Kvalita života u osob s epilepsií

Zuzana Ryzová

Bakalářská práce
2022

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	**Zuzana Ryzová**
Osobní číslo:	**H19058**
Studijní program:	**B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor:	**Všeobecná sestra**
Forma studia:	**Prezenční**
Téma práce:	**Kvalita života u osob s epilepsií**

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti epilepsie a kvality života.
Příprava metodiky kvantitativního šetření.
Formulace kritérií pro výběr respondentů.
Realizace šetření technikou standardizovaného dotazníku.
Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.
Prezentace výsledků šetření, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

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

Seznam doporučené literatury:

HENDL, J. a J. REMR. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál, 2017. 372 s. ISBN 978-802-6211-921.
KOUBEISSI, M. and N. J. AZAR. *Epilepsy Board Review: A Comprehensive Guide*. New York: Springer, 2017. 360 p. ISBN 9781493967728.
VALETA, T. *The Epilepsy Book: A Companion for Patients: Optimizing Diagnosis and Treatment*. Cham: Springer, 2017. 224 p. ISBN 9783319616773.
WANG, X. and S. LI. *Refractory Status Epilepticus: Diagnosis and Treatment*. Singapore: Springer, 2017. 340 p. ISBN 9789811051241.
ZÁRUBOVÁ, J. Farmakoterapie epilepsií z pohledu neurologa, epileptologa. *Klinická farmakologie a farmacie* [online]. Praha, 2019, roč. 33, č. 2, s. 30-35. ISSN 1212-7973. DOI:10.36290/far.2019.013.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Pavla Kudlová, PhD.**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **22. října 2021**
Termín odevzdání bakalářské práce: **27. května 2022**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

PhDr. Pavla Kudlová, PhD.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 10. ledna 2022

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 [1)];
- 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 [2)];
- podle § 60 [3)] 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 [3)] 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 ....

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 nevýdělečně 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 nahlížení 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, užije-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 vzdělávacího 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 přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Cílem bakalářské práce bylo zjistit a zhodnotit úroveň kvality života osob s onemocněním epilepsie. Ke kvantitativnímu sběru dat byl použit standardizovaný dotazník QOLIE-31, který byl distribuován osobám s diagnostikovanou epilepsií. Standardizovaný dotazník byl doplněn o položky zaměřené na zjištění sociodemografických údajů a základních zdravotních údajů dokreslujících charakteristiku vybraného souboru respondentů.

Výzkumného šetření se zúčastnilo 84 respondentů, z toho 68 žen a 16 mužů.

Z dotazníkového šetření vyplynulo, že osoby s diagnostikovanou epilepsií mají zhoršenou kvalitu života. Uvádějí, že jsou nejvíce omezeni v běžném životě (vstávání z postele) a ve fungování rolí (řízení automobilu). Jako návrh pro praxi vznikl edukační leták na téma: „První informovanost o epilepsii“.

Klíčová slova: epilepsie, kvalita života, poslední čtyři týdny, dotazník QOLIE-31, sociodemografické údaje, zdravotní údaje

ABSTRACT

The aim of the bachelor thesis was to determine and evaluate the quality of life of people with epilepsy. A standardized QOLIE-31 questionnaire was used for quantitative data collection and distributed to individuals diagnosed with epilepsy. The standardized questionnaire was supplemented by items aimed at finding socio-demographic data and basic health data that illustrate the characteristics of the selected group of respondents.

84 respondents participated in the research survey, of which 68 were women and 16 were men.

The questionnaire survey showed that people diagnosed with epilepsy have a worsened quality of life. They state that they are most limited in everyday life (getting out of bed) and in the functioning of roles (driving a car). An educational leaflet on the topic: „First information about epilepsy“ was created as a proposal for practice.

Keywords: epilepsy, quality of life, last four weeks, questionnaire QOLIE-31, socio-demographic data, health data

Děkuji paní PhDr. Pavle Kudlové, PhD. za odborné vedení bakalářské práce, ochotu, trpělivost a cenné rady. Dále bych chtěla poděkovat paní Ing. Mgr. Bohumile Pavlátové a celému týmu z neurologické ambulance za ochotnou spolupráci při sběru dat. Velké díky, patří mé rodině, kamarádům a kolegům z práce za podporu během celého studia.

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

OBSAH

ÚVOD **10**

I TEORETICKÁ ČÁST **11**

1 EPILEPSIE **12**

1.1 HISTORIE 13

1.2 ETIOPATOGENEZE 13

1.2.1 Genetické faktory 13
1.2.2 Negenetické faktory 14

1.3 KLASIFIKACE ZÁCHVATŮ 14

1.3.1 Parciální záchvat 14
1.3.2 Generalizovaný záchvat 15
1.3.3 Záchvaty s neznámým začátkem 15
1.3.4 Aura 15

1.4 POSTTRAUMATICKÁ EPILEPSIE 16

1.5 STATUS EPILEPTICUS 16

1.6 FARMAKOREZISTENTNÍ EPILEPSIE 16

1.7 EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY 17

1.8 NEEPILEPTICKÝ ZÁCHVAT 17

1.8.1 Somaticky podmíněný neepileptický záchvat 17
1.8.2 Psychogenně podmíněný neepileptický záchvat 18

1.9 DIAGNOSTIKA 18

1.10 LÉČBA 19

1.10.1 Konzervativní 19
1.10.2 Epileptochirurgie 20

1.11 NEŽÁDOUCÍ A VEDLEJŠÍ ÚČINKY ANTIEPILEPTIK 21

1.12 PRVNÍ POMOC PŘI ZÁCHVATU 22

1.13 REŽIMOVÁ OPATŘENÍ 22

1.13.1 Epilepsie a spánek 23
1.13.2 Řízení motorových vozidel 23
1.13.3 Pracovní omezení 23
1.13.4 Stravovací omezení 23
1.13.5 Fyzická aktivita 24
1.13.6 Těhotenství 24

1.14 STIGMA 24

2 KVALITA ŽIVOTA **26**

2.1 POJEM KVALITA ŽIVOTA 27

2.2 KVALITA ŽIVOTA S EPILEPSIÍ 28

2.3 HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA 28

2.4 MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA 29
2.4.1 Metody objektivní 29
2.4.2 Metody subjektivní 29
2.4.3 Metody smíšené 30
2.5 SPECIFICKÉ NÁSTROJE PRO NEMOCI CNS 31
II PRAKTICKÁ ČÁST 32
3 EMPIRICKÁ ČÁST PRÁCE 33
3.1 CÍLE VÝZKUMU 33
3.2 METODA A TECHNIKA SBĚRU DAT 33
3.3 CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ 35
3.4 ORGANIZACE SBĚRU DAT 35
3.5 ZPRACOVÁNÍ DAT 36
4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ 37
4.1.1 Doména 1: Záchvatové starosti 49
4.1.2 Doména 2: Celková kvalita života 52
4.1.3 Doména 3: Emocionální pohoda 54
4.1.4 Doména 4: Energie/ Únava 55
4.1.5 Doména 5: Kognitivní fungování 56
4.1.6 Doména 6: Účinky léků 59
4.1.7 Doména 7: Sociální fungování 60
5 DISKUZE 63
ZÁVĚR 69
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY 71
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK 76
SEZNAM GRAFŮ 79
SEZNAM TABULEK 80
SEZNAM PŘÍLOH 82

ÚVOD

Epilepsie je nejčastější vyskytované chronické onemocnění mozku s celoživotní prognózou, které výrazně ovlivňuje kvalitu života. Postihuje 1 % populace nad 18 let v České republice, z čehož zhruba 6–8 % za svůj život prodělá alespoň jeden epileptický záchvat. Ve vyspělých zemích je toto onemocnění častější z důvodu vyššího výskytu parazitárních infekcí a neuroinfekcí.

Onemocnění epilepsie není věkově ohraničeno, vzniká v jakémkoliv věku, s individuálním průběhem a individuální léčbou. Pro všechny je společná definice epilepsie, která je stanovena lékařem po prodělání minimálně dvou záchvatů v průběhu 24 hodin.

Lidé s onemocněním epilepsie mají určitá omezení v každodenních činnostech i svých zálibách. Omezení nastává například při změně povolání, při sportovních aktivitách nebo nemožnosti řídit vozidlo v důsledku odebrání řidičského průkazu.

I přes stále rozšířenější povědomí veřejnosti o epilepsii se občas můžeme setkat se stigmatem, nejčastěji u laické veřejnosti či v pracovním kolektivu, s důsledky diskriminace a posměchu, ale taktéž se s takovým pohledem můžeme setkat i u zdravotního personálu.

K výběru tématu mě přivedli kamarádi, neboť ve svém blízkém okolí znám pět lidí do 25 let, kteří trpí právě tímto onemocněním. Pokaždé jsem v jejich blízkosti vnímala určité psychosociální problémy. Stěžovali si především na únavu a bolest hlavy. Hlavním cílem kvantitativního výzkumného šetření bylo zjistit a zhodnotit úroveň kvality života u osob s epilepsií ve věku od 18 do 45 let, navštěvujících ambulanci KNTB, a. s.. Kvalita života je měřena pomocí specifického dotazníku. Záměrem průzkumu je přinést větší pochopení této problematiky.

Praktická část je založena na kvantitativním dotazníkovém šetření pomocí standardizovaného dotazníku QOLIE-31 (verze 1.0). Našeho výzkumného šetření se zúčastnily osoby ve věku 18 let až 45 let s minimální dobou diagnostikované epilepsie jeden rok. Analýza dat proběhla podle skórovacího manuálu, který byl vytvořen v souladu s dotazníkem. Výsledkem bakalářské práce je vytvoření informativního letáku.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 EPILEPSIE

Epilepsie je chronické onemocnění způsobené nadměrnou patologickou aktivitou mozkové kůry, projevující se opakovanými (neprovokovanými) epileptickými záchvaty. Může se objevit v kterémkoliv věku, z rozličných příčin a v různé frekvenci. Je to nejčastější chronické neurologické onemocnění (Rektor a kol., 2010).

Epileptické syndromy vznikají na základě genetiky, kdy se dá předpokládat, nebo se dokonce zná genetický základ. Neobyčejný epileptický záchvat, který vzniká působením přechodně působícího faktoru, např. akutní intoxikace, je o nespecifickou reakcí mozku na poškození, nikoli jako projev onemocnění (Rektor a kol., 2010).

V České republice žije zhruba 80 000 lidí s aktivní epilepsií (tj. v posledních 5 letech byl prodělán minimálně jeden epileptický záchvat). A na celém světě je zhruba 65 miliónů epileptiků (Rektor a kol., 2010; Wang et al., 2017).

Nekomplikované záchvaty trvají 2–5 minut, a ty, co trvají déle než 10 minut, se označují jako status epilepticus (Bušek, 2013).

Neprovokované záchvaty nejsou vyvolané u běžné populace a může je způsobit např. užití drog či alkoholu, nebo naopak jejich vynechání, spánková deprivace, horečnaté onemocnění nebo metabolický rozvrat. Epilepsie je často spojena s chronickým alkoholismem, v rámci abstinenčního syndromu, který se objeví v rozmezí 6–48 hodin od posledního požití alkoholu (Novotná, 2014).

EpiStop dělí epileptiky do čtyř skupin. První skupinou jsou plně kompenzování jedinci, kteří vykazují více než dva roky bez záchvatu. Druhou skupinou jsou kompenzovaní jedinci, kteří jsou více než jeden rok bez záchvatu, a částečně kompenzováni, tj. výskyt méně než 12 záchvatů za rok. Poslední skupinou jsou nekompenzovaní, kdy se záchvaty vyskytují vícekrát než jednou za měsíc (Stehlíková, Modrá, 2015).

Světový den epilepsie připadá na 26. března a jde o tzv. Purple day neboli Fialový den. Fialová barva je barva epilepsie. Jedná se o den, kdy se jedinci oblečou do fialové barvy, aby na sebe upozornili a dávali lidem správné informace o této diagnóze (Stehlíková, Modrá, 2015).

Centra pro epilepsii fungují na Neurologické klinice ve FN Motol, FN U svaté Anny v Brně a Neurologickém oddělení v Nemocnici Na Homolce.

1.1 Historie

Už od starověku je za patrona epilepsie považován svatý Valentýn. Dříve byla epilepsie nazývána jako „svatá nemoc“, nebo také „hvězdná, rajská či božská nemoc“ a mnoha dalšími názvy, kterými bylo označován něco nadlidského či nadpřirozeného. Nejužívanějším názvem ve společnosti je „padoucnice“ (Rektor a kol., 2010, s. 12).

První zmínky o epilepsii zaznamenal již Hippokrates ve spisu Morbus sacer. V evangeliu podle sv. Marka je epilepsie popisována jako posedlost zlým duchem (Brabcová a kol., 2011).

Epilepsií trpěl také např. Caesar, Napoleon, Sokrates, Nobel, Johanka z Arku, ale i Karel IV.

1.2 Etiopatogeneze

V raném dětství je incidence vysoká, v dospělosti klesá, a opět nastupuje ve stáří kolem 65 let a více. Ve vyspělých zemích je incidence epilepsie 45 osob na 100 000 obyvatel, a prevalence činí kolem šesti na 100 000 obyvatel. Vyskytuje se po celém světě bez ohledu na rasu, pohlaví, věk, ekonomiku či zeměpisnou polohu a může postihnout kohokoliv (Štětkářová, 2015).

Příčina vzniku epilepsie se může objevit už v perinatálním období, např. jako intrakraniální krvácení, vrozené vady nebo hypoxie. V dětství jako infekce, záněty, VV, metabolické poruchy. V dospělosti naopak jako tumory mozku, KC trauma, autoimunitní nebo toxická příčina, a v neposlední řadě i ve stáří – tumory mozku, neurodegenerativní a cerebrovaskulární onemocnění (Štětkářová, 2015).

1.2.1 Genetické faktory

Už před 400 lety Hippokrates uvedl, že epilepsie může být dědičná. Velikou roli hraje osobní anamnéza, včetně kompletního rodokmenu. Rodokmen nám pomůže zjistit možnost výskytu stavů porušeného vědomí, febrilních křečí atd. Důležité je znát průběh porodu, možné potraty a případný výskyt VVV (Moráň, 2007).

Idiopatická generalizovaná epilepsie

IGE neboli tzv. geneticky podmíněná epilepsie je epilepsie, která má genetický nebo neznámý původ. Převládá spíše vrozená náchylnost k záchvatům, a objevuje se v různém věkovém období (Štětkářová, 2015; Novotná, 2014).

1.2.2 Negenetické faktory

Negenetické faktory můžeme rozdělit do tří skupin, tj prenatální, perinatální a postnatální. Prenatální postihuje mozek v průběhu jeho nitroděložního vývoje a může se jednat o infekce nebo toxické látky, které matka užívala během porodu. Druhou nejvýznamnější skupinou je perinatální, jedná se o hypoxické poškození mozku v průběhu porodu nebo v důsledku mozkového krvácení. A poslední skupinou je infekční, cévní a nádorové poškození mozku (Moráň, 2007).

Symptomatická epilepsie

U symptomatické epilepsie neboli strukturálně metabolické epilepsie převládá zejména lokalizované (získaná nebo vrozená) nebo také difúzně metabolické poškození mozku. Vzniká jako následek poškození mozku, jehož příčinou mohou být např. metabolické onemocnění, CMP, úrazy, VVV nervového systému, degenerativní onemocnění (Alzheimerova choroba) včetně zánětu nebo úrazu (Štetkářová, 2015; Novotná, 2014).

1.3 Klasifikace záchvatů

Klasifikace záchvatů vychází z popisu klinických projevů, které jsou jasně pozorovatelné na dané osobě. Nejpoužívanější je klasifikace sémiologická tzv. popisná (Brázdil a kol., 2017). Mezinárodní liga proti epilepsii (ILAE) vytvořila v roce 2010 klasifikaci záchvatů, která se dělí podle rozsahu postižení a klinického projevu (Štetkářová, 2015).

Záchvaty jsou velmi emočně vyčerpávající a jejich léčba je finančně náročná. Jsou nepředvídatelné a mohou být potenciální příčinou postižení jedince nebo dokonce smrti (Xiong et al., 2021).

1.3.1 Parciální záchvat

Též zvaný jako fokální záchvat, se vyskytuje v jedné hemisféře a může se šířit do dalších oddílu mozku. V lokalizované části mozku vznikne výboj, který se rozšiřuje dál. Příznaky souvisejí s tím, jaká oblast mozku je momentálně poškozena, a jak funguje **(**Valeta, 2017).

Parciální záchvat můžeme dále rozdělit na simplexní a komplexní. Při simplexním záchvatu nedochází k poškození vědomí, a při komplexním záchvatu je vědomí porušeno, či je poškozena schopnost odpovídat na zevní stimuly. Při poruše vědomí se objevují tzv. automatismy, což zahrnuje manipulaci s předměty, žvýkání, polykání a pohyby prstů. Oba tyto záchvaty se mohou projevit až do generalizovaného tonicko-klonického záchvatu (Procházka, 2011; Bušek, 2013).

Až 60 % lidí trpí parciálními epileptickými záchvaty. Parciální záchvaty trvají tak krátce, až často unikají pozornosti (Valeta, 2017).

1.3.2 Generalizovaný záchvat

Jedná se o postižení celého mozku. Generalizovaný záchvat je charakteristický rychlým šířením záchvatovitého procesu (Procházka, 2011).

Generalizované tonicko-klonické záchvaty

Generalizovaný tonicko-klonický záchvat je označován zkratkou GTCS. U tohoto typu záchvatu dochází k poruše vědomí, která se postupně navrací spolu s přechodnou obnubilací, dezorientací a amencí na záchvat. Záchvat se nedá nikdy předvídat. Vždy začíná křečí, která následně přechází v klonické záškuby celého těla, s pěnou u úst, a nemožností se nadechnout, kvůli stahu DC. Objevuje se celková cyanóza a následný pád na zem. Jedinec se během záchvatu může pokousat, pomočit nebo pokálet. Záchvat trvá kolem 2–3 minut (Bušek, 2013).

Juvenilní absence

Pro juvenilní absenci (JAE) je typický výskyt zejména v dětství kolem 9–13 let, v dospělosti je vzácnější. Je charakteristická náhlým zanecháním činnosti s občasnými motorickými projevy, a jedná se o prostou poruchu vědomí. Je doprovázena generalizovanými tonickými nebo myoklonickými záchvaty. Trvá maximálně 30 vteřin. Vznikne náhle a náhle i končí. Pokud není absence léčena, téměř vždy se najde pozitivní EEG nález (Bušek, 2013).

Myoklonické záchvaty

Tyto záchvaty jsou popisovány jako krátké či vícečetné záškuby končetin. Tím často dochází k vypadávání předmětů z rukou, jedinci se podlamují kolena při stoji nebo chůzi až může dojít k pádu na zem. Vědomí je téměř vždy zachováno (Bušek, 2013).

1.3.3 Záchvaty s neznámým začátkem

Za takové záchvaty se dají považovat ty, které nelze klasifikovat mezi parciální ani generalizované, z důvodu nedostatku informací (Brázdil a kol., 2017).

1.3.4 Aura

Aura, považována jako předzvěst záchvatu, odpovídá přesné lokalizaci epileptického výboje. Má různé projevy, mezi které se řadí například vnímání nepříjemného zápachu spálených gum, světelné záblesky, výpadky zorného pole, halucinace nebo pískavý zvuk

v uších. Mohou probíhat iluze již viděného a slyšeného, prožitého nebo nikdy neviděného (Petrová, 2014).

1.4 Posttraumatická epilepsie

Epilepsie vzniklá po předchozím poranění mozku se nemusí objevit okamžitě jako rychlý nástup posttraumatické epilepsie. Příčina je často spojena s edémem mozku, kontuzí, krvácením, roztržením tkáně. Tento druh epilepsie se většinou rozvine v rozmezí 2–5 let. Jako prevence se doporučuje užití dětské sedačky, přilby a celková prevence pádu. K rizikovým faktorům se řadí jízda na kole a na koni, hokej, lyžování, snowboarding a práce ve velkých výškách nebo v dolech. Vhodná je pravidelná dispenzarizace u lékaře jednou za tři měsíce (Moráň, 2013).

1.5 Status epilepticus

Status epilepticus je nejhorší forma epileptického záchvatu, která vyžaduje hospitalizaci na JIP. Jedná se o nakupení několika desítek epileptických záchvatů, které na sebe plynule navazují bez návratu vědomí (Koubeissi, et al., 2017; Stehlíková a kol., 2020).

Status epilepticus je stav způsobený selháním endogenních mechanismů, které zodpovídají za ukončený záchvat, nebo nadměrnou aktivaci mechanismů, které vedou k déle trvajícímu záchvatu (více než 5 minut u konvulzivní a více než 10 minut u nekonvulzivní).

Nekonvulzivní status epilepticus je častý a nadále je poddiagnostikovatelný. Pro určení diagnózy je nejpodstatnější EEG vyšetření. Může se projevit jako absence, psychóza nebo změna duševního stavu. Naopak konvulzivní status epilepticus se projevuje generalizovanými nebo fokálními křečemi (Koubeissi, et al., 2017).

Status epilepticus se může vztahovat ke všem epileptickým záchvatům. Jedná se o nakupení řady záchvatů, kdy se nemocný neprobírá k vědomí nebo je velmi obluzený. Mezinárodní klasifikace definuje záchvat jako: *„Záchvat trvající více než 30 minut nebo intermitentní záchvaty trvající více než 30 minut, mezi nimiž nemocný nenabude vědomí.“* (ILAE, 2017) U záchvatu trvajícího déle než 30 minut může dojít k ireverzibilnímu poškození mozku (Zárubová a kol., 2019).

