

Liječenje epilepsije pomoću X-Systema

**PRIRUČNIK ZA PACIJENTE /
NJEHOVATELJE TIJEKOM
ISPITIVANJA**

2022. / 2023.



Zahvaljujemo Vam što ste se pridružili našem ispitivanju s ciljem poboljšanja tretmana epilepsije kod pacijenata s oblicima epilepsije koji se teže liječe.

ISPITIVANJE UKLJUČUJE



njegovatelj



pacijenta



doktora

ISPITIVANJE TRAJE SEDAM TJEDANA, OD DATUMA PRVOG EEG-A U BOLNICI, DO POSLJEDNJEG UZORKA SLINE

RADPORED

	1. DAN	2. DAN	3. DAN	4. DAN	5. DAN	6. DAN	7. DAN	
1. TJEDAN								1 - 2 TJEDAN — prije tretmana
2. TJEDAN								3 - 5 TJEDAN — tijekom tretmana
3. TJEDAN								6 - 7 TJEDAN — nakon tretmana
4. TJEDAN								UZORAK SLINE
5. TJEDAN								S GLAZBOM
6. TJEDAN								EEG U BOLNICI
7. TJEDAN								



Molimo Vas da ne puštate glazbu kod kuće sve do završetka drugog EEG-a (noći u bolnici uz slušanje glazbe), nakon čega trebate puštati glazbu kod kuće sljedećih 20 noći. Nakon trećeg EEG-a, ponovno nemojte puštati glazbu tijekom noći sve do kraja ispitivanja.

Ako to želite, slobodno možete ponovno nastaviti slušati glazbu tijekom noći nakon prikupljanja zadnjeg uzorka sline.

KORIŠTENJE MOŽDANIH VALOVA I GLAZBE U LIJEČENJU EPILEPSIJE

- Pacijent sluša glazbu niske glasnoće tijekom noći, dok spava.
- Naše ispitivanje uključuje 3 cjelonoćna EEG promatranja u bolnici. Datume za njih ćete ugovoriti s Vašim liječnikom.
- Tijekom prvog EEG-a, bilježimo moždane valove pacijenta dok spava, a potom ih koristimo za izradu individualiziranog popisa glazbe.
- Izbor glazbe kao i njen redoslijed na kompilaciji za noćno slušanje, posebno su osmišljeni kako bi suzbili ili smanjili epileptičnu aktivnost koja može negativno utjecati na kvalitetu sna, te pomogli pacijentu da spava bolje i mirnije.

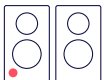
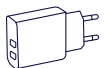
KAKO SUDJELOVATI U ISPITIVANJU

Kako biste nam pomogli da liječenje bude što učinkovitije, naše ispitivanje uključuje sljedeće korake —

- 1 Idite u svoju bolnicu na tri odvojena cjelonoćna EEG snimanja (datume potrebno unaprijed ugovoriti s Vašim liječnikom)
 - 2 Puštajte glazbu kod kuće tijekom svake noći, u trajanju od dvadeset noći
 - 3 Prikupite devet uzoraka sline u određeno vrijeme tijekom ispitivanja i napišite ime pacijenta, datum i vrijeme na naljepnici
 - 4 Odgovorite na posebno osmišljene upitnike za pacijente prije i nakon terapije
 - 5 Ispunite dnevnik napadaja svaki dan
 - 6 Osigurajte da pacijent nosi Embrace sat (monitor epilepsije) tijekom cijelog ispitivanja
 - 7 Potvrdite / registrirajte upozorenja *alerts*, u Alert aplikaciji jednom dnevno
- ! *Napominjemo, iako je svrha pisanja dnevnika napadaja i aplikacije Alert ista- to jest praćenje i bilježenje napadaja- molimo Vas da ispunite i jedno i drugo, kako ne bismo propustili nijedan napadaj, ili greškom zabilježili bilo koje lažne uzbune kao napadaje u našim podacima ispitivanja.*

POPIS OPREME

Trebali biste imati —

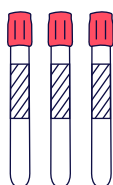
- 1  9 x epruveta s crvenim čepom za uzorke sline
- 2  1 x bilježnicu za dnevnik napadaja
- 3  1x Embrace2 monitor epilepsije
- 4  1x Android mobitel s instaliranom *Alert* aplikacijom
- 5  1x par zvučnika
- 6  1 x MP3 player s glazbenom kompilacijom za liječenje
- 7  1 x dvostruki USB punjač

ŠTO TREBAM UČINITI NA KRAJU ISPITIVANJA?

Na kraju ispitivanja, molimo svome liječniku vratite sljedeće:

- 1 Android pametni telefon (u kutiji sa svim kablovima)
 - 2 Embrace uređaj (u kutiji sa punjačem i kabelom)
 - 3 Uzorke sline (držite ih u rashladnoj kutiji tijekom transporta do bolnice)
 - 4 Bilježnicu sa dnevnikom napadaja
- !** Nekim pacijentima iz prethodnih studija glazbena terapija je bila toliko učinkovita za kontroliranje njihove epilepsije, da su nastavili sa slušanjem glazbe tijekom noći dugo nakon završetka ispitivanja.
- Iz tog razloga, ako želite, možete zadržati glazbenu opremu (zvučnike, MP3 player i USB punjač) nakon završetka ispitivanja.

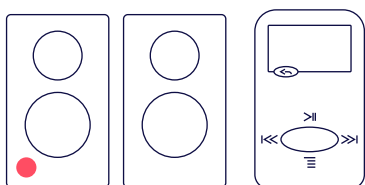
Upute



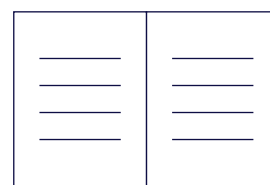
Kako koristiti epruvete za slinu



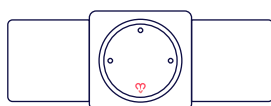
Upitnici za pacijente



Postavljanje opreme



Dnevnik napadaja



Embrace 2 watch



Embrace Alert App

Kako koristiti epruvete za slinu

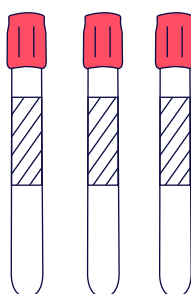


TREBALI BISTE IMATI DEVET EPRUVETA ZA SLINU.

Uzorke trebate prikupljati u **20:00 h tri puta tjedno** — ponedjeljkom, srijedom i petkom.

