

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



KVALITA ŽIVOTA DOSPĚLÝCH PACIENTŮ S EPILEPSÍ
QUALITY OF LIFE IN ADULT PATIENTS WITH EPILEPSY

Bakalářská diplomová práce

Autor: Anna Krátká

Vedoucí práce: PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

Olomouc

2016

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou prací na téma:

„Kvalita života dospělých pacientů s epilepsií“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedl/a jsem všechny použité podklady a literaturu

V dne Podpis

„Lásku, vlídnost a bratrský soucit potřebuje nemocný někdy více, než všechny léky.“

(F. M. Dostojevskij – spisovatel, epileptik)

Poděkování

Děkuji především vedoucímu své bakalářské práce PhDr. Radkovi Obereignerů, Ph.D. za obětavý přístup, cenné rady a nápomocné konzultace při psaní bakalářské práce. Dále bych ráda poděkovala pracovníkům Neurologické ambulance Chmelová a pracovníkům z Centra pro epileptologii při Thomayerově nemocnici. Veliké díky patří epileptikům, kteří se rozhodli podpořit náš společný výzkum. V neposlední řadě děkuji své rodině, která mi poskytla podporu nejen během mého studia.

Obsah

Úvod.....	7
1 Epilepsie	8
1.1 Epileptický záchvat	8
1.2 Iktogeneze a etiologie epilepsie	8
2 Historické pozadí epilepsie.....	10
3 Epidemiologie.....	12
4 Klasifikace epileptických záchvatů	13
4.1 Parciální záchvaty	13
4.2 Generalizované záchvaty	14
4.3 Status epilepticus.....	16
5 Lokalizace epileptogenní zóny	17
5.1 Epilepsie temporálního (spánkového) laloku.....	17
5.2 Epilepsie frontálního (čelního) laloku.....	17
5.3 Epilepsie parietálního (temenního) a okcipitálního (týlního) laloku	18
6 Epilepsie a její psychické a psychiatrické dopady	19
6.1 Depresivní poruchy	19
6.2 Úzkostné poruchy.....	20
6.3 Psychotické poruchy	20
7 Diagnostika a diferenciální diagnostika epilepsie	22
7.1 Pseudoepileptické záchvaty u epilepsie	23
8 Léčba epilepsie	25
8.1 Životospráva a režimová opatření.....	25
8.2 Medikamentózní léčba	25
8.3 Neurochirurgická léčba	26
8.4 První pomoc při epileptickém záchvatu.....	27
9 Kvalita života epileptiků.....	28
10 Epilepsie a její vliv na vybrané oblasti každodenního života.....	29
10.1 Alkohol a epilepsie.....	29
10.2 Ketogenní dieta	29
10.3 Střídání režimu bdění a spánku	30
10.4 Specifika zaměstnání u osob s epilepsií	30
10.5 Stigmatizace pacientů s epilepsií	31
10.6 Epilepsie a vlastnictví zbrojního pasu a řidičského průkazu	32

10.7	Epilepsie a zátěž.....	33
11	Žena a epilepsie	34
12	Stáří a epilepsie.....	36
13	Sociální podpora epileptiků v České republice	37
13.1	Společnost E.....	37
13.2	Spolek EpiStop.....	37
13.3	Česká liga proti epilepsii.....	37
14	Měření kvality života epileptiků.....	39
14.1	Vybrané nástroje, měřící QOL u pacientů s epilepsií	39
14.2	Studie.....	40
15	Výzkumné cíle.....	43
16	Hypotézy.....	44
17	Metody.....	45
17.1	Dotazník QOLIE-31	45
18	Průběh sběru dat a etické náležitosti výzkumu.....	47
19	Charakteristika zkoumané populace.....	49
19.1	Popis výzkumného vzorku	49
20	Zpracování získaných dat	54
21	Výsledky.....	55
22	K platnosti hypotéz.....	62
23	Diskuze	63
24	Závěr.....	68
	Souhrn	70
	Použité zdroje a literatura.....	73
	Přílohy bakalářské práce	79

Úvod

Téma bakalářské práce se zaměřuje na epilepsii v souvislosti s kvalitou života, která je u pacientů tímto onemocněním zasažena hned na úrovni několika rovin. Epilepsie je neurologické onemocnění, jež se typicky manifestuje do podoby epileptických záchvatů. A právě ty zastihují epileptika většinou velmi náhle. Právě ona nečekanost záchvatů ve spojitosti s možnými vedlejšími účinky antiepileptik, může ze života epileptika vytvořit začarovaný koloběh obav, nejistoty, psychické tísně a sociální izolace. Ačkoliv se tedy na první pohled může jevit, že nemoc zasahuje pouze do zdravotní sféry jedince, ve skutečnosti jsou fyzické projevy epilepsie pouhým odrazovým můstkem v následující kaskádě přidružených bio-psycho-sociálních dopadů v životě epileptika.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou velkých okruhů – teoretického a empirického. Samotná teoretická část je koncipována tak, aby představila epilepsii ze dvou úhlů pohledů. Z lékařského hlediska se čtenář může dočíst o iktogenezi zmíněných záchvatů, jejich klasifikaci, epidemiologii onemocnění, dále o základním uchopení epilepsie z její etiopatogenetické stránky. Důraz je kladen také na kapitolu, pojednávající o sémiologii epilepsie a to v souvislosti s možnými psychickými a psychiatrickými dopady. V neposlední řadě je pozornost věnována diagnostice, diferenciální diagnostice a léčebným možnostem epilepsie. V dalších kapitolách seznamujeme čtenáře s životními aspekty, do nichž epilepsie zasahuje na základě neurologických projevů popsaných výše.

Cílem praktická částí je prozkoumání a popsání hodnocení celkové kvality života dospělých epileptiků pomocí české verze dotazníku QOLIE-31.

Téma bylo zvoleno pro autorčinu mnohaletou osobní zkušenost s touto nemocí a tak kromě neuropsychologických korelátů epilepsie, je v práci uplatněn také lidský faktor pohledu na onemocnění. Přestože již autorka s epilepsií aktuálně žije v čiré symbióze, osobně se o dané téma nadále aktivně zajímá a bakalářskou práci pojímá jako minimální lidské poslání těm, kteří s nemocí svádí každodenní boj. Práce proto může sloužit nejen jako podklad pro následující výzkumné účely, ale také jako nápomocný manuál pro ty, kteří byli při psaní práce autorce největší inspirací. Zároveň je práce věnována laické společnosti s cílem dopomoci tak vymýcení stigmatizující aury tohoto onemocnění.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Epilepsie

Epilepsie je skupina onemocnění, klinicky se projevující opakovaným výskytem rekurentních a ve většině případů náhlých epileptických záchvatů. Člověk, u kterého se projevil jeden epileptický záchvat, tedy ještě dle definic není označován za pacienta s diagnózou epilepsie. Avšak dle Vojtěcha (2000) je riziko rozvoje dalších epileptických záchvatů a tedy i epilepsie u takového jedince až 80%.

Velký lékařský slovník definuje epilepsii takto.: „*Epilepsie zkr. epi – skupina poruch mozku projevujících se opakovanými záchvaty (paroxysmy) různého charakteru*“ (Hugo & Vokurka, 2007, 255).

V Mezinárodní klasifikaci nemocí 10 nalezneme epilepsii-padoucnicí v VI. kapitole – Nemoci nervové soustavy (G00-G99). MKN 10 dále řadí tuto diagnózu pod Poruchy záchvatové – paroxysmální (G40-G47) (Mezinárodní klasifikace nemocí [MKN], 1992).

Dva záchvaty, jež proběhnou v rozmezí 24 hodin, jsou z hlediska určení diagnózy chápány jako jeden záchvat. Epilepsie se mohou lišit v odlišné etiopatogenezi, mohou mít odlišný klinický obraz, ale také různou předpověď ohledně prognózy (Vojtěch, 2000).

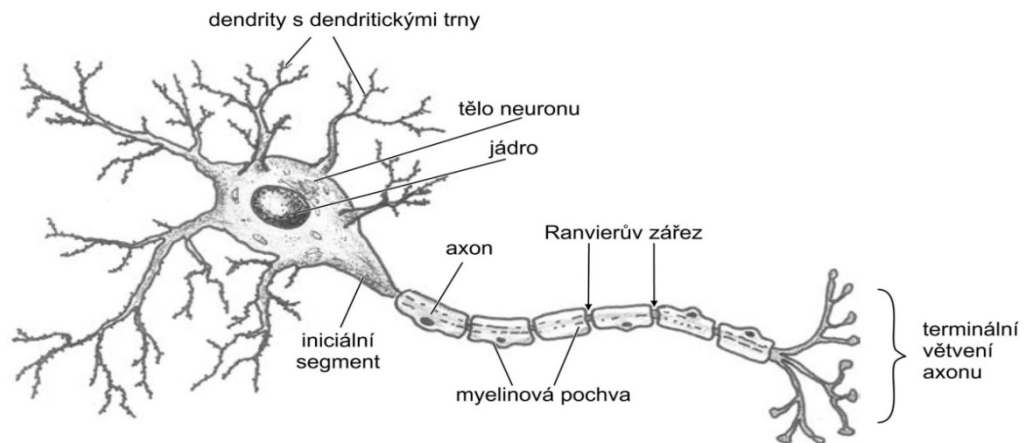
1.1 Epileptický záchvat

Dle Vojtěcha (2000) se jedná o poruchu vědomí či chování, která se projevuje náhle a stejně náhle končí. Epileptický záchvat může být různorodé podoby a podobně variabilní je i doba jejich trvání, která se může pohybovat v rozpětí vteřin až minut. Záchvaty se mohou projevovat jako nekontrolovatelné pohyby či chování, psychické i fyzické pocity, či neurologické příznaky. Dle Vojtěcha (2000) je velmi pravděpodobné, že projevy daného epileptického záchvatu budou manifestovány dle toho, jaká část mozku je epileptickým výbojem zasažena. K tématu lokalizace epileptogenní zóny si však více povíme v kapitole páté.

1.2 Iktogeneze a etiologie epilepsie

Epileptický záchvat je způsoben abnormální elektrickou aktivitou mozku, proto bývá během popisu epileptického záchvatu používán termín „epileptický výboj“. Jak tvrdí Nicholls, Martin a Wallace (2013) mozkové buňky (neurony) jsou schopny podélným šířením skrz své axony převádět tzv. akční potenciál. Tento typ přenosu je postaven na

principu „vše nebo nic“, což v praxi znamená, že při přenosu potenciálu je aktivována sousední oblast buňky, která byla dosud neaktivní. Tento proces zvaný depolarizace vyvolává v sousední buňce další regenerativní vzruch.



Obr. 1 Stavba neuronu (Orel & Falcová, 2015, 17)

Mozkové buňky jsou naprogramovány tak specificky, že na impulzy, které k nim přichází nejen ze smyslových orgánů, ale i z okolních buněk, se kterými jsou svými výběžky spojeny, odpovídají dalšími výboji. Může se však stát, že dojde k nekontrolovatelnému vzniku výboje, který putuje ve velké masě vzájemně spojených buněk. Tak dochází k projevům epileptického záchvatu (Vojtěch, 2000).

Z hlediska etiologie dle Hovorky, Hermana a Nežádalá (2004) uvádíme tři skupiny etiologického uchopení epilepsie – jedná se o idiopatické, symptomatické a kryptogenní typy. Ačkoliv je u idiopatických epilepsií příčina vzniku nemoci neznámá, většinou mají genetický korelát. Epilepsii nelze dědit, geneticky podmíněná může být však např. tzv. záchvatová pohotovost buněk. „Riziko epilepsie u dítěte zdravých rodičů je asi 2-3%. V případě, že jeden rodič má epilepsii, stoupá toto riziko na 5% a v případě obou rodičů-epileptiků je riziko 10-15%“ (Moráň, 2007, 23). V případě symptomatické etiologie hovoříme o epilepsiích, u nichž byla nalezena příčina, kterou lze zjistit pomocí zobrazovacích metod (krvácení do mozku, infekce, tumory). Kryptogenní epilepsie jsou dle Komárka a Marusiče (2012) mixem idiopatických a symptomatických epilepsií.

2 Historické pozadí epilepsie

Historicky nedoložené důkazy o existenci epilepsie můžeme vysledovat již z pravěkých dob. Již v tomto období byly objeveny otvory v lebeční kosti po navrtání - takzvané trepanaci. Jak uvádí Servít (1985) způsob navrtávání kosti lebeční byl v mnohem pozdějších dobách (středověku) často praktikován jako způsob vyhánění zlých sil epilepsie z těla nemocného. Lidé praktikující ve středověku trepanaci již v této době správně předpokládali, že centrum vzniku epilepsie se nachází v dutině lebeční, měli však poněkud odlišné představy o příčinách vzniku epilepsie, které se neslučují s pohledem dnešní moderní medicíny.

Naprosto pokrokový posun na svou dobu učinil Hippokrates, který již 500 let př. n. l. vyvrátil mýty o této chorobě jako o pomstě d'áblově a prvně užívá název „epilepsie“, který je poplatný dodnes. Toto označení aplikoval ve své knize „*De morbo sacro*“, tedy „*O prokleté nemoci*“. Jedná se o vůbec nejstarší vědecký spis, pojednávající o epilepsii (Servít, 1985). V kontrastu s obdivuhodným progresivním smýšlením Hippokratovým, stojí církevní dogma, které posunulo vnímání choroby zpět do historických dob. Servít (1985) ono dogma dále konkretizuje. Oficiální redakce Nového zákona začala lidem servírovat specifické teze o tom, jak mají být ve společnosti přijímány normy z oblasti humanitních otázek, i vědeckých okruhů. Epilepsie byla zařazena mezi úchylářské projevy a jakákoliv snaha racionálně smýšlejících lékařů o vysvětlení dané situace, byla tvrdě trestána.

Pro epileptiky bylo převratné 17. a 16. století. To pro ně znamenalo krok k lepšímu společenskému přijetí. O to se zasadilo pár odvážných lékařů, mezi nejznámější z nich řadíme například Jana Marka (latinsky Joannes Marcus Marci). Ten se svými výroky hojně zasadil za práva epileptiků. Zahrnul epilepsii mezi nemoci a hlásal o možnostech diagnostiky i léčby s ní spojené (Sasín, 1975). Zařadil se tak mezi další významná jména, která v historických dobách pojímala epilepsii jako nemoc a snažila se ji lépe ji poznat. Byli jimi např. Hippokrates, který hlásal, že epilepsie je biologická nemoc. Záchvaty dle něho začínají v mozku. Stejný názor měl i Galén, Avicena, Paracetus, či Alexandros Tralleiský (Moráň, 2007).

Roku 1867 evangelický výbor v Bielefeldu zakoupením a upravením hospodářského dvoru, dal vzniku prvnímu ústavu pro epileptiky. Avšak poptávka nemocných byla tak velká, že kapacita dvoru brzy přestala stačit, a tak se započalo se

stavbou *Bethelu* – zařízení pro epileptiky, jež mohlo pojmout až dvě stě nemocných. Ředitelem ústavu se stal Bedřich Bodelschwingh, který kromě lékařské péče o nemocné, mohl v Bethelu epileptikům nabídnout i pracovní příležitosti takového charakteru, který jim vyhovoval (Sasín, 1975).

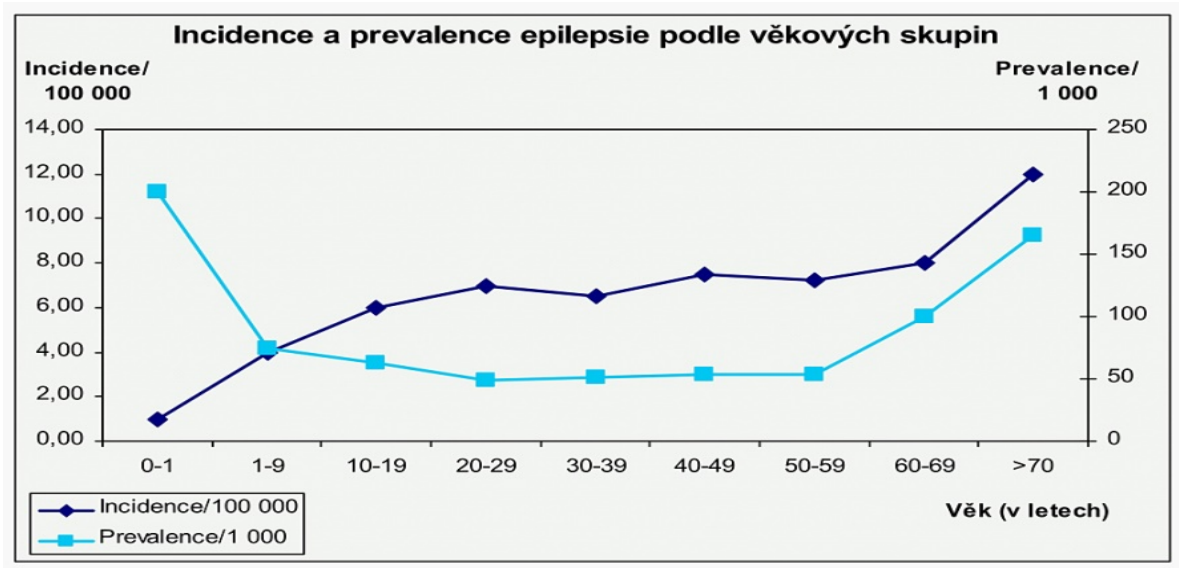
Jak uvádí Moráň (2007) mezi historicky významné osobnosti, jež trpěly některou formou epilepsie, patřil např. César, lord Byron, Dostojevskij, Flaubert, van Gogh, Karel IV., Napoleon, Nobel, apoštol Pavel, Richelieu, král Saul, Sokrates či Johanka z Arku.

Moráň (2007) v knize dále uvádí některé kuriózní postupy pro léčbu nemoci. Jedním z nich byl například ten, kdy měl nemocný pojídat rozemleté jmelí se stejným dílem kořene kozlíku. To vše měl nemocný užívat dvakrát denně na špičku nože. Filipína Welsarová zase nedala dopustit na konvalinkovou vodu, kterou doporučovala pít pouze z cínové nádoby, jinak léčebná metoda pozbývala účinku.

Ačkoliv prehistorické doby a s nimi i společensky utužované teze dávno pominuly, je s podivem, kolik strachu a opovržení převládá v některých jedincích ve spojení s epilepsií dodnes. Obestření kontroverze a tabuistických náhledů na tuto chorobu zcela nevymizelo ani v době, kdy naše společnost žije v neustále se vyvíjející sféře plné lékařsky podložených záležitostí. Onen určitý přetrvávající despekt ze strany společnosti, může mít určitý podíl na ovlivnění bio-psycho-sociálních rovin epileptikova života. Přestože tedy průběh epileptického záchvatu může probíhat skrz neestetické vzezření, je třeba mít na paměti, že již nežijeme ve starověku a kontakt s epileptikem není nakažlivý.

3 Epidemiologie

Epidemiologie epilepsie – tedy její výskyt je globální otázkou, jež je nezávislá na rase, věku, zeměpisné poloze či socioekonomické struktuře dané kultury. Jak dále uvádí Brázdil (2011) ve vyspělých zemích je její incidence 24 – 53/ 100. 000 obyvatel za rok, oproti tomu v rozvojových zemích je její výskyt uváděn v rozmezí 110 – 190 na 100. 000 obyvatel za rok. Prevalence epilepsie ve vyspělých zemích se týká 8 jedinců z tisíce, v rozvojových pak 10 jedinců z tisíce. U mužů se epilepsie projeví až 2,5 x častěji, než u žen.



Graf 1: Incidence a prevalence epilepsie podle věkových skupin (Ošlejšková, 2011)

Jak uvádí Moráň (2007) v současné době se epilepsie týká asi 50 milionů nemocných. Konkrétně pak v České republice žije aktuálně s tímto onemocněním 70. 000 – 100. 000 obyvatel. Po náhlých příhodách mozkových, se tak epilepsie stává **druhým nejčastějším neurologickým onemocněním**. Epilepsie se může projevit v jakémkoliv věkovém období života člověka. Prvně se epilepsie projevila před dvacátým rokem až u 3/4 nemocných, dále v období kolem třetího roku života a dále v období puberty. Incidence nových případů dané nemoci je pak nejvyšší v dětství a v raném stáří (Desitin, 2003).

Dle Moráně (2007) je zhruba u 30% pacientů nemoc dobře kompenzována antiepileptiky s prognózou jejich možného vysazení. U řady nemocných (cca 20 %) však nezabírá ani úprava životního stylu, jsou však zcela imunní i vůči medikaci. Jedná se o tzv. farmakorezistentní epilepsii, o které se více zmíníme v osmé kapitole bakalářské práce.

4 Klasifikace epileptických záchvatů

Nejtypičtější formou dělení epileptických záchvatů je klasifikace navržená roku 2010 Mezinárodní ligou proti epilepsii (International League against Epilepsy - ILAE). Tato klasifikace navazuje na předchozí klasifikace ILAE z let 1981, 1989 a rozlišuje tři skupiny epileptických záchvatů (Cavanna, Rickards, and Ali, 2011). Pojďme si je blíže představit.

4.1 Parciální záchvaty

Parciální záchvaty jsou typické svou lokalizací epileptického výboje. Jsou tedy příznakem lokalizované léze mozku. Výboje se mohou šířit nebo i dále sekundárně generalizovat (Komárek & Marusič, 2012).

a) Parciální záchvaty simplexní: Jak uvádí Seidl (2015) tyto záchvaty probíhají bez ztráty vědomí. Pozornost nemocného není narušena, průběh záchvatu je nemocný schopen si uvědomit

Simplexní parciální záchvat motorický – Projevují se křečemi či brněním v konkrétní lokalitě. Záchvat může postihnout i polovinu obličeje. Jednou z variant motorických záchvatů jsou tzv. Jacksonovy motorické záchvaty poprvé popsány již v 19. století britským neurologem J. H. Jacksonem. Jak dále uvádí Hogan a Kaiboriboon, (2003) při těchto záchvatech se výboje šíří do dalších částí těla, mohou mít však také podobu čichové, sluchové či zrakové pseudohalucinace.

Simplexní parciální senzitivní – Má obdobné symptomy jako parciální záchvat motorický. Jedná se o totožně se šířící parestézie či bolesti, jež mají ložisko v senzitivní korové oblasti mozku (Komárek & Marusič, 2012).

b) Parciální záchvat komplexní: Jak uvádí Komárek a Marusič (2012) pacient si nepamatuje na průběh záchvatu zcela vůbec, má tedy na záchvat kompletní amnézii. Může si však vybavovat moment, který záchvatu předcházel, ve kterém může pociťovat jakési varování, tzn. auru. Typickými projevy nemocného během záchvatů jsou automatické behaviorální projevy (olizování, žvýkání, polykání) dále se může jednat o manipulace s různými předměty. U nemocného však může dojít k negativní symptomatologii v podobě zastavení chůze, zahledění, či totální zastavení dosud vykonávané činnosti.

c) Sekundárně generalizované záchvaty: Pod sebe zahrnují výše uvedené parciální záchvaty, které však přejdou do záchvatu generalizovaného. Obvykle postihuje na začátku primárně jednu polovinu těla, než dojde k rozšíření a tedy úplné generalizaci. Jak Servít uvádí (1985) další typickou podobou druhotně generalizovaného záchvatu jsou pozáchvatové projevy (hemiparéza, afázie), trvající v rozmezí od několika minut po několik dnů.