1.6 Farmakorezistentní epilepsie

Jedná se o situaci, kdy dojde k selhání dvou dobře zvolených antiepileptik v dostatečné dávce (buď v monoterapii nebo v kombinaci) bez dosažení bezzáchvatovosti. Farmakorezistentní epilepsie je progresivní onemocnění, kdy dochází k postupnému

poškozování funkce a struktury mozku (kognice). Jsou často spojeny s dalšími komorbiditami, jako jsou např. metabolické, hormonální a psychiatrické. Průběh onemocnění má také vliv na sociální stránku (partnerské vztahy, horší zaměstnatelnost) se stále přítomnou stigmatizací (Zárubová a kol., 2019).

1.7 Epileptické záchvaty

Jsou to krátkodobé příznaky, které jsou způsobené abnormálními výbuchy elektrické aktivity mozku. Při léčbě epilepsie je důležité vědět, o jaký typ záchvatů se jedná, neboť léčba se liší dle typu záchvatu. Důležité je rozpoznat i menší příznaky záchvatů, které nás informují o postižené oblasti a mohou nás varovat, před nadcházejícím záchvatem. Záchvat může trvat několik sekund až po řadu minut (Valeta, 2017).

Symptomy epileptických záchvatů jsou buď subjektivní, objektivní nebo kombinací obojího. Subjektivní jsou vnímány pouze samotným člověkem, objektivní jsou takové, kdy jsou během záchvatu přítomni svědci (Valeta, 2017).

Epileptické záchvaty jsou definovány podle jejich elektrických projevů a příznaků. Mohou být příznakem závažného mozkového onemocnění, např. subdurální hematom, mozkový absces, benigní a maligní nádor nebo také CMP (Valeta. 2017).

V první řadě je třeba vysvětlit pojem SUDEP – tzv. náhlá neočekávaná smrt při epilepsii. Smrt nebyla zapříčiněna úrazem, utonutím ani epileptických stavem, a nebyla objasněna anatomickým ani toxikologickým vyšetřením. Nejohroženější jsou lidé s farmakorezistentní epilepsií. Prevencí vzniku SUDEP jsou pravidelné kontroly u lékaře, adekvátní farmakoterapie, informovanost a dietní opatření. Příčina není zcela jasná, přesto postihuje mladé jedince. Pokud se podaří provést KPR do tří minut, je považována za úspěšnou a jde o tzv. „near“ SUDEP (Vacovská, 2017; Sklenárová a kol., 2020).

1.8 Neepileptický záchvat

Neepileptický záchvat je somatický a psychogenně podmíněný. Je třeba podotknout, že se epileptické a neepileptické záchvaty mohou různě kombinovat (Marušič, 2015).

1.8.1 Somaticky podmíněný neepileptický záchvat

Somatický podmíněný neepileptický záchvat má různou etiologii včetně příznaků. Může se jednat o synkopu, TIA, parasomnii a metabolické poruchy. I přesto se nejčastěji objevuje synkopa, kterou je nutno včas odlišit od epileptického záchvatu. Synkopa je krátkodobá

ztráta vědomí způsobená mozkovou hypoperfuzí. V ojedinělých případech může synkopa trvat i několik minut, ale vždy dojde k rychlé úpravě stavu. Často ji doprovází křeče, např. myoklonie, nebo tonické či klonické křeče. Abychom mohli rozpoznat epileptický záchvat od synkopy, musíme znát vyvolávající příčiny (Marusič, 2015).

1.8.2 Psychogenně podmíněný neepileptický záchvat

Psychogenně podmíněný záchvat se vyskytuje méně častěji než zmíněná synkopa. Může se projevit jako porucha osobnosti a chování, panická ataka a nevědomě navozený záchvaty, jako např. disociativní porucha. Disociativní záchvat je léčen jako status epilepticus, kvůli délce trvání (více než 5 minut). V tomto případě je nutná UPV, s rizikem iatrogenního poškození dané osoby. Rozpoznat disociativní záchvat od klasického záchvatu lze díky typickým projevům, jako jsou prudké otáčení hlavy ze strany na stranu, chvění či třes celého těla a po celou dobu záchvatu zavřené oči se svíranými víčky (Kuba, 2012; Marusič, 2015).

1.9 Diagnostika

Pomocí zobrazovacích metod se zjišťují intrakraniální změny a může se tak určit etiologie epilepsie. Jedním z kritérií pro stanovení diagnózy je přítomnost minimálně jednoho záchvatu. Klíčem je především důkladný popis záchvatu od pacienta nebo nejlépe od svědků. Je nutno zjistit veškeré důležité informace tak, aby byl zcela jasný průběh dané události. Důležitým faktorem je zjistit informace o spouštěči záchvatů, který může být způsoben horkem, nevyspáním, dehydratací, dlouhým stáním, rychlým postavením, bolestivým výkonem, blikajícím světlem nebo stresem (Pažourková a kol., 2015; Marusič, 2015).

Nezbytnou součástí je detailní provedení anamnézy včetně rodinné i osobní, součástí jsou údaje z perinatálního a časného dětského období z důvodu případného rizika rozvoje epilepsie. Taktéž je třeba se zaměřit na pomocná vyšetření včetně CT mozku, možné příčiny záchvatu, interní a laboratorní vyšetření (toxikologie), popř. lumbální punkce, užívání nebo vysazení léků a nadměrné užívání drog či alkoholu. CT vyšetření slouží k vyloučení intrakraniálního krvácení (Marusič, 2015, s. 38; Pažourková a kol., 2015).

Provádí se i metabolické vyšetření se zaměřením na DM, jaterní a ledvinové selhání. Při kardiologické anamnéze se zaměřujeme na arytmie a jiné srdeční onemocnění. Důležitým faktorem je i hypertenze, hypotenze nebo také anémie a synkopa. Skvělým pomocníkem, jak přispět ke zlepšení diagnostiky epilepsie při opakujících se záchvatech, je natočení záchvatu na mobilní telefon, pokud je svědek přítomen (Novotná, 2014; Marusič, 2015).

Pomocným vyšetřením je EEG, které může diagnostiku epilepsie potvrdit, a umožní tak klasifikaci záchvatů. Ideální je provést EEG vyšetření do 24 hodin od vzniku záchvatu. Pokud je výsledek EEG normální, epilepsie stále není vyloučena. Každý pacient by měl mít provedeno MRI vyšetření, a měl by projít epileptologickým centrem, aby se vyloučila možnost chirurgické léčby a volba správné medikace (Marusič a kol., 2015; Bušek, 2013).

1.10 Léčba

Antiepileptická léčba je dlouhodobá a mnohdy i celoživotní. U epileptiků je riziko předčasného úmrtí 2–3krát vyšší než u zdravé populace. Dochází ke snižování rozvoje psychiatrické komorbidity a je celkově horší sociální integrace včetně zaměstnanosti. Rok bez záchvatů vede i k navrácení řidičského průkazu (Marusič a kol., 2011).
Cílem lékařů, pedagogů a psychologů je nejen zlepšení kvality života, ale zároveň i zlepšení veškerých psychických změn. I přes pravidelné dodržování medikace a režimových opatření, nemusí vždy dojít k vymizení záchvatů (Brabcová a kol., 2011).

1.10.1 Konzervativní

Léčba se zahajuje vždy správným výběrem antiepileptik včetně jeho dávkování a vždy je individuální. V první řadě je nutno podotknout, že AE potlačují vznik záchvatů, nikoli nedochází k jeho léčení ani ovlivnění prognózy. Proto se nesmí vysazovat najednou, ale postupně. Při výběru správných AE se musí brát ohled především na typ epileptického záchvatu, zdravotní, biologické a sociálně ekonomické faktory (pohlaví, věk, hmotnost, životní styl, pracovní pozice a přítomné komorbidity). Je důležité vždy začít na nízkých dávkách a postupně titrovat (Procházka, 2011; Marusič, Krijtová, 2011).

Principem léčby je dosažení kompenzace s co nejnižšími dávkami. Pokud dojde k remisi záchvatů, přistoupí se k monoterapii v tzv. „co nejvyšší tolerované dávce“. Jestliže záchvaty stále přetrvávají, je lék považován za neúčinný. Léčba je vždy zahájena v monoterapií. V případě farmakorezistence se přistupuje k polyterapii. Nemocného často léčí mnoho lékařů s různými volně dostupnými léky (PAD, antihypertenziva, psychofarmaka aj.), proto může docházet k nežádoucím účinkům (Kuba, 2012; Koubeissi, et al., 2017).

Za nevhodné se považuje užití až tří AE a kombinace léků s dlouhodobým nebo stejným účinkem. Nejčastěji užívané AE je Levetiracetam a Valproát (Marusič a kol., 2011).

Valproát pozitivně působí na stabilizaci nálady a má antidepresivní vliv. Naopak Levetiraceram zlepšuje kognici. Diazepam a Midazolam jsou určeny pro akutní léčbu, ale

při objevení prvního záchvatu se léčba většinou ještě nenasazuje. Léčba se většinou zahajuje až po objevení druhého záchvatu (Zárubová a kol., 2019).

V době úprav medikace je nutno být s nemocným více v kontaktu. Je možné provádět kontroly i telefonickou či e-mailovou formou. Pacienti musí být včas informováni i o možných nežádoucích účincích (horší porozumění, smyslové poruchy, kognitivní deficit, manuální neobratnost a osamělost) (Zárubová a kol., 2019).

1.10.2 Epileptochirurgie

Epileptochirurgie je podobor neurochirurgie. Spektrum výkonů se neustále rozšiřuje. Pomocí resekční léčby je vyšší pravděpodobnost dosažení kompenzace u farmakorezistentní epilepsie (Marusič, 2018).

Resekční léčba

Principem léčby je odstranění části mozku, kvůli které vznikají dané záchvaty. Nejčastěji se provádí v temporálním laloku **(**Brázdil, 2018).

Hemisferektomie

Hemisferektomie je prováděna u farmakorezistentních jedinců, kdy dojde k poškození celé mozkové hemisféry, a provádí se nejčastěji v dětském věku **(**Brázdil, 2018).

Kalosotomie

Kalosotomie neboli protětí corpus callosum. Patří k paliativním epileptochirurgickým zákrokům, kdy jsou tonické a atonické záchvaty nejvíce ovlivněny **(**Brázdil, 2018).

Stimulační metody

Stimulační metody můžeme rozdělit na dva velké paliativní zákroky. Konkrétně se jedná o stimulaci nervus vagus (VNS) a hlubokou mozkovou stimulaci (DBS) **(**Brázdil, 2018).

Stimulace nervu vagu

Je operační výkon, kdy je nerv dlouhodobě stimulován na levé straně krku. Využívá metody přenosu nervových vzruchů do jader mozkového kmene. Indikaci k léčbě mají dospělí, ale i děti nižší věkové kategorie, a musí být vždy schváleno speciální komisí epileptochirurgického centra. Léčbu je doporučeno provést u takových lidí, kterým záchvaty stále přetrvávají i přes provedenou resekční operaci nebo kde resekci nelze provést (Kuba, 2012; Brázdil, 2018).

Hluboká mozková stimulace

Provádí se intracerebrálními elektrodami, které jsou implantovány do hlubokých mozkových struktur a stimulují přední thalamus. Provádí se i v ČR, v EU byla schválena v roce 2010. V tomto případě je léčba DBS doporučena těm, kteří trpí farmakorezistentní epilepsií, neboť u nich selhala léčba stimulací nervu vagu, a zároveň nejsou vhodnými kandidáty k resekčnímu výkonu. Nikdy nelze nabídnout 100% záruku úspěšnosti operace (Brázdil, 2018).

Obě metody mají v indikovaných případech vysokou úspěšnost, což umožňuje bezzáchvatový život a vysazení léků, včetně zlepšení kvality života, ke kterému dochází u 50–80 % pacientů. Ne každému pacientovi však operace mozku může pomoci.

Pokud se léčba nedaří, dochází k postupnému navyšování léků až do dosažení kompenzace nebo do objevení prvních nežádoucích účinků. Kompenzace záchvatu dle „Landoltovy forsírované normalizace“, tzn. osoba, která je v dobrém psychickém rozpoložení v době, kdy záchvat propukl, se psychiatricky zdekompenzuje, a tím záchvat potlačí (Marusič, 2011).

1.11 Nežádoucí a vedlejší účinky antiepileptik

V první řadě je třeba vysvětlit rozdíl mezi nežádoucím účinkem a nežádoucí příhodou. Nežádoucí účinek je nežádoucí zážitek, který lze přímo nebo nepřímo připsat droze. Nežádoucí příhoda je zkušenost vznikající během léčby, která nemusí být způsobena lékem. Nežádoucí účinky jsou hlavní příčinou selhání léčby antiepileptiky. Nežádoucí účinky antiepileptik jsou navíc hlavním zdrojem invalidity, nemocnosti a úmrtnosti a značnými náklady na zdravotní péči (Perucca et al., 2012).

SÚKL definuje nežádoucí účinek jako: *„odezvu na léčivý přípravek, která je nepříznivá a nezamýšlená“.*

Nežádoucí účinky léčivých přípravků se rozlišují na:

***Závažné nežádoucí účinky**, které mají za následek smrt, ohrožení života, vyžadují hospitalizaci nebo prodloužení probíhající hospitalizace, mají za následek trvalé či významné poškození zdraví nebo omezení schopnosti nebo se projeví jako vrozená anomálie či vrozená vada u potomků* (§ 3 odst. 4 písm. a) zákona č. 378/2007 Sb., o léčivech).

***Neočekávané nežádoucí účinky**, jejichž povaha, závažnost nebo důsledek jsou v rozporu s informacemi uvedenými v souhrnu údajů o přípravku u registrovaného léčivého přípravku nebo jsou v rozporu s dostupnými informacemi, například se souborem informací pro*

zkoušejícího u hodnoceného léčivého přípravku, který není registrován.“ (§ 3 odst. 4 písm. b) zákona č. 378/2007 Sb., o léčivech; SÚKL, 2010).

Některé nežádoucí účinky jsou natolik závažné a mohou být důvodem k ukončení léčby. Mohou se objevit už v prvním měsíci užívání léku. Někdy trvá i řadu let, než dojde k nástupu nežádoucích účinků, které vznikly vlivem léků a poškozují pacienta (Žalud, 2019).

V rámci subjektivního emočního ladění jsou to projevy deprese, úzkosti, časté změny nálad, agresivita, emoční labilita a celková podrážděnost. V souvislosti s kognicí se objevují nežádoucí účinky v rámci dlouhodobého užívání léků. Může to být porucha řeči a paměti, neschopnost vysvětlit problém do detailu, porucha pozornosti, porucha koordinace a rovnováhy. A v neposlední řadě somatické problémy. Nejčastěji se jedná o únavu, ospalost, řídnutí kostí, existuje 4–6krát zvýšené riziko k frakturám a řídnutí kostí, bolesti kloubů, rychlý nárůst či pokles hmotnosti, nechutenství, sucho v ústech, vypadávání vlasů, problémy s pletí, třes rukou, nevolnost, bolest hlavy, závratě, výpadky zorného pole, rozmazané a dvojité vidění, nekontrolovatelné pohyby, třes, poruchy spánku, spánková apnoe (Žalud, 2019).

1.12 První pomoc při záchvatu

Záchvatu za žádnou cenu nezabraňujeme, ani se ho nesnažíme jakkoliv zastavit. Je nutné z dosahu odstranit všechny předměty, o které by se jedinec mohl poranit, uvolnit oděv kolem krku a podložit hlavu něčím měkkým. Do úst nic nevkládat, a pokud jedinec začne zvracet, otočit na bok na nezbytně nutnou dobu. Po odeznění záchvatu nemocného uložit do stabilizované polohy. Po celou dobu je nezbytně nutné kontrolovat vědomí, dýchání a délku záchvatu (Stehlíková a kol., 2020).

ZZS voláme, pokud se jednalo o první záchvat, nakupení více záchvatů, stále přetrvávající dezorientace nebo se jedinec poranil (Stehlíková a kol., 2020).

1.13 Režimová opatření

Dodržování režimových opatření je základem úspěšné léčby. Cílem léčby je vyvarovat se faktorům a situacím, které mohou vyvolat epileptický záchvat. Je potřeba, aby sám epileptik dokázal rozpoznat, co je pro něj riziková situace, a co ne (Krupičková, 2019).

Režimová opatření předcházejí riziku vzniku epileptického záchvatu a je nutno je pravidelně dodržovat. K aktivnímu přístupu k léčebnému režimu patří úprava životosprávy, dostatek

tekutin a pestré stravy, fyzická i psychická kondice, dostatek spánku, pravidelné užívání předepsaných léčiv, doplnění magnesia do stravy, abstinence alkoholu, vyvarování se vypozorovaným provokujícím faktorům. Správný aktivní přístup umožňuje stav bez záchvatů, tzv. kompenzovaný stav (Stehlíková, Modrá, 2015).

1.13.1 Epilepsie a spánek

Důležitým opatřením je dodržování pravidelného spánkového režimu. Nedoporučuje se spát v průběhu dne, ale usínat a vstávat ve stejnou dobu. Proto lidé často trpí nekvalitním spánkem a nadměrnou spavostí během dne. Spánková nedostatečnost je jedním z provokačních situací pro vznik epileptického záchvatu (Krupičková, 2019).

1.13.2 Řízení motorových vozidel

Motorová vozidla se dělí na skupinu A, která je určena pro osobní použití, a skupinu B, určenou pro užívání motorových vozidel v rámci povolání. Pro skupinu A platí, že tyto osoby mohou užívat motorová vozidla, pokud jsou 12 měsíců bez záchvatu či u kterých se vyskytl první neprovokovaný záchvat, který neovlivňuje řízení. Pokud je známá příčina epileptického záchvatu, která se nevyskytuje při řízení, tak epileptik může řídit motorová vozidla (Krupičková, 2019).

Motorová vozidla skupiny B obsahují daleko přísnější pravidla. Pokud se jedná o řidiče z povolání, musí být ve stavu, kdy jsou 5 let bez záchvatu a bez nasazené léčby následující po tomto záchvatu (Krupičková, 2019).

1.13.3 Pracovní omezení

Je nezbytně nutné, aby epileptik informoval svého zaměstnavatele a spolupracovníky o svém onemocnění. Často dochází k zatajení informací a následné ztrátě zaměstnání.

Epileptici nesmí pracovat v podmínkách, kde by záchvat mohl ohrozit je nebo jejich okolí. Jedná se o práce ve výškách a dolech, práce s těžkou strojovou technikou, s otevřeným ohněm, práce pod vodou, řízení určitých dopravních prostředků (autobus, vlak, trolejbus). Důležitým faktorem jsou noční práce, které nesmí vykonávat z důvodu pravidelného spánkového režimu (Krupičková, 2019; Petrová, 2014).

1.13.4 Stravovací omezení

U všech epileptiků je přísný zákaz užívání alkoholu. Alkohol a jeho účinky v kombinaci s léky mohou být nežádoucí a vyvolat epileptický záchvat. Za nevhodné se považují

kořeněná jídla, čokoláda, velké množství kakaa nebo naopak silná káva a čaj. U některých typů epilepsie je doporučena dieta, tj. ketogenní dieta. Jedná se o dietu, která obsahuje velmi malé množství sacharidů a bílkovin (Krupičková, 2019).

1.13.5 Fyzická aktivita

Pokud epileptik vykonává nějaký sport, např. plavání, je vhodné, aby měl vždy doprovod kvůli možnému záchvatu. Za nevhodné sportovní aktivity se považují aktivity spojené s mikrotraumaty (fotbal) nebo aktivity ve výškách. Epileptici by se měli vyhýbat vodnímu lyžování, skokům do vody, potápění, boxu, střelbě atd. Omezení nastává i v případě, pokud epileptik navštěvuje saunu či odpočívá v teplé vodě ve vaně. Extrémní fyzická a psychická aktivita by měla být vyloučena (Krupičková, 2019; Petrová, 2014).

1.13.6 Těhotenství

U dospívajících dívek a žen se musí počítat s možností těhotenství. Je vhodné s budoucí matkou probrat plánované rodičovství kvůli negativnímu účinku na plod dítěte. Tři měsíce před otěhotněním je vhodné užívat kyselinu listovou jako prevenci rizika snížení výskytu vývojových vad (např. hypoplazie mitrální chlopně). Těhotenství na epilepsii může mít horší, neutrální nebo lepší vliv. Období třetího trimestru a laktace je nejrizikovější kvůli nebezpečí zhoršení záchvatu. Obecně se jedná o rizikové těhotenství (Krupičková, 2019).

1.14 Stigma

Epilepsie je celosvětově stigmatizované onemocnění. Stále převládá stigma (předsudek) a diskriminace vůči epileptikům. Zhruba 80 % epileptiků žije v zemích s nízkými nebo středními příjmy a přístup k léčbě je velmi špatný. Po celém světě koluje stigma, že epilepsií trpí pouze postižené osoby. Avšak hlavním zdrojem pro šíření stigmatu může být nedostatek informací, nebo naopak chybné informace (Chakraborty et al., 2021).

WHO a ILAE vytvořila kampaň „Out of Shadows“, v českém překladu „Ze stínu na slunce“, která měla odstranit všechny vzniklé mýty a předsudky o epilepsii a zároveň redukovat vzniklou stigmatizaci. Mýty a předsudky se vyskytují v laické i odborné veřejnosti (Novotný, 2015).

Jednou z organizací, která pomáhá redukovat již vzniklé stigma a pomáhat lépe zvládat sociální postavení ve společnosti, je např. EpiStop, který zprostředkovává spolupráci, setkávání a aktivitu všech skupin a osob trpících epilepsií. Slučuje jednotlivé epileptiky,

organizace, zdravotníky, odborné společnosti, sociální poradce. Spolek EpiStop vznikl v roce 1994 a hájí zájmy lidí s epilepsií (Novotný, 2015).

Coffman, který zavedl koncept stigmatu, říká: *„Stigma lze vnímat jako vztah mezi atributem a stereotypem a je odkazem na znehodnocující atributy, slabost nebo nevýhody.“* Největším strašákem epileptiků je dostat záchvat v nevhodné situaci (Bashir et al., 2019).