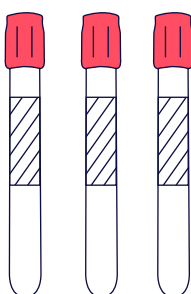
Tjedni za prikupljanje uzoraka su sljedeći —

PRVI TJEDAN



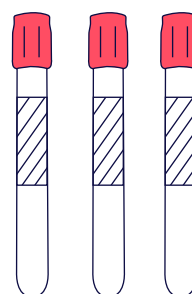
PON, SRI, PET
20:00h

DRUGI TJEDAN



PON, SRI, PET
20:00h

TREĆI TJEDAN



PON, SRI, PET
20:00h

1

PRVI TJEDAN PRIKUPLJANJA UZORAKA

— prvi ili drugi tjedan poslije prvog EEG-a

2

DRUGI TJEDAN PRIKUPLJANJA UZORAKA

— uzorci se prikupljaju tijekom **drugog** (srednjeg) od tri tjedna glazbene terapije kod kuće

3

TREĆI TJEDAN PRIKUPLJANJA UZORAKA

— tjedan koji počinje **najmanje sedam dana nakon** završetka terapije glazbom kod kuće

KAKO KORISTITI EPRUVETE ZA SLINU

6

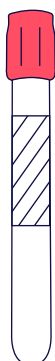
- **NA NALJEPNICI NAPIŠITE IME PACIJENTA, DATUM I VRIJEME PRIKUPLJANJA UZORKA.**



PACIJENT

- IME
- DATUM
- VRIJEME

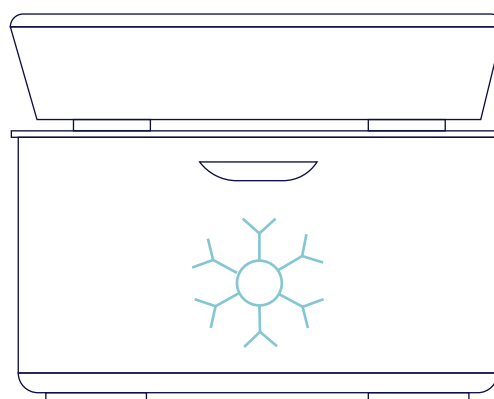
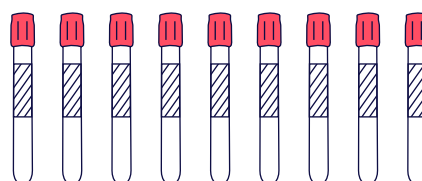
- **MOLIMO ČUVAJTE UZORKE U ZAMRZIVAČU**



USPRAVNO

ILI

POLOŽENO



**POHRANJUJU SE U ZAMRZIVAČU NA
SLOBODNOM MJESTU 3 TJEDNA**

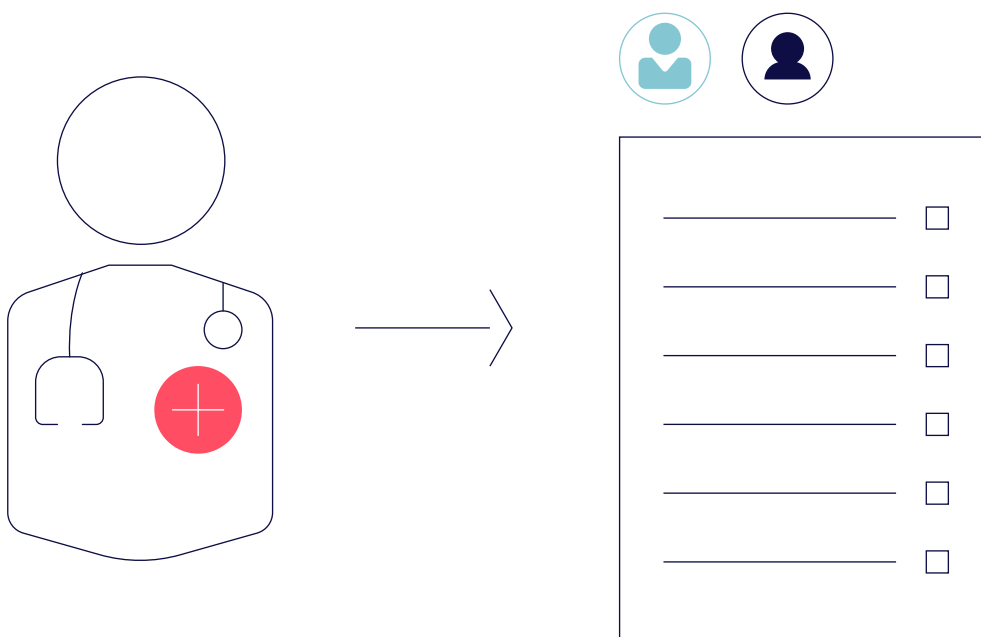


Kontaktirajte svog liječnika u bolnici kada prikupite svih 9 uzoraka. Ako se od Vas bude tražilo da uzorke vratite u bolnicu, transportirajte ih u rashladnoj kutiji ili izoliranoj vrećici kako bi ostali hladni.

Upitnici za pacijente

- **VAŠ LIJEČNIK ĆE VAS PROVESTI KROZ NIZ POSEBNO OSMIŠLJENIH PITANJA PRIJE I NAKON TRETMANA, KAKO BISMO MOGLI BOLJE OCIJENITI UČINKOVITOST TERAPIJE GLAZBOM.**

Oni su vrlo bitni jer nam mogu pomoći da poboljšamo terapiju i da bolje razumijemo kako naši pacijenti doživljavaju slušanje glazbe tijekom spavanja.

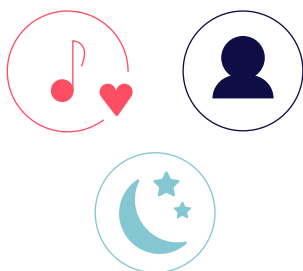


Vaši odgovori ostat će povjerljivi i neće se dijeliti s trećim strankama.

