

# Kvalita života dětí s epilepsií

Dana Hanáčková

---

Bakalářská práce  
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

**Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně**

**Fakulta humanitních studií**

**Ústav zdravotnických věd**

**akademický rok: 2013/2014**

## **ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**

**(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)**

**Jméno a příjmení: Dana Hanáčková**  
**Osobní číslo: H11614**  
**Studijní program: B5341 Ošetrovatelství**  
**Studijní obor: Všeobecná sestra**  
**Forma studia: kombinovaná**

**Téma práce: Kvalita života dětí s epilepsií**

**Zásady pro vypracování:**

**Rešerše a studium literatury.**

**Vymezení pojmů a teoretických východisek týkajících se epilepsie u dětí a kvality jejich života.**

**Příprava metodiky průzkumné části.**

**Empirické šetření.**

**Zpracování průzkumu a vyhodnocení získaných informací.**

**Prezentace výsledků šetření, shrnutí, návrh opatření pro praxi.**

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

**BRÁZDIL, Milan a kol. Farmakorezistentní epilepsie. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-495-7.**

**DOLANSKÝ, Jiří. Současná epileptologie. Praha: Triton, 2000. ISBN 80-7254-101-3.**

**KOMÁREK, Vladimír a kol. Dětská neurologie. Praha: Galén, 2008. ISBN 978-80-7262-492-8.**

**OŠLEJŠKOVÁ, Hana a kol. Epileptické a neepileptické záchvaty v dětství a adolescenci. Plzeň: Adela, 2009. ISBN 978-80-87094-06-8.**

**VÍTKOVÁ, Marie. Somatopedické aspekty. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.**

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Andrea Filová**

Ústav zdravotnických věd

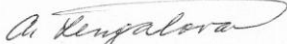
Datum zadání bakalářské práce:

**15. ledna 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**23. května 2014**

Ve Zlíně dne 15. ledna 2014

  
doc. Ing. Aněžka Lengálová, Ph.D.  
děkanka



  
Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.  
ředitelka ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 30. 4. 2014

.....  
*Paul*

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací.

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, ušije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídně k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## **ABSTRAKT**

**Cíl:** Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit subjektivní vnímání kvality života dětí s epilepsií.

**Metodika:** Výzkumný soubor byl tvořen 46 dětmi s epilepsií ve věku od 5 do 18 let, které byly dispenzarizovány v neurologických ambulancích v Uherském Hradišti a Zlíně a pacienti s diagnostikovanou epilepsií na dětském oddělení Uherskohradišťské nemocnice. Dotazníkové šetření probíhalo od 6. ledna do 16. března. Byl použit modifikovaný standardizovaný dotazník. Inspirací ke tvorbě byla zkrácená verze standardizovaného dotazníku Pediatric Quality of Life Inventory a dotazník Quality of Life in Epilepsy for adolescents - QOLIE-AD-48. Dotazník je rozdělen podle věkových skupin dětí od 5 do 7 let, od 8 do 12 let, od 13 do 18 let. Je zaměřen na vnímání kvality života ve čtyřech oblastech - fyzické, emocionální, sociální a školní.

**Výsledky:** Výsledky dotazníkového šetření prokázaly, že děvčata vnímají kvalitu života hůře než chlapci. Nejhůře vnímají kvalitu života děti mladšího školního věku a nejnáročnější je pro ně oblast školních funkcí. Prokázalo se, že v interpersonálních vztazích nepocítují děti velké problémy. Oblast emocionálního zdraví se jeví pro děti nejméně problematická, oblast fyzického zdraví je velkou zátěží zejména pro děvčata mladšího školního věku.

**Závěr:** Kvalitu života dětí ovlivňuje prostředí, ve kterém žijí, výchova, rodina, kolektiv vrstevníků a přátel. Výsledky šetření prokazují, že kvalita života dětí s epilepsií má značné rezervy a je ovlivněna ve všech oblastech. Pozitivní je, že terapie epilepsie u dětí má progresivní vývoj, že děti ji přijímají, užívání léků není pro ně problém. Taktéž interpersonální vztahy mezi dětmi s epilepsií a zdravou populací nevykazují velký propad. I přesto je potřeba více o této nemoci hovořit, dostat ji do širšího povědomí. Zejména sestry by se měly podílet na procesu informování rodičů a dětí o pomoci nemocným s epilepsií, ať v době záchvatu, tak v mezizáchvatovém období.

**Klíčová slova:** Epilepsie, kvalita života, dítě, dotazník Pediatric Quality of Life Inventory, dotazník Quality of Life in Epilepsy for adolescents - QOLIE-AD-48.

## **ABSTRACT**

**Objective:** The main purpose of this thesis was to investigate the subjective perception of the quality of children's life with epilepsy.

**Methodology :** The research sample consisted of 46 children with epilepsy in ages between 5 and 18, who were examined in neurological clinics in Uherské Hradiště and Zlin and patients diagnosed with epilepsy at the pediatric department of the hospital in Uherske Hradiste. The questionnaire survey was conducted from January 6 to March 16, 2014. A modified standardized questionnaire was used. The inspiration for this thesis was a shortened version of a standardized questionnaire: Pediatric Quality of Life Inventory Questionnaire and Quality of Life in Epilepsy for Adolescents - QOLIE -AD- 48th. The questionnaire is divided by age groups of children: 5 to 7 years, 8 to 12 years, 13 to 18 years. It focuses on the perception of quality of life in four areas - physical, emotional, social and educational.

**The results** of the survey showed that females with epilepsy perceive the quality of life worse than males. Those with the worse perception of quality of life were children of elementary school age and the most demanding activity for them are school functions. It has been shown that children do not experience major problems in interpersonal relations and the area of emotional health appears to be the least problematic. Physical health, though, is a huge burden, especially for girls of primary school age .

**Conclusion:** The quality of life of children with epilepsy is affected by the environment in which they live, their upbringing, family, friends and the people surrounding them. The survey results show that the quality of children's life with epilepsy is affected in all areas. The positive is that the treatment of epilepsy has a progressive development. Children are accepting the disease and don't have a problem with taking the medication to treat it. Also, the interpersonal relationships between children with epilepsy and healthy populations don't show a big drop. In spite of this fact it is necessary to discuss the disease to create greater awareness . In particular, nurses should participate in the process of informing parents and children about the help for epileptics, whether at the time of the seizure or during the period between the seizures.

**Keywords :** epilepsy, quality of life , a child, questionnaire Pediatric Quality of Life Inventory, questionnaire Quality of Life in Epilepsy for Adolescents - QOLIE -AD- 48th.

Děkuji paní Mgr. Andree Filové za odborné vedení bakalářské práce a cenné rady, které mně v průběhu jejího zpracování poskytovala.

Děkuji respondentům a jejich rodičům za vstřícnost při vyplňování dotazníků.

Děkuji paní Mgr. Petře Rašticové za velkou podporu při zpracování práce.

Velké poděkování patří i mé rodině za trpělivost během celého studia.

Prohlašuji, že jsem práci s názvem Kvalita života dětí s epilepsií vypracovala samostatně a veškeré zdroje informací uvedla v seznamu použité literatury.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Motto:

*„Je zbytočné se ptát, má-li život smysl či ne. Má takový smysl, jaký mu dáme.“*

*Seneca*



# OBSAH

ÚVOD .....	11
<b>I TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>12</b>
<b>1 CHARAKTERISTIKA EPILEPSIE .....</b>	<b>13</b>
1.1 ETIOPATOGENEZE EPILEPSIE.....	13
1.2 KLASIFIKACE EPILEPTICKÝCH SYNDROMŮ V DĚTSKÉM VĚKU.....	14
1.2.1 Novorozenecké období .....	14
1.2.2 Kojenecký a batolecí věk.....	14
1.2.3 Předškolní a mladší školní věk.....	15
1.2.4 Starší školní věk a adolescence.....	15
1.3 EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY .....	15
1.3.1 Rozdělení záchvatů .....	16
1.3.2 Parciální - ložiskové záchvaty.....	16
1.3.3 Generalizované .....	16
1.3.4 Status epilepticus .....	17
1.4 DIAGNOSTIKA EPILEPSIE .....	17
1.4.1 Elektroencefalografie .....	17
1.4.2 EEG po spánkové deprivaci .....	18
1.4.3 Dlouhodobé video EEG .....	18
1.4.4 Magnetická rezonance.....	19
1.4.5 Pozitronová emisní tomografie .....	19
1.4.6 Jednofotonová emisní počítačová tomografie .....	19
1.5 TERAPIE EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ .....	19
1.5.1 Farmakoterapie .....	19
1.5.2 Farmakorezistence .....	20
1.5.3 Ketogenní dieta.....	20
1.5.4 Epileptochirurgická léčba .....	21
1.5.5 Stimulace nervus vagus .....	21
1.6 PSYCHIATRICKÉ ASPEKTY PŘI LÉČBĚ EPILEPSIE .....	21
1.6.1 Psychologická pomoc při léčbě.....	21
1.7 REŽIMOVÁ OPATŘENÍ .....	22
1.8 PROGNÓZA.....	23
1.9 POTŘEBY DÍTĚTE .....	23
1.10 ROLE SESTRY V OŠETŘOVATELSKÉM PROCESU.....	24
1.10.1 Ošetřovatelské intervence a edukace sestry .....	24
1.10.2 Ošetřovatelský proces u dítěte s epilepsií.....	25
1.10.3 První pomoc při záchvatu.....	25
1.10.4 Specifika ošetřovatelské péče .....	25
1.10.5 Zdravotní komplikace .....	26
1.10.6 Aktivity dítěte .....	26
1.10.7 Školní docházka.....	27
1.10.8 Edukace sestry v oblasti bezpečného domova .....	28

1.11	OBČANSKÉ SDRUŽENÍ EPILEPTIKŮ .....	28
<b>2</b>	<b>KVALITA ŽIVOTA.....</b>	<b>30</b>
2.1	OŠETŘOVATELSTVÍ A KVALITA ŽIVOTA.....	30
2.2	SPECIFICKÉ NÁSTROJE MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S NEUROLOGICKÝMI CHOROBAMI.....	31
2.3	ZVLÁŠTNOSTI DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH.....	31
<b>II</b>	<b>PRAKTICKÁ ČÁST.....</b>	<b>33</b>
<b>3</b>	<b>VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....</b>	<b>34</b>
3.1	FORMULACE PROBLÉMU .....	34
3.2	CÍLE PRŮZKUMU.....	34
<b>4</b>	<b>METODIKA.....</b>	<b>35</b>
4.1	CHARAKTERISTIKA SOUBORU .....	35
4.2	METODA SBĚRU DAT .....	35
4.3	ORGANIZACE PRŮZKUMU .....	36
4.4	ZPRACOVÁNÍ DAT .....	36
<b>5</b>	<b>VÝSLEDKY .....</b>	<b>38</b>
5.1	DEMOGRAFICKÉ ÚDAJE .....	38
<b>6</b>	<b>DISKUZE .....</b>	<b>61</b>
	<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>64</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>65</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>67</b>
	<b>SEZNAM GRAFŮ.....</b>	<b>68</b>
	<b>SEZNAM TABULEK .....</b>	<b>69</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>71</b>
	<b>PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK PRO RODIČE DĚTÍ PŘEDŠKOLNÍHO VĚKU – OD 5 DO 7 LET.....</b>	<b>72</b>
	<b>PŘÍLOHA P II: DOTAZNÍK PRO DĚTI MLADŠÍHO ŠKOLNÍHO VĚKU – OD 8-12 LET .....</b>	<b>75</b>
	<b>PŘÍLOHA P III: DOTAZNÍK PRO DOSPÍVAJÍCÍ DĚTI OD 13-18 LET .....</b>	<b>78</b>

## ÚVOD

Kvalitu života dětí s epileptickými záchvaty ovlivňují praktické problémy vyvolané epilepsií, problémy s užíváním léků, psychologické tlaky, postoje ostatních lidí a sociální problémy. Děti prožívají důsledky onemocnění jako problém psychosociální, s řadou omezení, diskriminací, mají potíže ve škole, v hledání vhodných zájmových aktivit, v pracovním uplatnění (Dolanský, 2000, s. 66).

Všeobecně lze říci, že nemoc ovlivní život nejen dětí, ale i celé jejich rodiny. Je potřeba těmto lidem poskytnout podporu, poradenství a uznání.

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit subjektivní vnímání kvality života dětí s epilepsií.

Průzkumné šetření je zaměřeno na oblast fyzického, emocionálního, sociálního zdraví a na oblast školních funkcí. Cílem je zjistit, v kterém období dětského věku je život epilepsií nejvíce ovlivněn, jaké jsou rozdíly v subjektivním vnímání kvality života dle pohlaví dětí. Téma bakalářské práce jsem si zvolila z toho důvodu, že pracuji jako dětská sestra na dětském oddělení. Děti se záchvatovitým onemocněním jsou hospitalizovány zejména při prvním výskytu projevů epilepsie, prvním záchvatu. Po stanovení diagnózy a nastavení medikace jsou propuštěny do domácího prostředí a převážně se léčí již ambulantně. Proto mě zajímá právě další fáze jejich života, kdy se s epilepsií učí žít, vyrovnávat se s ní, přizpůsobovat se terapii.

Výsledná zjištění průzkumného šetření by měla přispět k pohledu na život dětí s epilepsií, najít oblast jejich života, která je nejvíce ovlivněna. S výsledky bych pak ráda seznámila nejen zdravotnickou obec, která řeší epilepsii po odborné stránce, jako je terapie, diagnostika, ošetřovatelství, ale i samotné děti epileptiky a jejich rodiče, aby zhodnotili, jestli jejich kvalita života je srovnatelná s výsledky této studie.

## I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 CHARAKTERISTIKA EPILEPSIE

Epilepsie je vážné chronické neurologické onemocnění mozku a představuje medicínský i sociální problém. Vyskytuje se zhruba u jednoho procenta populace a v dětství je výskyt častější. Epileptickými záchvaty v dětství trpí až 3 % dětí a mladistvých (Ošlejšková et al., 2008, s. 63).

Za epilepsii považujeme chronické, dlouhodobé onemocnění mozku s opakovanými epileptickými záchvaty a se všemi jejich důsledky kognitivními, behaviorálními a sociálními.

Epilepsie má mnoho různých příčin. Rozlišujeme epilepsie symptomatické (např. vývojovou vadu mozku), kryptogenní (současnými diagnostickými postupy nelze příčinu dohledat) a idiopatické (genetického původu). Epilepsie se projevují opakovanými neprovokovanými záchvaty, které jsou způsobeny přechodnou abnormální aktivitou určité skupiny mozkových buněk (Ošlejšková et al, 2009, s. 23).

### 1.1 Etiopatogeneze epilepsie

Etiopatogenetickým podkladem epilepsií jsou kombinace genetické dispozice s poškozujícími vlivy zevního prostředí – inzulty.

**Idiopatická epilepsie** – příčina je geneticky známá a rozhodující.

**Symptomatická epilepsie** - záchvaty jsou způsobené mozkovým nádorem, cévní malformací, zánětem mozku. Záchvat je symptomem jiného onemocnění.

**Kryptogenní epilepsie** - nemají potvrzenou mozkovou lézi, vyšetřovací metody ji nedokážou prokázat.

Inzulty se dělí podle typu na **traumatické, hypoxicko – ischemické a infekční**. Časné prenatální toxické inzulty zasahují do neurogeneze mozku a jsou příčinou vrozených vývojových mozkových vad. V perinatálním období jsou rizikové hypoxicko-ischemické inzulty, krvácení, mechanická poškození, infekce, metabolické rozvraty. V postnatálním období jsou to úrazy hlavy, nádory, cévní příhody, toxické vlivy – alkohol (Ošlejšková et al., 2008, s. 71).

## 1.2 Klasifikace epileptických syndromů v dětském věku

Současná Mezinárodní liga proti epilepsii dělí epileptické syndromy do dvou kategorií – ložiskové (fokální, parciální) a generalizované. Správné zařazení a rozpoznání epileptického záchvatu je důležité pro zahájení léčby a péče o dítě. Existují syndromy benigní, které nepoškodí intelekt ani osobnost pacienta, mají příznivou prognózu, dobře reagují na léčbu nebo ji nepotřebují. U maligních syndromů je tomu naopak.

Podle doby, kdy záchvaty u dětí začínají, lze epileptické syndromy rozdělit na čtyři skupiny. Syndromy vázané na novorozenecké období, věk kojenecký, předškolní a mladší školní věk, starší školní věk a adolescence (Hadač, 2009, s. 54-56).

### 1.2.1 Novorozenecké období

Benigní novorozenecké křeče se objevují mezi 1. - 7. dnem po porodu. Jedná se o ložiskové klonické křeče, které mohou mít i apnoický charakter, trvají 1 – 3 minuty. Léčba je symptomatická a neměla by být prodlužována do kojeneckého věku. Prognóza syndromu je dobrá.

V prvních měsících života se mohou objevit i syndromy maligní epilepsie – **časná myoklonická encefalopatie a časná infantilní epileptická encefalopatie**. Oba syndromy se vyznačují těžkými změnami na EEG a mají špatnou prognózu. Příčinou jsou hlavně vrozené poruchy metabolismu. Děti jsou hypotonické nebo hypertonické, mají poruchu vědomí, pozdější spasticitu, dystonii. Léčba bývá neúspěšná (Hadač, 2009, s. 56-57).

### 1.2.2 Kojenecký a batolecí věk

Nejčastější syndrom představují v tomto věku **febrilní záchvaty**. Vyskytují se na počátku virového onemocnění při náhlém vzestupu teploty.

Vznikají ve věku od 3 měsíců do 6 let. Projevují se klonickými či tonicko-klonickými křečemi. Za nekomplikované považujeme ty, které trvají do 10 minut. Komplikované křeče mají trvání delší a mají horší prognózu přechodu do epilepsií.

**Westův syndrom** charakterizuje retardace až regres vývoje. Jedná se o infantilní spazmy – bleskové křeče, kombinace myoklonických záškubů s tonickým propínáním. Nastává zástava psychomotorického vývoje a následná mentální retardace (Ošlejšková et.al., 2008, s. 66).

### 1.2.3 Předškolní a mladší školní věk

**Dětské absence** jsou krátká zahledění bez pádu, s vysokou frekvencí a generalizované tonicko-klonické záchvaty. Mají příznivou prognózu.

**Benigní epilepsie s rolandickými (centrotemporálními) hroty** je nejčastější ložisková epilepsie. Objevují se parciální záchvaty - motorické v oblasti obličeje, hltanu, hrtanu, ruky bez poruchy vědomí, slinění, tonické a klonické křeče mimického svalstva, chrčení. Nedochozí k poškození psychomotorického vývoje. Obvykle i bez terapie vymizí po pubertě.

**Lennoxův–Gastautův syndrom** je představitelem maligních encefalopatií. Jde o tonické záchvaty, může dojít k poklesu až pádu k atypickému zahledění. Nastává zástava psychomotorického vývoje a mentální opoždění (Ošlejšková et al., 2008, s. 66).

### 1.2.4 Starší školní věk a adolescence

**Juvenilní myoklonická epilepsie** tzv. Janzův syndrom je nejčastější generalizovanou epilepsií v tomto věku. Myoklonické záchvaty se projevují na kořenech horních končetin, často po probuzení nebo v ospalosti. Dítě odhodí kartáček na zuby nebo šálek. Pacienti dobře reagují na léčbu.

**Epilepsia partialis continua** tzv. Koževnikovův syndrom je symptomatická forma ložiskové epilepsie. Prvním projevem bývají generalizované tonicko-klonické či ložiskové záchvaty. Během měsíců nabývají na intenzitě, narůstá hemiparéza a demence. Léčba anti-epileptiky je neúspěšná. Bez včasného epileptochirurgického zákroku je prognóza špatná (Hadač 2009, s. 67-69).

## 1.3 Epileptické záchvaty

Epileptický záchvat je definován jako ataka přechodných klinických příznaků, které jsou projevem abnormální nadměrné neuronální aktivity a zvýšené neuronální synchronizace větší či menší části mozkové tkáně (Ošlejšková, 2009, s. 20).