4.2 Generalizované záchvaty

Jak uvádí Dolanský (2000) generalizované záchvaty jsou příznačné tím, že postihují symetricky celou mozkovou kůru – tedy obě mozkové hemisféry naráz. Pacienty tedy na rozdíl od parciálních záchvatů, na začátku ataku nepostihne aura, neboť upadají do bezvědomí ihned.

Generalizovaný tonicko-klonický záchvat - Nazývaný též grand mal záchvat, může navazovat na záchvat parciální nebo se projevuje jako náhlá porucha vědomí a pád. Je dobře rozpoznatelný i laiky. Tonická kontrakce svalstva postihuje končetiny, žvýkáci svalstvo, ale i bránici s hrudníkem, což vede k nucenému výdechu, kvůli kterému na počátku záchvatu může nemocný vykřiknout. Narušené dýchání může vést až k *cyanóze*¹. Záchvat trvá většinou kolem dvou minut a může být doprovázen únikem moči, stolicí. Velmi časté je i pokousání. Záchvat je energeticky náročný, nemocný po skončení záchvatu často usíná (Urbach & Wellmer, 2013).

Absence – Komárek a Marusič (2012) tvrdí, že tento typ záchvatu může být svým charakterem pro okolí i samotného pacienta hůře zaznamenatelný. Záchvaty trvají obvykle jen několik sekund bez přítomnosti pádu nebo záškubů, avšak se změněným stavem vědomí, který může být různě hluboký. Nemocný ustne v započaté práci, obvykle změni výraz obličeje a „zahledí se“. Pacient si na průběh záchvatu nepamatuje a po jeho skončení obvykle pokračuje v předchozí aktivitě.

Záchvaty myoklonické - Hovoříme-li o myokloniích v souvislosti s generalizovaným typem záchvatu, jedná se o prudké záškuby, které jsou zcela náhlé. Nejdříve je zpozorovatelné podlomení v kolenou, následuje pád. Myoklonické záchvaty

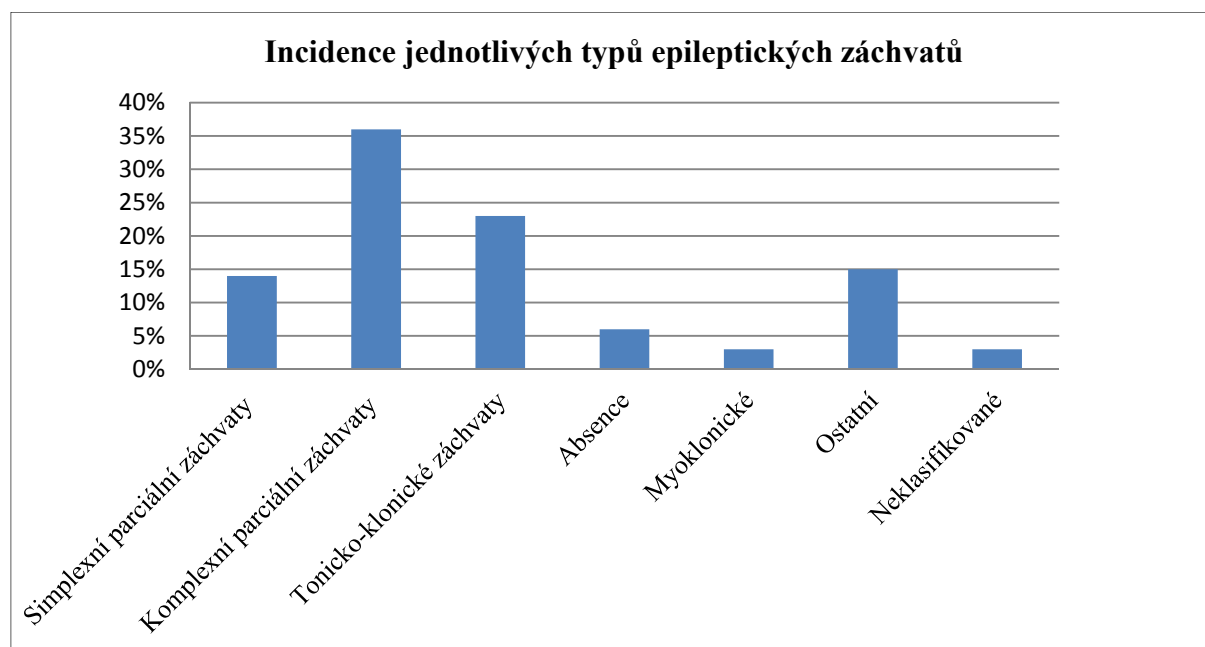
¹ Namodralé zbarvení kůže a sliznic, které je důsledkem vyššího obsahu neokysličeného hemoglobinu v krvi (Hugo & Vokurka, 2007, 173).

postihují především dolní končetiny. Pod pojmem *progressivní myoklonická epilepsie* označujeme několik progresivních onemocnění, jejichž hlavními rysy jsou epileptiformní nebo neepileptiformní myoklony a progresivní neurologické dysfunkce“ (Urbach & Wellmer, 2013, 6).

Záchvaty klonické - Jak uvádí Browne a Holmes (2008) záchvat začíná ztrátou nebo zhoršením vědomí. Následují rytmické trhavé pohyby paží a končetin, někdy na obou stranách těla (bilaterální). Následuje náhlá relaxace svalů. Četnost křečí ustupuje pozvolna. Záchvat obvykle trvá několik sekund. Zotavení může být rychlé nebo se po záchvatu může objevit zmatenost.

Záchvaty tonické – Tonické záchvaty jsou poměrně neobvyklé a vyskytují se především u osob, jež mají *Lennoxův-Gastautův*² syndrom. Při tonickém záchvatu setrvávají končetiny či trup v nepřírozeně strnule napnuté poloze. Opět zde hrozí riziko upadnutí a poškození hlavy (Cascino, Gidal and Goodkin, 2011).

Záchvaty atonické – Urbach a Wellmer (2013) uvádí, že se atonické záchvaty obvykle projevují jako náhlé povolení svalového tonu. V důsledku toho dochází k poklesu hlavy, čelisti, končetin.



Graf 2.: Incidence jednotlivých typů epileptických záchvatů (Cockerell, 2016, 2)

² Neurologický syndrom, vznikající v dětství obv. mezi 1. až 6. rokem(...). Projevuje se epileptickými příznaky (...), léčí se antiepileptiky, léčba je však obtížná. Příčina je buď genetická nebo je stav důsledkem časného poškození mozku (Hugo & Vokurka, 2007, 537).

4.3 Status epilepticus

Jak již bylo řečeno v přechozích řádcích, valná většina epileptických záchvatů odezní sama v různě trvající časové délce. Může se však stát, že právě skončený epileptický záchvat volně přejde v záchvat další nebo samovolně pokračuje. Pakliže tento stav trvá v rozmezí 10 – 30 minut, říkáme, že jde o status epilepticus. „*Status epilepticus (SE) je definován jako záchvat trvající více než 30 minut nebo intermitentní záchvaty trvající více než 30 minut, mezi nimiž nemocný nenabude vědomí*“ (Kalina, 2002, 87). SE je o stav mimořádně energicky náročný pro tělo, obzvláště pak, pokud se jedná o status epilepticus se svalovými křečemi a záškuby. Predikujícím faktorem, který může tento stav navodit, je např. vysazení či snížení dávky předepsaných antiepileptik (Vojtěch, 2000).

Jak dále uvádí Vojtěch (2000) celá čtvrtina případů s epileptickým statem může končit až smrtí. Valná většina takto nemocných je převezena na pracoviště se specializací. Dále jsou pacienti léčeni umělým dýcháním a narkózou. Je až s podivem, že jen velmi málo takto postižených před epileptickým statem, trpělo samotnou epilepsií.

5 Lokalizace epileptogenní zóny

Správné odhalení typu epileptického záchvatu a taktéž přesná lokalizace místa jeho vzniku, pomáhá nejen neuropsychologovi k tomu, aby určil vhodné řešení dalších postupů léčby. Na základě těchto údajů může provést rozhodnutí, zdali je dobré epilepsii léčit pomocí antiepileptik, či je nezbytná neurochirurgická léčba (Moráň, 2007). Dle místa lokalizace, ve které dochází ke vznikům epileptických výbojů, rozlišujeme čtyři typy lokalizovatelné epilepsie.:

5.1 Epilepsie temporálního (spánkového) laloku

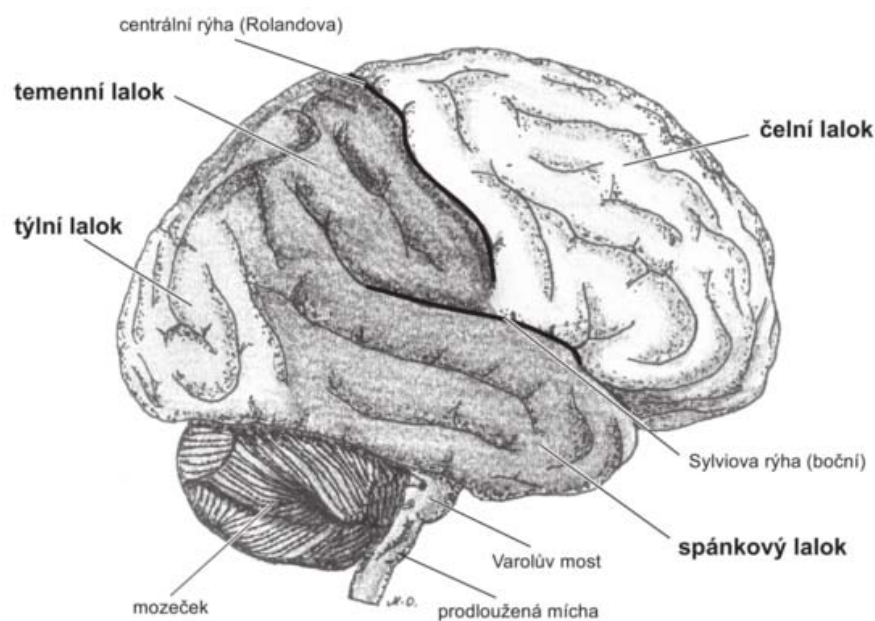
Temporální epilepsie představuje 40-60% všech případů epilepsie. Pacienti s tímto typem lokalizace epilepsie, jsou nejčastějšími adepty na vyšetření neuropsychologickou cestou. U těchto pacientů nebývá příliš efektivní léčení jejich zdravotních komplikací pomocí medikamentů, jsou proto také nejčastěji léčeni neurochirurgicky (Placantonakis, 2009). Projevy narušení levého a pravého laloku se specificky různí. Při narušení vedoucího (nejčastěji levého) laloku bývá oslabena paměť pro verbální složku. Pro pacienta je obtížné vybavení seznamů slov, řady čísel, jmen aj... Naopak při narušení pravého laloku, si pacient hůře vybaví abstraktní složky (Kučerová & Preiss, 2006).

Specifickým typem dále se vyčleňujícím z epilepsie temporálního laloku, je tzn. *mesiální temporální epilepsie*³. Ta bývá často spojována se zhoršením školního výkonu a výsledků, či zhoršením verbálních, zrakových a prostorových funkcí. Zato pozornostní či exekutivní složky, jež řadíme mezi prefrontální funkce, bývají v pořádku.

5.2 Epilepsie frontálního (čelního) laloku

Druhým nejčastěji lokalizovaným typem epilepsie, je epilepsie frontálního laloku. S touto částí mozku jsou spojeny především exekutivní funkce, jakými jsou např. plánování, rozhodování, organizování, sebezpozorování aj...., *Ve srovnávacích neuropsychologických vyšetřeních pacienti s frontální epilepsií měli snížený rozsah pozornosti a sníženou psychomotorickou rychlost, zatímco pacienti s temporální epilepsií měli oslabenou epizodickou paměť*“ (Kučerová & Preiss, 2006, 24).

³ Podkladem meziotemporální epilepsie temporálního laloku (MTLE) je meziotemporální skleróza (MTS), charakteristická úbytkem neuronů v hipokampu a amygdale. (Moráň, 2007, 62).



Obr. 2.: Mozkové laloky (Orel, 2009, 82)

5.3 Epilepsie parietálního (temenního) a okcipitálního (týlního) laloku

Epilepsie parietálního i epilepsie okcipitálního laloku bývají spíše výjimečné. V otázkách poškození prostorových a řečových funkcí v souvislosti s parietálním typem epilepsie, se názory odborníků různí. „Kognitivní příznaky pacientů s epilepsií parietálního laloku se silně liší v závislosti na lateralizaci a lokalizaci, na věku v době poškození a věku v době počátku epilepsie“ (Kučerová & Preiss, 2006, 25).

Jak dále uvádí Kučerová a Preiss (2006) masivní poranění v nedominantním laloku parietálním může mít za následek zřetelné oslabení výkonu pacienta v neverbálních testech. Dojde-li k nálezů léze masivního charakteru v mozkové hemisféře důležité pro řečové centrum, může být taktéž přítomna i receptivní afázie.

6 Epilepsie a její psychické a psychiatrické dopady

Jak uvádí Hovorka a jeho tým.: „U nemocných s epilepsií se vyskytují psychické poruchy častěji než v běžné populaci. Zůstávají často nepoznány, neléčeny a mohou negativě ovlivnit kvalitu života nemocných, obdobně jako záchvaty samotné“ (Hovorka, Heman, Bajaček, Doubek & Praško, 2005, 91). Jejich vznik je multifaktoriální a snoubí tak v sobě faktory neovlivnitelné (mozková léze) i ovlivnitelné (vhodná antiepileptická léčba). Přestože prevalence např. úzkostných, či depresivních poruch je u epileptiků vyšší, než u zdravých jedinců, v žádném případě to však neznamená, že každý epileptik v sobě nějaký typ psychické či psychiatrické nemoci skýtá. Tuto kapitolu jsme se rozhodli umístit za kapitolu pojednávající o lokalizaci epilepsie, neboť psychické a psychiatrické dopady epilepsie úsce souvisí se sémiologií této nemoci.

6.1 Depresivní poruchy

Deprese je označována za nejčastější komorbiditu u pacientů s epilepsií. Častěji byla deprese pozorována u pacientů s parciálními záchvaty frontálního a temporálního laloku, farmakorezistentním a nevhodně kompenzovaným typem epilepsie (Ticháčková, 2012).

Tab. 1: Odlišnosti depresivní poruchy u epilepsie (Hovorka, Herman, Kočvarová & Nežádal, 2004, 230)

Depresivní porucha v běžné populaci	Depresivní porucha u nemocných s epilepsií
Jasně fáze deprese	Spíše chronická dystymie
Prožitek smutku	Spíše pocity prázdnoty a „odpojení“, mrzutost, anhedonie, iritabilita, únava, atypické bolesti aj.
Ranní nedospávání	Porucha všech fází spánku
Kontinuum depresivních příznaků	Epizody euforie i v průběhu deprese
Málo psychotických rysů	Časté prchavé měnlivě psychotické příznaky
Po odeznění depresivní fáze většinou bez následků	Při neléčené depresi vznik poruch osobnosti

Prevalence depresivní poruchy u epileptiků je aktuálně 40-60% oproti 2-4% neepileptické populace, avšak málokdy je rozpoznána a léčena. Přestože epileptičtí pacienti s depresí velmi trpí, zažívají pocit neštěstí, sociálního vyloučení, smutku, pasivity a propadají pocitu beznaděje, o svých pocitech nehovoří, neboť se nejen obávají stigmatizace a dále mají strach z medikamentní antidepresivní léčby (Ticháčková, 2012). Ruku v ruce s tímto přístupem jde i suicidální chování a konání, které se u epileptiků vyskytuje až desetkrát častěji, než u jedinců bez epilepsie. „*Sebevražda je nejčastější příčina úmrtí u nemocných s epilepsií*“ (Ticháčková, 2012, 171).

6.2 Úzkostné poruchy

Úzkostné poruchy jsou v případě epilepsie její druhou nejčastější komorbiditou hned po depresivních poruchách. Mohou se vyskytovat izolovaně nebo současně s depresivními poruchami. Prevalence úzkostných poruch u pacientů s epilepsií se v současné době pohybuje v 20 – 30% oproti běžné populaci. Z úzkostných poruch by naše pozornost měla být věnována především panické poruše (PP) a na ní nasedajícímu jádru panické ataky (PA), neboť její příznaky jsou často nerozeznatelné od iktální epileptické úzkosti. „*Panická porucha se vyskytuje u epileptiků až 7x častěji, než v běžné populaci*“ (Ticháčková & Pidrman, 2004, 225). Diferenciální diagnostika je v tomto případě opravdu velmi nesnadná. Jedná se o ovlivnění limbického systému iktálními a interiktálními epileptickými výboji. Může se jednat i o epileptické ohnisko v temporálních oblastech - zvláště v oblasti nedominantní mozkové hemisféry (Javůrková, 2003).

6.3 Psychotické poruchy

U psychotických poruch narážíme na jakýsi klasifikační nesoulad. Ani MKN-10, ani DSM-IV totiž ve svých systémech nezohledňuje schizofrenii v kombinaci s epilepsií. Pro tyto účely byl zaveden speciální termín – *schizofrenia like psychosis of epilepsy* (Hovorka, 2005).

Jak uvádí Hovorka (2005) často se u epileptiků setkáváme s tzv. iktální psychózou, která je charakteristická náhlou změnou chování nemocného. Na EEG obrazu se projevuje fokální aktivita temporálně nebo frontálně. Iktální psychóza se u pacienta může projevit různorodě. Může mít podobu pasivního až negativistického odpovídání, stejně tak může být pacient bezcílně bloudící až apatický. Takto nabytý stav může trvat od několika hodin

po několik dní. Paradoxní je, že ke zhoršení psychotických stavů dochází z většiny případů právě v období, kdy je antiepileptická léčba zdařilá. Psychotické poruchy ve většině případů vyžadují léčbu antipsychotiky, které však mohou být kontraindikující vzhledem k jejich tendenci snižovat záchvatový práh.

Objevují-li se psychotické příznaky v návaznosti na záchvat, jedná se o postiktální psychózu. Nezávisle na záchvatech se pak může objevit interiktální psychóza. O alternativní psychóze hovoříme tehdy, dojde-li v rámci správně nasazených antiepileptik k normalizaci EEG křivky a současně se objeví psychotické příznaky. Po vysazení se však záchvaty vrací, ale psychóza mizí (Trimble & Schmitz, 1997).

Tab. 2: Psychózy u epilepsie (Trimble & Schmitz, 1997)

	Iktální psychóza	Postiktální psychóza	Interiktální psychóza	Alternativní psychóza
Vědomí	narušené	narušené nebo normální	normální	normální
Trvání	hodiny až dny	dny až týdny	měsíce	dny až týdny
EEG	status epilepticus	zmnožení epileptické aktivity	nezměněné	normální
Terapie	antiepileptika intravenózně	většinou odezní spontánně	atypická antipsychotika	redukce antiepileptické terapie

Bohužel i dnes se mezi laickou společností můžeme setkat s domněnkami, že epileptik musí mít automaticky snížený intelekt. Pod záštitou Kolínové bylo po sedm let zjišťováno kontrolní vyšetření kognitivních funkcí u 40 ambulantních pacientů. Ačkoliv u 5 pacientů došlo k markantnímu zlepšení a u 5 k zjevnému zhoršení, u pacientů jako celku nedošlo k žádné změně. Určí-li se u pacienta chybné závěry o kognitivní deterioraci na základě dočasných vlivů, jakými mohou být např. deprese, může to být výrazně negativní vliv na kvalitu života pacientů už jen tím, že se pokračuje v nesprávné léčbě (Preiss, 1996).

7 Diagnostika a diferenciální diagnostika epilepsie

U většiny epileptiků bývá neurologický nálezn obvyklý, ačkoliv spolu s ním může nastoupit i případný ložiskový přechodový deficit. Jak tvrdí Komárek s Marusičem: „*Ten může pomoci odlišit epilepsii fokální a identifikovat část mozku, ve které záchvat proběhl. Vyšetření pacienta bezprostředně po skončení záchvatu by proto nikdy nemělo být opomenuto*“ (Komárek & Marusič, 2010, 309). Nyní se však již pojďme blíže podívat na konkrétní diagnostické metody.

Elektroencefalografie: Jak uvádí Komárek s Marusičem, (2012) elektroencefalografie (EEG) patří mezi nejčastěji využívané elektrofyziologické vyšetřovací funkční metody. Úkolem metody je snímat elektrické potenciály, jež jsou důsledkem elektrické aktivity buněk. Tato metoda je bezbolestivá, provádí se při vědomí pacienta, který během ní klidně leží na lůžku a reaguje na výzvy vyšetřující osoby. Aktivita buněk je snímána pomocí elektrod z neporušeného skalpu mozku. Elektrody jsou napojeny na EEG přístroj (elektroencefalograf), kde je zmíněná aktivita buněk značně zesílena. Výsledkem procedury je pak elektroencefalogram, tedy záznam časové změny elektrického potenciálu. Za otce EEG je považován Hans Berger, který tuto metodu do praxe zavedl již v roce 1924 (Aminoff & Daroff, 2014).

Počítačová tomografie: V případě CT (computed tomography) se jedná o zobrazovací metodu. „*CT představuje metodu, při které tenký paprsek Roentgenova záření prochází hlavou pacienta v různých rovinách a je registrován v přístroji, který potom dokáže na počítačovém principu vykreslit obrázek vyšetřovaného mozku v různých rovinách*“ (Vojtěch, 2000, 30). Lavice s pacientem během vyšetření projíždí otvorem v prstenci (v němž je umístěna rentgenka), který se nazývá *gentry*. Výsledkem vyšetření jsou obrazy vrstev z místa, které je vyšetřováno (šířka 1-10 mm). Jak uvádí Seeram, (2015) vyšetření trvá 5-10 minut a pro lepší zobrazení je občas nutné pacientovy vstříknout kontrastní látku. CT není vhodnou zobrazovací metodou pro těhotné. Osvětu CT přinesli Godfrey Newbold Hounsfield a Allan McLeod Cormack. Oba za svůj přínos obdrželi Nobelovu cenu a to v roce 1979 (Bernardes et al., 2009).