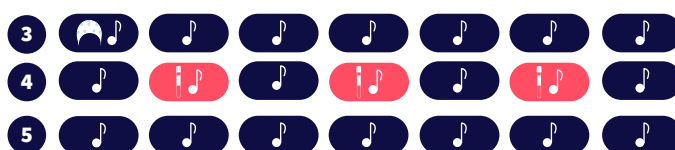
Postavljanje opreme



VRIJEME TRAJANJA GLAZBENOG TRETMANA



3 - 5 TJEDAN TIJEKOM TRETMANA S GLAZBOM

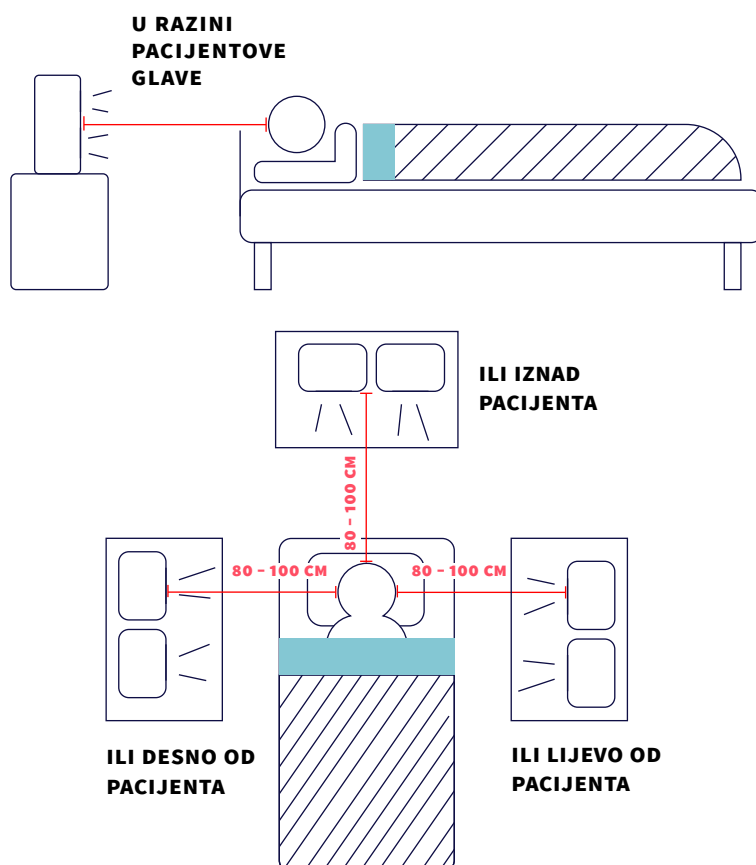


1 NOĆ U BOLNICI I 20 NOĆI KOD KUĆE



RAZINA I POZICIJA ZVUČNIKA

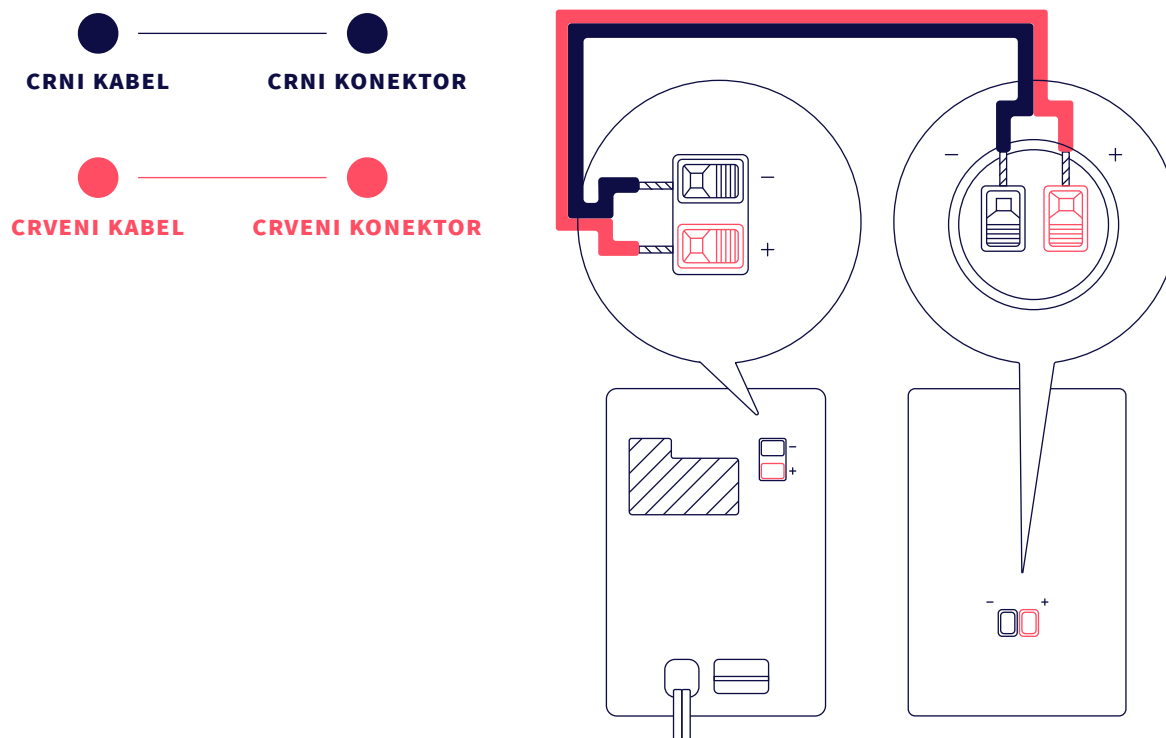
- 1 Izmjerali smo optimalnu razinu glasnoće uz određenu udaljenost između glave pacijenta i zvučnika, stoga provjerite jeste li postavili zvučnike u razini glave (idealno na stolu), na udaljenosti od 80-100 cm od pacijentove glave.
- 2 Nije važno nalaze li se zvučnici 'iznad' pacijentovog jastuka, lijevo ili desno od glave pacijenta.
- 3 Zvučnike treba postaviti blizu jedan drugome, usmjerene ravno prema jastuku pacijenta.





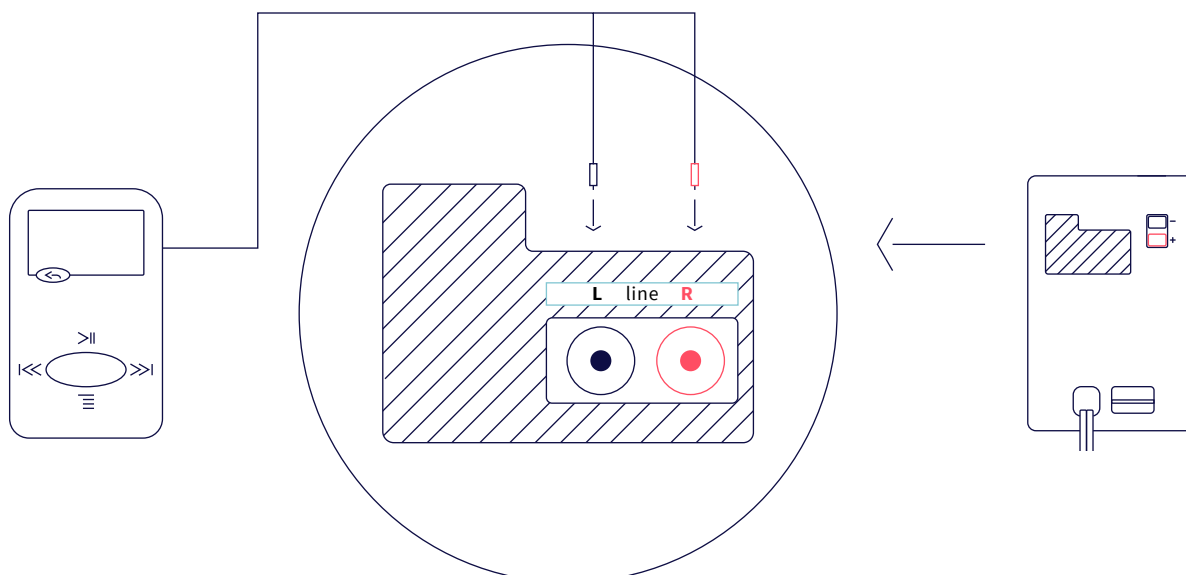
1. SPAJANJE ZVUČNIKA

Spojite crveni i crni kabel u oba zvučnika, pazeći da crveni kabel ide u crveni konektor, a crni kabel u crni konektor na svakom zvučniku.