Projevy epileptických záchvatů mohou být zvláště v dětském věku různé. Mohou se kombinovat, mít různou frekvenci a sílu. Některé mohou být nenápadné, proběhnou rychle, jiné ovlivňují chování jedince na delší dobu. U dětí se mohou objevit epileptické záchvaty náhle, někdy za určitých okolností, v určité době, ve spánku, po probuzení nebo odpoledne.

Schopnost odhadnout, jaká příčina může záchvat způsobit, nebo kdy se záchvat objeví, je důležité pro rodiče i děti při zvládnání záchvatů, plánování aktivit nebo i celkového zaměření dítěte (Ošlejšková, Makovcová, 2009, s. 6).

### 1.3.1 Rozdělení záchvatů

Existují dramatické a závažné záchvaty – velké generalizované, kdy člověk upadne v bezvědomí na zem a může mít křeče končetin. Na počátku záchvatového děje se objevuje porucha vědomí. Na záchvat má pacient amnézii. Méně nápadnými záchvaty jsou absence a myoklonie. Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů používá dvě kritéria: klinický obraz a EEG změny.

### 1.3.2 Parciální - ložiskové záchvaty

Parciální záchvaty jsou děleny na simplexní a komplexní. Rozhodující je stav vědomí během záchvatu. Pokud není vědomí narušeno, je záchvat klasifikován jako **parciální simplexní - jednoduchý**. Klinickými projevy jsou projevy motorické, např. záškuby jedné horní končetiny nebo projevy sensitivní - brnění, mravenčení, píchání, vjem nepříjemného pachu, taky izolovaně vegetativní, což je nevolnost, zvracení nebo iluze viděného či slyšeného.

Oproti tomu je parciální **komplexní záchvat s poruchou vědomí**. Pacient má na něj amnézii. Iniciální část záchvatu je aura, kterou pacient vnímá před nástupem poruchy vědomí. Může se objevit porucha účelného nebo neúčelného chování tzv. automatismů.

Jednoduchý ložiskový záchvat může přejít v komplexní a sekundárně v generalizovaný tonicko - klonický záchvat.

### 1.3.3 Generalizované

**Absence** - jedná se o několik sekund trvající přerušení činnosti a strnulé zahledění. Vzniká náhle, uprostřed aktivity, pacient si situaci nepamatuje.

**Atypické absence** jsou provázeny výraznějšími změnami svalového napětí. Jejich počátek a ukončení není náhlé.

**Myoklonické a klonické záchvaty** jsou rychlé a krátké kontrakce jednotlivých svalů nebo skupin. Výskyt myoklonických je izolovaně nebo v sériích. Klonické opakované křeče jsou patrné na končetinách.



**Tonické záchvaty** jsou záchvaty s tonickou kontrakcí svalů končetin a trupu.

**Tonicko - klonické záchvaty** - dříve byl tento typ označován jako „grand mal“. Typický je pád na zem, promodráání v obličeji a dechové obtíže. Záchvat končí uvolněním, ale bezvědomí může trvat různou dobu a přechází ve spánek. Pacient sliní, může dojít k zatnutí zubů, pokousání jazyka a inkontinenci. Po záchvatu pacient udává svalové bolesti.

**Atonické záchvaty** - jde o náhlý pokles svalového napětí. Často s pádem na zem nebo jen s poklesem hlavy nebo částečně trupu. Může zde být ztráta vědomí a pacient po pádu rychle vstává. U dětí budí dojem pádu po zakopnutí nebo z neobratnosti (Ošlejšková, 2009, s. 33-38).

#### 1.3.4 Status epilepticus

Status epilepticus je dle Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů definován jako záchvat, který trvá více než 30min nebo intermitentní záchvaty trvající déle než 30 min, mezi kterými pacient nenabývá vědomí. Je nejtěžší formou sériových záchvatů. U dětí a mladistvých je často prvním projevem epilepsie. Každý status má dopad na mozkové funkce. Důsledkem je energetické vyčerpání a poškození mozkových buněk s následným jejich umíráním. Nastávají ireverzibilní změny (Ošlejšková, 2009, s. 24).

### 1.4 Diagnostika epilepsie

Pro diagnostiku a správnou klasifikaci epileptického záchvatu a syndromu je důležitá anamnéza pacienta. Subjektivně prožívaný začátek epileptického záchvatu nazýváme **aura**. Mohou to být různé senzoričné, psychosenzoričné vjemy, jako návaly horka, tlak na hrudi, zrakové, sluchové i chuťové pocity.

K základnímu vyšetření dítěte patří interní pediatričné vyšetření, biochemické a hematologické odběry krve. Neurolog provádí objektivní neurologické vyšetření (Ošlejšková a kol., 2008, s. 72).

#### 1.4.1 Elektroencefalografie

Elektroencefalografie je základní neurofyziologická metoda, která zjišťuje funkční vlastnosti mozku a jejich ovlivnění patologickými stavy. **Elektroencefalogram** je záznam křivky, kterou získáváme z elektrod umístěných na povrchu hlavy – tzv. **skalповé EEG**.

Cílem je zachytit pro epilepsii charakteristické změny a specifické grafoelementy. Při podezření na epilepsii se natáčí EEG co nejdříve po proběhlém záchvatu (Komárek, Zumrová et al., 2008, s. 27-28).

**Příprava dítěte k vyšetření EEG** - vyšetření je pro pacienta nenáročné, lze provádět i bez přípravy. Většina dětských pacientů však během vyšetření nespolupracuje. Je to dáno věkem dítěte, psychosomatickou dysfunkcí, neurologickým postižením dítěte. Vlasy by mělo mít čisté bez použití tužidla, laku, gelu. Nemusí být lačné, pravidelná farmakoterapie se nevysazuje. Doprovázející osoba může být v blízkosti dítěte. Dítě, s ohledem na věk a na onemocnění, a doprovázející osoba mají být poučeny o průběhu vyšetření. Dítěti se po aplikaci gelu na vlasatou část hlavy přiloží čepice s elektrodami. Spolupracující dítě je uloženo na lehátko. Snímání probíhá vleže na zádech se zavřenýma očima. Během snímání se provádí na pokyn sestry aktivační metody, reakce na otevření a zavření očí, hluboké dýchání ústy a nosem, fotostimulace. Malé děti lze snímat v kočárku nebo v náručí. Nespolupracující děti lze zklidnit medikamenty, dudlíkem, hračkou, vyprávěním pohádky, Děti je vhodné motivovat, povzbuzovat, chválit. Doba snímání je 20 – 30 min. Po ukončení jsou elektrody odstraněny, vlasy otřeny. Po vyšetření není třeba omezení v rámci denního režimu dítěte.

#### 1.4.2 EEG po spánkové deprivaci

Je to vyšetření s provokační metodou. Průběh vyšetření je obdobný jako u nativního EEG, příprava pacienta spočívá v narušení nočního spánku. Dítě v noci bdí různou časovou délkou podle svého věku. Ráno po nasazení elektrod probíhá snímání při usínání a následném spánku dítěte.

#### 1.4.3 Dlouhodobé video EEG

Jedná se o metodu používanou v rámci předoperačního vyšetření a pacientů s farmakorezistentní epilepsií a při diferenciální diagnostice záchvatových stavů.

Cílem je zachycení záchvatového stavu typického pro monitorovaného pacienta, následná analýza EEG křivky a videozáznamu. Snímání probíhá většinou za hospitalizace, doba vyšetření je několik hodin až dnů. Při vyšetřování je vhodná přítomnost rodiče. Dítě během vyšetření není omezováno v činnosti (Ošlejšková et al., 2008, s. 37-38).

#### 1.4.4 Magnetická rezonance

Magnetická rezonance u pacientů s epilepsií je zobrazovací metodou první volby. Provádí se zejména u nemocných s ložiskovou nebo farmakorezistentní epilepsií. Umožňuje odhalit a překlasifikovat epilepsie kryptogenní na symptomatické. Mezi nejčastější příčiny ložiskové epilepsie patří strukturální léze, jejichž detekce je jinými metodami nemožná. Modifikací standardního MRI vyšetření je funkční magnetická rezonance a protonová rezonanční spektroskopie.

#### 1.4.5 Pozitronová emisní tomografie

Pozitronová emisní tomografie PET mozku je radioizotopové vyšetření. Zjišťuje metabolickou aktivitu jednotlivých oblastí mozku. Určuje oblast funkčního deficitu, která vykazuje sníženou metabolickou aktivitu.

#### 1.4.6 Jednofotonová emisní počítačová tomografie

Jednofotonová emisní počítačová tomografie SPECT je radioizotopové vyšetření mozkové perfúze.

Z epileptologického pohledu přínosným testem je iktální SPECT. Při vyšetření je na začátku nebo v průběhu epileptického záchvatu aplikován intravenózně radionuklid. Vyšetření zachytí změny v mozkové perfúzi (Kršek, 2009, s. 85-91).

### 1.5 Terapie epileptických záchvatů

#### 1.5.1 Farmakoterapie

Racionální terapie epilepsie je mnohastupňovým procesem, ve kterém je nutno zvažovat všechny léčebné procesy. Nejčastějším způsobem léčby je farmakoterapie. Na různé epileptické syndromy reagují různá antiepileptika. Zřetel při výběru léků se musí dát na daný typ záchvatu, na nežádoucí účinky léku a taky na ekonomické aspekty.

Mezi zásady léčby platí správné zařazení záchvatů, zahájení léčby monoterapií, pozvolné zahájení a zvyšování dávek, dostatečná dávka antiepileptika, nutnost rozpoznání léčbou indukovaných záchvatů, poučení pacienta o průběhu léčby a nežádoucích účincích (Ryzí, 2009, s.98-100).

Zřetel se musí brát taky na hormonální změny během puberty a na změny hmotnosti dítěte. Léčba epilepsie je léčbou chronickou a trvá několik let (Ošlejšková et al., 2008, s. 73-74). Rozhodnutí o ukončování a snižování medikace je závislé na charakteru epileptického syndromu, postižení mozku, EEG. Je doporučováno redukce medikace po dvou letech bezzáchvatového průběhu. Náhlé přerušení léčby může vést ke vzniku status epilepticus (Ryzí, 2009, s. 108).

### 1.5.2 Farmakorezistence

Na terapii konvenčními antiepileptiky nereaguje 20-30% pacientů. Neúčinná léčba se projevuje přetrváváním záchvatů, změnou charakteru, špatnou tolerancí AED či stagnací nebo regresem psychomotorického vývoje dítěte.

K farmakorezistenci mají sklon epilepsie kryptogenní a symptomatické. Ložiskové epilepsie mají pravděpodobnost recidiv i při léčbě nebo po vysazení.

Riziko farmakorezistence se zvyšuje i u pacientů s mentální retardací nebo neurologickým defektem. U 25 % dětí, které prodělaly první záchvat ve formě epileptického statu, se projeví farmakorezistence (Brázdil et al., 2011, s. 274-275).

### 1.5.3 Ketogenní dieta

U Lennox – Gastautova syndromu lze využít ketogenní dietu. Jde o velmi náročnou spolupráci rodičů. Organismus se dietou udržuje v ketóze a navodí se situace podobná hladovění. Stav se dosáhne příjmem tuků, proteinů a cukrů v přesném poměru 4:1. V 50 % případů je redukce záchvatů na polovinu a 20-30 % dětí netrpí záchvaty vůbec (Ošlejšková et al., 2008, s. 74).

Strava navozuje v těle produkci ketonů, ovlivňujících vnitřní prostředí organismu a má protizáchvatový efekt. Celková délka dodržování diety by neměla přesáhnout 2 roky a pak se pacient vrací k normální stravě. Lze ji použít v léčbě farmakorezistentní epilepsie, zejména u dětí mladších 10 let, trpícími myoklonickými a generalizovanými tonicko-klonickými záchvaty. Pokud byla dieta účinná, záchvaty se nevrátí. Základem je vysoký obsah tuků. Hlavními potravinami jsou máslo, sádlo, šlehačka, ořechy. Strava se doplňuje masem, sýry, tvarohem, vejci, zeleninou. Nesprávně indikovaná nebo špatně složená dieta nemusí mít pozitivní efekt na průběh onemocnění (Chocenská, 2011, s. 61).

#### 1.5.4 Epileptochirurgická léčba

Podmínkou pro epileptochirurgickou léčbu je farmakorezistence. Provedeným chirurgickým zákrokem se očekává zvýšení kvality života při potlačení epileptických záchvatů. Operace by měla vést k úplnému odstranění epileptogenní zóny. Ne vždy je však možné tuto zónu odstranit. Významný pokles počtu záchvatů, potlačení tonických záchvatů, může být pro pacienta přínosem. Zásadní význam má nepoškození funkce korových oblastí.

Doba do dvou let od zahájení farmakologické léčby je k posouzení a potvrzení farmakorezistence. V dětské epileptologii u pacientů s katastrofickou epilepsií či epileptickou encefalopatií je epileptochirurgický zákrok upřednostněn (Brázdil et al., 2011, s. 202-204).

#### 1.5.5 Stimulace nervus vagus

Standardní metodou chirurgické léčby u pacientů, kde nelze provést resekcční operační zákrok je elektrická stimulace bloudivého nervu. Jedná se o pulzní generátor uložený subkutánně v podklíčkové krajině, který v úvodu epileptického záchvatu dokáže záchvat zastavit nebo ovlivnit. Díky zmenšení rozměrů přístroje je možné tuto metodu využít i u dětí (Brázdil et al., 2011, s. 224).

### 1.6 Psychiatrické aspekty při léčbě epilepsie

Cílem protizáchvatové léčby je optimální kvalita života, potlačení frekvence záchvatů, jejich zmírnění a dopad na interiktální období. Psychické poruchy se častěji vyskytují u nemocných s farmakorezistentní epilepsií. Genetické dispozice představují neovlivnitelná rizika psychických problémů. Genetika určuje intelekt, kognitivní funkce. Antiepileptika mohou ovlivňovat interiktální psychický stav nemocných.

**Interiktální depresivní porucha** je nejčastější poruchou nálady u nemocných s epilepsií. Další jsou **úzkostné stavy, iktální a postiktální psychóza, interiktální a alternativní psychóza**. V souvislosti s nasazením antiepileptika se normalizuje křivka EEG, vymizí záchvaty, ale u pacienta se objeví psychotické příznaky (Brázdil et al., 2011, s. 258-264).

#### 1.6.1 Psychologická pomoc při léčbě

Psychologické vyšetření má velký význam pro diagnostiku i léčbu epilepsie. Opakované vyšetření umožňují zhodnocení efektu léčby, zjištění vedlejších účinků léčby, posouzení in-

terpersonálních vztahů v rodině a okolí dítěte, odhalení nežádoucích vlivů výchovy a prostředí. Je nutné apelovat na pravidelnou životosprávu, vhodnou zájmovou činnost, eliminovat stresy a podporovat sportování a tělesnou aktivitu. Cílem psychoterapie je naučit jedince znát svoji nemoc, zbavit se předsudků a úzkosti. Zvládat překážky, posilovat odpovědnost a minimalizovat negativní vlivy psychické deprivace. Aby bylo možné považovat léčbu epilepsie za úspěšnou, je nutné dosáhnout nejen eliminace klinických záchvatů, ale i plné psychosociální kompenzace. Bez ní nelze docílit optimální kvality života jedince s epilepsií (Ošlejšková a Makovcová, 2009, s. 16-18).

## 1.7 Režimová opatření

Epilepsie ovlivňuje život dětí a adolescentů v mnoha oblastech - v rodině, škole, v jejich aktivitách, zaměstnání, partnerském vztahu, v každodenním životě.

Základním krokem v životě epileptiků zůstává dodržování režimových opatření.

Pravidelný režim dne – dodržování pravidelné doby spánku a bdění, pravidelné uléhání a vstávání, nespávání přes den. Lehký spánek během dne může záchvat vyprovokovat. Potřeba spánku se mění vzhledem k věku dítěte.

Strava dítěte závisí na věku, má být nedráždivá, ne tuhá, dobře polykatelná, při větších soustech hrozí riziko aspirace.

Důležité je vyvarovat se přerušovaného světla, světelných efektů a úplný zákaz drog a alkoholu. Není vhodné používání příliš aromatických parfémů s obsahem alkoholu a inhalování aromatických par (Slezáková et al., 2010, s. 258).

Mezi spouštěcí mechanismy záchvatů patří stres, který dítě prožívá při neúspěchu ve škole, náročnosti výuky, problémech se spolužáky, v rodině. Stresováno může být dítě nejistotou z nástupu záchvatu. Vyvolává to úzkost a strach. Zmenšit důsledky stresu pomáhá přístup k nemoci, úprava prostředí i zátěže.

Aby děti dosáhly svého – chtěného, mohou si hněvem nebo frustrací záchvat vyvolat.

Taktéž pocit nudy je forma stresu a v době nicedělání může nastoupit záchvat. Nudou jsou ohroženy děti v době prázdnin nebo v domácí péči. Někdy se děti a adolescenti izolují a bojí se žít společensky. Naproti tomu také nadměrná únava přispívá ke vzniku záchvatu. Náchylnost k záchvatům je individuální, proto musí rodiče zvážit aktivní účast dítěte ve volbě koníčků, zábavy a jiných aktivit.

## 1.8 Prognóza

Pro pacienta s epilepsií jsou kromě pravidelného užívání léků důležitá preventivní opatření, jejichž dodržováním se nemocný vyvaruje vzniku záchvatu. Prognóza epilepsie se odvíjí od typu záchvatů. Dobrou prognózu mají epilepsie dětského věku, například záchvat typu absence. U všech typů existuje riziko navrácení choroby při vysazení antiepileptik. Spontánní remise je u některých typů epilepsií možná. U řady pacientů je nutnost celoživotní léčby. Při chirurgickém řešení u farmakorezistentních pacientů závisí pravděpodobnost vymizení záchvatů na typu epilepsie a typu provedeného výkonu. V epileptologii jsou využívány prognostické znaky, které jsou používány v zahájení i ukončení terapie. Lze je rozdělit na příznivé a nepříznivé. První prognostické znaky se získají v počátku onemocnění, po prvním záchvatu, z vyšetření, z léčby, reakce na léčbu, změn EEG.

Mezi **prognosticky příznivé znaky** patří - neprokazatelné mozkové postižení, nepřítomnost neurologického postižení, normální intelekt, nízká frekvence záchvatů, dobrá odpověď na terapii, normální EEG v začátku terapie.

Mezi **prognosticky nepříznivé znaky** patří věk v začátku onemocnění, je důležitý ve vztahu k věkově vázaným epileptickým syndromům. Čím nižší věk, tím větší riziko trvalých následků v psychomotorickém vývoji (Dolanský, 2000, s. 70-87).

## 1.9 Potřeby dítěte

*Všechny děti – zdravé či nemocné – mají většinu potřeb společných, ať se jedná o potřeby tělesné či psychické. Tyto potřeby musí být naplňovány tak, aby vývoj dětí odpovídal jejich maximální možností (Sikorová, 2011, s. 30).*

Úkolem rodičů, pečovatелů, ošetřujících osob je potřeby dětí uspokojovat. Podle K.E.Allena a L. R. Marotze lze základní potřeby dětí dělit na tělesné, psychické, učení, úcty a sebevědomí.

Uspokojování potřeb u dětí s chronickým onemocněním vyžaduje náročnější posouzení stavu dítěte a je náročnějším procesem. Vedle potřeb tělesných, jako je přístřeší a ochrana, jídlo přiměřené věku, teplo, zdravotní péče, čistota a odpočinek, jde zejména o potřeby psychické, kdy láska a důslednost, pocit bezpečí a důvěry navozuje v dítěti pocit jistoty a stability. Navozuje pocit, že se dítě může na rodinu a okolí spolehnout. Jistota vede k lepšímu zvládnutí zátěže hlavně v době nemoci, je taky prevencí ke vzniku stresu a stigmatizace.

Osoby podílející se na výchovném procesu dítěte s epilepsií by měli být informováni o tomto onemocnění a zejména o poskytnutí první pomoci. Úkolem procesu je začlenění dítěte co nejvíce mezi zdravé vrstevníky.

### **1.10 Role sestry v ošetrovatelském procesu**

Dětská sestra je zapojena do zdravotní péče o dítě, jeho rodinu, podporuje růst a správný vývoj. Ať se setkává s nemocným dítětem v ambulantní péči, v nemocnici na lůžkovém oddělení nebo v primární sféře, jejím posláním je blaho dítěte.

