2001;322(7299):1417-1420.

53. Jenney ME, Campbell S. Measuring quality of life. Archives of disease in childhood. 1997;77(4):347-50.
54. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. Health technology assessment (Winchester, England). 2001;5(4):1-157.
55. Pais-Ribeiro JL. Quality of life is a primary end-point in clinical settings. Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland). 2004;23(1):121-30.
56. Andresen EM, Meyers AR. Health-related quality of life outcome measures. Arch Phys Med Rehabil 2000; 81:S30–S45.
57. Waters E, Davis E, Ronen GM, Rosenbaum P, Livingston M, Saigal S. Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. Developmental Medicine & Child Neurology. 2009;51(8):660-9.
58. Szymanski KM, Misseri R, Whittam B, Yang DY, Raposo SM, King SJ, et al. Quality of Life Assessment in Spina Bifida for Children (QUALAS-C): Development and Validation of a Novel Health-related Quality of Life Instrument. Urology. 2016;87:178-84.
59. Velde SV, Laridaen J, Van Hoecke E, Van Biervliet S, De Bruyne R, Van Winckel M, et al. Development and validation of a spina bifida-specific pediatric quality of life questionnaire: the Spina Bifida Pediatric Questionnaire, SBPQ. Child's Nervous System. 2016;32(1):105-10.
60. Vinck A, Nijhuis-van der Sanden MW, Roeleveld NJ, Mullaart RA, Rotteveel JJ, Maassen BA. Motor profile and cognitive functioning in children with spina bifida. European journal of paediatric neurology : EJPN : official journal of the European Paediatric Neurology Society. 2010;14(1):86-92.
61. Rendeli C, Ausili E, Tabacco F, Caliandro P, Aprile I, Tonali P, et al. Assessment of health status in children with spina bifida. Spinal cord. 2005;43(4):230-5.
62. Peny-Dahlstrand M, Ahlander AC, Krumlinde-Sundholm L, Gosman-Hedstrom G. Quality of performance of everyday activities in children with spina bifida: a population-based study. Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992). 2009;98(10):1674-9.
63. Padua L, Rendeli C, Rabini A, Girardi E, Tonali P, Salvaggio E. Health-related quality of life and disability in young patients with spina bifida. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2002;83(10):1384-8.
64. Oddson BE, Clancy CA, McGrath PJ. The role of pain in reduced quality of life and depressive symptomology in children with spina bifida. The Clinical journal of pain. 2006;22(9):784-9.

8.SAŽETAK

Cilj istraživanja: Cilj ovog istraživanja bio je procijeniti različite aspekte kvalitete života kod djece sa rascjepom neuralne cijevi (RNC).

Materijali i metode: Provedeno je anketno istraživanje na uzorku ispitanika prikupljenih retrospektivnom analizom medicinske dokumentacije na Odjelu za neonatologiju KBC-a Split. U istraživanje je uključeno 9 djece sa RNC i još 27 zdrave djece za kontrolnu skupinu, rođeni u razdoblju od 1. siječnja 1998. do 31. prosinca 2015. godine. Za anketu koristili smo pedijatrijski upitnik za SB (SBPQ), formu za roditelje, koji se sastoji od općih podataka i 6 domena: fizičko funkcioniranje, socijalni život, emocije, škola, kuća i bolnica. Roditelji su telefonski odgovarali na pitanja. Prikupljeni podatci uneseni su u Microsoft Excel te su obrađivani pomoću statističkog paketa MedCalc.

Rezultati: 78% djece sa RNC ima problema sa hodanjem, i mora koristiti kolica (44,4%) ili ortoze (33,3%), te 88,9% djece sa RNC ima inkontinenciju mjehura, a 44,4% ima i fekalnu inkontinenciju. Sa invalidnosti i inkontinencijom su se najteže nosili u svojoj bolesti. U odgovorima za zdravu djecu i djecu sa RNC na pitanje o subjektivnom doživljaju vlastite kvalitete života nije bilo statistički značajne razlike. Pronađena je statistički značajna razlika između djece sa RNC i zdrave djece u pitanjima o poteškoćama u obavljanju osobne higijene, o propuštanju zabavnih aktivnosti, o tome je li se djetetu teško sastajati sa prijateljima i ići se igrati, je li odbačeno od vršnjaka, jesu li imali problema sa socijalizacijom, je li dijete bilo zabrinuto zbog nečeg (ali zabrinutija su bila zdrava djeca), je li se dijete osjećalo kao da dobiva previše pomoći kod kuće, je li dijete imalo problema sa slaganjem sa braćom i sestrama (više problema imaju zdrava djeca sa braćom i sestrama).