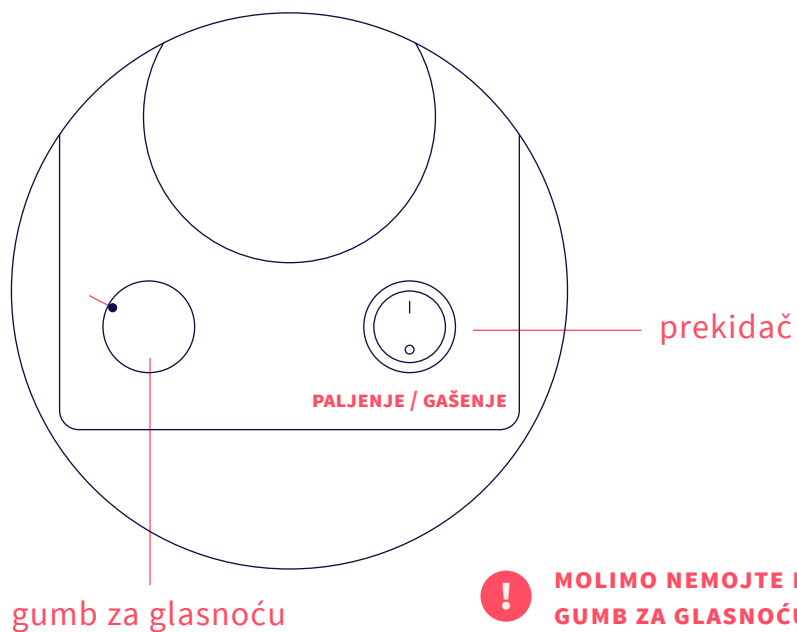


2. SPAJANJE MP3 PLAYER-A SA ZVUČNICIMA

Spojite audio kabel na izlaz za slušalice Mp3 playera s jedne strane, a konektore na stražnjoj strani zvučnika na L i R INPUT Line.



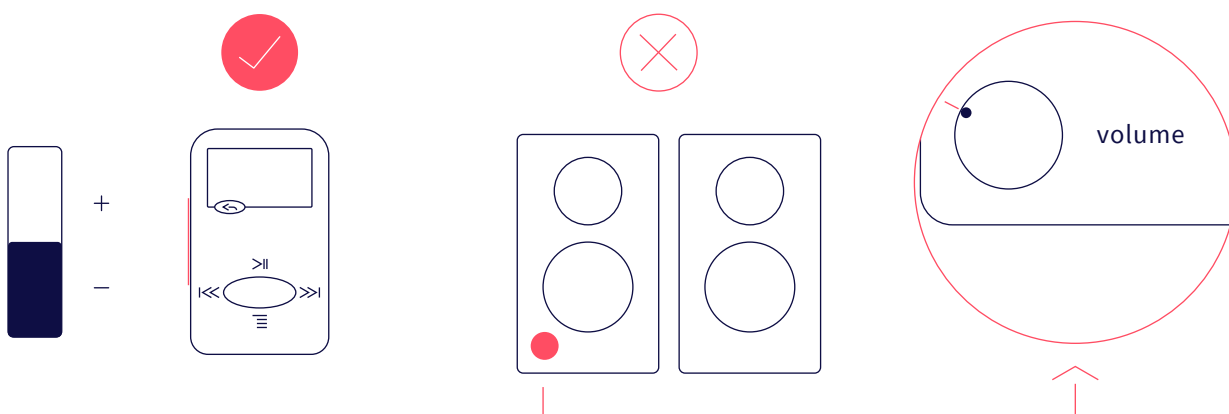
3. SPOJITE ZVUČNIKE NA IZVOR NAPAJANJA POMOĆU KABELA ZA NAPAJANJE, TE UKLJUČITE ZVUČNIKE.



! MOLIMO NEMOJTE POMICATI GUMB ZA GLASNOĆU.

4. PODEŠAVANJE GLASNOĆE

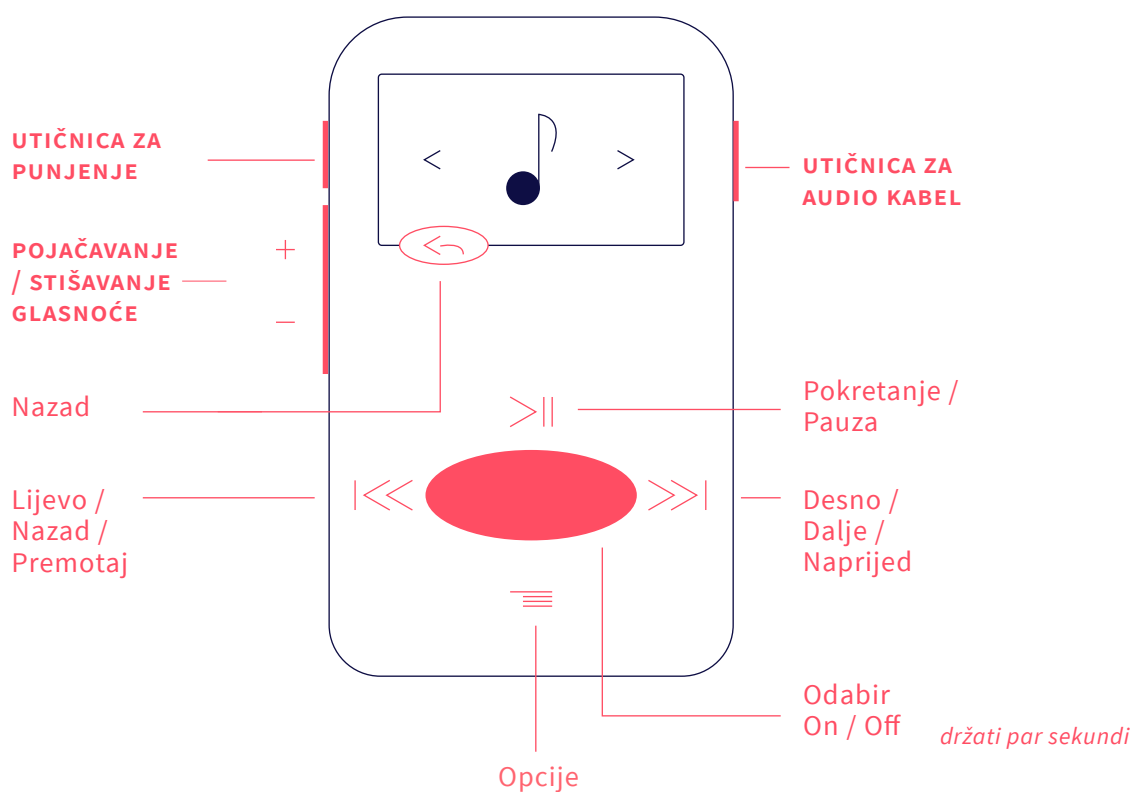
Mijenjajte glasnoću na MP3 playeru, a ne na samom zvučniku.