Dětské sestry by si měly vytvořit smysluplný vztah mezi rodinou dítěte a nemocným dítětem. Sestra by měla vytvářet podmínky pro otevřenou komunikaci a všimnout si signálů, které ovlivňují potřeby dítěte a jeho zdraví.

Úkolem sestry je působit na prevenci vzniku onemocnění, podporu zdraví, v oblasti zdravotní péče, poradenství, edukace, plánování a realizace ošetrovatelské péče, formou ošetrovatelského procesu (Sikorová, 2011, s. 28).

Botíková a Hirnerová ve své práci na téma „ Informovanost rodičů o životním stylu dětí s epilepsií“ uvádějí, že informovanost rodičů o epilepsii je dostatečná, rodiče převážně dostávají informace od lékařů. Navrhují aktivnější zapojení sester do komunikace s dítětem a rodiči, zvyšování prestiže práce sester a zvyšování kvality poskytované ošetrovatelské činnosti ( Botíková, Hirnerová, 2012, s. 37).

Specializovaná sestra se znalostmi a zkušenostmi v epileptologii by mohla pacienty nasměrovat k sociální pracovníci, k vhodné komunitě, k psychologické a psychiatrické péči (Dolanský, 2000, s. 69).

#### **1.10.1 Ošetrovatelské intervence a edukace sestry**

Prvořadým úkolem sestry při ošetrování dítěte se záchvatovitým onemocněním ve zdravotnickém zařízení nebo v prostředí domácím či školním je poskytnutí první pomoci. Nejedná se jen o poskytnutí pomoci v právě probíhajícím záchvatu, ale současně i o edukaci osob, které jsou ve styku s epileptikem.



### 1.10.2 Ošetrovatelský proces u dítěte s epilepsií

Dítě je přijímáno na dětské oddělení zpravidla po prodělaném déletrvajícím záchvatu nebo po krátkodobých záchvatech k vyšetření a k diagnostice. Při přijetí dítěte na oddělení zjišťuje sestra anamnézu rodinnou – výskyt epilepsie nebo jiného záchvatovitého onemocnění v rodině, osobní, alergie, dosavadní terapie. Provede fyzikální vyšetření - zjistí věk, celkový vzhled, hygienu, stav vědomí, způsob držení těla, hybnost, soběstačnost, stav dutiny ústní, sliznic, sleduje barvu kůže. Změří fyziologické funkce.

### 1.10.3 První pomoc při záchvatu

U probíhajícího záchvatu dbá na bezpečnost, aby nedošlo k druhotnému poranění, dává pozor na úraz hlavy. Odstraní předměty, které by mohly způsobit zranění. Uloží pacienta do polohy na boku, podloží hlavu měkkou podložkou. Po dobu záchvatu musí zajišťovat průchodnost dýchacích cest. Nevhodné je vkládání předmětů do úst. Nechá záchvat proběhnout, nebrání křečím. Při déle trvajícím záchvatu se doporučuje podat diazepam v podobě mikroklyzmatu rektálně. Sestra zajistí klid v okolí dítěte. Po usnutí kontroluje spánek, polohu na zádech nebo boku. Sleduje hygienu, případně vymění osobní prádlo pomočeného dítěte. Všimá si dutiny ústní, jestli nedošlo k poranění, pokousání. Pokud proběhlo zranění při pádu, následuje další vyšetření – rtg. Po dobu záchvatu nesmí sestra opustit nemocného. Musí umět popsat průběh záchvatu, příznaky, způsob pádu, barvu kůže, výraz v obličeji, křeče, zranění, pomočení, dezorientaci (Slezáková et al., 2010, s. 259 – 260).

### 1.10.4 Specifika ošetrovatelské péče

Dítě přicházející na diagnostiku onemocnění je uloženo na pokoj dětského oddělení. Jestliže se jedná o dítě v kojeneckém až předškolním věku, zpravidla bývá hospitalizováno s matkou nebo jiným doprovodem, který zajišťuje dítěti pocit bezpečí.

Sestra uloží pacienta a doprovod na pokoj, zajistí klidné prostředí, informuje o provozu na oddělení, chartě práv dítěte a o vyšetřeních, která budou následovat.

Sestra sleduje

- Fyziologické funkce – puls, dech, tělesnou teplotu, krevní tlak, příjem tekutin a stravy, vyprazdňování

- Vysvětlí důležitost vyšetření k diagnostice
- Provede odběry krve a moče na vyšetření dle ordinace lékaře
- Poskytne informace o vyšetření, zdůrazní nutnost pravidelného režimu, podávání léků - antiepileptik, upozorní na rizika spojená s nedodržováním léčebného režimu.
- Podává léky dle ordinace lékaře
- Provádí přípravu na vyšetření k diagnostice záchvatového onemocnění – EEG, CT mozku, MRI.
- Dbá na vhodnou aktivitu dítěte během hospitalizace, provádí herní terapii, zajistí zaměstnání ve spolupráci s matkou, učitelkami mateřské nebo základní školy, herním terapeutem (Slezáková et al., 2010, s. 261 – 270).

#### 1.10.5 Zdravotní komplikace

Aby nedocházelo k záchvatům nebo aby se omezil jejich počet, sestra informuje pacienta o nutnosti pravidelného užívání antiepileptika v přesně stanovené dávce, o nutnosti pravidelných návštěv u lékaře, pediatra i neurologa, dispenzarizace. Je vhodné, aby dítě nosilo identifikační průkaz epileptika. Dítě nebo rodiče by měli vést deník o prodělaných záchvatech, jak dlouho trvaly, jakou měly intenzitu a průběh.

Zdravotní komplikace může přinášet očkování, které je stejným rizikem pro dítě zdravé nebo dítě s epilepsií. Opatrnost vyžaduje očkování proti černému kašli, spalničkám, příušnicím a zarděnkám.

V případě operace u dítěte musí být operatér i anesteziolog informován o nemoci a podávaných lécích. Důležité je nepřerušit medikamentózní léčbu, případně zvolit jinou formu podání (Ošlejšková a Makovcová, 2009, s. 29).

#### 1.10.6 Aktivity dítěte

Mezi činnosti sestry patří i edukace o vhodných aktivitách epileptika. Aktivity dítěte se mění vzhledem k jeho věku. Být aktivní je vhodné pro udržování tělesné kondice i pro dobrý psychický stav. Ti, kteří trpí záchvaty, by měli zvážit, které činnosti jsou vhodné a naopak, které jsou riskantní. Rodiče by se měli poradit s pedagogy jak umožnit účast při školních ak-

cích, výletech, školách v přírodě, soutěžích. Pro děti s epilepsií je důležité účastnit se stejných aktivit jako jejich vrstevníci.

**Plavání** v bazénu je vhodnou aktivitou pro dítě. V blízkosti by měl být, ale někdo, kdo ví jak si má v případě tonicko-klonického záchvatu počínat. Epileptik by měl mít po dobu záchvatu hlavu nad vodou a po skončení záchvatu by mu měl někdo pomoci dostat jej z vody ven.

**Vodní sporty** – plachtění, kanoistika, windsurfing nejsou vyloučeny, nebezpečné je však potápění.

**Jízda na koni, na kole** se mohou provozovat, ale za přítomnosti jiné osoby, která může poskytnout pomoc. Při sportech je nutno nosit přilbu.

**Cestování letadlem nebo jiným hromadným dopravním prostředkem** na větší vzdálenosti sebou nese rizika vzniku záchvatu ze strachu, nervozity, únavy. Epileptici by měli mít s sebou dostatek léků v příručním zavazadle a lékařské vyjádření o zdravotním stavu a předepsaných lécích (Hanscomb a Hughes, 1999, s. 57-59).

**Počítače, videohra, sledování televize, diskotéky** – některé záchvaty mohou být spuštěny mihotavým, blikajícím světlem, geometrickými tvary nebo vzory. Hovoříme o fotosensitivní epilepsii. Při dodržení určitých pravidel není nutno dítěti sledování televize zakazovat. Důležité je netravit u televizoru příliš mnoho času a udržovat vhodnou vzdálenost od obrazovky. Z důvodu zmírnění světelného kontrastu je vhodné místnost nezatemňovat. Při zvýšené fotosensibilitě sledovat televizi s tmavými brýlemi na očích.

Riziko záchvatu zvyšuje zejména nedostatek spánku, únava při dlouhém sledování televize nebo hraní počítačových her (Ošlejšková a Makovcová, 2009, s. 31).

### 1.10.7 Školní docházka

Pokud dítě nastupuje do kolektivního zařízení, lékař i sestra by měli spolupracovat i s pedagogy, vychovateli. Rodiče by se měli před zahájením školní docházky poradit s učitelem, s lékařem, pedagogicko-psychologickým pracovníkem o vhodnosti začátku školní docházky. Jestliže dítě trpí záchvaty, měl by mít učitel a spolužáci informace o tomto onemocnění, o pomoci při záchvatu i o citlivém přístupu k dítěti. Některé děti se mohou cítit izolovány, učitelé i rodiče mohou mít vysoké nebo nízké požadavky na schopnosti dítěte. Neměli by jej

ani podceňovat nebo naopak přeceňovat. Pokud jsou požadavky kladené na dítě ve škole vysoké, je vhodné, aby dítě navštěvovalo speciální školu.

Učitelé můžou objevit i různé změny chování dítěte, nenápadné záchvaty. Pokud si něčeho všimnou, měli by to oznámit rodičům. Není dobré ale přistupovat k dětem s epilepsií vystrašeně. Špatným jednáním může mít dítě pocit méněcennosti a stigmatizace.

Rozhodování o studiu na vyšším stupni by mělo být podle představ dítěte, jeho zájmů a schopnostech. Jestliže se pomocí léčby podaří zlepšit zdravotní kondici a dítě má odpovídající schopnosti a nadání, může dosáhnout vzdělání pro různá povolání. Nejsou však vhodná povolání spojená s rizikem pádu, s rizikem úrazu, s řízením dopravních prostředků. V dospělosti řeší jedinci s epilepsií otázky partnerských vztahů, rodičovství a mateřství, držení řidičského a zbrojního průkazu. (Hanscomb a Hughes, 1999, s. 52-53).

Život s epilepsií si žádá změny, které vedou k omezení nebo vyloučení faktorů, způsobujících vznik záchvatu. Děti mohou vést stejný život jako děti zdravé, je však důležité, aby byli informováni všichni, kteří s nimi přicházejí do kontaktu. Podle Botíkové a Lajdové, které zpracovávaly průzkum na téma „Vědomosti žáků základních škol o epilepsii“, mají žáci základních škol o epilepsii průměrné znalosti a nejčastější zdroj informací jsou masové komunikační prostředky ( Botíková, Lajdová, 2014, s. 28).

#### 1.10.8 Edukace sestry v oblasti bezpečného domova.

Další oblastí, kde je vhodná edukace ze strany sestry, je vytvoření bezpečného domácího prostředí pro dítě. To je důležité zejména u těch dětí, kde se nedaří zvládat záchvaty, které se objevují náhle bez varování. Domácnost je lépe vybavit takovým zařízením, které nenese velké riziko poranění. Doporučuje se používat nádobí lépe umělohmotné než skleněné, potraviny a nápoje uchovávat raději v plastových obalech než ve skleněných.

Výplně ve dveřích nerozbitné nebo s bezpečnostní folií. Důležité je správné zavěšení dveří, otevírání má být směrem ven z místnosti. Dbát na bezpečné uložení léků v domácnosti (Hanscomb a Hughes, 1999, s. 59-61).

### 1.11 Občanské sdružení epileptiků

V České republice působí svépomocné sdružení **Společnost „E“**, poskytující odborné sociální poradenství, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením,

konzultace s psychologem pro lidi s epilepsií a jejich blízké. Prostřednictvím epileptologů, neurologů, psychologů, psychiatrů, právníků zodpovídají na dotazy. V rámci celorepublikové činnosti zajišťuje klubovou činnost, rukodělné kroužky, výlety, posezení, plavání. Organizuje rehabilitační pobyty pro děti i dospělé s epilepsií pod lékařským dohledem, vydává informační tiskoviny, zajišťuje vzdělávání, medializaci epilepsie. Vydává časopis AURA s informacemi o epilepsii ( Společnost-e, © 2008).

Obdobným sdružením je občanské sdružení **EpiStop**.

10. únor byl 4. Evropský den epilepsie. Měl za cíl připomenout, že v evropských zemích žije 1 % lidí s epilepsiemi, které v 70 % případů umíme léčit tak, že jsou bez potíží a u 30 % se léčebné možnosti stále zlepšují. Jedním z nejobtížnějších bojů je souboj s předsudky, vlastním strachem a snahou vyhnout se nepříjemným situacím.

26. březen je vyhlášen jako Purple Day (Fialový den) věnovaný mezinárodní kampani týkající se zvyšování povědomí o epilepsii na celém světě. Každoročně, dne 26. března, jsou lidé v zemích po celém světě vyzýváni obléknout se do fialového a pořádat akce na podporu lidí s epilepsií ( Epistop, © 1995).

## 2 KVALITA ŽIVOTA

*Koncept kvality života zahrnuje širokou škálu různorodých oblastí zkušeností člověka - od fyzických funkcí až po oblasti spojené s dosahováním životních cílů a prožíváním životního štěstí (Gurková, 2011, s. 23).*

Podle definice Světové zdravotnické organizace (WHO) je kvalita života „subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře, k systému hodnot, životním cílům, očekáváním a běžným zvyklostem.“

Výzkum kvality života v rámci zdravotní péče vznikl v sedmdesátých letech 20. století.

Potřebou bylo zjistit finanční nákladnost a efektivitu léčby a dokladovat klinickou úspěšnost léčby, tedy dopad léčebných intervencí na zdravotní stav pacienta.

Vytvořily se různé konceptuální modely HRQoL (*Health-related quality of life*), ve kterých byly využívány generické a specifické nástroje HRQoL. Cílem bylo porovnat úroveň HRQoL mezi zdravou a nemocnou populací, nebo mezi různými druhy nemocí (Gurková, 2011, s. 41-51).

### 2.1 Ošetřovatelství a kvalita života

V ošetřovatelství hovoříme o kvalitě života pacientů s různým onemocněním. Zaměřujeme se na člověka ve specifické situaci ke svému zdravotnímu stavu. V sociologii hovoříme o kvalitě života konkrétního národa. Kvalita života je vnímána jako popis negativních a pozitivních prožitků člověka. Hodnocení, zda je náš život kvalitní, je založené na subjektivním vnímání jedince co je pro něj žádoucí, čeho chce dosáhnout, porovnání svého s životem druhých. Proto je definovat kvalitu života obtížné.

Kvalita života v ošetřovatelství podle Ferransové je:

- schopnost vést normální život
- štěstí, spokojenost
- dosahování osobních cílů
- schopnost vést sociálně „aktivní“ život
- úroveň potencionální tělesné a mentální kapacity (Gurková, 2011, s. 25-26).

Na kvalitu života má vliv sociální, kulturní, nábožensky ovlivněné prostředí. Každé společenství má systém hodnot, které uznává, kterými se řídí, které ho ovlivňují (Mareš et al., 2008, s. 11).

Kvalita života má společné znaky, které kladou důraz na kognitivní aspekt, individuální hodnocení životních podmínek, životní spokojenosti, pohody.

Každý jedinec vnímá uspokojování svých biopsychosociálních potřeb a kvalitu života individuálně. I když trpí onemocněním (zejména chronickým), nemusí znamenat, že vnímá kvalitu svého života jako nedostačující. Není pravidlem, že ten, kdo je zdravý, považuje také kvalitu svého života za dobrou. Úlohou sester v rámci ošetrovatelského procesu je posuzovat jednotlivé potřeby pacientů a vnímání kvality života každého pacienta za využití generických anebo specifických nástrojů jejího hodnocení.

## **2.2 Specifické nástroje měření kvality života pacientů s neurologickými chorobami**

Specifické nástroje měření kvality života jsou zaměřeny na faktory, které ovlivňují život osob s určitým onemocněním. Vyhodnocují se všeobecné oblasti, které určují celkovou kvalitu života jedince (Gurková, 2011, s. 149).

V oblasti neurologických onemocnění k vyhodnocení slouží zkonstruované specifické dotazníky HRQoL. Využívají se u pacientů s Parkinsonovou chorobou, se sklerózou multiplex, u pacientů po náhlé cévní mozkové příhodě, u pacientů s epilepsií – například Quality of Life in Epilepsy. Zde jsou vymezeny oblasti hodnocení jako celková kvalita života, emocionální pohoda, omezení ve vykovávání rolí, sociální opora, sociální izolace, únava, energie, pozornost, koncentrace, jazyk, paměť, tělesné funkce, vnímání zdraví, obavy ze záchvatu, obavy o zdraví. (Gurková, 2011, s. 164).

## **2.3 Zvláštnosti dětí a dospívajících**

Život dětí je ovlivněn kulturními, etnickými, náboženskými, sociálními faktory výrazněji než u dospělých. Děti přebírají příklady svých rodičů, vrstevníků a vzorů. Jsou jimi ovlivněny. Přebírají jejich názory - co je dobré, jak mají žít, čeho chtějí dosáhnout.

Dítě v rozdílných sociálních prostředích zastává jiné sociální role, které ovlivňují jeho chování, poznávání, přátelství, kamarádství. To vše má vliv na zjišťování názorů pro kvalitu života. Názory dětí se mění s jejich vývojem, s jejich zkušenostmi, s jejich vzděláním. Zjišťování kvality života u dětí se netýká pouze jich samotných. Týká se těch, kteří se o ně starají, kteří je ovlivňují, kteří jim kvalitu života zužují podle jejich představ, jejich metod, nástrojů, postupů (Mareš, 2008, s. 17-18).

Komárek uvádí, že moderní diagnostické a léčebné aspekty mohou kvalitu života dětí s epilepsií ovlivnit, ale významnou roli hraje společenské zázemí – rodina a její informovanost (Komárek, 2001, s. 18).



## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

### 3 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

#### 3.1 Formulace problému

Epilepsie přináší dětem i adolescentům řadu omezení, která ovlivňují jejich život. Žijí v obavě z dalšího záchvatu, nemocí jsou ovlivněni při výběru povolání. Mají své vlastní pojetí zdraví a nemoci, které je rozdílné od pojetí dospělých, od odborných názorů na zdraví a nemoc. Hodnotí kvalitu života podle svých představ, podle materiálních, sociálních potřeb.

Roli při určení kvality života hraje věk a pohlaví dítěte. Mladší děti nejsou schopny zhodnotit tento termín, hovoří za ně rodiče a děti přebírají jejich názory a mnohdy jejich přání. Děti jsou ovlivněny i svým vývojem. Těžko dovedou určit, co jejich život a kvalitu ovlivňuje více, jestli fyziologický vývoj nebo vývoj nemoci. Nedovedou přesně určit, jestli jsou ovlivněny medikamentózní terapií, jestli na ně působí negativně nebo pozitivně účinky léčby nebo prostě vývoj a hormonální změny. Jak uvádí studie Řehulkové a Řehulky (2008), jednotlivé složky kvality života se rozvíjejí v průběhu života odlišně, mění se více kvalitativně než kvantitativně, narůstá racionální chápání kvality života a projevuje se více sebereflexe, ale současně nižší sebedůvěra (Řehulková, Řehulka, © 2008).

#### 3.2 Cíle průzkumu

Hlavním cílem průzkumu je zjistit subjektivní vnímání kvality života dětí s epilepsií.

Dílčí cíle

Cíl č. 1

Zjistit jak epilepsie ovlivňuje kvalitu života dětí v oblasti fyzického zdraví a aktivity.

Cíl č. 2

Zjistit jak epilepsie ovlivňuje kvalitu života v oblasti emocionálního zdraví.

Cíl č. 3

Zjistit jak epilepsie ovlivňuje kvalitu života dětí v oblasti sociálních funkcí.

Cíl č. 4

Zjistit jak epilepsie ovlivňuje kvalitu života dětí v oblasti školních funkcí.

Cíl č. 5

Zjistit, která oblast dětského života je epilepsií nejvíce ovlivněna.

Cíl č. 6

Zjistit jak kvalitu života vnímají děti v závislosti na svém věku.

Cíl č. 7

Zjistit jak kvalitu života vnímají děti v závislosti na pohlaví.