Magnetická rezonance: Magnetická rezonance (MR, magnetic resonance imaging) je zobrazovací vyšetření, které je prováděno v silném magnetickém poli. Na rozdíl od CT tedy nevyužívá paprsků roentgenů a není proto v tomto ohledu (ionizující záření) pro pacienta riziková. Výsledkem MR jsou jednotlivé řezy té části pacientova těla, která je MR

vyšetřována. Řezy je možné dále spojovat nebo z nich vytvořit celý 3D obraz. Metoda probíhá formou uložení pacienta na lůžko a následné umístění do tunelu MR (Vojtěch, 2000). Právě vzezření této zobrazovací metody, časová náročnost (až desítky minut) a posléze i velký hluk, který magnet vydává, mohou být pro některé pacienty kamenem úrazu (Komárek & Marusič, 2012). Metoda by neměla být používána u pacientů, kteří mají v těle materiál, jež by je ve spojení se silným magnetickým zářením mohl ohrozit na životě (např. kardiostimulátory, kovové mechanismy) (Vojtěch, 2000). Avšak jeli to možné, každý epileptik by měl být vyšetřen pomocí magnetické rezonance, především kvůli dobré přesnosti zobrazení orgánů.

Kromě výše zmíněných zobrazovacích a funkčních metod, je možno – v některých případech dokonce nutno - využívat neuropsychologického vyšetření. *„Vyšetření psychologické a případně psychologické je indikováno u pacientů s epilepsií, u kterých se objeví příznaky svědčící pro poruchu nálady, myšlení nebo chování“* (Komárek & Marusič, 2012, 301).

7.1 Pseudoepileptické záchvaty u epilepsie

V kapitole o diagnostice epilepsie jsme se mohli dočíst, jak významnou roli hraje v otázce určení správné diagnózy detailní anamnéza záchvatu. Ta může být strůjcem pacientova dalšího osudu. Proto je s podivem, že až 1/3 záchvatů, je lékaři chybně nálepkována jako epileptická, navzdory tomu, že se jedná o pseudoepileptické záchvaty (Moráň, 2007).

Pseudoepileptické záchvaty v zásadě dělíme do dvou skupin – **Psychogenní** a **Somaticky podmíněné**. Jak uvádí Kuba a Ryzí (2010) v případě somaticky podmíněných záchvatů, se může jednat o synkopy, paroxysmální stavy vázané na spánek, metabolické poruchy, migrény aj. *„Dle literárních údajů a vlastních zkušeností tvoří somatické neepileptické záchvaty asi 10–15 % ze všech paroxysmálních stavů“* (Kuba, Ryzí, 2010, 153).

Pro psychogenní neepileptické záchvaty jsou na rozdíl od epileptických, typické vokalizace. Dále v průběhu záchvatu můžeme u nemocných vysledovat zavřené oči, které u čistě epileptických záchvatů, jsou otevřené. Osoba, u které se objeví, se nepomočí, ani nepokouše. Jsou rezistentní vůči antiepileptické medikaci. Pozorujeme-li jejich projevy během záchvatu, můžeme vidět zcela jasné známky jakési opatrnosti před potenciálním

poraněním. Mezi pseudepileptické záchvaty psychogenní nejčastěji řadíme afektivní záchvaty a panické ataky. Jak nakonec potvrzuje Obereignerů, Mareš, Obereignerů a Kaňovský (2010) velmi často bývá složité rozlišit neepileptické záchvaty od somatického onemocnění, astmatu, či poruch vědomí.

Tab. 3. Odlišnost epileptických a pseudoepileptických psychogenních záchvatů (Moráň, 2007, 38)

	Psychogenní neepileptický záchvat	Epileptický záchvat
Příčina	reaktivní, emoční	
Začátek	netypický, postupný, hyperventilace, bolestivá grimasa, parestézie	typický pro daný typ záchvatu
Motorika	atypická, asynchronní, třes, vlnění, nepravidelné kopání	typická pro daný typ záchvatu
Vokalizace	teatrální	výkřik v úvodu, mručení, není emoční
Trauma	možné, není reakce na bolest	možné, je reakce na bolest
Pomočení	možné	možné
Výraz obličeje	dramatický nebo indiferentní	různý, „nepřítomný“
Oči	zavřené	otevřené
Fotosenzitivita	není	možná
Trvání	delší, není typický vývoj záchvatu	různé v závislosti na typu záchvatu
Ukončení	náhle, na zevní podnět	endogenní
Následná zmatenost	není	možná, častá

8 Léčba epilepsie

Ačkoliv se mnohým epileptikům i širší veřejnosti může zdát užívání specifických antiepileptik jako jediné možné řešení v otázce léčby epilepsie, ve skutečnosti by se mělo jednat o mnohem komplexnější léčbu, zahrnující především péči o sebe sama v podobě vhodně upravené životosprávy na míru každého jedince. Pro mnoho pacientů se jistě tento způsob léčby může zdát poněkud neadekvátním, zde je však třeba zdůraznit, že se jedná o bezprostřední a přirozený způsob jakéhosi prvního kroku k zlepšení celkové situace epileptikova stavu.

Samotná opatření však v mnoha případech nemusí být dostatečná, v tom případě by měla být na pořadu dne diskuze o zvolení vhodné medikamentózní léčby. Brázdil (2011) tvrdí, že i přesto, že v posledních letech léčba antiepileptiky prodělala značný vývoj, což zlepšilo prognózy mnohých pacientů, bychom měli apelovat na co nejkompexnější péči o nemocné, včetně systematické psychosociální podpory.

8.1 Životaspráva a režimová opatření

Opakování je matka moudrosti, proto není na škodu znovu připomenout jak důležitá je u záchvatových onemocnění jako je epilepsie, zdravá životospráva upravená specificky na míru každého jedince. *„Životaspráva platná pro záchvatová onemocnění je oficiální termín pro životní styl s pravidelným režimem bděním a spánku, s vyloučením alkoholu i extrémního fyzického a psychického zatížení“* (Moráň, 2007, 71). Neznamena to nutně úplný zákaz veškerých aktivit, či úplné vyhýbání se společenskému životu. Naopak, epileptik by neměl brát svou nemoc jako důvod k lelkování, avšak vždy je nutné připustit si, jaká rizika s sebou aktivita přináší a zodpovědně se podle toho zachovat.

8.2 Medikamentózní léčba

Léčba medikamenty je dlouhodobá, ale především náročná, proto by měla probíhat pod dohledem neurologa. Kromě užívání antiepileptik se s medikamentózní léčbou pojí také dispenzarizace nemocného, čili pečlivé sledování stavu epileptika, kdy nemocný ambulantně dochází na kontroly. Před samotným zahájením léčby léky, je nezbytné provést vyšetření hematologické a biochemické (Moráň, 2007).

V léčbě antiepileptiky bychom se měli řídit několika důležitými pravidly, jejichž dodržování může přispět k nejlepší možné efektivitě léčby. Jak uvádí Novotná (2008) v zásadě se jedná o tři důležité body. Vždy začínáme léčit monoterapií, antiepileptika užíváme dlouhodobě a především pak pravidelně.

Jak uvádí Kuba, (2010) cílem farmakoterapie u epilepsie je dosažení adekvátní kvality života a zlepšení funkčního stavu nemocných. V tomto případě se snažíme o co možná největší zmírnění záchvatů, avšak ne za cenu sekundárních vlivů, pramenících z některých druhů antiepileptik, které mohou kvalitu života epileptika ještě zhoršit. V České republice je v současné době k dostání více než dvacet antiepileptik. Obecně lze říci, že mezi klasicky užívaná antiepileptika patří ta s účinnou látkou *karbamazepinu* a *valproátu*, z nových antiepileptik jsou to potom ta, jež mají účinnou látku *lamotrigin*, *levetiracetam* a *topiramát*. Dle Kacířové a Grundmanna (2008) je v případě léčby valproátem nezbytné konzultovat postup i s gynekologem, kvůli možnému riziku vzniku polycystických ovarií.

Jedno z nejvíce diskutabilních témat v oblasti antiepileptické léčby, je bezesporu téma farmakorezistentní epilepsie. Jedná se o jakousi vědeckou skulinu, neboť neexistuje přesné vymezení toho, jak by měl přesně vypadat stav nemocného, aby mohl být lékařem označen za farmakorezistentní. Moráň (2007) uvádí následující tvrzení:

- „*Perzistence záchvatů přesto, že je podáváno v maximální tolerované dávce jeden nebo více správně indikovaných léků*“ (Moráň, 2007, 75).
- „*Rezistence 1. stupně je rezistence na jednu monoterapii antiepileptikem, rezistence 2. stupně je rezistence na dvě monoterapie antiepileptikem a rezistence 3. stupně je rezistence na tři nebo více antiepileptik*“ (Moráň, 2007, 75-76).

Kuba (2012) uvádí, že pseudofarmakorezistentní epilepsie se od farmakorezistentní liší tím, že pacient je rezistentní pouze zdánlivě. Léky tedy nestojí za neúspěchem celkového stavu pacienta. Vadou může být chybná diagnóza epilepsie, neadekvátní farmakoterapie, či pacientova nechuť zodpovědně přistupovat k léčbě.

8.3 Neurochirurgická léčba

Jak jsme se mohli dozvědět z kapitoly o historickém pozadí epilepsie, chirurgická léčba je známa asi jako nejstarší dochovaná léčba epilepsie vůbec. V dnešní době je

chirurgické pojetí léčby epilepsie řešením pro velmi malý okruh pacientů (1-3,5% všech nemocných epilepsií) a nehrozí, že by se tak dostala na první místo ve smyslu první volby epileptické léčby (Moráň, 2007). Zde je třeba mít obzvláště na paměti jedno z nejdůležitějších hesel medicíny – *primum non nocere*. Součástí vyšetření bývá tzv. Wadův test⁴ (Vojtěch, 2000). Epileptochirurgické zákroky bývají úspěšné dle umístění epileptogenního ložiska. Vojtěch (2000) dále uvádí, že při zákrocích na spánkovém laloku, bývá úspěšnost až 70%.

Zvláštním typem neurochirurgické léčby je tzv. vagová stimulace, která se indikuje u farmakorezistentní epilepsie, u níž nelze provést resekční výkon. Princip této metody spočívá v zavedení elektrody na levou větev bloudivého nervu, ke které implantovaný stimulátor (pod levou klíční kostí) vysílá impulzy v určitých intervalech. Je třeba upozornit, že tento výkon epileptiky zcela neuzdraví, ale snižuje množství záchvatů. „*Ekonomický aspekt odráží 75% redukce doby akutní hospitalizace, potvrzeno je i zlepšení kvality života dle hodnocení nemocných. Dle literárních údajů se subjektivní zlepšení kvality života prokazuje u 84% nemocných*“ (Novák et al., 2004, 63).

8.4 První pomoc při epileptickém záchvatu

Tato podkapitola je věnována všem lidem, bez ohledu na jejich dosažené vzdělání či rodinnou příslušnost k epileptikovi. Kdokoliv a kdykoliv se totiž s epileptickým záchvatem může setkat a v tomto případě vyvstává nad obecnou povinnost, spíše lidský morální faktor, který by měl zakročit, nehledě na jedincovo možné sebezapření. Pět systematických kroků, které mohou epileptikovi v dané situaci velmi pomoci, prezentují Stelzer a Chytilová (2007).:

1. Odstranění předmětů, o které se při případném pádu může epileptik poranit a podložení hlavy.
2. Povolení utaženého oblečení
3. Otočení epileptika na bok
4. Následně se můžeme pokusit najít náramek s kontaktními údaji dotyčného
5. Po skončení záchvatu nabídnutí epileptikovi další pomoci

⁴ Zavedení tenké cévky z třísla do krční tepny a vpravení roztoku, který na několik minut vyřadí z funkce jednu polovinu mozku. Dále se testuje řečová a paměťová výkonost neznecitlivělé hemisféry. Po půl hodině se postup opakuje na druhé straně (Vojtěch, 2000).

9 Kvalita života epileptiků

Termín kvalita života (quality of life) je již řadu let obestřen řadou otazníků. Ačkoliv existuje velké množství odborných článků, jejichž smyslem je najít odpověď na otázku, jak kvalitu života jednoznačně definovat, nenacházíme právě jedno obecné hledisko na danou problematiku. Jak uvádí Gurková (2011) tento pojem zkoumá nejen materiální či duchovní hledisko, nýbrž i sociální a dále psychologickou komponentu. Mezi další aspekty, na které je v souvislosti s definicí kvality života nahlíženo, řadíme pohlaví, věk, rodinnou a ekonomickou situaci, religionistické a kulturní hledisko. Navzdory faktu, že dosud nebyla vymezena jasná metodologická shoda, sousloví kvalita života vyjadřuje komplexní pojem, jehož definice se stává terčem sofistikovaných snažení o jeho multidimenzionální vymezení.

Psychologické pojetí kvality života v souladu se životní spokojením u nás zůstává v zastoupení např. u Jara Křivohlavého, který se svým odkazem hlásí k pojetí kvalitního žití dotyčného, pakliže je člověk sám se sebou spokojen a tedy dosahuje vnitřní pohody (well-being). *„Zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí“* (Křivohlavý, 2001, 40).

Konkrétně u epilepsie je kvalita života obzvlášť důležitým pojmem. Je totiž velice nápomocen v hodnocení nejen antiepileptické léčby. Gurková uvádí (2011) že v posledních dvaceti letech na významnosti nabývá především pro svou nepostradatelnost v klinických studiích. Dále je hlediska hojně využíváno v hodnocení neurochirurgické léčby. V tomto pojetí je kvalita života pojímána více ze zdravotnického hlediska jako tzv. *„health-related quality of life“* (HRQOL).

Bertovi se podařilo vytvořit komplexní definici kvality života u epileptiků. *„Kvalita života u epilepsie je individuální vnímání vlivu svého stavu a léčby. Odráží rozpor mezi osobním aktuálním a vytouženým, fyzickým a psychickým zdravím, úrovní samostatnosti a sociálních vztahů“* (Berto, 2002, 1039). Diagnóza epilepsie znamená pro nemocné nejen zdravotní ale i sociální a psychickou zátěž. To všechno bezesporu ovlivňuje kvalitu života lidí s epilepsií. Nejen pro tyto důsledky jsou nástroje na měření kvality života u epileptiků využívány v čím dál větší míře. Tyto nástroje si blíže představíme v kapitole 14.

10 Epilepsie a její vliv na vybrané oblasti každodenního života

Oblastmi každodenního života myslíme aspekty sociální a nutriční a to s ohledem na jejich specifika. V následujících podkapitolách budou prezentovány vybrané oblasti, které epileptika mohou ovlivnit v jeho bytí na základě popsaných lékařských podkladů.

10.1 Alkohol a epilepsie

Nacházíme-li se u otázky epilepsie a příjmu tekutin, vyvstane nám jistě na mysl ošemetné téma alkoholu. Hillbom a kolektiv si všimli u závislých na alkoholu až trojnásobně častějšího výskytu epileptických záchvatů oproti běžné populaci (Nešpor, 2005). U epileptiků, kteří nejsou závislí, však alkohol představuje nemalé riziko i tak. Problémem je skutečnost, že alkohol může vstupovat do interakce s vybranými antiepileptiky a může přispět k zesílení sekundárních neblahých účinků, jakými jsou vertigo, bolesti hlavy aj...., *U pacientů, kteří trpí epileptickým onemocněním a zneužívají alkohol, je vhodné provést tzv. krátkou intervenci*“ (Nešpor, 2005, 330).

10.2 Ketogenní dieta

Nefarmakologického způsobu léčby je využíváno pomocí ketogenní diety. *„Jde o dietu, která nahrazuje výrazně omezený přísun cukrů, vysokým podílem tuků a přitom zajišťuje odpovídající příjem nezbytných bílkovin“* (Brožová & Hadač, 2012, 89).

Jak dále uvádí Brožová s Hadačem, (2012) pohled na dietu samotnou se v průběhu let markantně změnil. Zatímco dříve byla využívána jako poslední možnost volby, dnes je indikována u pacientů, u kterých nedošlo k pokroku v léčbě např. již po druhém správně zvoleném a dávkovaném antiepileptiku. Přestože ketogenní dieta snižuje až u poloviny nemocných epilepsií četnost záchvatů až o 50% a u cca 30% epileptiků dokáže snížit záchvatovost až o 90%, její princip není doposud uspokojivě objasněn. Avšak předpokládá se, že se jedná o pointu založenou na jiném mechanismu, než mají antiepileptické prostředky. Svou roli v ní hrají především zvýšená koncentrace ketolátů a nenasycených tuků, stejně tak jako metabolická acidóza.

Nástupu příznivých účinků ketogenní diety je pozorováno zhruba po dvou týdnech od počátku stravovacích změn a je dodržována po dva roky. Sestavuje se individuálně pro každého pacienta. *„Ve výpočtu zohledňujeme základní nutriční požadavky organismu*

a přitom musíme dodržet principy diety tj. vysoký obsah tuků s velmi omezeným příjmem sacharidů a současně dostatečným příjmem bílkovin“ (Brožová & Hadač, 2012, 90).

10.3 Střídání režimu bdění a spánku

Souvislost výskytu záchvatů na střídání režimu spánku a bdění je neobyčejně častá. V některých případech dochází k záchvatům dokonce pouze během spánku nemocného, což vede k tomu, že sám nemocný dlouhá léta nemusí mít o své nemoci žádné tušení. *„Jindy vznikají na přechodu mezi spánkem a bděním, buď při usínání nebo bezprostředně po usnutí, nebo těsně před pobuzením, v průběhu probuzení či těsně po probuzení“ (Servít, 1985, 57).* Pro vhodnou léčbu je třeba všechny tyto údaje pečlivě vysledovat.

Ve vztahu epilepsie vs. spánek může sehrát významnou roli i volba antiepileptik. Některá mohou narušit spánek jako takový, některá dokonce svými sedativními účinky i období bdění. Některá antiepileptika mohou v důsledku svých nežádoucích účinků stát za spuštěním spánkové apnoe a tím může dojít ke spuštění záchvatů (Moráň, 2007). *„Pokud charakteristika stavu neodpovídá normálním projevům spánku, diferencujeme v dalším kroku epileptické záchvaty od poruch spánku (...), psychogenních záchvatů, sekundárních projevů interních chorob a dalších chorob“ (Novák & Kunčíková, 2010, 239).*

10.4 Specifika zaměstnání u osob s epilepsií

Epileptici tvoří na trhu práce zvláštní skupinu proto, že jejich onemocnění nemá permanentní charakter, na rozdíl od např. sluchového, či zrakového postižení. Téměř 80% epileptiků nemůžeme dle legislativních vyhlášek zařadit do skupiny – osoby se zdravotním postižením – jedná se totiž o osoby sociálně ohrožené. *„Na invalidní důchod v I. stupni mají (dle vyhlášky č. 359/2009 Sb.) nárok osoby s epilepsií, která je označována jako „částečně kompenzovaná“ (EpiStop, 2014, 9).*

Zaměstnání a epilepsie je i v dnešní době jakýsi fenomén a to jak pro stranu epileptiků, kteří se o své zaměstnání pro průběh svého onemocnění mohou obávat, tak pro stranu zaměstnavatele, který má k výkonu povolání u epileptika mnohdy řadu otázek. Nyní si pojdme blíže představit témata, se kterými se epileptici nejčastěji setkávají při vstupu na trh práce. Okruhy vypracoval spolek EpiStop (2014):

- Záchvaty - Stěžejním bodem, který neulehčuje pracovní situaci epileptikům, jsou již samotné záchvaty. Jejich četnost může být značná a jejich průběh společensky nepřijatelný.
- Postranní účinky léků – Jedná se především o poruchy nálady, pozornosti, koordinace, ospalost, či závratě.
- Kognitivní poruchy – Ty mohou stát za epileptikovou neschopností přizpůsobit se novým změnám, či za obtížnou komunikací s jinými.
- Neinformovanost okolí, či nedostatečné sociální dovednosti, jež mohou vést až k úplné izolaci epileptiků.
- Stud – Pro epileptiky je mnohdy psychicky náročné, musí-li hovořit o svém onemocnění před ostatními.
- Propadnutí pocitu pasivity – Kdy lidé zabíhají do bludného kruhu – nemohu ovlivnit svou nemoc, nezmůžu tedy nic.
- Stigmatizace – Toto téma si blíže představíme v následující podkapitole.

Přestože zaměstnavatel nemá právo informovat se na zdravotní stav svého zaměstnance, je přinejmenším férové, aby věděl o omezeních, které z něj vyplývají.

Epileptikům není doporučeno pracovat ve výškách, ani v hloubkách. Práce ve směnném provozu přichází v úvahu pouze v rámci ranní a odpolední směny. Epileptik by neměl pracovat u výrobních linek, neměl by vůbec přijít do kontaktu s bruskami, pilami, lisami, či vrtačkami. Elektřina, otevřené teplo, chemikálie nejsou pro epileptika z hlediska práce bezpečné. Poněkud patová situace nastává i v případě s dětmi, či zvířaty, není-li epilepsie řádně léčena (EpiStop, 2014).

„Průběh nemoci je individuální a záchvaty mohou mít různou podobu, proto jsou další případná omezení u každého jiná – o těch by měl člověka s epilepsií informovat neurolog“ (EpiStop, 2014, 10).

10.5 Stigmatizace pacientů s epilepsií

Viteva charakterizoval stigma jako sociální problém, který je pozorován, dochází-li k jakémusi nálepkování, stereotypizaci a diskriminaci z různých důvodů, které vedou ke ztrátě sociálního statusu. V případě epilepsie se stigma pramení z diagnózy, dotýká pacienta více, než sama nemoc (Viteva, 2012). Jak dále uvádí, evropské průzkumy ukazují,

že až 50% PWE (patients with epilepsy) zažili pocit sociálního stigmatu. Několik dalších studií ukazují, že kontrolní skupiny bez epilepsie vnímají kvalitu svého života jako mnohonásobně vyšší, než PWE, kteří často uváděli vyšší stupeň stigmatizace.

Míra stigmatu může být ovlivněna aspekty, kterými jsou: věk, pohlaví, četnost záchvatů, vedlejší účinky medikamentů, informovanost o nemoci, či postoj okolí. Zároveň však míra stigmatizace souvisí s kulturním pohledem na epilepsii. Studie udávají velké rozdíly ve stigmatizaci epileptiků ve vyspělých zemích, oproti rozvojovým zemím. Např. V Austrálii se staví proti sňatku PWE 15% respondentů. V Jižní Koreji se procenta pohybují kolem 62%. V Číně se proti sňatečnosti epileptiků staví 87% respondentů (Guo et al., 2012). Jak uvádí Viteva, (2012) na základě nepřijatelné konotace epilepsie ve světě, pramenící z nedostatečné informovanosti, v roce 1997 vydala ILAE, Světová zdravotnická organizace a Mezinárodní úřad pro epilepsii, globální kampaň s názvem „Ven ze stínu“. Tato kampaň si kladla za cíl zlepšit informovanost o epilepsii, péči poskytovanou epileptikům a jejich rodinám a především přijatelnost tohoto onemocnění celosvětově.