**POKRETANJE MP3 PLAYERA
I MIJENJANJE GLASNOĆE (UTIŠAVANJE)
ISKLUČIVO NA MP3 PLAYERU**

**! NA ZVUČNICIMA JE POSTAVLJENA
GLASNOĆA KOJA SE NE SMIJE MIJENJATI**

5. POKRETANJE MP3 PLAYERA I MIJENJANJE GLASNOĆE



Ugasite svijetlo
prije početka
terapije



Pokrenite
MP3 player



**1 GLAZBENI
ZAPIS**

VRIJEME TRAJANJA
cijelu noć

Dnevnik napadaja

12



KAKO VODITI DNEVNIK NAPADAJA

Dnevnik napadaja je obična bilježnica.

- zabilježite sve napadaje koji se dogode tijekom cijelog ispitivanja, sve do završetka ispitivanja kada svi uzorci sline budu prikupljeni.

1

Ime, prezime i
datum pacijenta

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____



SVAKI PUT KADA PACIJENT DOŽIVI NAPADAJ, ZAPIŠITE:

- datum i vrijeme napadaja
- duljinu trajanja napadaja
- sva opažanja o napadaju

**TIPIČNA OPAŽANJA O NAPADAJIMA MOGU UKLJUČIVATI DETALJE KAO ŠTO SU:**

- 1**  **Okidač** — jeste li primijetili nešto što je moglo izazvati napadaj?
- 2**  **Tijelo** — cijelo tijelo / lijeva strana / desna strana (iz perspektive pacijenta)
- 3**  **Kretanje** — grčevi/ukočenost
- 4**  **Oči** — okrenute gore / zatvorene / lijevo oko / desno oko / bulji / trepće / bez promjene
- 5**  **Boja kože** — plava / blijeda / bez promjene
- 6**  **Usta** — suha / slinava / pjene / ugriz jezika
- 7**  **Inkontinencija** — bijeg urina / bijeg stolice / ništa
- 8**  **Nakon napadaja** — spavanje / pospanost / budnost / zbunjenost / paraliza / normalno stanje



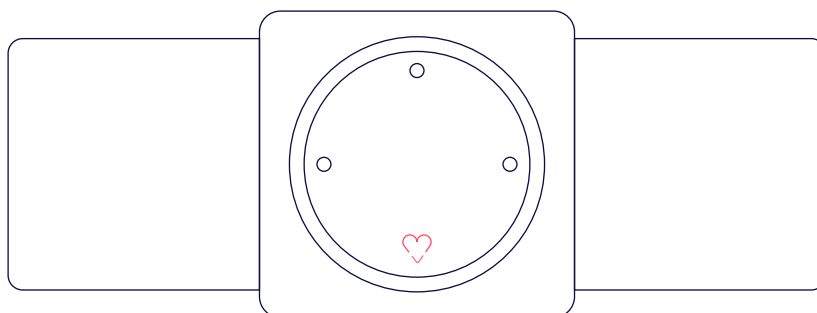
Svoj dnevnik napadaja trebate dati Vašem liječniku na kraju ispitivanja.

Kako koristiti Embrace2 monitor epilepsije



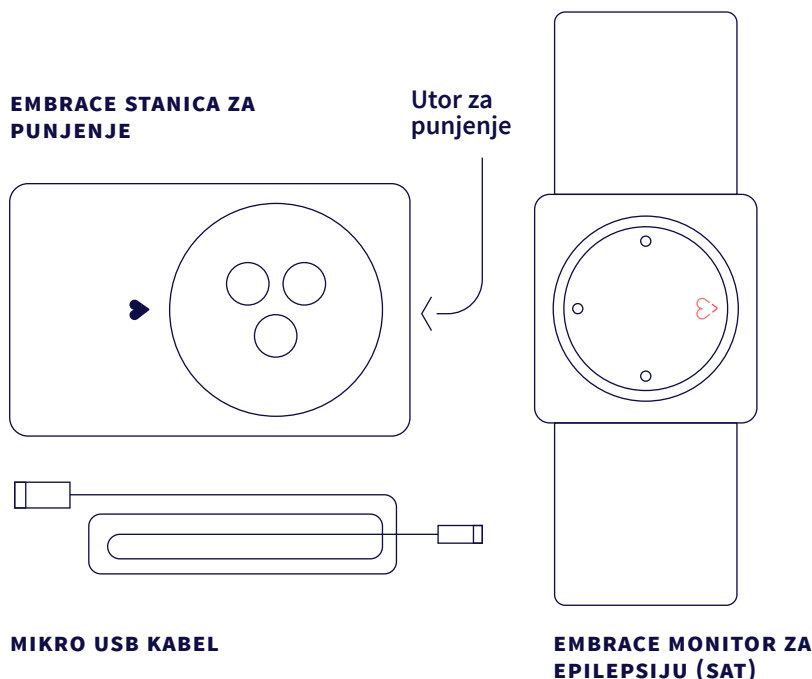
ŠTO JE EMBRACE2 MONITOR ZA EPILEPSIJU?

— vodeći uređaj koji pacijent nosi na zapešću, koji nam omogućuje praćenje potencijalnih napadaja, a njegovateljima daje upozorenje putem telefona ako se napadaj dogodi tijekom noći.



- 1** Embrace uređaj je optimiziran za otkrivanje obrazaca pokreta pacijenta tipičnih za napadaje koji traju najmanje 20 sekundi. Te karakteristike su obično povezane s konvulzivnim ili toničko-kloničkim napadajima.
- 2** Ne možemo jamčiti da će Embrace otkriti svaki pojedini napadaj.
- 3** Embrace2 uređaj nije predviđen za otkrivanje drugih vrsta napadaja.
- 4** Embrace uređaj se ne može uključiti ili isključiti. Stoga osigurajte da ste ga potpuno napunili prije uporabe, a zatim ga puniti jednom u svaka dva dana kako biste izbjegli probleme s niskom baterijom.