## 4 METODIKA

### 4.1 Charakteristika souboru

Zkoumaný soubor představovaly děti s epilepsií. Děti byly vybírány metodou záměrného výběru. Kriteria výběru pro zařazení do souboru byl věk dětí od 5 do 18 let, diagnóza epilepsie, děti navštěvující neurologickou ambulanci ve Zlíně, v Uherském Hradišti, hospitalizované děti na dětském oddělení. Byly vytvořeny tři typy dotazníků, které rozdělovaly děti do věkových skupin. První dotazník byl směřován na děti ve věku od 5 do 7 let. Druhý dotazník byl určen dětem od 8 do 12 let a třetí byl pro 13 až 18leté děti, adolescenty. Nejmladší věková skupina ještě nezvládá dostatečně čtení, psaní a vyplňování dotazníku, proto byl dotazník směřován na rodiče těchto dětí. Vzhledem ke zdravotnímu stavu nebo postižení dítěte, byla možnost i v dalších věkových skupinách vyplnění dotazníku rodičem.

Z důvodu omezeného počtu respondentů byly dotazníky cíleně zasílány poštou nebo předávány osobně dětem nebo rodičům dětí s epilepsií, na něž jsem dostala kontakt od praktických dětských lékařů.

Bylo rozdáno 110 dotazníků, vráceno vyplněných 51. Návratnost činila 46%. Dle věkových skupin bylo 15 dotazníků v nejmladší věkové skupině, 15 bylo ze skupiny mladšího školního věku a 21 ze skupiny staršího školního věku, adolescentů. Kvůli neúplnosti vyplnění odpovědí byly 3 dotazníky z druhé a 2 dotazníky z třetí skupiny vyřazeny. Vznikl definitivní soubor 46 respondentů. Z toho bylo 23 chlapců a 23 dívek.

### 4.2 Metoda sběru dat

K získání údajů byla zvolena metoda kvantitativního výzkumu prostřednictvím nestandardizovaného dotazníku.

Kvantitativní výzkum je založen na ověřování platnosti teorií pomocí konceptů, ověřuje stanovené hypotézy, závěry, doporučení z předchozích studií, shromažďuje data, provádí závěry (Bartlová, 2008, s. 14).

*Dotazník je v podstatě standardizovaným souborem otázek, jež jsou předem připraveny na určitém formuláři (Kutnohorská, 2009, s. 41).*

K výzkumnému šetření byl vytvořen nestandardizovaný dotazník. Inspirací k vytvoření byl standardizovaný dotazník **Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 zkrácená verze a dotazník Quality of Life in Epilepsy for adolescents - QOLIE- AD-48**.

Dotazník byl určen pro 3 věkové skupiny dětí 5 - 7 let, 8 – 13 let a 13 – 18 let. Formulace otázek byla podle věku a schopností dětí upravena. V úvodu bylo označení pro pohlaví dítěte.

Dotazník měl u skupiny nejmenších dětí 30 položek. V tomto věku děti ještě nejsou samy schopny dotazník vyplnit, vyplňovali jej za ně rodiče. Pro další dvě skupiny byl určen dotazník s 32 položkami. Jednotlivé otázky byly seskupeny do čtyř oblastí – fyzické, emocionální, sociální a školní funkce.

Respondenti měli možnost označit danou odpověď na Likertově škále, přičemž 0 - nikdy, 1 – téměř nikdy, 2 – občas, 3 – často, 4 – téměř nikdy.

### 4.3 Organizace průzkumu

Na počátku dotazníkového šetření v období od 21. prosince do 5. ledna proběhl předvýzkum ve všech věkových skupinách. Ve skupinách od 8 do 12 a od 13 do 18 let byla upravena jedna otázka v oblasti sociálních funkcí.

Dotazníky byly rozdány po souhlasu hlavní sestry Uherskohradištské nemocnice, primáře dětského oddělení, lékařů z neurologických ambulancí v Uherském Hradišti a Zlíně do neurologických dětských ambulancí. Dotazníkové šetření bylo anonymní.

Vyplněné dotazníky byly zařazeny do šetření od 6. ledna do 16. března 2014.

### 4.4 Zpracování dat

Získané údaje byly vyhodnoceny a zpracovány v podobě tabulek a grafů. Pro výpočty, tabulky a grafy byl použit program Microsoft Word 2007 a Microsoft Office Excel 2007.

Škála hodnocení odpovědí v rozsahu 0 - 4 byla pro snadnější interpretaci získaných odpovědí od respondentů převedena dle bodového hodnocení. 0 – 100 bodů, 1 – 75 bodů, 2 – 50 bodů, 3 – 25 bodů, 4 – 0 bodů. Počet celkově získaných bodů za celý dotazník byl u jedno-

ho respondenta od 0 do 3200 bodů. Přičemž čím vyšší počet bodů, tím vyšší kvalitu života děti vnímají.

Získané číselné hodnoty odpovědí byly přepočteny na průměrné body získané jedním dítětem za jednu otázku v oblasti fyzických funkcí, emocionálních, sociálních a školních funkcí, maximální počet průměrných bodů byl 100.

Celková kvalita života je vypočtena jak pro jednotlivé věkové skupiny dětí, tak pro všechny dotazované děti ve věku od 5 do 18 let s ohledem na pohlaví dotazovaných.

## 5 VÝSLEDKY

### 5.1 Demografické údaje

Demografická data byla získána na podkladě otázek na pohlaví dítěte a zařazení do věkové skupiny. Na dotazníkovém šetření se podílelo 46 dětí a adolescentů, z toho 23 (50 %) chlapců a 23 (50 %) dívek, s průměrným věkem 10,96 roku.

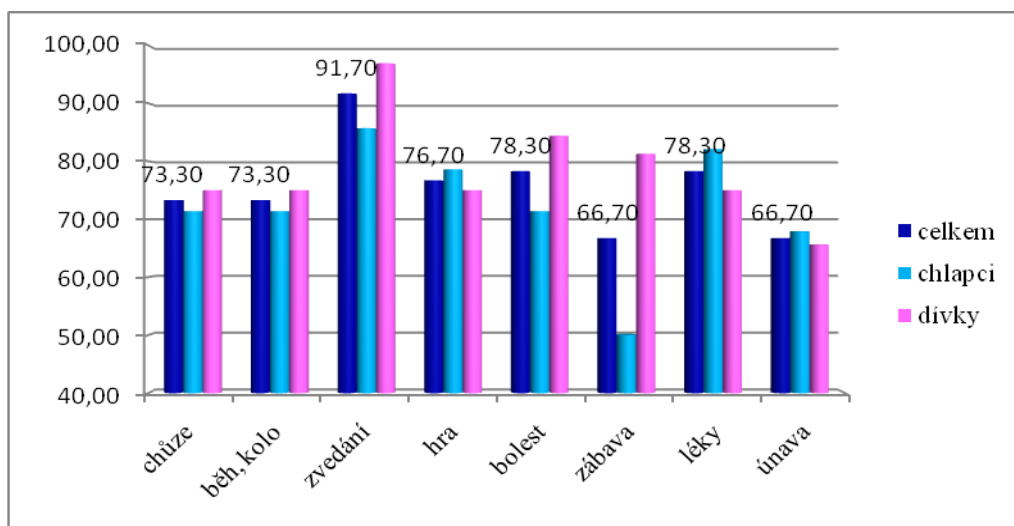
První věková skupina od 5 do 7 let zahrnovala 15 dětí, 7 chlapců a 8 dívek (32,61 %) z celkového počtu dětí, ve druhé věkové skupině bylo 12 respondentů, z toho 8 chlapců a 4 dívky (26,09 %), třetí skupina zahrnovala 19 dětí a adolescentů s 8 chlapci a 11 dívkami (41,30 %).

K dílčímu cíli č. 1 *Zjistit, jak epilepsie ovlivňuje kvalitu života dětí v oblasti fyzického zdraví a aktivity* se vztahovala oblast 8 otázek na fyzické funkce, zdraví a aktivitu u dětí ve všech věkových skupinách.

**Věková skupina dětí 5 – 7 let**, celkem 15 respondentů, z toho 7 chlapců, 8 dívek.

*Tabulka 1 Fyzické funkce, věková skupina 5-7 let*

Fyzické funkce, (problém s ...)	Nikdy		Téměř nikdy		Občas		Často		Téměř vždy	
1. S chůzí na větší vzdálenost, během cvičením.	3	3	2	3	1	1	0	1	1	0
2. S chůzí do školy, jízda na kole.	3	3	2	3	1	1	0	1	1	0
3. Při zvedání hraček.	5	7	0	1	2	0	0	0	0	0
4. Účasti na aktivní hře nebo cvičení.	3	3	3	3	0	1	1	1	0	0
5. Se zraněním, bolestí.	3	5	1	2	2	0	1	1	0	0
6. Kvůli epilepsii nemohlo být na zábavných akcích, soutěžích.	0	3	2	4	3	1	2	0	0	0
7. Kvůli lékům – přibývá na váze, má vyrážku, padají mu vlasy a jiné...	5	3	0	2	1	3	1	0	0	0
8. Je unavené.	2	2	2	2	2	3	1	1	0	0



*Graf 1 Fyzické funkce, věková skupina 5-7 let*

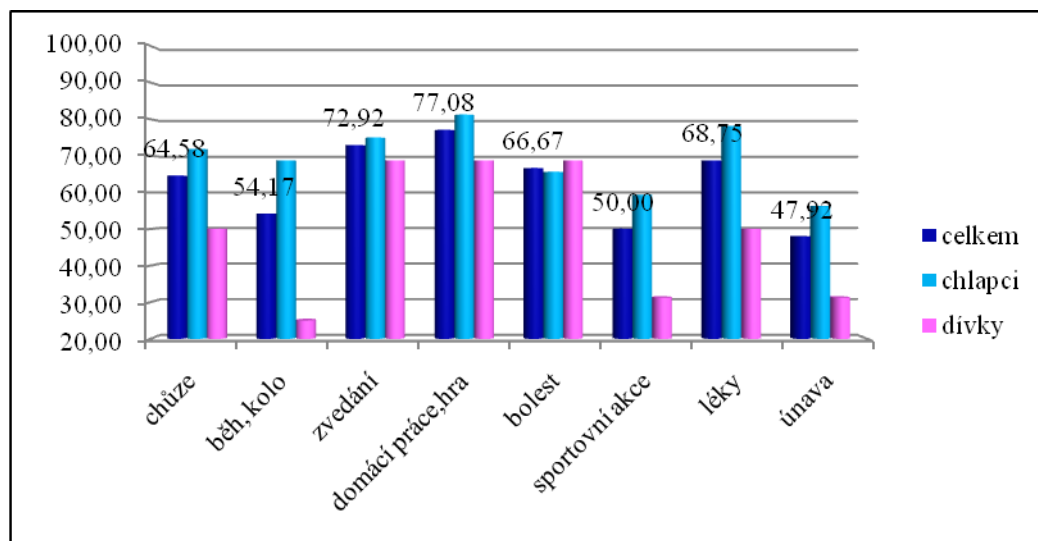
Tabulka 1 uvádí počet chlapců a dívek věkové skupiny 5–7 let odpovídajících na otázky z oblasti fyzických funkcí. Graf 1 uvádí, že ve skupině dětí od 5 do 7 let činí nejméně problémů dětem zvedání hraček (91,70 bodů), zranění, bolest a vedlejší účinky léků mají shodný počet (78,30 bodů), náročnější chůze, běh a kolo (73,30 bodů), účast na hře a cvičení

(76,70 bodů), nejnižší počet bodů získaly v oblasti účasti na soutěžích (66,70 bodů) a byly unavené (66,70 bodů).

**Věková skupina dětí 8 –12 let**, celkem 12 respondentů, z toho 8 chlapců, 4 dívky.

Tabulka 2 Fyzické funkce, věková skupina 8 – 12 let

Fyzické funkce (problém s ...)	Nikdy		Téměř nikdy		Občas		Často		Téměř vždy	
	4	0	2	1	0	2	1	1	1	0
1. S chůzí na větší vzdálenost, během, tělocvikem.	4	0	2	1	0	2	1	1	1	0
2. S chůzí do školy, jízdou na kole.	4	0	2	0	0	2	0	0	0	4
3. Při zvedání těžkých předmětů, krabic, školní tašky.	4	2	2	0	1	1	0	1	1	0
4. Při provádění domácích prací, při zvedání hraček.	4	2	2	0	2	1	0	1	0	0
5. Se zraněním, bolestí.	3	2	1	0	2	1	2	1	0	0
6. Kvůli epilepsii jsem nemohl/a být na sportovních akcích, soutěžích	3	1	1	0	2	0	0	1	2	2
7. Kvůli lékům – přibývám na váze, mám vyrážku, padají mi vlasy	5	0	1	2	1	1	0	0	1	1
8. Cítím se unavený/á.	2	0	2	0	1	2	2	1	1	1



Graf 2 Fyzické funkce, věková skupina 8 – 12 let

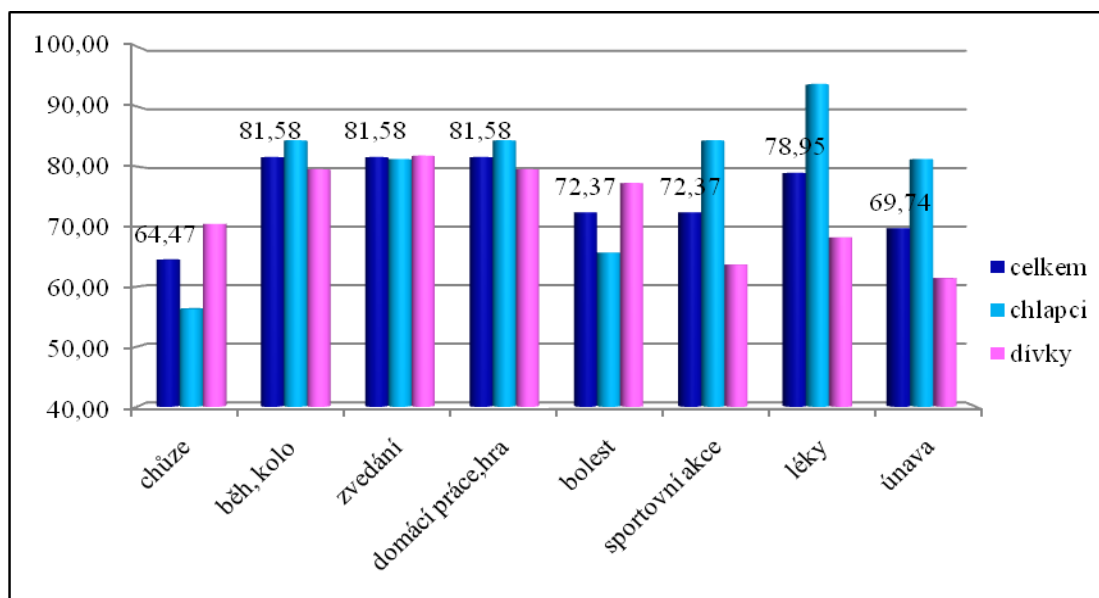
Jak uvádí tabulka 2 a graf 2 ve skupině dětí od 8 do 12 let mají děti nejméně problémů při pomáhání v domácnosti (77,08 bodů), zvedání hraček a lehkých předmětů (72,92 bodů), s vedlejšími účinky léků (68,75 bodů), zraněním a bolestí (66,67 bodů), s chůzí na větší vzdálenost (64,58 bodů), během a jízdou na kole (54,17 bodů). Problémy pociťují v oblasti účasti na soutěžích, sportovních akcích (50,00 bodů). Děti se cítí unavené (47,92 bodů).



Věková skupina dětí 13 –18 let, celkem 19 respondentů, z toho 8 chlapců, 11 dívek

Tabulka 3 Fyzické funkce, věková skupina 13 – 18 let

Zdraví a aktivity, (problém s ...)	Nikdy		Téměř nikdy		Občas		Často		Téměř vždy	
1. Prováděním těžších aktivit, jako běh, aktivní sport, gymnastika, lyžování.	3	5	0	0	2	5	2	1	1	0
2. Prováděním lehčích aktivit, jako chůze do školy, jízda na kole.	4	6	3	3	1	1	0	0	0	1
3. Přenášením krabic, školního batohu, zvedáním předmětů.	4	5	3	4	0	2	1	0	0	0
4. Prováděním domácích prací.	5	6	2	3	0	1	1	0	0	1
5. Zraněním nebo bolestí.	3	3	0	6	4	2	1	0	0	0
6. Epilepsie mě omezila účast ve sportovních aktivitách, soutěžích.	5	3	1	3	2	3	0	1	0	1
7. Nežádoucími účinky léků – přibývání na váze, akné, změnou vlasů, vypadáváním vlasů.	6	4	2	2	0	4	0	0	0	1
8. Cítím se slabý/á.	4	2	2	3	2	4	0	2	0	0



Graf 3 Fyzické funkce, věková skupina dětí 13 – 18 let

Podle tabulky 3 a grafu 3 ve věkové skupině 13 – 18 let mají shodný počet nejvýše získaných bodů odpovědi na otázky lehká fyzická zátěž, chůze, zvedání předmětů, provádění domácích prací (81,58 bodů). Vedlejší účinky léků (78,95 bodů), neúčast na soutěžích, bolest (72,37 bodů), cítí se unaveni (69,74 bodů). Nejméně (64,47 bodů), mají v oblasti vyšší fyzické námahy, jako je běh, tělocvik a chůze na větší vzdálenost.

**Fyzické funkce***Tabulka 4 Fyzické funkce ve věkových skupinách*

věková skupina	počet dětí ve skupině	maximální počet dosažených bodů	skutečný počet dosažených bodů	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	15	12 000	9 075	75,62
8 až 12	12	9 600	6 025	62,76
13 až 18	19	15 200	11 450	75,30
5 až 18				71,22

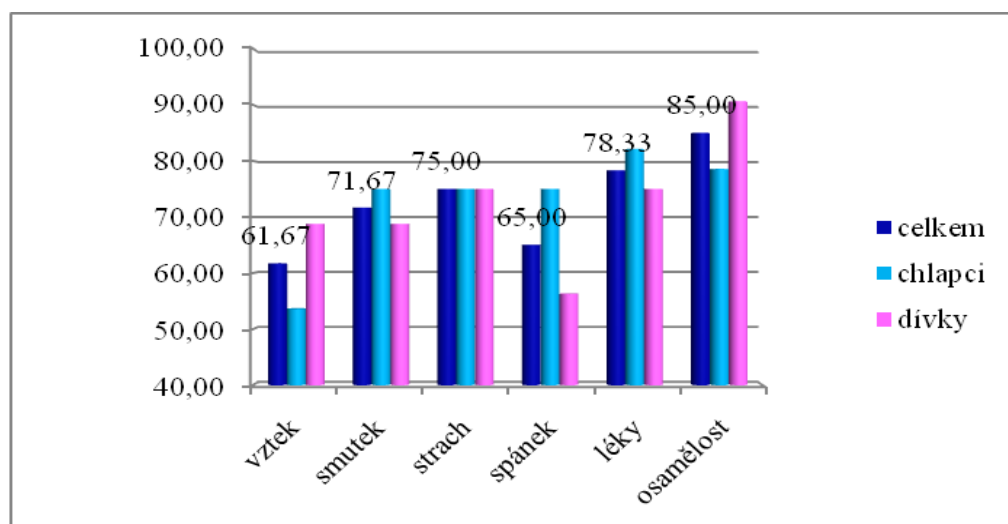
Jak vyplývá z tabulky 4, kvalita života u dětí s epilepsií v oblasti fyzických funkcí je nejvíce zhoršená u věkové skupiny 8 – 12 let, kdy děti dosáhly v průměru na jednu otázku 62,76 bodů z maximálních 100 možných bodů. Věkové skupiny 5 až 7 let a 13 až 18 let mají téměř shodný počet bodů 75,62 a 75,30 bodů. Celková kvalita života dětí s epilepsií ve fyzickém zdraví dosáhla 71,22 bodů.

K dílčímu cíli č. 2 *Zjistit, jak epilepsie ovlivňuje kvalitu života v oblasti emocionálního zdraví*, se vztahovalo 8 otázek ve druhé a třetí věkové skupině a 6 otázek v první věkové skupině. Jednalo se o oblast emocionálních funkcí.

**Věková skupina dětí 5 – 7 let**, celkem 15 respondentů, z toho 7 chlapců, 8 dívek.

*Tabulka 5 Emocionální funkce, věková skupina 5 – 7 let*

Emocionální zdraví, (problém s ...)	Nikdy		Téměř nikdy		Občas		Často		Téměř vždy	
	1	3	0	0	5	5	1	0	0	0
1. Pocitem děsu, vzteku.	1	3	0	0	5	5	1	0	0	0
2. Pocitem smutku.	3	2	1	3	3	2	0	1	0	0
3. Má strach, že se mu něco stane.	3	4	2	2	1	0	1	2	0	0
4. Spánkem.	3	1	2	3	1	2	1	1	0	1
5. Vadí mu užívání léků.	4	5	1	0	2	2	0	0	0	1
6. Kvůli epilepsii se cítí osamělý/á.	4	6	0	1	3	1	0	0	0	0



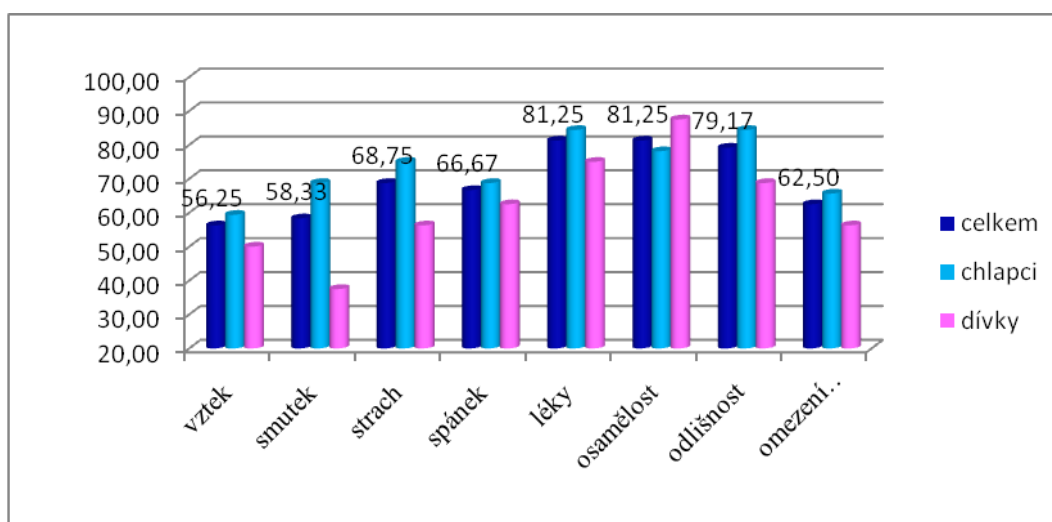
*Graf 4 Emocionální zdraví, věková skupina dětí 5 – 7 let*

Z tabulky 5 a grafu 4 lze vyčíst, že nejmenší děti si neuvědomují pocit osamělosti kvůli epilepsii (85,00 bodů), užívání léků (78,33 bodů), prožívají strach (75,00 bodů), smutek (71,67 bodů), problémy se spánkem (65,00 bodů) a největší problémy mají se vztekem a děsem (61,67 bodů). Tato oblast zahrnuje pouze 6 podotázek, protože v této věkové kategorii se vyjadřovali více rodiče, než děti.

Věková skupina dětí 8 –12 let, celkem 12 respondentů, z toho 8 chlapců, 4 dívky.

Tabulka 6 Emocionální funkce, věková skupina 8-12 let

Emocionální zdraví, (problém s ...)	Nikdy		Téměř nikdy		Občas		Často		Téměř vždy	
1. Pocitem děsu, vzteku.	2	1	0	0	5	2	1	0	0	1
2. Pocitem smutku.	2	1	4	0	0	0	2	2	0	1
3. Mám strach, že se mi něco stane.	3	1	2	1	3	1	0	0	0	1
4. Spánkem.	2	1	2	1	4	1	0	1	0	0
5. Cítím se trapně, protože jsem si musel/a vzít léky.	4	1	3	2	1	1	0	0	0	0
6. Kvůli epilepsii se cítím osamělý/á.	4	2	2	2	1	0	1	0	0	0
7. Cítím se jiný/á než ostatní, protože mám epilepsii.	4	2	3	1	1	0	0	0	0	1
8. Myslím si, že epilepsie mně brání dělat nové věci.	3	1	1	0	3	2	0	1	1	0



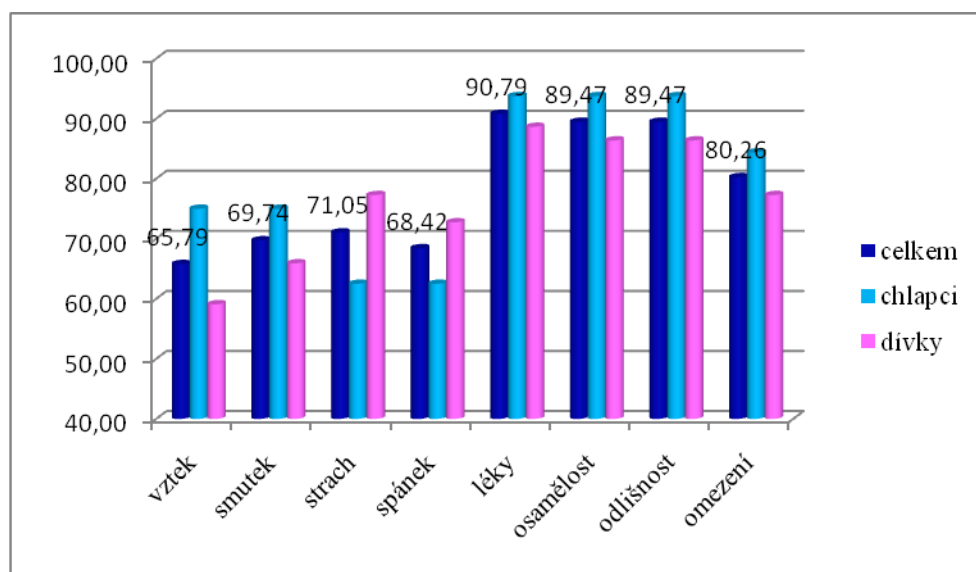
Graf 5 Emocionální zdraví, věková skupina dětí 8 – 12 let

Tabulka 6 a graf 5 uvádí, že tato věková skupina dětí má nejméně problémů s užíváním léků a s pocitem osamělosti (shodně 81,25 bodů), s pocitem odlišnosti (79,17 bodů), strachem (68,75 bodů), spánkem (66,67 bodů), pocitem, že jim epilepsie brání dělat nové věci (62,50 bodů), nejhůře prožívají smutek (58,33 bodů) a vztek (56,25 bodů).

Věková skupina dětí 13 –18 let, celkem 19 respondentů, z toho 8 chlapců, 11 dívek

Tabulka 7 Emocionální funkce, věková skupina 13 – 18 let

Emocionální zdraví, (problém s ...)	Nikdy		Téměř nikdy		Občas		Často		Téměř vždy	
1. Pocitem strachu nebo děsu, vzteku.	4	3	0	1	4	4	0	3	0	0
2. Pocitem smutku.	3	2	2	3	3	6	0	0	0	0
3. Obavami, že se mi něco stane.	2	4	2	4	2	3	2	0	0	0
4. Spánkem.	2	6	2	0	2	3	2	2	0	0
5. Cítím se trapně, protože jsem si musel/a vzít léky.	6	7	2	3	0	1	0	0	0	0
6. Cítím se kvůli epilepsii osamělý/á.	6	8	2	1	0	1	0	1	0	0
7. Považuji se za méněcenného, protože mám epilepsii.	6	6	2	4	0	1	0	0	0	0
8. Mám pocit, že epilepsie mně brání začít dělat nové věci.	5	4	1	4	2	3	0	0	0	0



Graf 6 Emocionální zdraví, věková skupina dětí 13-18 let

Z tabulky 7 a grafu 6 pro skupinu dětí a adolescentů vyplývá, že v oblasti emocí jim nečiní problém si vzít léky (90,79 bodů), téměř nemají pocit osamělosti a necítí se méněcennými kvůli epilepsii (89,47 bodů), mají pocit, že jim epilepsie brání dělat nové věci (80,26 bodů). I v této skupině mají problém se strachem (71,05), smutkem (69,74 bodů), nejvíce se vztekem (65,79 bodů).

**Emocionální funkce***Tabulka 8 Emocionální funkce ve věkových skupinách*

věková skupina	počet dětí ve skupině	maximální počet dosažených bodů	skutečný počet dosažených bodů	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	15	9 000	6 550	72,77
8 až 12	12	9 600	6 650	69,27
13 až 18	19	15 200	11 875	78,12
5 až 18				73,39

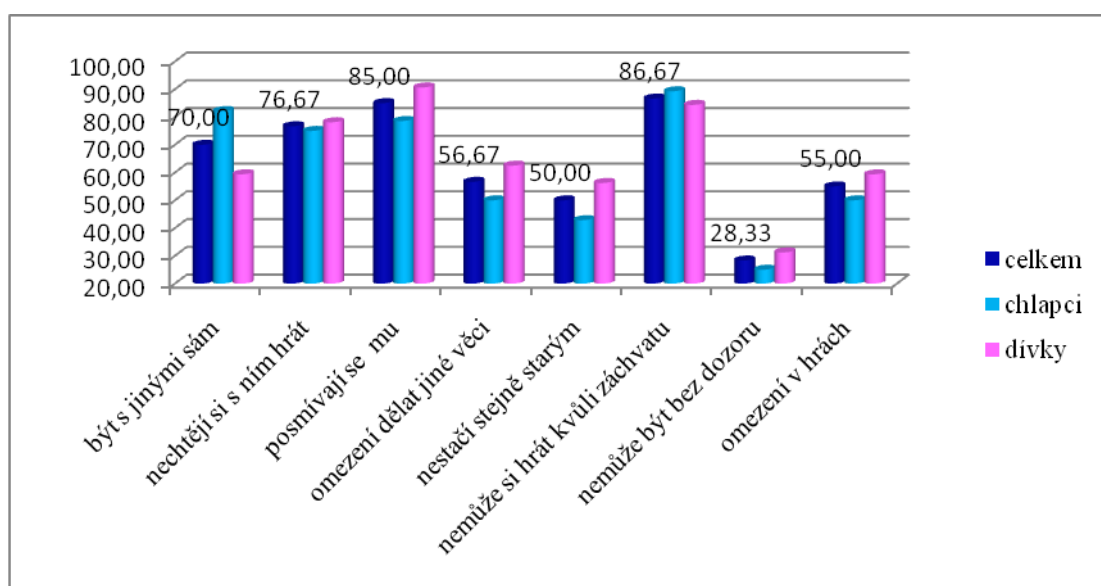
Jak vyplývá z tabulky 8, kvalita života dětí s epilepsií v oblasti emocionálního zdraví je nejvíce ovlivněna ve věkové skupině 8 až 12 let. Dosáhly 69,27 bodů z maximálně možných 100 bodů. Hůře se vyrovnávají s problémy v této oblasti také malé děti ve věku 5 – 7let, které dosáhly 72,77 bodů a nejlépe jsou na tom děti a adolescenti ve věku 13 – 18 let s dosaženými 78,12 body. Celková kvalita života dětí s epilepsií pro emocionální zdraví dosáhla 73,39 bodů.

K dílčímu cíli č 3 Zjistit, jak epilepsie ovlivňuje kvalitu života dětí v oblasti sociálních funkcí, se vztahovalo 8 otázek v oblasti sociálních funkcí z každé věkové skupiny.

**Věková skupina dětí 5 – 7 let**, celkem 15 respondentů, z toho 7 chlapců, 8 dívek.

Tabulka 9 Sociální funkce, věková skupina 5- 7let

Sociální funkce, (problém s ...)	Nikdy		Téměř nikdy		Občas		Často		Téměř vždy	
1. Být s ostatními dětmi samo.	5	2	1	3	0	0	0	2	1	1
2. Jiné děti si s ním nechtějí hrát.	3	3	2	4	1	0	1	1	0	0
3. Jiné děti se mu posmívají.	4	5	1	3	1	0	1	0	0	0
4. Nemůže dělat věci, které dělají jiní v jeho věku.	1	3	2	2	1	0	2	2	1	1
5. Stačit věkově stejně starým dětem.	0	3	3	1	0	1	3	1	1	2
6. Kvůli epilepsii nebo záchvatu si nemůže hrát s jinými.	5	5	1	1	1	2	0	0	0	0
7. Epilepsie omezila jeho možnost být bez dozoru.	0	2	0	0	1	1	5	0	1	5
8. Epilepsie omezila zúčastnit se dětských her.	0	2	2	2	3	2	2	1	0	1



Graf 7 Sociální funkce, věková skupina dětí 5 – 7 let

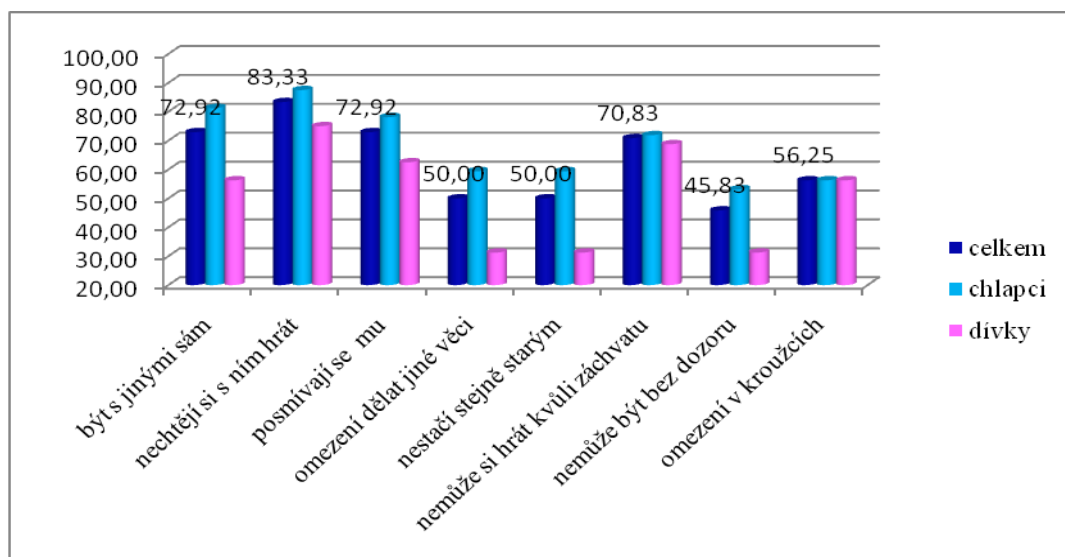
Z tabulky 9 a grafu 7 vyplývá, že v oblasti sociálních funkcí u nejmenší věkové skupiny mají nejmenší děti problémy s tím, že by si nemohly hrát s ostatními dětmi (86,67 bodů), posměchem druhých dětí (85,00 bodů), že by si s ním ostatní nechtěli hrát (76,67 bodů), více problémů označují v samotě (70,00 bodů), omezení dělat jiné věci, které dělají ostatní v jejich

věku (56,67 bodů), v omezení při hrách (55,00 bodů), nestačí stejně starým dětem (50,00 bodů), nemůžou být bez dozoru (28,33 bodů).

**Věková skupina dětí 8 –12 let**, celkem 12 respondentů, z toho 8 chlapců, 4 dívky.

Tabulka 10 Sociální funkce, věková skupina 8 – 12

Sociální funkce, (problém s ...)	Nikdy		Téměř nikdy		Občas		Často		Téměř vždy	
1. Být s ostatními dětmi sám/a.	3	1	4	1	1	0	0	2	0	0
2. Jiné děti si se mnou nechtějí hrát.	5	1	2	2	1	1	0	0	0	0
3. Jiné děti se mi posmívají.	4	1	1	0	3	3	0	0	0	0
4. Nemůžu dělat věci, které dělají jiní v mém věku.	3	0	0	0	3	2	1	1	1	1
5. Stačit věkově stejně starým dětem.	3	1	0	0	3	0	1	1	1	2
6. Kvůli epilepsii nebo záchvatu jsem nemohl/a jít ven s kamarády, hrát si s jinými	3	1	3	2	0	0	2	1	0	0
7. Epilepsie mě omezila, že jsem nemohl/a být sám bez dozoru rodičů, asistentky/pečovatelky	1	0	3	0	1	2	2	1	1	1
8. Kvůli epilepsii jsem se nemohl/a zúčastnit nových kroužků.	3	0	0	2	2	1	2	1	1	0



Graf 8 Sociální funkce, věková skupina dětí 8 – 12 let

Z tabulky 10 a grafu 8 vyplývá, že ve věkové skupině dětí od 8 do 12 let udávají děti nejméně problémů v tom, že by si ostatní s nimi nechtěli hrát (83,33 bodů), že by se jim ostatní posmívali a nemohly být s ostatními samy (shodně 72,92 bodů), nemohly by si hrát kvůli záchvatu (70,83 bodů). Jsou omezeni při výběru kroužků (56,25 bodů), dělat jiné věci

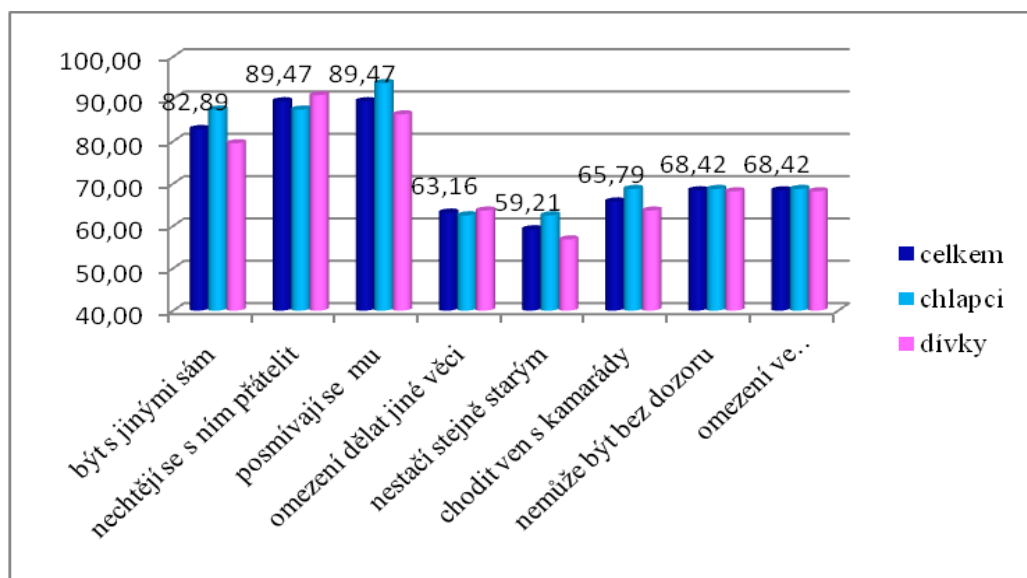


jako jiní vrstevníci, nestačí jiným stejně starým (shodně 50,00 bodů), největší problém mají být sami bez dozoru (45,83 bodů).

**Věková skupina dětí 13 –18 let**, celkem 19 respondentů, z toho 8 chlapců, 11 dívek

Tabulka 11 Sociální funkce, věková skupina 13 – 18 let

Sociální funkce, (problém s ...)	Nikdy		Téměř nikdy		Občas		Často		Téměř vždy	
1. Být s ostatními dospívajícími dětmi.	5	6	2	1	1	4	0	0	0	0
2. Jiní dospívající se nechtějí se mnou přátelit.	5	7	2	4	1	0	0	0	0	0
3. Jiní dospívající se mi posmívají.	6	6	2	4	0	1	0	0	0	0
4. Nemůžu dělat věci, které dělají jiní v mém věku	3	2	0	3	4	5	0	1	1	0
5. Je těžké ostatním vrstevníkům stačit.	3	3	1	3	2	1	1	2	1	1
6. Epilepsie nebo záchvat omezil mé sociální a mimoškolní aktivity	3	3	1	1	3	6	1	1	0	0
7. Kvůli epilepsii jsem závislý/á na rodičích, asistentovi nebo pečovateli.	4	5	1	2	1	2	1	0	1	2
8 Epilepsie omezila můj společenský život.	4	4	0	2	2	3	2	2	0	0



Graf 9 Sociální funkce, věková skupina dětí 13 – 18 let

Z tabulky 10 grafu 9 pro nejstarší věkovou skupinu vyplývá, že jako předchozí věková skupina v bodě číslo 2, nemají pocit, že by se s nimi ostatní nechtěli přátelit nebo se jim posmívali (shodně 89,47 bodů), nečiní jim problém být s ostatními dospívajícími (82, 89 bodů), jsou omezeni ve společenském životě, nemůžou být kvůli epilepsii samy bez dozoru (shodně

68,42 bodů), omezili mimoškolní aktivity (65,79 bodů), dělat jiné věci jako vrstevníci (63,16 bodů), nejvíce nestačí vrstevníkům (59,21 bodů).