10.6 Epilepsie a vlastnictví zbrojního pasu a řidičského průkazu

Zdravotní způsobilost k řízení motorových vozidel upravuje v České republice vyhláška č. 72/2011, jež je v platnosti od 15. dubna 2011. Její velmi důležitou součástí je příloha č. 3, v níž jsou uvedeny nemoci, které vylučují, či podmiňují zdravotní způsobilost k řízení motorových vozidel. Zdali je epileptik způsobilý k řízení vozidla pro svou vlastní potřebu (cave – nyní nehovoříme o řízení pro výdělečné účely), posuzuje vždy praktický lékař. Ke stanovisku se ale vždy musí vyjádřit také neurolog, který zhodnotí stav epileptika na základě vlivu antiepileptik na kognitivní funkce, výsledků EEG, klinického obrazu a odebrané anamnézy (Desitin, 2016).

Posouzení zdravotní způsobilosti k vydání zbrojního průkazu, spravuje v České republice zákon č. 170/2013 Sb. o střelných zbraních a střelivech v souladu s vyhláškou č. 493/2002 Sb., o posuzování zdravotní způsobilosti k vydání nebo platnosti zbrojního průkazu a o obsahu lékárničky první pomoci provozovatele střelnice. Praktický lékař vyšetří žadatele o zbrojní průkaz a to lékařskou prohlídkou, popřípadě i psychologickým vyšetřením (Desitin, 2016).

Osobu je možné uznat zdravotně způsobilou, pakliže délka bezzáchvatového období je alespoň jeden rok. Nutno však dodat, že k délce bezzáchvatového období se vyjadřuje

epileptik sám, je tedy více než férové k okolí i k sobě samému, aby epileptik v této záležitosti jednal čestně a pravdivě přiznal délku období bez záchvatu.

10.7 Epilepsie a zátěž

Mysleme na to, že zodpovědný přístup ke zdraví v případě takového onemocnění, jakým je epilepsie, nemusí nutně znamenat totální omezení aktivit v rámci tělesné kultury, či jiných, volnočasových aktivit. Pro epileptiky jsou totiž mnohdy více, než samotná diagnóza epilepsie, psychicky náročnější zákazy z ní pramenící. „*Je zajímavé, že i když pacienti s jinými chronickými poruchami jsou vyzváni k účasti na sportovní aktivitě, lidé s epilepsií jsou obvykle vyloučeni z pohybových aktivit z důvodu obav, přehnané ochrany či ignorace*“ (Arida, Cavalheiro, da Silva & Scorza, 2012, 94).

Tonicko-klonické záchvaty, absence nebo psychomotorické záchvaty mohou být pro provoz i jeho účastníky značně nebezpečné. Stejně tak by měli epileptici dbát zvýšené pozornosti u sportů, kde hrozí riziko pádu (letectví, šplhání, jízda na koni, motorismus, parašutismus, skákání a trampolíně, či bungee jumping). U sportů, při kterých hrozí riziko utonutí vždy dbáme na to, aby o epileptikovi věděl někdo z okolí a při případném záchvatu nemocnému mohl pomoci. Nejlepší prevencí v případě plavání je, informovat o své nemoci přímo plavčíka (EpiStop, 2009).

Jak uvádí Servít (1985) ve vzácných případech může být epileptogenní podnět pro jedince natolik závažný, že se záchvat může projevit jen na základě tohoto stimulu. Takto projevené epilepsii říkáme *reflexní* či *senzorická*. To však ještě nutně neznamená, že ve víru diskotékových zábav, se u epileptika projeví záchvat. Přerušované světlo je ale nepříjemné samo o sobě i jinak zdravému člověku. Ve spojení s rytmickou hudbou, která se na nočních zábavách často přehrává, je riziko manifestace epileptického záchvatu značně zvýšené.

11 Žena a epilepsie

Jak vhodně komentuje Zárubová (2014) péče o epileptické dívky a ženy sice není nadhodnocená té, která je věnována epileptickým mužům, v životě ženy však nastávají specifická období, kterým je nutno věnovat zvýšenou pozornost. Tato období mohou způsobit nemalé problémy, které se spouští kvůli vzájemnému ovlivňování funkcí ženského mozku, reprodukční sféry, pohlavních hormonů a antiepileptik.

Menses je další z faktorů, které záchvaty mohou ovlivnit. U žen se často výskyt záchvatů mění pávě s obdobím měsíční periody. Jsou zaznamenány častější záchvaty v období těsně před, i těsně po krvácení. Dále během menstruace nebo mezi dvěma periodami (Servít, 1985). Je více než nápomocné, aby si žena či dívka vedla deník, ve kterém bude zaznamenán začátek a konec periody a s tím související výskyt záchvatů. Na tomto systému zápisů lze dobře shledat jisté zákonitosti, dle kterých je možné následně upravit léčbu na míru pacientky.

U žen trpících epilepsií, které plánují těhotenství, je v první řadě velmi důležitá informovanost a to nejlépe obou nastávajících rodičů. Zárubová (2010) dále podotýká, že právě včasné poradenství je velmi důležité pro co možná nejbezpečnější průběh těhotenství samotného, nýbrž i období kojení, či laktace.

V České republice se ročně narodí až 400 dětí epileptickým ženám. „*Riziko tonicko-klonického záchvatu během porodu je pouze 1-2%*“ (Zárubová, 2010, 295). Přednost se proto dává porodu přirozenou cestou. Neoptimálnější léčba v průběhu celého těhotenství je pomocí monoterapie v nejnižší možné dávce. Nejrizikovějším medikamentem se z hlediska možných teratogenních účinků jeví léčba valproátem. Naopak lamotrigin nebo karbamazepin jsou bezpečnější volbou. Ukázalo se, že na bezproblémovém těhotenství se velkou měrou podílí délka kompenzace epilepsie před samotným těhotenstvím. Je-li žena bez záchvatu déle než rok, je pravděpodobnost konstance příznivého stavu 90%.

Epileptičky požívající antiepileptika mohou kojit. Důležitá však je maximální snaha o kontinuální spánek matky alespoň 5-6 hodin, aby nedošlo k záchvatu z důvodu spánkové deprivace (Zárubová, 2010).

Sexuální dysfunkce (SD) u žen s epilepsií je vyšší, než u zdravé populace. V literatuře však značně kolísá její prevalence od 15%-85%, což je dáno metodickými problémy při zjišťování této skutečnosti. Ačkoliv má SD značný vliv na QOL epileptiček, tato komorbidita zůstává často opomíjena. „*Studie provedená v USA v roce 1988 prokázala, že*

jen 20 % dotázaných lékařů spojovalo epilepsii s nižším libidem. Naopak 35 % lékařů očekávalo u pacientů/pacientek s epilepsií zvýšené libido“ (Zelená & Kuba, 2008, 271).

Závěry výzkumů od 80. dvacátého století let však poukazují na nižší vzrušivost, libido, vyšší výskyt vaginizmu a obtížnější dosahování orgasmu u žen s epilepsií. V současnosti se již udává výskyt SD u 20%-30% žen trpících epilepsií. Na vině se zdá být především antiepileptická medikace, způsobující hormonální dysbalanci a dále snížená rezpozivita limbických struktur k hormonům a podnětům, zodpovědných za spuštění sexuálního chování (Zelená & Kuba, 2008).

12 Stáří a epilepsie

Brázdil (2003) uvádí, že epilepsie se až ve 30 % případů nově diagnostikuje u jedinců nad 65 let života. „*První epileptický záchvat je po 65. roce 2krát častější než mezi 26.–64. rokem. Incidence a prevalence epilepsie jsou tedy funkcí věkového složení dané populace*“ (Hovorka, Nežádal, & Janicadisová, 2006, 147). Stáří se tak řadí mezi životní období, v nichž se epilepsie vyskytuje nejčastěji. Zatímco epilepsie v dětském věku a její incidence v posledních letech klesá – především pak díky zkvalitnění perinatální péče – incidence epilepsie u starší populace neustále stoupá.

Druhým důvodem pro zařazení této výjimečné kapitoly do teoretické části bakalářské práce bylo věkové určení dotazníku QOLIE-31, který může být vyplněn jedincem nad 18 let věku, horní hranice však zůstává otevřená.

Nejčastějšími příčinami vzniku onemocnění ve stáří jsou cévní mozkové onemocnění, dále mohou stát za vznikem epilepsie neurodegenerativní nádory na mozku, či neurotraumata. „*Charakteristickým klinickým projevem epilepsie ve stáří jsou parciální záchvaty s komplexní symptomatologií, s nebo bez sekundární generalizace*“ (Brázdil, 2003, 8).

Kamenem úrazu u této věkové kategorie se stává především diagnostika. Ta bývá nedostatečná, neboť ve většině případů bývá opomenuta už samotná anamnéza jedince. Dalším problémovým úsekem se jeví častá komorbidita. Důležitá je maximální snaha o vyšetření dotyčného člověka pomocí EEG či CT mozku a to již při sebemenším podezření na epilepsii. Je vhodné dbát zvýšených kontrol nejen z hlediska případných nežádoucích antiepileptických účinků, ale i kvůli zhodnocení celkového somatického a psychického stavu jedince. V případě, že je léčba neúspěšná, nehledáme příčiny nejen ve vynechání léčiv, ale i v možném předávkování, abúzu alkoholu a případně znovu revidujeme správnost diagnózy (Hovorka et al., 2006). Brázdil (2003) dále doporučuje: Lékem první volby se stává karbamazepin a valproát.

13 Sociální podpora epileptiků v České republice

V průběhu let vznikla v České republice celá řada organizací pro podporu lidí s epilepsií. Právě díky jejich neuvěřitelné iniciativě se z veřejného tabu epilepsie, stalo téma otevřené. Tyto organizace představují pomyslnou pevnou hůl, o kterou se mohou opřít nejen sami epileptici, nýbrž i laická společnost, která se tak může informovat o tomto tématu, což je zásadní krok ke společné integraci.

13.1 Společnost E

Organizace Společnost E, jež vznikla v roce 1990, byla založena právě přáteli epileptiků a jejich blízkými. Za cíl si tato nezisková společnost klade především zboření mýtů a falešných představ o epilepsii a dále lepší integraci nemocných s epilepsií do společnosti. Za těmito účely nabízí i poradenskou činnost (včetně sociální, právní i lékařské), která je velmi rozsáhlá a zasahuje do všech životních kategorií, jež mohou být pro epileptiky obtížné. V neposlední řadě tato aktivní společnost vydává časopis *Aura* a vychází epileptikům vstříc i v oblasti kariérní, kdy nabízí možnost zaměstnání ve spolupráci s firmou *Aranžerie* – květiny s příběhem (Společnost „E“, 2012).

13.2 Spolek EpiStop

Světlo světa spatřil tento zapsaný spolek v roce 1995. Již od samých počátků svého fungování bylo hlavní vizí společnosti zkvalitnění odborné pomoci. Na tomto spolku je výjimečná právě jeho zájem o epilepsii nejen z hlediska lékařského, nýbrž i sociálního a psychologického. Široce se zasadil o odstranění některých diskriminačních tendencí ze strany legislativního fungování a vehementně podporuje zkvalitňování informací o diagnóze epilepsie pomocí mediálních kampaní (EpiStop, 2016).

13.3 Česká liga proti epilepsii

Česká liga proti epilepsii (ČLPE) je erudovanou společností České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Pointou ČLPE je sdružování odborné společnosti (lékaři, farmaceuti, ostatní pracovníci ve zdravotnictví a podobných oborech). Její specifikum tkví v její koordinaci s mezinárodní pomocí, neboť je v České republice přímou pobočkou Mezinárodní ligy proti epilepsii (ČLPE, 2016).

Velmi důležitou roli sehrává v nápomoci epileptikům sociální pracovník, který má speciální zaměření právě na danou kategorii nemocných a úzce spolupracuje s pobočkami organizací na podporu epileptiků. Teprve tehdy, kdy se sociální pracovník blíže seznámí s životními podmínkami pacienta s epilepsií, může mu pomoci sestavit individuální plán (Brázdil, 2009). Kromě toho, že jsou epileptogenní sociální pracovníci kvalitními poradci v oblasti kariéry, pracovního uplatnění či vhodného výběru studijního oboru a taktéž poskytují nemocným primární informace o jejich onemocnění, měli by být v první řadě především lidským agregátem, na který se epileptik může kdykoliv obrátit. *„Kromě edukační funkce jsou tak sociální pracovníci připraveni pomoci klientovi v psychické krizi a nabízí bezpečný prostor pro vyjádření obav a nejistoty z chronického onemocnění“* (Kuzníková, 2011, 81).

14 Měření kvality života epileptiků

Měření kvality života (quality of life – QOL) u epileptiků je relativně novodobý fenomén. Nástrojů na měření kvality života je dlouhodobě hojně využíváno u jiných chronických onemocnění (např. diabetes). QOL v případě epilepsie je doména, která zaznamenala obrovský rozvoj od počátku devadesátých let minulého století. Nyní si pojdme blíže představit konkrétní nástroje, měřící QOL u pacientů s epilepsi⁵

14.1 Vybrané nástroje, měřící QOL u pacientů s epilepsií

Dotazníky QOL u epileptiků můžeme dle Leone, Beghi, Righini, Apolone a Mosconi (2005) klasifikovat ze tří hledisek. Jedná se o specifitu domény, validitu a difuzi použití. Mezi dotazníky, které splňují všechny tři podmínky, řadíme.: Washington Psychosocial Seizure Inventory (WPSI, 1980), Liverpool Quality of Life battery (LQOL, 1991), Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55, 1992), Quality of Life in Epilepsy - 89 (QOLIE-89, 1993), Quality of Life in Epilepsy - 31 (QOLIE-31, 1998) a Quality of Life in Epilepsy - 10 (QOLIE-10, 1996).

Existují však i dotazníky, které splňují jen dvě z uvedených kritérií. Jsou jimi: Short-Form Health (SF-36, 1994) Survey, Side-Effect and Life Satisfaction (SEALS, 1996) Inventory, Epilepsy Psycho-Social Effects Scale (EPSES, 1990), Epilepsy Outcome Scale (EOS, 1998), Performance, subjective evaluation and socio-demographic data (PESOS, 2001), Quality of life assessment schedule (QOLAS, 1994).

Nástroje, jež splňují pouze dvě kritéria, mohou být dle Berta (2002) užitečné ve vybraných studiích, avšak nástroji první volby a tudíž preferovanými, by měly zůstat dané, které splňují kritéria všechna. Dotazníky mohou být však také kategorizovány na základě použitelnosti:

Všeobecně použitelné nástroje: Jsou použitelné na široké spektrum onemocnění a patří mezi ně např. dosud nezmiňené: Nottingham Health Profile (NHP, 1999) nebo Euro QOL 5D (EQ-5D, 2000).

Konkrétní a specificky použitelné nástroje: Řadím mezi ně ty, které měří kvalitu života pacientů konkrétních onemocnění. Např. QOLIE, dále ESI-55 nebo WPSI.

⁵ V závorce je uvedena zkratka vybraného nástroje a dále rok jeho první reference.

Onemocnění epilepsie ovlivňuje mnoho dimenzí epileptikova života. Dokonce i když jsou záchvaty epileptika dobře kompenzovány, psychosociální problémy a sekundární účinky antiepileptik do značné míry ovlivňují kvalitu života (Allen & Bishop, 2003). Proto, chceme-li se snažit o rozvoj skutečně kvalitního, validního a citlivého měření QOL u epileptiků, neměli bychom brát v potaz pouze četnost záchvatů (Berto, 2002).

14.2 Studie

V následujících tabulkách uvádíme přehled zahraničních studií, zabývajících se kvalitou života epileptiků v různých částech světa. Je třeba mít na paměti, že porovnávání výsledků výzkumů, je zapotřebí skrz zohlednění i jistých specifík zemí, ve kterých byly studie provedeny. Každá země se liší nejen životními podmínkami, či ekonomikou, ale i kvalitou zdravotní péče, přístupem k nemocným, mezilidskými vztahy, životní úrovní obyvatel, vzděláním aj (Mollaglu, Durna and Bolayir, 2015).

Tabulka 4. Přehled zahraničních studií

Autor a rok vydání	Země provedení výzkumu	Název výzkumu	Použité metody	Výsledky výzkumu
Brusturean–Bota et al. (2013)	Rumunsko	Assessment of quality of life in patients with epilepsy	QOLIE-31	Typ a příčina záchvatů má vliv na kvalitu života, frekvence nikoliv. Delší doba onemocnění znamená horší QOL. Pohlaví a rodinný stav QOL neovlivňuje.
Ebrahimi et al. (2013)	Írán	Psychometric properties and validation of Persian version of quality of life in epilepsy inventory (QOLIE – 89)	QOLIE-89	Obavy ze záchvatů zhoršují QOL epileptiků.
Tlustá et. al. (2007)	Česká republika	Psychometric properties of the Czech version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory	QOLIE-31	Kompenzovaní pacienti skórovali výše, oproti těm, kteří v posledním roce prodělali nejméně 12 záchvatů.
Vilanveva et al. (2013)	Španělsko	Quality of life and economic impact of refractory epilepsy in Spain: The ESPERA study	QOLIE 31	epilepsie klade psychologickou zátěž na pacienty, kteří mohou být schopni získat řidičský průkaz, kteří mohou utrpět pracovní, či jiné sociální stigma.
Li Yue et al. (2011)	Čína	Determinants of quality of life in people with epilepsy and their gender differences	QOLIE-31	Pohlaví celkové QOL pacientů neovlivňuje.
Lám et al. (2001)	Maďarsko	Quality of life of patients with epilepsy (Hungarian survey)	QOLIE-31	Se vzrůstajícím počtem antiepileptik hodnotí probandi své QOL hůře.

Autor a rok vydání	Země provedení výzkumu	Název výzkumu	Použité metody	Výsledky výzkumu
Mollaoglu et al. (2015)	Turecko	Validity and Reliability of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31) for	QOLIE-31	Pacienti se nejvíce obávají záchvatu na veřejnosti, stigmatizace a poranění během záchvatu.
Norsa'adah et al. (2013)	Malajsie	The quality of life of people with epilepsy at a tertiary referral centre in Malaysia	QOLIE-31	Obavy ze záchvatů měly velký podíl na QOL. Epileptici, kteří měli 1 a více záchvatů v posledních 4 týdnech, skórovali níže, než kteří jej neměli.
Melikyan et al. (2013)	Rusko	Health-related quality of life in Russian adults with epilepsy: the effect of socio-demographic and clinical factors	QOLIE-31	Doba trvání epilepsie má negativní vliv na všech QOLIE-31 škálách. Frekvence záchvatů má negativní vliv na kvalitu života epileptiků.
Piperidou et al. (2008)	Řecko	Association of demographic, clinical and treatment variables with quality of life of patients with epilepsy in Greece	QOLIE-31	Vysoká frekvence záchvatů má významný negativní vliv na všech škálách z QOLIE-31. Pacienti užívající více než 1 lék měli významně nižší skóre ve všech škálách.
Taylor et al. (2013)	Velká Británie	Predictors of health – related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review	Průřezová studie	Vyšší frekvence záchvatů jsou negativně spojeny s nižší kvalitou života epileptiků.
Westerhuis et al. (2011)	Holandsko	Coping style and quality of life in patients with epilepsy	Průřezová studie	Muži neuvžívají vyrovnávací strategie podobně jako ženy.
Pushparaja et al. (2011)	Indie	Quality of life in patients with epilepsy in India	QOLIE-31	Epileptici s parciálním typem záchvatů, skórují níže, než pacienti s generalizovaným typem záchvatů.

EMPIRICKÁ ČÁST

15 Výzkumné cíle

V praktické části bakalářské práce je pozornost věnována hodnocení kvality života jedince se záchvatovitým onemocněním epilepsie.

Hlavním cílem výzkumu je pečlivě prozkoumat a následně popsat jak pacienti s touto diagnózou hodnotí kvalitu svého života (celkový skór) a to pomocí sebeposuzovací dotazníkové techniky QOLIE-31, kterou si blíže představíme v kapitole o použitých metodách.

Na základě teoretických poznatků je možné cíle práce formulovat následovně:

- 1) Ověření vlivu pohlaví na hodnocení celkové kvality života epileptiků
- 2) Ověření vlivu věku na hodnocení celkové kvality života epileptiků
- 3) Ověření vlivu pracovního zařazení na hodnocení celkové kvality života epileptiků
- 4) Ověření vlivu počtu antiepileptik na hodnocení celkové kvality života epileptiků
- 5) Ověření vlivu lokalizace epileptogenní zóny na hodnocení celkové kvality života epileptiků
- 6) Ověření vlivu typu epileptických záchvatů na hodnocení celkové kvality života epileptiků
- 7) Ověření vlivu frekvence záchvatů na hodnocení celkové kvality života epileptiků

Ačkoliv je výzkum kvantitativně zaměřený, autorka bakalářské práce si kromě hlavního cíle stanovila i oné dílčí, o kterých hovoří Maxwell (2005) a jež mají přirozenou návaznost na autorčinu subjektivní zkušenost s onemocněním. Jsou jimi: cíl osobní, cíl praktický a v poslední řadě cíl profesionální.

Osobním cílem je pro autorku především proniknutí do tematiky chronického onemocnění epilepsie a možnost spolupracovat s lidmi, kteří se o tuto problematiku profesně zajímají. Mezi praktický cíl lze zařadit přínos výsledků výzkumu. Ty mohou být aktivem jak pro laickou společnost a dále mohou být výsledky přínosem pro sféru pracovního zájmu tematiky epilepsie. Třetí cíl – cíl profesní, shledává autorka v osobním poslání zviditelnit onemocnění epilepsie i s jeho výsledky plynoucími ze samotného výzkumu.

16 Hypotézy

Výše zmíněné výzkumné cíle doplňují hypotézy, které byly stanoveny k získání transparentnějšího obrazu o dané oblasti zkoumání.

H1 Muži epileptici skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než ženy epileptičky.

H2 Probandi ve věkové kategorii ≤ 64 let skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi ve věkové kategorii ≥ 65 let.

H3 Zaměstnaní/studující probandi skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi v invalidním/částečně invalidním důchodu.

H4 Probandi užívající jedno antiepileptikum (monoterapie) skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi užívající dvě a více antiepileptik (polyterapie).

H5 Probandi s frontální lokalizací epilepsie skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi s temporální lokalizací epilepsie.

H6 Probandi s parciálním typem záchvatů skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi s generalizovaným typem záchvatů.

H7 Plně kompenzovaní pacienti skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než nekompenzovaní pacienti.

17 Metody

Pro účely zkoumání kvality života dospělých epileptiků byla zvolena kvantitativní metoda pomocí standardizovaného dotazníku QOLIE-31 a to především pro relativně velký soubor probandů.

Výhody: Kvantitativní metoda je dle Hendla (2005) relativně rychlá metoda sběru dat, kterou lze zobecnit na populaci a jež umožňuje testování a validizaci teorií. Mezi její další klady můžeme zařadit fakt, že nám kvantitativní metoda udává přesná numerická data. S nimi lze dále pracovat pomocí počítačových technologií a tak je vyhodnocování dat i relativně časově úsporné. Největší výhodou a přednost osobně shledáváme v tom, že výsledky jsou takřka nezávislé na samotném výzkumníkovi a zároveň lze výzkum provést tak, že se eliminuje mnoho nežádoucích proměnných, které by mohly pramenit např. z vlastní přítomnosti výzkumníka u vyplňování dotazníků probandy (Hendl, 2005).

Výzkumníci, provádějící kvantitativní výzkum mohou svá data zobecňovat, jejich práce bývá silně strukturovaná a v neposlední řadě takto získaná data bývají spolehlivá. Avšak i kvantitativní dotazníková metoda má své zápory. Jak uvádí Silverman, (2005) přestože kvantitativní výzkum bývá vysoce reliabilní, jeho validita zůstává povětšinou nízká.

Nevýhody: Mezi největší negativa kvantitativního výzkumu můžeme zařadit slabý, někdy i nulový kontakt s probandy či terénem. Jak uvádí Hendl (2005) výzkumník je v tomto případě značně omezen reduktivním získáváním dat. V našem případě by se mohlo jednat např. o nemožnost hlubšího vyjádření probandů k určitým fenoménům, na které se dotazníkem vyptáváme. Pomocí dotazníku QOLIE-31 tedy ve výsledku obdržíme přehledně strukturovaná data, která nebudou zbytečně zatížena nežádoucími proměnnými, avšak jejich charakter bude více povrchový nežli ten, který bychom získali z kvalitativního výzkumu (rozhovor).

17.1 Dotazník QOLIE-31

V naší studii byla k měření kvality života epileptiků použita sebeposuzovací dotazníková metoda QOLIE a sice QOLIE-31 (Quality of Life in Epilepsy Inventory-31).

Nástroje QOLIE (Quality of life in Epilepsy Inventory) jsou mladšími a psychometricky lépe podloženými typy testů, které vychází z původního inventáře ESI

(Epilepsy Surgery Inventory). V základní verzi QOLIE je obsaženo 89 otázek - QOLIE-89 (Quality of Life in Epilepsy Inventory-89), které jsou rozděleny do 17 multipoložkových škál. Psychometricky jej do českého užití ověřil Preiss a to v roce 2005. K této testové formě přibýly i další zkrácené verze dotazníku a to s 31 a 10 položkami. Pro účely naší studie vhodně posloužila 31položková forma QOLIE-31, která nebyla pro pacienty příliš dlouhá a únavná a zároveň dokáže dostatečně reflektovat vybrané oblasti epileptikova života (Tlustá et al., 2007).

Původní americká verze dotazníku QOLIE-31 vyšla v roce 1993. Její česká verze byla psychometricky ověřena v roce 2007 na vzorku 221 pacientů s epilepsií, navštěvující Neurologickou kliniku Fakultní nemocnice v Hradci Králové (Tlustá et al., 2007). Je to mezinárodní, široce používaný dotazník, jenž byl sestaven pro rychlé posouzení domén kvality života, souvisejících se zdravím u dospělých epileptiků. Česká verze dotazníku splňuje psychometrická kritéria validity a spolehlivosti, dále má dobré psychometrické vlastnosti, které umožňují její použití při testování HRQOL u pacientů s epilepsií v České republice.

QOLIE-31 řadíme mezi specifické metody hodnocení QOL u pacientů s nemocí epilepsie, nikoliv již mezi generické, které umožňují srovnání QOL u vícero onemocnění. Dotazník obsahuje dohromady sedm multipoložkových škál, které se týkají následujících životních oblastí: Strach ze záchvatu, celková kvalita života, emoční pohoda, energie/únava, kognitivní funkce, léčebný efekt, sociální fungování (Vickrey et al., 1993).

Tab. 5. Číslo otázek dotazníku QOLIE-31 a jejich zařazení do jednotlivých oblastí (autor)

Číslo otázky	Životní oblasti
11, 21, 22, 23, 25	Strach ze záchvatu
13, 19, 20, 27, 28	Sociální fungování
3, 4, 5, 7, 9	Emoční pohoda
2, 6, 8, 10	Energie/Únava
12, 15, 16, 17, 18, 26	Kognitivní funkce
24, 29, 30	Léčebný efekt
1, 14	Celková kvalita života

18 Průběh sběru dat a etické náležitosti výzkumu

Dotazníky QOLIE-31 byly distribuovány ambulantním pacientům do dvou předem vybraných míst v Praze. Prvním z nich bylo Centrum pro epileptologii při Thomayerově nemocnici. Možnost umístění dotazníků do epileptologického centra probíhala pod záštitou MUDr. Jany Zárubové. Dále byly dotazníky umístěny na Neurologickou ambulanci Chmelová na Praze 10. Zde probíhal sběr dat pod dohledem MUDr. Lenky Hlinkové. V obou případech probíhal sběr dat v rozmezí od 14. listopadu 2015 do 15. února 2016.

Do epileptologického centra při Thomayerově nemocnici bylo distribuováno 40 dotazníků, ze kterých bylo zpětně navraceno 39, avšak ze zpětně navracených dotazníků jsme 2 museli vyřadit pro opomenuté vyplnění stránek. Na neurologickou ambulanci Chmelová bylo celkem dodáno taktéž 40 dotazníků, vyplněných jsme zpětně obdrželi 31. V tomto případě byly všechny dotazníky vyplněny správným způsobem. V rámci naší práce však bude pracováno se všemi získanými daty (tzn. n=68).

V obou případech byly dotazníky na pracoviště umístěny po kladném vyjádření etické komise. Do rukou pacientů se pak dostaly díky aktivitě zdravotních sester a lékařů. Osobně jsem se tedy nemohla účastnit přímého sběru dat a to z důvodu možného narušení běžného chodu ve zdravotnických zařízeních.

Pacientům, kteří navštěvují pracoviště ambulantně, byla nabídnuta možnost, zapojit se do výzkumu, zabývající se kvalitou života dospělých epileptiků. Byli informováni o anonymitě, dobrovolnosti výzkumu a o možnosti výzkum kdykoliv v jeho průběhu ukončit bez udání důvodů. Projevil-li pacient zájem zúčastnit se výzkumu a podepsal-li informovaný souhlas, vytvořený zdravotnickým zařízením, byla mu sdělena daná kritéria.

Splňoval-li proband daná kritéria, byla mu předána obálka, ve které našel 4 artefakty.: Prospekt s informacemi o výzkumu, průvodní dotazník (jehož podoba je k vidění v přílohách). Dále byl v obálce přiložen hlavní dotazník QOLIE-31 a propiska na vyplnění, kterou si účastník výzkumu směl ponechat jako poděkování. Dotazník pacienti směli vyplnit při čekání v čekárně, či při odchodu z ambulance. Samotné vyplnění dotazníku probandům v průměru nezabralo více, než deset minut, což vyplývá z pilotní studie, která byla provedena na vzorku čtyř epileptických pacientů z okolí přátel autorky výzkumu. Avšak na vyplnění měli probandi libovolný čas.

Sběr dat probíhal na dvou úrovních. První úroveň se týkala samotných pacientů, kteří vyplnili výše uvedený průvodní dotazník a dotazník QOLIE-31. Po vyplnění vložili dotazníky zpět do obálky, zalepili a předali zpětně zodpovědnému personálu.

Druhá úroveň probíhala na základě spolupráce se zdravotnickým personálem. Pro ně byla připravena tabulka, do které na základě anamnézy z karty konkrétního pacienta doplnili klasifikaci epileptického záchvatu, lokalizaci epileptických záchvatů, kompenzovanost antiepileptiky a v poslední řadě semiologii záchvatů. Způsob vyplnění tabulky lékařským personálem jsme zvolili především pro možnou nevědomost daných informací pacientů v této sféře, zároveň jsme však chtěli zachovat 100% loajalitu k lékařům a jejich kartotékám, ve kterých se nachází nejcitlivější data a informace. Po vyplnění tabulky, lékař či zdravotní sestra papír vložil do samostatné obálky, kterou následně spároval s tou, kterou obdržel od pacienta.

19 Charakteristika zkoumané populace

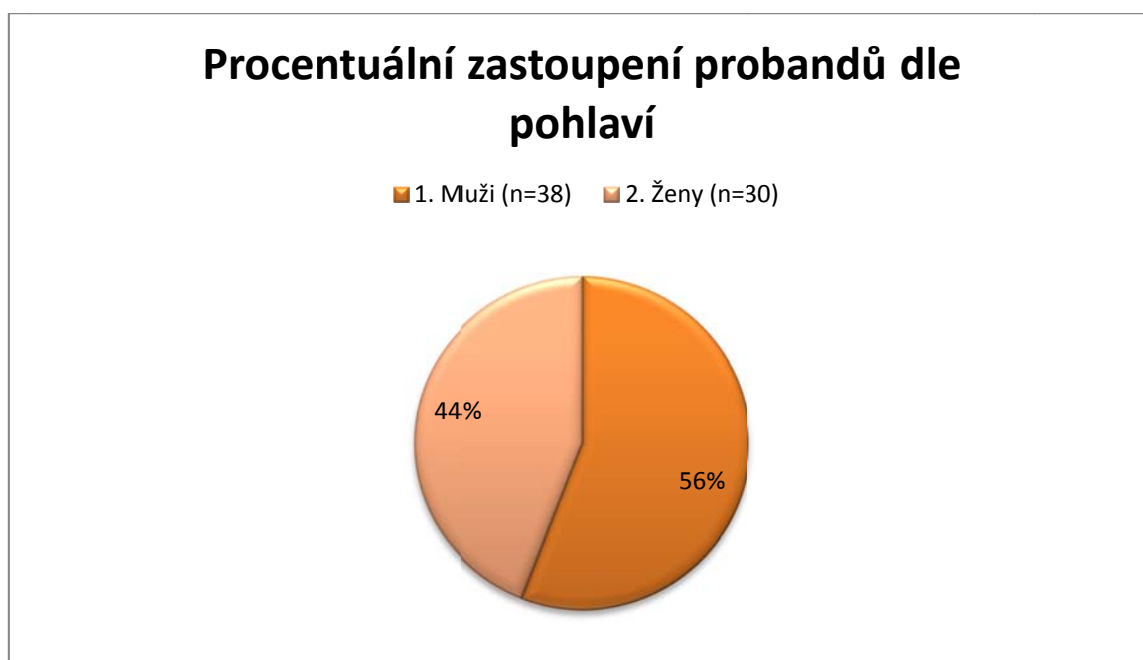
Výzkumný soubor pro tuto práci byl vybrán z populace jedinců trpících epilepsií nad 18 let věku. Závěry z práce tedy nelze zobecnit na celkovou populaci jedinců s epilepsií, ale pouze na epileptiky starší osmnácti let, žijících v České republice.

Kritéria pro zařazení do výzkumu byla tato: Onemocnění epilepsie, antiepileptická léčba, věk ≥ 18 let, znalost českého jazyka, písemný souhlas pacienta s výzkumem.

Do výzkumu nebyly zahrnuty osoby mladší osmnácti let či dětské pacienty z důvodu min. věkové hranice české verze dotazníku, jež činí 18 let (Tlustá, Kuběna, Sálek & Vlček, 2007).

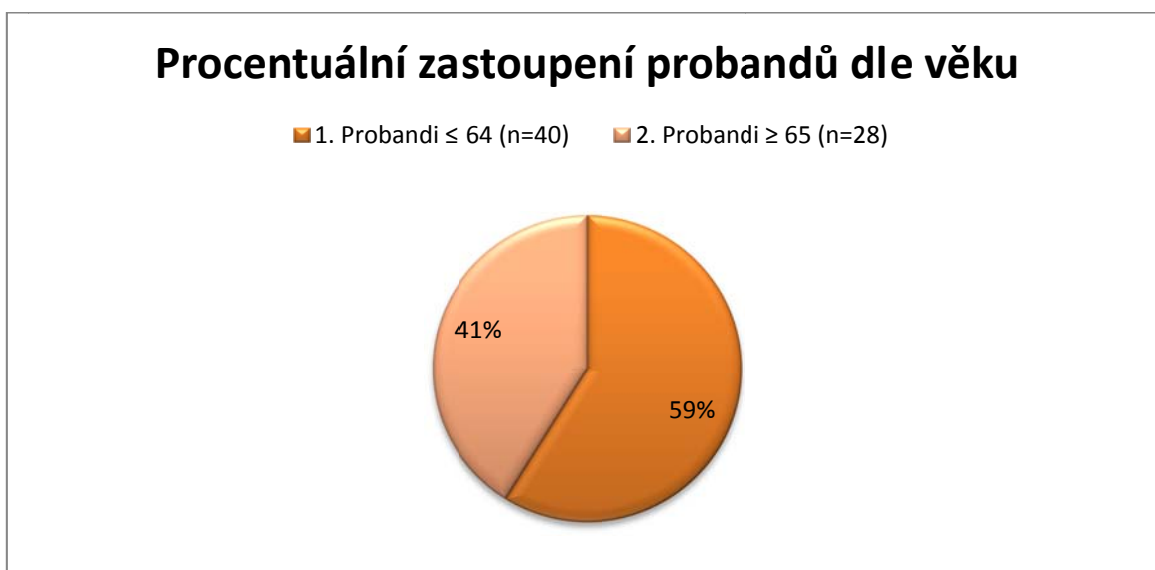
19.1 Popis výzkumného vzorku

Výběr vzorku proběhl účelovým výběrem přes instituce, jež byly konkretizovány v kapitole o sběru dat. Ve studii byl převažující počet mužů nad ženami. Z celkového počtu 68 respondentů bylo 38 mužů a 30 žen.



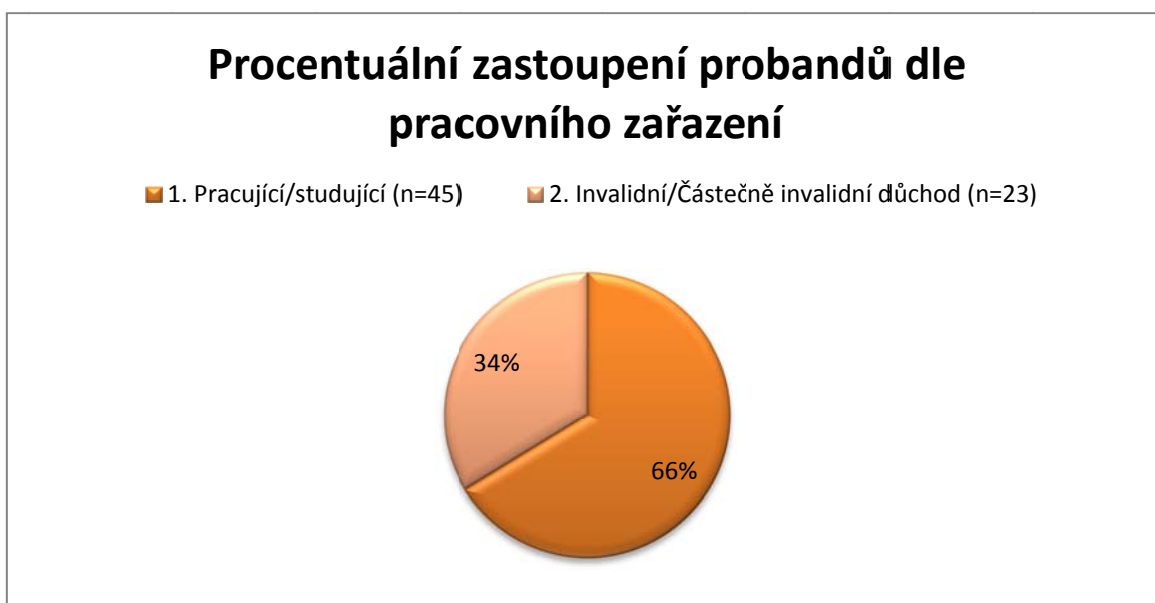
Graf 3.: Procentuální zastoupení probandů dle pohlaví

Věk probandů se pohyboval v rozmezí od 18 do 69 let. Průměrný věk celého souboru byl 38,69 let. Ve vzorku převažovala věková kategorie ≤ 64 let ($n=40$), následovala věková kategorie ≥ 65 let ($n=28$).



Graf 4.: Procentuální zastoupení probandů dle věku

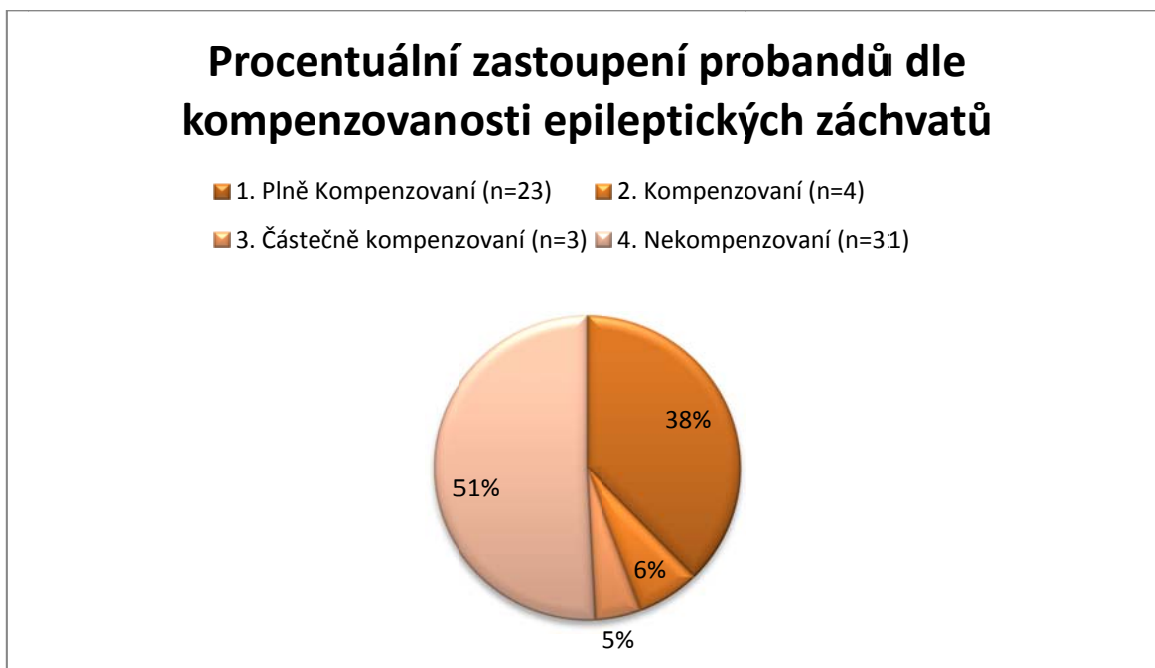
V našem vzorku byl převažující počet studentů a pracujících ($n=45^6$). A dále epileptici v invalidním a částečně invalidním důchodu ($n=23$).



Graf 5.: Procentuální zastoupení probandů dle pracovního zařazení

⁶ V kategorii „pracující/studující“ jsou zařazeni i epileptici, aktuálně se nacházející ve starobním důchodu ($n=5$).

Díky iniciativě lékařů jsme probandy rozdělili s ohledem na frekvenci jejich záchvatů a to do následujících skupin.⁷ Plně kompenzovaní pacienti - bez záchvatu více než dva roky (n=23). Kompenzovaní pacienti – rok bez záchvatu (n=4). Částečně kompenzovaní pacienti (n=3), kteří mají obvykle méně než 12 záchvatů za rok. Poslední kategorii tvořili pacienti nekompenzovaní – obvykle více, než dvanáct záchvatů do roka (n=31). Pro malý počet respondentů ve druhé a třetí skupině, je z důvodu validizace dat v praktické části pracováno se zbývajících skupinami.



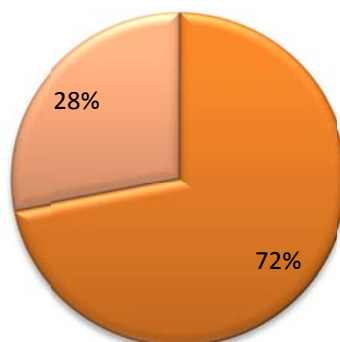
Graf 6.: Procentuální zastoupení probandů dle kompenzovanosti epileptických záchvatů

Další zjišťovanou charakteristikou byl počet aktuálně užívaných antiepileptik. V našem vzorku tvořili nejpočetnější skupinu epileptici, léčeni aktuálně monoterapeuticky a užívající tedy jeden lék (n=43). Dále se jednalo o pacienty, kteří užívají více, než jedno antiepileptikum (n=25) a léčí se tedy polyterapeuticky.

⁷ U sedmi pacientů se frekvence záchvatů nepodařilo zjistit.

Procentuální zastoupení probandů dle počtu užívajících antiepileptik

1. Monoterapie (n=43) 2. Polyterapie (n=25)

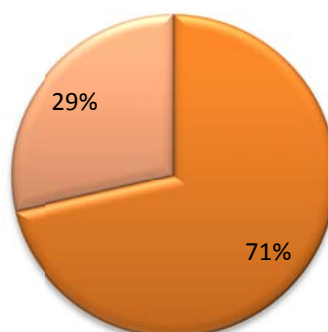


Graf 7.: Procentuální zastoupení probandů dle počtu užívajících antiepileptik

Dále jsme díky nadstandardní lékařské ochotě mohli zaznamenat, o jaký typ epilepsie se u probandů jedná z hlediska lokalizace epileptogenní zóny.⁸ V našem souboru převažovali epileptici s temporální epilepsií (n=45), oproti epileptikům s frontální lokalizací epilepsie (n=18).

Procentuální zastoupení probandů dle lokalizace epileptogenní zóny

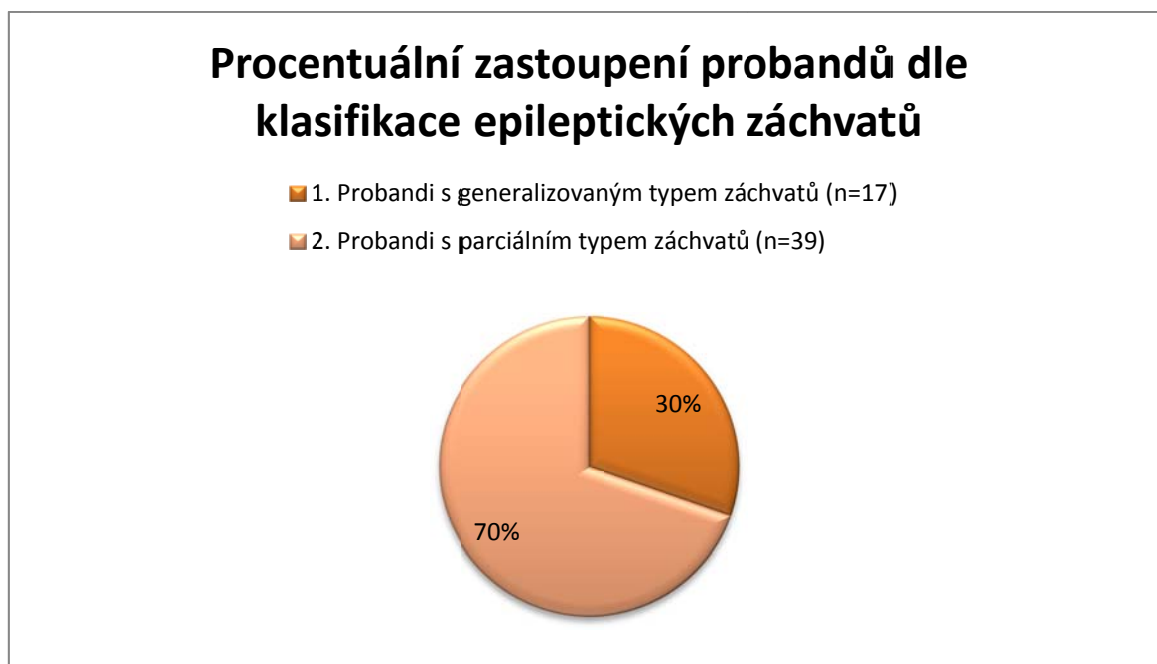
1. Temporální lokalizace epilepsie (n=45) 2. Frontální lokalizace epilepsie (n=18)



Graf 8.: Procentuální zastoupení probandů dle lokalizace epileptogenní zóny

⁸ U pěti probandů se typ epilepsie z hlediska epileptogenní zóny nepodařilo zjistit.

Poslední zjišťovanou oblastí, kterou jsme ve spolupráci s lékařskými zařízeními mohli posoudit, byla klasifikace epileptických záchvatů, jež se v našem výzkumném souboru vyčleňovala do dvou podob.⁹ Jednalo se o generalizované záchvaty (n=17) a v poslední řadě záchvaty parciální (n=39). Neklasifikovaný typ záchvatů se ve výzkumném souboru nevyskytoval.



Graf 9.: Procentuální zastoupení probandů dle klasifikace epileptických záchvatů

Následující zjišťovanou oblastí byla případná další onemocnění jedinců. 47 účastníků výzkumu neuvdalo žádné onemocnění, 12 účastníků nějaké onemocnění zmiňovalo, avšak u žádného z nich se nejednalo o onemocnění v akutní fázi nebo takového charakteru, že bychom mohli předpokládat významné ovlivnění epileptického stavu jedince.

Pro bližší plasticitu souboru uvádíme i charakteristiku vzdělání. Nejčastějším dosaženým vzděláním našich probandů bylo vysokoškolské (n=30) a středoškolské s maturitou (n=16). Ve vzorku byli také absolventi vyšších odborných škol (n=13). Dále lidé s absolvovanou základní školou (n=6) a lidé se středoškolským vzděláním bez maturity (n=3). V našem souboru se nevyskytovali lidé bez vzdělání. Tuto charakteristiku však máme v plánu uplatnit v navazující magisterské studii.

⁹ U 12 probandů se klasifikaci epileptických záchvatů nepodařilo zjistit.

20 Zpracování získaných dat

V této kapitole bude prezentováno, jaký způsob zvolit, pakliže máme data od respondentů získaná, tedy dotazníky jsou řádně vyplněné a chceme je dále vyhodnotit. Taktéž se dozvíme, jaké programy jsme použili pro analýzu získaných dat.

Vyhodnocení dotazníku QOLIE-31 proběhlo dle manuálu vytvořené autory QOLIE-31. Dříve se v dotazníku nacházely inverzní položky (kdy např. u bodu 14 hodnota 1 odpovídala více příznivé QOL, oproti hodnotě 5, která odpovídala méně příznivému QOL epileptika). Ve vyhodnocování však díky těmto odlišnostem docházelo k omylům, proto byl vyhodnocovací systém dotazníku změněn z předkódovaných číselných hodnot na sumární skóry, jež nabývají hodnot 0-100 bodového hodnocení, ve kterém vyšší hodnota znamená lepší QOL pacienta. Ke každé oblasti tak skóry sečteme a vydělíme počtem otázek v dané vícebodové oblasti.

Můžeme taktéž zjistit tzv. celkový skór QOLIE-31. Ten získáme vynásobením vážených skórů vícebodových oblastí číselnými hodnotami, jež jsou v manuálu k dispozici. (jedná se o faktory získané z regresní analýzy) a sečtením. Dále je možné převést sumární skór na tzv. T-skór, avšak tento postup se volí v případě, že bychom chtěli hovořit o výsledcích jednotlivých pacientů vzhledem k průměru testované populace. V naší práci bude pracováno pouze se sumárními skóry.

Sumární skóry zjištěné z dotazníků byly dále zaznamenány pomocí počítačového programu MS Excel. Analýza dat byla provedena v programu STATISTICA 12. Pro hodnocení vlivu různých faktorů na QOL pacienta bylo použito parametrického T-testu pro nezávislé skupiny.

21 Výsledky

H₁ Muži epileptici skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než ženy epileptičky

Tab. 6. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života mužů epileptiků

MUŽI	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	38	68,12	28,97	0,00	100,00
Sociální fungování	38	80,89	17,16	22,00	100,00
Emoční pohoda	38	69,99	20,83	0,00	100,00
Energie/Únava	38	64,37	29,00	25,00	100,00
Kognitivní funkce	38	84,75	15,62	64,00	100,00
Léčebný efekt	38	81,18	40,00	23,89	100,00
Celková QOL	38	65,26	15,05	50,00	100,00
Celkový skór	38	73,55	12,70	52,44	83,57

Tab. 7. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života žen epileptiček

ŽENY	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	30	70,01	26,39	0,00	100,00
Sociální fungování	30	83,28	29,08	22,00	100,00
Emoční pohoda	30	66,53	24,86	12,00	100,00
Energie/Únava	30	55,00	11,81	10,00	100,00
Kognitivní funkce	30	83,66	18,41	39,71	100,00
Léčebný efekt	30	83,23	23,45	27,76	100,00
Celková QOL	30	64,58	30,84	25,00	100,00
Celkový skór	30	73,93	8,41	54,47	88,21

Probandi mužského pohlaví skórovali nejvýše v oblasti sociálního fungování, naopak nejnižší skórovali v oblasti energie/únava. Ženy skórovaly nejvýše v oblasti kognitivní funkce, naopak ze všech subškál dotazníku QOLIE-31 skórovaly podobně jako muži nejnižší v oblasti energie/únava. V celkovém skóru skórovaly výše ženy. Statistickou významnost ověříme na hladině významnosti $p = 0,05$.

H₂ Probandi ve věkové kategorii ≤ 64 let skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi ve věkové kategorii ≥ 65 let.

Tab. 8. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života probandů ve věkové kategorii ≤ 64 let

VĚK ≤ 64	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	40	59,95	22,94	0,00	100,00
Sociální fungování	40	81,97	21,26	51,00	100,00
Emoční pohoda	40	71,05	23,52	40,00	100,00
Energie/Únava	40	61,45	22,74	25,00	100,00
Kognitivní funkce	40	80,31	22,10	52,77	100,00
Léčebný efekt	40	81,16	23,73	44,44	100,00
Celková QOL	40	64,15	16,96	50,00	100,00
Celkový skór	40	78,57	29,03	16,31	91,89

Tab. 9. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života probandů ve věkové kategorii ≥ 65 let

VĚK $\geq 65$¹⁰	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	28	79,92	25,90	0,00	100,00
Sociální fungování	28	70,21	21,93	22,00	100,00
Emoční pohoda	28	68,78	21,09	24,00	100,00
Energie/Únava	28	59,39	17,42	10,00	85,00
Kognitivní funkce	28	80,76	23,50	23,33	100,00
Léčebný efekt	28	74,75	25,85	19,44	100,00
Celková QOL	28	60,25	14,67	47,50	100,00
Celkový skór	28	64,35	30,94	16,31	83,57

Probandi ve věkové kategorii ≤ 64 skórovali nejvýše v oblasti sociálního fungování, naopak nejnižší skórovali v oblasti energie/únava. Probandi ve věkové kategorii ≥ 65 , skórovali nejvýše v oblasti kognitivní funkce, naopak ze všech subškál dotazníku QOLIE-31 skórovali nejnižší v oblasti energie/únava. V celkovém skóru skórovala výše věková kategorie ≤ 64 let. Statistickou významnost ověříme na hladině významnosti $p = 0,05$.

¹⁰ Probandy jsme rozdělili do skupin dle dělení Langmaiera a Krejčířové (2006). Dle nich nastává ve vyspělých zemích dolní hranice stáří 65 rokem života.

H3 Zaměstnaní/studující probandi skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi v invalidním/částečně invalidním důchodu.

Tab. 10. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života zaměstnaných/studujících probandů

ZAMĚSTNANÍ/ STUDUJÍCÍ	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	45	62,60	25,01	0,00	100,00
Sociální fungování	45	81,08	17,89	23,00	100,00
Emoční pohoda	45	71,77	22,03	15,00	100,00
Energie/Únava	45	60,77	15,91	25,00	80,00
Kognitivní funkce	45	80,16	21,91	39,71	100,00
Léčebný efekt	45	83,61	15,49	50,00	100,00
Celková QOL	45	72,33	21,17	45,00	100,00
Celkový skór	45	74,73	11,28	44,54	91,24

Tab. 11. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života probandů v invalidním či částečně invalidním důchodu

ID, ČID ¹¹	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	23	81,09	20,50	0,00	100,00
Sociální fungování	23	64,95	25,99	22,00	100,00
Emoční pohoda	23	68,03	21,12	39,71	100,00
Energie/Únava	23	56,34	20,88	25,00	85,00
Kognitivní funkce	23	78,91	23,58	39,71	100,00
Léčebný efekt	23	60,76	14,86	27,76	80,56
Celková QOL	23	59,47	10,55	50,00	100,00
Celkový skór	23	68,55	16,46	32,13	95,27

Zaměstnaní/studující probandi skórovali nejvýše v oblasti léčebný efekt, naopak nejnižší skórovali v oblasti energie/únava. Probandi v ID/ČID, skórovali nejvýše v oblasti strach ze záchvatu, naopak ze všech subškál dotazníku QOLIE-31 skórovali nejnižší v oblasti energie/únava. V celkovém skóru skórovala výše. kategorie zaměstnaní/studující. Statistickou významnost ověříme na hladině významnosti $p = 0,05$

¹¹ ID – Invalidní důchod

ČID – Částečně invalidní důchod

H4 Probandi užívající jedno antiepileptikum (monoterapie), skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi užívající dvě a více antiepileptik (polyterapie).

Tab. 12. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života probandů užívajících jedno antiepileptikum

MONOTERAPIE	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	43	89,63	22,28	0,00	100,00
Sociální fungování	43	82,14	11,99	51,00	100,00
Emoční pohoda	43	71,41	16,16	36,00	100,00
Energie/Únava	43	65,94	23,05	25,00	100,00
Kognitivní funkce	43	81,59	13,62	52,77	100,00
Léčebný efekt	43	79,27	27,81	0,00	100,00
Celková QOL	43	68,98	24,95	45,00	100,00
Celkový skór	43	77,11	11,40	39,65	90,17

Tab. 13. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života probandů užívajících dvě a více antiepileptik

POLYTERAPIE	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	25	61,12	29,17	0,00	100,00
Sociální fungování	25	79,00	22,41	51,00	100,00
Emoční pohoda	25	65,92	28,05	12,00	100,00
Energie/Únava	25	58,72	25,99	0,00	90,00
Kognitivní funkce	25	80,92	22,01	53,06	100,00
Léčebný efekt	25	59,63	24,91	0,00	52,76
Celková QOL	25	60,62	20,79	23,89	100,00
Celkový skór	25	60,98	19,71	30,18	91,66

Probandi léčení jedním antiepileptikem skórovali nejvýše v oblasti strach ze záchvatu, naopak nejnižší skórovali v oblasti energie/únava. Probandi léčení dvěma a více antiepileptiky, skórovali nejvýše v oblasti kognitivní funkce, naopak ze všech subškál dotazníku QOLIE-31 skórovali nejnižší v oblasti energie/únava. V celkovém skóru skórovali výše probandi léčení monoterapií. Statistickou významnost ověříme na hladině významnosti $p = 0,05$

H5 Probandi s frontální lokalizací epilepsie skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi s temporální lokalizací.

Tab. 14. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života probandů s temporální lokalizací epilepsie

TEMPORÁLNÍ	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	45	60,01	16,64	0,00	90,00
Sociální fungování	45	83,75	19,01	23,00	100,00
Emoční pohoda	45	68,08	24,60	0,00	100,00
Energie/Únava	45	58,66	19,40	25,00	80,00
Kognitivní funkce	45	82,54	10,86	39,71	100,00
Léčebný efekt	45	61,68	25,23	0,00	100,00
Celková QOL	45	64,88	15,61	40,00	100,00
Celkový skór	45	74,44	17,07	41,15	96,31

Tab. 15. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života probandů s frontální lokalizací epilepsie

FRONTÁLNÍ	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	18	72,76	27,78	0,00	100,00
Sociální fungování	18	83,44	10,03	62,00	100,00
Emoční pohoda	18	75,55	21,29	24,00	100,00
Energie/Únava	18	60,00	29,10	0,00	90,00
Kognitivní funkce	18	83,11	13,17	53,06	100,00
Léčebný efekt	18	81,93	29,87	0,00	100,00
Celková QOL	18	68,33	17,86	40,00	100,00
Celkový skór	18	76,34	15,52	36,55	98,54

Probandi s temporální lokalizací epilepsie, skórovali nejvýše v oblasti sociální fungování, naopak nejniže skórovali v oblasti energie/únava. Probandi s frontální lokalizací epilepsie, skórovali nejvýše v oblasti sociální fungování, naopak ze všech subškál dotazníku QOLIE-31 skórovali nejniže v oblasti energie/únava. V celkovém skór skórovali výše probandi s frontální lokalizací. Statistickou významnost ověříme na hladině významnosti $p = 0,05$

H6 Probandi s parciálním typem záchvatů skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi s generalizovaným typem záchvatů.

Tab. 16. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života probandů s parciálním typem epileptických záchvatů

PARCIÁLNÍ	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	39	68,29	26,77	0,00	100,00
Sociální zařazení	39	78,58	14,27	22,44	100,00
Emoční pohoda	39	67,13	25,23	22,03	100,00
Energie/Únava	39	62,05	28,57	20,00	100,00
Kognitivní funkce	39	80,17	15,23	23,33	100,00
Léčebný efekt	39	81,53	21,21	0,00	100,00
Celková QOL	39	68,46	16,09	45,00	100,00
Celkový skór	39	73,15	14,28	23,01	88,25

Tab. 17. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života probandů s generalizovaným typem epileptických záchvatů

GENERALIZOVANÉ	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	17	63,52	30,64	0,00	100,00
Sociální fungování	17	80,96	28,49	22,24	100,00
Emoční pohoda	17	60,35	23,57	15,00	100,00
Energie/Únava	17	59,17	19,26	20,00	90,00
Kognitivní funkce	17	80,55	24,57	39,71	100,00
Léčebný efekt	17	79,29	28,82	0,00	100,00
Celková QOL	17	62,35	18,78	45,00	100,00
Celkový skór	17	68,86	22,57	18,62	98,80

Probandi s parciálním typem epileptických záchvatů, skórovali nejvýše v oblasti léčebný efekt, naopak nejniže skórovali v oblasti energie/únava. Probandi generalizovaným typem epilepsie, skórovali nejvýše v oblasti sociální fungování, naopak ze všech subškál dotazníku QOLIE-31 skórovali nejniže v oblasti energie/únava. V celkovém skór skórovali výše probandi s parciálním typem záchvatů. Statistickou významnost ověříme na hladině významnosti $p = 0,05$

H7 Plně kompenzovaní pacienti skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než nekompenzovaní pacienti.

Tab. 18. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života plně kompenzovaných probandů

Plně kompenzovaní¹²	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	23	84,27	20,56	50,00	100,00
Sociální zařazení	23	84,49	20,18	51,00	100,00
Emoční pohoda	23	73,88	24,99	39,71	100,00
Energie/Únava	23	63,60	26,88	20,00	100,00
Kognitivní funkce	23	82,03	18,55	53,06	100,00
Léčebný efekt	23	87,15	10,69	83,33	100,00
Celková QOL	23	78,92	14,70	50,00	100,00
Celkový skór	23	79,01	17,10	46,89	97,32

Tab. 19. Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života nekompenzovaných probandů

Nekompenzovaní¹³	počet	průměr	sm. odchylka	minimum	maximum
Strach ze záchvatu	31	59,64	19,16	0,00	90,00
Sociální fungování	31	80,83	25,06	23,00	100,00
Emoční pohoda	31	66,58	27,68	24,00	84,00
Energie/Únava	31	57,74	17,83	10,00	85,00
Kognitivní funkce	31	79,72	15,46	53,06	100,00
Léčebný efekt	31	58,45	15,60	0,00	88,90
Celková QOL	31	62,58	16,92	45,00	100,00
Celkový skór	31	69,28	14,93	33,47	90,47

Plně kompenzovaní probandi skórovali nejvýše v oblasti léčebný efekt, naopak, nejnižše skórovali v oblasti energie/únava. Probandi nekompenzovaní, skórovali nejvýše v oblasti sociální fungování, naopak ze všech subškál dotazníku QOLIE-31 skórovali nejnižše v oblasti energie/únava. V celkovém skór skórovali výše probandi plně kompenzovaní. Statistickou významnost ověříme na hladině významnosti $p = 0,05$

¹² Plně kompenzovaní – Bez záchvatu více než dva roky

¹³ Nekompenzovaní – Obvykle více, než 12 záchvatů do roka

22 K platnosti hypotéz

Platnost hypotéz byla ověřena pomocí programu STATISTICA 12, a sice na základě T-testu pro nezávislé skupiny na hladině významnosti $p = 0,05$.

Alternativní hypotézu H1 (Muži epileptici skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než ženy epileptičky) jsme statisticky ověřili. Kdy $t(66) = -0,13$; $p > 0,05$ (**$p = 0,88$**). **Hypotézu H1 nepřijímáme.**

Alternativní hypotézu H2 (Probandi ve věkové kategorii ≤ 64 let skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi ve věkové kategorii ≥ 65 let) jsme statisticky ověřili. Kdy $t(66) = 2,51$; $p < 0,05$ (**$p = 0,01$**). **Hypotézu H2 přijímáme.**

Alternativní hypotézu H3 (Zaměstnaní/studující probandi skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi v invalidním/částečně invalidním důchodu) jsme statisticky ověřili. Kdy $t(66) = 2,16$; $p < 0,05$ (**$p = 0,03$**). **Hypotézu H3 přijímáme.**

Alternativní hypotézu H4 (Probandi užívající jedno antiepileptikum (monoterapie) skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi užívající dvě a více antiepileptik (polyterapie)) jsme statisticky ověřili. Kdy $t(66) = 4,28$; $p < 0,05$ (**$p = 0,02$**). **Hypotézu H4 přijímáme.**

Alternativní hypotézu H5 (Probandi s frontální lokalizací epilepsie skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi s temporální lokalizací epilepsie) jsme statisticky ověřili. Kdy $t(61) = -0,55$; $p > 0,05$ (**$p = 0,58$**). **Hypotézu H5 nepřijímáme.**

Alternativní hypotézu H6 (Probandi s parciálním typem záchvatů skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než probandi s generalizovaným typem záchvatů) jsme statisticky ověřili. Kdy $t(54) = 2,38$; $p < 0,05$ (**$p = 0,02$**). **Hypotézu H6 přijímáme.**

Alternativní hypotézu H7 (Plně kompenzovaní pacienti skórují v dotazníku QOLIE-31 výše, než nekompenzovaní pacienti) jsme statisticky ověřili. Kdy $t(52) = 2,22$; $p < 0,05$ (**$p = 0,03$**). **Hypotézu H7 přijímáme.**

23 Diskuze

V diskuzi proběhne především celkové shrnutí a okomentování výsledků, jež byly popsány v předcházející kapitole a taktéž se zaměříme na zhodnocení proběhnuvšího výzkumu jako takového, včetně obtíží, kterým bylo třeba v průběhu celé empirické části bakalářské práce čelit. Taktéž bude pozornost věnována srovnání výsledků našich zjištění s vybranými studii, na které bylo odkazováno v teoretické části této práce.

Cílem empirické části bakalářské práce bylo popsat rozdíly sumárních skóre dospělých epileptiků v jednotlivých doménách dotazníkové techniky QOLIE-31 a taktéž analyzovat jejich celkové skóre. Výsledky výzkumu mohou být zkreslené. Potenciální příčiny těchto možných zkreslení, budou popsány níže.

Dle našich názorů tkví obtíž již v samotném teoretickém uchopení onemocnění epilepsie. Stejně tak, jako je tomu například u jiných chronických onemocnění (diabetes, Alzheimerova choroba, astma...) ani epilepsie není pouze jediná nemoc, nýbrž, jak jsme si prozradili hned na počátku této práce, jedná se o skupinu onemocnění, která se mohou klinicky projevovat v různé variabilitě a různými symptomy (Vojtěch, 2000). Epileptické záchvaty parciálního typu mohou mít naprosto odlišnou manifestaci, oproti záchvatům generalizovaným. Epilepsie temporálního laloku může ovlivnit kognitivní funkce nemocného jinou měrou, než epilepsie frontálního laloku. Stejně tak tomu je i v případě četnosti záchvatů, které mohou být u každého pacienta různé (Vojtěch, 2000).

Klademe si proto otázku, zdali zprůměrování hodnot u takto enormně odlišných diagnostických skupin, kterému jsme se díky administraci testu QOLIE-31 nemohli vyhnout, automaticky nedegraduje výsledky k jisté normě. Nemusí to sice vždy znamenat negaci, neboť touto cestou obdržíme výsledky jako diagnostického celku. Avšak konkrétně u epilepsií vzhledem k tomuto možnému ovlivnění je na místě položit si další otázku a sice, jak je možné se do budoucna tomuto zkreslení vyhnout. Určitě je tomu tak možné předejít konkretizací a zúžením výběru vzorku – např. dle manifestace onemocnění a taktéž doplněním kvantitativního sběru dat o kvalitativní část a provést tak smíšený výzkum, který zajistí hlubší uchopení a porozumění dat. V každém případě se jedná o možný tip pro případnou navazující magisterskou práci, zabývající se touto problematikou.

K dalšímu zkreslení výsledků mohlo dojít chybnou diagnostikou pacienta. Jak jsme si uvedli v 7. kapitole teoretické části práce, až v 1/3 případů je pseudoepileptický záchvat chybně diagnostikován jako epileptický (Moráň, 2007). V situaci, kdy probíhá výběr vzorku záměrným výběrem přes instituce, jako tomu bylo v našem případě, této skutečnosti nelze předejít, už jen proto, že se o této skutečnosti reálně nikdy nedozvíme. Avšak abychom přispěli k eliminaci této možné negativní skutečnosti, je naším záměrem a maximální snahou zviditelnit tuto skutečnost nejen u laické společnosti, ale především u lékařského zdravotnického personálu.

Na začátku procesu distribuce dotazníků, jsme byli ze strany zařízení Neurologie Chmelová upozorněni na nešťastný výběr doby provedení výzkumu, neboť se jednalo o čas před vánočními svátky, kdy se již většina neurologů snaží objednávat své pacienty na neurologické kontroly po Novém roce. Ačkoliv jsme si tohoto mínusu pramenící z naší strany byli plně vědomi, podařilo se z obou zdravotnických zařízení obdržet celkem 68 správně vyplněných dotazníků, což je číslo, které je nadstandardní tomu očekávanému. Avšak je to pro případné další výzkumníky informace o potenciálním navýšený zpětně vybraných dotazníků zvolením jiného termínu sběru dat.

Přesto jsme byli velmi vděční za výběr institucí – Neurologická ambulance Chmelová i Centrum pro epileptologii při Thomayerově nemocnici nám svou pomocí a entuziasmem umožnily sběr dat a zhodnotit tak všechny alternativní hypotézy a výzkumné cíle, jež jsme si stanovili a které budou na následujících řádcích blíže představeny a porovnány s výsledky z jiných studií.

Výsledky z hypotézy o vlivu pohlaví na hodnocení celkového QOL, jsme potvrdili rumunský výzkum „Assessment of quality of life in patients with epilepsy“ (Brusturean – Bota et al., 2013), jehož závěr zní, že pohlaví nemá vliv na hodnocení celkového QOL probandů.

Fakt, že ženy neskórují v dotazníku výše, než muži, může souviset s biologickými obdobími, která v životě žen nastávají a kterým jsme se věnovali v kapitole 11 – Žena a epilepsie. Nyní máme na mysli především pravidelnou menstruační periodu, která v souvislosti s možnou zvýšenou frekvencí záchvatů, může vést k vyšší celkové únavě žen (Servít, 1985). V této oblasti skórovaly ženy oproti mužům razantně níže. Naopak fakt, že muži neskórují v dotazníku výše, si odůvodňujeme možným strachem ze stigmatizace, pramenící z potenciálních záchvatů. V této oblasti skórovali muži níže než ženy a navíc

holandský výzkum „Coping style and quality of life in patients with epilepsy“ (Westerhuis et al., 2011) potvrdil, že muži aktivně nevyužívají vnitřních vyrovnávacích strategií.

Další aspekt, který nás v souvislosti s hodnocením celkového skóru dotazníku zajímal, byl ten, zdali věková kategorie, do které se proband řadí, má vliv na hodnocení celkové kvality života. Abychom vliv věku mohli porovnat, rozřadili jsme probandy do dvou skupin dle věkové klasifikace Langmaiera a Krejčířové (2006), dle které dolní hranice stáří nastává v rozvinutých zemích 65 rokem člověka. Epileptici ve věkové kategorii ≤ 64 let života skórovali v celkovém QOL signifikantně výše, než epileptici nad touto věkovou hranicí.

Tuto skutečnost můžeme přisoudit právě zmiňovanému faktu v kapitole 12, ve které se věnujeme otázce prevalence nově diagnostikovaných případů epilepsie ve stáří. Epilepsie je nejčastěji diagnostikována u jedinců nad 65 let života (Brázdil, 2003). Můžeme zde polemizovat, jak obtížně si lidé v tomto věku přivyknou novým životním aspektům, oproti mladším věkovým kategoriím, které dokáží najít pozitivní směry i v neblahých životních okamžicích a často se i snáze adaptují novým skutečnostem. Velikou roli v tomto ohledu dle našeho názoru může sehrát taktéž zmiňovaná komorbidita, neboť jak dále tvrdí Brázdil, (2003) v tomto věku je epilepsie nejčastěji důsledkem neurodegenerativních onemocnění mozku. To by mohla být odpověď na otázku, proč epileptici v dané vyšší věkové kategorii skórují v dotazníku QOLIE-31 níž v oblasti léčebného efektu a únavy, oproti druhé skupině.

Na druhou stranu právě španělský výzkum „Quality of life and economic impact of refractory epilepsy in Spain: The ESPERA study“ (Vilanveva et al., 2013) by nám mohl odtajnit záhadu obav ze záchvatu u věkové kategorie ≤ 64 let. Jeho výsledky hovoří o tom, že epilepsie klade psychologickou a sociální zátěž právě na pacienty, kteří mohou být schopni získat řidičský průkaz a kteří mohou utrpět pracovní nebo vzdělávací obtíže, či sociální stigma.

Naše další hypotéza se týkala vlivu pracovního zařazení na hodnocení kvality života epileptiků. Zde jsme získali opravdu negativně překvapující výsledek v podobě nižšího skórování v části, zabývající se strachem ze záchvatů u studujících a pracujících epileptiků. Tento fakt je možné připsat na vrub obavám z pracovních následků, jež by vlivem stigmatizace epileptiků mohly nastat. Celkově však náš výsledek podporuje závěry maďarské studie „Quality of life of patients with epilepsy (Hungarian survey)“ (Lám et al.,

2001). Oproti maďarské studii, hodnotí však čeští epileptici svůj stav ve všech směrech dotazníku lépe, než maďarští. To je jistě velký důvod k radosti, neboť to celkově vypovídá nejen o kvalitním stavu českého zdravotnictví, ale i o pohledu české společnosti na toto onemocnění.

Probandi léčení monoterapeuticky hodnotí kvalitu svého života lépe, než probandi léčení polyterapeuticky. Tento závěr pro nás nebyl zvláště překvapující, neboť vyplývá z logiky věci začarovaného kruhu s ohledem na počet užívajících antiepileptik a jejich možných vedlejších účinků. Dále je zřejmé, že pokud neúčinkuje monoterapeutická léčba, v zásadě se jedná o celkově hůře kompenzovatelný druh epilepsie a epileptici jsou tak kandidáty na neurochirurgické řešení jejich zdravotního stavu. Probandi léčení polyterapeuticky skórovali takřka ve všech sedmi oblastech, jež dotazník pojímá, níže. Náš výsledek je srovnatelný s výsledkem ze studie z Řecka „Association of demographic, clinical and treatment variables with quality of life of patients with epilepsy in Greece“ (Piperidou et al., 2008).

Pátá alternativní hypotéza se zabírala ovlivněním lokalizace epilepsie na hodnocení kvality života probandů. Navzdory našemu východisku, kdy pacienti s temporální lokalizací epilepsie mívají i celkově obtížněji kompenzovanou epilepsii a léčba antiepileptiky u nich bývá často náročná, (Kučerová & Preiss, 2006) se naše domněnky nepotvrdily. Domníváme se, že onemocnění epilepsie, ať již frontální, či temporální, s sebou do života jedince přináší mnohá úskalí, avšak nehledě na její lokalizaci. Dále nemůžeme nezmínit rozložení probandů ve skupinách, kdy skupina s temporální lokalizací (n=45) byla probandy značně navýšena oproti skupině s frontální lokalizací (n=18), což mohlo způsobit značné zkreslení výsledků. Zajisté se jedná o další doporučení, které v případné navazující magisterské studii, zohledníme, pro maximální validitu veškerých výsledků.

Probandi s parciálním typem záchvatu hodnotili kvalitu svého života lépe, než probandi s generalizovaným typem záchvatu. Tuto skutečnost si odůvodňujeme především v teoretické části zmiňovanou epileptickou aurou, která u parciálních typů záchvatů může u pacientů působit jako možný alarmující signál, že se blíží záchvat a pacienta na něj časově připravit (Komárek & Marusič, 2012). Oproti tomu generalizované záchvaty postihují obě mozkové hemisféry naráz, aura se tedy nedostavuje. Není proto s podivem,

že probandi s parciálním typem skórovali obzvlášť výše v subškálách jako strach ze záchvatu, emoční pohoda, či léčebný efekt.

Kéž by bylo možné do budoucích studií navýšit počet participantů, jistě bychom si vzali příklad z indické studie „Quality of life in patients with epilepsy in India“ (Push Paraja et al., 2011) a rozdělili bychom participanty na základě typů generalizovaných a parciálních záchvatu konkrétněji. Výsledky zmiňované studie ale v souhrnu prokazují nižší skórování pacientů s parciálními typy záchvatů, oproti generalizovaným. Sám Push Paraja a jeho tým však nemá pro výsledek své studie objektivní vysvětlení.

Našimi výsledky s poslední hypotézou jsme však podpořili trend vyššího skórování pacientů s plnou kompenzací, oproti těm nekompenzovaným. Můžeme proto potvrdit, že plně kompenzovaní pacienti hodnotí kvalitu svého života lépe, než nekompenzovaní pacienti. Jak vyplývá z našich výsledků, je to především energie/únava, léčebný efekt a strach ze záchvatů, které trápí nekompenzované pacienty nejvíce. Tento stav se plně ztotožňuje s výsledky z české studie, dále malajsijskými, ruskými výsledky a podporuje i výsledky z Velké Británie. Záhadou zůstává negace z již zmíněné rumunské studie.

Kdybychom měli shrnout naše výsledky ve smyslu, co nejvíce trápí epileptiky napříč vším rozdělením, rozhodně bychom zmínili téma únavy, které se mezi nejnižším skórováním objevovalo takřka u všech skupin a dále strach ze záchvatů. Na základě zjištěných faktů, bychom rádi pomohli ke zkvalitnění života epileptiků a to následujícími doporučeními:

- Zdokonalování léčebných účinků antiepileptik, tak aby se maximálně eliminovaly vedlejší účinky a dále tak, aby antiepileptika dostatečně kompenzovala záchvatovité stavy
- Edukace společnosti o onemocnění epilepsie

Pevně věříme, že edukace české společnosti v otázkách poskytnutí první péče o epileptiky by mohla přispět ke zlepšení obav epileptiků z možných záchvatů. Případná osvěta v návaznosti na propagační kampaně ILAE by mohla pomoci zlepšit celkový náhled na epileptiky bez stigmatického zatížení – a to především v otázkách pracovní sféry.

24 Závěr

Využitím dotazníku QOLIE-31 a statistických metod jsme obdrželi data, na základě jejichž zpracování a zanalyzování vyplývají následující skutečnosti.

Alternativní hypotézu pro danou hladinu významnosti jsme zamítli pro:

Vliv pohlaví na hodnocení celkové kvality života epileptiků.

Zjistili jsme, že není statisticky významný rozdíl v hodnocení celkového skóru dotazníku mezi mužským a ženským pohlavím.

Vliv lokalizace epileptogenní zóny na hodnocení celkové kvality života epileptiků.

Zjistili jsme, že není statisticky významný rozdíl v hodnocení celkového skóru dotazníku mezi probandy s temporální lokalizací epilepsie a probandy s frontální lokalizací epilepsie.

Alternativní hypotézu pro danou hladinu významnosti jsme přijali pro:

Vliv věkové kategorie na hodnocení celkové kvality života epileptiků.

Zjistili jsme statisticky významný rozdíl v hodnocení celkového skóru dotazníku mezi probandy ve věkové kategorii ≤ 64 let a probandy ve věkové kategorii ≥ 65 let, kdy probandi ve věkové kategorii ≤ 64 let skórují statisticky výše.

Vliv pracovního zařazení na hodnocení celkové kvality života epileptiků.

Zjistili jsme statisticky významný rozdíl v hodnocení celkového skóru dotazníku mezi zaměstnanými/studujícími probandy a probandy v invalidním či částečně invalidním důchodu, kdy zaměstnaní/studující probandi skórují statisticky výše.

Vliv antiepileptické léčby na hodnocení celkové kvality života epileptiků.

Zjistili jsme statisticky významný rozdíl v hodnocení celkového skóru dotazníku mezi probandy léčenými monoterapeuticky a probandy, léčenými polyterapeuticky, kdy monoterapeuticky léčení probandi skórují statisticky výše.

Vliv typu epileptických záchvatů na hodnocení celkové kvality života epileptiků.

Zjistili jsme statisticky významný rozdíl v hodnocení celkového skóru dotazníku mezi probandy s parciálním typem záchvatů a probandy

s generalizovaným typem záchvatů, kdy probandi s parciálním typem záchvatu skórují statisticky výše.

Vliv frekvence záchvatů na hodnocení celkové kvality života epileptiků.

Zjistili jsme statisticky významný rozdíl v hodnocení celkového skóru dotazníku mezi plně kompenzovanými probandy a probandy nekompenzovanými, kdy plně kompenzovaní pacienti skórují statisticky výše.

Souhrn

Bakalářská diplomová práce se zaměřuje na kvalitu života dospělých pacientů s epilepsií a na jejich vnímání vybraných životních oblastí s touto nemocí. V teoretické části jsme se s onemocněním epilepsie seznámili celkem ve 14 přehledných kapitolách, ze kterých 8 z nich pojímá toto onemocnění z lékařského – neurologického pohledu a dalších 6 kapitol seznamuje čtenáře s životními aspekty, do nichž epilepsie svým charakterem může zasahovat.

Epilepsie je skupina onemocnění, projevující se ve většině případů rekurentními epileptickými záchvaty. Ty mohou mít velmi variabilní podobu. Epileptické záchvaty, postihující jednu mozkovou hemisféru a pro něž jsou příznačné tzv. aury, nazýváme generalizované. Záchvaty postihující obě hemisféry, jsou tzv. záchvaty generalizované. Důvod vzniku onemocnění může mít idiopatický, symptomatický, či nejasný charakter. Zhruba ve 30% případů je nemoc dobře kompenzována antiepileptickými prostředky, cca 20% nemocných zůstává farmakorezistentními. Epidemiologie této nemoci je zcela nezávislá na rase, či kultuře. Celkem jí trpí cca 1 – 1,5% populace. V České republice se toto onemocnění týká až 100.000 nemocných, řadí se tak mezi druhé nejčastější neurologické onemocnění. Postihuje 2,5x častěji muže a její incidence je nejčastěji zaznamenána v dětství a raném stáří. Neurologický nález může být objeven pomocí diagnostických metod – např. CT, EEG, MRI.

Psychický dopad epilepsie na kvalitu života epileptiků je zřejmý ze studií, které potvrdily vyšší výskyt psychických poruch u pacientů s epilepsií. Jedná se pak především o depresivní poruchy, pozorované u pacientů s frontální a temporální lokalizací epilepsie, dále úzkostné poruchy, které často úzce souvisí s frontální lokalizací a jejichž výskyt je u epileptiků oproti zdravé populaci o 20-30% častější. Dále se jedná o psychotické poruchy, nejčastěji v souvislosti s temporální a frontální lokalizací epileptogenní zóny.

Psychologie pojímá kvalitu života epileptiků jako souznění tělesných, psychických, sociálních a duchovních aspektů, které umožňují člověku optimální bytí. Kvalita života v případě epilepsie odráží epileptikem individuálně vnímaný rozpor mezi aktuálním a vytouženým fyzickým, psychickým a sociálním stavem.

V každodenním životě se epileptik v souvislosti se svou nemocí může potýkat s nástrahami v oblasti pracovních, stravovacích, psychosociálních, cirkadiálních,

volnočasových a v případě žen i biologických sfér. Velikým fenoménem i v dnešní době v některých zemích zůstává přežitek stigmatizace pacientů s epilepsií.

Z kvantitativního hlediska se kvalita života epileptiků doporučuje zkoumat s ohledem na validitu, specificitu domény a difuzi použití vybraného nástroje. Tyto tři vlastnosti splňuje i námi vybraný dotazník QOLIE-31, použitý v praktické části bakalářské práce. Jedná se o sebeposuzovací dotazníkovou techniku, jejíž česká verze byla psychometricky ověřena v roce 2007. Dotazník obsahuje sedm multipoložkových škál, které se týkají oblastí: Strach ze záchvatu, celková kvalita života, emoční pohoda, únava/energie, kognitivní funkce, léčebný efekt a sociální fungování.

Náš výzkum byl pojat kvantitativně. Výzkumný vzorek se skládal z 68 dospělých epileptiků. Z toho 31 dotazníků jsme obdrželi z ambulance Neurologie Chmelová a 37 vyplněných dotazníků jsme obdrželi z Thomayerovy nemocnice. V obou případech výzkum probíhal po kladném vyjádření etické komise. Ve výzkumu bylo 38 mužů a 30 žen. Věk probandů se pohyboval v rozmezí 18-69 let, přičemž průměrný věk souboru byl 38,69 let.

Stanovili jsme si celkem 7 alternativních hypotéz. Na hladině významnosti $n=0,05$ jsme zjistili tyto výsledky:

Lokalizace epileptogenní zóny probanda nemá vliv na hodnocení celkového skóru QOL epileptiků. Zároveň pohlaví probanda nemá vliv na hodnocení celkového skóru QOL epileptiků. Náš závěr podporuje závěr rumunské studie „Assessment of quality of life in patients with epilepsy“ (Brusturean –Bota et al., 2013).

Dále jsme zjistili, že věk hraje v hodnocení kvality života významnou roli. Probandi ve věkové kategorii ≤ 64 let, vnímají kvalitu svého života signifikantně lépe, než probandi ve věkové kategorii ≥ 65 let. Probandi zaměstnaní/studující hodnotí kvalitu života signifikantně lépe, než pacienti v invalidním, či částečně invalidním důchodu. Náš závěr podporuje maďarský výzkum, jenž v roce 2001 provedl Lám a jeho tým: „Quality of life of patients with epilepsy (Hungarian survey)“. Probandi léčení jedním antiepileptikem, hodnotí kvalitu života signifikantně lépe, než probandi léčení více antiepileptiky. Náš výsledek se slučuje s výsledkem studie z Řecka „Association of demographic, clinical and treatment variables with quality of life of patients with epilepsy in Greece“ (Piperidou et al., 2008). Probandi s parciálním typem záchvatů hodnotí kvalitu svého života

signifikantně lépe, než probandi s generalizovaným typem záchvatů. V tomto výsledku se rozcházíme s indickou studií „Quality of life in patients with epilepsy in India“ (Pushparaja, Ravishankar, Saroja a Punith, 2011). Plně kompenzovaní probandi hodnotí kvalitu svého života signifikantně lépe, než nekompenzovaní pacienti. Zde se naše výsledky neslučují s rumunskými, podporují však např. výsledky studie provedené v Malajsii.

Subškála z dotazníku QOLIE-31, ve které probandi nejčastěji skórovali nejnižše nehledě na rozdělení do jednotlivých skupin, byla ta, věnující se únavě/energii.

Použité zdroje a literatura

1. (1992). Mezinárodní klasifikace nemocí: *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decennální revize MKN-10* (Vyd. 3.). Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky.
2. Allen, C. A., & Bishop, M. (2003). The impact of epilepsy on quality of life: a qualitative analysis. *Epilepsy & Behavior*, 4 (3), 226-33. doi: doi:10.1016/S1525-5050(03)00111-2.
3. Aminoff, J. M., & Daroff, R., B. (2014). *Encyclopedia of the Neurological Sciences*, St. Louis: Elsevier.
4. Arida, R. M., Cavalheiro, E. A., da Silva, A. C., & Scorza F. A. (2008). Physical activity and epilepsy: proven and predicted benefits. *Sport Medicine*, 38 (7), 607-615.
5. Bernardes, R. A., Moraes, I. G., Húngaro, M. A., Azevedo, B. C., Azevedo, J. R., & Bramante, C. M. (2009). Use of cone-beam volumetric tomography in the diagnosis of root fractures. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod.*, 108 (2), 270-277. doi: 10.1016/j.tripleo.2009.01.017.
6. Berto, P. (2002). Quality of life in patients with epilepsy and impact of treatments. *Pharmacoeconomics*, 20 (15), 1039-59.
7. Brázdil, M. (2001). Léčba epilepsie. *Medicína pro praxi*, 8 (11), 478-480.
8. Brázdil, M. (2003). Stáří a epilepsie. *Neurologie pro praxi*, 1, 8-10.
9. Browne, T. R., & Holmes, G. L. (2008). *Handbook od Epilepsy*. Philadelphia: Lippincott–Raven.
10. Brožová, K., & Hadač, J. (2012). Ketogenní dieta. *Neurologie pro praxi*, 14 (2), 89- 91.
11. Brusturean-Bota, E., Coadă, C. A., Buzoianu, A. D., & Perju-Dumbravă, L. (2013). Assessment of quality of life in patients with epilepsy. *International Journal of the Bioflux Society*, 5 (3), 82- 87.
12. Cascino, G. D., Gidal, B. E., & Goodkin, H. P. (2011). *Wyllie's treatment of epilepsy*. Philadelphia: Lippincott–Raven.
13. Cavanna, A. E., Rickards, H., & Ali, F. (2011). What makes a simple partial seizure complex? *Epilepsy Behavior*, 22 (4), 651-8. doi: 10.1016/j.yebeh.2011.10.003.

14. Cockerell, O. C. (2016) *Epilepsy audit report*. Dostupné z <http://www.drcockerell.co.uk/epilepsy-audit-report.html>.
15. Česká liga proti epilepsii (2016). *Pro lékaře*. Dostupné z <http://www.clpe.cz/>.
16. Desitin Pharma (2003). *Co bychom měli vědět o epilepsii*. Praha: Author.
17. Desitin Pharma (2016). *Epilepsie a řidičský průkaz*. Dostupné z http://www.desitin.cz/fileadmin/web_files_cz/Downloads/Epilepsie_a_ridicky_prukaz.pdf
18. Desitin Pharma (2016). *Epilepsie a zbrojní průkaz*. Dostupné z http://www.desitin.cz/fileadmin/web_files_cz/Downloads/EPILEPSIE_A_ZBROJNI_PRUKAZ_NOVY.pdf.
19. Dolanský, J. (2000). *Současná epileptologie*. Praha: Triton.
20. Ebrahimi, A., Berekatani, M., Bornamanesh, A., Reza, M., Salehzadeh, M. & Maracy, M. (2013). Psychometric properties and validation of Persian version of quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-89). *Journal of research in medical sciences*, 18 (11), 990–994.
21. EpiStop (2014). *Epilepsie a zaměstnání*. Získáno z http://www.clpe.cz/old_web_CLPE/library/epilepsie_zamestnani.pdf.
22. EpiStop (2016). *Představení EpiStop z.s.* Dostupné z <http://www.epistop.cz/>.
23. Guo, W., Wu, J., Wang, W., Guan, B., Snape, D.,...Jacoby, A. (2012). The stigma of people with epilepsy is demonstrated at the internalized, interpersonal and institutional levels in a specific sociocultural context: Findings from an ethnographic study in rural China. *Epilepsy & Behavior*, 25 (2), 282-288. doi:10.1016/j.yebeh.2012.08.013.
24. Gurková, E. (2011). *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada.
25. Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.
26. Hogan, R. E., & Kaiboriboon, K. (2003). The "dreamy state": John Hughlings-Jackson's ideas of epilepsy and consciousness. *The American journal of psychiatry*, 160, 1740-7. doi: 10.1176/appi.ajp.160.10.1740.
27. Hovorka, J., Herman, E., & Nežádal, T. (2004). Epilepsie a základy antiepileptické léčby. Část 1. – diagnostika a léčba. *Psychiatrie pro praxi*, 3, 123-130.
28. Hovorka, J., Herman, E., Bajaček, M., Doubek, P., & Praško, J. (2005). Psychiatrické aspekty epilepsie. *Neurologie pro praxi*, 6 (2), 91-95.

29. Hovorka, J., Herman, E., Kočvarová, J., & Nežádal, T. (2004). Psychiatrické aspekty intraktabilní epilepsie. In M. Brázdil, J. Hadač & P. Marusič, *Farmakorezistentní epilepsie* (227-235). Praha: Triton.
30. Hovorka, J., Nežádal, T., & Janicadisová, M. (2006). Klinická charakteristika epilepsie a epileptických záchvatů ve stáří. *Česká geriatrická revue*, 4 (3), 146-156.
31. Hugo, J., & Vokurka, M. (2007). *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf.
32. Javůrková, A. (2003). Úzkostné poruchy u epilepsie a kognitivně behaviorální terapie. *Československá psychologie*, 47 (5), 460-469.
33. Kacířová, I., & Grundmann, M. (2008). Antiepileptika a těhotenství. *Neurologie pro praxi*, 9 (3), 182-188.
34. Kalina, M. (2002). Status epilepticus. *Neurologie pro praxi*, 2, 87-93.
35. Komárek, V. & Marusič, P. (2012). Epilepsie. In J. Ambler., Z. Bednařík, *Klinická neurologie - speciální část* (285-330). Praha: Triton.
36. Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
37. Kuba, R. (2010) Antiepileptika a jejich klinické použití v epileptologii. *Praktické lékařství*, 6 (2), 62-66.
38. Kuba, R. (2012) Léčba farmakorezistentní epilepsie. *Neurologie pro praxi*, 2, 71-75.
39. Kuba, R., & Ryzí, M. (2010). Somaticky podmíněné neepileptické záchvaty. *Neurologie pro praxi*, 11 (3), 153-156.
40. Kuba, R., & Zelená, V. (2008). Sexuální dysfunkce u žen s epilepsií a jejich příčiny. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 104 (3), 271-276.
41. Kučerová, H., & Presiss, M. (2006). *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada.
42. Kuzníková, I. (2011). *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada.
43. Lám, J., Rózsavölgyi, M., Soós G, Vincze, Z. & Rajna, P. (2001). Quality of life of patients with epilepsy (Hungarian survey). *Seizure Journal*, 10 (2), 100-106. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/seiz.2000.0461>.
44. Leone, A. M., Beghi, E., Righini, C., Apolone, G., Mosconi, P. (2005). Epilepsy and quality of life in adults: A review of instruments. *Epilepsy research*, 1-3, 23-44. doi: [doi:10.1016/j.eplesyres.2005.02.009](https://doi.org/10.1016/j.eplesyres.2005.02.009).
45. Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. Thousand Oaks, CA: Sage.
46. Melikyan, E., Guekht, A., Milchakova, L., Lebedeva, A., Bondareva, I., & Gusev, E. (2013). Health-related quality of life in Russian adults with epilepsy: the effect

- of socio-demographic and clinical factors. *Epilepsy & Behavior*, 25 (4), 670-675. doi: 10.1016/j.yebeh.2012.09.042.
47. Mollaglu, M., Durna, Z., & Bolayir, E. (2015). Validity and Reliability of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31) for Turkey. *Noropsikiyatriarsivi*, 2, 1-7. doi: 10.5152/npa.2015.8727
48. Moráň, M. (2007). *Praktická epileptologie*. Praha: Triton.
49. Nešpor, K. (2005). Alkohol a epilepsie. *Česká a slovenská psychiatrie*, 101 (6), 329-330.
50. Nicholls, J. G., Martin, R. A., & Wallace, B. G. (2013). *Od neuronu k mozku*. Praha: Academia.
51. Norsa'adah, B., Zainab, J., & Knight, A. (2013). The quality of life of people with epilepsy at a tertiary referral centre in Malaysia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 2-6. doi: 10.1186/1477-7525-11-143.
52. Novák, V., & Kunčíková, M. (2010). Spánek a epilepsie. *Neurologie pro praxi*, 11(4), 239-243.
53. Novák, Z., Kuba, R., Brázdil, M., Chrastina, J., & Rektor, I. (2004). Stimulace nervus vagus v terapii farmakorezistentní epilepsie. *Neurologie pro praxi*, 2, 63-66.
54. Novotná, I. (2008). *EEG, epilepsie a diferenciální diagnostika poruch vědomí*. Praha: NC NZO.
55. Obereignerů, K., Mareš, J., Obereignerů, R., & Kaňovský (2010). Výskyt psychogenných poruch v neurologii. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 106 (5), 529-533.
56. Orel, M. (2015). *Nervové buňky a jejich svět*. Praha: Grada.
57. Orel, M., Facová, V. (2009). *Člověk, jeho mozek a svět*. Praha: Grada.
58. Ošlejšková, H. (2011). *Incidence a prevalence epilepsie podle věkových skupin*. Dostupné z <http://telemedicina.med.muni.cz/pdm/detska-neurologie/index.php?pg=epilepsie--definice>
59. Piperidou, C., Karlovasitou, A., Triantafyllou, N., Dimitrakoudi, E., Terzoudi, A... Balogiannis, S. (2013). Association of demographic, clinical and treatment variables with quality of life of patients with epilepsy in Greece. *Quality of Life Research*, 17 (7), 987-996. doi: 10.1007/s11136-008-9375-9.
60. Placantonakis, G. (2009). Localization in epilepsy. *Neurologic Clinics*, 27 (4), 1015-1030. doi:10.1016/j.ncl.2009.08.004.

61. Preiss, M. (1996). Změny intelektové výkonnosti v čase u epilepsie. *Česko-Slovenská psychiatrie*, 92 (3), 171-179.
62. Pushparaja, H., Ravishankar, K., Naik, A., Saroja, A., & Punith, K. (2011). Quality of life in patients with epilepsy in India. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 1, 33-38. doi: 10.4103/0976-3147.80092.
63. Sasín, J. (1975). *Socializace dětí s epilepsií*. Praha: SPN – pedagogické nakladatelství.
64. Seeram, E. (2015). *Computed Tomography: Physical Principles, Clinical Applications, and Quality control*. St. Louis: Elsevier.
65. Seidl, Z. (2015). *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada.
66. Servít, Z. (1985). *Nervové záchvaty a epilepsie*. Praha: Avicenum.
67. Silverman, D. (2005). *Doing Qualitative Research: A Practical Handbook*. California: SAGE
68. Společnost „E“ (2012). *Formy činnosti společnosti „E“*. Dostupné z <http://www.spolecnost-e.cz/cinnost-sdruzeni/>.
69. Sportujeme s epilepsií (2009). *EpiStop z.s.* Praha: Thomayerova nemocnice.
70. Stelzer, J., & Chytilová, L. (2007). *První pomoc pro každého*. Praha: Grada.
71. Taylor, R. S., Sander, J. W., Taylor, R. J., & Baker, G. A. (2011). Predictors of health – related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review. *Epilepsia*, 52 (12), 2168-2180. doi: 10.1111/j.1528-1167.2011.03213.x.
72. Ticháčková, A. (2012). Deprese a epilepsie. *Psychiatrie pro praxi*, 13 (4), 169-173.
73. Ticháčková, A., & Pidrman, V. (2004). Epilepsie z pohledu psychiatra. *Psychiatrie pro praxi*, 5, 222-226.
74. Tlustá, E., Kuběna, A., Salek, S., & Vlček, J. (2007). Psychometric properties of the Czech version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). *Epilepsy & Behavior*, 10 (3), 407-411. doi:10.1016/j.yebeh.2007.01.002
75. Trimble, M., & Schmitz, B. (1997). *The psychoses of epilepsy/schizophrenia*. Philadelphia: Lippincott-Raven.
76. Urbach, H., Wellmer, J. (2013). *MRI in epilepsy*. NY: Springer.
77. Vickrey, B. G., Kenneth, R. P., Hays, R. D., Hermann, B. P., Meador, K. J. & Devinsky, O. (1993). Quality of life in epilepsy QOLIE-31 – Scoring Manual (Version 1.0). *RAND QOLIE development group*.
78. Villanueva, V., Girón, J. M., Martín, J., Henández-Pastor, J., Lahuerta, J.,...Lévy-Bachelot, L. (2013). Quality of life and economic impact of refractory epilepsy in

- Spain: The ESPERA study. *Neurología*, 28 (4), 195-204. doi:10.1016/j.nrleng.2012.04.013.
79. Viteva, E. (2012). Stigmatization of patients with epilepsy: a review of the current problem and assessment of the perceived stigma in Bulgarian patients. *Epilepsy & Behavior*, 25 (2), 239-43. doi: 10.1016/j.yebeh.2012.07.018.
80. Vojtěch, Z. (2000). *Epilepsie dospělých*. Praha: Triton.
81. Westerhuis, W., Zijlmans, M., Fischer, K., van Andel, J. & Leijten, F. S. (2011). Coping style and quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study. *Journal of Neurology*, 1, 37-43. doi: 10.1007/s00415-010-5677-2.
82. Yue, L., Yu, P., Zhao, D., Wu, D., Zhu, G.,...Hong, Z. (2011). Determinants of quality of life in people with epilepsy and their gender differences. *Epilepsy & Behavior*, 22 (4), 692-969. doi: 10.1016/j.yebeh.2011.08.022.
83. Zárubová, J. (2010). Epilepsie, těhotenství a kojení. *Neurologie pro praxi*, 11 (5), 292-296.
84. Zárubová, J. (2014). Co je nového na téma „Žena a epilepsie“? *Neurologie pro praxi*, 15 (6), 300-304.

Přílohy bakalářské práce

Příloha 1: Formulář zadání bakalářské diplomové práce

Příloha 2: Český a cizojazyčný abstrakt bakalářské diplomové práce

Příloha 3: Průvodní dotazník

Příloha 4: Česká verze dotazníku QOLIE-31

Příloha 5: Vyhodnocovací manuál dotazníku QOLIE-31

Příloha č. 1 : Formulář zadání bakalářské diplomové práce

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2015/2016

Studijní program: Psychologie
Forma: Prezenční
Obor/komb.: Psychologie (PCH)

Podklad pro zadání BAKALÁŘSKÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
KRÁTKÁ Anna	Horní Ředice 50, Horní Ředice	F150947

TÉMA ČESKY:

Kvalita života dospělých pacientů s epilepsií

TÉMA ANGLICKY:

Quality of life in adult patients with epilepsy

VEDOUcí PRÁCE:

PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

1) Studium literatury z oblasti klinické psychologie, psychologie zdraví, neuropsychologie, neurologie, odborných článků, časopisů a dokumentů. 2) Bakalářská práce bude zaměřena na epilepsií, kvalitu života dospělých pacientů s epilepsií. 3) Teoretická část - popis charakteristiky onemocnění epilepsie z neurologického a psychologického pohledu. 4) Výzkumná část - Bude použito kvantitativního výzkumu, na základě záměrného výběru přes instituce: Neurologie Chmelová a Centrum pro epileptologii při Thomayerově nemocnici. 5) Statistické zpracování výsledků. 6) Interpretace výsledků s přihlédnutím k poznatkům z teoretické části BP. Cílem práce bude zjistit rozdíly v hodnocení QOL mezi dospělými probandy s epilepsií. Zkoumaný soubor bude tvořit cca 30 probandů s epilepsií po domluvě přes zmíněné instituce. 7) Parametry práce - v souladu s metodickými pokyny katedry. 8) Použité metody sběru dat - dotazník QOLIE-31.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Ambler, Z., et al. (2010). Klinická neurologie. Praha: Triton s.r.o.
- Faber, J. (2001). Epilepsie a epileptózy. Praha: Maxdorf Jessenius.
- Gurková, E. (2011). Hodnocení kvality života. Praha: Grada.
- Orel, M. et al. (2009). Člověk, jeho mozek a svět. Praha: Grada.
- Preiss, J., Zvárová, J., Stanovská, Z. (2005) Kvalita života ve vztahu ke zdraví u nemocných epilepsií. Některé psychometrické charakteristiky české verze dotazníku QOLIE-89. Československá Psychologie 49: 140-156.
- Řehan, V., Cakirpaloglu, P. et al. (2013). Metodika výzkumu Katedry psychologie FF UP v Olomouci. Olomouc: FF UP, Partnerská síť.
- Servít, Z. (1985). Nervové záchvaty a epilepsie. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství.
- Thustá E., Kuběna, A., Salek, S., Vlček, J. (2007) Psychometric properties of the Czech version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). Epilepsy & Behavior 10: 407-411.
- Vojtěch, Z. (2000). Epilepsie dospělých. Praha: Triton s

Příloha č. 2 : Český a cizojazyčný abstrakt bakalářské diplomové práce

Abstrakt bakalářské diplomové práce:

Název práce: Kvalita života dospělých pacientů s epilepsií

Autor práce: Anna Krátká

Vedoucí práce: PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

Počet stran a znaků: 71 stran, 114 710 znaků

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 84

Abstrakt:

Epilepsie je neurologické onemocnění, které se typicky manifestuje do podoby epileptických záchvatů. Práce zahrnuje obecné poznatky o epilepsii z jejího lékařského i psychologického pohledu, a dále souhrnně představuje téma kvality života s tímto onemocněním. Výzkum je koncipován jako kvantitativní. Výběrový soubor tvořily osoby s epilepsií starší 18 let skrz záměrný výběr přes instituce. Celkový počet respondentů činil 68 epileptiků. Použitou dotazníkovou technikou byla česká verze dotazníku QOLIE-31.

Výzkumná část poskytuje odpověď na 7 alternativních hypotéz, které jsme statisticky ověřili pomocí T-testu pro nezávislé skupiny na hladině významnosti $p = 0,05$. Z výsledků vyplývá následující: Zjistili jsme, že není statisticky významný rozdíl v hodnocení QOL mezi mužským a ženským pohlavím a dále, není statisticky významný rozdíl v hodnocení QOL mezi probandy s temporální lokalizací epilepsie a probandy s frontální lokalizací epilepsie. Statisticky významný rozdíl v hodnocení QOL, jsme objevili v následujících oblastech: Probandi ve věkové kategorii ≤ 64 let vnímají QOL lépe, než probandi ve věkové kategorii ≥ 65 let. Probandi zaměstnaní/studující hodnotí QOL lépe, než probandi v ID či ČID. Probandi léčení monoterapeuticky, hodnotí QOL lépe, než probandi léčení polyterapeuticky. Probandi s parciálním typem záchvatů hodnotí QOL lépe, než probandi s generalizovaným typem záchvatů. Plně kompenzovaní probandi hodnotí QOL lépe, než nekompenzovaní probandi.

Klíčová slova: Epilepsie, Kvalita života, QOLIE-31

Abstract of thesis:**Title:** Quality of life in adult people with epilepsy**Author:** Anna Krátká**Supervisor:** PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.**Number of pages and characters:** 71 pages, 114 710 characters**Number of appendices:** 5**Number of references:** 84**Abstract:**

Epilepsy is a neurological disease that typically manifests in to the form of epileptic seizures. Work includes general knowledges about epilepsy from her medical and psychological point of view, and collectively represents the topic of quality of life with this disease. The research is designed as quantitative. The sample consisted of people with epilepsy aged 18 years through a deliberate choice through institutions. The total number of respondents was 68 epileptics. We used the Czech version of the questionnaire QOLIE-31.

The research provides answers to 7 alternative hypotheses that are statistically using T-test for independent variables at a significance level of $p = 0.05$. The results show the following: We found that there is no statistically significant difference between male and female sex in QOL assessment and further, there is no statistically significant difference between probands with epilepsy and temporal localization of probands with epilepsy frontal localization in QOL assessment. A statistically significant difference in QOL assessment, we found in the following areas: Probands in the age ≤ 64 years, they perceive their quality of life better than probands in the age group ≥ 65 years. Probands employed / student evaluate QOL better than probands in the ID or CID. Probands one antiepileptic treatment, evaluate QOL better than probands treating multiple AEDs. Probands with frontal type of epilepsy evaluated QOL better than probands with generalized seizure type. Compensated probands evaluated QOL better than offset probands.

Key words: Epilepsy, Quality of life, QOLIE-31



Informace o studii

Kvalita života dospělých pacientů s epilepsií

Tato informace slouží jako podklad pro informování účastníka ve výzkumné studii.

Vážená paní, vážený pane,

dovoluji si Vás požádat o spolupráci ve výzkumné studii praktické části své bakalářské práce, zabývající se kvalitou života epileptiků. Výzkum realizuji jako studentka bakalářského programu oboru Psychologie na filozofické fakultě Univerzity Palackého.

Hlavní část výzkumu se skládá z dotazníkové techniky QOLIE-31, jež obsahuje 31 sebeposuzovacích otázek. Vyplnění dotazníku zabere do 10 minut Vašeho času.

Vyplněný dotazník vložte do přidělené obálky a odevzdejte, prosím, svému lékaři při následující návštěvě ambulance.

Výzkum je zcela anonymní. Veškeré osobní údaje o Vás budou přístupné pouze a jenom členům výzkumného týmu a nebudou sděleny třetím osobám.

Výsledky výzkumu budou zveřejněny takovým způsobem, aby se vyloučila možnost identifikace jednotlivých účastníků.

Účast na výzkumu je dobrovolná a svou účast na výzkumu můžete kdykoliv před nebo i v jeho průběhu odvolat.

Mnohokrát děkujeme za Vaši účast na výzkumném projektu.

Autor bakalářské práce:

Anna Krátká

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.



*Před vyplněním dotazníku,
vyplňte, prosím, následující tabulku:

Nejvyšší dosažené vzdělání:	<input type="checkbox"/> Bez vzdělání <input type="checkbox"/> Základní vzdělání <input type="checkbox"/> SŠ bez maturity <input type="checkbox"/> SŠ s maturitou <input type="checkbox"/> VOŠ <input type="checkbox"/> VŠ vzdělání
Pracovní zařazení:	<input type="checkbox"/> Pracující/studující <input type="checkbox"/> Starobní důchod <input type="checkbox"/> Invalidní/část. invalidní důchod
Počet užívaných antiepileptik:	
Další léčená onemocnění:	

*U uzavřených otázek zaškrtněte, prosím, správnou odpověď.

Příloha č. 4. Česká verze dotazníku QOLIE-31:

CZECH QOLIE

KVALITA ŽIVOTA U EPILEPSIE

(QOLIE)-31 (Verze 1.0)

Formulář pro pacienta

Nepište do
tohoto
sloupce

dnešní datum ____ / ____ / ____
den měsíc rok

jméno a příjmení pacienta _____

číslo pacienta _____

pohlaví: muž žena datum narození ____ / ____ / ____
den měsíc rok

POKYNY

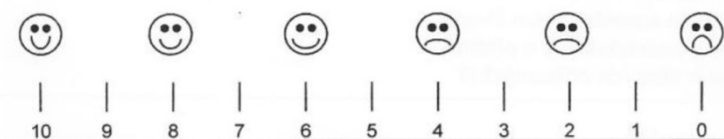
Tento průzkum je zaměřen na Vaše zdraví a každodenní činnosti. Odpovězte na každou otázku zakroužkováním odpovídajícího čísla (1,2,3...).

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

(stejně špatná
nebo horší než
být po smrti)

CZECH QOLIE

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/á 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 návštěvy u přátel nebo blízkých příbuzných)?	1	2	3	4	5	6

Nepište do tohoto sloupce

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

(Zakroužkujte
jedno číslo)

velmi dobrá: lepší už to být nemohlo	1
spíš dobrá	2
ani dobrá ani špatná	3
spíš špatná	4
velmi špatná: horší už to být nemohlo	5

Copyright © Trustees of Dartmouth College

Další otázka se týká **PAMĚTI**.

Nepište do
tohoto
sloupce

(Zakroužkujte jedno číslo)

		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	větší- nou	mnohdy	někdy	málok- dy	nikdy
16.	Potíže si zapamatovat, co Vám lidé říkají	1	2	3	4	5	6

Následující otázky se týkají případných problémů se **SOUSTŘEDĚNÍM**. Zakroužkujte jedno 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	větší- nou	mnohdy	někdy	málok- dy	nikdy
17.	Potíže soustředit se 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	jenom 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

Další otázky se týkají Vašich **POCITŮ** ohledně **záchvatů**.

CZECH QOLIE

(Na každém řádku zakroužkujte jedno číslo)

Nepište do
tohoto
sloupce

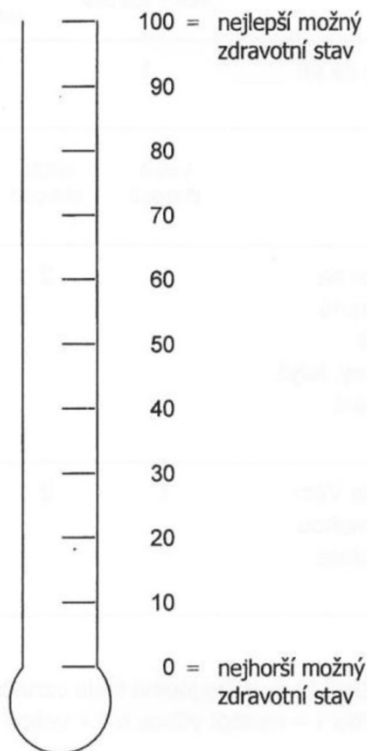
	velké obavy	určité obavy	malé obavy	žádné obavy
21. Máte obavy, že budete mít příští měsíc záchvat?	1	2	3	4
	velké starosti	občasné starosti	vůbec žádné starosti	
22. Děláte si starosti, že se při záchvatu zraníte?	1	2	3	
	velké starosti	určité starosti	malé starosti	vůbec žádné starosti
23. Dělá Vám starosti, že se můžete dostat do trapné situace nebo mít jiné společenské problémy, když budete mít příští měsíc záchvat?	1	2	3	4
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.

	netrápí vůbec				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 možný 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.

Nepište do
tohoto
sloupce



Příloha č. 5. Vyhodnocovací manuál dotazníku QOLIE-31:

**TABLE 2
QOLIE-31 SCORING FORM**

Scale/Item Numbers	Response						Subtotal	Final Score, 0-100 point scale
	1	2	3	4	5	6		
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	_____	x	.08	=	_____ (a)
Overall quality of life	_____	x	.14	=	_____ (b)
Emotional well-being	_____	x	.15	=	_____ (c)
Energy/fatigue	_____	x	.12	=	_____ (d)
Cognitive functioning	_____	x	.27	=	_____ (e)
Medication effects	_____	x	.03	=	_____ (f)
Social functioning	_____	x	.21	=	_____ (g)
OVERALL SCORE: Sum subtotals (a) through (g) =					_____