Se stigmatem jsou spojeny prvky, které označují diskriminaci, izolaci a znehodnocování, které výrazně ovlivňují společenský život v komunitě i v osobním životě. Diskriminace se objevuje při hledání zaměstnání (Bashir et al., 2019).

Sociální vyčlenění ze skupiny vyplývá z negativních postojů od společnosti. A samotná epilepsie vede k diskriminaci. Proto je v tomto případě velmi důležitá podpora ze strany rodičů, kamarádů a blízkých. Výrazné minimalizování různých stigmat, se kterými se lidé setkávají, pomáhá převážně vzdělávání jak samotných epileptiků, tak i jejich rodinných příslušníků. Klade se důraz na důležitost eliminace záchvatů pomocí léků a vyhýbání se spouštěčům (Bashir et al., 2019).

Kladný a vstřícný přístup k onemocnění může výrazně zlepšit kvalitu života lidem trpícím epilepsií (Bashir et al., 2019).

1.15 Společnost E

Společnost E neboli Klub epileptiků je nezisková organizace založená roku 1990 rodiči a přáteli osob trpících epilepsií. Jedná se o jedinou organizaci v České republice, která podporuje lidi s epilepsií a jejich blízké, bez ohledu na pohlaví, věk a rozsah postižení (Petrová, 2014).

„Cílem je destigmatizace této nemoci, odstranění obav z ní, zlepšení přístupu okolí a rozšíření povědomí o poskytování první pomoci při epileptických záchvatech.“ (Stehlíková, Modrá, 2015)

Společnost E se snaží zlepšit postavení lidí trpících epilepsií ve společnosti, zamezit tak již zmíněnému stigmatu a zajistit vyšší informovanost o daném onemocnění. Poskytuje i odborné poradenství ve formě přednášek, seminářů, pobytů, informačních materiálů (např. informační kartičky první pomoci při záchvatu). Společnost sídlí v Praze, ale má několik klubů různě po České republice jako je Praha, Brno, Ostrava, Ústí nad Labem (Petrová, 2014).

2 KVALITA ŽIVOTA

WHO definuje kvalitu života jako: *„individuální vnímání své pozice v životě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, standardům a zájmům“.*

WHO popisuje kvalitu života jako multidimenzionální koncept, jenž zahrnuje subjektivní vyhodnocení negativních i pozitivních faktorů života (Švejdová, 2018).

Když už mluvíme o kvalitě života, je třeba objasnit i kvantitu života, čímž je myšlena jeho délka. Kvalita života označuje parametry lidského života, stylu a způsobu života, životní úrovně a podmínek společnosti (Ludíková a kol., 2012).

Hodnocení kvality života se zaměřuje na člověka v životní situaci, a ve vztahu k jeho zdravotnímu stavu. Je často spojována s pojmy, jako jsou spokojenost, well-being, štěstí, pohoda, a blaho, tedy jako hodnocení kvality života jako celku.
Produktem medicínských věd je Health Related Quality of Life (HRQoL) v českém překladu jako „kvalita života týkající se zdraví“. Cílem je zachytit souhrn pacientova subjektivního prožívání nemoci. HRQoL vytvořilo několik indikátorů k měření, jedním z nejznámějších je World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL) (Gurková, 2011).
Hodnotí se fyzická stránka (potřeba lékařské pomoci) a psychická stránka (pozitivní a negativní prožívání), spiritualita, sociální vztahy, úroveň samostatnosti a životní podmínky (dostupnost služeb, finanční příjem), a v neposlední řadě i vnější fyzikální prostředí (klima, míra hluku). Ve vztahu k nemoci se hodnotí soběstačnost, momentální zdravotní stav, přijetí a pomoc od okolí, ekonomická úroveň a individuální funkční norma (Ludíková a kol., 2012; Švejdová, 2018).

Křivohlavý rozlišuje kvalitu života do čtyř rovin. První je makrorovina, kdy se jedná o podrobné zamyšlení se nad kvalitou života, např. velké společenské celky. Jedná se o nejhlubší zamyšlení nad samotným životem. Druhým směrem je mezorovina. Zde se měří kvalita života v malých sociálních skupinách (nemocnice, škola…). Zaměřuje se nejen na morální hodnotu života, ale také problematiku mezilidských vztahů a uspokojování potřeb. Třetí tvoří osobní/personální rovina, která se zaměřuje na život jedince. Vychází ze subjektivního hodnocení (spokojenost, bolest, naděje…) (Ludíková a kol., 2012; Hromádková, 2017).

Vědecká práce zabývající se kvalitou života z databáze MEDLINE se poprvé objevila v roce 1975. V CINAHL, nejznámější ošetřovatelské databázi, se objevila až v roce 1983 (Gurková, 2011).

Kvalitu života se snažíme zaznamenat přístupy a definicemi, které se pokoušejí zachytit lidskou zkušenost. Problematiku kvality života zkoumá rovnou několik vědních oborů (ošetřovatelství, medicína, ekonomie, filozofie, psychologie, pedagogika atd.) (Gurková, 2011).

2.1 Pojem kvalita života

Pojem kvalita života chápeme jako komplexní pojem, který zahrnuje všechny oblasti (společenský, pracovní, rodinný, citový) nikoli jako pouze biologickou existenci. Předmětem hodnocení skupiny může být i život skupiny (soubor jednotlivců), populace nebo společnosti. Ve zdravotnictví se může jednat např. o kvalitu života s onkologickým onemocněním. V sociologii se pohybujeme ve větším měřítku, např. kvalita života u konkrétního národa či skupiny obyvatel (Gurková, 2011).

Kvalita je relativní, nikoli absolutní, a proto může být vyjádřena kvalitativními (hodnotový systém, kdo posuzuje) a kvantitativními (objektivními a měřitelnými) ukazateli. Hodnotový systém je nutno znát pro posouzení kvality života jedince, tj. faktory, které přispívají k dobrému, smysluplnému životu a štěstí. Pokud chceme zhodnotit, jak je kvalita zaměřena, musíme si určit normu a předmět, se kterým je předmět porovnatelný. Nejčastějším objektem pro hodnocení je samotný individuální život, jenž zahrnuje jevy a činnosti, které vykonává živý organismus (Gurková, 2011).

Kvalita života se dá charakterizovat jako fyzický i psychický stav, který indikuje spokojený život. Navzájem na sebe působí hned několik faktorů, např. zdravotní, ekonomické, sociální i životní prostředí a vzájemně se ovlivňují jak ve společnosti, tak i u samotného jedince (Fleury-Bahi et al., 2017).

Kvalita života v ošetřovatelství a medicíně se v současnosti považuje za indikátor fyzického, psychického a sociálního zdraví. Navzdory tomu je blahobyt základem pro dobrý vývoj života, tzn. chovat se a jednat podle svých hodnot. Principem udržení správné kvality života je fungovat co nejdéle a vést dlouhý, zdravý a bezstarostný život (Fleury-Bahi et al., 2017).

Život chápeme jako komplexní pojem, který zahrnuje všechny oblasti (společenský, pracovní, rodinný, citový) nikoli jako pouze biologickou existenci. Předmětem hodnocení

skupiny může být i život skupiny (soubor jednotlivců), populace nebo společnosti. Ve zdravotnictví se může jednat např. o kvalitu života s onkologickým onemocněním. V sociologii se pohybujeme ve větším měřítku např. kvalita života u konkrétního národa či skupiny obyvatel. V tomto případě se budeme zabývat průměrným životem jedince charakterizujícího sledovanou populaci (Gurková, 2011).

2.2 Kvalita života s epilepsií

Epilepsie zasahuje do všech oblastí života a značně ho ovlivňuje. Dle typu a frekvenci záchvatů může ovlivňovat život jedince méně nebo více. Problémy se objevují např. v oblasti sociálních vztahů, výběru partnera a profese nebo při oprávnění být držitelem řidičského průkazu. Epilepsie má i výrazný dopad na kognici (Javůrková, 2019).

Dle závažnosti onemocnění, záleží na udělení invalidního důchodu. Kombinace více léků současně může mít negativní vliv na samotného jedince (Javůrková, 2019).

2.3 Hodnocení kvality života

Kvalita života se v odborném jazyce používá při popisu negativních i pozitivních aspektů. Hodnocení života je především založeno na porovnávání úrovně existence (co je očekáváné a žádoucí) nebo také při porovnávání života druhých lidí. Hodnotíme ji jako individuální, subjektivní a komplexní (všechny oblasti života). A jejím měřením je porovnávání životů u různých lidí s tím, co je pro ně důležité (Gurková, 2011).

Pokud se zkoumá kvalita života, je taktéž nezbytné zvážit vnitřní kvalitu, např. kvalitu bydlení, sousedství, školy nebo zaměstnání. Kvalita života se dělí na subjektivní a objektivní. Subjektivita se vnímá především z pohledu životní spokojenosti, pocitu úspěchu a osobní pohody. Kdežto objektivitou se rozumí materiální stav spojený s nepřítomností fyzického onemocnění, např. životní podmínky a zdravotní stav (Fleury-Bahi et al., 2017).

Rozlišujeme šest domén kvality života: zdraví, bezpečnost, osobní rozvoj, rozvoj komunity, přírodní zdroje, zboží a služby a životní podmínky. Všechny tyto složky kvality života jsou úzce spojeny s kombinací materiálních faktorů. Jedná se o konkrétní ukazatele kvality života, za které odpovídá sociální, fyzické a ekonomické prostředí. Proto je důležité zvážit hodnocení životních cílů včetně jejich spokojenosti či nespokojenosti se životem (Fleury-Bahi et al., 2017).

Kvalita života nám dává informace, do jaké míry nemoc ovlivňuje pacientův život. Zahrnuje věk, pohlaví, rodinnou situaci, komorbidity, vzdělání, zaměstnání, spirituální potřeby, ekonomickou situaci, pocit dobrého fyzického i psychického stavu, sexuální život a společenské postoje (Vaňásková a kol., 2013).

2.4 Měření kvality života

Nejčastějším nástrojem pro měření kvality života jsou dotazníky, generické a specifické nástroje. Specifické nástroje souvisejí s konkrétní nemocí, generické jsou bez vztahu ke konkrétní nemoci či skupině nemocí. Jejich výhodou je porovnávání dvou různých nemocí a následné hodnocení kvality života. Nejpoužívanějším nástrojem pro subjektivní měření jsou dotazníky, pozorování a testy. Nástroje neustále přibývají a mají větší specifikaci na jednotlivé oblasti měření (Vaňásková a kol., 2013).

Existuje celá řada metod, podle kterých se hodnotí kvalita života.

2.4.1 Metody objektivní

Objektivní metody kvality života se týkají uspokojení potřeb, které jsou spojeny s fyzickým zdravím, materiálními otázkami a postavením ve společnosti. Principem metody je hodnocení druhou osobou (Hromádková, 2017).

Metoda APACHE II – tato metoda je určena primárně pro lékaře, jako hodnocení akutních a chronických změn zdravotního stavu jedince. Vyjadřuje celkový stav pacienta a nejčastěji se využívá k častému výskytu kardiovaskulárních poruch (TK, P atd). Vyhodnocení je bodováno od 0 do 71 bodů s tím že, čím vyšší číslo je zaznamenáno, tím je riziko úmrtí pacienta vyšší (Hromádková, 2017).

Karnofského index – metoda, která je nejčastěji používaná v onkologii. Hodnotí kvalitu života a celkový stav pacienta se vyjadřuje v procentech (Hromádková, 2017).

2.4.2 Metody subjektivní

Jedinec hodnotí sám sebe a tato metoda obsahuje i analýzu subjektivního posuzování. Dalším prvkem, který představuje jednotlivé dimenze, je ukazatel důležitosti pro kvalitu života. Je nutno podotknout, že se stav v různých situacích mění (Hromádková, 2017).

SEIQOl je metoda strukturovaného rozhovoru, kdy zjišťujeme aspekty života, které jsou závažné. Jedinec uvede pět životních cílů, které považuje v dané situaci za nejdůležitější, např. práce, rodina. Míra spokojenosti se hodnotí od 0 do 100 % (Kalčíková, 2013).

Dotazník SQUALA – jedná se o metodu sebeposuzovacího dotazníku, který vychází z teorie Maslowovy pyramidy potřeb. Obsahuje různé oblasti jako je např. pravda a spravedlnost a prožitek svobody. Cílem měření je zjištění rozdílu mezi přáním a očekáváním. Dotazník byl použit např. ve studii „Kvalita života po cévní mozkové příhodě“ (Kalčíková, 2013).

2.4.3 Metody smíšené

Tato metoda je výsledkem kombinací objektivních a subjektivních metod. Má daleko širší význam pojetí kvality života. Objektivní i subjektivní hodnocení kvality života mají rozdílná data, ale pro hodnocení jsou nezbytné (Hromádková, 2017).

MANSA metoda – hodnocení kvality života, která vyjadřuje pohled na kvalitu života, jak se zrovna v danou chvíli jedinci cítí. Tato metoda se zaměřuje nejen na spokojenost se svým životem, ale také na spokojenost v životních dimenzích. Dané dimenze zahrnují pojetí sama sebe, zdravotní stav, rodinné a sociální vztahy, životní prostředí, finanční situaci, bezpečnostní situaci, spiritualitu, zaměstnání a volnočasové aktivity (Hromádková, 2017).

SF 36 – kvalita života spojená se zdravím se nejčastěji zkoumá pomocí dotazníku SF 36. Cílem této metody je zjistit fyzický i duševní stav jedinců. Dotazník obsahuje osm dimenzí rozdělených do 36 položek. Dimenze zahrnují všeobecné zdraví, vitalitu, fyzické fungování, fyzické omezení, duševní zdraví, emoční problém, sociální fungování a tělesnou bolest. Hodnotí se jednotlivé položky na škále od 1 do 5 (Hromádková, 2017).

WHOQOL-BREF – často používaným nástrojem pro hodnocení kvality života spojeným se zdravím je SF-36 (Short Form 36 Health Subject Questionnaire). Hodnotí se pohled na jednotlivce v systému hodnot a jeho kultury, normy, obavy a osobní cíle. Dotazník obsahuje 26 položek ve čtyřech doménách. Jedná se o fyzické zdraví, psychické zdraví, prostředí a sociální vztahy. Dotazník WHOQOL-BREF je zkrácenou verzí dotazníku WHOQOL-100. Existují již vytvořené dotazníky pro dané onemocnění (Hromádková, 2017).

2.5 Specifické nástroje pro nemoci CNS

Byly vytvořeny specifické dotazníky HRQoL, které se v praxi využívají – viz níže.

Tabulka 1 Specifické nástroje měření kvality života pro pacienty s neurologickými chorobami

Zkratka	**Název v angličtině**	**Využití**
PDQUALIF,	Parkinson´s Disease Quality of Life Scale	Využívá se u nemocných trpících Parkinsonovou chorobou.
PDQ-39, PDQL, PIMS	Parkinson´s Disease Questionnaire-39, Parkinson´s Disease Quality of Life Questionnaire, Parkinson´s Impact Scale	Nejčastěji používaný dotazník pro nemocné trpících Parkinsonovou chorobou (PDQ-39).
MSQoL 54	Multiple Sclerosis Quality of Life	Využívá se u nemocných se sklerózou multiplex
QOLIE-89	Quality of Life in Epilepsy	Využívá se u nemocných s epilepsií
SIS	Stroke Impact Scale Version 3.0	Využívá se u nemocných po náhlé cévní mozkové příhodě

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 EMPIRICKÁ ČÁST PRÁCE

3.1 Cíle výzkumu

Hlavní cíl: Hlavním cílem kvantitativního výzkumného šetření bylo zjistit a zhodnotit úroveň kvality života u osob s epilepsií ve věku od 18 do 45 let navštěvujících ambulanci KNTB, a. s.

Dílčí cíle:

1. Zjistit a zhodnotit základní sociodemografické a zdravotní charakteristiky respondentů.
2. Zjistit a zhodnotit úroveň kvality života respondentů pomocí standardizovaného dotazníku QOLIE-31.
3. Porovnat výsledky s výsledky studií provedených pomocí stejného nástroje (QOLIE-31) u osob s epilepsií ve věku 18 let a více.

3.2 Metoda a technika sběru dat

Úroveň kvality života byla zjišťována pomocí standardizovaného dotazníku (QOLIE-31). Jedná se o specifickou metodu pro hodnocení kvality života pro určitou diagnózu. QOLIE-31 je odvozen z původní verze QOLIE-89 (Cramer et al., 1998).

QOLIE-89 obsahuje otázky rozdělené do 17 vícepoložkových subškál, které poskytují: celkovou kvalitu života, emoční pohodu, omezení rolí z emočních důvodů, sociální podporu, sociální izolaci, energii/únavu, obavy ze záchvatu, lékovou interakci, zdraví, práci/řízení, sociální funkci, pozornost/koncentraci, jazyk, paměť, fyzickou funkci, bolest, omezení rolí v důsledku fyzických problémů a vnímání zdraví. QOLIE-10 poskytuje výsledky podobné podrobnějšímu nástroji QOLIE-31, který byl sestaven z QOLIE-89 (Cramer et al., 1998).

Z původní americké verze byl QOLIE-31 přeložen do dánštiny, nizozemštiny, francouzštiny a kanadské francouzštiny, němčiny, švédštiny, španělštiny a britské angličtiny Překlad do českého jazyka provedl MAPI Research Institute (Cramer et al., 1998).

Jedná se o energii, náladu, denní aktivity, mentální funkce, účinky léků, obavy ze záchvatu a obecnou kvalitu života.

Existuje také verze QOLIE-31-P, která je určena k přezkoumání toho, co pacienty nejvíce trápí (energie, emoce, únava, denní aktivity, duševní aktivity, vedlejší účinky, obavy ze záchvatů a celková kvalita života. K dotazníku je přidáno ještě sedm otázek týkajících se

pacientovy nepohody a tísně (distress) vztahující se na obavy a starosti ze záchvatů. (Cramer et al., 1998).

První část dotazníku obsahuje položky zaměřené na zjištění sociodemografických údajů, včetně základních otázek týkajících se zdraví respondenta (21).

Otázky jsou otevřené i uzavřené.

Otázky č. 1–5 jsou zaměřeny na sociodemografické údaje, tj. pohlaví, věk, rodinný stav, nejvyšší dosažené vzdělání a pracovní status.

Otázky č. 6–13 jsou zaměřeny na informace o tom, jakým typ epilepsie respondent trpí, kdy mu byla nemoc diagnostikována, jaké jsou spouštěče záchvatů, jak dlouho trpí epilepsií, kolik a jaký typ záchvatů za poslední měsíc prodělal a zda někdy respondent dostal status epilepticus.

Otázky č. 14–21 jsou zaměřeny na omezení v běžném životě, jestli má respondent auru, jak na nemoc reaguje okolí, jaký má sám respondent postoj k epilepsii, zdali dodržuje pravidelné užívání antiepileptik, jaké nežádoucí účinky za poslední měsíc pozoroval, zdali došlo ke změně práce či pracovního úvazku a zda má respondent řidičský průkaz.

Druhá část našeho dotazníku obsahuje 31 položek standardizovaného dotazníku QOLIE-31, který je určen osobám ve věku 18 let a více.

Autory dotazníku jsou Bryant-Comstock, Cramer, Devínský a kolektiv. Překlad provedla organizace Development Group: Epilepsy Therapy Project v roce 1998. Tito autoři vytvořili k dotazníku i skórovací manuál (verze 1.0).

Celkem 31 položek je rozřazeno do sedmi subškál: obavy ze záchvatů, celková kvalita života, emoční pohoda, energie/únava, kognitivní fungování, účinky antiepileptik a sociální fungování a v rámci těchto domén jsou vyhodnoceny dle metodiky (viz příloha č. PI).

Skóre v rámci každé subškály se může pohybovat v rozmezí od 0 do 100. Vyšší skóre znamená lepší kvalitu života. Poslední 31. otázka hodnotí celkový zdravotní stav osob s epilepsií na škále od 10 do 100 a není zařazeno do celkového skórování.

Podmínky použití tohoto dotazníku: Prohlášení o autorských právech, které byly vytištěny na každém QOLIE–31. Akademickým skupinám požadujícím použití překladů QOLIE-31 je uděleno automatické povolení (Cramer et al., 1998).

Překlad do českého jazyka a ověření psychometrických vlastností české verze dotazníku „kvalita života s epilepsií“ provedli autoři Tlustá, Vlček, Salek a Kuběna (2006). V diskuzi je pak provedeno Porovnání domén s ostatnímu nalezenými relevantními studiemi (viz tabulka 38).

V rámci každé otázky se vyjadřovali respondenti na škále. Např. na škále od 1-4, se vyjadřovali k tomu, jak velké mají obavy ze záchvatu, tedy velké obavy, určité obavy, malé obavy, žádné obavy. Žádné obavy byly hodnoceny číslem 4.

Na škále 1-5 se respondenti vyjadřovali k tomu, do jaké míry je trápí problémy, od záchvatu až po vliv léků. Kdy 1 znamenala – vůbec netrápí, a 5 – velice trápí. Nebo v oblasti potíži s činnostmi odpovídali taktéž 1-5. Kdy se jednalo o velmi mnoho, hodně, poněkud, jen trochu, vůbec ne.

Na škále 1-6 mohli odpovídat: stále, většinou, mnohdy, někdy, málokdy, nikdy.

Každá zvolená odpověď měla předem určenou číselnou hodnotu dle skórovacího manuálu, tudíž se od sebe lišili. Mohlo to být: 0, 20, 40, 60, 80, 100, nebo také 33,3 či 66,7. Pouze otázka č. 31 neměla oficiální skórování. My jsme si ji vypočítali a použili průměr a směrodatnou odchylku. Kompletní dotazník je přiložen v příloze.