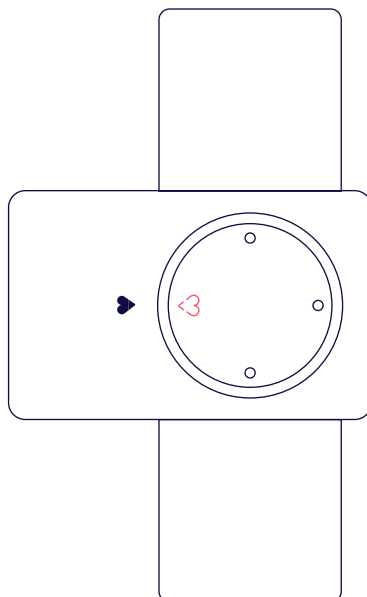
ŠTO JE U KUTIJI?



KAKO FUNKCIONIRA EMBRACE UREĐAJ

- 1 Embrace bilježi događaje koji mogu biti epileptični napadaji, a povezani su s drugim fiziološkim podacima koji se prikupljaju putem senzora. Ti podatci se odmah analiziraju kako bi se ustanovili neuobičajeni obrasci pokreta i provodljivosti površine kože, te ako se nađu opisane smetnje, aktivira se okidač koji šalje poruku u *Alert* aplikaciju.
- 2 Embrace se povezuje putem Bluetooth veze s *Alert* aplikacijom na isporučenom Android pametnom telefonu.
- 3 Kada Embrace otkrije neuobičajene obrasce koji bi mogli biti povezani s mogućim napadajem, on šalje poruku upozorenja ("Alert") u *Alert* aplikaciju. U slučaju da se prekine Bluetooth veza na Embrace uređaju, on neće moći otkriti neuobičajene događaje i upozoriti na njih. Međutim, nastavit će snimati i pohranjivati podatke u svojoj internoj memoriji, čiji je kapacitet oko 16-18 sati. Nakon toga, uređaj više neće moći pohranjivati podatke o spavanju i aktivnostima pacijenta. Čim se ponovno uspostavi Bluetooth veza, podatci se automatski prenose na pametni telefon, oslobađajući memoriju Embrace uređaja.
- ! **Osigurajte da je Bluetooth uvijek uključen na isporučenom Android pametnom telefonu.**
- 4 Ova opcija za obavješćavanje njegovatelja putem telefona/SMS poruke u slučaju napadaja, nije dio našeg istraživanja.
Ako to odaberete, aplikacija *Alert* može poslati automatski poziv i/ili SMS Vama ili Vašim odabranim njegovateljima putem mobilne ili WiFi veze Vašeg pametnog telefona.
Ako upareni pametni telefon nije povezan s internetom, upozorenja se ne mogu slati na telefon roditelja/njegovatelja.
Snimljeni podatci bit će pohranjeni u *Alert* aplikaciji dok se ponovno ne uspostavi internetska veza.
„Zrakoplovni mod“ na telefonu onemogućuje internetsku vezu i Bluetooth.
- ! **Ako želite koristiti ovu opciju upozorenja, osigurajte da je Vaš Android pametni telefon uvijek povezan na WiFi ili mobilnu vezu.**

PUNJENJE EMBRACE UREĐAJA

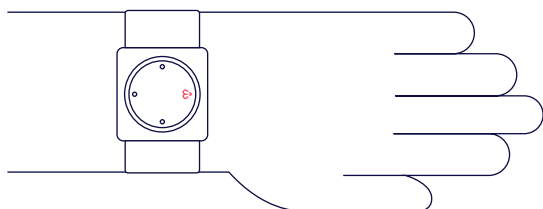


**SRCA USMJERENA JEDNO
PREMA DRUGOME**

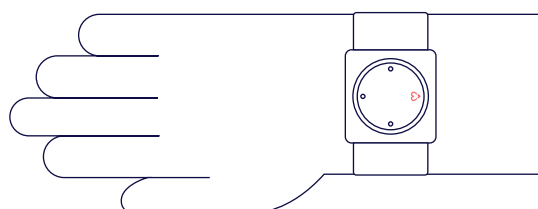
- 1** Spojite mikro-USB kabel u Embrace stanicu za punjenje, pazeći da je srce na Embrace satu pored oblika srca na punjaču.
- 2** Punjenje Embrace2 uređaja traje oko 1 sat i 40 minuta, a baterija traje više od 48 sati. Razinu baterije možete lako provjeriti na stranici Status aplikacije Alert. Možete vidjeti traku baterije pored ikone za „i“/ informacije. Dodirom na nju možete vidjeti crte koje označavaju preostalo trajanje baterije.

Dok punite Embrace uređaj, neka u blizini bude netko tko može pružiti pomoć u slučaju napadaja.

POLOŽAJ EMBRACE 2 WATCH-A NA ZAPEŠĆU



položaj na lijevoj ruci

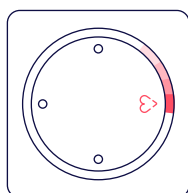


položaj na desnoj ruci

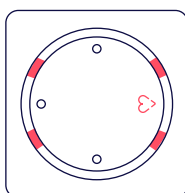
- !** Simbol srca na Embrace satu treba biti u položaju od 3 sata na brojčaniku. Senzori s donje strane sata trebaju uvijek ostati u kontaktu s kožom. Narukvicu je potrebno nositi čvrsto, ali ne pretijesno.
- !** Embrace 2 watch nositi na manje dominantnoj ruci kako ne bi došlo do lažnih uzbuna.

- 1** Embrace uređaj treba nositi na zapešću koje stvara najviše pokreta tijekom napadaja (ako niste sigurni, obratite se Vašem liječniku).
- 2** Ako oba zapešća stvaraju istu količinu pokreta, preporučujemo da se nosi na nedominantnom zapešću kako biste smanjili mogućnost lažnih uzbuna. Na primjer, ako oba zapešća stvaraju istu količinu pokreta tijekom napadaja, a pacijent je dešnjak, preporučujemo da se Embrace nosi na lijevoj ruci i obratno. Općenito, dominantna ruka je najaktivnija, pa se nošenjem Embrace uređaja na drugoj strani smanjuje mogućnost lažnih uzbuna.

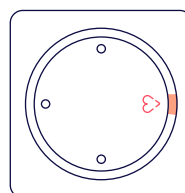
SVJETLOSNI INDIKATORI NA EMBRACE UREĐAJU



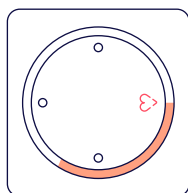
POTENCIJALNI NAPADAJ
– rotirajući crveni krug,
uređaj vibrira



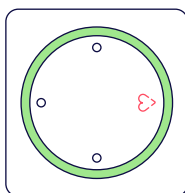
PREKID INTERNETSKE VEZE



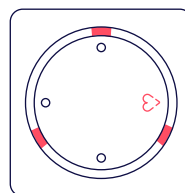
SLABA BATERIJA
(treperi)



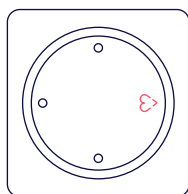
RAZINA BATERIJE
TIJEKOM PUNJENJA



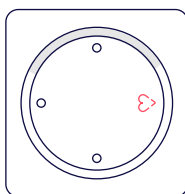
UREĐAJ POTPUNO
NAPUNJEN



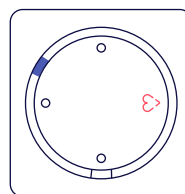
OPĆENITI PROBLEM
U VEZI



EMBRACE SE
PONOVO POKRENUO



PONOVO SPOJEN
– bijeli polukrug



PRIKAZ VREMENA –
sati / minute

- 1** Embrace koristi svjetla i vibracije kako bi Vas obavijestio o svim problemima s kojima se susretne. Ispod su najvažniji pokazatelji koje biste trebali znati.



UPOZORENJA I LAŽNE UZBUNE

- 1** Kada Embrace “misli” da je napadaj u tijeku, Embrace vibrira i pokazuje crveno svjetlo na brojčanicu sata.
- 2** Povremeno se neke dnevne aktivnosti (na primjer ritmične, brze aktivnosti poput sjeckanja povrća ili pranja suđa) mogu registrirati kao potencijalni napadaji i izazvati lažnu uzbunu.
- 3** Mnoge lažne uzbune mogu se izbjeći pravilnim nošenjem Embrace uređaja.
- 4** Treba ga pričvrstiti na zapešće tako da elektrode na donjoj strani uređaja održavaju stalni kontakt s kožom.
- 5** Između uređaja i kože ne smije biti razmaka kroz koji može proći zrak. Ako remen olabavi, odmah ga namjestite u pravilni položaj.

Korišćenje telefona i Embrace Alert aplikacije

O APLIKACIJI

Alert aplikaciju možete koristiti kako biste provjerili je li Embrace uređaj pravilno spojen, za upravljanje Vašim postavkama za obavješćavanje roditelja/njegovatelja u slučaju napadaja, te za bilježenje jesu li generirana upozorenja bila stvarni napadaji ili lažne uzbune.

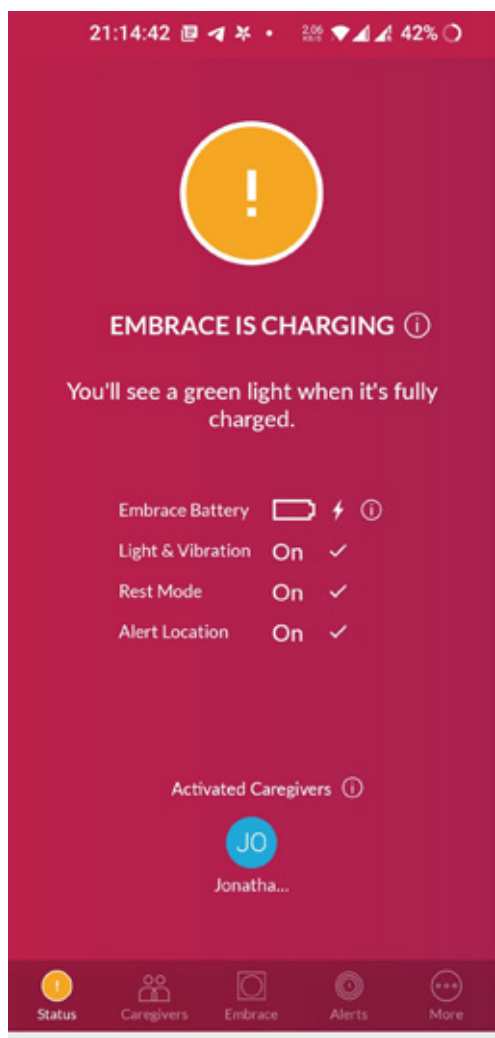
KAKO BI RADIO, ANDROID PAMETNI TELEFON MORA BITI U ISTOJ PROSTORIJI KAO I PACIJENT SA EMBRACE SATOM.

Svaki put kada Embrace sat otkrije mogući epileptični napadaj, on šalje poruku upozorenja (“Alert”). Otvorite Alert aplikaciju svaki put kada se pojavi upozorenje (“Alert”), ili barem jednom dnevno, i zabilježite:

- 1** Za svako upozorenje (“Alert”), je li to bio stvarni napadaj ili lažna uzbuna
- 2** Ako se radi o napadaju, težinu i trajanje napadaja



KORACI APLIKACIJE



STATUS

1

Je li Embrace ispravno spojen

2

Je li aktivirana opcija: Activated Caregivers

Je li aktivirana opcija pozivanja njegovatelja u slučaju upozorenja

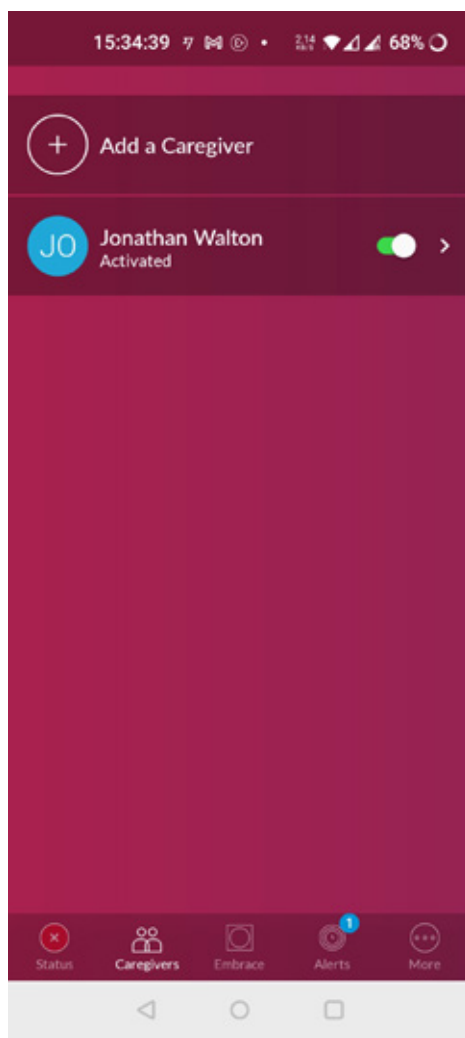
3

Je li aktiviran način mirovanja / Rest mode*

*Rest mode bolje osjeti napadaj i šalje upozorenje na Alert aplikaciju

!

Uključite opciju Rest Mode prije spavanja



CAREGIVERS / NJEGOVATELJI

1

Dodajte njegovatelja / Add a caregiver

2

Dodajte ime i broj telefona

Dodati ime i broj telefona osobe koja prima upozorenja automatskim telefonskim pozivom/ SMS porukom

3

Slanje automatskog telefonskog poziva / SMS-a

Odabranoj osobi

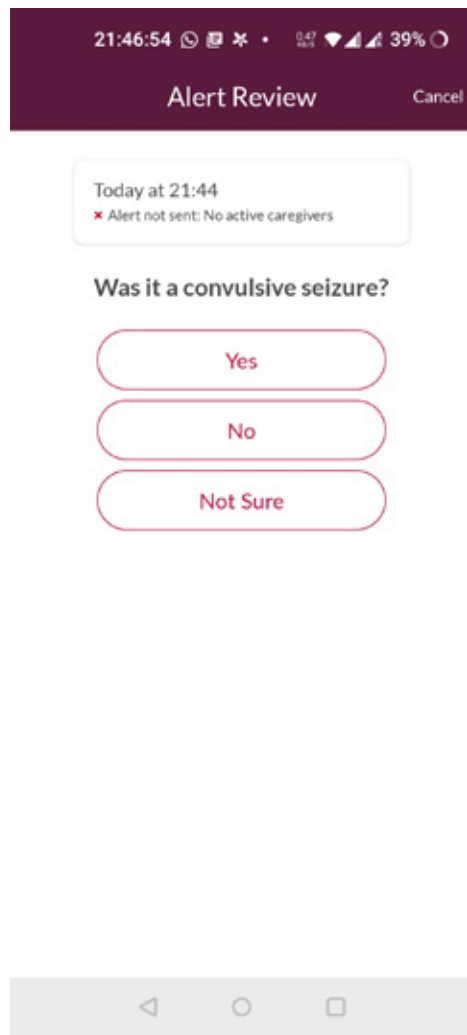
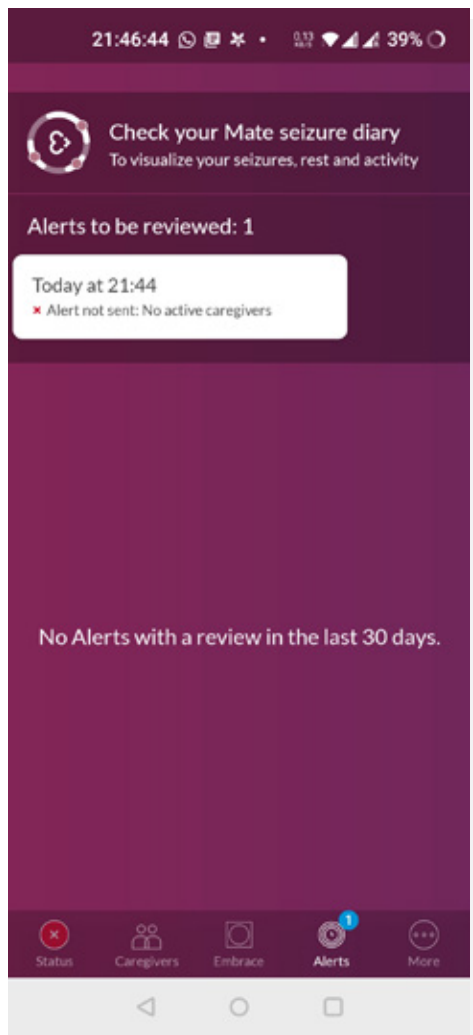
4

Aktiviraj / Deaktiviraj
Activated / Deactivated

Uključivanjem i isključivanjem zelenog gumba (slidera)



KORACI APLIKACIJE



ALERTS / UPOZORENJA

Svaki put kad Embrace zabilježi Alert (upozorenje - otkriveni napadaj), ono će se pojaviti na stranici Alerts (upozorenja).

1

Kliknite Alert / Upozorenje

U bijelom okviru kako biste dodali pojedinosti o svakom od njih. Bit ćete upitani:

2

1. Je li to bio konvulzivni napadaj?*

**Was it a convulsive seizure?*

3

Da

Ne

Not sure



KORACI APLIKACIJE

ALERTS / UPOZORENJA

Ako odgovorite Yes (da), bit ćete upitani:

1

Koliko dugo je trajao?*

* How long did it last?

Dodajte duljinu napadaja u min (minutama) i seconds (sekundama), a zatim kliknite na Next (dalje).

2

Kliknite Next / Dalje

Ako niste sigurni, kliknite na gumb:

3

Kliknite I don't remember / Ne sjećam se

4

Add a note / Dodaj bilješku

Dodajte sve detalje o napadaju, kao što su njegova ozbiljnost ili što je pacijent radio u to vrijeme.

5

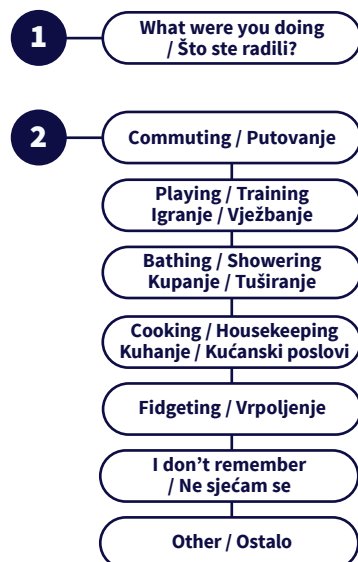
Save / Spremi



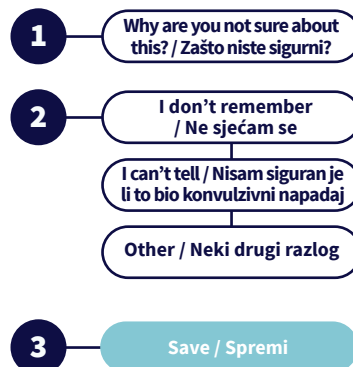
KORACI APLIKACIJE

ALERTS / UPOZORENJA

Ako odgovorite No (ne), bit ćete upitani:



Ako ste odgovorili Not sure (nisam siguran), bit ćete upitani:



Ako je još netko bio prisutan tijekom napadaja, možete ga pitati o detaljima kako biste to mogli zabilježiti u svoj dnevnik napadaja.

IMATE LI PITANJA?

— kontaktirajte nas

AKO IMATE BILO KAKVIH PITANJA, OBRATITE SE
VODITELJU PROJEKTA JONATHANU:

J.WALTON@X-SYSTEM.CO.UK

+385 (0) 976356576

*Hvala Vam što ste sudjelovali u našem ispitivanju i
nadamo se da zajedno možemo pomoći u pronalaženju
boljeg načina za liječenje epilepsije.*

— X-System