### Sociální funkce

*Tabulka 12 Sociální funkce ve věkových skupinách*

věková skupina	počet dětí ve skupině	maximální počet dosažených bodů	skutečný počet dosažených bodů	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	15	12 000	7 625	63,54
8 až 12	12	9 600	6 025	62,76
13 až 18	19	15 200	11 150	73,36
5 až 18				66,55

Jak vyplývá z tabulky 12, kvalita života dětí s epilepsií v oblasti sociálních funkcí je nejvíce ovlivněna ve věkové skupině 8 – 12 let. Ze 100 bodové škály získaly jen 62,76 bodů, mají pocit, že nemůžou být bez dozoru, nestačí stejně starým dětem a nemohou dělat jiné věci, jako jejich vrstevníci. Shodně jsou na tom děti ve skupině 5 – 7 let (63,54 bodů).

V oblasti sociálních funkcí se nejlépe vyrovnává s problémy skupina dětí a adolescentů (73,36 bodů).

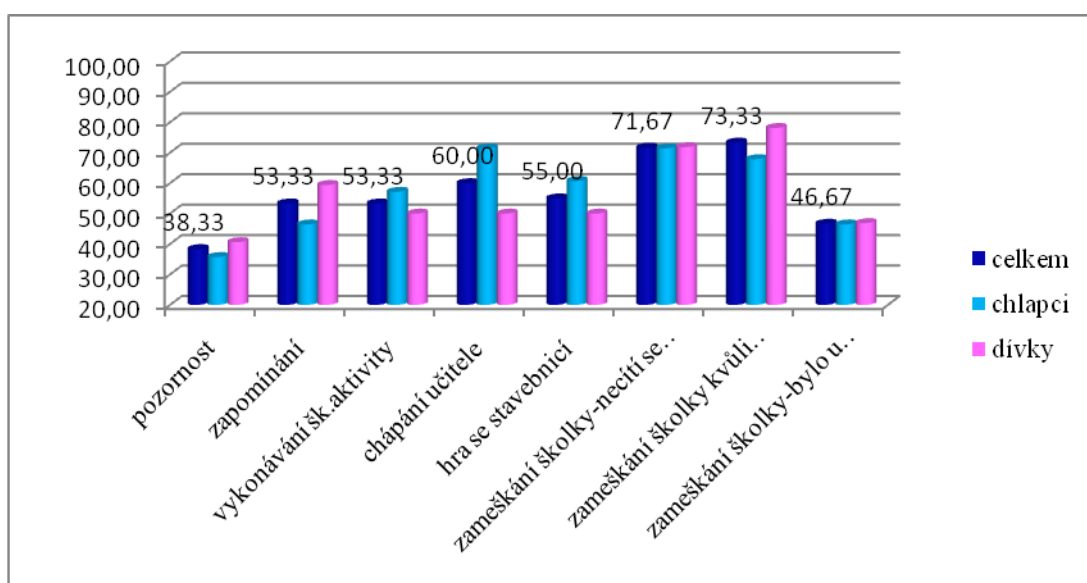
Celková kvalita života dětí s epilepsií v oblasti sociálních funkcí dosáhla 66,55 bodů.

K dílčímu cíli č 4 Zjistit, jak epilepsie ovlivňuje kvalitu života dětí v oblasti školních funkcí, se vztahovalo 8 otázek v oblasti školních funkcí z každé věkové skupiny.

**Věková skupina dětí 5 – 7 let**, celkem 15 respondentů, z toho 7 chlapců, 8 dívek.

Tabulka 13 Školní funkce, věková skupina 5-7 let

Školní funkce, (problém s ...)	Nikdy		Téměř nikdy		Občas		Často		Téměř vždy	
	0	0	1	3	3	1	1	2	2	2
1. S pozorností ve třídě.	0	0	1	3	3	1	1	2	2	2
2. Zapomínáním školních věcí.	1	2	2	2	1	2	1	1	2	1
3. Vykonáváním školních aktivit.	1	2	2	2	2	0	2	2	0	2
4. Pochopením svého učitele, vychovatele.	3	1	0	3	4	1	0	1	0	2
5. S hrou se složitějšími hračkami-stavebnicemi.	1	0	3	4	1	2	2	0	0	2
6. Zameškalo školku, protože se necítilo dobře.	3	2	1	3	2	3	1	0	0	0
7. Zameškalo školku kvůli záchvatu nebo lékům.	2	3	2	3	2	2	1	0	0	0
8. Zameškalo školku, protože bylo u lékaře nebo v nemocnici.	0	0	0	2	6	3	1	3	0	0



Graf 10 Školní funkce, věková skupina dětí 5 – 7 let

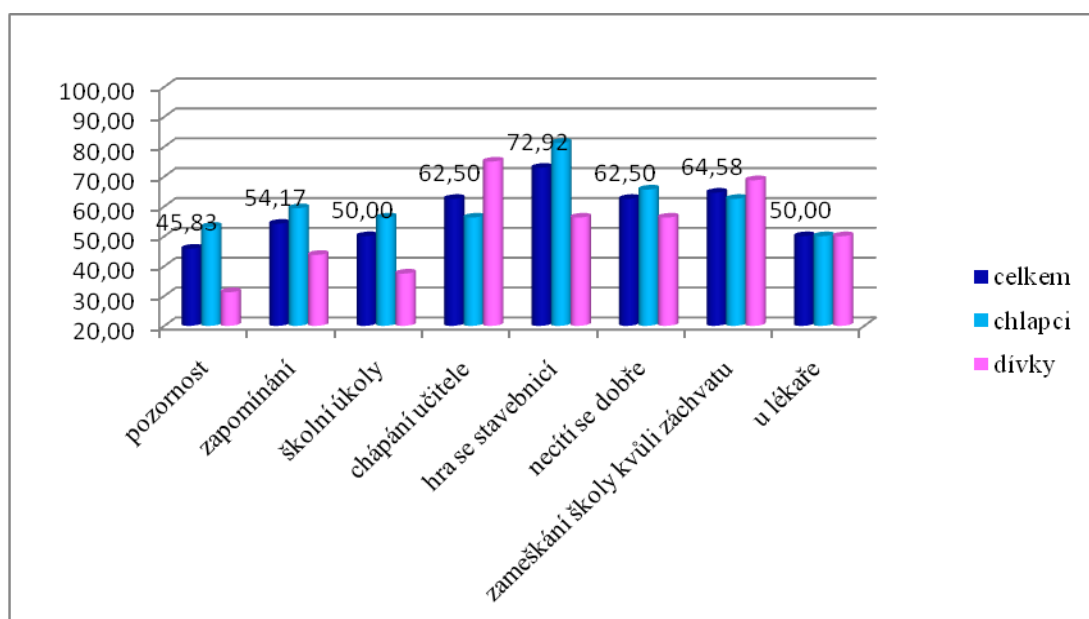
Z tabulky 13 a grafu 10 lze vyčíst, že ve věkové kategorii 5 – 7 let činí nejmenší problém ve školních funkcích, zameškaly školku kvůli záchvatu nebo lékům (73,33 bodů), kvůli tomu, že by se necítily dobře (71,67 bodů), pochopení učitele (60,00 bodů). Více problémů je v oblasti hry se složitějšími stavebnicemi (55 bodů), s vykonáváním školních aktivit a zapomí-

náním (shodně 55,33 bodů), zameškaly školku kvůli lékaři (46,67 bodů), největší problém mají s pozorností (38,33 bodů).

**Věková skupina dětí 8 –12 let**, celkem 12 respondentů, z toho 8 chlapců, 4 dívky.

Tabulka 14 Školní funkce, věková skupina 8-12 let

Školní funkce, (problém s ...)	Nikdy		Téměř nikdy		Občas		Často		Téměř vždy	
	1	1	1	0	4	0	2	1	0	2
1. S pozorností ve třídě.	1	1	1	0	4	0	2	1	0	2
2. Zapomínáním školních věcí.	1	1	2	0	4	1	1	1	0	1
3. S vypracováním školních úkolů.	1	1	1	0	5	0	1	2	0	1
4. Pochopením svého učitele.	1	2	0	0	7	2	0	0	0	0
5. S hrou se složitějšími hračkami- stavebnicemi.	3	1	4	1	1	0	0	2	0	0
6. Zameškal/a jsem školu, protože jsem se necítil/a dobře	2	1	2	0	3	2	1	1	0	0
7. Zameškal/a jsem školu kvůli záchvatu nebo lékům.	1	1	3	1	3	2	1	0	0	0
8. Zameškal/a jsem školu, protože jsem byl/a u lékaře nebo v nemocnici	1	0	1	0	3	4	3	0	0	0



Graf 11 Školní funkce, věková skupina dětí 8 – 12 let

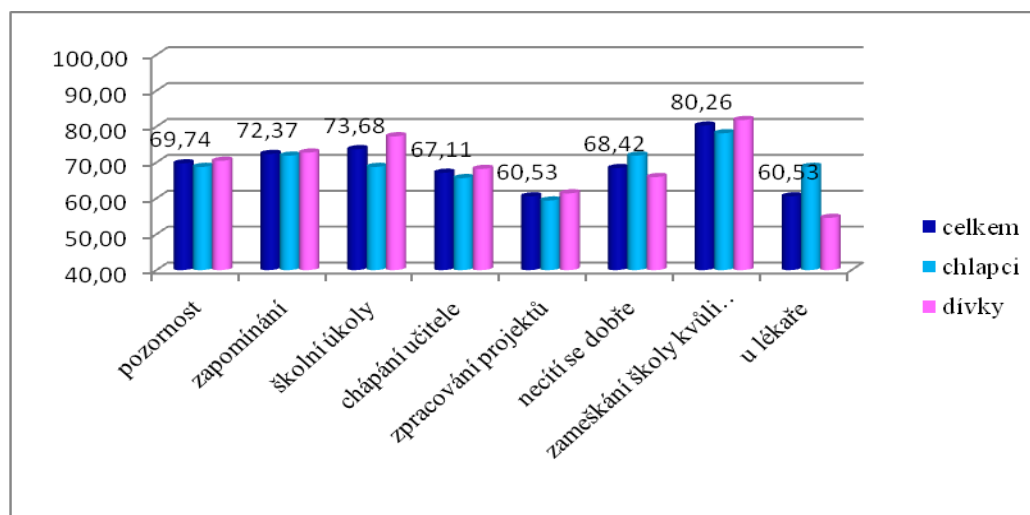
Z tabulky 14 a grafu 11 vyplývá, že ve věkové kategorii 8 – 12 let mají děti nejmenší problémy s hrou se složitějšími hračkami, stavebnicemi (72,92 bodů), nezanedbávají školu kvůli záchvatu nebo lékům v takové míře (64,58 bodů), že by se necítily dobře a nechápaly učitele (shodně 62,50 bodů), se zapomínáním (54,17 bodů), problémy vidí ve vypracování

školních úkolů, zanedbání školy kvůli lékaři (shodně 50,00 bodů), největší problém mají s pozorností ve škole (45, 83 bodů).

**Věková skupina dětí 13-18 let**, celkem 19 respondentů, z toho 8 chlapců, 11 dívek

Tabulka 15 Školní funkce, věková skupina 13 – 18 let

Školní funkce, (problém s ...)	Nikdy		Téměř nikdy		Občas		Často		Téměř vždy	
1. Je těžké udržet pozornost ve třídě	2	3	3	3	2	5	1	0	0	0
2. Zapomínáním školních věcí	2	3	3	4	3	4	0	0	0	0
3. Mám problém s vypracováním školních úkolů	2	4	2	4	4	3	0	0	0	0
4. Pochopením svého učitele.	1	4	3	1	4	5	0	1	0	0
5. Komplikovanými projekty vyžadujícími organizaci nebo plánování (PC hry, složité úkoly).	1	3	3	1	3	5	0	2	1	0
6. Zameškal/a jsem školu, protože jsem se necítil/a dobře	2	3	3	2	3	5	0	1	0	0
7. Zameškal/a jsem školu kvůli záchvatu nebo lékům.	3	4	3	6	2	1	0	0	0	0
8. Zameškal/a jsem školu, protože jsem byl/a u lékaře nebo v nemocnici.	1	1	4	3	3	4	0	3	0	0



Graf 12 Školní funkce, věková skupina dětí 13 – 18 let

Z tabulky 15 a grafu 12 vyplývá, že věková kategorie 13 – 18 let v oblasti školních funkcí je bodově téměř vyrovnaná. Nejméně problémů mají v oblasti zameškání školy kvůli lékům nebo záchvatu (80,26 bodů) ve vytváření školních úkolů, (73,68 bodů), v zapomínání (72,37 bodů), s pozorností (69,74 bodů), zanedbáním školy, že by se necítili dobře (68,42 bodů), pochopením učitele (67,11 bodů). Nejhůře se jim vytváří složitější úkoly vyžadující

organizaci, plánování (60,53 bodů) a shodné bodové skóre dosáhly současně při zameškání školy kvůli lékaři.

### Školní funkce

*Tabulka 16 Školní funkce ve věkových skupinách*

věková skupina	počet dětí ve skupině	maximální počet dosažených bodů	skutečný počet dosažených bodů	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	15	12 000	6 775	56,46
8 až 12	12	9 600	5 550	57,81
13 až 18	19	15 200	10 500	69,01
5 až 18				61,09

Jak vyplývá z tabulky 16, kvalita života dětí s epilepsií v oblasti školních funkcí se jeví pro všechny kategorie nejvíce ovlivněna.

Nejmenšího počtu bodů ve 100 bodové škále dosáhly děti ve věku 5-7 let (56,46 bodů).

Děti z věkové kategorie 8 – 12 let jsou na tom s 57, 81 body podobně. Nejstarší děti, které jsou již více přivyklé školním povinnostem a jsou oproti malým dětem lépe schopné udržet pozornost, dosáhly 69, 01 bodů.

Celková kvalita života dětí s epilepsií v oblasti školních funkcí je 61,09 bodů z maximálního počtu 100 bodů.

K dílčímu cíli č. 5 *Zjistit, která oblast dětského života je nejvíce epilepsií ovlivněna* se vztahuje tabulka 17.

*Tabulka 17 Zdravotní skóre v jednotlivých věkových skupinách*

věková skupina	Fyzické funkce (max. 100)	Emocionální funkce (max. 100)	Sociální funkce (max. 100)	Školní funkce (max. 100)	<b>průměrné body na 1 otázku (max. 100)</b>
5 až 7	75,62	72,77	63,54	56,46	<b>67,10</b>
8 až 12	62,76	69,27	62,76	57,81	<b>63,15</b>
13 až 18	75,30	78,12	73,36	69,01	<b>73,95</b>
celkové skóre	71,22	73,39	66,55	61,09	<b>68,06</b>

Z tabulky 17 lze vyčíst dosažený průměr bodů na jednu otázku pro jednotlivé funkce a pro jednotlivé věkové skupiny. Celkové skóre uvádí průměrný počet bodů pro danou funkci. Nejvyšší počet je u emocionální funkce (73,39 bodů). Pro všechny věkové kategorie vychází nejhůře kvalita života v oblasti školních funkcí, kde nejnižší počet bodů z možných 100 bodů je ve věkové skupině 5 až 7 let. Jak uvádí graf 10 *Školní funkce u věkové skupiny 5 – 7 let*, nejhůře je zde hodnocena odpověď na otázku č. 1 - Problém s pozorností ve třídě (38,33 bodů) a poté zameškání školy z důvodu návštěvy u lékaře nebo v nemocnici (46,67 bodů). Jedná se o předškolní věk, děti dochází do školky a jejich schopnost koncentrace může být ovlivněna jak nemocí, tak vývojem.

Věková skupina 8 -12 let vykazuje shodně nízký počet bodů 57, 81. I dětem v tomto věku činí největší problém udržet pozornost ve třídě, byly často u lékaře, měly problém se školními úkoly (Graf 11).

Nejstarší děti dosáhly 69,01 bodů. V oblasti školních funkcí mají problém s vypracováním náročnějších úkolů a zameškaly školu kvůli návštěvě u lékaře.

K dílčímu cíli č 6 *Zjistit, jak kvalitu života vnímají děti v závislosti na svém věku*, se vztahuje tabulka 17 *Zdravotní skóre v jednotlivých věkových skupinách*.

Z tabulky je patrné, že nejhůře vnímají svou kvalitu života děti ve věku 8 – 12 let - dosáhly 63,15 bodů z maximálního počtu 100. Nejmladší děti dosáhly 67,10 bodů. Nejlépe hodnotí kvalitu života dětí s epilepsií nejstarší věková skupina 13 – 18 let, a to 73,95 body.

K dílčímu cíli č. 7 *Zjistit, jak kvalitu života vnímají děti v závislosti na pohlaví*, slouží tabulky 18 – 25. Ukazují průměrný počet bodů na jednu otázku v jednotlivých funkcích a jednotlivých věkových skupinách pro obě pohlaví.

### Fyzické funkce – **chlapci**

*Tabulka 18 Fyzické funkce u chlapců*

věková skupina	počet dětí ve skupině	maximální počet dosažených bodů	skutečný počet dosažených bodů	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	7	5600	4050	<b>72,32</b>
8 až 12	8	6400	4450	<b>69,53</b>
13 až 18	8	6400	5050	<b>78,91</b>

### Fyzické funkce - **dívky**

*Tabulka 19 Fyzické funkce u dívek*

věková skupina	počet dětí ve skupině	maximální počet dosažených bodů	skutečný počet dosažených bodů	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	8	6400	5025	<b>78,52</b>
8 až 12	4	3200	1575	<b>49,21</b>
13 až 18	11	8800	6400	<b>72,73</b>

Z tabulek 18 a 19 je zřejmý průměrný počet bodů na jednu otázku pro věkovou skupinu a pro oblast fyzických funkcí pro obě pohlaví. Chlapci udávají nejlepší fyzické funkce ve věku 13 – 18 let 78,91 bodů, věková skupina nejmladších dětí 72,32 bodů a nejhůře se ukazuje skóre pro skupinu mladšího školního věku 8 – 12 let 69,53 bodů.

V tabulce 19 vidíme, že nejlépe se cítí děvčata po fyzické stránce ve skupině nejmladších (78,52 bodů), hůře skupina dětí a adolescentů 13-18letých (72,73 bodů), nejhůře se cítí po fyzické stránce děvčata od 8 – 12 let (49,21 bodů).



**Emocionální zdraví - chlapci***Tabulka 20 Emocionální funkce u chlapců*

věková skupina	počet dětí ve skupině	maximální počet dosažených bodů	skutečný počet dosažených bodů	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	7	4200	3075	<b>73,21</b>
8 až 12	8	6400	4675	<b>73,05</b>
13 až 18	8	6400	5125	<b>80,08</b>

**Emocionální zdraví – dívky***Tabulka 21 Emocionální funkce u dívek*

věková skupina	počet dětí ve skupině	maximální počet dosažených bodů	skutečný počet dosažených bodů	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	8	4800	3475	<b>72,40</b>
8 až 12	4	3200	1975	<b>61,72</b>
13 až 18	11	8800	6750	<b>76,70</b>

Tabulky 20, 21 ukazují průměrný počet bodů na jednu otázku z oblasti emocionálních funkcí přepočtených dle pohlaví, věku a počtu dětí.

Z tabulky 20 je zřejmé, že v oblasti emocionálních funkcí u chlapců vykazuje skupina nejstarších nejvíce bodů (80,08 bodů) a další věkové skupiny mají téměř shodný počet. Kategorie 5–7 let (73,21 bodů) a 8–13 let (73,05 bodů).