3.3 Charakteristika respondentů

Respondenti vybráni pro tento účel výzkumného šetření museli splňovat tato kritéria:

- osoba s diagnostikovanou epilepsií;
- věk 18 let až 45 let;
- alespoň jeden rok diagnostikovaná nemoc;
- pohlaví nerozhoduje;
- osoba docházející do Krajské nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně na neurologii nebo člen uzavřené facebookové skupiny „Epileptici sobě“.

3.4 Organizace sběru dat

Po konzultaci a schválení dotazníku vedoucí práce PhDr. Pavlou Kudlovou, PhD. byla sepsána žádost o sběr dat pro studijní účely, ke kterým byl dotazník přiložen. Žádost o umožnění sběru dat má autorka u sebe.

Dotazníkové šetření proběhlo v KNTB na neurologické ambulanci a v soukromé facebookové skupině. Žádost byla odsouhlasena vrchní sestrou neurologického oddělení a náměstkyní pro ošetřovatelskou péči.

Začátek sběru dat byl prováděn od 22. února 2022 do 1. dubna 2022. V KNTB bylo distribuováno 50 dotazníků v tištěné podobě. Dotazníky byly rozdány těm, kteří splňovali všechna kritéria. Celkem bylo zpracováno 96 dotazníků, z toho 12 jich bylo vyřazeno z důvodu chybných, neúplných nebo nečitelných odpovědí. Celkem tedy bylo vybráno a zpracováno 84 dotazníků.

Dotazník předala všeobecná sestra respondentovi v neurologické ambulanci. Vyplněné dotazníky respondenti vhazovali do předem připravené schránky. Vyplněním dotazníku pacient souhlasil s jeho anonymním zpracováním.

3.5 Zpracování dat

Získaná data byla zpracována v programu Microsoft Word 2016 a výsledky výzkumného šetření byly vyhodnoceny v programu Microsoft Office Excel 2016. Data byla zpracována v podobě tabulek a grafů. Výsledky byly převedeny do absolutní a relativní četnosti. Každá otázka obsahovala tabulku nebo graf doplněný komentářem.

4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Dotazník je rozdělen do dvou částí, a to na část se sociodemografickými údaji a základními otázkami a na část, které se věnuje standardizovaný dotazník QOLIE-31 zabývající se kvalitou života.

První část kvantitativního výzkumného šetření je zaměřena na sociodemografické údaje a na údaje o onemocnění epilepsie.

Otázka č. 1: Jaké je vaše pohlaví?

Tabulka 2 Pohlaví respondentů

Pohlaví	Absolutní četnost	Relativní četnost
Muž	16	19,04 %
Žena	68	80,95 %
Celkem	84	100 %

Komentář: Z celkového počtu 84 respondentů se výzkumného šetření zúčastnilo 16 (19 %) mužů a 68 (81 %) žen. Směrodatná odchylka činila 0,39.

Otázka č. 2: Jaký je váš věk?

Tabulka 3 Věk respondentů

Charakteristika	Minimum	Maximum	Průměr
Věk	18	44	31

Komentář: Z celkového počtu 84 dotazovaných respondentů byl nejvíce zastoupen věk 32 let, kdy celkem odpovědělo osm respondentů. Poté to byl věk 18 a 29 let, kdy tak odpovědělo šest respondentů. Nejmladší věk byl 18 let pro šest respondentů, a nejstarší 44 let pro čtyři respondenty. Průměrný věk byl 31 let, a odchylka činí 7,47.

Otázka č. 3: Jaký je váš současný rodinný stav?

Tabulka 4 Rodinný stav

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
Žijící s partnerem/partnerkou	31	36,90 %
Svobodný/svobodná	24	28,57 %
Ženatý/vdaná	21	25 %
Rozvedený/rozvedená	5	5,95 %
Manželé žijící odděleně	3	3,57 %
Vdovec/vdova	0	0 %
Jiné	0	0 %
Celkem	84	100 %

Komentář: Z celkového počtu 84 respondentů, jich žije s partnerem/partnerkou 31 (37 %). Dále 24 respondentů (29 %) je svobodných a 21 (25 %) je ženatých/vdaných. Pouze pět (6 %) je rozvedených a tři respondenti (3 %) jsou manželé, kteří žijí odděleně. Vdovec/vdova a jiné neuvedl nikdo.

Otázka č. 4: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Tabulka 5 Vzdělání respondentů

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
Základní	9	10,71 %
Střední škola s výučním listem	18	21,42 %
Střední škola s maturitou	27	32,14 %
Vyšší odborná škola	11	13,09 %
Vysokoškolské vzdělání	19	22,61 %
Jiné	0	0 %
Celkem	84	100 %

Komentář: V uvedené tabulce nás zajímalo, jaké je nejvyšší dosažené vzdělání. Z 84 dotazovaných respondentů má nejvyšší zastoupení střední škola s maturitou, a to ve výsledku 32 %. Druhým nejvíce označeným je vysokoškolské vzdělání, kde zodpovědělo 19 respondentů (23 %). Střední školu s výučním listem dokončilo 18 respondentů (21 %). V neposlední řadě se výzkumného šetření zúčastnili i respondenti s dosaženým vyšším odborným vzděláním. Ve vzorku se vyskytovali i respondenti po základní škole. Jednalo se většinou o 18leté respondenty, kteří ještě studují. Pro výběr „Jiné" nehlasoval nikdo. V tomto výzkumném šetření se nevyskytoval nikdo bez vzdělání.

Otázka č. 5: Jaký je váš pracovní status?

Tabulka 6 Pracovní status

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
Studuji	16	19,04 %
Pracuji na plný úvazek	35	41,66 %
Pracuji na částečný úvazek	10	11,90 %
OSVČ	2	2,38 %
Invalidní důchod I. typu	7	8,33 %
Invalidní důchod II. typu	5	5,95 %
Invalidní důchod III. typu	9	10,71 %
Starobní důchodce	0	0 %
Nezaměstnaný/nezaměstnaná	3	3,57 %
Jiné	3	3,57 %

Komentář: V této otázce byla možnost výběru více odpovědí.

Zjišťovanou otázkou byl pracovní status. Tabulka 7 nejčastěji znázorňuje práci na plný úvazek (42 %). Z toho 16 respondentů (19 %) napsalo, že ještě studují. Dva z nich studují a pracují na částečný úvazek. Deset (12 %) pracuje na částečný úvazek. Invalidní důchod III. typu pobírá devět osob (11 %) a invalidní důchod I. typu sedm respondentů (8 %), čtyři z nich k tomu pracují na částečný úvazek. Invalidní důchod II. typu z důvodu nemoci má pět respondentů (6 %). Nezaměstnaní jsou tři respondenti (4 %). Další tři respondenti (4 %)

zvolili odpověď jiné, kdy jiné zaznamenali jako rodičovskou dovolenou. Z účastníků výzkumného šetření nebyl nikdo ve starobním důchodu.

Otázka č. 6: Víte, jaký typ epilepsie máte?

Tabulka 7 Typ epileptického záchvatu

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
Grand mal	67	79,76 %
Petit mal	17	20,23 %
Celkem	84	100 %

Komentář: V dotazníkovém šetření pro lepší pochopení vysvětleny typy záchvatů.

Z tabulky 8 vyplývá, že 67 dotazovaných respondentů (80 %) trpí epilepsií typu Grand mal neboli velký záchvat. Zbylých 33 respondentů (20 %) má Petit mal neboli malý záchvat.

Otázka č. 7: Kdy vám byla nemoc diagnostikována?

Tabulka 8 Diagnostika epilepsie

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
V dětství	38	45,23 %
Náhle vznikla	13	15,47 %
V dospělosti	24	28,57 %
Po úrazu	5	5,95 %
Jiné	4	4,76 %
Celkem	84	100 %

Komentář: Tabulka 9 znázorňuje odpovědi, kdy byla respondentům nejčastěji diagnostikována epilepsie. Nejčastěji byla nemoc diagnostikována v dětství, a to u 38 respondentů (45 %). Druhou položkou s nejvíce odpověďmi byl vznik v dospělosti u 24 osob (29 %) a dalším byl náhlý vznik u 13 respondentů (15 %). Vznik epilepsie po úrazu uvedlo celkem pět respondentů (6 %) a čtyři osoby (5 %) zvolily možnost jiné, s tím že jim nemoc byla diagnostikována v pubertě.

Otázka č. 8: Jaký je váš spouštěč epileptického záchvatu?

Tabulka 9 Spouštěč záchvatu

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
Zrakové vjemy	16	19,04 %
Drogy	1	1,19 %
Úraz	3	3,57 %
Čichové vjemy	1	1,19 %
Fyzické vyčerpání	46	54,76 %
Stres	54	64,28 %
Alkohol	16	19,04 %
Nedostatek spánku	54	64,28 %
Jiné	18	21,42 %

Komentář: V této otázce byla možnost výběru více odpovědí. Nejvíce zastoupenou skupinou byl nedostatek spánku (64 %) a stres (64 %). Druhým nejčastějším faktorem vyvolávajícím záchvat bylo fyzické vyčerpání (55 %).

Pro jiné hlasovalo celkem 18 respondentů (21 %), a většinou se jednalo, o příčinu, která ještě nebyla zjištěna. Respondenti uvedli některé z nich, a to např. vibrace, oslabený organismus, psychika, vynechání léků, emoce, horečka, pocit štěstí, světlo a slunce, hypoglykémie, menstruace a úplněk, nervozita a kombinace více faktorů, jako je např. špatné počasí.

Otázka č. 9: Jak dlouho trpíte epilepsii?

Tabulka 10 Doba trvání epilepsie

Charakteristika	**Minimum**	**Maximum**	**Průměr**	**SD**
Doba trvání	1,5	40	13	9,42

Komentář: Tato položka byla doplňující.

V dotazníkovém šetření uvedlo osm respondentů, že epilepsií trpí čtyři roky, což byl nejvyšší počet respondentů, kteří mají nemoc stejnou dobu. Nejkratší dobu trpí epilepsií jeden člověk, a to po dobu 1,5 roku. Naopak nejdéle ji mají dva respondenti po dobu 40 let. Celkový průměr doby trvání nemoci byl 13 let.

Otázka č. 10: Kolik a jaký typ záchvatu jste měl/a v posledním měsíci?

Tabulka 11 Četnost a typ epileptického záchvatu

Charakteristika	Minimum	Maximum	Průměr	SD
Grand mal	1	15	5,2	4,28
Petit mal	1	30	8,7	8,41

Komentář: Tato položka byla doplňující.

V desáté položce nás nejvíce zajímalo, kolik záchvatů a jakého typu respondenti měli v posledním měsíci. Nejvíce byli procentuálně zastoupeni respondenti bez záchvatu, konkrétně 36 (43 %). Další záchvat, který se u deseti respondentů (12 %) objevoval, byl jeden Grand mal za měsíc. Poté následovala odpověď dva Grand maly za měsíc u osmi respondentů (10 %).

Na druhou stranu jeden Petit mal záchvat měli pouze tři respondenti (4 %). Největší počet Petit záchvatů mělo pět respondentů (6 %), a to konkrétně dva záchvaty. V průběhu jednoho měsíce měli dva respondenti (2 %) celkem 30 Petit záchvatů. To odpovídá zhruba počtu jeden denně.

Otázka č. 11: Vyskytl se u vás v posledním měsíci epileptický záchvat? Pokud ano, uveďte, jaký typ záchvatu to byl.

Tabulka 12 Typ záchvatu v posledním měsíci

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Žádný záchvat	36	42,85 %
Grand mal	34	40,47 %
Petit mal	18	21,42 %

Komentář: Největší počet respondentů byl zastoupen u epilepsie typu Grand mal, tj. 34 (43 %). Bezzáchvatový stav v posledním měsíci mělo 34 respondentů (40 %). Pro Petit mal hlasovalo dohromady 18 lidí (21 %). Dva respondenti uvedli, že měli v posledním měsíci oba typy záchvatu, tj. Grand mal i Petit mal.

Otázka č. 12: Kolik záchvatů jste měl/a za poslední měsíc?

Tabulka 13 Počet záchvatů v posledním měsíci

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
0 – zcela bez záchvatu	36	51,19 %
Jeden	13	15,47 %
Dva	13	15,47 %
Tři	8	9,52 %
Čtyři	4	4,76 %
Pět	2	2,38 %
Šest	1	1,19 %
Sedm	1	1,19 %
Deset	1	1,19 %
Jedenáct	1	1,19 %
Třináct	1	1,19 %
Patnáct	1	1,19 %
Třicet	1	1,19 %
Třicet devět	1	1,19 %
Celkem	84	100 %

Komentář: V tato položka zjišťuje, kolik záchvatů měli respondenti v posledním měsíci. Z 84 z nich 36 (51 %) sdělilo, že byli zcela bez záchvatu. Jeden a dva záchvaty mělo pouze 13 respondentů (15 %), tj. dohromady 26 respondentů. U jednoho respondenta byl zaznamenán nejvyšší počet záchvatů, tj. 39 (Petit mal).

Otázka č. 13: Dostal/a jste někdy status epilepticus?

Tabulka 14 Status epilepticus

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	20	23,80 %
Ne	47	55,95 %
Nevím	17	20,23 %
Celkem	84	100 %

Komentář: U této položky bylo v dotazníkovém šetření uvedeno, co je významem slova status epilepticus.

Nejvyšší počet respondentů 47 (56 %) zodpovědělo, že nikdy nedostali status epilepticus. Z celkového počtu 84 pak 20 respondentů (24 %) uvedlo, že dostali status epilepticus a 17 respondentů nevědělo, zda ho někdy prodělalo. SD byla změřena 13,4.

Otázka č. 14: V čem vás epilepsie nejvíce omezuje v běžném životě?

Tabulka 15 Omezení v životě

	Absolutní četnost	Relativní četnost
V řízení motorových vozidel	54	64,28 %
Ve výběru povolání, popř. školy	42	50 %
V začlenění do společnosti	35	21,42 %
Ve sportu	23	27,38 %
V koníčcích	29	34,52 %
V partnerském vztahu	10	11,90 %
Jiné	4	4,76 %

Komentář: Tato položka měla na výběr z vícero odpovědí.

U této položky celkem 54 respondentů (64 %) nejvíce udávalo omezení v řízení motorových vozidel. Druhou nejpočetnější skupinou bylo omezení ve výběru povolání, popř. školy, pro kterou hlasovalo 42 respondentů (50 %). Dále byl problém v začlenění do společnosti v poměru 21 %. V koníčcích uvedlo 29 respondentů (35 %) a ve sportu 23 respondentů

(27 %). Nejméně epilepsie omezovala život v partnerském vztahu (12 %). Pozitivní odpověď se objevila celkem u čtyř respondentů (5 %) a to, že se s nemocí naučili žít a podřídili se jí.

Otázka č. 15: Výskyt aury

Tabulka 16 Aura

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
Vždy	23	27,38 %
Občas	38	45,23 %
Nikdy	23	27,38 %
Jiné	0	0 %
Celkem	84	100 %

Komentář: Pojem aura byl v dotazníku vysvětlen pro lepší pochopení. Z tabulky16 je patrné, že 38 respondentů (45 %) auru občas má. Stejný počet 23 respondentů uvedl, že auru má vždy (2 %) a nikdy ji nemá (27 %). Možnost Jiné nevybral nikdo.

Otázka č. 16: Jak na vaši nemoc reaguje okolí?

Tabulka 17 Reakce okolí

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
Zvykli si	63	61,90 %
Neví o tom	13	15,47 %
Bojí se	36	42,85 %
Vyhýbají se mi	7	8,33 %
Jiné	3	3,57 %

Komentář: Tato položka zjišťovala, jak reaguje na nemoc okolí. U 63 respondentů (62 %) si na nemoc okolí zvyklo, a 36 (43 %) se bojí. Sedm (8 %) z nich uvedlo, že se jim okolí vyhýbá, a tři respondenti (4 %) sdělili, že jejich okolí o tom ví i neví.

Otázka č. 17: Jaký máte postoj k vašemu onemocnění?

Tabulka 18 Postoj k nemoci

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
Aktivní (snažím se dodržovat léčebný režim)	68	80,95 %
Neutrální (mám výkyvy v dodržování)	16	19,04 %
Pasivní (nedodržuji vůbec)	0	0 %
Celkem	84	100 %

Komentář: V tabulce 18 uvedli všichni, že dodržují nebo alespoň usilují o to dodržovat léčebný režim. Nejvyšší počet respondentů, tj. 68 (81 %) zodpověděl, že má aktivní přístup k nemoci a má snahu dodržovat léčebný režim. Druhá skupina všech dotazovaných (19 %) uvedla, že má neutrální postoj a má výkyvy v dodržování léčebného režimu. Nikdo se nerozhodl pro možnost „pasivní, nedodržuji vůbec“.

Otázka č. 18: Užíváte pravidelně antiepileptika?

Tabulka 19 Pravidelné užívání léků

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
Ano, pravidelně	75	89,28 %
Někdy vynechám	7	8,33 %
Neužívám	2	2,38 %
Celkem	84	100 %

Komentář: Nejvyšší počet respondentů, tj. 75 (89 %) zodpovědělo, že antiepileptika užívá pravidelně. Celkem sedm respondentů (8 %) uvedlo, že léky někdy vynechají, a dva (3 %) respondenti uvedli, že neužívají léky vůbec.

Otázka č. 19: Měl/a jste v posledním měsíci po antiepileptikách nějaké nežádoucí účinky?

Tabulka 20 Nežádoucí účinky

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Únava	52	61,90 %
Bolesti hlavy	31	36,90 %
Nespavost	26	30,95 %
Podrážděnost	22	26,19 %
Porucha nálady	18	21,42 %
Třes	17	20,23 %
Celková slabost	14	16,66 %
Nárůst tělesné hmotnosti	9	10,71 %
Porucha chování	9	10,71 %
Závratě	8	9,52 %
Průjem	8	9,52 %
Dvojité vidění	7	8,33 %
Pocit na zvracení	7	8,33 %
Agresivita	5	5,95 %
Rozostřené vidění	4	4,76 %
Zvracení	3	3,57 %
Anorexie	1	1,19 %
Porucha hybnosti	1	1,19 %
Jiné	17	20,23 %

Komentář: V této otázce byla možnost výběru více odpovědí. Z tabulky 20 vyplývá, že nejvíce zastoupenou skupinou (62 %) , která vyvolává nežádoucí účinky, je únava. Na druhém místě je bolest hlavy (37 %). Celkem 26 respondentů (31 %) sdělilo, že trpí

nespavostí po lécích a 22 respondentů (26 %) uvádí podrážděnost. U 18 lidí (21 %) se objevovala i porucha nálady.

Dále velmi častým nežádoucím účinkem byl třes (20 %) a jiné (20 %). Mezi jiné nejčastěji respondenti uváděli, že se u nich neobjevily žádné nežádoucí účinky nebo že léky neberou. Objevovaly se i odpovědi jako např. halucinace a vidiny, špatná paměť nebo také porucha paměti.

Otázka č. 20: Donutila vás nemoc změnit práci nebo pracovní úvazek, popřípadě jak?

Tabulka 21 Změna práce nebo pracovního úvazku

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
Ne	44	52,38 %
Ano	40	47,61 %
Celkem	84	100 %

Komentář: Z tabulky 21 vyplývá, že 44 respondentů (52 %) nemuselo měnit práci ani pracovní úvazek, popř. školu. Zbylých 40 respondentů (48 %) muselo podstoupit změnu. Nejčastěji se jednalo o změnu práce a odchod do invalidního důchodu, na čemž se shodlo sedm lidí.

Další velmi častou změnou a omezením byl zákaz nočních směn pro šest dotázaných. Tři respondenti uvedli ztrátu zaměstnání kvůli nemoci a omezení ve škole. Dva respondenti museli podstoupit změnu oboru nebo školy, dále nepřijetí na brigádu a nemožnost řídit auto.

Individuálními důvody byly práce beze směn, práce na čtyři hodiny denně, změna povolání, přechod na částečný úvazek a pouze ranní směna, zkrácení úvazku, nepřijetí do práce a odchod do zahraničí, problém s hledáním brigády, ukončení studia, přechod na home office a snížení úvazku.

Otázka č. 21: Jste držitelem řidičského průkazu?

Tabulka 22 Držitel řidičského průkazu

	Absolutní četnost	**Relativní četnost**
Ano	28	33,33 %
Ne	36	42,85 %
Byl mi odebrán kvůli nemoci	20	20,80 %
Celkem	84	100 %

Komentář: Z tabulky 21 vyplývá, že z 84 dotazovaných respondentů je držitelem řidičského průkazu 28 (33 %). Nejvíce zastoupenou skupinou jsou ti, kteří řidičský průkaz nemají vůbec (43 %), a nejméně ti, kterým byl odebrán z důvodu nemoci (24 %).

4.1 Vyhodnocení dotazníku QOLIE-31

Druhá část výzkumu je zaměřena na kvalitu života. Byl vybrán standardizovaný dotazník QOLIE-31, který obsahuje 31 položek.

Dotazník se vyhodnocuje dle skórovacího systému QOLIE-31 (verze 1.0), z roku 1998 a je rozdělen do sedmi domén, kdy každá doména obsahuje několik položek. Položky nejsou pravidelné, ale jsou rozděleny dle domén.

4.1.1 Doména 1: Záchvatové starosti

V této položce máme zahrnuto celkem pět položek (otázka č. 11, 21, 22, 23, 25).

Tabulka 23 Záchvatové starosti

Položky	**Stále**		**Většinou**		**Mnohdy**		**Někdy**		**Málokdy**		**Nikdy**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	±
11.	18	21,42	14	16,66	8	9,52	19	22,61	18	21,42	7	8,33	1,66

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 11: Obával/a jste se dalšího záchvatu?