Zaključaci: Objektivna procjena kvalitete života djece sa RNC je da imaju nižu kvalitetu života od zdrave djece, posebno zbog utjecaja invalidnosti i inkontinencije, međutim njihova subjektivna procjena koliko su zadovoljni životom je u prosjeku najbolja moguća, što nije očekivano s obzirom na tegobe i posljedice ove bolesti. Također na lošiju kvalitetu života utječe i domena socijalnog života koja je dosta lošija nego u zdrave djece.

9.SUMMARY

Diploma Thesis Title: Quality of life in children with neural tube defect

Objectives: The aim of this study was to evaluate different aspects of quality of life in children with neural tube defect (NTD).

Methods: A survey was conducted on a sample of respondents, which was collected by retrospective analysis of medical records at the Department of Neonatology KBC Split. The study included nine children with the NTD and 27 healthy children in the control group, who were born in the period from 1. January 1998. to 31. December 2015. For the survey we used a Spina Bifida Pediatric Questionnaire (SBPQ), a form for parents, which consists of general information and 6 domains: physical functioning, social life, emotions, schools, house and hospital. Parents have answered the questions over the phone. The data was entered into Microsoft Excel and was processed using the statistical package MedCalc

Results: 78% of children with NTD have trouble walking, and must use a wheelchair (44.4%) or orthotics (33.3%) and 88.9% of children with NTD have bladder incontinence, and 44.4% have a fecal incontinence. Disability and incontinence are the most difficult parts of spina bifida treatment for children to deal with. There were no statistically significant differences in the responses of healthy children and children with the NTD to questions about the subjective experience of their own quality of life. Statistically, significant difference is found between children with NTD and healthy children in matters of difficulties in grooming her-/ himself, missing out on fun activities, meeting up with friends or playing with them, having problems with social exclusion, worrying about things (healthy children were more worried), geting helped too much at home, having problems getting along with brothers and sisters (healthy children with brothers and sisters have more problems).

Conclusion: An objective assessment of the quality of life in children with the NTD is that they have a lower quality of life than healthy children, especially because of the impact of disability and incontinence, even though their subjective assessment of their satisfaction with life is the best possible. This conclusion was not expected given the problems and consequences of this disease. The poorer quality of life also affects the domain of their social life, which is a lot worse compared to healthy children.

10.ŽIVOTOPIS

OSOBNI PODACI

IME I PREZIME: Ina Tomas

DATUM I MJESTO ROĐENJA: 08. rujna 1991. Split, Hrvatska

DRŽAVLJANSTVO: Hrvatsko

ADRESA STANOVANJA: Don Frane Bege 19, Kaštel Kambelovac 21214

E-ADRESA: inatomas@gmail.com

OBRAZOVANJE

1998.- 2006. Osnovna škola „Knez Trpimir“, Kaštel Gomilica

2006.- 2010. II. gimnazija, Split

2010.- 2016. Medicinski fakultet Sveučilišta u Splitu, smjer doktor medicine

AKTIVNOSTI NA FAKULTETU

2011. - 2013. Demonstratorica na Katedri za anatomiju
2013. – 2016. Član studentske udruge CroMSIC

STRANI JEZIK:

- engleski - aktivno
- talijanski - pasivno

OSTALE AKTIVNOSTI:

Vozačka dozvola: B kategorija

11.PRILOG

Upitnik za kvalitetu života djece sa rascjepom neuralne cijevi

Za roditelje

Ime djeteta, spol, datum rođenja:

Dobar dan!

Kako ste?

Mi želimo znati kako je vama živjeti s djetetom koje ima rascjep neuralne cijevi.

Vaši odgovori će nam pomoći da razumijemo što vaša obitelj treba da bi živjela dobar život.

Ovo nije ispit.

Ne postoje pravi i krivi odgovori. Zanima nas vaše iskustvo kao roditelja djeteta koje ima rascjep neuralne cijevu.

Život vašeg djeteta

Što mislite koliko je vaše dijete zadovoljno sa svojim životom. Ocjenite od 1 do 10.

10 je jako sretno a 1 je jako nesretno..

10 **najbolji život koji mogu zamisliti** 

9

8

7

6

5

4

3

2

1 **najgori život koji mogu zamisliti** 

Naveli smo dosta stvari koje mogu biti komplicirane za vaše dijete. Možete li nam reći koliko su često(ako ikad) sljedeće stvari bile problem vašem djetetu **u zadnja 3 mjeseca**. Zaokružite odgovor.

0 ako ovo nikad nije bio problem

1 ako je ovo rijetko problem

2 ako je ovo ponekad problem

3 ako je ovo često problem

4 ako je ovo uvijek problem

Ne postoje pravi i krivi odgovori. Ako ga nemožete odgovoriti ostavite pitanje prazno.

Opće informacije Molim vas zaokružite točan odgovor i dodajte informacije ako su potrebne

Hoda uz pomoć ili u invalidskim kolicima

Nikad - Ponekad - Uvijek

Ako vam dijete koristi pomoć za hodanje koje pomagalo koristi?

.....

Škola

Osnovna škola: opće - posebno treba edukaciju

Srednja škola: opće - tehničko - strukovno - posebno treba edukaciju

Problem s kontinencijom

Ne - Da

Ako ima, koje?

Kateterizacija - Klizma - Pelene





nikad **rijetko** **ponekad** **često** **uvijek**

Fizičko funkcioniranje i dnevne aktivnosti					
Je li je vaše dijete osjećalo bol?	0	1	2	3	4
Je li vaše dijete bilo preumorno za raditi svoje dnevne aktivnosti?	0	1	2	3	4
Ako je primjenjivo…					
Je li vaše dijete imalo poteškoća u osobnoj higijeni? Pranje, oblačenje, kateterizacija, itd	0	1	2	3	4
Je li vaše dijete imalo poteškoća u hodanju? Koristilo svoja kolica?	0	1	2	3	4
Je li vaše dijete smetalo kad je imalo kateter?	0	1	2	3	4
Je li vaše dijete trebalo klizmu?	0	1	2	3	4

Socijalni život					
Je li vaše dijete propustilo zabavne aktivnosti zbog svojeg rascjepa neuralne cijevi?	0	1	2	3	4

Je li bilo teško vašem djetetu sastajati se sa prijateljima izvan škole ili se ići igrati?	0	1	2	3	4
Mislite li da vaše dijete ima dosta prijatelja?	0	1	2	3	4
Jeste li osjetili da je vaše dijete odbačeno od vršnjaka?	0	1	2	3	4
Je li vaše dijete bilo zlostavljano od vršnjaka?	0	1	2	3	4
Je li vaše dijete imalo poteškoća u socijalizaciji sa prijateljima bez vaše pomoći?	0	1	2	3	4





nikad **rijetko** **ponekad** **često** **uvijek**

Emocije

Je li se vaše dijete osjećalo prestrašeno?	0	1	2	3	4
Je li se vaše dijete osjećalo tužno?	0	1	2	3	4
Je li se vaše dijete osjećalo ljuto?	0	1	2	3	4
Je li vaše dijete imalo poteškoća sa spavanjem?	0	1	2	3	4
Je li vaše dijete bilo zabrinuto zbog nečega?	0	1	2	3	4
Jeste li imali osjećaj da vaše dijete ne može pričati o svojim problemima?	0	1	2	3	4

Škola

Je li vašem djetetu školski rad bio pretežak?	0	1	2	3	4
Je li lekcije idu prebrzo za pratiti vašem djetetu?	0	1	2	3	4
Je li vaše dijete ima problema sa praćenjem nastave u razredu?	0	1	2	3	4
Je li se vašem djetetu teško pripremiti za školu?	0	1	2	3	4
Je li vaše dijete bilo u neugodnim situacijama u školi zbog svojeg rascjepa neuralne cijevi?	0	1	2	3	4
Je li vaše dijete ima premalo podrške u školi?	0	1	2	3	4

Kod kuće

Je li se vaše dijete osjećalo kao da dobiva premalo pomoći kod kuće?	0	1	2	3	4
Je li se vaše dijete osjećalo kao da dobiva previše pomoći kod kuće?	0	1	2	3	4
Je li vaše dijete imalo problema sa slaganjem sa svojom braćom I sestrama?	0	1	2	3	4
Je li se vaše dijete osjećalo kao da je teret obitelji zbog svojeg rascjepa neuralne cijevi? (kateterizacija, klizma, itd)	0	1	2	3	4

U bolnici

Jeste li osjetili da vaše dijete dobiva premalo informacija u bolnici?	0	1	2	3	4
Je li vašem djetetu smetalo propuštenje stvari zbog bolničkih sastanaka?	0	1	2	3	4

S kojim dijelom liječenja rascjepa neuralne cijevi vašeg djeteta se najteže nosilo vaše dijete:

- Kateterizacija _____
- Klizma crijeva _____
- Nošenje pelena_____
- Korištenje invalidskih kolica ili ortoza_____