Děvčata mají nejméně problémů v oblasti emocionálních funkcí ve věku 13–18 let (76,70 bodů), dále 5–7letá (72,40 bodů), nejhůře pocítují emoce děvčata 8 až 12letá (tabulka 21).

**Sociální funkce – chlapci***Tabulka 22 Sociální funkce u chlapců*

věková skupina	počet dětí ve skupině	maximální počet dosažených bodů	skutečný počet dosažených bodů	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	7	5600	3450	<b>61,61</b>
8 až 12	8	6400	4375	<b>68,36</b>
13 až 18	8	6400	4800	<b>75,00</b>

**Sociální funkce – dívky***Tabulka 23 Sociální funkce u dívek*

věková skupina	počet dětí ve skupině	maximální počet dosažených bodů	skutečný počet dosažených bodů	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	8	6400	4175	<b>65,23</b>
8 až 12	4	3200	1650	<b>51,56</b>
13 až 18	11	8800	6350	<b>72,16</b>

Tabulky 22, 23 ukazují oblast sociálních funkcí pro obě pohlaví a věkové skupiny.

Chlapci mají nejvíce bodů ve věku 13-18 let (75,00 bodů), dále ve skupině mladšího školního věku (68,36 bodů), nejméně ve věkové skupině 5 až 7 let (61,61 bodů).

Děvčata mají nejvíce bodů v oblasti sociálních funkcí ve věku 13-18 let (72,16 bodů), následuje předškolní věková skupina 5 -7 let (65,23 bodů), nejhůře v této oblasti je skupina mladšího školního věku (51,56 bodů), (tabulka 23).

Školní funkce – **chlapci**

Tabulka 24 Školní funkce u chlapců

věková skupina	počet dětí ve skupině	maximální počet dosažených bodů	skutečný počet dosažených bodů	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	7	5600	3200	<b>57,14</b>
8 až 12	8	6400	3875	<b>60,55</b>
13 až 18	8	6400	4425	<b>69,14</b>

Školní funkce – **dívky**

Tabulka 25 Školní funkce u dívek

věková skupina	počet dětí ve skupině	maximální počet dosažených bodů	skutečný počet dosažených bodů	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	8	6400	3575	<b>55,86</b>
8 až 12	4	3200	1675	<b>52,34</b>
13 až 18	11	8800	6075	<b>69,03</b>

Tabulky 24, 25 ukazují průměrné bodové skóre v oblasti školních funkcí v závislosti na věku a na pohlaví.

U obou pohlaví můžeme konstatovat, že školní funkce nejlépe zvládají chlapci i děvčata ve věku 13 – 18 let (chlapci 69,14 bodů, děvčata 69,03 bodů).

Více problémů ve školních funkcích mají chlapci ve věku 5 až 7 let (57,14 bodů), nejhůře zvládají školní povinnosti chlapci v mladším školním věku (60,55 bodů).

Děvčata v předškolním věku 5 – 7let mají 55,86 bodů, největší problémy mají děvčata mladšího školního věku 8 – 12let (52,34 bodů). Podle grafu 11 dělá děvčatům největší problém pozornost, vypracování školních úkolů, zameškání školy kvůli návštěvě u lékaře.

Tabulka 26 Zdravotní skóre v jednotlivých věkových skupinách – *chlapci*

věková skupina	Fyzické funkce (max. 100)	Emocionální funkce (max. 100)	Sociální funkce (max. 100)	Školní funkce (max100)	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	72,32	73,21	61,61	57,14	<b>66,07</b>
8 až 12	69,53	73,05	68,36	60,55	<b>67,87</b>
13 až 18	78,91	80,08	75,00	69,14	<b>75,83</b>
5 až 18	73,59	75,44	68,32	62,28	<b>69,92</b>

Tabulka 27 Zdravotní skóre v jednotlivých věkových skupinách – *dívky*

věková skupina	Fyzické skóre (max. 100)	Emocionální zdraví (max. 100)	Sociální funkce (max. 100)	Školní funkce (max100)	průměrné body na 1 otázku (max. 100)
5 až 7	78,52	72,40	65,23	55,86	<b>68,00</b>
8 až 12	49,21	61,72	51,56	52,34	<b>53,71</b>
13 až 18	72,73	76,70	72,16	69,03	<b>72,66</b>
5 až 18	66,82	70,27	63,07	59,08	<b>64,79</b>

Z tabulek 26, 27 vyplývá průměrný počet bodů pro jednotlivé funkční oblasti, pro pohlaví a věkové skupiny dětí.

Nejlépe vnímá kvalitu života skupina chlapců ve věku od 13 -18 let (75,83 bodů), přičemž jim nejméně problémů činí oblast emocionálních funkcí (80,08 bodů) a nejvíce oblast školních funkcí (62,28 bodů).

Děvčata vnímají kvalitu života nejlépe ve věkové skupině 13 až 18 let (72,66 bodů), což je shodné i pro chlapce. Taky u nich je nejlépe hodnocena emocionální funkce (76,70 bodů), nejhůře oblast školních funkcí. (69,03 bodů).

Nejnižší počet bodů ze všech věkových skupin a pohlaví mají děvčata ve věku 8 – 12 let v oblasti fyzických funkcí. (49, 21 bodů).

Z tabulky 26 zjišťujeme celkový počet bodů přes všechny věkové kategorie a funkce u chlapců, což je 69,92 bodů.

Z tabulky 27 zjišťujeme celkový počet bodů přes všechny věkové kategorie a funkce u děvčat, který činí 64,79 bodů.

## 6 DISKUZE

Výsledky průzkumného šetření byly porovnány s výsledky studie s názvem „Kvalita života dětí a dospívajících s epilepsií: předběžné sdělení“, autorů Mareše, Bishopové a Ježka. Autoři pracovali se souborem 61 dětí a dospívajících s epilepsií, ve věku 8 – 18 let, s průměrem 13, 97 roku, z toho bylo 39 dívek a 22 chlapců. Dané šetření probíhalo v roce 2005 (Mareš et al., 2005).

Jako metodu k šetření použili standardizovaný dotazník HRQoLCE – Health- related Quality of Life in Children with Epilepsy. Dotazník zjišťoval 5 proměnných: interpersonální a sociální dopady epilepsie, obavy, starosti a zájmy dětského pacienta, interpersonální a emoční aspekty epilepsie, epilepsie jako tajemství nemocného dítěte, pacientovo hledání normálního života. Shodně se dá konstatovat, že při obou šetřeních bylo pracováno s malým souborem respondentů, což mohlo mít vliv na výsledky.

Dotazníkové šetření prokázalo rozdíly v kvalitě života dětí s epilepsií v jednotlivých věkových skupinách i v pohlaví.

Analýzou otázek k dílčímu cíli číslo 1, které se zabývaly oblastí fyzického zdraví u dětí s epilepsií, bylo prokázáno, že fyzické funkce jsou nejvíce ovlivněny ve věkové skupině mladšího školního věku. Zejména dívky mají největší problémy s náročnější fyzickou zátěží, jako je běh, jízda na kole, účast na sportovních akcích. Jako u jediných převažují v celkové kvalitě života problémy ve fyzických funkcích nad problémy v psychosociální oblasti života. Nejméně problémů v oblasti fyzického zdraví mají chlapci ve věku 13 – 18 let, kterým naopak jízda na kole, běh a zvedání těžších předmětů dělá nejméně problémů.

V oblasti fyzického zdraví mají více problémů dívky než chlapci. Celková životní kvalita všech dotazovaných dětí s epilepsií je lepší v oblasti fyzického zdraví než v oblasti psychosociální. Děti všech věkových kategorií, zejména chlapci, nemají velké problémy s vedlejšími účinky léků.

Analýzou otázek k dílčímu cíli číslo 2, které se zabývaly oblastí emocionálního zdraví u dětí s epilepsií, bylo prokázáno, že v oblasti emocí mají největší problémy opět děti mladšího školního věku. Zejména děvčata trpí pocitem smutku, vzteku a strachu, že se jim něco stane. Hůře se vyrovnávají s emočními problémy děti předškolního věku, nejlépe děti staršího školního věku a adolescenti. Zejména chlapci téměř nikdy nebo nikdy neudávají problémy,

že by jim bylo trapně si brát léky, že by se kvůli epilepsii cítili osamělí nebo odlišní. Děvčata mají výsledky v těchto otázkách téměř shodné.

Emocionální oblast jako taková se ukazuje být obecně méně problémová vzhledem k oblasti fyzické, sociální a školní. V emocionální oblasti mají více problémů dívky než chlapci.

Dětem se daří udržovat epilepsii jako tajemství a nemoc nejvíce ovlivňuje emoční život a přináší obavy. Pokud vyjmu z našeho dotazníku otázky emocí – smutek, strach, děs, vztek, vykazují obě studie podobnost (Mareš et al., 2005).

Analýzou otázek k dílčímu cíli číslo 3, které se zabývaly oblastí sociálních funkcí u dětí s epilepsií, bylo prokázáno, že v této oblasti cítí největší problémy děti mladšího školního věku, přičemž zejména dívky udávají, že nemohou být bez dozoru, nestačí vrstevníkům, nemohou dělat věci, které dělají ostatní v jejich věku.

Ve skupině předškoláků se s problémy sociálními hůře vyrovnávají chlapci, u starších školáků a adolescentů dívky. Překvapivé je, že děti všech věkových kategorií, zejména chlapci ve věku 13 – 18 let, necítí velký problém v tom, že by se jim ostatní posmívali nebo se nechtěli s nimi kamarádit, přátelit. Taky nemají velké obavy být s ostatními samy.

Z výzkumu vyplývá, že soubor českých dětí nejlépe hodnotí interpersonální a sociální oblast (Mareš et al., 2005).

Mladší věkové kategorie výrazně neomezují možnost nástupu záchvatu, ale starší děti si již souvislosti své choroby uvědomují, jsou zřejmě obezřetnější.

Analýzou otázek k dílčím cílům číslo 4, 5, které se zabývaly oblastí školních funkcí u dětí s epilepsií a oblastí, která je nejvíce u dětí ovlivněna se jeví právě oblast školních funkcí. Nejmenší skóre mají děti předškolního věku. Z celkového počtu dětí mají nejvíc problémů děvčata mladšího školního věku, které často zapomínají školní věci, trpí nepozorností a mají problém vykonávat školní úkoly. Svou roli v tom hraje přestup ze školky do školy, na děti jsou kladeny větší nároky, mají povinnosti.

Analýzou otázek k dílčímu cíli číslo 6, které se zabývaly vnímáním kvality života dětí s epilepsií v závislosti na svém věku, se zjistilo, že jednoznačně nejhůře vnímají kvalitu života děti mladšího školního věku. Zejména oblast školních funkcí ji ovlivňuje, vyrovnávají se s novým prostředím, kamarády. Děti z této skupiny mají nejhorší fyzické skóre, zatímco u ostatních dvou skupin je tato oblast srovnatelná. Lépe svou kvalitu života vnímají děti předškolního

věku, kde není příliš velký rozdíl mezi chlapci a dívkami. Nejhůře se vyrovnávají být bez dozoru dospělých, což v předškolním a mladším školním věku není výjimečné ani u dětí zdravých. Nejvyšší kvalitu života vnímají děti staršího školního věku a adolescenti. Sice u nich přetrvávají problémy ve školní oblasti, ale shledávají méně problémů v oblasti emoční i sociální.

Analýzou otázek k dílčímu cíli číslo 7, které se zabývaly vnímáním kvality života v závislosti na pohlaví, vyplynulo, že celková kvalita života je u dětí s epilepsií vnímána hůře děvčaty než chlapci. Výsledek ovlivnila zejména děvčata mladšího školního věku v různých oblastech, nejvíce v oblasti fyzického zdraví a aktivity. V této věkové skupině byly jen 4 respondentky, což se mohlo odrazit na celkovém hodnocení.

Také Mareš (2008) uvádí, že dle pohlaví byla u děvčat vnímaná kvalita života horší než u chlapců.

Hlavním cílem tohoto průzkumu bylo zjistit kvalitu života dětí s epilepsií. Dotazníkovým šetřením bylo zjištěno, že děti a adolescenti mají kvalitu života zhoršenou ve všech funkčních oblastech. Podle průměrné bodové škály ani v jedné oblasti nebyl 100 bodový výsledek.

Nemáme k dispozici výzkumné šetření pro děti zdravé, jestli by ony tohoto výsledku dosáhly. Přes věkové skupiny a pohlaví je celkový počet bodů 68,06. Jde o číselné vyjádření, které určuje na bodové stupnici od 0 do 100 bodů hodnotu, která číselně vyjadřuje kvalitu života dětí s epilepsií.

## ZÁVĚR

Předložená bakalářská práce se zabývá kvalitou života dětí s epilepsií.

Epilepsie je jedním z nejčastějších neurologických onemocnění u dětí. Projevy nemoci, diagnostika, terapie, dispenzarizace, to vše ovlivňuje život dítěte a rodiny, ve které žije. Epilepsie přináší s sebou omezení, režimová opatření, která mají vliv na fyzické a psychosociální zdraví dětí a adolescentů.

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit kvalitu života dětí s epilepsií. Cíl byl splněn s využitím metody dotazníkového šetření. Byly vytvořeny 3 verze nestandardizovaného dotazníku, podle věkových kategorií dětí. Pro předškolní věk 5 -7 let, mladší školní věk 8 – 12 let, starší školní věk a adolescenty 13- 18 let. Otázky v dotazníku byly uskupeny do 4 oblastí – domén, fyzická, emocionální, sociální a školní funkce. Analýzou těchto domén bylo vyhodnocení celkové kvality života dětí s epilepsií. Zkoumaný soubor tvořilo 46 dětí s epilepsií od věku 5 do 18 let. Negativní bylo, že soubor tvořilo málo respondentů, z toho důvodu nemohla být skupina nejmladších dětí, kde odpovídaly na dotazník rodiče, oddělena. Jednalo se převážně o dispenzarizované děti v neurologických ambulancích Uherského Hradiště a Zlína.

Analýza výsledků ukazuje, že děvčata vnímají kvalitu života hůře než chlapci, nejvíce je ovlivněna věková skupina dětí mladšího školního věku a oblast školních funkcí. Naopak v interpersonálních vztazích nepocítují děti velké problémy. Oblast emocionálního zdraví se jeví pro děti nejméně problematická, ale emoce, vztek, smutek, strach z velké míry zhoršují ostatní funkce. Oblast fyzického zdraví je velkou zátěží zejména pro děvčata mladšího školního věku. Pozitivní zjištění je, že děti přes všechny věkové kategorie nevnímají jako problémovou nutnost užívání léků a výrazně nepocítují jejich nežádoucí účinky.

Dle mého názoru jsou výsledná data pro praxi přínosem. Výsledky šetření prokazují, že kvalita života dětí s epilepsií má značné rezervy a je ovlivnitelná ve všech oblastech. Pozitivní je, že terapie epilepsie u dětí má progresivní vývoj. Ten spatřujeme i v interpersonálních vztazích mezi dětmi s epilepsií a zdravou populací. Hlavní zásadou, jak pozitivně ovlivnit kvalitu života těchto dětí, je zařadit je do běžného života, přijímat informace o této nemoci a děti nestigmatizovat. Obecně platí, že sestry mohou pomoci při zlepšení léčebných procesů, poskytovat rady pacientům i jejich rodičům v oblasti ošetrovatelské péče, psychologické, rehabilitační a vzdělávací.



**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] About the Model, ©1998-2014. *PedsQL<sup>TM</sup>: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup>* [online]. Lyon[cit. 2013-12-04]. Dostupné z: [http://www.pedsql.org/about\\_pedsql.html](http://www.pedsql.org/about_pedsql.html)
- [2] BÁRTLOVÁ, Sylva et al., 2008. *Výzkum a ošetřovatelství*. Brno: NCONZO. ISBN978-80-7013-467-2.
- [3] BOTÍKOVÁ, Andrea a Jana HIRNEROVÁ, 2012. Informovanost rodičů o životním stylu dětí s epilepsií. *Sestra*. Praha: Mladá fronta, roč. 22, č. 12/2012, s. 36 – 37. ISSN1210-0404.
- [4] BOTÍKOVÁ, Andrea a Andrea LAJDOVÁ, 2014. Vědomosti žáků základních škol o epilepsii. *Sestra*. Praha: Mladá fronta, roč. 24, č.3/2014, s. 27 – 28. ISSN1210-0404.
- [5] BRÁZDIL, Milan et al., 2011. *Farmakorezistentní epilepsie*. 2. Vyd. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-495-7.
- [6] DOLANSKÝ, Jiří, 2000. *Současná epileptologie*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-101-3.
- [7] GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.
- [8] HADAČ, Jan, 2009. Epileptické syndromy v dětském věku. In: OŠLEJŠKOVÁ, Hana et al., *Epileptické a neepileptické záchvaty v dětství a adolescenci*. Plzeň: Adela. ISBN 978-80-87094-06-8.
- [9] HANSCOMB, Alice a Liz HUGHES, 1999. *Epilepsie*. Praha: Společnost E. 63 s. Informační brožura
- [10] CHOCENSKÁ, Eva, 2011. Výživa a epilepsie v dětském věku. *Sestra*. Praha: Mladá fronta, roč. 21, č.2/2011, s. 61-62. ISSN 1210-0404.
- [11] KOMÁREK, Vladimír et al., 2008. *Dětská neurologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-492-8.
- [12] KOMÁREK, Vladimír, 2001. *Epileptické záchvaty a syndromy*. Praha: Galén. ISBN 80-85824-56-6.
- [13] KRŠEK, Pavel, 2009. Epileptické syndromy v dětském věku. In: OŠLEJŠKOVÁ, Hana et al., *Epileptické a neepileptické záchvaty v dětství a adolescenci*. Plzeň: Adela, s. 53-71. ISBN 978-80-87094-06-8.
- [14] KUTNOHORSKÁ, Jana. 2009. *Výzkum v ošetřovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4.

- [15] MAREŠ, Jiří et al., 2008. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno:MSD. ISBN 978-80-7392-076-0.
- [16] MORÁŇ, Miroslav, 2007. *Současná epileptologie*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-023-2.
- [17] *Občanské sdružení EpiStop* [online], © [1995-2013]. Praha: Občanské sdružení EpiStop [cit.2014-03-13]. Dostupné z: <http://www.epistop.cz/>
- [18] OŠLEJŠKOVÁ, Hana et al., 2008. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie*. Brno: NCONZO. ISBN 978-80-7013-479-5.
- [19] OŠLEJŠKOVÁ, Hana et al., 2009. *Epileptické a neepileptické záchvaty v dětství a adolescenci*. Plzeň: Adela. ISBN 978-80-87094-06-8.
- [20] OŠLEJŠKOVÁ, Hana a Zuzana MAKOVCOVÁ, 2009. *Naše dítě má epilepsii*. Plzeň: Adela. ISBN 978-80-87094-05-1.
- [21] PAYNE, Jan et al., 2005. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-6570.
- [22] PIPEKOVÁ, Jarmila et al, 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.
- [23] QOLIE Development Group, © 1999. *Quality of Life in Epilepsy for Adolescents: QOLIE-AD-48 (Version 1)* [online]. [cit. 2014-04-23]. Dostupné z: [http://www.epilepsy.com/sites/core/files/atoms/files/qolie\\_ad\\_48.pdf](http://www.epilepsy.com/sites/core/files/atoms/files/qolie_ad_48.pdf)
- [24] RYZÍ, Michal, 2009. Terapeutické možnosti epileptických záchvatů a epilepsií v dětství a adolescenci. In: OŠLEJŠKOVÁ, Hana et al., *Epileptické a neepileptické záchvaty v dětství a adolescenci*. Plzeň: Adela, s.98-100. ISBN 978-80-87094-06-8.
- [25] ŘEHULKOVÁ, Oliva et al., 2008. *Kvalita života v souvislostech zdraví a nemoci* [online]. Brno [cit. 2014-04-06]. ISBN: 978-80-7392-073-9. Dostupné z [http://ped.muni.cz/z21/knihy/2008/21/21/texty/kvalita\\_zivota\\_cze.pdf](http://ped.muni.cz/z21/knihy/2008/21/21/texty/kvalita_zivota_cze.pdf)
- [26] SIKOROVÁ, Lucie. 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3593-1.
- [27] SLEZÁKOVÁ, Lenka et al., 2010. *Ošetrovatelství v pediatrii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3286-2.
- [28] *Společnost-e* [online], © [2008-2010]. Praha: Společnost – E [cit. 2014-03-13]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/>
- [29] VÍTKOVÁ, Marie, 2006. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-134-0.

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

%	procent
AED	antiepileptika (antiepileptic drugs)
cit.	citace
CT	Computer tomografie
č.	číslo
EEG	Elektroencefalografie
et al.	a kolektiv
HRQoL	Health-related quality of life
HRQoLCE	Health related Quality of Life in Children with Epilepsy
max.	Maximální
MRI	Magnetic resonance imaging
min	minuta
např.	například
Peds QL	Pediatric Quality of life Inventory
PET	Pozitronová emisní tomografie
QOLIE-AD-48	Quality of Life in Epilepsy for Adolescents
RTG	Rentgenové záření
s.	strana
SPECT	Jednofotonová počítačová emisní tomografie
tzv.	takzvaný
WHO	World Health Organization

**SEZNAM GRAFŮ**

<i>Graf 1 Fyzické funkce, věková skupina 5-7 let.....</i>	39
<i>Graf 2 Fyzické funkce, věková skupina 8 – 12 let.....</i>	40
<i>Graf 3 Fyzické funkce, věková skupina dětí 13 – 18 let.....</i>	41
<i>Graf 4 Emocionální zdraví, věková skupina dětí 5 – 7 let.....</i>	43
<i>Graf 5 Emocionální zdraví, věková skupina dětí 8 – 12 let.....</i>	44
<i>Graf 6 Emocionální zdraví, věková skupina dětí 13-18 let.....</i>	45
<i>Graf 7 Sociální funkce, věková skupina dětí 5 – 7 let.....</i>	47
<i>Graf 8 Sociální funkce, věková skupina dětí 8 – 12 let.....</i>	48
<i>Graf 9 Sociální funkce, věková skupina dětí 13 – 18 let.....</i>	49
<i>Graf 10 Školní funkce, věková skupina dětí 5 – 7 let.....</i>	51
<i>Graf 11 Školní funkce, věková skupina dětí 8 – 12 let.....</i>	52
<i>Graf 12 Školní funkce, věková skupina dětí 13 – 18 let.....</i>	53

**SEZNAM TABULEK**

<i>Tabulka 1 Fyzické funkce, věková skupina 5-7 let.....</i>	39
<i>Tabulka 2 Fyzické funkce, věková skupina 8 – 12 let.....</i>	40
<i>Tabulka 3 Fyzické funkce, věková skupina 13 – 18 let.....</i>	41
<i>Tabulka 4 Fyzické funkce ve věkových skupinách .....</i>	42
<i>Tabulka 5 Emocionální funkce, věková skupina 5 – 7 let.....</i>	43
<i>Tabulka 6 Emocionální funkce, věková skupina 8-12 let.....</i>	44
<i>Tabulka 7 Emocionální funkce, věková skupina 13 – 18 let.....</i>	45
<i>Tabulka 8 Emocionální funkce ve věkových skupinách.....</i>	46
<i>Tabulka 9 Sociální funkce, věková skupina 5- 7let.....</i>	47
<i>Tabulka 10 Sociální funkce, věková skupina 8 – 12.....</i>	48
<i>Tabulka 11 Sociální funkce, věková skupina 13 – 18 let.....</i>	49
<i>Tabulka 12 Sociální funkce ve věkových skupinách.....</i>	50
<i>Tabulka 13 Školní funkce, věková skupina 5-7 let.....</i>	51
<i>Tabulka 14 Školní funkce, věková skupina 8-12 let.....</i>	52
<i>Tabulka 15 Školní funkce, věková skupina 13 – 18 let.....</i>	53
<i>Tabulka 16 Školní funkce ve věkových skupinách.....</i>	54
<i>Tabulka 17 Zdravotní skóre v jednotlivých věkových skupinách .....</i>	55
<i>Tabulka 18 Fyzické funkce u chlapců.....</i>	56
<i>Tabulka 19 Fyzické funkce u dívek.....</i>	56
<i>Tabulka 20 Emocionální funkce u chlapců.....</i>	57
<i>Tabulka 21 Emocionální funkce u dívek.....</i>	57
<i>Tabulka 22 Sociální funkce u chlapců.....</i>	58
<i>Tabulka 23 Sociální funkce u dívek.....</i>	58
<i>Tabulka 24 Školní funkce u chlapců.....</i>	59

---

<i>Tabulka 25 Školní funkce u dívek.....</i>	59
<i>Tabulka 26 Zdravotní skóre v jednotlivých věkových skupinách – <b>chlapi</b>.....</i>	60
<i>Tabulka 27 Zdravotní skóre v jednotlivých věkových skupinách – <b>dívky</b>.....</i>	60

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Dotazník pro rodiče dětí předškolního věku od 5 do 7 let

Příloha P II: Dotazník pro děti mladšího školního věku od 8 do 12 let

Příloha P III: Dotazník pro děti dospívající děti od 13 do 18 let

## **PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK PRO RODIČE DĚTÍ PŘEDŠKOLNÍHO VĚKU – OD 5 DO 7 LET**

Dobrý den, jmenuji se Dana Hanáčková a jsem studentkou 3. ročníku kombinovaného studia oboru Všeobecná sestra Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně.

Ve své bakalářské práci provádím průzkum o kvalitě života dětí s epilepsií.

Chtěla bych vás, rodiče dětí, které trpí tímto onemocněním požádat o vyplnění dotazníku, jenž je součástí mé bakalářské práce.

Vaše dítě není schopno samo dotazník přečíst a vyplnit, z důvodu věku nebo zdravotního stavu.

Dotazník je anonymní a údaje budou sloužit pouze pro vypracování mé práce.

Je krátký a vyplnění zabere 5 minut. Není to test, a proto žádná odpověď nemůže být označena za správnou či špatnou.

Prosím, přečtete si rádně instrukce a zvolte odpověď, jež je nejbližší tomu, jak se skutečně cítí Vaše dítě.

Rodiče mohou konzultovat s dítětem, pokud samo neporozumí otázce, můžou ji přečíst opakovaně, pomalu a nechat vyjádřit dítě.

Odpovědi označte zakroužkováním uvedeného čísla.

Velmi děkuji za Váš čas a vyplnění dotazníku.

Na následující straně je přehled situací, které by mohly být pro Vaše dítě problémem.

Prosím označte, s jak velkými potížemi se Vaše dítě **v posledním měsíci** potýkalo

- 0 nikdy to nebyl problém
- 1 téměř nikdy to nebyl problém
- 2 občas to problém byl
- 3 často to byl problém
- 4 téměř vždy to byl problém

nejsou zde dobré nebo špatné odpovědi



## Kvalita života dětí s epilepsií

### Pohlaví:

x Chlapec

x Dívka

### Během posledního měsíce mělo Vaše dítě tyto problémy:

Fyzické funkce, (problém s ...)	Nikdy	Téměř nikdy	Občas	Často	Téměř vždy
1. S chůzí na větší vzdálenost, během, cvičením.	0	1	2	3	4
2. S chůzí do školy, jízdou na kole.	0	1	2	3	4
3. Při zvedání hraček.	0	1	2	3	4
4. Účasti na aktivní hře nebo cvičení	0	1	2	3	4
5. Se zraněním, bolestí.	0	1	2	3	4
6. Kvůli epilepsii nemohlo být na zábavných akcích, soutěžích.	0	1	2	3	4
7. Kvůli lékům – přibývá na váze, má vyrážku padají mu vlasy a jiné.	0	1	2	3	4
8. Je unavené.	0	1	2	3	4

Emocionální zdraví, (problém s ...)	Nikdy	Téměř Nikdy	Občas	Často	Téměř Vždy
1. Pocitem děsu, vzteku.	0	1	2	3	4
2. Pocitem smutku.	0	1	2	3	4
3. Má strach, že se mu něco stane.	0	1	2	3	4
4. Spánkem.	0	1	2	3	4
5. Vadí mu užívání léků.	0	1	2	3	4
6. Kvůli epilepsii se cítí osamělý/á.	0	1	2	3	4

Sociální funkce, (problém s ...)	Nikdy	Téměř Nikdy	Občas	Často	Téměř Vždy
1. Být s ostatními dětmi samo.	0	1	2	3	4
2. Jiné děti si s ním nechtějí hrát.	0	1	2	3	4
3. Jiné děti se mu posmívají.	0	1	2	3	4
4. Nemůže dělat věci, které dělají jiní v jeho věku.	0	1	2	3	4
5. Stačit věkově stejně starým dětem.	0	1	2	3	4
6. Kvůli epilepsii nebo záchvatu si nemůže hrát s jinými.	0	1	2	3	4
7. Epilepsie omezila jeho možnost být bez dozoru.	0	1	2	3	4
8. Epilepsie omezila zúčastnit se dětských her.	0	1	2	3	4

Prosím vyplňte, pokud Vaše dítě navštěvuje mateřskou školu nebo jiné kolektivní zařízení.

Školní funkce, (problém s ...)	Nikdy	Téměř Nikdy	Občas	Často	Téměř Vždy
1. S pozorností ve třídě.	0	1	2	3	4
2. Zapomínáním školních věcí.	0	1	2	3	4
3. Vykonáváním školních aktivit.	0	1	2	3	4
4. Pochopením svého učitele, vychovatele.	0	1	2	3	4
5. S hrou se složitějšími hračkami-stavebnicemi.	0	1	2	3	4
6. Zameškalo školku, protože se necítilo dobře.	0	1	2	3	4
7. Zameškalo školku kvůli záchvatu nebo lékům.	0	1	2	3	4
8. Zameškalo školku, protože bylo u lékaře nebo v nemocnici.	0	1	2	3	4

## PŘÍLOHA P II: DOTAZNÍK PRO DĚTI MLADŠÍHO ŠKOLNÍHO VĚKU – OD 8-12 LET

Dobrý den, jmenuji se Dana Hanáčková a jsem studentkou 3. ročníku kombinovaného studia oboru Všeobecná sestra Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně.

Ve své bakalářské práci provádím průzkum o kvalitě života dětí s epilepsií.

Chtěla bych vás, děti, které trpíte tímto onemocněním požádat o vyplnění dotazníku, jenž je součástí mé bakalářské práce.

Pokud se jedná o dítě mladšího věku, nebo dítě, které není schopno dotazník přečíst a vyplnit, prosím o spolupráci rodiče.

Dotazník je anonymní a údaje budou sloužit pouze pro vypracování mé práce.

Je krátký a vyplnění zabere 5 minut. Není to test, a proto žádná odpověď nemůže být označena za správnou či špatnou.

Prosím, přečti si řádně instrukce a zvol odpověď, jež je nejbližší tomu, jak se skutečně cítíš.

Rodiče mohou konzultovat s dítětem, pokud dítě neporozumí otázce, mohou ji přečíst opakovaně, pomalu a nechat vyjádřit dítě.

Jestliže má dítě potíže porozumět věkově vhodnému dotazníku, může mu být podána verze předcházející věkové skupiny.

Odpovědi označte zakroužkováním uvedeného čísla.

Velmi děkuji za Váš čas a vyplnění dotazníku.

Na následující straně je přehled situací, které by mohly být pro tebe problémem.

Prosím označ, s jak velkými potížemi ses **v posledním měsíci** potýkal/a

- 0 nikdy to nebyl problém
- 1 téměř nikdy to nebyl problém
- 2 občas to byl problém
- 3 často to byl problém
- 4 téměř vždy to byl problém

nejsou zde dobré nebo špatné odpovědi

## Kvalita života dětí s epilepsií

### Pohlaví:

x Chlapec

x Dívka

### Během posledního měsíce jsem měl/a tyto problémy:

Fyzické funkce (problém s ...)	Nikdy	Téměř nikdy	Občas	Často	Téměř vždy
1. S chůzí na větší vzdálenost, během, tělocvikem.	0	1	2	3	4
2. S chůzí do školy, jízdou na kole.	0	1	2	3	4
3. Při zvedání těžkých předmětů, krabic, školní tašky.	0	1	2	3	4
4. Při provádění domácích prací, při zvedání hraček.	0	1	2	3	4
5. Se zraněním, bolestí.	0	1	2	3	4
6. Kvůli epilepsii jsem nemohl/a být na sportovních akcích, soutěžích.	0	1	2	3	4
7. Kvůli lékům – přibývám na váze, mám vyrážku padají mi vlasy.	0	1	2	3	4
8. Cítím se unavený/á.	0	1	2	3	4

Emocionální zdraví, (problém s ...)	Nikdy	Téměř Nikdy	Občas	Často	Téměř vždy
1. Pocitem děsu, vzteku.	0	1	2	3	4
2. Pocitem smutku.	0	1	2	3	4
3. Mám strach, že se mi něco stane.	0	1	2	3	4
4. Spánkem.	0	1	2	3	4
5. Cítím se trapně, protože jsem si musel/a vzít léky.	0	1	2	3	4
6. Kvůli epilepsii se cítím osamělý/á.	0	1	2	3	4
7. Cítím se jiný/á než ostatní, protože mám epilepsii.	0	1	2	3	4
8. Myslím si, že epilepsie mě brání dělat nové věci.	0	1	2	3	4

Sociální funkce, (problém s ...)	Nikdy	Téměř Nikdy	Občas	Čas- to	Téměř Vždy
1. Být s ostatními dětmi sám/a.	0	1	2	3	4
2. Jiné děti si se mnou nechtějí hrát.	0	1	2	3	4
3. Jiné děti se mi posmívají.	0	1	2	3	4
4. Nemůžu dělat věci, které dělají jiní v mém věku.	0	1	2	3	4
5. Stačit věkově stejně starým dětem.	0	1	2	3	4
6. Kvůli epilepsii nebo záchvatu jsem nemohl/a jít ven s kamarády, hrát si s jinými.	0	1	2	3	4
7. Epilepsie mě omezila, že jsem nemohl/a být sám/a bez dozoru rodičů, asistentky nebo pečovatelky.	0	1	2	3	4
8. Kvůli epilepsii jsem se nemohl/a zúčastnit nových kroužků.	0	1	2	3	4

Prosím vyplň, pokud chodíš do školy

Školní funkce, (problém s ...)	Nikdy	Téměř Nikdy	Občas	Čas- to	Téměř Vždy
1. S pozorností ve třídě.	0	1	2	3	4
2. Zapomínáním školních věcí.	0	1	2	3	4
3. S vypracováním školních úkolů.	0	1	2	3	4
4. Pochopením svého učitele.	0	1	2	3	4
5. S hrou se složitějšími hračkami-stavebnicemi.	0	1	2	3	4
6. Zameškal/a jsem školu, protože jsem se necítil/a dobře.	0	1	2	3	4
7. Zameškal/a jsem školu kvůli záchvatu nebo lékům.	0	1	2	3	4
8. Zameškal/a jsem školu, protože jsem byl/a u lékaře nebo v nemocnici	0	1	2	3	4

## PŘÍLOHA P III: DOTAZNÍK PRO DOSPÍVAJÍCÍ DĚTI OD 13-18 LET

Dobrý den, jmenuji se Dana Hanáčková a jsem studentkou 3. ročníku kombinovaného studia oboru Všeobecná sestra Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně.

Ve své bakalářské práci provádím průzkum o kvalitě života dětí s epilepsií.

Chtěla bych vás, děti a dospívající, kteří trpíte tímto onemocněním požádat o vyplnění dotazníku, který je součástí mé bakalářské práce.

Pokud se jedná o dítě mladšího věku, nebo dítě, které není schopno dotazník přečíst a vyplnit, prosím o spolupráci rodiče.

Dotazník je anonymní a údaje budou sloužit pouze pro vypracování mé práce.

Je krátký a vyplnění zabere 5 minut. Není to test, a proto žádná odpověď nemůže být označena za správnou či špatnou.

Prosím, přečtete si řádně instrukce a zvolte odpověď, jež je nejbližší tomu, jak se skutečně cítíte.

Rodiče mohou konzultovat s dítětem, pokud dítě neporozumí otázce, mohou ji přečíst opakovaně, pomalu a nechat vyjádřit dítě.

Jestliže má dítě potíže porozumět věkově vhodnému dotazníku, může mu být podána verze předcházející věkové skupiny.

Odpovědi označte zakroužkováním uvedeného čísla.

Velmi děkuji za Váš čas a vyplnění dotazníku.

Na následující straně je přehled situací, které by mohly být pro tebe problémem.

Prosím označ, s jak velkými potížemi ses v **posledním měsíci** potýkal/a.

- 0 nikdy to nebyl problém
- 1 téměř nikdy to nebyl problém
- 2 občas to problém byl
- 3 často to byl problém
- 4 téměř vždy to byl problém

nejsou zde dobré nebo špatné odpovědi

## Kvalita života dětí s epilepsií

### Pohlaví:

x Chlapec

x Dívka

### Během posledního měsíce jsem měl/a tyto problémy:

Zdraví a aktivity, (problém s ...)	Nikdy	Téměř nikdy	Občas	Často	Téměř vždy
1. Prováděním těžších aktivit, jako běh, aktivní sport, gymnastika, lyžování.	0	1	2	3	4
2. Prováděním lehčích aktivit, jako chůze do školy, jízda na kole.	0	1	2	3	4
3. Přenášením krabic, školního batohu, zvedáním předmětů.	0	1	2	3	4
4. Prováděním domácích prací.	0	1	2	3	4
5. Zraněním nebo bolestí.	0	1	2	3	4
6. Epilepsie mě omezila účast ve sportovních aktivitách, soutěžích.	0	1	2	3	4
7. Nežádoucími účinky léků – přibývání na váze, akné, změnou vlasů, vypadáváním vlasů,	0	1	2	3	4
8. Cítím se slabý/á.	0	1	2	3	4

Emociální zdraví, (problém s ...)	Nikdy	Téměř Nikdy	Občas	Často	Téměř Vždy
1. Pocitem strachu nebo děsu, vzteku.	0	1	2	3	4
2. Pocitem smutku.	0	1	2	3	4
3. Obavami, že se mi něco stane.	0	1	2	3	4
4. Spánkem.	0	1	2	3	4
5. Cítím se trapně, protože jsem si musel/a vzít léky.	0	1	2	3	4
6. Cítím se kvůli epilepsii osamělý/á.	0	1	2	3	4
7. Považuji se za méněcenného, protože mám epilepsii.	0	1	2	3	4
8. Mám pocit, že epilepsie mě brání začít dělat nové věci.	0	1	2	3	4

Sociální funkce, (problém s ...)	Nikdy	Téměř Nikdy	Občas	Často	Téměř Vždy
1. Být s ostatními dospívajícími dětmi.	0	1	2	3	4
2. Jiní dospívající se nechtějí se mnou přátelit.	0	1	2	3	4
3. Jiní dospívající se mi posmívají.	0	1	2	3	4
4. Nemůžu dělat věci, které dělají jiní v mém věku.	0	1	2	3	4
5. Je těžké ostatním vrstevníkům stačit.	0	1	2	3	4
6. Epilepsie nebo záchvat omezil mé sociální aktivity, jako jít ven s kamarády, provádět mimoškolní aktivity	0	1	2	3	4
7. Kvůli epilepsii jsem závislý/á na rodičích, asistentovi nebo pečovateli.	0	1	2	3	4
8 Epilepsie omezila můj společenský život.	0	1	2	3	4

Školní funkce, (problém s ...)	Nikdy	Téměř Nikdy	Občas	Často	Téměř Vždy
1. Je těžké udržet pozornost ve třídě	0	1	2	3	4
2. Zapomínáním školních věcí	0	1	2	3	4
3. Mám problém s vypracováním školních úkolů	0	1	2	3	4
4. Pochopením svého učitele.	0	1	2	3	4
5. Komplikovanými projekty vyžadujícími organizaci nebo plánování, jako počítačové hry nebo složité úkoly.	0	1	2	3	4
6. Zameškal/a jsem školu, protože jsem se necítil/a dobře	0	1	2	3	4
7.Zameškal/a jsem školu kvůli záchvatu nebo lékům.	0	1	2	3	4
8. Zameškal/a jsem školu, protože jsem byl/a u lékaře nebo v nemocnici.	0	1	2	3	4