Komentář: Otázka měla výběr ze šesti odpovědí. Možnost **stále** odpovídá 0 %, **většinou** odpovídá skóre 20 %, **mnohdy** 40 %, **někdy** 60 %, **málokdy** 80 % a **nikdy** odpovídá 100 %. Výběr těchto odpovědí je shodných až po otázku č. 13.

Osmnáct respondentů (21 %) uvedlo, že se obávají záchvatu stále a málokdy, 19 (23 %) z nich má obavy pouze někdy a 14 respondentů (17 %) má obavy většinou. Nejmenší procentuální zastoupení měla možnost nikdy, a to konkrétně u sedmi respondentů (8 %) a poté u osmi respondentů (10 %) možnost, že se mnohdy obávají záchvatů.

Tabulka 24 Záchvatové starosti

Položka	**Velké obavy**		**Určité obavy**		**Malé obavy**		**Žádné obavy**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	n	m	±
21.	20	23,80	24	28,57	22	26,19	18	21,42	1,07
22.	23	27,38	30	35,71	15	17,75	16	19,04	1,06
23.	23	27,38	36	42,85	9	10,71	16	19,04	1,04

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 21: Máte obavy, že budete mít příští měsíc záchvat?

Komentář: Tato otázka nabízí čtyři odpovědi. Jedná se o to, jak moc velké starosti mají respondenti z příchodu dalšího záchvatu v příštím měsíci. Jedna z uvedených možností na výběr jsou **velké obavy**, které představují skóre 0 %. **Určité obavy** má skóre 33,3 %, **malé obavy** odpovídají 66,7 % a nejlépe hodnocenou možností výběru jsou **žádné obavy**, které představují 100 %.

V dotazníkovém šetření celkem 24 respondentů (29 %) sdělilo určité obavy z příchodu dalšího záchvatu v příštím měsíci. Možnost malých obav uvedlo dohromady 22 respondentů (26 %), a za ní následovala odpověď velkých obav u 20 lidí (24 %). Žádné obavy o příchod záchvatu v dalším měsíci uvedlo celkem 18 lidí (21 %).

Otázka č. 22: Děláte si starosti, že se při záchvatu zraníte?

Komentář: Možné odpovědi nabírají různých hodnot. Jedná se o **velké starosti**, které nabírají skóre 0 %. **Určité starosti** jsou hodnoceny 33,3 % a **malé starosti** mají 100 %. **Žádné starosti** nejsou hodnoceny.

Otázka č. 22 zjišťovala, zda si respondenti dělají starosti, o zranění během záchvatu. Nejvíce respondentů (36 %) odpovědělo jako určité starosti. Dále 23 respondentů (27 %) z nich sdělilo, že mají velké starosti o příchod záchvatu v dalším měsíci. Pro malé starosti hlasovalo 18 % a vůbec žádné starosti nemělo 19 %.

Otázka č. 23: Dělá vám starost, že se můžete dostat do trapné situace nebo mít jiné společenské problémy, když budete mít příští měsíc záchvat?

Komentář: Tato otázka nabízí čtyři odpovědi. Jedná se o to, jak moc velké starosti mají respondenti z toho, že se dostanou do trapné situace nebo budou mít jiné společenské problémy. Jedna z uvedených možností na výběr jsou **velké obavy**, které představují skóre 0 %. **Určité obavy** má skóre 33,3 %, **malé obavy** odpovídají 66,6 % a nejlépe hodnocenou možností výběru jsou **žádné obavy**, které představují 100 %. Stejné hodnocení je i u následující otázky.

Otázka č. 23 celkem 36 respondentů (43 %) si dělalo určité starosti, že se dostanou do trapné situace. Velké starosti má celkem 23 respondentů (27 %), a žádné starosti nemá 16 lidí (19 %). Nejmenší počet odpovědí byl u možnosti malých starostí.

Tabulka 25 Záchvatové starosti

Položka	**Vůbec netrápí**								**Velice trápí**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	±
25.	8	9,52	12	14,28	19	22,61	16	19,04	29	34,52	1,33

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

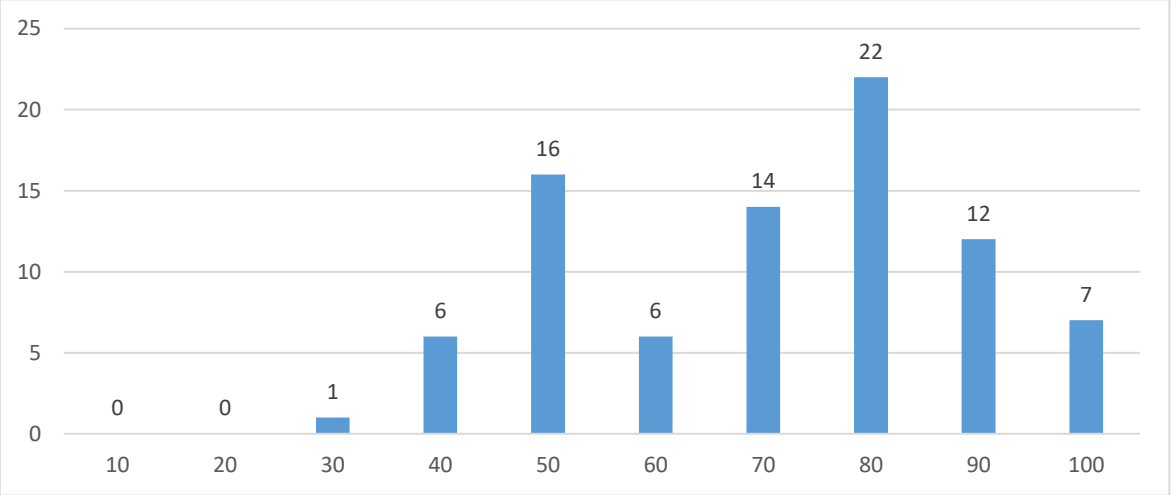
Otázka č. 25: Do jaké míry vás trápí záchvaty?

Komentář: Varianta **1,** tj. **vůbec netrápí,** odpovídá skóre 100 %. Možnost **2** se rovná 75 %, možnost **3** odpovídá 50 %, možnost **4** má 25 % a poslední možnost **5,** tj. **velice trápí,** odpovídá skóre 0 %. Toto hodnoticí skóre se shoduje až po otázku č. 30.

Nejvíce odpovědí respondenti označili u možnosti velice trápí (35 %). Možnost 3, tj. 50 % celkem 19 respondentů (23 %) trápí. Pro možnost 4 celkem hlasovalo 16 respondentů (19 %) a možnost 2 zvolilo 12 respondentů (14 %). Vůbec netrápí osm respondentů (9 %).

4.1.2 Doména 2: Celková kvalita života

Otázka č. 1: Jak byste celkově hodnotil/a kvalitu života?



Graf 1 *Hodnocení kvality života*

Komentář: Respondenti hodnotili svou vlastní kvalitu života na škále od 0 do 10. Kdy pro **0** platí **nejhorší možná kvalita života**, a pro **10 nejlepší možná kvalita života**.

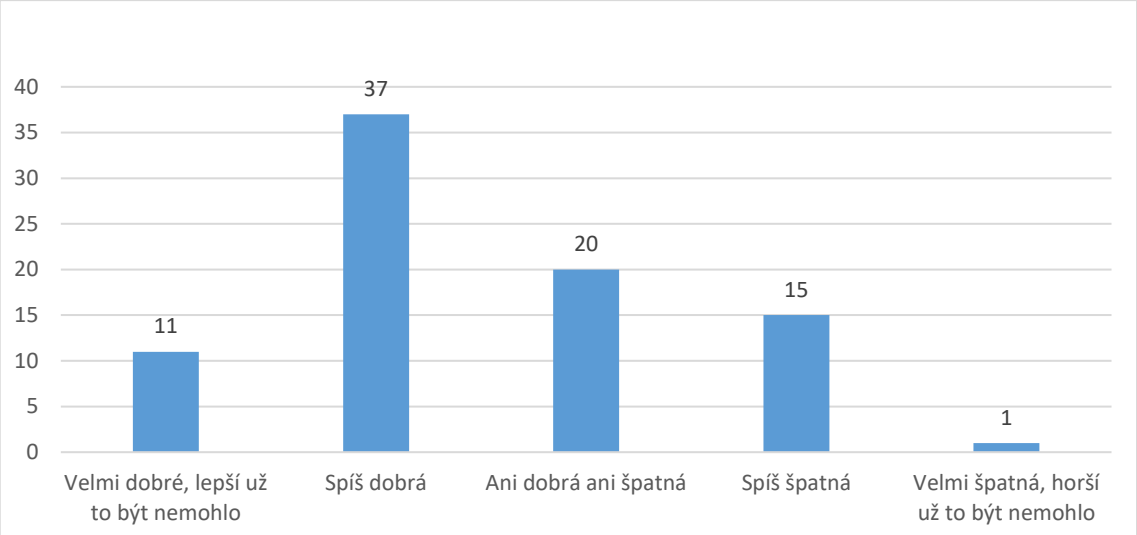
Nejvíce respondentů, tj. 22 (26 %), odpovídalo na škále 80 ve věku od 18 do 41 let. Nejpočetnější skupina na škále 80 odpovídala ve věku 29 let. Šestnáct respondentů (19 %) ohodnotilo svou kvalitu života na škále č. 50. Dále 14 respondentů (17 %) zvolilo č. 70. Stejný počet respondentů, tj. 6 (7 %), ohodnotilo svou kvalitu života na škále č. 40 a 60.

Nejlepší možná uvedená kvalita života byla na škále č. 10 u sedmi respondentů (9 %) ve věku 23–32. Pro škálu 90 hlasovalo 12 respondentů (14 %) ve věku od 18 do 39 let.

Průměr kvality života v této položce představoval 7,08, tedy není úplně špatná a SD = 1,8.

Nejhorší možná kvalita života na škále 1 a 2 nebyla zvolena žádným respondentem. Z uvedeného grafu vyplývá, že nejnižší hodnota kvality života byla na škále č. 3, a to pouze u jednoho respondenta (1 %).

Otázka č. 14: Jaká byla kvalita vašeho života během posledních 4 týdnů?



Graf 2 Kvalita života během posledních 4 týdnů

Komentář: Odpověď č. 1 **velmi dobrá**, **lepší už to být nemohlo**, odpovídá 100% kvalitě života. Možnost **spíše dobrá**, s číslem 2, odpovídá skóre 75 %. Skóre 50 % znamená **ani dobrá ani špatná kvalita života.** Odpověď **spíš špatná** má skóre 25 % a **velmi špatná, horší už to být nemohlo,** odpovídá skóre 0 %.

Graf 2 zobrazuje kvalitu života za poslední čtyři týdny. Nejvíce respondentů, tj. 37 (44 %), odpovídalo na možnost spíš dobrá. Po ní hned následovala možnost ani dobrá ani špatná u 20 respondentů (24 %). Celkem 15 respondentů (18 %) uvedlo, že jejich kvalita života byla spíš špatná, a pouze jeden z nich sdělil, že jeho kvalita života byla velmi špatná, horší už být nemohla, a jednalo se o muže ve věku 29 let.

Průměrná hodnota byla 2,5, tedy mezi spíš dobrá a ani dobrá ani špatná. Směrodatná odchylka byla 0,9.

Největší zastoupení měla odpověď 2, tj. spíš dobrá ve věkovém rozmezí 18–35 let.

4.1.3 Doména 3: Emocionální pohoda

Tabulka 26 Emocionální pohoda

Položky	**Stále**		**Většinou**		**Mnohdy**		**Někdy**		**Málokdy**		**Nikdy**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	±
3.	6		16		8		28		25		1		1,30
4.	2		9		12		24		26		11		1,26
5.	2		25		15		20		20		2		1,26
7.	5		21		12		20		21		5		1,40
9.	7		32		17		18		6		4		1,28

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 3: Byl/a jste velmi nervózní?

Otázka měla výběr ze šesti odpovědí. Možnost **stále** odpovídá 0 %, **většinou** odpovídá skóre 20 %, **mnohdy** 40 %, **někdy** 60 %, **málokdy** 80 % a **nikdy** odpovídá 100 %.

Komentář: V této otázce se zaměřujeme na to, jak moc byli respondenti nervózní. Z 33 %, tj. 28 respondentů, uvedlo, že se cítili nervózní pouze někdy. Za ní hned následovala odpověď málokdy (30 %). Pro možnost většinou hlasovalo 16 respondentů (19 %). Osm respondentů (10 %) sdělilo, že se cítili nervózní mnohdy, a šest respondentů (7 %) uvedlo možnost stále. Jedna odpověď (1 %) byla u možnosti nikdy.

Otázka č. 4: Cítil/a jste se tak sklesle, že vás nic nemohlo povzbudit?

Komentář: Z celkového počtu 84 respondentů 26 (31 %) zvolilo možnost, že je málokdy nemohlo nic povzbudit. Za ní hned následovala odpověď někdy (29 %). Dalších 12 respondentů (14 %) uvedlo možnost mnohdy, a 11 (13 %) zvolilo variantu nikdy. Devět respondentů (11 %) uvedlo odpověď jako většinou, a dva hlasovali (2 %) pro stále.

Otázka č. 5: Cítil/a jste klid a mír?

Komentář: V této otázce nás zajímalo, jak respondenti cítili klid a mír v průběhu 4 týdnů. Nejvíce odpovědí bylo u odpovědi většinou (30 %). Dohromady 20 respondentů (24 %)

hlasovalo pro možnost někdy i pro málokdy. Patnáct respondentů (18 %) uvedlo, že cítili klid a mír mnohdy. Zároveň dva respondenti odpověděli pro stále (2 %) a nikdy (2 %).

Otázka č. 7: Cítil/a jste se skleslý/á a deprimovaný/á?

Komentář: Nejčastější odpovědí byly málokdy (25 %) a většinou (25 %) u 21 respondentů. Dalších 20 respondentů (24 %) uvedlo možnost někdy, a 12 lidí (14 %) hlasovalo pro možnost mnohdy. Zároveň pět respondentů bylo pro možnost stále (5 %) a pro nikdy (5 %).

Otázka č. 9: Byl/a jste šťastný/á?

Komentář: V této položce 32 respondentů pociťovalo štěstí většinou (38 %). Pouhých 18 respondentů (22 %) uvedlo možnost někdy, a 17 (20 %) uvedlo mnohdy. Sedm (8 %) hlasovalo pro variantu stále, a šest (7 %) bylo pro možnost málokdy.

4.1.4 Doména 4: Energie/ Únava

Tabulka 27 Energie/ únava

Položky	**Stále**		**Většinou**		**Mnohdy**		**Někdy**		**Málokdy**		**Nikdy**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	±
2.	6	7,14	18	21,42	10	11,90	24	28,57	20	23,80	6	7,14	1,41
6.	3	3,57	12	14,28	10	11,90	29	34,52	26	30,95	4	4,76	1,22
8.	13	15,47	13	15,47	16	19,04	30	35,71	11	13,09	1	1,19	1,31
10.	19	22,61	19	22,61	16	19,04	22	26,19	7	8,33	1	1,19	1,33

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 2: Cítil/a jste se plný/a elánu?

Otázka měla výběr ze šesti odpovědí. Možnost **stále** odpovídá 0 %, **většinou** odpovídá skóre 20 %, **mnohdy** 40 %, **někdy** 60 %, **málokdy** 80 % a **nikdy** odpovídá 100 %.

Nejvyšší počet respondentů hodnotil tuto položku jako možnost někdy (29 %). Druhou nejvíce hodnocenou odpovědí byla možnost málokdy (24 %). Pro možnost většinou hlasovalo 18 respondentů (21 %). Dalších 10 respondentů (12 %) uvedlo, že se mnohdy cítili, plní elánu. Zároveň šest osob hlasovalo pro možnost stále (7 %) i pro možnost nikdy (7 %).

Otázka č. 6: Měl/a jste hodně energie?

Komentář: Zde respondenti uváděli, zda měli hodně energie v posledním měsíci. Nejčastější odpovědí byla možnost někdy (34 %) a za ní hned následovala možnost málokdy (31 %). Dvanáct respondentů (14 %) uvedlo, že měli hodně energie většinou, a deset (12 %) mělo hodně energie mnohdy. U varianty nikdy byly celkem čtyři (5 %) odpovědi, a u stále (4 %).

Otázka č. 8: Cítil/a jste se vyčerpaný/á?

Komentář: Z tabulky č. 28 vyplývá, že se pouze někdy cítilo vyčerpaných 30 respondentů (36 %). Dalších 16 respondentů (19 %) uvedlo možnost mnohdy, a 13 (16 %) uvedlo možnost stále a většinou. Jedenáct respondentů (13 %) sdělilo, že se cítili vyčerpaní málokdy, a pouhý jeden člověk (1 %) uvedl možnost nikdy.

Otázka č. 10: Cítil/a jste se unavený/á?

Komentář: Tabulka 28 nám zobrazuje, jak moc se respondenti cítili unavení za poslední měsíc. Z celkového počtu 22 respondentů (26 %) hlasovalo pro možnost někdy. Z toho 19 respondentů (23 %) zvolilo možnost stále a možnost většinou. Možnost mnohdy uvedlo 16 respondentů (19 %). Sedm lidí (8 %) zvolilo variantu málokdy, a jeden člověk (1 %) byl pro možnost nikdy.

4.1.5 Doména 5: Kognitivní fungování

Tabulka 28 Kognitivní fungování

Položky	**Stále**		**Většinou**		**Mnohdy**		**Někdy**		**Málokdy**		**Nikdy**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	n	m	N	m	n	m	±
12.	5	5,95	17	20,23	16	19,04	19	22,61	20	23,80	7	8,33	1,40

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 12: Bylo pro vás obtížné přemýšlet nad problémy a řešit je (jako např. něco plánovat, rozhodovat nebo se učit nové věci)?

Otázka měla výběr ze šesti odpovědí. Možnost **stále** odpovídá 0 %, **většinou** odpovídá skóre 20 %, **mnohdy** 40 %, **někdy** 60 %, **málokdy** 80 % a **nikdy** odpovídá 100 %.

Komentář: Z celkového počtu 84 respondentů, uvedlo 20 (24 %), že měli málokdy problém přemýšlet nad problémy a řešit je. Za touto odpovědí hned následovala možnost někdy

(23 %). Pro možnost většinou hlasovalo 17 respondentů (20 %) a 16 respondentů (19 %) bylo pro možnost mnohdy. Sedm (8 %) z nich hlasovalo pro možnost nikdy. Možnost stále zvolilo pět respondentů (6 %).

Tabulka 29 Kognitivní fungování

Položka	**Ano, hodně**		**Ano, poněkud**		**Jenom trochu**		**Vůbec ne**		**SD**
	n	m	n	m	n	M	n	m	±
15.	21	25	17	20,23	31	36,90	14	16,66	1,04

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 15: Měl/a jste během posledních 4 týdnů nějaké potíže s pamětí?

Komentář: Tato otázka měla na výběr ze čtyř odpovědí. Jednalo se o odpověď **ano hodně,** které odpovídalo skóre 0 %. **Ano, poněkud** znamenalo skóre 33,3 %, **jenom trochu** odpovídá 66,6 %, a poslední možnou odpovědí je **ne, vůbec ne**, která má 100 %.

Z tabulky č. 30 vyplývá, že nejvíce respondentů, tj. 31 (37 %), hlasovalo pro možnost jenom trochu. Za ní následovala odpověď u 21 respondentů (25 %) ano hodně. Sedmnáct respondentů (21 %) mělo poněkud potíže s pamětí. Možnost ne, vůbec ne mělo celkem 14 odpovědí (17 %).

Tabulka 30 Kognitivní fungování

Položky	**Stále**		**Většinou**		**Mnohdy**		**Někdy**		**Málokdy**		**Nikdy**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	n	m	N	m	n	m	±
16.	12	14,28	11	13,09	9	10,71	24	28,57	22	26,19	6	7,14	1,51

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 16: Máte potíže si zapamatovat, co vám lidé říkají?

Komentář: Otázka měla výběr ze šesti odpovědí. Možnost **stále** odpovídá 0 %, **většinou** odpovídá skóre 20 %, **mnohdy** 40 %, **někdy** 60 %, **málokdy** 80 % a **nikdy** odpovídá 100 %.

Cílem této otázky bylo zjistit, jak velké potíže mají respondenti s pamětí. Tabulka 31 znázorňuje, že potíže jsou někdy (29 %) si zapamatovat, co lidé říkají. Za ní následovala možnost málokdy (26 %). Celkem 12 respondentů (14 %) zvolilo variantu stále

a 11 respondentů (13 %) dalo možnost většinou. Devět lidí (11 %) zvolilo možnost mnohdy, a pouhých šest lidí (7 %) hlasovalo pro nikdy.

Tabulka 31 Kognitivní fungování

Položky	**Stále**		**Většinou**		**Mnohdy**		**Někdy**		**Málokdy**		**Nikdy**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	N	m	N	m	n	m	±
17.	7	8,33	11	13,09	14	16,66	22	26,19	23	27,38	7	8,33	1,41
18.	8	9,52	8	9,52	8	9,52	23	27,38	25	29,76	12	14,28	1,48

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 17 Potíže soustředit se na čtení

Komentář: Tato otázka se týká problémů se soustředěním. Z tabulky 32 vyplývá, že 23 respondentů (28 %) mělo málokdy potíže se soustředit na čtení v posledním měsíci. Potíže někdy má 22 respondentů (26 %), a mnohdy 14 respondentů (17 %). Pro možnost většinou hlasovalo celkem 11 respondentů (13 %).

Celkem sedm respondentů uvedlo, že mají potíže stále (8 %) a naopak stejný počet respondentů uvedl, že nemají potíže se soustředit nikdy (8 %).

Otázka č. 18 Potíže soustředit se v určité chvíli na provádění jen jedné věci

Komentář: I v této otázce nás zajímá, jak moc mají respondenti potíže se soustředěním. Z tabulky č. 32 je patrné, že 25 respondentů (30 %) uvedlo, že má potíže málokdy se soustředit na provádění určité věci. Za ní následovala častá odpověď někdy (27 %). Možnost nikdy zvolilo celkem 12 respondentů (14 %) a osm respondentů hlasovalo pro možnost stále (9 %), většinou (10 %) i mnohdy (10 %).

Tabulka 32Kognitivní fungování

Položka	**Vůbec netrápí**								**Velice trápí**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	±
26.	6	7,14	12	14,28	26	30,95	14	16,66	26	30,95	1,25

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 26: Do jaké míry vás trápí potíže s pamětí

Komentář: Z 84 respondentů celkem 26 (31 %) zvolilo možnost č. 3 a zároveň i jako možnost č. 5, tj. velice trápí. Dále 14 respondentů (17 %) zvolilo možnost č. 4. Pro možnost č. 2 se rozhodlo 12 respondentů (14 %), a poslední možnost, vůbec netrápí sdílí šest respondentů (7 %).

4.1.6 Doména 6: Účinky léků

Tabulka 33 Účinky léků

Položka	**Velké obavy**		**Určité obavy**		**Malé obavy**		**Žádné obavy**		**SD**
	n	m	n	m	n	M	n	m	±
24.	4	4,76	25	29,76	31	36,90	24	28,57	0,87

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 24: Dělá vám starosti, že vám léky, které užíváte, mohou uškodit, pokud je budete brát po delší dobu?

Komentář: Výše uvedená tabulka č. 34 znázorňuje, jak velké starosti mají respondenti z dlouhodobého užívání léků. Největší počet odpovědí byl u možnosti malých starostí (37 %). Dalších 25 respondentů (30 %) zvolilo možnost určitých starostí. Za ní hned následovalo 24 respondentů (28 %) jako žádné starosti. Velké starosti mají čtyři lidé (5 %).

Tabulka 34 Účinky léků

Položka	**Vůbec netrápí**								**Velice trápí**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	±
29.	17	20,23	20	23,80	21	25	13	15,47	13	15,47	1,33
30.	17	20,23	15	17,85	19	22,61	11	13,09	22	26,19	1,47

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 29: Do jaké míry vás trápí vliv antiepileptik na fyzické zdraví

Komentář: Tabulka č. 35 zobrazuje, do jaké míry trápí respondenty vliv léků na jejich fyzické zdraví. Nejvyšší hodnotu měla možnost č. 3, a to konkrétně u 21 respondentů (25 %). Druhá nejčastější odpověď byla možnost s číslem 2, tj. u 20 respondentů (24 %).

Následovala odpověď s číslem 1, kdy vůbec netrápí celkem 17 respondentů (20 %). Stejný počet vybralo 13 respondentů u možnosti č. 4 (16 %) a č. 5 (15 %).

Otázka č. 30: Do jaké míry vás trápí vliv antiepileptik na duševní zdraví

Komentář: Tabulka č. 35 zobrazuje, v jaké míře respondenty trápí vliv léků na duševní zdraví. Nejvíce hodnocenou odpovědí byla možnost č. 3, tj. 50 %, konkrétně u 21 respondentů (25 %). Dvacet respondentů vybralo odpověď s možností č. 2 (24 %). Třetí nejčastěji vybranou hodnotou bylo č. 1, a to u 17 respondentů (20 %). Stejný počet respondentů, tj. 13, vybral možnost č. 4 (16 %) a č. 5 (15 %).

4.1.7 Doména 7: Sociální fungování

Tabulka 35 Sociální fungování

Položky	**Stále**		**Většinou**		**Mnohdy**		**Někdy**		**Málokdy**		**Nikdy**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	±
13.	2	2,38	10	11,90	8	9,52	17	20,23	19	22,61	28	33,33	1,45

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 13: Omezoval vás zdravotní stav ve společenském životě (jako jsou návštěvy u přátel nebo blízkých příbuzných)?

Komentář: Cílem této otázky bylo zjistit, jak epilepsie omezovala respondenty ve společenském životě. Nejčastější odpovědí byla možnost nikdy (33 %). Devatenáct respondentů (23 %) epilepsie omezovala málokdy. Možnost někdy zvolilo celkem 17 lidí (20 %). Další respondenti uváděli většinou (12 %) a mnohdy (10 %). Nejméně zastoupenou odpovědí byla možnost stále (2 %).

Tabulka 36 Sociální fungování

Položka	**Velmi mnoho**		**Hodně**		**Poněkud**		**Jenom trochu**		**Vůbec ne**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	±
19.	1	1,19	10	11,90	10	11,90	26	30,95	37	44,04	1,06
20.	22	26,19	7	8,33	5	5,955	5	5,95	45	53,57	1,74

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 19: Jak moc vám epilepsie nebo léky dělaly potíže ve volném čase (jako např. zájmy, vycházení z domu)?

Komentář: Tato otázka objasňuje, jak moc měli respondenti problémy s určitými činnostmi. Odpověď **velmi mnoho** znamená 0 %, hodně má skóre 25 %, poněkud odpovídá 50 %, **jenom trochu** znamená 75 % a odpověď **vůbec ne** odpovídá 100 %.

Z tabulky 37 vyplývá, že 37 respondentů (44 %) nemělo vůbec žádné problémy ve volném čase. Celkem 26 respondentů (31 %) zvolilo možnost jenom trochu. Deset lidí (12 %) odpovědělo, že má problémy hodně a poněkud. Velmi mnoho problémů se soustředit na určité činnosti má pouze jeden (1 %) respondent.

Otázka č. 20: Jak moc vám epilepsie nebo léky dělaly potíže při řízení auta?

Komentář: Cílem této otázky bylo zjistit, jak moc respondentům během posledních 4 týdnů dělala epilepsie nebo léky potíže při řízení auta. Z tabulky 37 je patrné, že 45 respondentů (54 %) vůbec nemá problém s řízením auta. Naopak 22 respondentů (26 %) uvedlo, že má velmi mnoho potíží. Pro možnost hodně hlasovalo celkem sedm lidí (8 %). Poněkud a jen trochu uvedlo dohromady pět respondentů (6 %).

Položka	**Vůbec netrápí**								**Velice trápí**		**SD**
	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m	±
27.	19	22,61	14	16,66	14	16,66	13	15,47	24	28,57	1,53
28.	27	32,14	8	9,52	15	17,75	16	19,04	18	21,42	1,55

Legenda: n = absolutní četnost, m = relativní četnost (v %)

Otázka č. 27: Do jaké míry vás trápí omezení v práci?

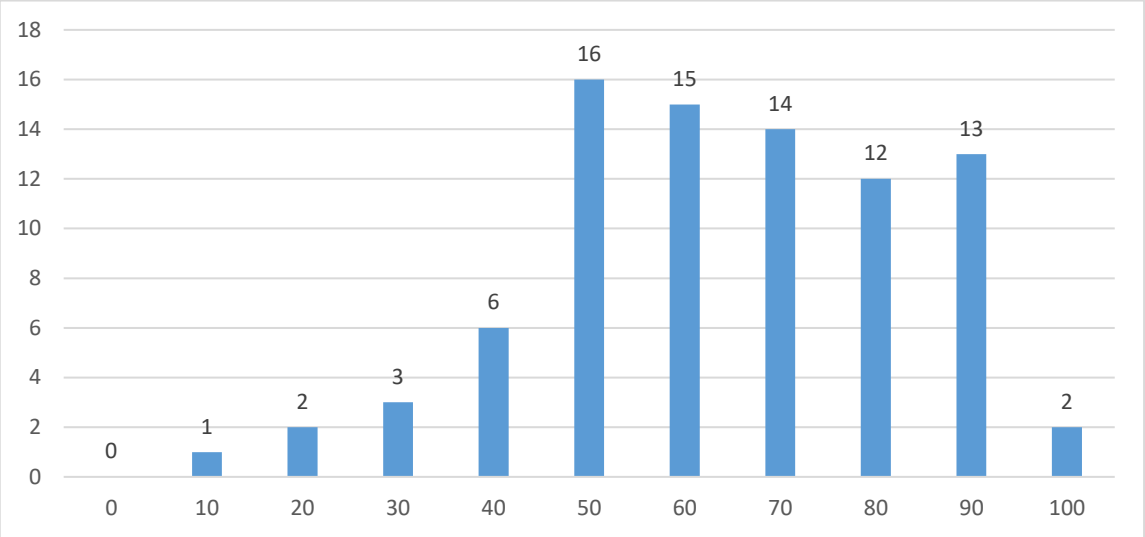
Komentář: Velice trápí omezení v práci celkem 24 respondentů (28 %). Naopak 19 respondentů (23 %) udává, že je vůbec netrápí. Zároveň možnost č. 2 a 3 zvolilo 14 respondentů (17 %). A možnost č. 4 trápí 13 respondentů (15 %).

Otázka č. 28: Do jaké míry vás trápí omezené společenské uplatnění?

Komentář: Společenské uplatnění vůbec netrápí dohromady 27 respondentů (32 %). Naopak možnost č. 5, tj. velice trápí, 18 lidí (21 %). Další častou zodpovězenou možností

bylo č. 4 (19 %), a za ní hned možnost č. 3, kterou zvolilo 15 respondentů (18 %). Možnost č. 2 uvedlo osm respondentů (10 %).

Otázka č. 31: Jak dobrý nebo špatný je podle vašeho mínění váš zdravotní stav?



Graf 3 Hodnocení vašeho zdravotního stavu

Komentář: V této otázce respondenti vybírali ze škály hodnot 0 (nejhorší možný zdravotní stav) až po 100 (nejlepší možný zdravotní stav). Jedná se o jedinou otázku, která se nijak nehodnotí.

Z grafu 2 je patrné, že nejlepší zdravotní stav je u 16 respondentů na stupnici 50, tj. ani dobrá ani špatná.

Nejvyšší stupnice kvality života odpovídá od 50 po 90. Na stupnici 10 (1 %) byl jeden hlas, na 20 (2 %) dva hlasy a na 30 (4 %) tři hlasy. Šest respondentů (7 %) uvedlo stupnici 40. Střední hodnota, tj. 50, byla nejvíce hodnocenou, a to 16 respondenty (19 %). Hodnotu 60 vybralo 15 respondentů (18 %). Hodnotu 70 zvolilo 14 respondentů (17 %), a škálu na 80 vybralo 12 respondentů (14 %). A v neposlední řadě hodnota 90, kterou uvedlo celkem 13 lidí (16 %).

Nejhorší možná kvalita života byla odpověď 10, kde byl jeden hlas. Jednalo se o svobodného muže ve věku 31 let, žijícího s epilepsií 19 let. Naopak nejlepší možná kvalita života byla u dvou respondentů (2 %) na 100 ve věku 28 a 29 let. V obou případech se jednalo o ženy v produktivním věku (24 a 33 let).

Průměrná hodnota kvality života s epilepsií činila 64,16 % a směrodatná odchylka byla 19,5.

5 DISKUZE

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit a zhodnotit úroveň kvality života u osob s epilepsií ve věku od 18 do 45 let, navštěvujících ambulanci KNTB, a. s.

Závěrečná bakalářská práce byla zaměřena na zjištění kvality života osob s epilepsií od 18 do 45 let pomocí standardizovaného dotazníku QOLIE-31. K vyhodnocení otázek se sociodemografickými údaji byla použita metodika absolutní a relativní četnosti. Standardizovaný dotazník QOLIE-31 byl hodnocen metodikou skórovacího systému QOLIE-31 (příloha P II.)

V rámci rešeršní strategie se nám podařilo nalézt studie, kde byl použit stejný standardizovaný dotazník nebo podobné zkoumající otázky. Jde o zahraniční studie Honari et al. (2021), kdy se ve své práci zabývají taktéž kvalitou života, ale u íránských pacientů. Další studií byl Ogundare et al. (2021), který se zabýval kvalitou života u pacientů s epilepsií v Nigérii. Posledním článkem, který byl použit pro srovnání s Norsa´asah et al. (2013), kde hodnotil kvalitu života u lidí s epilepsií v Malajsii. Všechny uvedené práce propojoval stejný dotazník QOLIE-31. Na základě již zmíněných studií jsme mohli porovnat kvalitu života s epilepsií v České republice.

S českými studiemi jsme pracovali pouze se Sklenárovou a kol. (2018), kde se zabývali kvalitou života po operaci pro farmakorezistentní epilepsii.

Pokud uvedeme bakalářské či jiné práce se kterými jsme porovnávali, jednalo se o Zvolánkovou (2018), Bernardovou (2018), Čechovou (2009), Zývalovou (2007).

Hlavní cíl č. 1: Zjistit a zhodnotit úroveň kvality života u osob s epilepsií ve věku od 18 do 45 let navštěvujících ambulanci KNTB, a. s.

Prvním cílem bylo zjistit, jaká je kvalita života s epilepsií u respondentů ve věku 18–45 let. K tomuto cíli se váže položka č. 31 ze standardizovaného dotazníku.

V otázce č. 31 respondenti vybírali dle svého uvážení a hodnotili svou kvalitu života na škále od 0 do 100. Čím vyšší skóre, tím lepší kvalita života. Je to jediná položka, která nebyla hodnocena dle skórovacího systému QOLIE-31.

Porovnáme-li výsledky výzkumného šetření, tak většina respondentů uvedla, že se jejich kvalita života pohybuje v oblasti „spíš dobrá“. Z našeho výzkumu vyšlo celkové skóre 64,16 (± 19,5), tedy střední kvalita života.

Dílčí cíl č. 1: Zjistit a zhodnotit základní sociodemografické a zdravotní charakteristiky respondentů.

V naší studii jsme měli celkem 84 respondentů, z toho 16 bylo mužů a 68 žen. Je tedy patrné, že procentuální zastoupení žen je vyšší. V naší práci byl věk omezen od 18 do 45 let. Průměrný věk našich respondentů byl 32 let, SD 7,47.

U rodinného stavu nejvíce respondentů uvedlo jako „žijící s partnerem“. Dále velmi zastoupenou skupinou byli svobodní a ženatí/vdané. Nejvíce bylo zastoupeno vzdělání střední škola s maturitou (32 %). Celkem 35 respondentů pracuje na plný úvazek, což je úctyhodné vůči jejich nemoci. Na druhou stranu je dohromady 21 respondentů v invalidním důchodu I., II. i III. stupně. Jedná se zejména o lidi, kteří mají Grand mal záchvat několikrát do měsíce. Výsledkem toho je i zhoršená kvalita života.

Velká většina respondentů (80 %) uvedla Grand mal. Jednalo se o muže i o ženy. Naopak Petit mal uvedl pouze jeden muž ve věku 38 let. Epilepsie dle respondentů byla nejčastěji diagnostikována v dětství (45 %) a poté v dospělosti (29 %) a jejím spouštěčem byl převážně nedostatek spánku (64 %), stres (64 %) a fyzické vyčerpání (55 %). Epilepsie je onemocnění, které je často spojeno s alkoholismem. V naší studii jsme zjistili, že epilepsie způsobená alkoholem byla vyvolána u 16 respondentů (19 %).

Průměrná doba trvání samotného onemocnění u jednotlivých pacientů byla 13 let. Minimální doba byla 1,5 roku a maximální 40 let. Směrodatná odchylka činila 9,42.

Množství a typ epileptického záchvatu nás v našem šetření značně šokoval. Nejvíce Grand mal záchvatů měli lidé v posledním měsíci, a to 15, průměr byl pět záchvatů za měsíc a SD byla 4,28. Pokud se jedná o Petit mal, maximální počet byl 30, průměr devět a SD 8,41. Dva respondenti uvedli, že měli oba typy záchvatu čili Grand mal i Petit mal. Naopak celkem 36 respondentů uvedlo, že za minulý měsíc neměli žádný záchvat, což bylo příjemné zjištění Největší počet záchvatů byl 39 (Petit mal). Pokud se jedná o status epilepticus, 47 respondentů (56 %) ho nikdy nemělo, což bylo příznivé, přesto 20 respondentů (24 %) status epilepticus někdy zažilo.

Epilepsie je onemocnění, které omezuje lidi v různých činnostech. V naší studii jsme zjistili, že největší omezení se týkala především v řízení motorových vozidel (64 %), ve výběru povolání, popř. školy (50 %) a v neposlední řadě se omezení týkalo začlenění do společnosti (21 %).

Pokud jde o auru, většina respondentů uvedla možnost „občas“ (45 %), a stejný počet odpovědí (23) byl zaznamenán u možnosti „vždy“ (27 %) a „nikdy“ (27 %). Lze tedy říct, že auru nemá každý. Reakce od okolí je z velké většiny (62 %) taková, že si zvykli. Přesto jsou v okolí i ti, kteří se stále bojí (43 %).

Ohledně postoje k samotné nemoci nás samotná otázka mile překvapila. Velká část respondentů (81 %), tj. 68 respondentů, uvedla, že má aktivní postoj a snaží se dodržovat léčebný režim. Pouhých 19 %, tj. 16 respondentů, uvedlo, že má neutrální postoj. To navazuje i na otázku, zda respondenti užívají pravidelně antiepileptika čili léky na epilepsii. Dohromady 75 respondentů (89 %) uvedlo, že užívají pravidelně, pouhých sedm (8 %) uvedlo, že někdy vynechá, tudíž má pasivní postoj k nemoci, a dva respondenti (2 %) neužívají léky vůbec.

Pokud se zaměříme na nežádoucí účinky spojené s léky, tak nejvíce mají respondenti potíže jako jsou únava (62 %), bolest hlavy (37 %) a nespavost (31 %).

Změnu práce nebo pracovního úvazku muselo provést 40 respondentů (48 %). U 44 respondentů (52 %) nemusela být učiněna žádná změna. Nejčastěji se jednalo o zákaz nočních směn, přechod do invalidního důchodu, ztrátu zaměstnání kvůli nemoci a omezení či změnu školy. Jestliže se jednalo o řidiče z povolání, pro něj to znamenalo ztrátu zaměstnání nebo alespoň omezení v řízení motorových vozidel.

Řidičský průkaz trápí mnoho respondentů, protože jim je odebrán kvůli nemoci, a to konkrétně u 20 respondentů (21 %) a vůbec jej nevlastní celkem 36 respondentů (43 %). Přesto byl 28 respondentům (33 %) řidičský průkaz uznán.

Dílčí cíl č. 2: Zjistit a zhodnotit úroveň kvality života respondentů pomocí standardizovaného dotazníku QOLIE-31.

Ogundare et al. (2021) provedli výzkum na 270 pacientech ve věku 18–64 let, kteří byli léčeni minimálně 6 měsíců s epilepsií. Ve své studii uvedli, že průměrné skóre kvality života u 270 pacientů dle QOLIE-31 bylo 77,98 (± 13,32).

Zvolánková ve své bakalářské práci z roku 2018 prováděla výzkum u 36 respondentů, kteří byli ve věku od 20 do 78 let. Dle jejího výzkumu bylo průměrné skóre 71. Domníváme se, že za takto vysoké skóre může věk, který nebyl omezen jako v naší studii.

Bernardová (2018) prováděla výzkum u 39 respondentů starší 18 let. Celková kvalita života dosahuje průměrného skóre 74,7. Bernardová (2018) se domnívá, že tak vysokého skóre je dosaženo díky dobré informovanosti, vhodné léčbě a edukaci epileptiků.

Sklenárová a kol. (2018) srovnává kvalitu života před a po operaci farmakorezistentní epilepsie. Před operací byl průměr kvality života 60,1 a maximální 89,8. Naproti tomu po operaci byl průměr 62,2 a maximální 98,7.

Čechová (2009) uvádí průměrnou odpověď na škále 80 u respondentů ve věku 20–35 let. Respondenti starší 51 let uvedli zdravotní stav na škále 50. Z výsledku tohoto tvrzení vyplývá, že mladší respondenti mají lepší kvalitu života než starší respondenti.

Výsledky studie s názvem „Epilepsie a kvalita života u íránských epileptických pacientů“ (Honari, et al., 2021), které se zúčastnilo celkem 100 respondentů, ukazují průměrné celkové skóre 50 (± 16).

Průřezové studie Norsa'adah, Zainab, Knight z roku 2013 se celkem zúčastnilo 106 respondentů s epilepsií, sledovaných na neurologické klinice od 18 let. Kritérium byla minimální doba léčení alespoň rok, bez záchvatů po dobu 24 hodin a souhlas s účastí ve studii. Průměrné celkové skóre QOLIE-31 bylo 68,9 (± 15,9).

V našem výzkumu vyšlo celkové skóre 64,16 (±19,5), tedy střední kvalita života. Lze tedy konstatovat, že ze všech zmíněných studií jsme se nejvíce přiblížili k podobnému výsledku s Norsa'adah, Zainab, Knight z roku 2013. Rozdíl byl pouze 4,74.

Naopak nejvyšší výsledek byl zaznamenán v Nigérii, a to 77,98 (Ogundare et al., 2021), což pro nás byl veliký rozdíl (± 6,91).

Pokud srovnáme studii Ogundare et al. (2021) a Honari et al. (2021), rozdíl byl markantní. Jednalo se o rozdíl celkem 27,98. Domníváme se tedy, že nigerijští epileptici mají lepší kvalitu života než epileptici v Íránu. Může to být zapříčiněno např. ekonomikou a zdravotnictvím.

Tato položka je výsledkem lepší kvality života u mladých lidí ve věku 18–35 let než u pacientů ve vyšším věku.

Tabulka 37 Porovnání domén s ostatními studiemi: Ogundare et al. (2021), Honari et al. (2021), Norsa'adah (2013)

Sledované oblasti	**Naše šetření + (SD)**	**Ogundare et al. (2021) + (SD)**	**Honari et al. (2021) + (SD)**	**Norsa'adah (2013) + (SD)**
Obavy ze záchvatů	43,35 (23,9)	45,40 (38,7)	40,8 (32.1)	47,5 (25,0)
Celková kvalita života	40,17 (19,1)	31,16 (17,7)	30,9 (14,2)	72,8 (15,0)
Emoční pohoda	55,89 (20,1)	68,92 (31,3)	48,1 (21,9)	70,1 (18,8)
Energie/ únava	58,17 (21,8)	66,30 (31,7)	48,2 (20,6)	64,9 (19,6)
Kognitivní fungování	60,53 (22,1)	66,53 (36,9)	57,4 (25,2)	70,2 (21,1)
Účinky léků	60,29 (25,2)	85,61 (28,8)	51,6 (25,9)	79,4 (28,5)
Sociální fungování	35,78 (25,2)	73,39 (35,4)	56,7 (23,3)	72,9 (25,4)
Celkové skóre	64,16 (19,5)	77,98 (13,3)	49,7 (16)	68,9 (15,9)

Dílčí cíl č. 3: Porovnat naše výsledky s výsledky studií provedených pomocí stejného nástroje (QOLIE-31) u osob s epilepsií ve věku 18 let a více.

Naše výsledky jsme porovnávali s několika studiemi, které spojoval stejný dotazník QOLIE-31, a na základě toho jsme provedli srovnání.

Doména 1 – Obavy ze záchvatu – šetření 43,3, v Nigérii 45,4, v Íránu 40,8 a v neposlední řadě Malajsie 47,5. Takže se Česká republika pohybuje v podobných hodnotách jako ostatní státy. Sklenárová a kol. (2018) před operací uvádí 44,0 a po operaci 68,6.

Doména 2 – Celková kvalita života v našem šetření vyšla 40,17 a největší byla v Malajsii 72,8. Nigérie byla 31,1 a Írán 30,9. Lze tedy říci, že Česko je na druhém místě, tedy hned za Malajsií.

Doména 3 – Emoční pohoda se pohybovala kolem 55,8. Za námi byl Írán s 48,1. Naopak před námi byla Nigérie s 68,92 a na první místě byla opět Malajsie s 70,1.

Doména 4 – Energie/únava byla nejlépe naměřená v ČR, a to 68,1. Za námi byla Nigérie 66,3. Poté následovala Malajsie 64,9. A na posledním místě se umístil Írán se značným rozdílem 48,2.

Doména 5 – Kognitivní fungování bylo nejlepší v Malajsii se skóre 70,2. Za ní následovala Nigérie se 66,5 a poté Česká republika se skóre 60,5. Nejhorší kognitivní fungování bylo naměřeno v Íránu.

Doména 6 – Sociální fungování bylo naopak nejlepší v Nigérii se 73,3 a nejhorší bylo naměřeno u nás se značným rozdílem, a to 35,78. Za Nigérií byla Malajsie se 72,9 a na třetím místě byl Írán se skóre 56,7.

Doména 7 – Celkové skóre bylo popsáno výše.

Ze všech srovnaných výsledků měla nejlepší Malajsie, oproti tomu měl Írán nejhorší výsledky. Česká republika se držela spíše ve středu, ale výrazný rozdíl byl v sociálním fungování, kde jsme skončili nejhorší.

Limitace studie

Nevýhodou tohoto šetření je malé množství získaných respondentů, zejména mužů, proto není vhodné výsledky této práce zobecňovat. Bylo by vhodné provést další výzkum, kde by byly získány odpovědi i od mužů. Přesto jsme si dovolily na základě zjištění navrhnout doporučení pro praxi.

Doporučení pro praxi

Epilepsie je stále tabuizované onemocnění, v rámci kterého dochází k různým omezením a ke změně životního stylu. Jako výstup práce byl vytvořen leták na téma: „První informovanost o epilepsii“ – viz příloha P III.

ZÁVĚR

Bakalářská práce je zaměřena na zjištění úrovně kvality života u osob s epilepsií.

Kvantitativní výzkumné šetření bylo provedeno technikou standardizovaného dotazníku „Dotazník – Kvalita života u osob s epilepsií“, který byl doplněn o sociodemografické údaje, včetně základních otázek týkajících se zdraví respondenta. Dotazník je tedy složen ze dvou částí. Hlavním cílem kvantitativního výzkumného šetření bylo zjistit a zhodnotit úroveň kvality života u osob s epilepsií ve věku od 18 do 45 let, navštěvujících ambulanci KNTB, a. s.

Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 84 respondentů, z toho 19 % mužů a 81 % žen. Absolutní hodnoty vykazovalo celkem 16 mužů a 68 žen. Kvalita života je důležitým výstupním měřítkem pro lidi s epilepsií a zaměřuje se na subjektivní hodnocení jejich duševní pohody.

Hlavní cíl č. 1 byl splněn. Bylo zjištěno, jaká je kvalita života u nemocných trpících epilepsií. Celková průměrná kvalita života u respondentů s epilepsií je 64,16, což odpovídá střední kvalitě života.

Dílčí cíl č. 1: Zjistit a zhodnotit základní sociodemografické a zdravotní charakteristiky respondentů.

Dílčí cíl č. 1 byl splněn. V práci je řádně popsána sociodemografická část včetně základní charakteristiky respondentů. Výzkumného šetření se zúčastnila velká část ženského pohlaví (68 %). Domníváme se proto, že ženy jsou ochotnější a spolehlivější než muži. Nejčastěji byly zaznamenány odpovědi ve věku 32 let, trpících především Grand mal záchvaty (80 %).

Dílčí cíl č. 2: Zjistit a zhodnotit úroveň kvality života respondentů pomocí standardizovaného dotazníku QOLIE-31.

Ve výzkumném šetření bylo provedeno srovnání s několika pracemi. Pracovali jsme se články z Íránu, Nigérie a Malajsie a na základě toho provedli srovnání s Českou republikou.

Celková průměrná kvalita života u respondentů s epilepsií je 64,16, což odpovídá střední kvalitě života. V Íránu byla kvalita života 49,7, tedy velmi nízká. V Malajsii byla naměřena hodnota 68,9, čili větší než v Česku. A nejvyšší kvalita života byla v Nigérii, a to 77,98.

Dílčí cíl č. 3: Výsledky v diskusi porovnat s výsledky studií provedených pomocí stejného nástroje (QOLIE-31) u osob s epilepsií ve věku 18 let a více.

V diskuzi byly řádně popsány výsledky, které jsme srovnávali s Českou republikou, Malajsií, Nigérií a Íránem.

Největší rozdíl jsme zjistili v sociálním fungování, kde skóre bylo pouhých 35,78. V rámci další studie by bylo vhodné se zaměřit na sociální fungování epileptiků jak v osobním, tak pracovním životě.

Nejlepší skóre jsme naměřili v doméně č. 4 energie/únava, a to 68,17. Nejhorší výsledek měl Írán.

Můžeme tedy konstatovat, že se Česká republika držela spíše uprostřed, na rozdíl od Íránu, který měl téměř vždy výsledky nejhorší. Nejlepší výsledky měla prakticky vždy Malajsie.

Všech stanovených cílů bylo dosaženo a byl vytvořen návrh a doporučení pro praxi. V důsledku tohoto onemocnění je třeba si uvědomit, že epilepsie může postihnout kohokoliv, bez ohledu na pohlaví, věk či národnost. Proto je důležité před lidmi s epilepsií „nezavírat dveře“ a být ochotný jim kdykoliv pomoct.

Zjištěné výsledky mohou být použity ke srovnání s jinými pracemi.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BASHIR AWAD BASHIR M., and S. MOHAMMED ABDALLA and N. CLAUDE NKFUSAI et al. *Stigma on epileptic patients attending the outpatient clinic of Soba University Hospital and the National Center for Neurological Science (NCNS) Khartoum, Sudan*. *Pan African Medical Journal* [online]. 2019, 32(93). ISSN 1937-8688. DOI:10.11604

BERNARDOVÁ, T. *Kvalita života u pacientů s epilepsií* [online]. Pardubice, 2018. [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/71362/BernardovaT_KvalitaZivota_RP_2018. pdf?sequence=1. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Vedoucí práce Romana Procházková.

BUŠEK, P. Epilepsie. *Medicína pro praxi* [online]. Praha: Medicína pro praxi, 2013, 10(3): 111–114. Dostupné z: https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2013/03/06.pdf.

BRABCOVÁ, D., J. BERAN a J. MIŇHOVÁ. Jak souvisí kvalita života epileptiků s jejich dispozicemi k neurotickým poruchám? *Česká a Slovenská psychiatrie* [online]. České Budějovice, 2011, 107(2): 73–77. [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: http://www.cspsychiatr.eu/detail.php?stat=704.

BRÁZDIL, M. Neurostimulace v léčbě farmakorezistentní epilepsie. *Neurologie pro praxi* [online]. 2018, 19(1): 28–31. ISSN 1213-1814. DOI:10.36290/neu.2018.074.

BRÁZDIL, M., J. HOVORKA, M. REKTOR a kol. Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurologie pro praxi* [online]. 2018, (19)1: 32–36. ISSN 1213-1814. Dostupné z: doi:10.36290/neu.2018.075.

CRAMER, J. A., K. PERRINE, O. DEVINSKY a K. MEADOR. *A Brief Questionnaire to Screen for Quality of Life in Epilepsy The QOLIE-10. Epilepsia* [online]. 1998, 37**(**6): 577–582. ISSN 0013-9580. Dostupné z: doi:10.1111/j.1528-1157.1996.tb00612.x.

ČECHOVÁ, E. *Kvalita života pacientů u epilepsií* [online]. Praha, 2009. [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/26474/130057939.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze. Vedoucí práce Jiří Mareš.

CHAKRABORTY, P., N. A. SANCHEZ a M. KADDUMUKASA et al. *Stigma reduction interventions for epilepsy: A systematized literature review*. *Epilepsy and*

behaviour [online]. 2021, 114(B): 7–15. ISSN 1525-5050. [cit. 2022-05-13]. Dostupné z: doi:10.1016/j.yebeh.2020.107381.

FLEURY-BAHI, G., and O. NAVARRO and E. POL. *Handbook of Environmental Psychology and Quality of Life Research: International Handbooks of Quality of Life*. Switzerland: Springer, 2017. ISBN 978-3-319-31414-3.

GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

HONARI, B., S. M. HOMAM, M. NABIPOUR, Z. MOSTAFAVIAN, A. FARAJPOUR a N. SAHBAIE. Epilepsy and quality of life in Iranian epileptic patients. *Journal of Patient-Reported Outcomes* [online]. 2021, 5(1). ISSN 2509-8020. Dostupné z: doi:10.1186/s41687-021-00292-3.

HROMÁDKOVÁ, H. *Kvalita života a výzkum hodnotového systému současné generace* [online]. Hradec Králové, 2017. [cit. 2022-05-13]. Dostupné z: https://theses.cz/id/62l9mh/STAG88237.pdf. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové. Vedoucí práce Věra Strnadová.

KALČÍKOVÁ, P. *Porovnání kvality života pohybově aktivních a neaktivních seniorek* [online]. Plzeň, 2013. [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: https://dspace5.zcu.cz/bitstream/11025/8049/1/DP%20KALCIKOVA.pdf. Magisterská diplomová práce. Západočeská univerzita v Plzni. Vedoucí práce Daniela Benešová.

KOUBEISSI, M. a N. J. AZAR. *Epilepsy Board Review: A comprehensive Guide*. New York: Springer, 2017. ISBN 9781493967728.

KUBA, R. Léčba farmakorezistentní epilepsie. *Praktické lékárenství* [online]. Brno: Solen, 2012, 8(2): 71–75. [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: https://www.solen.cz/pdfs/lek/2012/02/05.pdf

LUDÍKOVÁ L. a kol. *Pohledy na kvalitu života osob se senzorickým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3286-1.

MARUSIČ, P. *Resekční chirurgická léčba epilepsie*. *Neurologie pro praxi* [online]. Praha, 2018, 19**(**1): 16–21. [cit. 2022-05-05]. Dostupné z: https://www.solen.cz/pdfs/neu/2018/01/04.pdf

MARUSIČ, P. a H. KRIJTOVÁ. *Diagnostika epileptických záchvatů*. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 2015, 78/111(3): 25–262. ISSN 1210-7859. DOI:10.14735/amcsnn2015253.

MARUSIČ, P. a H. KRIJTOVÁ. Kompenzovaný pacient s epilepsií. *Neurologie pro praxi* [online]. Praha, 2011, 12(6): 407–410. [cit. 2022-05-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/06/08.pdf

ŠTĚTKÁŘOVÁ, I. a kol. *Moderní farmakoterapie v neurologii*. Praha: Maxdorf, 2015. ISBN 978-80-7345-453-1.

MORÁŇ, M. *Praktická epileptologie*. 2. vyd. Praha: Triton, 2007. ISBN 978-80-7387-023-2.

MORÁŇ, M. *Profylaxe posttraumatické epilepsie*. *Geriatrie a gerontologie* [online]. 2013, 2(4): 210-212. [cit. 2022-05-15]. Dostupné z: https://www.prolekare.cz/casopisy/geriatrie-gerontologie/2013-4/profylaxe-posttraumaticke-epilepsie-45462.

NORSA'ADAH, B., J. ZAINAB a A. KNIGHT. *The quality of life of people with epilepsy at a tertiary referral centre in Malaysia: predictors and barriers to routine clinical use of QOLIE-31*. *Health and Quality of Life Outcomes* [online]. 2013, 11(1): 487–496. ISSN 1477-7525. Dostupné z: doi:10.1186/1477-7525-11-143.

NOVOTNÁ, I. Epilepsie a jiné poruchy vědomí. *Practicus* [online]. Brno, 2014, 13(6): 22–24. [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: http://www.practicus.eu/data/Practicus2014/practicus2014-06.pdf

NOVOTNÝ, T. Péče o lidi s epilepsií vyžaduje diferencovaný přístup. *Medical Tribune* [online]. 2015, 11(1): 9–12. [cit. 2022-05-05]. Dostupné z: https://www.tribune.cz/clanek/35052-pece-o-lidi-s-epilepsii-vyzaduje-diferencovany-pristup.

OGUNDARE, T., T. O. ADEBOWALE a O. A. OKONKWO. *Quality of life among patients with epilepsy in Nigeria: predictors and barriers to routine clinical use of QOLIE-31*. *Quality of Life Research* [online]. 2021, 30(2): 487–496. ISSN 0962-9343. Dostupné z: doi:10.1007/s11136-020-02643-x.

PAŽOURKOVÁ, M., A. SVÁTKOVÁ, J. KOČVAROVÁ a kol. Význam magnetické resonance v diagnostice epilepsie. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 2015, 78/111(4): 394–400. ISSN 1210-7859. DOI:10.14735/amcsnn2015394.

PERUCCA, P. a F. G. GILLIAM. Adverse effects of antiepileptic drugs. *The Lancet Neurology* [online]. 2012, 11(9): 792–802. ISSN 1474-4422. Dostupné z: doi:10.1016/S1474-4422(12)70153-9.

PETROVÁ, I. *Život nemocných s epilepsií* [online]. Pardubice, 2014. [cit. 2022-05-05]. Dostupné z: https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/57537/PetrovaI_ZivotNemocnych_MP_2014.pdf?sequence=3&isAllowed=y. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Vedoucí práce Markéta Paprštеinová.

PROCHÁZKA, T. *Epilepsie u dospělých: klasifikace a léčba*. *Solen* [online]. Praha, 2011, 12(3): 108–110. [cit. 2022-05-05]. Dostupné z: https://www.solen.cz/pdfs/psy/2010/04/04.pdf

SKLENÁROVÁ, B., I. DOLEŽALOVÁ a E. BRICHTOVÁ. Kvalita života pacientů po operaci pro farmakorezistentní epilepsii. *Neurologie pro praxi* [online]. 2018, 19(3): 224–228. ISSN 1213-1814. Dostupné z: doi:10.36290/neu.2018.098

STEHLÍKOVÁ, P. a E. MODRÁ. Základní informace o epilepsii. In: *Společnost-e.cz* [online]. 2015. [cit. 2022-05-05]. Dostupné z: https://www.spolecnost-e.cz/o-epilepsii

STEHLÍKOVÁ, P., E. MODRÁ a P. BUŠEK. *Základní informace o epilepsii* [online]. Praha: Společnost E, 2020, [cit. 2022-05-22]. ISBN 978-80-906432-3-9. Dostupné z: https://www.spolecnost-e.cz/files/zakladni-informace-o-epilepsii.pdf

ŠVEJDOVÁ, M. *Faktory ovlivňující kvalitu života* [online]. Praha, 2018. [cit. 2022-05-05]. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Desktop/zaverecna_prace.pdf. Bakalářská práce. Vysoká škola ekonomická v Praze. Vedoucí práce Miloslava Hiršová.

TLUSTÁ, E., A. KUBENA, S. SALEK a J. VLCEK. *Psychometric properties of the Czech version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). National Library of Medicine* [online]. 2007, 10(3): 407–411. ISSN 1525-5050. Dostupné z: DOI:10.1016/j.yebeh.2007.01.002

VACOVSKÁ, H. Úrazy a náhlá úmrtí nemocných s epilepsií. *Neurologie pro praxi* [online]. 2017, 18(Suppl B.): 8–10. Dostupné z: DOI:978-80-7471-187-9.

VALETA, T. *The Epilepsy Book: A Companion for Patients: Optimizing Diagnosis and Treatment.* Cham: Springer International Publishing, 2017. ISBN 9783319616773.

VAŇÁSKOVÁ, E. a M. BEDNÁŘ. *Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění*. [online]. Hradec Králové: Solen, 2013, 14(3): 133–135. [cit. 2022-05-05]. Dostupné z: https://www.solen.cz/pdfs/neu/2013/03/05.pdf

WANG, X. a S., LI. *Refractory Status Epilepticus: Diagnosis and Treatment*. Singapore: Springer, 2017. ISBN 978-981-10-5124-1.

XIONG, Z., and H. WANG and L. ZHANG. *A Study on Seizure Detection of EEG Signals Represented in 2D*. *Sensors* [online]. China: Journals, 2021, 21(5): 22. ISSN 1424-8220. DOI:10.3390/s21155145.

ZÁRUBOVÁ, J. Farmakoterapie epilepsií z pohledu neurologa, epileptologa. *Klinická farmakologie a farmacie* [online]. Praha, 2019, 33(2): 30–35. ISSN 1212-7973. DOI:10.36290/far.2019.013.

ZÁRUBOVÁ, J. a P. MARUSIČ. *Epilepsie dospělých s přetrvávajícími záchvaty – jak postupovat. Neurologie pro praxi* [online]. Praha, 2019, 20(4): 307–311. ISSN 1213-1814. DOI:10.36290/neu.2019.133.

ZVOLÁNKOVÁ, Š. *Kvalita života s epilepsií* [online]. Pardubice, 2018. [cit. 2022-05-05]. Dostupné z: https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/71853/ZvolankovaS_KvalitaZivota_JR_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Vedoucí práce Jitka Rusová.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

±	Směrodatná odchylka
AE	Antiepileptika
APACHE II	Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System
ASZ	Akutní symptomatické záchvaty
CNS	Centrální nervová soustava
CT	Výpočetní tomografie
ČR	Česká republika
DBS	Deep Brain Stimulation
DC	Dýchací cesty
DM	Diabetes mellitus
EEG	Elektroencafalografie
EU	Evropská unie
FN	Fakultní nemocnice
GBP	Gabapentin
GTCS	Generalized Tonic-Clonic Seizure
HRQOL	Health Related Quality of Life
IBE	International Bureau for Epilepsy
IGE	Idiopathis Generalized Epilepsy
ILAE	International League Against Epilepsy
JAE	Juvenile Absence Epilepsy
JIP	Jednotka intenzivní péče
KC	Kraniocerebrální poranění
KPR	Kardiopulmonální resuscitace
LEV	Levetiracetam
MANSA	Manchester Short Assessment of Quality of Life

MRI	Magnetická resonance
MSQoL 54	Multiple Sclerosis Quality of Life
P	Puls
PAD	Perorální antidiabetika
PDQ-39	Parkinson´s Disease Questionnaire-39
PDQOL	Parkinson´s Disease Quality of Life Questionnaire
PDQUALIF	Parkinson´s Disease Quality of Life Scale
PIMS	Parkinson´s Impact Scale
QOLIE	Quality of Life in Epilepsy
SD	Směrodatná odchylka
SEIQoL	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life
SEIQoL-DW	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting
SIS	Stroke Impact Scale
SF – 36	Short Form 36 Health Subject Question
SUDEP	Sudden Unexpected Death in Epilepsy
SQUALA	Subjective Quality of Life Analysis
TIA	Tranzistorní ischemická ataka
TK	Krevní tlak
TPM	Topiramát
UPV	Umělá plicní ventilace
VNS	Vagus Nerve Stimulation
VPA	Valproát
VV	Vrozené vady
VVV	Vrozené vývojové vady
WHO	World Health Organisation
WHOQOL	World Health Organisation Quality of Life

WHOQOL-BREF	World Health Organisation Quality of Life – BREF
ZZS	Zdravotnická záchranná služba

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 *Hodnocení kvality života* 52
Graf 2 Kvalita života během posledních 4 týdnů 53
Graf 3 Hodnocení vašeho zdravotního stavu 62

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Specifické nástroje měření kvality života pro pacienty s neurologickými chorobami 31
Tabulka 2 Pohlaví respondentů 37
Tabulka 4 Věk respondentů 37
Tabulka 5 Rodinný stav 38
Tabulka 6 Vzdělání respondentů 38
Tabulka 7 Pracovní status 39
Tabulka 8 Typ epileptického záchvatu 40
Tabulka 9 Diagnostika epilepsie 40
Tabulka 10 Spouštěč záchvatu 41
Tabulka 11 Doba trvání epilepsie 41
Tabulka 12 Četnost a typ epileptického záchvatu 42
Tabulka 13 Typ záchvatu v posledním měsíci 42
Tabulka 14 Počet záchvatů v posledním měsíci 43
Tabulka 15 Status epilepticus 44
Tabulka 16 Omezení v životě 44
Tabulka 17 Aura 45
Tabulka 18 Reakce okolí 45
Tabulka 19 Postoj k nemoci 46
Tabulka 20 Pravidelné užívání léků 46
Tabulka 21 Nežádoucí účinky 47
Tabulka 22 Změna práce nebo pracovního úvazku 48
Tabulka 23 Držitel řidičského průkazu 49
Tabulka 24 Záchvatové starosti 49
Tabulka 25 Záchvatové starosti 50
Tabulka 26 Záchvatové starosti 51
Tabulka 27 Emocionální pohoda 54
Tabulka 28 Energie/ únava 55
Tabulka 29 Kognitivní fungování 56
Tabulka 30 Kognitivní fungování 57
Tabulka 31 Kognitivní fungování 57
Tabulka 32 Kognitivní fungování 58
Tabulka 33Kognitivní fungování 58
Tabulka 34 Účinky léků 59

Tabulka 35 Účinky léků 59

Tabulka 36 Sociální fungování 60

Tabulka 37 Sociální fungování 60

Tabulka 38 Porovnání domén s ostatními studiemi: Ogundare et al. (2021), Honari et al. (2021), Norsa'adah (2013) 67

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Dotazník na kvalitu života

Příloha P II: Skórovací manuál

Příloha P III: První informovanost o epilepsii

PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK NA KVALITU ŽIVOTA

Dotazník - Kvalita života u osob s epilepsií

Dobrý den,
jsem studentka Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, obor Všeobecná sestra. Obracím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku, které je součástí mé bakalářské práce. Bakalářská práce je na téma Kvalita života u osob s epilepsií, kde se zaměřuji na kvalitu života u osob s onemocněním epilepsie.

Dotazník je rozdělen na dvě části. První část se zaměřuje na Váš osobní život a zdravotní stav. Druhá část obsahuje položky standardizovaného dotazníku, zaměřeného na zjištění Vaší současné kvality života.

Pokyny: všechny údaje budou anonymně zpracovány a použity pouze pro účel mé bakalářské práce. Prosím o vyplnění těch, kterým byla diagnostikována epilepsie a jsou ve věku od 18 do 45 let, bez ohledu na pohlaví.

Vaše odpovědi prosím zakřížkujte.

Děkuji za Váš čas a spolupráci.

Zuzana Ryzová, obor Všeobecná sestra, vedoucí práce PhDr. Pavla Kudlová, PhD.

1. **Jaké je Vaše pohlaví?**
   - ☐ Muž
   - ☐ Žena

2. **Kolik je Vám let? *(dopište)***
   .....

3. **Jaký je Váš současný rodinný stav?**
   Vyberte jednu odpověď
   - ☐ Svobodný/ svobodná
   - ☐ Ženatý/ vdaná
   - ☐ Vdovec/ vdova
   - ☐ Rozvedený/ rozvedená
   - ☐ Manželé žijící odděleně
   - ☐ Žijící s partnerem/ partnerkou
   - ☐ Jiné *(uveďte)*

4. **Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?**
   Vyberte jednu odpověď
   - ☐ Základní
   - ☐ Střední škola s výučním listem
   - ☐ Střední škola s maturitou
   - ☐ Vyšší odborná škola
   - ☐ Vysokoškolské vzdělání
   - ☐ Jiné (*dopište)*

5. **Jaký je váš pracovní status?**
   Vyberte jednu nebo více odpovědí
   - ☐ Studuji
   - ☐ Pracuji
     - ☐ Plný úvazek
     - ☐ Částečný úvazek
     - ☐ OSVČ

- ☐ Invalidní důchodce
  - ☐ I. Stupeň
  - ☐ II. Stupeň
  - ☐ III. Stupeň
- ☐ Starobní důchodce
- ☐ Nezaměstnaný/ nezaměstnaná
- ☐ Jiné *(uveďte)*

6. **Víte, jaký typ epilepsie máte?**
   Vyberte jednu odpověď
   ☐ Grand mal ☐ Petit mal

   Grand mal – velký záchvat – ztráta vědomí s následným pádem na zem, křečovité záškuby svalstva, porucha paměti...
   Petit mal – malý záchvat – chvilkové nevnímání, zahledění, neuvědomování si své činnosti...

7. **Kdy Vám byla nemoc diagnostikována?**
   Vyberte jednu odpověď
   ☐ V dětství ☐ V dospělosti ☐ Po úrazu
   ☐ Náhle vznikla ☐ Jiné (*uveďte*)

8. **Jaký je Váš spouštěč epileptického záchvatu?**
   Vyberte jednu nebo více odpovědí
   ☐ Zrakové vjemy ☐ Čichové vjemy ☐ Alkohol
   ☐ Drogy ☐ Fyzické vyčerpání ☐ Nedostatek spánku
   ☐ Úraz ☐ Stres ☐ Jiné *(uveďte)*

9. **Jak dlouho trpíte epilepsií?** *(doplňte)*
   .....

10. **Kolik a jaký typ záchvatu jste měl/a v posledním měsíci?** (*doplňte*)
    .....

11. **Vyskytl se u vás v posledním měsíci epileptický záchvat? Pokud ano, uveďte, jaký typ záchvatu to byl.** *(doplňte)*
    .....

12. **Kolik záchvatů jste měl/a za poslední měsíc?** *(doplňte)*
    .....

13. **Dostal/a jste někdy status epilepticus?**
    Vyberte jednu odpověď
    ☐ Ano ☐Ne ☐ Nevím

    Status epilepticus – záchvat trvající déle než 30 minut, kdy nedochází k úpravě vědomí

14. V čem Vás epilepsie nejvíce omezuje v běžném životě?

Vyberte jednu nebo více odpovědí

- ☐ V řízení motorových vozidel
- ☐ Ve výběru povolání, popř. školy
- ☐ V začlenění do společnosti
- ☐ Jiné (*uveďte*)
- ☐ V koníčcích
- ☐ V partnerském vztahu
- ☐ Ve sportu

15. Auru mám

Vyberte jednu odpověď

☐ Vždy ☐ Občas ☐ Nikdy ☐ Jiné *(uveďte)*

Aura = předzvěst, předzáchvatový stav (změny čichové, zrakové, sluchové)

16. Jak na vaši nemoc reaguje okolí?

Vyberte jednu nebo více odpovědí

- ☐ Zvykli si
- ☐ Neví o tom
- ☐ Bojí se
- ☐ Jiné *(uveďte)*
- ☐ Vyhýbají se mi

17. Jaký máte postoj k vašemu onemocnění?

Vyberte jednu odpověď

- ☐ Aktivní (snažím se dodržovat léčebný režim)
- ☐ Neutrální (mám výkyvy v dodržování)
- ☐ Pasivní (nedodržuji vůbec)

18. Užíváte pravidelně antiepileptika?

Vyberte jednu odpověď

☐ Ano, pravidelně ☐Někdy vynechám ☐ Neužívám

19. Měl/a jste v posledním měsíci po antiepilepticích nějaké nežádoucí účinky?

Vyberte jednu nebo více odpovědí

- ☐ Únava
- ☐ Nárůst tělesné hmotnosti
- ☐ Pocit na zvracení
- ☐ Bolesti hlavy
- ☐ Celková slabost
- ☐ Porucha hybnosti
- ☐ Jiné (*uveďte*)
- ☐ Nespavost
- ☐ Anorexie
- ☐ Zvracení
- ☐ Závratě
- ☐ Porucha chování
- ☐ Dvojité vidění
- ☐ Třes
- ☐ Průjem
- ☐ Agresivita
- ☐ Podrážděnost
- ☐ Porucha nálady
- ☐ Rozostřené vidění

20. Donutil/a Vás nemoc změnit práci nebo pracovní úvazek, popř. jak?

.....

21. Jste držitelem řidičského průkazu?

Vyberte jednu odpověď

☐ Ano ☐ Ne ☐ Byl mi odebrán kvůli nemoci

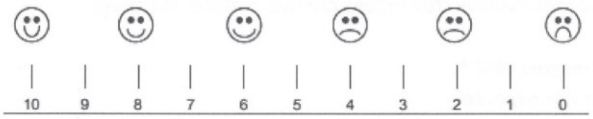
KVALITA ŽIVOTA U EPILEPSIE (QULIE) – 31

Tento průzkum je zaměřen na Vaše zdraví a každodenní činnosti. Odpovězte na každou otázku zakroužkováním odpovídajícího čísla (1,2,3...)

Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, zvolte prosím nejlepší odpověď, kterou můžete a na okraj připište poznámku nebo vysvětlení.

Pokud potřebujete při čtení nebo vyplňování formuláře pomoc, obraťte se na nás.

1. **Jak byste celkově hodnotil/a kvalitu svého života?**
   Zakroužkujte dole na škále jedno číslo.



Nejlepší možná kvalita života

Nejhorší možná kvalita života

Další otázky se týkají toho, jak se **CÍTÍTE** a jak se Vám dařilo během **posledních 4 týdnů.** U každé otázky označte prosím, jednu odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil/a.
Jak často za **poslední 4 týdny...**

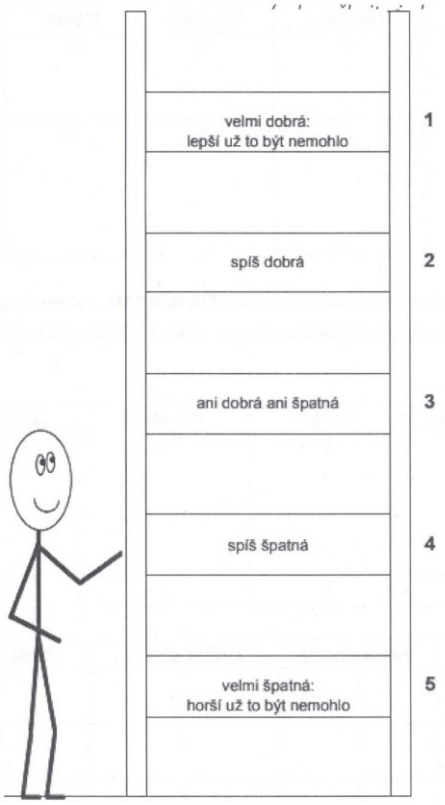
(Na každém řádku zakroužkujte jedno číslo)

	Stále	Většinou	Mnohdy	Někdy	Málokdy	Nikdy
2. Cítil/a jste se plný/a elánu?	1	2	3	4	5	6
3. Byl/a jste velmi nervózní?	1	2	3	4	5	6
4. Cítil/a jste se tak sklesle, že Vás nic nemohlo povzbudit?	1	2	3	4	5	6
5. Cítil/a jste klid a mír?	1	2	3	4	5	6
6. Měl/a jste hodně energie?	1	2	3	4	5	6
7. Cítil/a jste se skleslý/á a deprimovaný/á?	1	2	3	4	5	6
8. Cítil/a jste se vyčerpaný/á?	1	2	3	4	5	6
9. Byl/a jste šťastný/á?	1	2	3	4	5	6
10. Cítil/a jste se unavený/á?	1	2	3	4	5	6

11. Obával/a jste se dalšího záchvatu?	1	2	3	4	5	6
12. Bylo pro Vás obtížné přemýšlet nad problémy a řešit je (jako např. něco plánovat, rozhodovat, nebo se učit nové věci)?	1	2	3	4	5	6
13. Omezoval Vás zdravotní stav ve společenském životě (jako jsou návštěv u přátel nebo blízkých příbuzných)?	1	2	3	4	5	6

14. **Jaká byla KVALITA VAŠEHO ŽIVOTA během posledních 4 týdnů** (tj. jak se Vám dařilo)?

číslo)



Další otázka se týká **PAMĚTI.**

	Ano, hodně	Ano, poněkud	Jenom trochu	Ne, vůbec ne
15. Měl/a jste během posledních 4 týdnů nějaké potíže s pamětí?	1	2	3	4

Zakroužkujte jedno číslo označující, **jak často** jste měl/a během **posledních 4 týdnů** potíže si něco zapamatovat nebo **jak často** Vám tyto potíže s pamětí vadily v běžné práci nebo v životě?

	Stále	Většinou	Mnohdy	Někdy	Málokdy	Nikdy
16. Potíže si zapamatovat, co Vám lidé říkají	1	2	3	4	5	6

Následující otázky se týkají případných problémů se **SOUSTŘEDĚNÍM.** Zakroužkujte jedné číslo označující, **jak často** jste měl/a během **posledních 4 týdnů** potíže se soustředit nebo **jak často** Vám tyto potíže vadily v běžné práci nebo v životě.

	Stále	Většinou	Mnohdy	Někdy	Málokdy	Nikdy
17. Potíže se soustředit na čtení	1	2	3	4	5	6
18. Potíže soustředit se v určité chvíli na provádění jen jedné věci	1	2	3	4	5	6

Další otázky se týkají Vašich případných problémů s určitými **ČINNOSTMI.** Zakroužkujte jedno číslo označující, **jak moc** Vám během **posledních 4 týdnů** epilepsie nebo antiepileptické léky dělaly potíže při následujících činnostech...

	Velmi mnoho	Hodně	Poněkud	Jen trochu	Vůbec ne
19. Volný čas (jako např. zájmy, vycházení z domu)	1	2	3	4	5
20. Řízení auta	1	2	3	4	5

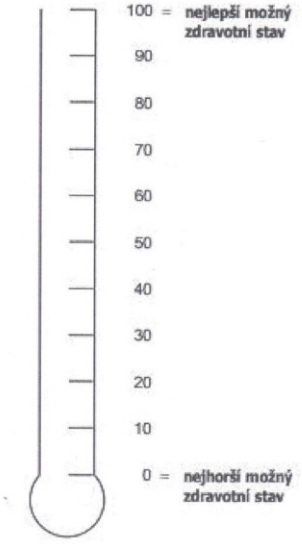
	Velké obavy	Určité obavy	Malé obavy	Žádné obavy
21. Máte obavy, že budete mít příští měsíc záchvat?	1	2	3	4
22. Děláte si starosti, že se při záchvatu zraníte?	1	2	3	4
23. Dělá Vám starost, že se můžete dostat do trapné situace nebo mít jiné společenské problémy,	1	2	3	4

když budete mít příští měsíc záchvat?				
24. Dělá Vám starosti, že Vám léky, které užíváte, mohou uškodit, pokud je budete brát po delší dobu?	1	2	3	4

U každého z těchto **PROBLÉMŮ** zaškrtněte jediné číslo označující, **do jaké míry vás trápí,** na stupnici od 1 do 5, kde 1 = netrápí vůbec a 5 = velice trápí.

	Vůbec netrápí				**Velice trápí**
25. Záchvaty	1	2	3	4	5
26. Potíže s pamětí	1	2	3	4	5
27. Omezení v práci	1	2	3	4	5
28. Omezené společenské uplatnění	1	2	3	4	5
29. Vliv antiepileptik na fyzické zdraví	1	2	3	4	5
30. Vliv antiepileptik na duševní zdraví	1	2	3	4	5

31. Jak dobrý nebo špatný je podle Vašeho mínění Váš zdravotní stav? Na stupnici teploměru, který zde vidíte, je nejlepší zdravotní stav 100 a nejhorší možný zdravotní stav je 0. Označte, prosím, jaký je podle Vás Váš zdravotní stav tak, že zakroužkujete jedno číslo na stupnici. **Při odpovědi na tuto otázku považujte, prosím, epilepsii za součást svého zdravotního stavu.**



PŘÍLOHA P II: SKÓROVACÍ MANUÁL

TABLE 2
QOLIE-31 SCORING FORM

Scale/Item Numbers	Response 1	2	3	4	5	6	Subtotal	Final Score, 0-100 point scale
Seizure Worry								
11.	0	20	40	60	80	100	____	
21.	0	33.3	66.7	100	—	—	____	
22.	0	50	100	—	—	—	____	
23.	0	33.3	66.7	100	—	—	____	
25.	100	75	50	25	0	—	____	
						TOTAL:	____	÷ 5 = ____
Overall Quality of Life								
1.	(multiply response by 10)						____	
14.	100	75	50	25	0	—	____	
						TOTAL:	____	÷ 2 = ____
Emotional Well-Being								
3.	0	20	40	60	80	100	____	
4.	0	20	40	60	80	100	____	
5.	100	80	60	40	20	0	____	
7.	0	20	40	60	80	100	____	
9.	100	80	60	40	20	0	____	
						TOTAL:	____	÷ 5 = ____
Energy/Fatigue								
2.	100	80	60	40	20	0	____	
6.	100	80	60	40	20	0	____	
8.	0	20	40	60	80	100	____	
10.	0	20	40	60	80	100	____	
						TOTAL:	____	÷ 4 = ____
Cognitive								
12.	0	20	40	60	80	100	____	
15.	0	33.3	66.7	100	—	—	____	
16.	0	20	40	60	80	100	____	
17.	0	20	40	60	80	100	____	
18.	0	20	40	60	80	100	____	
26.	100	75	50	25	0	—	____	
						TOTAL:	____	÷ 6 = ____
Medication Effects								
24.	0	33.3	66.7	100	—	—	____	
29.	100	75	50	25	0	—	____	
30.	100	75	50	25	0	—	____	
						TOTAL:	____	÷ 3 = ____
Social Function								
13.	0	20	40	60	80	100	____	
19.	0	25	50	75	100	—	____	
20.	0	25	50	75	100	—	____	
27.	100	75	50	25	0	—	____	
28.	100	75	50	25	0	—	____	
						TOTAL:	____	÷ 5 = ____

Note: The total number of items in each scale is listed as the divisor for each subtotal. However, due to missing data, the divisor might actually be less than that as noted in the text "Scoring Rules," pages 2-3.

TABLE 4
FORMULA FOR CALCULATING QOLIE-31 OVERALL SCORE

QOLIE-31 Scale	Final Scale Score		Weight		Subtotal
Seizure worry	____	×	.08	=	____ (a)
Overall quality of life	____	×	.14	=	____ (b)
Emotional well-being	____	×	.15	=	____ (c)
Energy/fatigue	____	×	.12	=	____ (d)
Cognitive functioning	____	×	.27	=	____ (e)
Medication effects	____	×	.03	=	____ (f)
Social functioning	____	×	.21	=	____ (g)
OVERALL SCORE: Sum subtotals (a) through (g)				=	____

PŘÍLOHA P III: PRVNÍ INFORMOVANOST O EPILEPSII

CO JE TO EPILEPSIE?

Epilepsie je chronické onemocnění způsobené nadměrnou patologickou aktivitou mozkové kůry, projevující se opakovanými epileptickými záchvaty. Může se objevit v kterémkoliv věku, z rozličných příčin a v různé frekvencii. Epilepsie je jedním z nejčastějších chronických neurologických onemocnění, s celoživotní prognózou, které ovlivňuje kvalitu života. Epilepsie je stanovena lékařem po prodělání minimálně dvou záchvatů v průběhu 24 hodin.

TYPY ZÁCHVATŮ

Parciální záchvat

Projevuje se ztrátou vědomí na několik sekund a nedochází k pádu, jen výjimečně se objeví drobné křeče. Záchvat se jeví jako náhlé přerušení činnosti. Po odeznění postižený pokračuje ve své činnosti, aniž si na dobu záchvatu pamatuje. Záchvaty se opakují několikrát za den. Typické jsou v dětství.

Generalizovaný záchvat

Začíná náhlým bezvědomím s pádem na zem. Objevují se celkové křeče a záškuby končetin. Pád a křeče mohou zavinit poranění včetně pokousání jazyka. Může dojít k pomočení. Po odeznění záchvatu bývá pacient dezorientovaný a stěžuje si na bolesti hlavy.

TYPICKÉ SPOUŠTĚČE EPILEPTICKÉHO ZÁCHVATU:

- Dlouhodobý nedostatek spánku a odpočinku
- Fyzické a duševní vyčerpání
- Psychicky stresující situace
- Silné emoce, ať už negativní nebo pozitivní
- Horečka
- Konzumace alkoholu, nebo užívání návykových látek
- Blikající světla např. na diskotékách
- Opakované vynechání nebo opomíjení léků
- Úraz

ZÁSADY PRVNÍ POMOCI PŘI ZÁCHVATU

1. Odstraňte z dosahu všechny předměty, které by mohly způsobit poranění během záchvatu.
2. Uvolněte nemocnému oděv kolem krku a hlavu podložte něčím měkkým.
3. Nesnažte se nemocnému bránit v pohybech (křečích).
4. Nerozevírejte nemocnému ústa a nic nevkládejte mezi zuby!
5. Pokud dotyčný začne zvracet, otočte ho na bok na nezbytně nutnou dobu.
6. Po odeznění záchvatu, dotyčného uložte do stabilizované polohy.
7. Kontrolujte vědomí, dýchání a délku záchvatu!

Kdy volat ZZS?

- Jedná-li se o první záchvat dotyčného v životě.
- V případě, že záchvat trvá déle než 5 minut.
- Pokud trvá porucha vědomí u dotyčného déle než 5 minut.
- Pokud se dotyčný při záchvatu zranil.

VĚDĚLI JSTE ŽE...

- V ČR žije zhruba 80 000 epileptiků.
- Světový den proti epilepsii připadá na 26. března.
- Epileptický záchvat může mimořádně vzniknout např. bezprostředně po poranění či jiném poškození mozku, tzn. že může vzniknout i u jedince, který epilepsii nemá.
- Část nemocných pociťuje před vlastním záchvatem předzvěst neboli auru. Aura má různé projevy (vnímání nepříjemného zápachu spálené gumy, světelné záblesky, výpadky zorného pole, pískavý zvuk v uších).
- Existuje skupina zvaná „Klub epileptiků“, která podporuje lidi s epilepsií a jejich blízké.

AUTOŘI: Zuzana Ryzová, PhDr. Pavla Kudlová, PhD.

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií