

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2018

Terezie Bernardová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií

Kvalita života u pacientů s epilepsií

Terezie Bernardová

Bakalářská práce

2018

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2016/2017

## **ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Terezie Bernardová**  
Osobní číslo: **Z15270**  
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**  
Studijní obor: **Všeobecná sestra**  
Název tématu: **Kvalita života u pacientů s epilepsií**  
Zadávající katedra: **Katedra ošetrovatelství**

### Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího

Rozsah pracovní zprávy: 35 stran

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

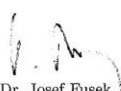
Seznam odborné literatury:

1. GURKOVÁ, Elena. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.
2. HOVORKA, Jiří. Volba antiepileptické léčby na dvou osách: I. podle typu epileptických záchvatů/syndromu a podle priorit antiepileptika; II. podle individuality pacienta. Neurologie pro praxi, 2011, 12(2), 91-97. ISSN 1213-1814.
3. MARUSIČ, Petr, KRIJTOVÁ, Hana. Kompenzovaný pacient s epilepsií cesta a cíl. Neurologie pro praxi, 2011, 12(6), 407-410. ISSN 1213-1814.
4. NOVOTNÁ, Irena. Epilepsie a jiné poruchy vědomí. Practicus, 2014, 13(6), 22-24. ISSN 1213-8711.
5. SEIDL, Zdeněk. Neurologie pro studium i praxi. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.


Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Romana Procházková**  
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2016**

Termín odevzdání bakalářské práce: **7. května 2018**

  
prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.  
děkan

L.S.

  
PhDr. Kateřina Hóráčková, DiS.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 9. března 2018

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 9/2012, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 2. května 2018

Terezie Bernardová

## **PODĚKOVÁNÍ**

Mnohokrát děkuji především své vedoucí bakalářské práce Mgr. Romaně Procházkové za velmi cenné rady při psaní této práce. Další poděkování patří MUDr. Renatě Listoňové, mým kolegyním na neurologickém oddělení a ambulancích v Oblastní nemocnici v Náchodě. V neposlední řadě chci velmi poděkovat i všem respondentům, kteří věnovali svůj čas k vyplnění mého dotazníku. Děkuji velmi moc paní Zuzaně Maurové za její ochotu a vstřícnost při vyhledávání cenných zdrojů k této práci.

V Pardubicích dne 2. května 2018

## **ANOTACE**

Bakalářská práce se zabývá dopadem epilepsie na kvalitu života pacientů. V teoretické části práce je popsána historie epilepsie, charakter nemoci, její diagnostika i terapie, dále problematika epilepsie v životě ženy a v životě seniorů. Závěr kapitoly se věnuje roli sestry při edukaci pacientů s epilepsií. Další kapitola shrnuje problematiku kvality života obecně i v životě epileptiků. Popsány jsou nástroje měření kvality života související se zdravím při epilepsii, zejména pak dotazníky QOLIE-31 a QOLIE-31-P. Pacienti s epilepsií jsou vystaveni zdravotní, sociální a psychické zátěži, která se odráží na jejich celkové kvalitě života. Cílem praktické části práce je zjistit a zhodnotit úroveň kvality života u pacientů s epilepsií pomocí standardizovaného dotazníku QOLIE-31-P se zaměřením na odlišnost mezi pohlavími a věkovými kategoriemi a popsat, jak dopad tohoto onemocnění vnímají sami pacienti.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

epilepsie, kvalita života, zdravotní zátěž

## **TITLE**

Title of the bachelor thesis in the English language.

## **ANNOTATION**

This bachelor thesis deals with epilepsy and its impact on the quality of patients' life. Theoretical part of the thesis describes the history of epilepsy, the character of the disease, its diagnostics and treatment and also the epilepsy difficulties in women's and seniors' life. The last part of the chapter focuses on nurse's role in educating patients with epilepsy. The next chapter summarizes the issue of the life quality of patients with epilepsy in general. It describes the ways how to measure the quality of life related to the health of patients with epilepsy, especially questionnaires QOLIE-31 and QOLIE-31-P. Epilepsy patients face health, social and mental difficulties which effect their quality of life in all aspects. The practical part aims at finding out and evaluating the level of the life quality of epileptic patients using the standardized questionnaire QOLIE-31-P focusing on differences in gender and age categories and describing how the patients themselves perceive this diagnosis.

## **KEYWORDS**

epilepsy, quality of life, disease burden

# OBSAH

|   |           |
|---|-----------|
| <b>ÚVOD</b> .....                                     | <b>13</b> |
| <b>CÍLE PRÁCE</b> .....                               | <b>14</b> |
| <b>I. TEORETICKÁ ČÁST</b> .....                       | <b>15</b> |
| <b>1 Epilepsie</b> .....                              | <b>15</b> |
| 1.1 Historie epilepsie .....                          | 15        |
| 1.1.1 Epilepsie ve starověku a středověku .....       | 15        |
| 1.1.2 Epilepsie v novověku.....                       | 16        |
| 1.1.3 Epilepsie od 19. století po současnost .....    | 17        |
| 1.2 Epidemiologie.....                                | 18        |
| 1.3 Epileptické záchvaty.....                         | 18        |
| 1.3.1 Klasifikace záchvatů .....                      | 19        |
| 1.4 Diagnostika epilepsie.....                        | 19        |
| 1.4.1 Vyšetřovací metody .....                        | 20        |
| 1.5 Prognóza .....                                    | 20        |
| 1.6 Terapie epilepsie.....                            | 20        |
| 1.6.1 Režimová opatření .....                         | 21        |
| 1.6.2 Medikamentózní terapie .....                    | 21        |
| 1.6.3 Chirurgická terapie .....                       | 23        |
| 1.7 Psychologická zátěž.....                          | 23        |
| 1.8 Žena a epilepsie .....                            | 24        |
| 1.9 Epilepsie ve stáří.....                           | 24        |
| 1.10 Úloha sestry v péči o pacienta s epilepsií ..... | 25        |
| <b>2 Kvalita života</b> .....                         | <b>26</b> |
| 2.1 Zkoumání kvality života .....                     | 26        |
| 2.2 Kvalita života epileptika .....                   | 28        |

|                           |   |           |
|---------------------------|---|-----------|
| 2.3                       | Měření kvality života u dospělých s epilepsií ..... | 28        |
| 2.3.1                     | Dotazníky QOLIE .....                               | 29        |
| <b>II.</b>                | <b>VÝZKUMNÁ ČÁST.....</b>                           | <b>33</b> |
| <b>3</b>                  | <b>Výzkumné otázky.....</b>                         | <b>33</b> |
| 3.1                       | Metodika výzkumu .....                              | 33        |
| <b>4</b>                  | <b>Prezentace výsledků.....</b>                     | <b>35</b> |
| <b>DISKUZE</b>            | <b>.....</b>  | <b>62</b> |
| <b>ZÁVĚR</b>              | <b>.....</b>  | <b>66</b> |
| <b>Použitá literatura</b> | <b>.....</b>  | <b>68</b> |
| <b>Přílohy</b>            | <b>.....</b>  | <b>72</b> |

## SEZNAM ILUSTRACÍ A TABULEK

|            |  |    |
|------------|--|----|
| Obrázek 1  | Klasifikace záchvatů, upraveno dle návrhu komise ILAE, 2010<br>(Rektor a Ošlejšková, 2010, s. 14)..... | 19 |
| Obrázek 2  | Jak byste celkově hodnotil/a kvalitu svého života? .....   | 36 |
| Obrázek 3  | Cítil/a jste se pln/a elánu? .....   | 36 |
| Obrázek 4  | Cítila jste se pln/a energie? .....  | 37 |
| Obrázek 5  | Cítil/a jste se vyčerpan/a? .....  | 37 |
| Obrázek 6  | Cítil/a jste se unaven/a? .....  | 38 |
| Obrázek 7  | Nakolik Vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže s energií? .....                              | 39 |
| Obrázek 8  | Byl/a jste velmi nervózní? .....   | 39 |
| Obrázek 9  | Měl/a jste takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit? .....                                       | 40 |
| Obrázek 10 | Pociťoval/a jste klid a pohodu? .....  | 41 |
| Obrázek 11 | Pociťoval/a jste pesimismus a smutek? .....  | 41 |
| Obrázek 12 | Byl/a jste šťastný/á? .....  | 42 |
| Obrázek 13 | Nakolik Vás celkově trápí emoční problémy a potíže? .....  | 42 |
| Obrázek 14 | Omezoval Vás Váš zdravotní stav ve společenském životě? .....  | 43 |
| Obrázek 15 | Volný čas např. zájmy a chození mimo domov.....  | 44 |
| Obrázek 16 | Řízení auta nebo používání dopravních prostředků.....  | 44 |
| Obrázek 17 | Nakolik Vám vadí Vaše omezení při práci? .....   | 45 |
| Obrázek 18 | Nakolik Vám vadí Vaše omezení v sociální oblasti? .....  | 46 |
| Obrázek 19 | Nakolik Vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže s prováděním<br>každodenních činností? .....  | 46 |
| Obrázek 20 | Bylo pro Vás obtížné přemýšlet nad problémy a řešit je? .....  | 47 |
| Obrázek 21 | Měl/a jste během posledních 4 týdnů nějaké potíže s pamětí? .....                                      | 48 |
| Obrázek 22 | Máte potíže si zapamatovat, co Vám lidé říkají? .....  | 48 |
| Obrázek 23 | Máte potíže soustředit se na čtení? .....  | 49 |
| Obrázek 24 | Máte potíže soustředit se v určité chvíli na provádění jen jedné věci? .....                           | 49 |
| Obrázek 25 | Nakolik Vás obtěžují problémy s pamětí? .....  | 50 |
| Obrázek 26 | Nakolik Vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže s duševními<br>činnostmi? .....               | 51 |
| Obrázek 27 | Nakolik Vás obtěžují vedlejší fyzické účinky léků na epilepsii? .....                                  | 52 |
| Obrázek 28 | Nakolik Vás obtěžují vedlejší psychické účinky léků na epilepsii? .....                                | 52 |

|            |  |    |
|------------|--|----|
| Obrázek 29 | Dělá Vám starosti, že Vám léky, které užíváte, mohou uškodit, pokud je budete brát delší dobu? .....                                     | 53 |
| Obrázek 30 | Nakolik vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže s vedlejšími účinky léků na epilepsii? .....                                    | 54 |
| Obrázek 31 | Jak často v posledních 4 týdnech jste se obával/a dalšího záchvatu? .....  | 54 |
| Obrázek 32 | Máte obavy, že budete mít příští měsíc záchvat? .....  | 55 |
| Obrázek 33 | Děláte si starosti, že se při záchvatu zraníte? .....  | 56 |
| Obrázek 34 | Dělá Vám starosti, že se můžete dostat do trapné situace nebo mít jiné společenské problémy, když budete mít příští měsíc záchvat? ..... | 56 |
| Obrázek 35 | Nakolik Vás Vaše záchvaty obtěžují? .....  | 57 |
| Obrázek 36 | Nakolik Vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže se záchvaty? .....  | 57 |
| Obrázek 37 | Jaká byla Kvalita Vašeho života během posledních 4 týdnů.....  | 58 |
| Obrázek 38 | Nakolik Vás celkově trápí kvalita Vašeho života? .....   | 59 |
| Obrázek 39 | Jak dobrý nebo špatný je podle Vašeho mínění Váš zdravotní stav? .....   | 59 |
| Obrázek 40 | Celkové skóre .....  | 60 |
| Tabulka 1  | Věkové skupiny – muži s epilepsií .....  | 35 |
| Tabulka 2  | Věkové skupiny – ženy s epilepsií.....   | 35 |
| Tabulka 3  | Věkové skupiny bez ohledu na pohlaví respondentů .....   | 35 |
| Tabulka 4  | Pořadí důležitosti jednotlivých oblastí pro pacienty.....  | 61 |

## **SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK**

CT ..... počítačová tomografie

EEG..... elektroencefalografie

HRQOL..... Health-Related Quality Of Life, kvalita života související se zdravím

ILAE ..... International League against Epilepsy, Mezinárodní liga proti epilepsii

MCID ..... minimální klinicky významný rozdíl

MR ..... magnetická rezonance

QOLIE-31 ..... Quality Of Life In Epilepsy, Kvalita života u epilepsie

QOLIE-31-P..... Patient Weighted Quality Of Life In Epilepsy, Sebeposuzovací Kvalita života u epilepsie

## ÚVOD

Téma bakalářské práce je zaměřeno na kvalitu života u pacientů s epilepsií, týká se různých oblastí života, které epilepsie ovlivňuje. Epilepsie patří mezi nejčastější chronická neurologická onemocnění, charakterizují ji opakující se ničím neprovokované záchvaty, které se mohou objevit v jakémkoliv věku (Novotná, 2014, s. 6). Obavy, pramenící hlavně z možnosti nepředvídatelného výskytu záchvatů kdykoli v budoucnosti, vedou u pacientů k pocitu nejistoty, který nepříznivě ovlivňuje společenský rozvoj (Bajaček, 2005, s. 2). Pacienti jsou vystaveni zdravotní, sociální i psychické zátěži, která se odráží na kvalitě jejich života. Léky se daří kompenzovat epilepsii až v 90 % případů (Seidl, 2015, s. 247). Lidé s touto diagnózou jsou však odkázáni na důsledné dodržování režimových opatření a zdravé životosprávy. Striktní dodržování nastavené farmakoterapie je jedním ze základních cílů léčby epilepsie, vymizením záchvatů jednoznačně dochází ke zlepšení kvality života pacienta (Marušič a Krijtová, 2011, s. 407). Lidé s epilepsií vypadají jako úplně zdraví až do doby, než se objeví epileptický záchvat, který s sebou může přinést společenské problémy. Onemocnění zatěžuje nejen samotné pacienty, ale i celou jejich rodinu. Tomuto nevyzpytatelnému onemocnění je také nutné přizpůsobit domácí prostředí. Téma epilepsie bylo zvoleno z důvodu dlouhodobé spolupráce s pacienty s touto diagnózou, ať již těmi, u nichž byla zjištěna nově, nebo s těmi, kteří se potýkají s dlouhodobými problémy spojenými se záchvaty.

Teoretická část stručně popisuje onemocnění epilepsie, zmíněna je definice, historie léčby, diagnostika a možnosti vhodné terapie. V práci jsou také stručně charakterizovány různé modely kvality života, detailněji je zpracován model subjektivní kvality života. Popsán je zejména nástroj měření kvality života u pacientů s diagnózou epilepsie QOLIE-31 a QOLIE-31-P. Práce obsahuje také kapitolu o úloze sestry v péči o pacienta s epilepsií.

Výzkumné šetření je zaměřené na zjištění subjektivní kvality života u pacientů s epilepsií ve věku 18 a více let pomocí dotazníku QOLIE-31-P v závislosti na pohlaví a věk. Cílem bylo zjistit, nakolik omezuje či ovlivňuje epilepsie život pacientů, kteří se denně potýkají s problémy, které s sebou toto onemocnění přináší. Nejčastější problémy v oblastech kvality života jsou potíže se sníženou energií, emoční problémy, potíže při provádění každodenních činností, potíže s duševními činnostmi, problémy s vedlejšími účinky léků na epilepsii, problémy se záchvaty. Posledním cílem je zjištění celkového skóre kvality života ze všech oblastí subškál tohoto dotazníku.

# **CÍLE PRÁCE**

## **Hlavní cíl práce**

- Popsat problematiku onemocnění epilepsie se zaměřením na kvalitu života u pacientů s epilepsií.

## **Cíle teoretické části**

- Popsat problematiku onemocnění epilepsie.
- Poskytnout přehled epileptických záchvatů.
- Poskytnout přehled vyšetřovacích metod a možnosti terapie.
- Popsat zátěž, kterou epilepsie přináší.
- Popsat problematiku kvality života.

## **Cíle výzkumné části**

- Zjistit, zda se epileptických záchvatů obávají více muži či ženy.
- Zjistit, jaké obavy mají epileptici z nežádoucích účinků antiepileptik na své zdraví.
- Zjistit omezení ve společenském životě u pacientů s epilepsií.
- Zjistit celkové skóre kvality života u mužů a žen s epilepsií.

# I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Epilepsie

Epilepsie je onemocnění mozku manifestující se opakovanými záchvatovými projevy. Nejedná se o jednotné onemocnění, přesnějším pojmenováním jsou epileptické syndromy (Burešová, 2007, s. 5).

Epilepsie a epileptické syndromy začínají v různém věku, z různých příčin a projevují se různými typy epileptických záchvatů v různé frekvenci. Tyto záchvaty mají variabilní průběh a individuálně reagují na léčbu. Diagnózu se stanovuje, pokud se vyskytnou alespoň dva neprovokované záchvaty v odstupe delším než 24 hodin popřípadě po jednom neprovokovaném záchvatu s vysokou pravděpodobností jeho opakování nebo pokud se jedná o definovaný epileptický syndrom (Marusič, Vojtěch, 2015, s. 37).

Epileptický záchvat má původ v onemocnění mozku s elektrofyzilogickými a biochemickými změnami a s projevy změn v chování nemocného, které mohou být velmi rozlišného charakteru. Z pestrosti klinického obrazu vyplývá řada klasifikačních schémat.

Rozlišujeme, zda se jedná o izolovaný epileptický záchvat, vzniklý jako podráždění mozkových struktur nejrůznějšími noxami, nebo jde o opakované záchvatové stavy, zpravidla pak shodného projevu. Teprve v tomto případě hovoříme o epilepsii jako chorobě (Burešová, 2007, s. 5).

V současné době ke stanovení diagnózy stačí jeden neprovokovaný epileptický záchvat. K určení definitivní diagnózy je třeba dbát na velkou obezřetnost, protože toto onemocnění s sebou nese řadu omezení v osobním i profesním životě (Novotná, 2014, s. 22).

### 1.1 Historie epilepsie

#### 1.1.1 Epilepsie ve starověku a středověku

Nejstarší detailní popis epilepsie je uveden na babylonské tabulce, která je uložena v Britském muzeu a pochází nejspíše z roku 2000 př. n. l. Tabulka přesně zaznamenává mnoho různých záchvatů. Léčba byla převážně duchovní (WHO, 2016). Nejslavnější lékař antického Řecka Hippokratés odmítl v spisu O svaté nemoci (přibližně 410 př. n. l.) myšlenku božského původu epilepsie. Byl přesvědčený, že je epilepsie způsobena bloádou dýchacích cest

hlenem a epileptické křeče jsou projevem snahy organismu tuto překážku vypudit (Porter, 2013, s. 76). Římský lékař Galénos (129–216 n. l.) podrobně popsal duševní choroby, mezi jinými také epilepsii. Byl přesvědčen, že příroda sama brání vzniku chorob tím, že zbavuje tělo přebytečné krve. Domníval se, že ženy jsou chráněny před řadou chorob menstruačním krvácením a to i před epilepsií nebo dnou (Porter, 2013, s. 99).

Řecký lékař Alexandrós z Tralles (asi 525–605) radil epileptikům: „*Vezmi hřeb ze ztroskotané lodi, udělej z něj náramek a vsad' do něj kost z jeleního srdce, odebraného mu za živa: nos ho na levé ruce a budeš udiven výsledkem*“ (Porter, 2013, s. 111). Na přelomu 10. a 11. století Albucasis položil teoretické základy kauterizace, kterou doporučoval využívat při všech chorobných stavech, včetně epilepsie, mozkové mrtvice a melancholie (Porter, 2013, s. 122).

Ve středověku se náboženství a medicína často prolínaly. Každý tělesný orgán získal svého svatého patrona. Za epilepsii zodpovídal svatý Kryštof. Ve středověké západní Evropě byla epilepsie opět spojována s nadpřirozenými silami, vycházelo se z folkloru, humorální medicíny, kouzel a magie, pohanských pověr i využívání svćených předmětů. Z lidových tradic vycházela i víra, že lze epilepsii léčit jmelím. Ve střední Evropě se jako prevence záchvatů zavěšovaly lodyhy jmelí ohroženým dětem kolem krku (Porter, 2013, s. 135). Významný francouzský chirurg Guy de Chauliac (1298–1368) doporučuje k léčbě epilepsie, aby nemocný napsal vlastní krví na svitek pergamentu jména biblických Tří králů a po dobu tří měsíců odříkávat den co den třikrát Otčenáš a třikrát Zdravas Maria (Porter, 2013, s. 141).

### **1.1.2 Epilepsie v novověku**

V polovině 17. století se stále propagovalo použití prášku ze jmelí a to i členem Královské akademie v Anglii Robertem Boylem. Dle jeho doporučení se má užívat prášek „*v množství, které se vejde na šestipencovou minci, a to spolu s třešňovou šťávou, časně ráno a po několik dnů v období měsíčního úplňku*“ (Porter, 2013, s. 135). Zvláště významné byly v této době výzkumy Thomase Willise, jehož dílo Anatomie mozku z roku 1664, k níž byl přidán popis nervů, si získalo mimořádnou pozornost a popularitu hlavně proto, že bylo založeno na důkladných anatomických pozorováních. Spis Patologie mozku a přirozená podoba nervů z roku 1667 již obsahuje zmínky o nervovém původu konvulzivních poruch, jako je epilepsie. Willis také razil pojem „neurologie“, rozvíjel hypotézu reflexů a je považován za zakladatele neuroanatomie a neurofyziologie (Porter, 2013, s. 272-273).

### 1.1.3 Epilepsie od 19. století po současnost

V 19. století se začala rozvíjet psychiatrie jako samostatný lékařský obor a péče o choromyslné se přesunula do specializovaných azylů. Tato zařízení poskytla obrovské množství užitečných informací na podporu nových klasifikací duševních chorob a napomohla k psychiatrické diagnostice. Díky tomu se epilepsie přestala považovat za duševní chorobu. V roce 1815 založil Jean–Etienne Dominique Esquirol ve Francii samostatné zařízení pro epileptiky. Kolem roku 1860 již existovaly nemocnice specializované na léčbu epilepsie také ve Velké Británii a Německu. Esquirol mohl díky pozorování většího počtu epileptiků popsat petit mal záchvaty. Louis Calmeil (1798-1895) popsal „absence“ a charakteristiky nástupu grand mal záchvatu. W. R. Gowers (1845-1915) podal vysvětlení aury. Významným pokrokem v léčbě epilepsie bylo v roce 1912 zavedení fenobarbitalu, který epileptické záchvaty účinně potlačoval (Porter, 2013, s. 544).

Důkaz, že má epilepsie původ v mozku podali německý fyziolog Gustav Fritsch (1838-1927) a německý psychiatr Eduard Hitzig (1838-1907), kteří experimentálně vyvolali záchvaty elektrickou stimulací mozkové kůry psů (Magiorkinis et al., 2014, s. 2).

Vědecké základy moderní epileptologie položil v roce 1875 anglický neurolog John Hughling Jackson (1835-1911). Ve studii Konvulze popsal existenci lokalizovaných epileptických lézí v motorické oblasti mozkové kůry, které se podílejí na epileptických křečích – dnes známé jako Jacksonské záchvaty (Magiorkinis et al., 2014, s. 2; Porter, 2013, s. 584).

Liverpoolský lékař Richard Caton (1842-1926) ukázal za pomoci zdokonaleného galvanometru změny mozkové elektroaktivity, jak při zevní stimulaci, tak i při pohybu či krmení pokusného zvířete. Podařilo se mu zaznamenat elektrické signály mozkové aktivity nejen, když přiložil elektrody galvanometru na odkrytý mozek, ale i tehdy, když je snímal pouze z povrchu lebky. Byl to vlastně první krok na cestě k elektroencefalografii – EEG (Porter, 2013, s. 582). Na počátku 20. století se podařilo L. J. Medunovi (1896-1926) vyvinout léčbu šokem s použitím kafru jako konvulziva, výsledkem však byly natolik silné konvulze, že někteří pacienti měli zlomeniny končetin (Porter, 2013, s. 562).

V roce 1981 se Abrahamu Adolphu Beckovi podařilo prokázat, že mozek v klidu vyznačuje nepřetržitou elektrickou aktivitu o nízkém napětí, zatímco sensorické stimuly vyvolávají jeho významné vzestupy (Porter, 2013, s. 583).

## 1.2 Epidemiologie

Epilepsie patří mezi nejčastější neurologické choroby s výskytem jeden člověk na 2 000 lidí. Tímto onemocněním trpí  $\frac{1}{2}$ –1 % populace, pravděpodobnost, že se může objevit ojedinělý epileptický záchvat je vyšší než 2–5 % (Stehlíková a Modrá, 2016, s. 5). V České republice je asi 1% dospělých a 3% dětí, které trpí epilepsií (Novotná, 2014, str. 22). Nejvyšší incidence epilepsie je popisována v prvním roce života, klesá v dospělosti na 20–30 případů z 1 000 a po 60. roce života její počet opět narůstá (Tlustá et. al., 2007a, s. 56).

## 1.3 Epileptické záchvaty

Záchvat je projevem mozkové dysfunkce. Odlišení epileptického a neepileptického záchvatu je pro diagnostiku a léčbu naprosto zásadní (Marusič a Krijtová, 2015, s. 253). Klinický obraz epileptických záchvatů je velmi různorodý (Rektor a Ošlejšková, 2010, s. 10).

Epileptický záchvat je podmíněn existencí, kterou nazýváme epileptické ohnisko či zóna. Vzniká v oblasti šedé hmoty mozku, jejíž neurony vykazují hyperexcitabilitu a hypersynchronii. Hyperexcitabilita je abnormální či přemrštěná elektrická reakce nervových buněk na běžný podnět. Hypersynchronií rozumíme vlastnost neuronů produkovat elektrické výboje současně. Lokalizací epileptického ohniska rozdělujeme záchvaty na parciální a primárně generalizované (Králiček, 2011, s. 204-205).

Některé záchvaty předchází tzv. **aura**, podle níž lze lokalizovat zónu počátku záchvatu. Projevy záchvatů jsou motorické, senzitivní a sensorické a vegetativní.

**Motorické projevy** patrné na obličeji, trupu nebo končetinách:

- a) **klonické** – od jemných po masivní záškuby,
- b) **tonické** – napnutí končetin, pád při tonické generalizaci,
- c) **automatizmy** – mimovolní pohyby, např. olizování, žvýkání...
- d) **pohyby axiálního svalstva** – ztráta svalového tonu a nekontrolovaný pád,
- e) **hypermotorické** – repetitivně masivní pohybové automatizmy trupu a končetin, např. houpání pánví nebo tělem, válení se na lůžku, mlácení kolem sebe a křikem... (Rektor Ošlejšková, 2010, s. 11–12).

**Senzitivní a sensorické projevy** – parastezie (brnění, píchání, svědění), iluze vizuální, čichové, chuťové a akustické (Rektor a Ošlejšková, 2010, s. 12).

**Vegetativní projevy** – změny reakcí zornic, změny barvy kůže, zvracení, pocení apod.

### 1.3.1 Klasifikace záchvatů

Základním klinickým projevem epilepsie jsou epileptické záchvaty, které se podle klasifikace Mezinárodní ligy proti epilepsii (ILAE, International League against Epilepsy) dělí na tři základní skupiny – fokální, generalizované a neklasifikovatelné (Bednařík et al., 2010, s. 291).

|   |
|---|
| <b>Generalizované záchvaty</b>                              |
| Tonicko-klonické, tonické nebo klonické záchvaty            |
| Atonické  |
| Myoklonické záchvaty  |
| Absence   |
| <b>Parciální (fokální, lokalizované, ložiskové)</b>         |
| <b>Nejasně zařaditelné jako fokální nebo generalizované</b> |
| Epileptické spasmy  |

Obrázek 1 Klasifikace záchvatů, upraveno dle návrhu komise ILAE, 2010 (Rektor a Ošlejšková, 2010, s. 14)

**Generalizovaný záchvat** – postihne prakticky celý mozek (Rektor a Ošlejšková, 2010, s. 12). Účastní se obě hemisféry, motorické projevy jsou většinou oboustranné, od začátku je změněno vědomí. V EEG (elektroencefalografii) je epileptická aktivita od počátku generalizovaná (Burešová, 2007, s. 7).

**Parciální (fokální) záchvat** – alespoň na začátku má ohnisko v určitém místě jedné hemisféry, toto místo je pak určujícím znakem počátku záchvatového projevu (Burešová, 2007, s. 6).

**Neklasifikovatelné záchvaty** – epileptické záchvaty, u kterých postrádáme potřebné klinické údaje, nebo se je nedaří zařadit do některé z výše uvedených kategorií, tato skupina epileptických paroxysmů se označuje jako neklasifikovatelná (Králiček, 2011, s. 202).

### 1.4 Diagnostika epilepsie

Základem je pečlivá a podrobná objektivní anamnéza s kompletním rozbořením údajů. Domácí videozáznam je ideálním přínosem k diagnostice. Následné neurologické vyšetření, zda není přítomna topická léze, která směřuje k úvahám o eventuálním, sekundárním, záchvatovém projevu. Elektroencefalografické vyšetření je standardem a k diagnostice nezbytné. Pokud se neprokáže patologická aktivita, zvláště specifické grafoelementy, následuje EEG po spánkové

deprivaci. Akutní CT (počítačová tomografie) mozku nebo magnetická rezonance (MR) mozku se provádí k vyloučení patologických ložiskových změn (Burešová, 2007, s. 9).

#### 1.4.1 Vyšetřovací metody

Každý pacient by měl podstoupit hned v počátku neurologické a interní vyšetření včetně laboratorních odběrů. Nejdůležitější pomocnou diagnostickou metodou je **EEG** (Tomášek a Marusič, 2005, s. 641-647). Vyšetření **počítačovým tomografem** má pro epileptologii pouze malý přínos, kdy se zobrazí výsledný obraz kalcifikace (Novotná et al., 2008, s. 31). **Magnetická rezonance** umožňuje zobrazování v libovolných rovinách, což je předností při průkazu epileptogenních lézí. Ve srovnání s CT vyšetřením má vysokou kvalitu obrazu danou kromě prostorového rozlišení vysokým kontrastem mezi šedou a bílou hmotou i výrazně vyšším kontrastem mezi fyziologickou a patologicky změněnou tkání (Pažourková et al., 2015, s. 394).

### 1.5 Prognóza

Většina epileptiků má dobrou prognózu, kterou ovlivňuje její příčina. U některých věkově vázaných syndromů, jako jsou benigní epilepsie či dětské absence, může epilepsie spontánně odeznít. U části pacientů může léčba epilepsie remitovat a antiepileptika lze později úplně vysadit. Obecně u 60–70 % pacientů při léčbě antiepileptiky záchvaty vymizí, přičemž asi u 50 % epileptiků k tomu dojde po první léčbě antiepileptiky a u dalších asi 20 % se daří záchvaty kontrolovat dalšími léky až po několika letech. U většiny pacientů je však epilepsie onemocněním na celý život. Standardizovaná mortalita je u epileptiků 2–3x vyšší než u obecné populace. K úmrtí dochází nejčastěji v důsledku příčiny epilepsie, což může být např. mozkový nádor. Mezi další příčiny patří úrazy nebo utonutí při záchvatech, status epilepticus a u části pacientů náhlá neočekávaná smrt – SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy). Incidence SUDEP se pohybuje mezi 0,35–10/1 000 epileptiků za rok. Největší rizikovou skupinou jsou mladí pacienti ve spánku, nejvyšší riziko mají epileptici po epileptochirurgickém výkonu, u kterých nedošlo k vymizení záchvatů (Marusič a Vojtěch, 2015, s. 38).

### 1.6 Terapie epilepsie

Základem terapie epilepsie je dodržování správné životosprávy, a to zejména pravidelné dodržování spánkového rytmu.

Epilepsie je chronické onemocnění, které vyžaduje od člověka dlouhodobé a někdy i celoživotní přizpůsobení. Režimová opatření jsou součástí léčby každé osoby s epilepsií.

Úkolem je vyloučit nebo alespoň omezit možné faktory či rizikové situace vyvolávající epileptické záchvaty (Stehlíková a Modrá, 2016, s. 21).

### 1.6.1 Režimová opatření

Dodržování jistého denního režimu pomáhá vyhnout se stresu. Denní režim si každý epileptik uzpůsobí dle vlastních potřeb a možností (Stehlíková a Modrá, 2016, s. 21).

Nejčastějším spouštěčem záchvatů bývá spánková deprivace. Je nutné vstávat přibližně ve stejnou dobu, a to včetně sobot a nedělí. Chodit spát také přibližně ve stejnou dobu. Je nutné se vyvarovat provokačních momentů, jako jsou stroboskopické efekty na diskotékách a alkohol (Burešová, 2007, s. 11). Alkohol lze povolit pouze v rozumné, tedy společenské míře, příležitostně 1 – 2 drinky, ale maximálně 6 drinků za týden. Naprosto je nutné vyloučit návykové látky (Stehlíková a Modrá, 2016, s. 21).

Prospěšné je dodržování zdravé stravy, pravidelné a dostatečné pití tekutin (Stehlíková a Modrá, 2016, s. 21).

Epilepsie je onemocnění, kdy je nebezpečné, nadměrné a dlouhodobé fyzické či psychické zatížení. Každý epileptik si musí zjistit, zda může ve svém zaměstnání pokračovat popř., zda se dál může věnovat všem svým koníčkům, kam patří i sport. Po poradě s lékařem se mnohé aktivity dají provozovat se správným přístupem i nadále (Stehlíková a Modrá, 2016, s. 21).

Spouštěcích a provokačních faktorů je velmi mnoho, proto je nutné zjistit, co může záchvat způsobit. Nejčastěji se jedná o zrakovou stimulaci s kontrastem světlo-tma, blikající či plápolající světlo nebo stroboskop na diskotéce. Jiné typy stimulace například určité zvuky, doteky nebo úlek bývají vzácné. Důležité je, aby si každý epileptik poctivě zapisoval **kalendář záchvatů**. V tomto kalendáři se zapisují prodělané epileptické záchvaty, jiné další zdravotní potíže nebo vedlejší účinky léků (Stehlíková a Modrá, 2016, s. 22).

Epileptici, kteří mívají záchvaty s křečemi a bezvědomím, by měli zkontrolovat zařízení a místa v bytě, kde se nejčastěji nachází. Pro jejich bezpečí je vhodnější vyhýbat se výtahům a koupání ve vaně bez dozoru. Cestuje-li epileptik, je vhodné mít doprovod nebo informace o nemoci a kontakt na osobu blízkou či na lékaře (Stehlíková a Modrá, 2016, s. 22).

### 1.6.2 Medikamentózní terapie

Kompenzace je jedním ze základních cílů u léčby epilepsie. Vymizením záchvatů jednoznačně dochází ke zlepšení kvality života epileptiků. Monoterapie vhodně zvoleným

antiepileptikem je cestou k dosažení tohoto cíle. U některých pacientů vymizí záchvaty až při vyšších dávkách. Zda zvolit alternativní monoterapii nebo polyterapii je nutné rozhodnout při selhání iniciální monoterapie. Oba tyto postupy mají své výhody i nevýhody (Marusič a Krijtová, 2011, s. 407). Možnosti současné farmakologické léčby epilepsie umožňují volit léčbu nejen podle typu záchvatů, ale zohledňuje i volbu léčby podle individuality pacienta, zvláště pak podle jeho somatické a psychické kondice (Hovorka, 2011, s. 91).

Podle studie spotřeby antiepileptik v České republice jsou mezi nejužívanějšími antiepileptiky karbamazepin a valproát, které odpovídají současným doporučením, kde karbamazepin je lék první volby u parciálních nebo sekundárně generalizovaných záchvatů a valproát je uváděn jako první volba léku téměř u všech typů záchvatů (Tlustá et al., 2007a, s. 40).

Po prvním záchvatu se léčba spíše nenasazuje. Riziko recidivy je sice vysoké, ale není 100% a riziko nežádoucích účinků, tak může převýšit prospěch léčby. U vysokého rizika recidivy záchvatu, jako je léze mozku, neurologický deficit či Toddova paréza a jasná epileptiformní abnormita v EEG, se nasazují antiepileptika již po prvním záchvatu. Antiepileptika potlačují pouze záchvaty, neovlivňují rozvoj epilepsie a další prognózu (Procházka, 2010, s. 149).

Farmakorezistence a její včasné určení je pro volbu optimálního postupu stejně důležitá jako správná předchozí farmakologická léčba. Za farmakorezistentního pacienta je považován ten, u něhož není dosažena kompenzace epilepsie v monoterapii nebo kombinované léčbě pomocí dvou adekvátně zvolených či dostatečně dávkovaných antiepileptik (Marusič a Krijtová, 2011, s. 410). Časné konstatování farmakorezistence je velmi důležité, pacient by měl být odeslán do terciárního epileptologicko-epileptochirurgického centra. Velký prospěch pro část pacientů s farmakorezistentní epilepsií může mít chirurgická léčba (Procházka, 2010, s. 149).

### **Nežádoucí účinky antiepileptik**

1. **neurotoxické** – akutní, vznikají při rychlém vzestupu hladiny léku, a chronické, projevují se jako orofaciální dyskinesy nebo polyneuropatie;
2. **psychické** – snížená výkonnost, porucha paměti a koncentrace, labilita nálad, apatie či podrážděnost;
3. **gastrointestinální** – nauzea nebo zvracení, průjem, zácpa, anorexie nebo naopak váhový přírůstek, postižený je ohrožen nerkotizující pankreatitis;
4. **hepatotoxické** – hrozí zvýšení GMT, ALT a AST a toxická jaterní nekróza;
5. **hematotoxické** – megaloblastová a aplastická anemie, leukopenie, trombocytopenie, poruchy srážlivosti;

6. **osteopatie** – ohrožuje deficitem vitamínu D či porozou;
7. **kožní** – alopecie, hypertrichoza, hirsutismus, hyperplázie gingiv nebo hyperpigmentace či zhrubění rysů (Novotná et al., 2008, s. 25).

### **1.6.3 Chirurgická terapie**

Alternativou pro určitou část epileptiků je chirurgická léčba. Zahajuje se nejdříve po dvou letech neúspěšné snahy o kompenzaci léčby antiepileptiky. Zdroje parciálních záchvatů i možné sekundární generalizace vychází z předpokladu resekce jediného ložiska. Další vývoj onemocnění zhoršuje oddalování operace. Přístup musí být vždy individuální. Kontraindikací jsou psychiatrické problémy či těžká mentální retardace. Resekce primárního fokusu až v 50 % dostává záchvaty pod kontrolu nebo je zcela odstraní.

Cílem epileptochirurgické léčby je dosažení bezzáchvatovosti. Snaha je soustředit pozornost na dopad epileptochirurgické léčby a na ostatní aspekty života pacienta. Nejvíce je řešen její vztah k zaměstnanosti a ke kvalitě života (Doležalová et al., 2016, s. 430). Tento výkon často přináší zvýšení kvality života, nalezení nového zaměstnání či navrácení řídičského oprávnění.

## **1.7 Psychologická zátěž**

Epilepsie ovlivňuje život a jeho prožívání. Některým z projevů může být útlum, poruchy paměti, podrážděnost nebo obavy ze záchvatu či deprese a poruchy spánku. Objevuje se také organická porucha osobnosti, která je doprovázena poruchou sociální integrace, poruchami sociálního chování či emocí. Nemoc provází zvýšená emotivita, pasivita, deprese, agresivita či úzkost, dalším projevem může být psychóza. Periiktální psychóza se projevuje změnou nálady před záchvatem v průběhu aury, iktální psychóza změnou nálady během záchvatu. Postiktální psychóza je doznívající útlum po záchvatu. Interiktální psychóza je chronická úzkost mezi záchvaty (Novotná et. al., 2008, s. 62-63). Epilepsie je důvodem mnoha zásadních změn životních plánů, proto je nutné volit jiný způsob výchovy a vzdělání dítěte. Další omezení je ve výběru zaměstnání, vhodné nejsou noční směny, práce ve výškách, hloubkách nebo u otevřeného ohně, u běžících pásů a lisů. Problém je i s výběrem zálib a koníčků. Potápění, horolezectví, výkonnostní a vrcholový sport zcela jistě do volby výběru zálib patřit nemohou (Novotná, 2014, s. 23). Mezi psychosociální aspekty patří i problematika posuzování způsobilosti k řízení a držení řídičského oprávnění, k němuž se musí vždy vyjádřit ošetřující neurolog na základě klinického obrazu a výsledku EEG vyšetření, případně posouzení negativního vlivu antiepileptik na úroveň pozornostních aktivit.

## 1.8 Žena a epilepsie

Epilepsie s sebou přináší u dospívajících dívek mnoho problémů. Pokud se jedná o farmakorezistentní epilepsii, často dochází k opožděnému fyzickému a emočnímu dozrávání vlivem choroby nebo kombinované léčby. Některé typy epilepsií se mohou projevit až v období adolescence vlivem rostoucí hladiny estrogenů, kdy se zvyšuje pohotovost k záchvatům (Hovorka a Nežádal, 2010, s. 12). Některé ženy mohou vysledovat záchvaty vázané na menstruační cyklus.

Každá žena epileptička může ve fertlním věku otěhotnět. Při zahajování a výběru léčby antiepileptiky je nutné uvažovat nejen o pacientce, ale i o jejích budoucích potomcích, proto je jednoznačně preferováno plánované těhotenství. Ženám s epilepsií musí být nabídnuta spolehlivá kontracepce (Němcová a Zárubová, 2010, s. 30). Mezi nejzávažnější nežádoucí účinky antiepileptik patří teratogenicita (Kuba, 2010, s. 429). Epilepsie může těhotenství zhoršit (v 17–46 %), zlepšit (v 5–24 %) anebo ji nemusí ovlivnit (v 51–80 %). Epilepsie může zcela ovlivnit průběh těhotenství, vhodné je proto plánovat těhotenství v období optimální kompenzace epilepsie vhodně zvolenou monoterapií v nejnižší účinné dávce, která potlačuje zejména generalizované konvulzivní záchvaty. V I. a III. trimestru nebo během laktace nastává zhoršení epilepsie nejčastěji. Po porodu je nutné zajistit prevenci spánkové deprivace. Kojení není u pacientek s epilepsií kontraindikováno, ale strategie kojení se odvíjí dle podávaného antiepileptika a klinického stavu dítěte (Komárek a Marusič, 2010, s. 327, 328). Ženy s epilepsií mají vyšší riziko předčasné menopauzy v mladším věku než je u běžné populace. Toto riziko je zřejmě závislé na kompenzaci epilepsie jako důsledek vlivu záchvatů (Zárubová a Čepický, 2010, s. 85). Ženy a dívky, které jsou léčeny valproátem, vlivem jeho dlouhodobého podávání jsou vystaveny zvýšení hmotnosti, vypadávání a změny kvality vlasů, zvýšené krvácivosti, poruchy menstruačního cyklu a reprodukčních funkcí (Zárubová, 2010, s. 428).

## 1.9 Epilepsie ve stáří

Incidence výskytu epilepsie ve stáří narůstá a jednoznačně převažují epilepsie symptomatické. Nejčastějšími příčinami epilepsie v tomto věku jsou cévní onemocnění mozku (30-50%), mozkové nádory (5-15%), neurodegenerativní onemocnění (7-14%) a traumata (3-5%). Záchvaty se mohou vyskytovat výhradně ve spánku, které jsou často obtížně diagnostikovatelné. Pod obrazem fluktuující zmatenosti až deliria se často objevují nekonvulzivní epileptické stavy. V tomto věku je také nutné pomýšlet nad možností výskytu

psychogenních neepileptických záchvatů, kdy je nutné, diferenciálně-diagnostické rozlišení. Epilepsie ve stáří bývají většinou dobře terapeuticky ovlivnitelné a účinné mohou být již nízké dávky léků. Riziko recidivy záchvatů a poranění nemocných je v tomto věku dost vysoké. Léčba proto bývá zahájena obvykle po prvním epileptickém záchvatu a většinou již bývá celoživotní (Komárek, Marusič, 2010, s. 329).

### **1.10 Úloha sestry v péči o pacienta s epilepsií**

Epilepsie patří k nejčastějším neurologickým onemocněním. Pacienti, kteří prodělali epileptický záchvat, mohou být plně při vědomí a orientovaní, ale mohou být i dezorientovaní nebo v bezvědomí. Všichni tito pacienti potřebují zvýšenou dispenzarizaci, proto je vhodné je uložit na pokoj vedle služby sester, aby byl zajištěn co možná nejvyšší dohled pro případ, že by došlo k dalšímu záchvatu. Je důležité sledovat celkový stav, průchodnost dýchacích cest, fyziologické funkce, stav vědomí a zajistit žilní vstup pro podání léků. Nutné je zajistit pacientovi co největší bezpečnost. V okolí lůžka nesmí být žádné ostré předměty a konvice s horkým čajem. Nutností jsou zábrany lůžka v pozici bránící pádu z lůžka při záchvatu, jenž přináší riziko úrazu. Tito pacienti musí mít vždy po ruce funkční signalizaci. V průběhu záchvatu může dojít k inkontinenci moči či stolice, důležité je, aby sestra byla co nejempatičtější a snažila se o zajištění soukromí, než dojde k odstranění nečistot.

Důležitou úlohou sestry je edukace pacienta, která má zdůraznit nutnost dodržování režimových opatření a pravidelného užívání antiepileptik, vyvážené zdravé stravy, dobré psychické a fyzické kondice, spánkového intervalu minimálně 8 hodin denně a vyvarování se rizikových situací. Nutné je pacienta poučit o tělesné námaze, rizicích pádu a pokousání, objasnit, jaké prostředí je vhodné při záchvatu. Důležitá je také informace o možných komplikacích, jako je např. status epilepticus či riziko aspirace (Edukace pacienta s epilepsií, 2018).

Pacientům, kterým je poprvé zjištěna epilepsie, je potřeba věnovat dostatek času, aby se s nově zjištěnou diagnózou mohli vyrovnat. Dostatečná informovanost pacientů ze strany lékaře či sestry je velkým přínosem pro jejich léčbu. Velký důraz musí být kladen na to, aby pacient dostatečně porozuměl všem novým informacím, které mu jsou sdělovány, a v případě nejasností mu musí být vše opakovaně srozumitelně vysvětleno. Důvěra, která je takto s pacientem navázána, je velmi důležitá pro další spolupráci. Pacienti by měli být seznámeni s možnostmi vyhledat pomoc na internetových stránkách Společnosti E ([www.spolecnost-e.cz](http://www.spolecnost-e.cz)), EpiStop ([www.epistop.cz](http://www.epistop.cz)) či České ligy proti epilepsii ([www.clpe.cz](http://www.clpe.cz)).

## 2 Kvalita života

Kvalita života (quality of life) je pojem který má relativně dlouhou a zajímavou historii, jeho první výskyt se datuje do 20. let 20. století (Mareš, 2006, s. 11). Přisvojila si ho řada vědních disciplín. Jde o relativně nový pojem interdisciplinární, multidimenzionální a pojem kontroverzní, který je těžko uchopitelný (Heřmanová, 2012, s. 407). Odborná literatura rozlišuje dvě kvality života – objektivní a subjektivní. Objektivní kvalitou se myslí vnější podmínky pro život, subjektivní kvalitou to, „*čím se vyznačuje život daného jednotlivce v porovnání se životem jiných. Na základě této jednoduché interpretace můžeme kvalitu života člověka hodnotit jako subjektivní, individuální a komplexní*“ (Gurková, 2011, s. 22).

Definice kvality života vychází z Maslowovy teorie potřeb, základem je naplnění základních fyziologických potřeb, jako je spánek, být nasycen a tišit bolest. To je předpokladem k uspokojení subtilnějších potřeb, jako jsou potřeba bezpečí, potřeba blízkosti jiných a potřeba sebeúcty. Pojem kvalita života by měl obsahovat psychický, fyzický a sociální stav jedince a měl by zahrnovat subjektivní posouzení vlastní životní situace (Slováček et al., 2004, s. 6). Zviditelnění tohoto tématu je příznačné pro moderní společnost, která s sebou přináší radikální změny ve struktuře zaměstnanosti, především pro vyšší životní standard, relativní nárůst volného času při celkovém zrychlení životního tempa, změnu preferovaných hodnot či celkový nárůst tolerance a individualizace ve všech sférách sociálního života (Heřmanová, 2012, s. 407). Samotná podstata kvality života spočívá v rovnováze mezi vnímaným stavem a požadovaným stavem, kdy jde vlastně o jedincovo hodnocení kvality svého žití a kvality vlastního života ve vztahu k osobnímu očekávání (Mareš et. al., 2008, s. 203-218). Studium kvality života v současné době znamená hledání a identifikaci faktorů, které mohou přispět k dobrému, smysluplnému a šťastnému životu (Payne, 2005, s. 206). Specifické označení **HRQOL** – health-related quality of life – je kategorie aplikovaná ve zdravotnictví a v jednotlivých medicínských oborech (Mareš, 2006, s. 30).

### 2.1 Zkoumání kvality života

Kvalita života a její hodnocení se postupně stává jedním z hlavních kritérií posuzování výsledků diagnosticko-léčebných postupů. HRQOL je často studována u nemocných s epilepsií, protože se jedná o nejčastější léčitelné neurologické onemocnění. Měření ale komplikuje fakt, že se jedná o velmi různorodé onemocnění s velkým množstvím komorbidit. Mnoho osob s epilepsií trpí zároveň sníženou úrovní kognitivních znalostí. To se týká hlavně

dětí (Brabcová et al., 2015, s. 401-402). Rozhodující pro hodnocení HRQOL není pouze frekvence záchvatů, ale i to, jak se pacient cítí a jak spokojeně prožívá svůj život (Komárek, 1997, s. 151).

Při výzkumu kvality života je možné využít jak přístup kvantitativní (dotazník), tak přístup kvalitativní (rozhovory, diskuze, vyprávění životního příběhu), případně kombinaci obou metod. Interpretace výsledků kvalitativního šetření je ale často nejednoznačná a může vést k nepřesným závěrům (Brabcová et al., 2015, s. 402).

Kvantitativní hodnocení kvality života může používat generické nebo specifické nástroje.

**Generické nástroje** kvantitativního šetření – posuzují kvalitu života obecně, bez vztahu ke konkrétní nemoci, kterou pacient trpí. Výhodou je, že s jejich pomocí lze porovnávat kvalitu života osob s různými diagnózami – např. pacientů s epilepsií a pacientů s astmatem (Brabcová et al., 2015, s. 402).

**Specifické nástroje** kvantitativního šetření – často jsou spojeny s konkrétní nemocí, hodnotí její známé charakteristiky. Považovány jsou za přiměřenější a citlivější. Příznaky typické pro tuto nemoc významně ovlivňují kvalitu života nemocných (např. epileptické záchvaty), proto jsou pro její hodnocení vhodnější specifické nástroje (Brabcová et al., 2015, s. 402).

Pro spolehlivé měření kvality života je nutné zajistit, aby měl měřicí nástroj dostatečnou **reliabilitu a validitu**.

**Reliabilita** (spolehlivost, hodnověrnost) dotazníku znamená **schopnost dotazníku zachycovat spolehlivě a přesně zkoumané jevy**. Důležitá je vnitřní konzistence dotazníku, tzn., že spolu jednotlivé položky nástroje souvisí a že skutečně měří jeden koncept (tj. kvalitu života). Reliabilita se vyjadřuje koeficientem Cronbachova  $\alpha$ , vyjadřujícím stupeň vnitřní konzistence (má význam korelačního koeficientu od 0 do 1). Dotazník by měl dosáhnout koeficientu 0,7 a více – pak je dostatečně spolehlivý (Jednoduché dotazníkové šetření, 2013, online).

**Validitou** (platností postupu) dotazníku se rozumí, že skutečně zjišťuje to, co zjišťovat má, tj. **to, co je výzkumným záměrem**. Pokud je validita nízká, je jasné, že nástroj zjišťuje něco jiného, než co zjišťovat měl. Dostatečně vysoká reliabilita je nezbytným předpokladem dobré validity dotazníku, i když sama o sobě ještě validitu nezaručuje (Jednoduché dotazníkové šetření, 2013, online).

## **2.2 Kvalita života epileptika**

Epilepsie je chronické onemocnění, které kromě zdravotních problémů přináší pacientům i problémy sociální, přičemž stigmatizace (označování, labeling) pacienta s epilepsií může vést až k sociálnímu vyloučení. Stigmatizace lidí s epilepsií se netýká jen veřejnosti, ale často i zdravotnických pracovníků, učitelů, pracovníků bezpečnostních složek. V důsledku toho se může zhoršit u pacientů i vnímání sebe sama (sebestigmatizace), kdy pacient přejímá postoje veřejnosti, což následně může vést ke snížení sebedůvěry a sebeúcty a zhoršení nejen situace nemocného, ale celé jeho rodiny. V České republice se stigmatizace dle výsledků výzkumné zprávy z roku 2017 projevuje hlavně v zaměstnání. Sebestigmatizace je nízká, ale má dopady na život lidí. Opatřeními navrhovanými pro řešení tohoto problému jsou programy zaměřené na veřejnost i na lidi s epilepsií (Stigmatizace lidí s epilepsií, 2017, s. 23).

Při léčbě antiepileptiky mohou být nepříjemným nežádoucím účinkem sexuální dysfunkce. Dle studií se ukazuje, že některá antiepileptika přímo ovlivňují hladiny pohlavních hormonů, jiná ovlivňují sexuální chování. Tyto vedlejší účinky mohou mít vliv na compliance pacienta, způsobovat problémy v intimních vztazích a nepříznivě ovlivňovat kvalitu života (Látalová a Pidrman, 2007, s. 360-363).

Mnoho pacientů, kteří jsou již dlouhodobě bez záchvatů, stále trpí psychickými a sociálními následky záchvatového onemocnění. Omezení, která s sebou nese toto onemocnění, mohou být eliminována jednak vhodnou antiepileptickou léčbou a zároveň psychologickou, psychiatrickou a v neposlední řadě i sociální pomocí kombinovanou s vhodným vzděláváním veřejnosti (Bajaček, 2005. s. 47).

## **2.3 Měření kvality života u dospělých s epilepsií**

Výsledkem chronické povahy epilepsie je často dlouhotrvající vztah mezi neurologem, pacientem a členy pacientovy rodiny. Málo času ale často zbývá na zjišťování vlivu nemoci na pacientův život. Účelem dotazníků kvality života je zlepšení péče o pacienta, podpora rozhodování o možnostech léčby a hodnocení alokace zdrojů. Středem zájmu jsou fyzické, psychologické a sociální dopady nemoci (Cramer et al., 1998, s. 81).

Studie nástrojů pro měření kvality života u pacientů s epilepsií provedená v roce 2005 hodnotila celkem 203 článků z Medlinu a Cochrane Database (v angličtině, němčině, francouzštině, španělštině, portugalštině a italštině) publikovaných do konce roku 2002. Výzkumníci identifikovali šest dotazníků, které splňovaly následující tři požadavky: validitu,

rozšířenost použití a specifičnost domén – WPSI, ESI-55, QOLIE-89, QOLIE-31, QOLIE-10, Liverpool Batteries. Označili je za dotazníky první volby při zkoumání kvality života dospělých s epilepsií (Maurizio et al., 2005, online). Pro náš výzkum byl vybrán sebesposuzovací dotazník QOLIE-31-P.

### **2.3.1 Dotazníky QOLIE**

Webová stránka neziskové organizace Epilepsy Foundation of America (EFA) nabízí na svých stránkách <https://www.epilepsy.com> stažení dotazníků týkajících se kvality života a vážnosti záchvatů jak u dospělých, tak adolescentů. Dotazníky mají copyright, ale jednotlivé kopie pro osobní potřebu lze z webových stránek stáhnout. Pro jiné vyžití je třeba kontaktovat Joyce Cramer, prezidentku Epilepsy Therapy Project, na adrese [joyce.cramer@gmail.com](mailto:joyce.cramer@gmail.com). Možné je stáhnout mimo jiné dotazníky Quality Of Life In Epilepsy (QOLIE-31) a Patient Weighted Quality Of Life In Epilepsy (QOLIE-31-P).

#### **QOLIE-31**

Dotazníku QOLIE-31 (verze 1.0) předcházela dotazník QOLIE-89, který byl vyvinut a validován v roce 1995 (Validity of outcome measures, 2017, online) a jenž obsahoval 17 multipoložkových škál (99 otázek) včetně sedmi škál 36položkového průzkumu zdraví organizace RAND (SF-36).

Originální americká verze dotazníku QOLIE-31 byla vytvořena v roce 1998. Autory jsou L. Bryant-Comstock L, J. A. Cramer, O. Devinsky, B. Hermann, K. Meador a K. Perrine a držitelem autorských práv anglické verze pro USA je RAND, americká nezisková instituce na podporu výzkumu (Mapi Research Trust, 2018, online).

Dotazník QOLIE-31 (verze 1.0) byl z původního dotazníku odvozen expertním panelem (QOLIE Development Group) v roce 1998, ponecháno bylo 7 nejrelevantnějších multipoložkových škál (31 otázek) týkajících se HRQOL z následujících oblastí: strach ze záchvatu, celková kvalita života, životní spokojenost, energie/únava, kognitivní funkce, léčebný efekt, schopnost zařazení do společnosti. Pacienti jsou dotazováni na jednotlivé položky několikrát, to jim umožňuje nahlédnout své obtíže z různých úhlů, což ovlivňuje skóre a zvyšuje reliabilitu. Celkové skóre QOLIE-31 se získá jako vážený průměr dílčích skóre jednotlivých multipoložkových škál. Vynechány byly položky relativně obecné, jako je například bolest, a vybrány byly ty, které jsou pro epilepsii relevantní. Výběr položek QOLIE-31 byl založen na analýze dat sesbíraných ze skupiny 304 dospělých mužů a žen, kteří trpěli epileptickými záchvaty. Výsledky jsou obvykle prezentovány v podobě sumárních

skóre, která nabývají hodnot 0-100, vyšší hodnoty znamenají vyšší kvalitu života. Celkové skóre QOLIE-31 se získá použitím váženého průměru skóre u jednotlivých škál. Dotazník QOLIE-31 byl v roce 2007 psychometricky ověřen na populaci 221 českých pacientů s epilepsií, viz níže (Cramer et al., 1998, s. 82; Brabcová et al., 2011, s. 73; Validity of outcome measures, 2017, online).

Při ověřování dotazníku měly všechny škály adekvátní rozsah variability, průměrné skóre bylo 55-67, koeficient vnitřní konzistence reliability (Cronbachova  $\alpha$ ) byl v rozmezí  $\alpha=0,77$  (schopnost zařazení do společnosti) do  $\alpha=0,85$  (kognitivní funkce). Opakovaný test ukázal reliabilitu mezi 0,64-0,85 (Cramer et al., 1998, s. 83).

Srovnáním validity a reliability zkráceného dotazníku QOLIE-31 s původním dotazníkem QOLIE-89 došli výzkumníci k závěru, že ačkoli má dotazník méně domén, je vhodnou náhradou za původní dotazník a poskytuje spolehlivou informaci o kvalitě života lidí s epilepsií (Cramer, 1998, s. 85).

### **Sebeposuzovací dotazník kvality života s epilepsií – dotazník QOLIE-31-P**

Dotazník Patient Weighted Quality Of Life In Epilepsy (QOLIE-31-P, Sebeposuzovací dotazník kvality života s epilepsií), který byl zvolen pro náš výzkum, je variantou originálního dotazníku QOLIE-31. Mapuje HRQOL osob s epilepsií starších 18 let. Držitelem autorských práv verze 2 dotazníku z roku 2003 je QOLIE Development Group. Dotazník se skládá ze dvou oblastí: první tvoří vliv na emocionální a psychologickou složku osobnosti, druhou ovlivnění zdravotních a sociálních problémů. Položky jsou měřeny na 4–6bodové Likertově škále, která umožňuje zjistit obsah postoje respondenta i přibližnou sílu tohoto postoje. QOLIE-31-P se liší od původního dotazníku otázkami, které byly přidány ke každé ze sedmi subškál a v nichž pacient sám hodnotí své celkové problémy. Přidána byla také položka žádající pacienty, aby zhodnotili důležitost tématu každé subškály vzhledem ke všem 39 položkám a všem subškálám. Pro nově přidané položky vztahující se k potížím je vytvořena pětibodová škála (vůbec ne, do určité míry, středně, hodně, velmi mnoho), v níž je hodnocení převedeno do stupnice 0-100. Vyšší skóre znamená lepší kvalitu života, nižší skóre nižší kvalitu života (Quality-of-life tools, 2017, online; Validity of outcome measures, 2017, online).

### **Překlad QOLIE-31**

Potřeba využití dotazníku pro mezinárodní studie s vyžádala precizní překlad a adaptaci na kulturní zvyklosti zemí, kde bude používán. V současnosti existuje překlad do 25 jazyků

(Mapi Research Trust, 2018, online). Držitelem autorských práv všech jazykových mutací je QOLIE Development Group. Mezinárodní harmonizace originálního dotazníku QOLIE-31 (americké verze v angličtině 1.0) si vyžádala řadu adaptací, aby se vyvarovala dvojznačnosti, vyhověla místním zvyklostem, ale zůstala konzistentní s původní anglickou verzí (Cramer et al., 1998, s. 84). Překlad provedl MAPI Research Institute (Lyon, Francie). Americká verze byla přeložena do každého jazyka dvěma nezávislými profesionálními překladateli (rodilým mluvčím daného jazyka a bilingvním zdrojového jazyka, tedy americké angličtiny). Překlad pak překladatelé sladili s místním výzkumníkem QOL. Následně byla tato verze opět přeložena do zdrojového jazyka jiným profesionálním překladatelem. Druhé sladování překladu bylo testováno na 5 pacientech s epilepsií v každé cílové zemi. Testy potvrdily validitu a reliabilitu dotazníku v každé jednotlivé zemi (Cramer, 1998, s. 83). QOLIE-31 se stal nejužitečnějším nástrojem pro dospělé s epilepsií ze všech QOLIE dotazníků (Cramer, 1998, s. 86).

### **Český překlad QOLIE-31**

Hodnocení psychometrických vlastností českého překladu QOLIE-31 bylo provedeno na souboru 221 pacientů s epilepsií mezi 18 a 81 lety, kteří vyplnili dotazník při své pravidelné návštěvě ambulance na Neurologické klinice Fakultní nemocnice v Hradci Králové. Z celkového počtu bylo 123 žen (55,7 %) a 98 (44,3 %) mužů, průměrný věk byl 40,6 roku a průměrná doba epilepsie 18 let. Frekvence záchvatů byla rozdělena do šesti kategorií: 39,7 % pacientů nemělo v minulých dvou letech žádný záchvat; 13,1 % nemělo žádný záchvat v posledním roce; 25,7 % mělo méně než 12 záchvatů v předcházejícím roce; 15,4 % mělo v minulém roce více než 12 záchvatů (obvykle více než jeden záchvat měsíčně); u 3,7 % se zopakoval záchvat po dlouhé době (nejméně dvou let) bez záchvatů a 2,3 % pacientů bylo nově diagnostikovaných (několik dnů nebo měsíců před studií). Test měl potvrdit shodnou vnitřní konzistenci a validitu s originálem dotazníku. Kromě epilepsie mělo 101 (43,9 %) pacientů ještě další nemoci (astma, diabetes, hypertenzi, migrénu, depresi) nebo neurologické poruchy (hemiparézu, poranění hlavy, omezení pohybových funkcí). Pacienti neměli s vyplňováním dotazníku problém, 58 % odpovědělo na všechny otázky. Nejčastěji nezodpovězenou otázkou bylo „řízení“. Vnitřní konzistence každé subškály byla nad přijatelným standardem 0,7, kromě celkové kvality života. Cronbachova  $\alpha$  pro QOLIE-31 byla 0,70, u jednotlivých škál se pohybovala mezi 0,68 a 0,89 (Tlustá et al., 2007b, s. 407-408).

Všechny subškály QOLIE-31 jsou závislé na frekvenci záchvatů, tento vliv byl vysoce signifikantní. Lidé bez záchvatů v posledních dvou letech měli nejvyšší skóre, zatímco

pacienti s minimálně 12 záchvaty v posledním roce měli skóre nejnižší. Nově diagnostikovaní pacienti měli na škále léčebného efektu nejnižší hodnoty. Tento fakt může být vysvětlován jejich strachem z antiepileptické medikace, ale mohl by být interpretován i jako příliš malý počet pacientů v dané kategorii. Hodnoty  $\eta$  indikující vysoký efekt ( $\eta > 0,37$ ) frekvence záchvatů na všechny subškály kromě léčebného efektu, u nějž byl zaznamenán střední vliv frekvence záchvatů ( $\eta > 0,24$ ).

Česká verze QOLIE-31 splňuje stanovená kritéria pro validitu a reliabilitu. Jedná se o citlivý nástroj, který zohledňuje frekvenci záchvatů a sebehodnocení celkového stavu (Tlustá et al., 2007b, s. 411).

## II. VÝZKUMNÁ ČÁST

### 3 Výzkumné otázky

1. Jak velké obavy mají ze záchvatu muži či ženy s epilepsií?
2. Jaké obavy mají epileptici z nežádoucích účinků antiepileptik na své zdraví?
3. Jaké omezení mají epileptici v sociální oblasti?
4. Jaké je celkové hodnocení kvality života u mužů a žen s epilepsií?

#### 3.1 Metodika výzkumu

**Cíl výzkumu:** Cílem této práce je zjistit a zhodnotit celkovou kvalitu života u pacientů s epilepsií ve věku nad 18 let pomocí standardizovaného dotazníku QOLIE-31-P.

**Charakteristika souboru respondentů:** Pro tuto práci byli vybráni pacienti, kteří trpí epilepsií, jsou starší 18 let, mluví česky a dochází do neurologické ambulance, popřípadě jsou hospitalizováni na neurologickém oddělení.

**Metodika výzkumu:** Sběr dat byl proveden pomocí standardizovaného dotazníku QOLIE-31-P. Dotazník sleduje subjektivní hodnocení sedmi subškál, které jsou zaměřeny na energii, emoce, každodenní činnosti, duševní činnosti, vedlejší účinky léků na epilepsii, potíže se záchvaty a nakolik trápí pacienta kvalita života. Další důležité otázky se týkají subjektivní kvality života a jak hodnotí pacienti svůj zdravotní stav. Dotazník uzavírá celkové skóre, kde je zjišťována celková kvalita života ze všech oblastí subškály. Tyto otázky jsou zjišťovány pomocí škálových a demografických otázek, do kterých patří věk a pohlaví pacienta. Zbytek otázek je škálových, kdy jsou výsledky vyhodnocovány v bodování od 1-4, 1-5 a 1-6. V tomto bodování není zcela jasně dané, že 1 je nejlepší a 4, 5, 6 je nejhorší, v každé otázce je hodnocení odlišné. Celkovou kvalitu života hodnotí pacienti na škále od 0-10. V této otázce je 0 nejhorší kvalita života a 10 nejlepší možná kvalita života. Hodnocení u zdravotního stavu je od 0-100 %, kdy se hodnotí 0 % jako nejhorší a 100 % jako nejlepší. O povolení použít dotazník pro výzkum byla požádána Joyce Cramer, prezidentka Epilepsy Therapy Project, která poskytla český překlad dotazníku (příl. A), skórovací manuál (příl. B) a povolení dotazník použít (příl. C).

**Zpracování a sběr dat:** Dotazníky byly umístěny na neurologickém oddělení a v laboratoři EEG v období 1. 2. – 29. 3. 2018 a rozdávány díky vstřícnosti zdravotních sester, které se aktivně zapojily do získávání dat a svolení pacientů k jejich vyplnění. Vyplněný dotazník vložil pacient do obálky, zalepil a vrátil zodpovědnému pracovníkovi zpět. Zalepené obálky byly vloženy do sběrné krabice, kde byly uloženy až do konce sběru dat. Z EEG laboratoře si pacienti odnášeli dotazníky domů a při kontrole v neurologické protizáchvatové ambulanci je vyplněné vraceli v zalepené v obálce. Dotazníky byly opět uloženy ve sběrné krabici. Celkem bylo rozdáno 60 (100 %) dotazníků. V EEG laboratoři 40 (66,6 %) dotazníků a 20 (33,3 %) dotazníků na neurologickém lůžkovém oddělení. Z celkového počtu 60 (100 %) dotazníků se vrátilo 44 (73,3 %) dotazníků, přičemž 5 dotazníků, tj. 11,36 % z navrácených dotazníků, bylo vyřazeno pro neúplné vyplnění. Do výzkumu bylo zahrnuto celkem 39 řádně vyplněných dotazníků. Dotazníky byly zpracovány pomocí Microsoft Office Excel do tabulek a grafů.

## 4 Prezentace výsledků

| <b>VĚK – MUŽI S EPILEPSIÍ</b> |                          |                              |
|-------------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <b>Věkové skupiny</b>         | <b>absolutní četnost</b> | <b>relativní četnost v %</b> |
| 18–29 let                     | 6                        | 31,60 %                      |
| 30–49 let                     | 8                        | 42,10 %                      |
| 50 a více let                 | 5                        | 26,30 %                      |
| <b>celkem</b>                 | <b>19</b>                | <b>100 %</b>                 |

Tabulka 1 Věkové skupiny – muži s epilepsií

Celkem se výzkumu zúčastnilo 19 (100 %) mužů. Největší počet mužů je ve věkovém rozmezí 30-49 let, které je zastoupeno 8 (42,1 %) respondenty. Ve věkovém rozmezí 18-29 let je 6 (31,6%) respondentů, nejméně mužů – 5 (26,3%) – je zastoupeno v nejvyšší věkové kategorii nad 50 let.

| <b>VĚK – ŽENY S EPILEPSIÍ</b> |                          |                              |
|-------------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <b>Věkové skupiny</b>         | <b>absolutní četnost</b> | <b>relativní četnost v %</b> |
| 18–29 let                     | 8                        | 40,00 %                      |
| 30–49 let                     | 7                        | 35,00 %                      |
| 50 a více let                 | 5                        | 25,00 %                      |
| <b>celkem</b>                 | <b>20</b>                | <b>100 %</b>                 |

Tabulka 2 Věkové skupiny – ženy s epilepsií

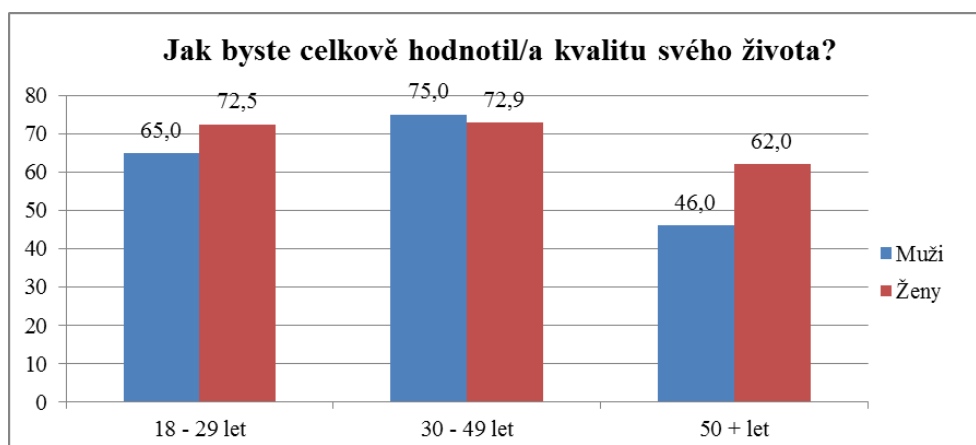
Výzkumu se zúčastnilo celkem 20 (100 %) žen, nejvíce jich je mezi 18–29 lety – 8 (40%), v rozmezí mezi 30-39 lety je 7 (35%) pacientek, nejméně se zapojilo žen nad 50 let, kterých je – stejně jako mužů v této věkové skupině – pouze 5 (25%).

| <b>VĚK – BEZ OHLEDU NA POHLAVÍ RESPONDENTŮ</b> |                          |                              |
|--|--------------------------|------------------------------|
| <b>Věkové skupiny</b>                          | <b>absolutní četnost</b> | <b>relativní četnost v %</b> |
| 18–29 let                                      | 14                       | 35,90 %                      |
| 30–49 let                                      | 15                       | 38,50 %                      |
| 50 a více let                                  | 10                       | 25,60 %                      |
| <b>celkem</b>                                  | <b>39</b>                | <b>100%</b>                  |

Tabulka 3 Věkové skupiny bez ohledu na pohlaví respondentů

Tabulka uvádí celkový počet respondentů bez ohledu na pohlaví. Z celkového počtu 39 (100 %) respondentů je nejvíce zastoupena věková skupina 30–49 let v počtu 15 (38,5 %) pacientů. Nejméně respondentů je ve skupině nad 50 let – 10 (25,6 %) a skupina 18–29 let je zastoupena 14 (35,9 %) respondenty.

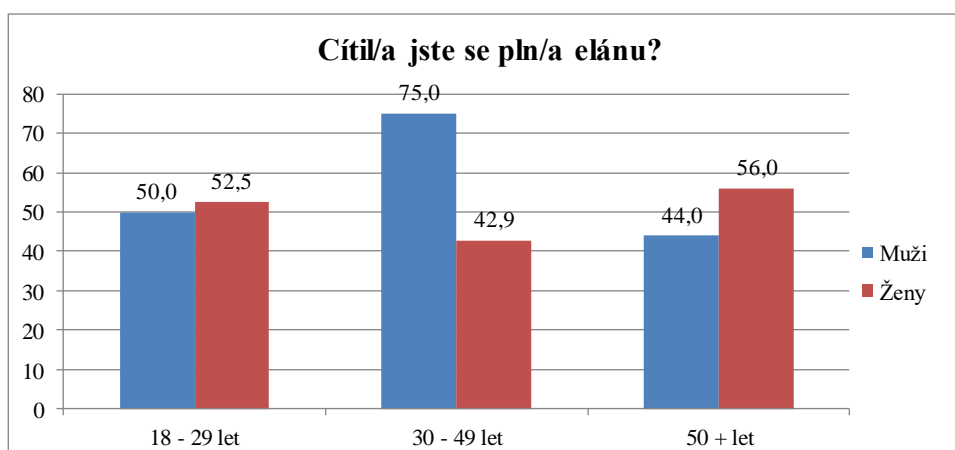
### Otázka č. 1 – Jak byste celkově hodnotil/a kvalitu svého života?



Obrázek 2 Jak byste celkově hodnotil/a kvalitu svého života?

Z grafu na obrázku 2 je zřejmé, jak hodnotili epileptici celkovou kvalitu svého života. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Nejvyšší celkové hodnoty kvality života dosáhlo 8 žen (20,5 %) ve věku mezi 18-29 lety. Mezi muži zaznamenala nejvyšší kvalitu života skupina mezi 30–49 lety – 8 mužů (20,5 %). Nejnižší kvalita života je zjištěna u 5 (12,8 %) mužů a 5 (12,8 %) žen ve věku nad 50 let. Počet 7 (17,9 %) žen a 8 mužů (20,5 %) ve věkovém rozmezí 30-49 let dosahují téměř stejnou kvalitu života.

### Otázka č. 2 - Cítil/a jste se pln/a elánu?

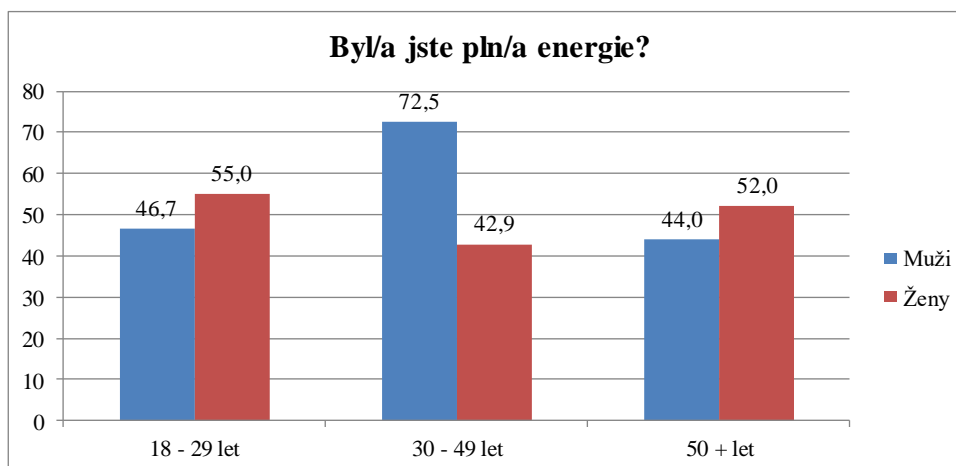


Obrázek 3 Cítil/a jste se pln/a elánu?

V grafu na obrázku 3 znamená bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. V tomto grafu zjišťujeme, kolik elánu cítí epileptici? Na tomto grafu je vidět, že nejvíce elánu mělo 8 (31,2 %) mužů ve věku 30-49let. Naopak nejnižší skórování a tudíž stav,

kdy jich chyběl elán, mělo 7 (27,3 %) žen ve věkovém rozmezí 30-49 let. Téměř shodné hodnoty, které vypovídají o tom, že elán okolo 50 % mělo 6 (23,4 %) mužů ve věku 18-29let a 8 (31,2%) žen ve věku 18-29 let.

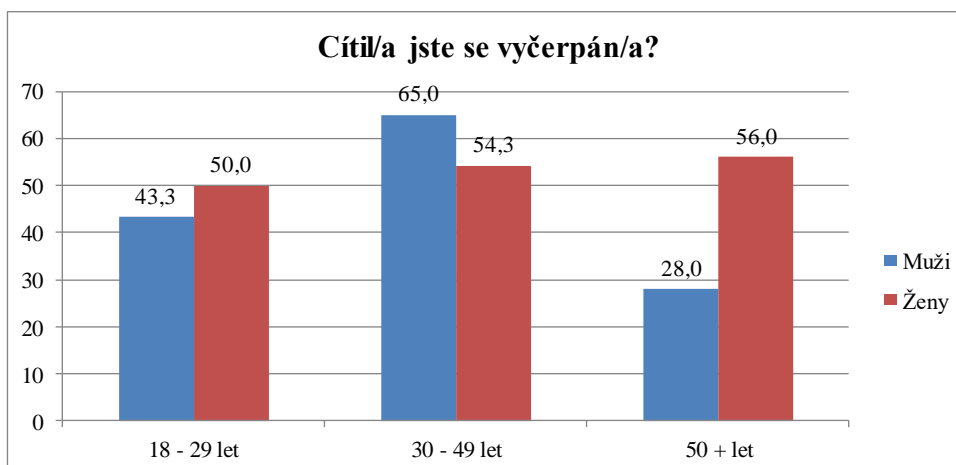
### Otázka č. 3 - Byl/a jste pln/a energie?



Obrázek 4 Cítíte se pln/a energie?

V grafu na obrázku 4 znamená bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Tato otázka zjišťuje, kolik energie cítí pacienti s epilepsií. Největší energii nad 70 % cítilo 8 (20,5 %) mužů ve věkové skupině 30-49let. Naopak nejmenší energii lehce nad 40 % cítilo 7 (17,9%) žen ve věku 30-49 let a 5 (12,8 %) mužů nad 50 let cítilo energii na 44 %.

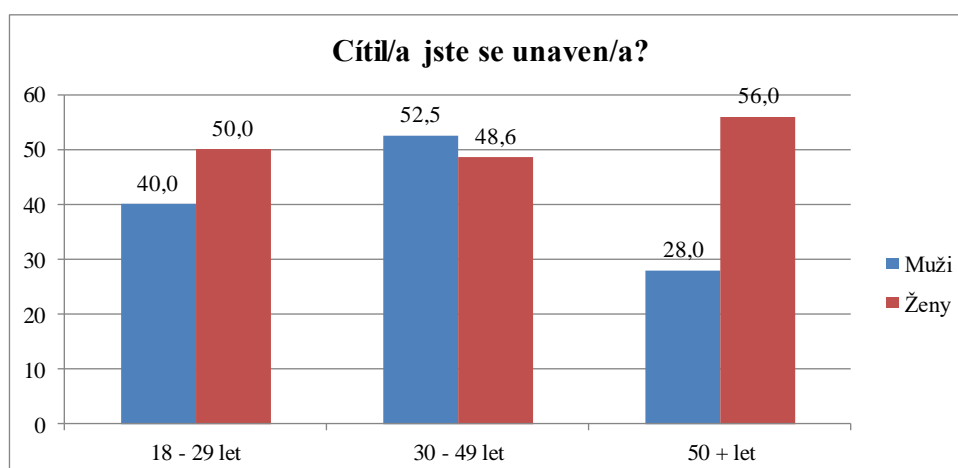
### Otázka č. 4 - Cítil/a jste se vyčerpán/a?



Obrázek 5 Cítil/a jste se vyčerpán/a?

V grafu na obrázku 5 znamená bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Tato otázka je zaměřena nakolik se pacienti s epilepsií cítí vyčerpaní. Z tohoto grafu vyplývá, že nejvíce vyčerpaní se cítí 5 (12,8%) mužů ve věku nad 50 let. Nejméně vyčerpaných je 8 (20,5 %) mužů ve věku 30-49 let. Nejméně vyčerpané ženy jsou ve věku nad 50 let v počtu 5 (12,8 %) respondentů.

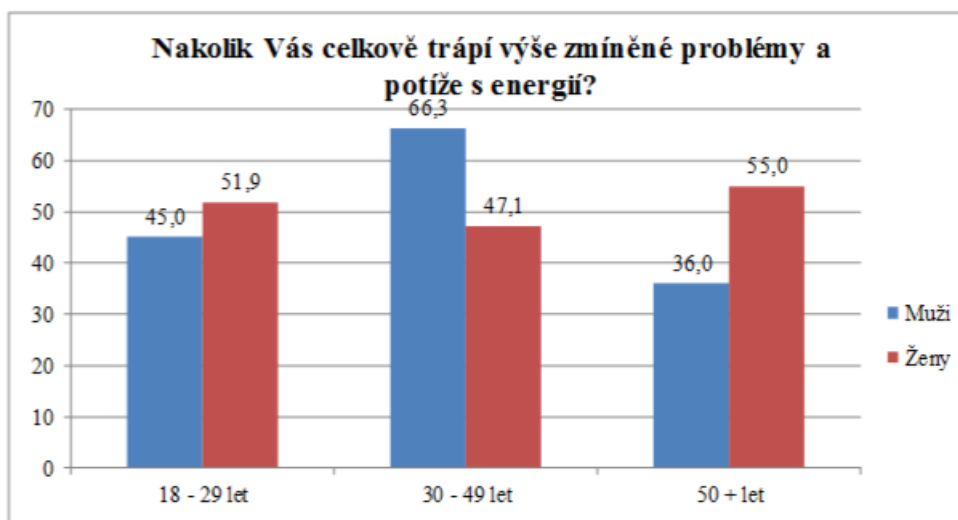
#### Otázka č. 5 - Cítil/a jste se unaven/a?



**Obrázek 6 Cítil/a jste se unaven/a?**

V grafu na obrázku 6 znamená bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Na tomto grafu je znázorněné, jak cítí epileptici únavu. Nejmenší únavu cítí 5 (12,8 %) žen ve věku nad 50 let. Naopak největší únavu mají muži v počtu 5 (12,8 %) respondentů ve věku nad 50 let. Velmi překvapivé bylo zjištění, že 6 (15,4 %) mužů ve věku 18-29 let cítí také velkou únavu.

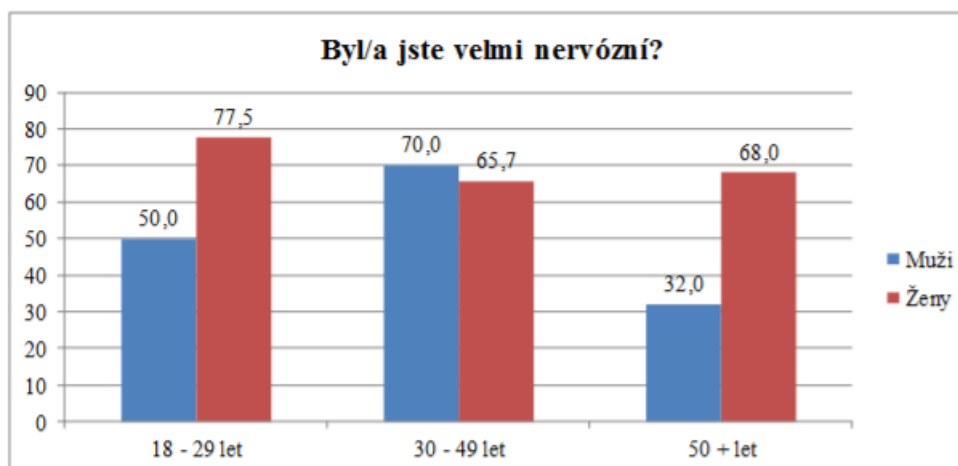
### Otázka č. 6 - Nakolik vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže s energií?



Obrázek 7 Nakolik Vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže s energií?

Graf na obrázku 7 popisuje problémy respondentů s energií. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Oblast energie s sebou přináší vyčerpání, únavu nebo být plný energie a cítit se pln/a elánu. Nejmenší problémy s energií je zaznamenáno u 8 (20,5 %) mužů ve věkové skupině 30-49 let. U žen ve všech věkových kategoriích nejsou rozdíly moc odlišné, největší energii má 5 (12,8 %) žen ve věku nad 50 let. Nejvíce vyčerpání jsou muži ve věku nad 50 let, kteří skórovali nejméně.

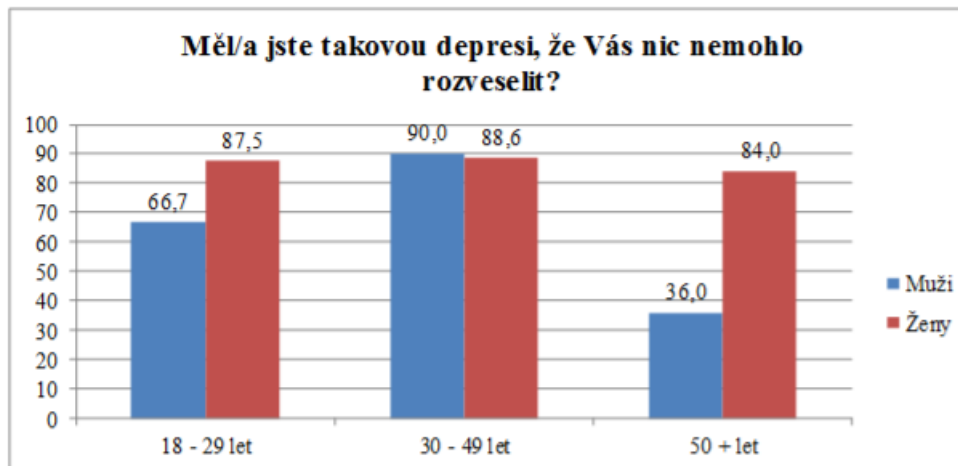
### Otázka č. 7 - Byl/a jste velmi nervózní?



Obrázek 8 Byl/a jste velmi nervózní?

Graf na obrázku 8 ukazuje, jakou nervozitu cítí pacienti s epilepsií. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Největší nervozitu jsme zaznamenali u 5 (12,8%) mužů ve věku nad 50 let. Naopak nejmenší nervozitu pocíťovalo 8 (20,5 %) žen ve věkovém rozmezí 18-29 let.

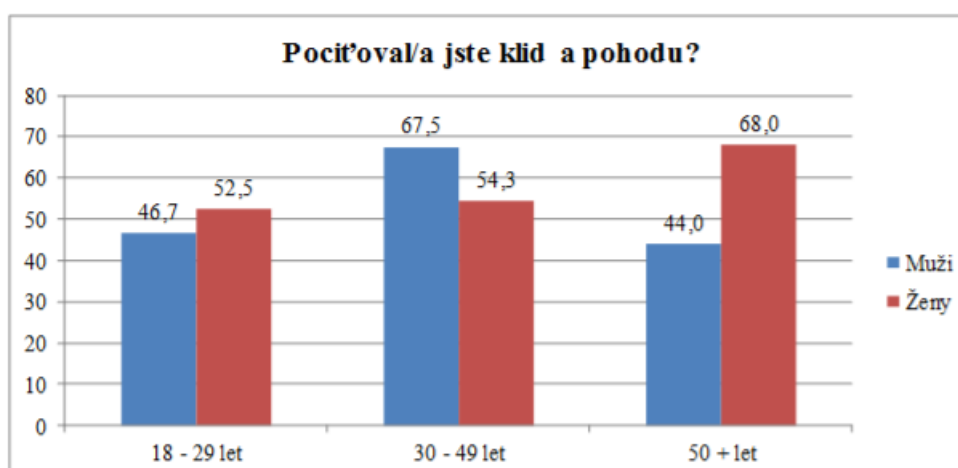
**Otázka č. 8 - Měl/a jste takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit?**



**Obrázek 9 Měl/a jste takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit?**

Tento graf znázorňuje depresivní náladu u epileptiků. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Nejvíce depresivně laděných bylo 5 (12,8 %) mužů ve věku nad 50 let. Naopak 8 (20,5 %) mužů, 7 (17,9 %) žen ve věku 30-49 let a 8 (20,5 %) žen ve věku 18-29 let nepocíťovali depresi téměř vůbec.

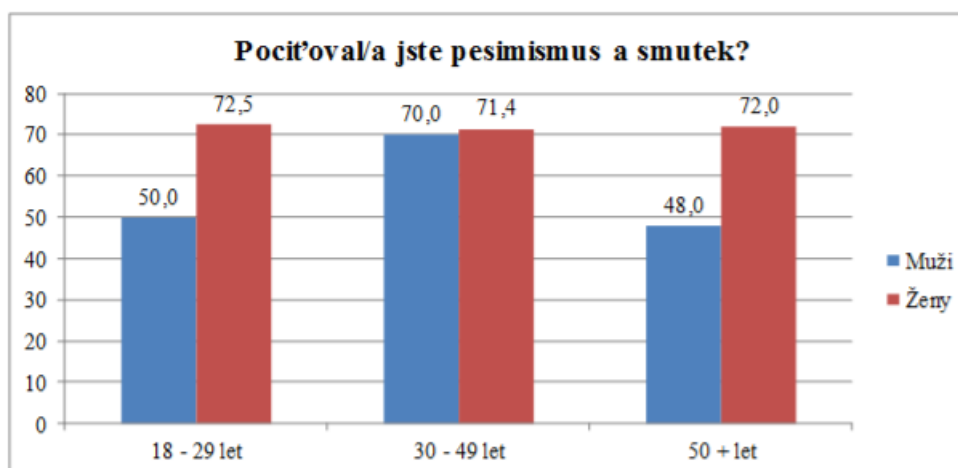
### Otázka č. 9 - Pociťoval/a jste klid a pohodu?



Obrázek 10 Pociťoval/a jste klid a pohodu?

Graf na obrázku 10 znázorňuje, jak pociťují epileptici klid a pohodu. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Největší klid a pohodu zažívá 8 (50, %) mužů ve věku 30-49 let. V počtu 5 (12,8 %) dotazovaných ve věku 50 a více let udává nejmenší klid a pohodu.

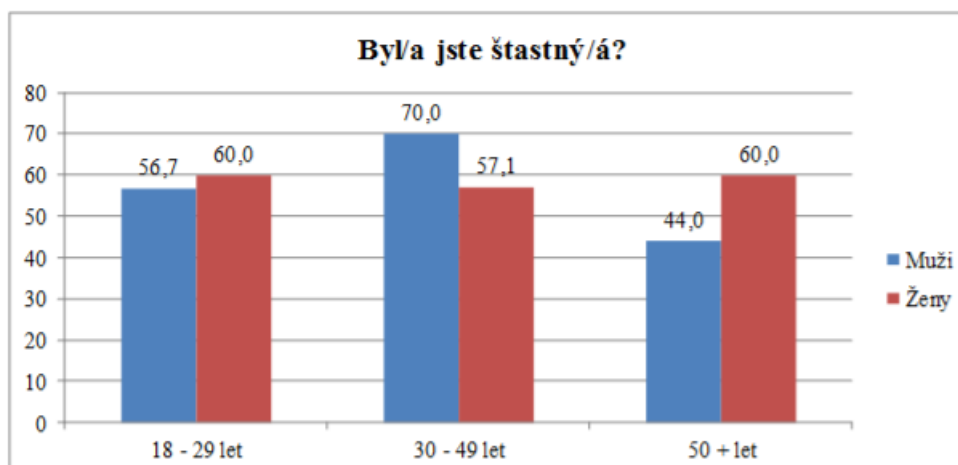
### Otázka č. 10 - Pociťoval/a jste pesimismus a smutek?



Obrázek 11 Pociťoval/a jste pesimismus a smutek?

V grafu na obrázku 11 vidíme, jak pociťují epileptici pesimismus a smutek. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Pacienti ve věku nad 50 let v počtu 5 (12,8 %) dotazovaných opět udávají největší pesimismus a smutek. Nejméně pesimistické a smutné jsou v počtu 5 (12,8 %) žen ve věku nad 50 let a 8 žen (20,5 %) ve věku 18-29 let.

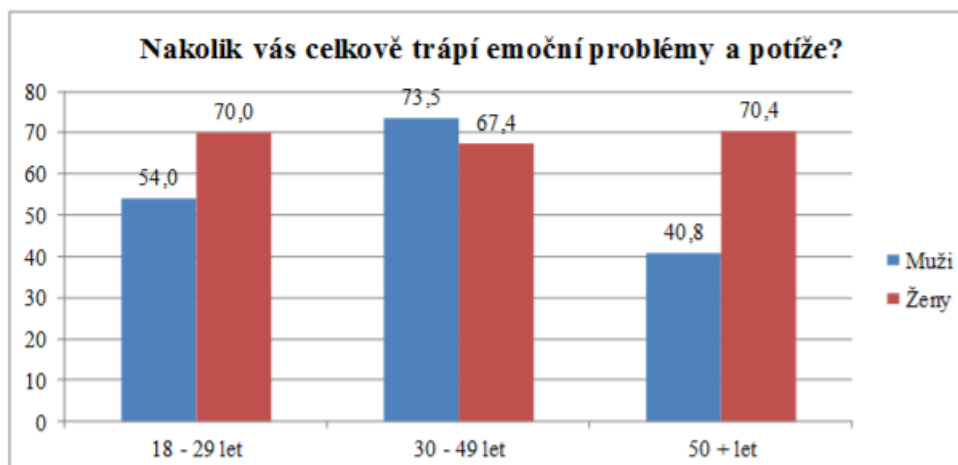
### Otázka č. 11 - Byl/a jste šťastný/á?



Obrázek 12 Byl/a jste šťastný/á?

V grafu na obrázku 12 je znázorněné to, jak se pacienti s epilepsií cítí šťastni. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Největší pocit štěstí pociťuje 8 (20,5 %) mužů ve věku 30-49 let a to ze 70 %. Nejméně šťastni jsou muži nad 50 let v počtu 5 (12,8 %) dotazovaných. Ostatní respondenti pociťují štěstí okolo 60 %.

### Otázka č. 12 – Nakolik vás celkově trápí emoční problémy a potíže?

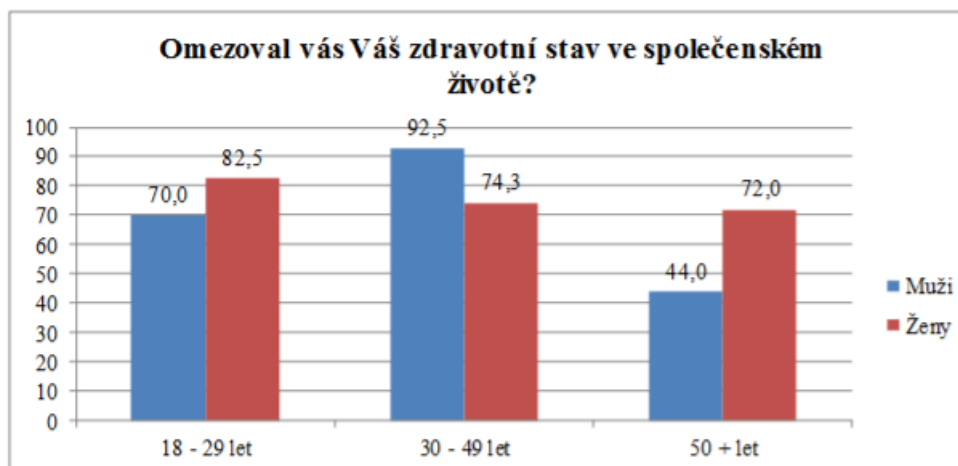


Obrázek 13 Nakolik Vás celkově trápí emoční problémy a potíže?

Graf na obrázku 13 ukazuje, jak pociťují respondenti problémy s emocemi. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Emočními problémy se rozumí nervozita, deprese, pesimismus, smutek. Opakem těchto emocí je klid, pohoda a pocit štěstí. Největší emoční problémy a potíže má skupina 5 (12,8 %) mužů ve

věku nad 50 let. Naopak 5 (12,8 %) žen v tomto věkovém rozmezí nad 50 let, 7 (17,9 %) žen ve věku 30-49 a 8 (20,5 %) žen ve věku 18-29 let nepocítují emoční problémy téměř žádné.

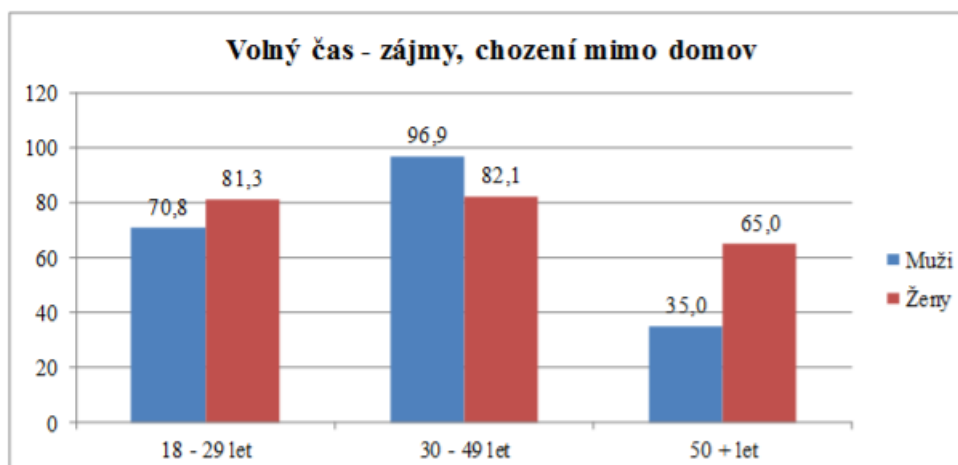
**Otázka č. 13 - Omezoval vás Váš zdravotní stav ve společenském životě - jako např. návštěvy přátel nebo příbuzných?**



**Obrázek 14 Omezoval Vás Váš zdravotní stav ve společenském životě?**

Z grafu na obrázku 14 je patrné, jak omezuje zdravotní stav epileptika jeho společenský život. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. V počtu 8 (20,5 %) mužů ve věku 30-49 let neomezuje zdravotní stav ve společnosti téměř vůbec. Největší zdravotní omezení ve společenském životě cítí 5 (12,8 %) mužů ve věku nad 50 let.

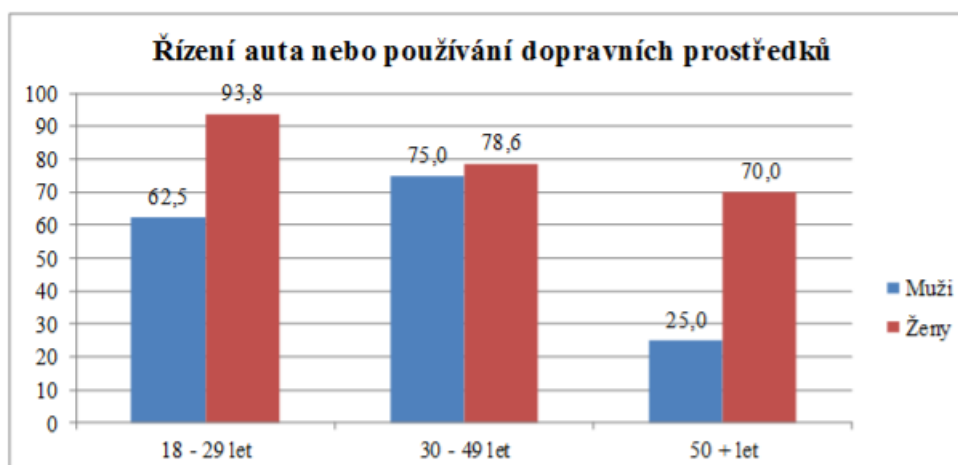
#### Otázka č. 14 - Volný čas – např. zájmy, chození mimo domov



Obrázek 15 Volný čas např. zájmy a chození mimo domov

Z grafu na obrázku 15 je patrné, jak omezuje pacienty epilepsie v jejich volném čase, v jejich zájmových aktivitách nebo chození mimo domov. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Nejmenší problémy v této oblasti má 8 (20,5 %) mužů ve věku 30-49let. Nejvíce izolovaní jsou muži v počtu 5 (12,8 %) dotazovaných ve věku nad 50 let.

#### Otázka č. 15 - Řízení auta nebo používání dopravních prostředků

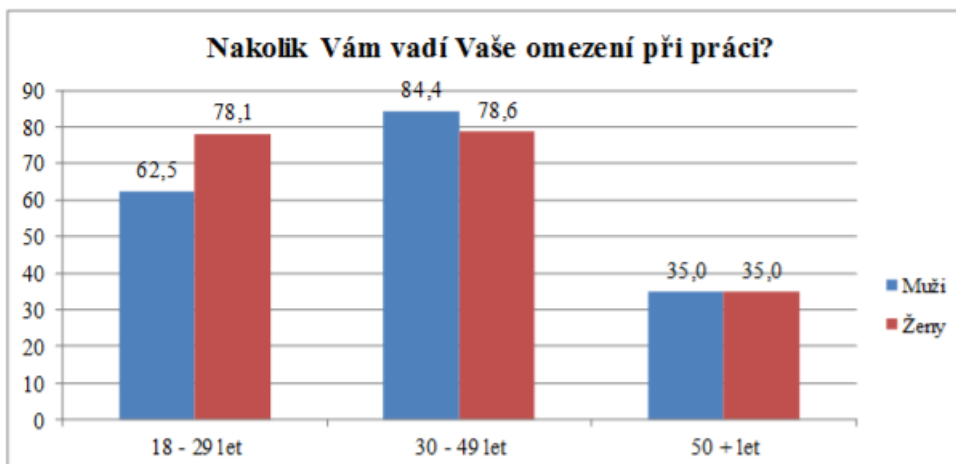


Obrázek 16 Řízení auta nebo používání dopravních prostředků

Z grafu na obrázku 16 vyplývá, jak moc respondentům působí epilepsie problémy při řízení auta nebo při používání dopravních prostředků. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Dle výsledků grafu je zřejmé, že největší

potíže s řízením vozidla nebo používáním dopravních prostředků má 5 (12,8 %) mužů ve věku nad 50 let. Naopak nejmenší potíže udává 8 (20,5 %) žen ve věku 18-29 let.

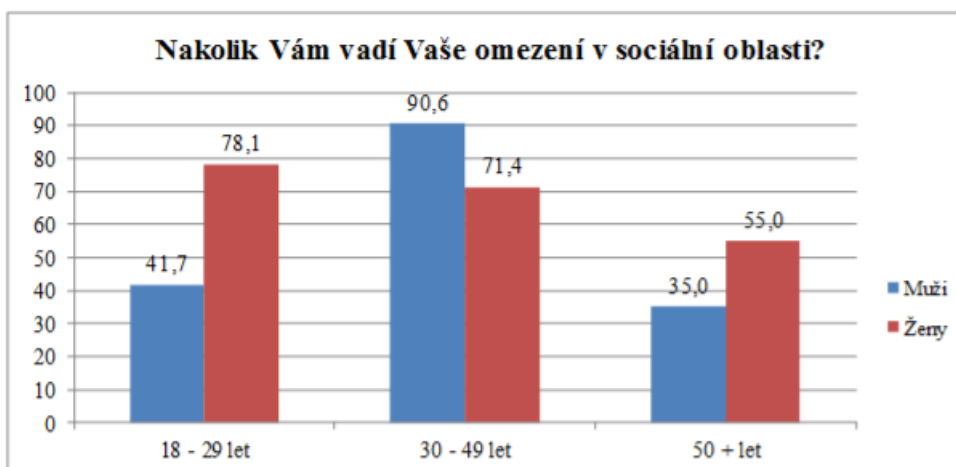
**Otázka č. 16 - Nakolik Vám vadí Vaše omezení při práci?**



**Obrázek 17 Nakolik Vám vadí Vaše omezení při práci?**

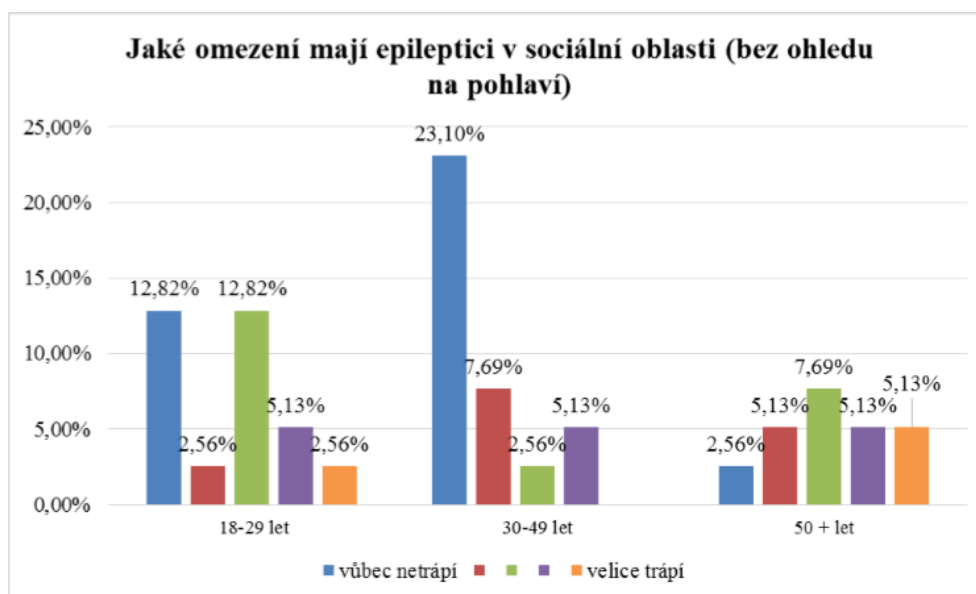
Graf na obrázku 17 ukazuje, nakolik omezuje epileptika nemoc při práci. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Téměř žádné omezení nepocítuje 8 (20,5 %) mužů ve věku 30-49 let. Největší omezení při práci má 5 (12,8 %) mužů a 5 (12,8 %) žen ve věku nad 50 let.

**Otázka č. 17 - Nakolik Vám vadí Vaše omezení v sociální oblasti?**



**Obrázek 18 Nakolik Vám vadí Vaše omezení v sociální oblasti?**

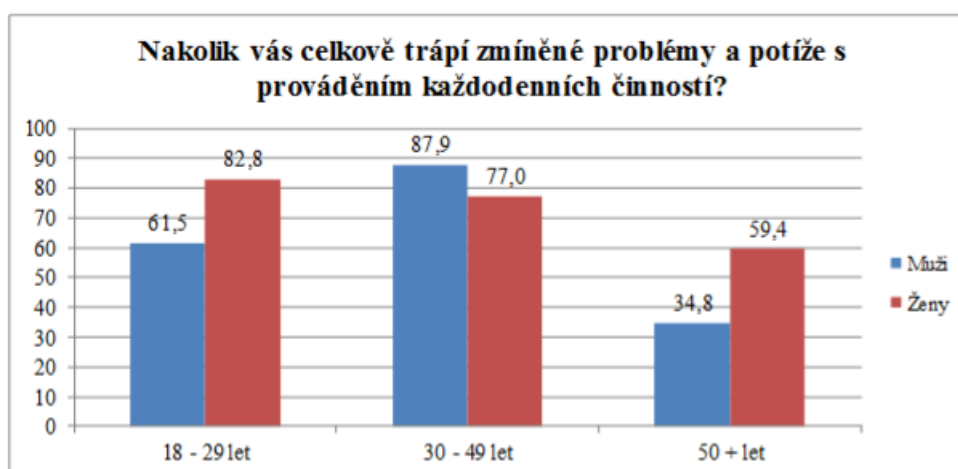
Graf na obrázku 18 ukazuje, nakolik epilepsie může omezit život v sociální oblasti. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Nejvíce omezení v sociální oblasti jsou muži ve věku nad 50 let v počtu 5 (12,8 %) dotazovaných. Problémy s omezením v sociální oblasti téměř nepocítuje 8 (20,5 %) mužů ve věku 30-49 let.



**Obrázek 19** Jaké omezení mají epileptici v sociální oblasti (bez ohledu na pohlaví)

Graf na obrázku 19 ukazuje, že nejmenší omezení v sociální oblasti pocítuje 9 (23,1 %) epileptiků ve věkové skupině 30-49 let. Žádný z dotazovaných ve věkové skupině 30-49 let nevedl velké trápení v sociální oblasti. Největší problémy v sociální oblasti uvedli 2 (5,13 %) dotázaní ve věkové skupině nad 50 let.

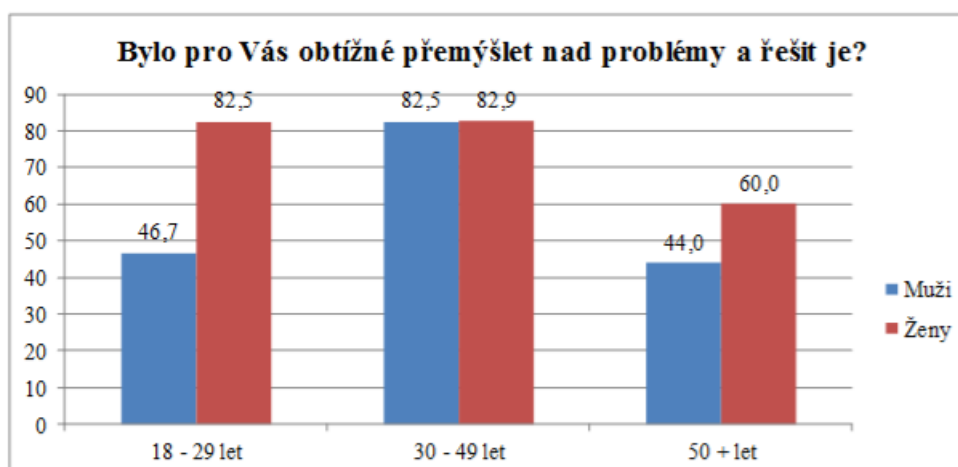
**Otázka č. 18 - Nakolik Vás celkově trápí zmíněné problémy a potíže s prováděním každodenních činností?**



**Obrázek 20** Nakolik Vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže s prováděním každodenních činností?

Problémy, které ovlivňují každodenní činnosti, mohou epileptika ovlivňovat v průběhu celého života. V grafu na obrázku 20 je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. V těchto oblastech se zaměříme na společenský život, volnočasové aktivity, řízení auta, omezení při práci a omezení v sociální oblasti. Z grafu vyplývá, že nejmenší potíže v oblasti denních činností je zaznamenáno u věkové skupiny 8 (20,5 %) mužů ve věku 30-49let. Ženy 8 (20,5 %) nejvíce skórovaly ve věkové skupině 18-29 let z toho vyplývá, že v tomto věkovém rozmezí mají ženy pouze malé problémy s každodenními činnostmi. Největší potíže v každodenních činnostech jsme zaznamenali ve věkové skupině nad 50 let, kdy 5 (12,8 %) mužů a 5 (12,8 %) žen skórují nejméně.

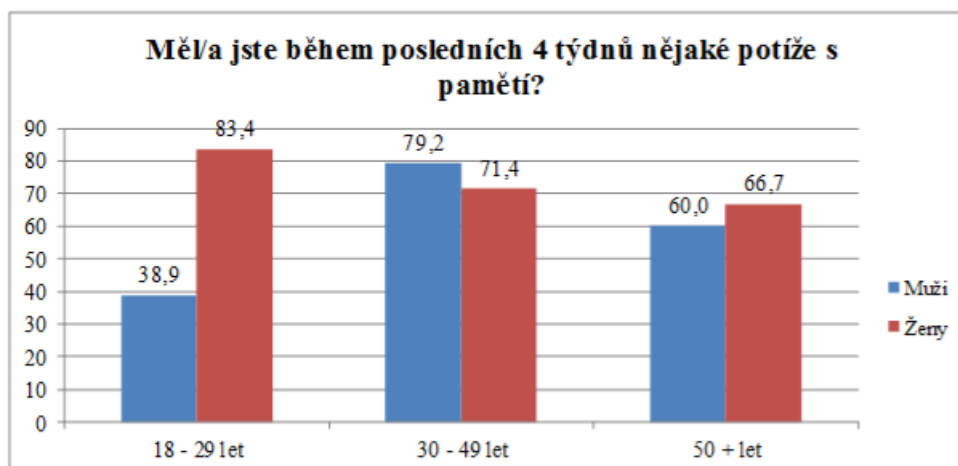
**Otázka č. 19 - Bylo pro Vás obtížné přemýšlet nad problémy a řešit je, např. něco plánovat, rozhodovat nebo učet se nové věci?**



**Obrázek 21 Bylo pro Vás obtížné přemýšlet nad problémy a řešit je?**

Graf na obrázku 21 znázorňuje, jaké obtíže s přemýšlením nad problémy a snahu řešit je, mají pacienti s epilepsií. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Dotazovaní v počtu 5 (12,8 %) mužů ve věku nad 50 let a 6 (15,4 %) mužů ve věku 18-29 let udávali největší potíže s přemýšlením a řešením problémů. Nejmenší potíže s přemýšlením má 8 (20,5 %) žen ve věku 18-29let, 8 (20,5 %) mužů a 7 (17,9 %) žen ve věku 30-49 let.

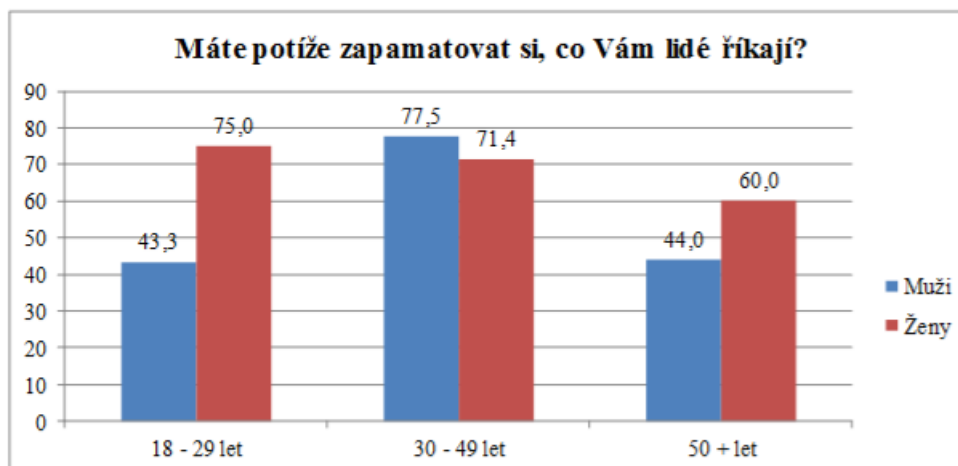
### Otázka č. 20 - Měl/a jste během posledních 4 týdnů nějaké potíže s pamětí?



Obrázek 22 Měl/a jste během posledních 4 týdnů nějaké potíže s pamětí?

Graf na obrázku 22 vypovídá o potížích s pamětí u epileptiků. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. V počtu 6 (15,4 %) dotazovaných mužů ve věku 18-29 let bylo uvedeno nejmenší skórování, které znázorňuje největší potíže s pamětí. Naopak 8 (20,5 %) žen ve stejném věkovém rozmezí udává nejmenší potíže s pamětí.

### Otázka č. 21 - Máte potíže si zapamatovat, co Vám lidé říkají?

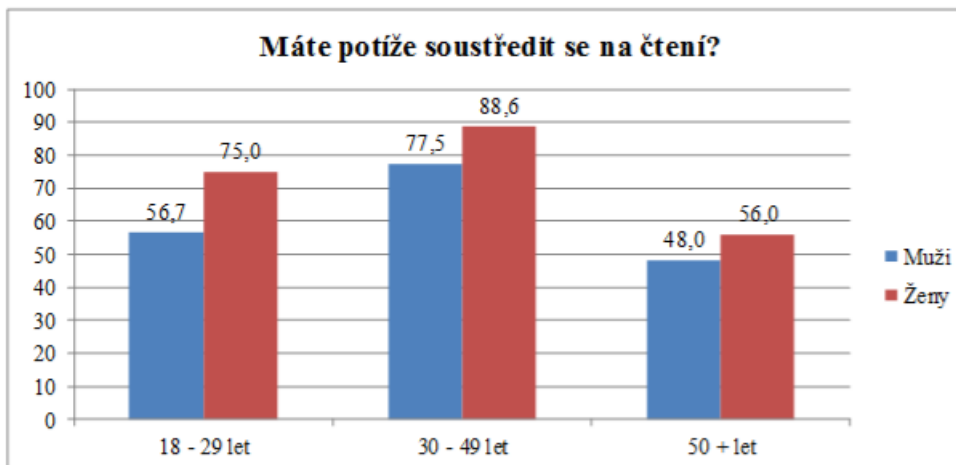


Obrázek 23 Máte potíže si zapamatovat, co Vám lidé říkají?

Graf na obrázku 23 vypovídá o potížích se zapamatováním si, co lidé epileptikům říkají. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Největší problémy se zapamatováním si, co lidé říkají, jsme zaznamenali u 6 (15,4 %) dotazovaných mužů ve věku 18-29 let a 5 (12,8 %) mužů nad 50 let. Nejmenší potíže se

zapamatování si, má 8 (20,5 %) mužů ve věkové skupině 30-49 let. Z tohoto grafu vyplývá, že největší problémy se zapamatování si, mají muži.

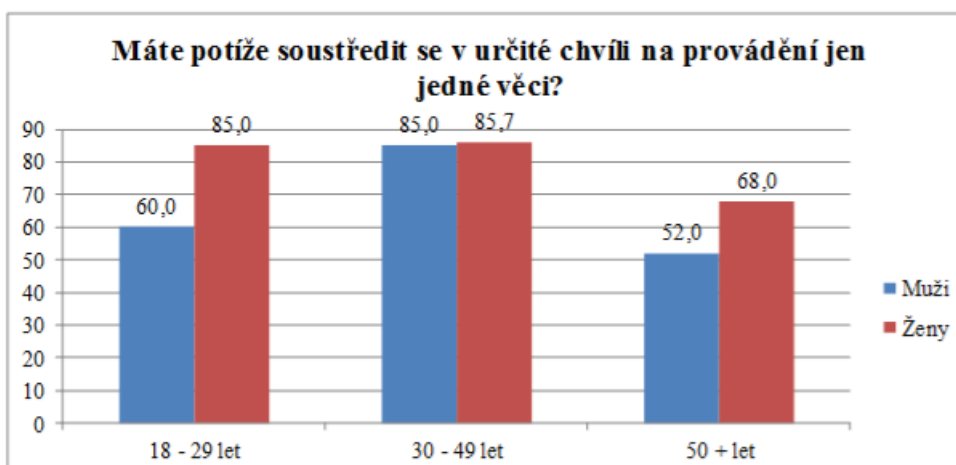
#### Otázka č. 22 - Máte potíže soustředit se na čtení?



Obrázek 24 Máte potíže soustředit se na čtení?

Graf na obrázku 24 znázorňuje potíže se soustředěním se na čtení u epileptiků. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Největší potíže se soustředěním u čtení, je zaznamenáno u 5 (12,8 %) dotazovaných mužů ve věku nad 50 let. Potíže se soustředěním téměř nepocítuje 7 (19,9 %) dotazovaných žen ve věku 30-49 let.

#### Otázka č. 23 - Máte potíže soustředit se v určité chvíli na provádění jen jedné věci?

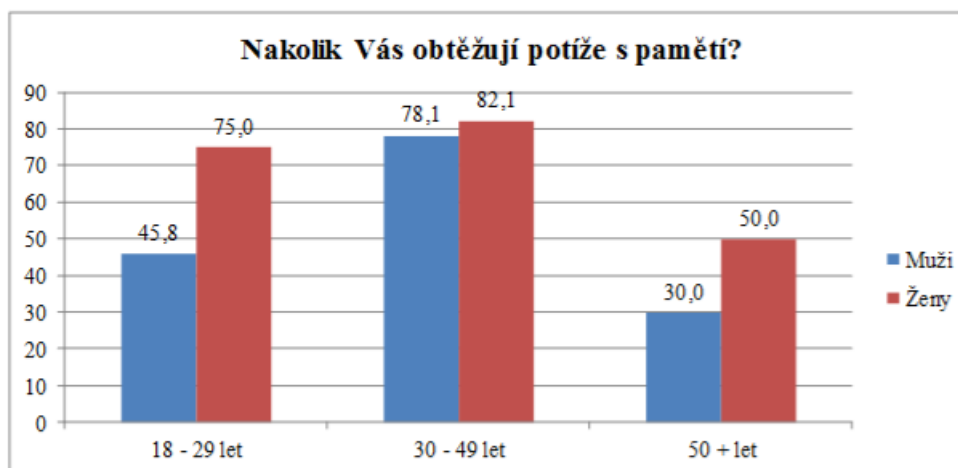


Obrázek 25 Máte potíže soustředit se v určité chvíli na provádění jen jedné věci?

V grafu na obrázku 25 lze sledovat potíže epileptiků se soustředěním se v určité chvíli na provádění jen jedné věci. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je

nejhorší výsledek v bodování. Graf nám zobrazuje, že u 8 (20,5 %) dotazovaných žen ve věku 18-29 let, 7 (17,9 %) žen a 8 (20,5 %) mužů ve věku 30-49 let, mají minimální potíže soustředit se v určité chvíli jen na provádění jedné věci. Největší potíže se soustředěním na provádění jen jedné věci má 5 (12,8 %) mužů starších 50 let.

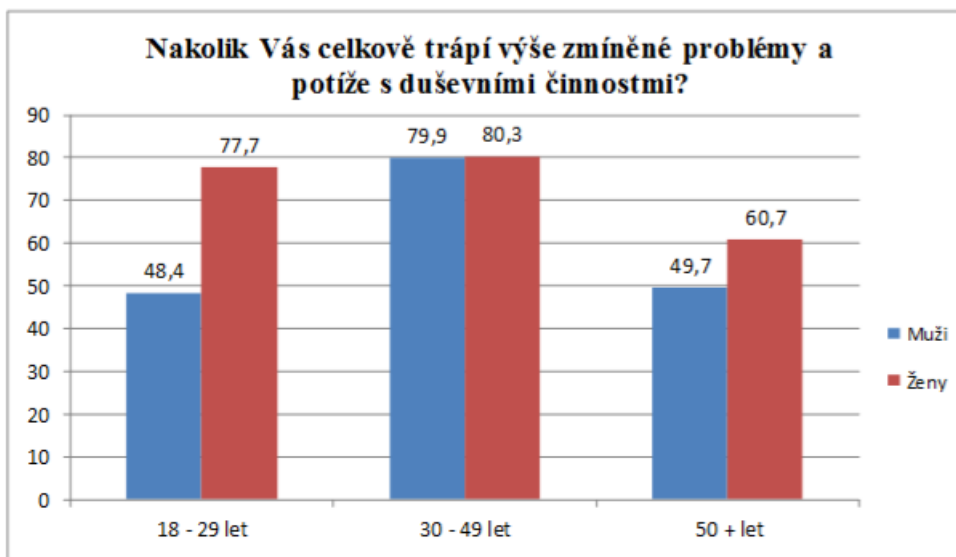
#### Otázka č. 24 - Nakolik Vás obtěžují potíže s pamětí?



Obrázek 26 Nakolik Vás obtěžují problémy s pamětí?

Graf na obrázku 26 uvádí, nakolik obtěžují epileptiky potíže s pamětí. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Ženy v počtu 7 (17,9 %) dotazovaných ve věku 30-49 let udávají potíže s pamětí minimální. Velké potíže s pamětí jsme zaznamenali u 5 (12,8 %) mužů ve věku nad 50 let. Překvapivým zjištěním je i fakt, že velmi nízkého skórování dosáhlo 6 (15,4 %) mužů ve věkové skupině 18-29 let.

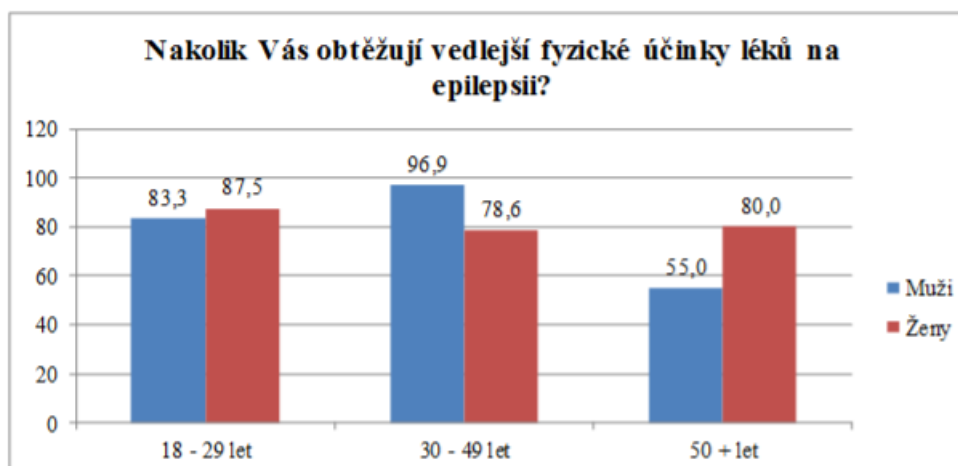
**Otázka č. 25 - Nakolik vás celkově trápí zmíněné problémy a potíže s duševními činnostmi?**



**Obrázek 27** Nakolik Vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže s duševními činnostmi?

Problémy s duševními činnostmi jsou patrné hlavně v oblastech jako je plánování věcí, rozhodování, řešit problémy, zapamatování si, soustředěnost na čtení, soustředěnost při provádění jedné činnosti. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Celkové trápení se zmíněnými problémy a potíže s duševními činnostmi znázorňuje graf na obrázku 27. Nejvíce se odrazilo u věkové kategorie 6 (15,3 %) mužů od 18-29 let a 5 (12,5 %) mužů nad 50 let. Naopak nejmenší problémy v této oblasti s téměř stejným počtem bodů má věková skupina 5 (12,8 %) mužů a 7 (17,9 %) žen ve věku od 30-49 let.

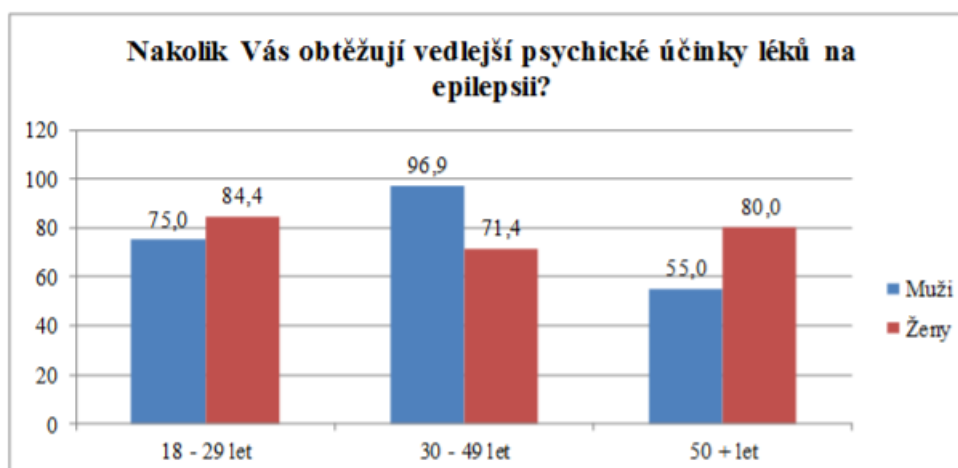
### Otázka č. 26 - Nakolik Vás obtěžují vedlejší fyzické účinky léků na epilepsii?



Obrázek 28 Nakolik Vás obtěžují vedlejší fyzické účinky léků na epilepsii?

Z grafu na obrázku 28 je vidět, nakolik obtěžují epileptiky vedlejší fyzické účinky léků na epilepsii. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Téměř žádné vedlejší účinky léků na epilepsii po fyzické stránce zdraví udává 8 (20,5 %) dotazovaných mužů ve věku 30-49 let. Největší obtíže s vedlejšími účinky léků na epilepsii po fyzické stránce zdraví, udává 5 (12,8 %) mužů starších 50 let.

### Otázka č. 27 - Nakolik Vás obtěžují vedlejší psychické účinky léků na epilepsii?

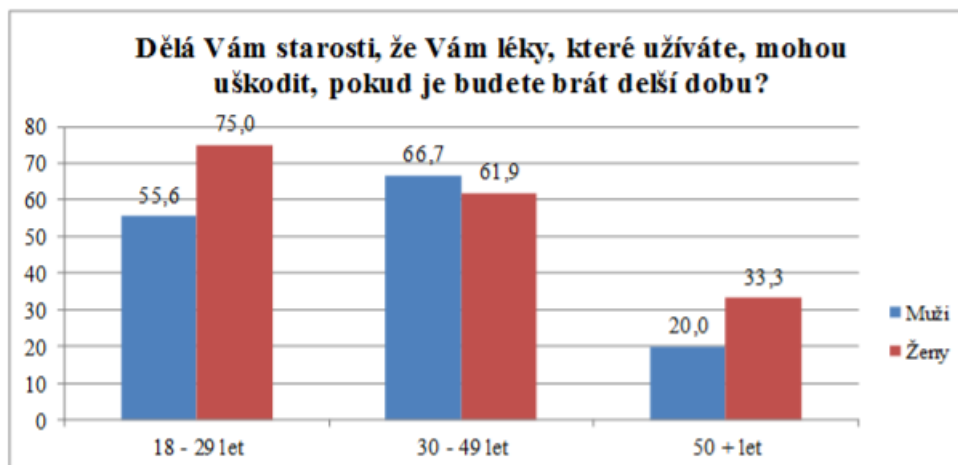


Obrázek 29 Nakolik Vás obtěžují vedlejší psychické účinky léků na epilepsii?

Graf na obrázku 29 znázorňuje, nakolik obtěžují pacienty, vedlejší účinky antiepileptik na psychickou stránku zdraví. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Téměř žádné vedlejší účinky antiepileptik po psychické stránce

zdraví udává 8 (20,5 %) mužů ve věkovém rozmezí 30-49 let. Největší problémy s vedlejšími účinky antiepileptik na psychickou stránku zdraví udává 5 (12,8 %) mužů ve věku nad 50 let.

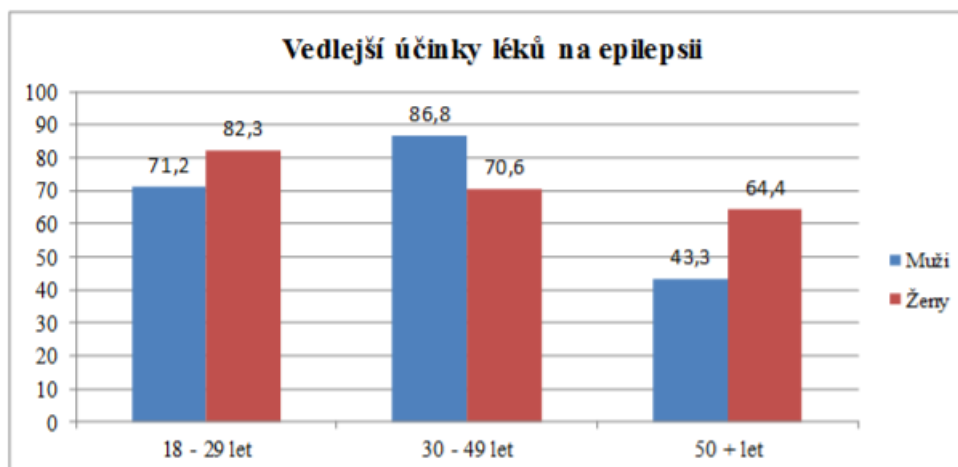
**Otázka č. 28 - Dělá Vám starosti, že Vám léky, které užíváte, mohou uškodit, pokud je budete brát po delší dobu?**



**Obrázek 30 Dělá Vám starosti, že Vám léky, které užíváte, mohou uškodit, pokud je budete brát delší dobu?**

Graf na obrázku 30 ukazuje, kolik starostí dělají epileptikům léky, které užívají a mohou jim po delší době užívání, uškodit. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Velké starosti z poškození dlouhodobého užívání antiepileptik jsme zaznamenali u 5 (12,8 %) mužů nad 50 let. Malé starosti z poškození, z dlouhodobého užívání antiepileptik, vykazovalo 8 (20,5 %) žen ve věku 18-29 let.

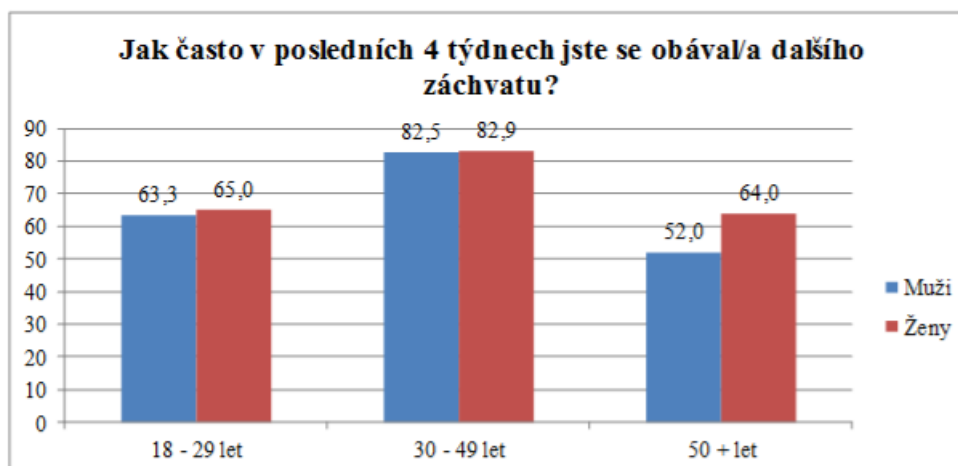
**Otázka č. 29 - Nakolik Vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže s vedlejšími účinky léků na epilepsii?**



**Obrázek 31** Nakolik vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže s vedlejšími účinky léků na epilepsii?

V této problematice se zabýváme výsledky v oblasti vedlejších fyzických a psychických účinků léků na epilepsii a hodnocení pacienta, zdali mu mohou tyto léky uškodit. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Celkově zmíněné problémy s vedlejšími účinky léků znázorňuje graf na obrázku 31. Nejhorše tyto problémy snášelo 5 (12,5 %) mužů a 5 (12,5 %) žen ve věku nad 50 let. Nejmenší potíže s vedlejšími účinky antiepileptik má 8 (20,5 %) mužů ve věku 30-49let. Nejvyšší skórování má 8 (20,5 %) žen ve věku 18-29 let a z toho vyplývá, že mají pouze malé obavy z vedlejších účinků antiepileptik.

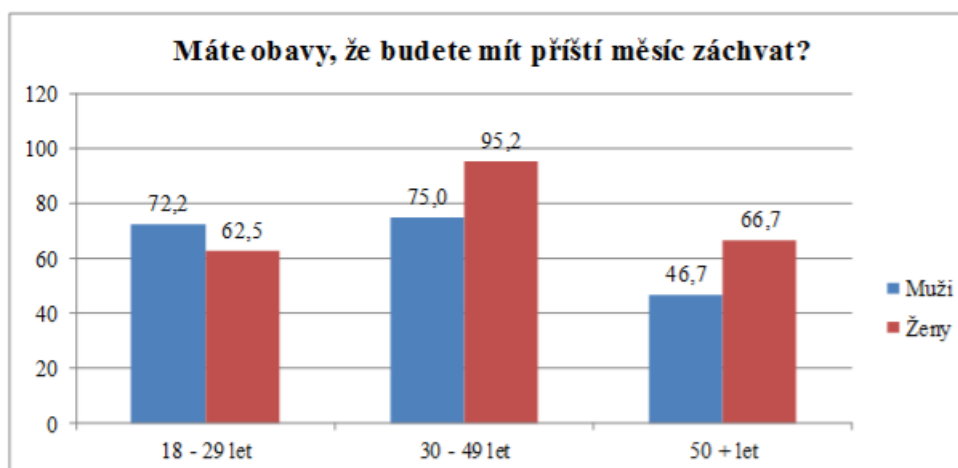
**Otázka č. 30 - Jak často v posledních 4 týdnech jste se obával/a dalšího záchvatu?**



**Obrázek 32** Jak často v posledních 4 týdnech jste se obával/a dalšího záchvatu?

Graf na obrázku 32 ukazuje, jak se obávají epileptici dalšího záchvatu za poslední 4 týdny. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Obavy z dalšího záchvatu mají převážně 5 (12,8 %) dotazovaných mužů ve věku nad 50 let. Minimální obavy z dalšího záchvatu má 8 (20,5 %) dotazovaných mužů a 7 (17,9 %) žen ve věku 30-49 let.

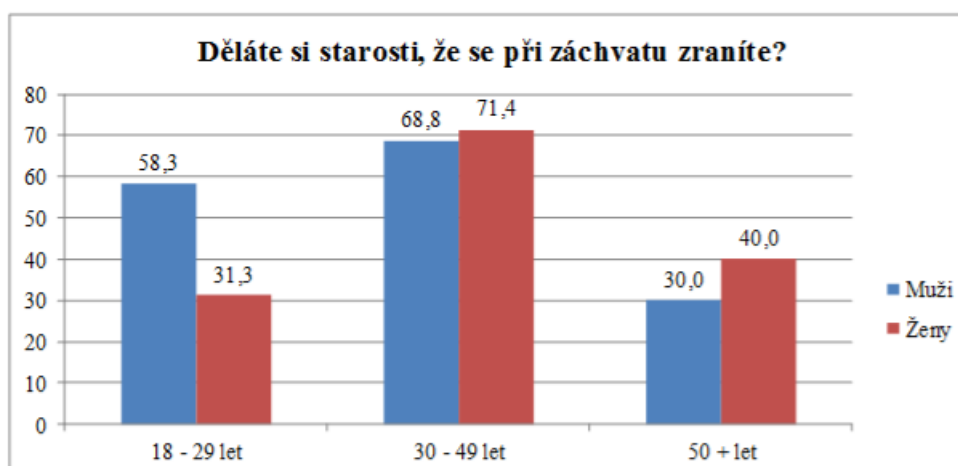
### Otázka č. 31 - Máte obavy, že budete mít příští měsíc záchvat?



### Obrázek 33 Máte obavy, že budete mít příští měsíc záchvat?

Graf na obrázku 33 znázorňuje, jaké mají epileptici obavy z toho, že budou mít příští měsíc záchvat. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Dotazovaných 7 (17,9 %) žen ve věku 30-49 let nemají téměř žádné obavy, že budou mít příští měsíc záchvat. Největší obavy, že budou mít příští měsíc záchvat má 5 (12,8 %) mužů ve věku nad 50 let.

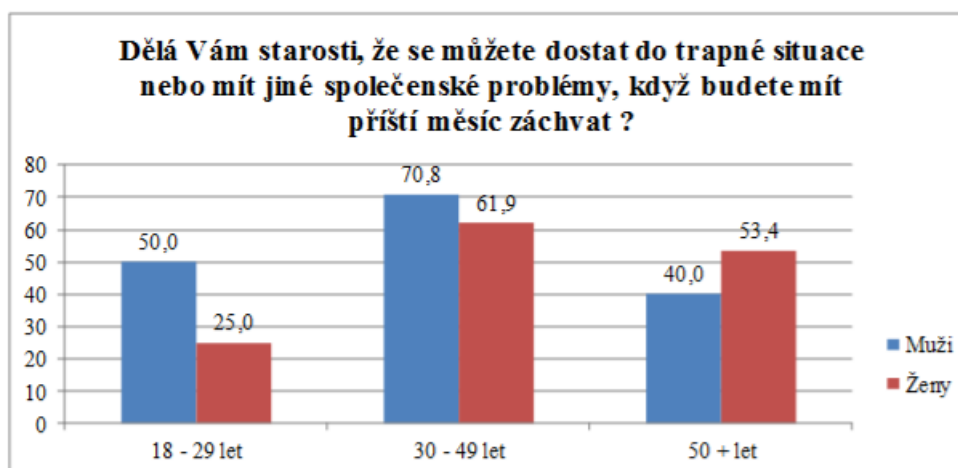
### Otázka č. 32- Děláte si starosti, že se při záchvatu zraníte?



Obrázek 34 Děláte si starosti, že se při záchvatu zraníte?

Graf na obrázku 34 znázorňuje strach epileptiků, že se při záchvatu zraní. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Obavy ze zranění se nejvíce obává 5 (12,8 %) mužů nad 50 let a 8 (20,5 %) žen ve věku 18-29 let. Nejmenší obavy, že se při záchvatu zraní má 8 (20,5 %) mužů a 7 (17,9 %) žen ve věku 30-49 let.

### Otázka č. 33 - Dělá vám starosti, že se můžete dostat do trapné situace nebo mít jiné společenské problémy, když budete mít příští měsíc záchvat?

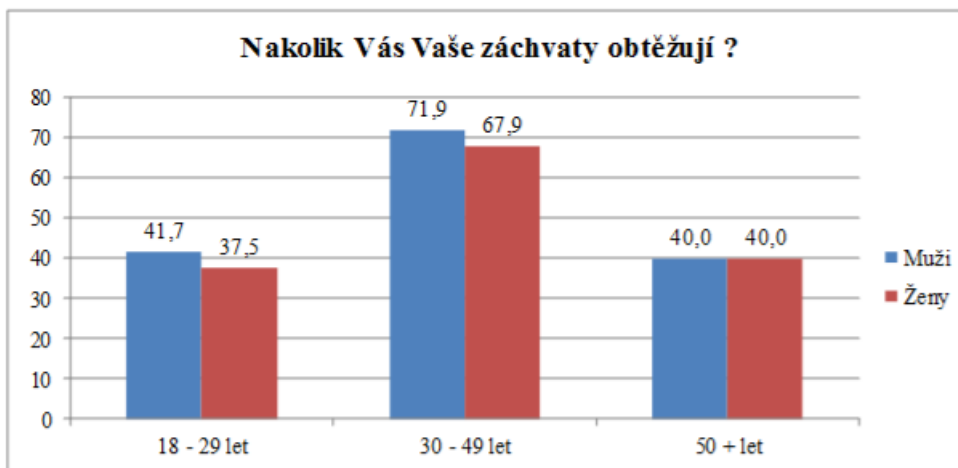


Obrázek 35 Dělá Vám starosti, že se můžete dostat do trapné situace nebo mít jiné společenské problémy, když budete mít příští měsíc záchvat?

Graf na obrázku 35 ukazuje, jak dělá epileptikům starosti, že se mohou dostat do trapné situace nebo mohou mít jiné společenské problémy, kdyby měli příští měsíc záchvat. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Této

situace se nejvíce obává 8 (20,5 %) dotazovaných žen ve věku 18-29 let. Z této trapné situace mají nejmenší obavy 8 (20,5 %) mužů ve věku 30-49 let.

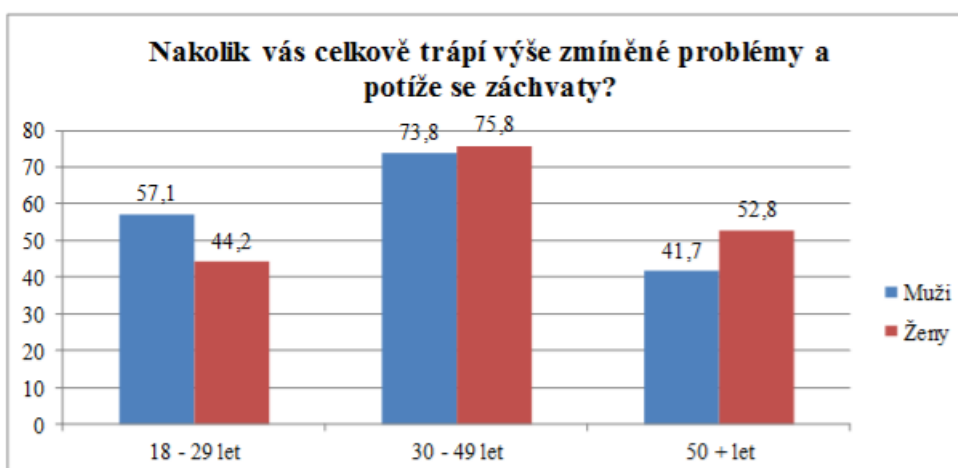
**Otázka č. 34 - Nakolik Vás Vaše záchvaty obtěžují?**



**Obrázek 36 Nakolik Vás Vaše záchvaty obtěžují?**

Graf na obrázku 36 ukazuje, nakolik záchvaty obtěžují pacienty s epilepsií. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Záchvaty jsou velice nepříjemnou záležitostí pro 8 (20,5 %) žen s epilepsií. Respondenti ve věku 30-49 let z toho 8 (20,5 %) mužů a 7 (17,9 %) žen, obtěžují záchvaty nejméně.

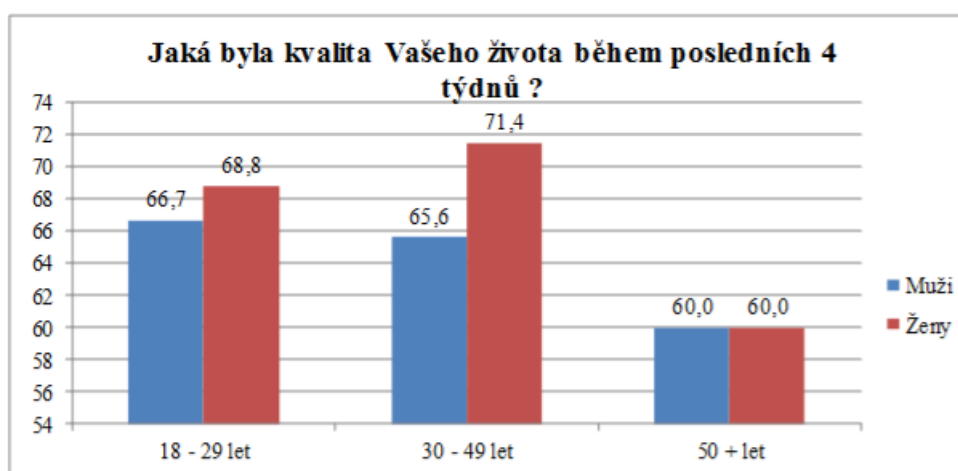
**Otázka č. 35 – Nakolik vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže se záchvaty?**



**Obrázek 37 Nakolik Vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže se záchvaty?**

Graf na obrázku 37 znázorňuje celkové problémy se záchvaty a ukazují studii, kdy se pacienti obávají dalšího záchvatu, nebo se bojí, že budou mít další měsíc zase záchvat, popřípadě se při záchvatu zraní nebo se dostanou do trapné situace a budou mít společenské problémy. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Této situace se nejvíce obává 5 (12,5 %) mužů ve věku nad 50 let. Nejmenší celkové obavy ze záchvatů má 7 (17,9%) žen a téměř stejné obavy má i 8 (20,5) mužů ve věkovém rozmezí 30-49 let.

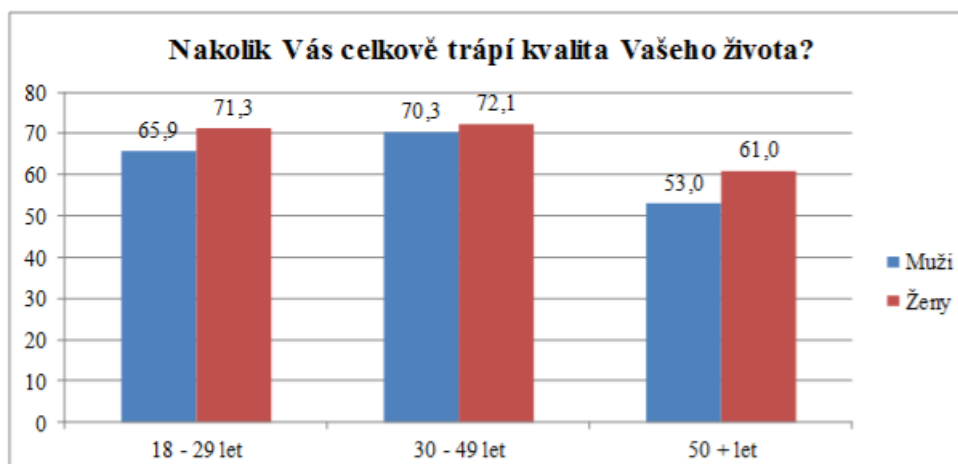
#### Otázka č. 36 - Jaká byla Kvalita Vašeho života během posledních 4 týdnů?



Obrázek 38 Jaká byla Kvalita Vašeho života během posledních 4 týdnů

Graf na obrázku 38 ukazuje, jaká byla kvalita života u pacientů s epilepsií za poslední 4 týdny. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Sníženou kvalitu života pocítilo 5 (12,8 %) mužů a 5 (12,8 %) žen ve věku nad 50 let. Poměrně vysokou kvalitu života za poslední 4 týdny uvedlo 8 (20,5 %) mužů ve věku 30-49 let.

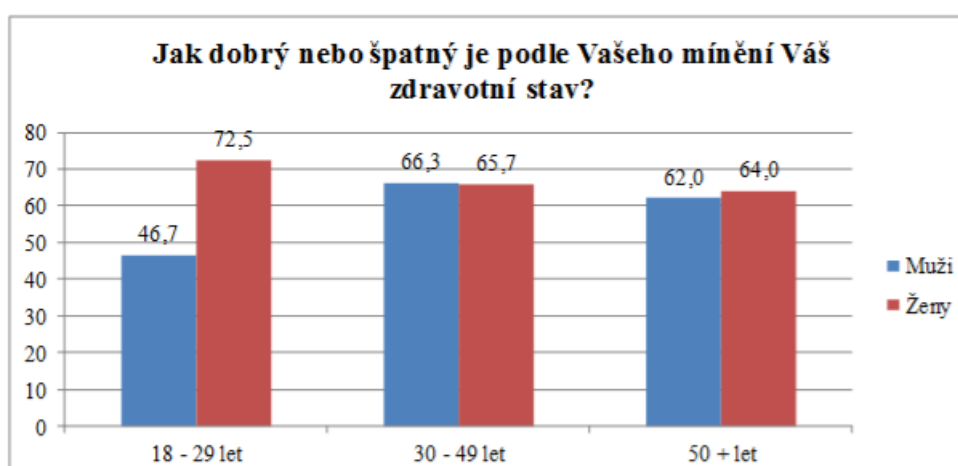
### Otázka č. 37 – Nakolik vás celkově trápí kvalita Vašeho života?



Obrázek 39 Nakolik Vás celkově trápí kvalita Vašeho života?

Nakolik celkově trápí kvalita života u pacientů s epilepsií, vidíme na grafu 39. V tomto grafu je bodové skóre 100 - nejlepší výsledek a 0 - je nejhorší výsledek v bodování. Nejmenší celkovou kvalitu života má 5 (12,5 %) mužů ve věku nad 50 let. Naopak nejvyšší celkovou kvalitu života pociťuje 8 (20,5 %) žen ve věkovém rozmezí 18-29 let a 7 (17,9 %) žen ve věku 30-49 let. Téměř stejné hranice bodů a tudíž stejně vysokou celkovou kvalitu života dosáhlo 8 (20,5 %) mužů ve věku 30-49 let.

### Otázka č. 38 – Jak dobrý nebo špatný je podle Vašeho mínění Váš ZDRAVOTNÍ STAV?

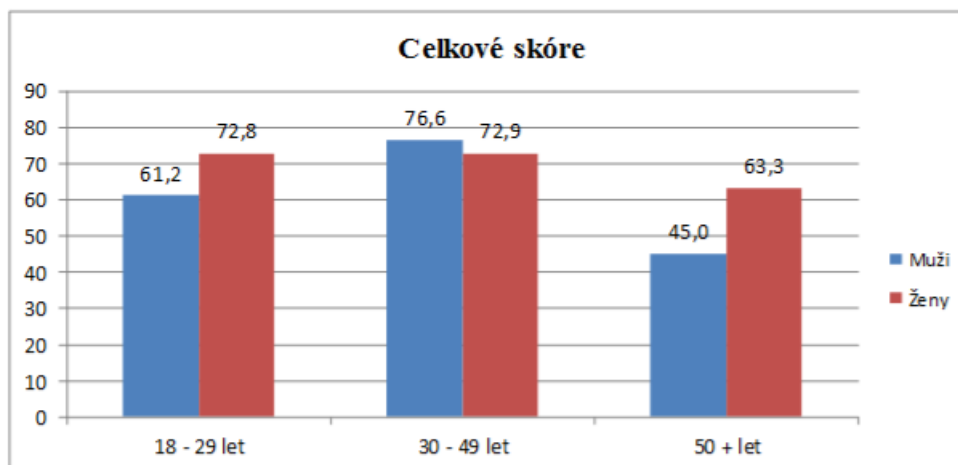


Obrázek 40 Jak dobrý nebo špatný je podle Vašeho mínění Váš zdravotní stav?

V grafu na obrázku 40 je znázorněno, že v celkovém měřítku je 0 – nejhorší zdravotní stav a 100 je nejlepší zdravotní stav. Graf nám zobrazuje, jak hodnotí epileptici svůj zdravotní

stav. Nejhorší zdravotní stav zde udává 6 (15,4 %) mužů ve věku nad 18-29 let. Naopak 8 (20,5 %) žen ve věku 18-29 let udává nejlepší celkový zdravotní stav. Ve věkovém rozmezí 30-49 let u 8 (20,5 %) mužů a 7 (17,9%)žen je celkový zdravotní stav téměř totožný. U 5 (12,5 %) mužů a 5 (12,5 %) žen ve věku nad 50 let je opět celkový zdravotní stav téměř se stejným bodovým

### Průměrné hodnoty výpočtu celkového skórování



**Obrázek 41** Celkové skóre

Graf na obrázku 41 vypovídá o celkové kvalitě života epileptiků, ze všech oblastí tohoto dotazníku, kdy největší dosažené množství bodů je 100 a nejnižší dosažená hodnota je 0. Nejlepší kvalita života je u 8 (20,5 %) mužů ve věku nad 30-49 let. Ve stejném věkovém rozmezí bodovalo 7 (17,9 %) žen, které udávají také vysokou kvalitu života. Ve věku 18-29 let 8 (20,5 %) žen udává také vysokou kvalitu života. Nejnižší skórování bylo u 5 (12,5 %) mužů nad 50 let, kde kvalita života klesla pod 50 %. Téměř shodný počet bodů v celkové kvalitě života udává 5 (12,5 % žen ve věku nad 50 let a 6 (15,3 %) mužů ve věku nad 18-29 let, kdy jejich kvalita života dosahovala mezi 61-63 %.

**Otázka č. 39 – Vezměte v úvahu všechny otázky, které jste zodpověděl/a, a označte, prosím, ty oblasti, které jsou pro Vás v souvislosti s epilepsií v současné době důležité**

**Tabulka 4 Pořadí důležitosti jednotlivých oblastí pro pacienty**

|                           | 1                | 2                 | 3                 | 4                 | 5                 | 6                 | 7                 | celkem      |
|---------------------------|------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------|
| A. energie                | 5 (12,8 %)       | 2 (5,1 %)         | 10 (25,6 %)       | 7 (18%)           | 8 (20,5 %)        | 3 (7,7 %)         | 4 (10,3 %)        | 39 (100 %)  |
| B. emoce                  | 1 (2,6 %)        | 7 (18 %)          | 6 (15,4 %)        | 8 (20,5 %)        | 10 (25,6 %)       | 3 (7,7 %)         | 4 (10,3 %)        | 39 (100 %)  |
| C. každodenní činnosti    | 12 (30,7 %)      | 9 (23,1 %)        | 3 (7,7 %)         | 9 (23,1 %)        | 5 (12,8 %)        | 1 (2,6 %)         |                   | 39 (100 %)  |
| D. duševní činnosti       | 4 (10,3 %)       | 11 (28,2 %)       | 6 (15,4 %)        | 8 (20,5 %)        | 6 (15,4 %)        | 3 (7,7 %)         | 1 (2,6 %)         | 39 (100 %)  |
| E. vedlejší účinky léků   |                  | 2 (5,1 %)         | 3 (7,7 %)         | 3 (7,7 %)         | 4 (10,3 %)        | 15 (38,5 %)       | 12 (30,7 %)       | 39 (100 %)  |
| F. obavy ze záchvatu      | 4 (10,3 %)       | 2 (5,1 %)         | 2 (5,1 %)         | 1 (2,6 %)         | 3 (7,7 %)         | 11 (28,2 %)       | 16 (41 %)         | 39 (100 %)  |
| G. Celková kvalita života | 13 (33,3 %)      | 6 (15,4 %)        | 9 (23,1 %)        | 3 (7,7 %)         | 3 (7,7 %)         | 3 (7,7 %)         | 2 (5,1 %)         | 39 (100 %)  |
| <b>celkem</b>             | <b>39 (100%)</b> | <b>39 (100 %)</b> | <b>39 (100 %)</b> | <b>39 (100 %)</b> | <b>39 (100 %)</b> | <b>39 (100 %)</b> | <b>39 (100 %)</b> | <b>100%</b> |

Tato tabulka vyjadřuje, které oblasti jsou pro 39 (100 %) dotazovaných pacientů nejdůležitější v oblastech energie, emocí, každodenních činností, duševních činností, vedlejších účinků léků, obavy ze záchvatu nebo celková kvalita života. Na první místo zařadilo 13 (33,3 %) respondentů celkovou kvalitu života. Druhé nejdůležitější místo pro 11 (28,2 %) dotazovaných je oblast duševních činností. Třetí nejdůležitější položku, vyjádřilo 10 (25,6 %) dotazovaných, oblast energie. Na čtvrtém místě důležitosti, se v počtu 9 (23,1 %) respondentů, zařadila oblast každodenních činností. Pátou položku důležitosti, zařadilo 10 (25,6 %) dotazovaných oblast emocí. Šestá položka, kterou zařadilo 15 (38,5 %) dotazovaných, je oblast vedlejších účinků léků. Nejméně důležitou položku, označilo 16 (41 %) respondentů, obavy ze záchvatu.

## DISKUZE

Epilepsie je charakterizována trvalou predispozicí k epileptickým záchvatům, které mají neurobiologické, kognitivní, psychologické a sociální důsledky (Procházka, 2010, s. 11). Tématu kvality života pacientů s epilepsií se věnuje řada studií jak českých, tak zahraničních. Byla však nalezena pouze jedna studie provedená za použití námi zvoleného sebeposuzovacího dotazníku QOLIE-31-P. Zdroje použité pro srovnání pocházejí z primárního výzkumu.

Dotazník byl rozdán 50 pacientům s epilepsií, vrátilo se 39 (78 %) správně vyplněných dotazníků, z toho 20 (51,3 %) správně vyplněných dotazníků odevzdaly ženy a 19 (48,7 %) muži.

### **Výzkumná otázka č. 1: Jak velké obavy mají ze záchvatu muži/ ženy s epilepsií?**

Otázka zjišťuje, nakolik zatěžují záchvaty pacienty v závislosti na pohlaví a věku. Této problematice se v dotazníku QOLIE-31-P věnují otázky č. 30, 31, 32, 33 a 34. Tato problematika je velmi diskutované téma, protože záchvaty značně znepríjemňují život téměř všem epileptikům ve všech věkových skupinách. Za největší problém tuto oblast považují muži nad 50 let (celkem 5, 12,8 % z celkového počtu dotazovaných). Tato skupina dosáhla na 100 bodové škále hodnoty 41,7, přičemž vyšší hodnoty znamenají vyšší kvalitu života a nižší hodnoty nižší kvalitu života. Důvodem je patrně obava, že se při pádu mohou poranit, což přináší další komplikace s hojením ran, především pokud je pacient diabetik. Riziko recidivy záchvatů, může vést k poranění nemocných, které je ve stáří relativně vysoké, proto se léčba zahájí již po prvním neprovokovaném epileptickém záchvatu a bývá již celoživotní (Komárek, Marusič, 2010, s. 329). Problémy, které s sebou záchvaty přináší, jsou i trapné situace vedoucí k společensky nepřijatelnému chování – osahávání se, rozepínání oděvu, někdy dojde k odchodu moči a stolice (Mandáková et al., 2014, s. 25). Tyto situace mohou pacienty psychicky poznamenat a dlouhodobě psychicky poškodit. Zývalová (2007), která použila pro svoji studii dotazník QOLIE 31, došla k naprosto rozdílným výsledkům. V její studii bylo zjištěno, že nejmenší obavy ze záchvatu mají muži v nejvyšší věkové skupině. Tato rozdílnost ve výsledcích výzkumu může být způsobena nízkým počtem respondentů v nejvyšší věkové skupině v obou studiích.

Další nejpočetnější skupinou, která uvádí, že ji záchvaty obtěžují, jsou ženy ve věku 18–29 let – celkem 8 (20,5 %). I přesto, že jsou epileptici edukovaní v nutnosti dodržovat režimová

opatření, v tomto věkovém období se mladí chtějí bavit a rádi navštěvují kluby nebo diskotéky, kde si pod vlivem i malého množství alkoholu a světelných záblesků ze stroboskopu mohou přivodit epileptický záchvat. Mnohdy k vyvolání záchvatu stačí pouze zapnutá televize. Bohužel, někdy se může přihodit, že při záchvatu dojde k inkontinenci moči nebo stolice. Záležitost tělesné čistoty je velmi choulostivá a je velmi důležité, aby zdravotníci jednali s velkou empatií. Pokud tato situace nastane v místě, kde je větší kumulace lidí, je to pro pacienty velice trapná záležitost, která může vést ke společenským problémům a izolaci. Péče zdravotníka nespočívá jenom v tom, aby zajistili žilní vstup a ošetřili zranění způsobené záchvatem, ale aby byli ohleduplní v situacích, které mohou epileptika psychicky dlouhodobě poznamenat a poškodit a to bez ohledu na věk či pohlaví. Čechová (2009), která využila pro svou práci také dotazník QOLIE-31, uvedla, že z výsledků jejího statistického výzkumu vyplývá, že strach ze záchvatu není ovlivněn věkem, mezi věkovými skupinami nebyl prokázán statisticky významný rozdíl. Toto zjištění se neshoduje s našimi výsledky, podle nichž jsou obavy ze záchvatu rozdílné jak v jednotlivých věkových skupinách, tak mezi pohlavími.

## **Výzkumná otázka č. 2: Jaké obavy mají epileptici z nežádoucích účinků antiepileptik na své zdraví?**

Výzkumná otázka zjišťuje vedlejší účinky antiepileptik na fyzické a psychické zdraví epileptiků. V této otázce jsou začleněny otázky z dotazníku č. 26, 27 a 28. Celkový počet dotazovaných 39 (100 %) hodnotil svoje obavy v oblasti vedlejších účinků na své fyzické zdraví ve velmi dobrých výsledcích a to především 8 (20,5 %) mužů ve věkové skupině 30–49 let, kde na stobodové stupnici dosáhla takto věková skupina na hodnotu 96,9. Takto vysoké skórování je nejspíše v důsledku dobré fyzické kondice v tomto věkovém období, kdy muži jsou v plné fyzické síle a vlivem moderní doby, kdy jsou dostupná různá sportoviště, jsou tito muži skvěle fyzicky vitální. Ovšem jsou tu jistá omezení, kdy je u určitého druhu sportu nutná konzultace s lékařem, a to zejména jízda na kole. Podle Stehlíkové et al. (2016) je možno provozovat většinu sportů, ale je vhodné, aby byl někdo nablízku, kdo je schopen poskytnout první pomoc. Není důvod se vyhýbat ani plavání, ale je nutné informovat plavčíka, že má pacient epilepsii. Příliš velké riziko existuje především u potápění, proto není doručováno. Boháčová (2015) ve své bakalářské práci uvedla výstup ze svého výzkumu, kdy nejnižší skórování bylo ve věkovém rozdělení 30–50 let a naopak nejvýše skórovali dotazovaní ve věku nad 50 let. Její závěry se s našimi neshodují. Nejhorší problémy s fyzickým zdravím se v naší studii potvrdily u 5 (12,8 %) mužů ve věku nad 50 let, kteří

skórovali 55 bodů z maximální hodnoty 100 bodů. Domníváme se, že příčinou takto nízkého bodového ohodnocení je vyšší průměrný věk, který dosáhl 68,2 roků u dotazovaných ve věkové skupině nad 50 let. Oblast duševního zdraví je téměř bodově srovnatelná se skórováním v oblasti fyzického zdraví. Nejvyšší psychickou stabilitu udává 8 (20,5 %) mužů epileptiků ve věku 30-49 let, kdy na bodové škále uvedli 96,9 bodů z maximální hodnoty 100 bodů. Boháčová (2015) ve svém výzkumu zhodnotila, že nejméně skórovala věková skupina 30-49 let. Opět se výsledky našich studií bodově liší. Nejnižší bodového ohodnocení je u 5 (12,8 %) mužů ve věku nad 50 let. Problém může nastat i tím, pokud se objeví první epileptický záchvat po 50. roce života a pacient přijde o řidičský průkaz, vzniká situace, kdy spousta mužů přichází o zaměstnání. Tato záležitost je psychicky zatěžující pro epileptika, který vlastnil řidičský průkaz, v každém věkovém období. Podle Komárka a Marusiče (2010) vede diagnóza epilepsie ke ztrátě zaměstnání nebo ke zhoršeným podmínkám při jeho hledání, a to vede ke zhoršení kvality života.

### **Výzkumná otázka č. 3: Jaké omezení mají epileptici v sociální oblasti?**

Část výzkumného dotazníkového šetření zjišťuje, jaké omezení mají epileptici 39 (100 %) v sociální oblasti. Tato otázka je uvedena v dotazníku pod číslem 17 a všichni respondenti odpovídali na bodové škále 1 – vůbec netrápí, 2, 3, 4, 5 – velice trápí. Omezení ve společenském životě nejméně pociťuje 15 (38,46 %) respondentů ve věku 30-49 let. Můžeme se tedy domnívat, že nejspíše z důvodu dobré kompenzace epilepsie vhodnými antiepileptiky a vyhýbáním se rizikovým situacím, nedochází k omezení v jejich společenském životě a mají vhodné uplatnění v zaměstnání. Dle Stehlíkové et al. (2016) antiepileptika epilepsii neléčí, pouze snižují riziko vzniku dalšího záchvatu. V každodenním životě můžeme potkat lidi, kteří mají epilepsii, a vůbec nepoznáte, že ji mají, pokud je epilepsie dobře kompenzována tito lidé žijí a pracují jako bez epilepsie. Z výsledků Boháčové (2015) vyplynul fakt, že muži a ženy ve věku 30-50 let vnímají nejvíce negativní dopad v sociální oblasti. Tato rozdílnost mezi našimi výzkumy mohla být z důvodu snížené kompenzace epilepsie u těchto dotazovaných. Respondenti 10 (25,64 %) ve věku nad 50 let udávají značné omezení v sociální oblasti. Dle mého mínění může vlivem komorbidit ve stáří docházet k horší kompenzaci epilepsie. Dle Komárka a Marusiče (2010) ve stáří narůstá vyšší incidence výskytu epilepsie a dochází ke změnám farmakodynamiky a farmakokinetiky antiepileptik. Z tohoto tvrzení vyplývá, že zhoršením kompenzace epilepsie a narůstáním výskytu záchvatů může dojít k sociální izolaci, která značně omezuje společenský život. Boháčová (2015) udává, že její respondenti ve věku nad 50 let v jejím výzkumu skórovali nejvýše, z čehož vyplývá, že je epilepsie v sociální

oblasti neomezuje. Tyto výzkumy se neshodují, nejspíše z důvodu nízkého počtu respondentů v našem výzkumu.

#### **Výzkumná otázka č. 4 Jaké je celkové hodnocení kvality života u mužů a žen s epilepsií?**

Tato výzkumná otázka zjišťuje celkové hodnocení kvality života u mužů a žen s epilepsií. Touto výzkumnou otázkou se zabývá graf 39. Skórovací manuál má znázorněné celkové skóre kvality života u epileptiků v tabulce 2. Nejprve se sečte celkové bodové ohodnocení ze všech otázek, které se vydělí počtem otázek a výsledek zapíšeme do tabulky 2 jako sub total. Distress score nám udává celkové zhodnocení útrap ve všech otázkách, kdy respondenti zaznamenávají své trápení v odpovědi 1 - vůbec ne, 2 - do určité míry, 3 – středně, 4 - hodně, 5 – velmi mnoho, které se ve skórovacím manuálu převedou do celkové hodnoty v procentech. Sub-Scale Weighted Total zjistíme výsledkem Subtotal, který vydělíme počtem otázek a následně vydělíme procenty z distress score. Všechny hodnoty zapisujeme do tabulky 2 a následně sečteme. Celkový počet Sum Weights vydělíme celkovým počtem Sum Distress a výsledek vynásobíme 100. Tímto výsledkem zjistíme FINAL QOLIE-31-P SCORE neboli celkovou hodnotu kvality života u epileptiků. Nejvyšší dosažená hodnota je 100 bodů a nejnižší dosažená hodnota je 0. V mém výzkumu bylo zjištěno, že nejvyšší kvalitu života udává 8 (20,5 %) mužů ve věkové skupině 30-49 let, kdy jejich celková kvalita života dosahuje 76,6 bodů. Téměř stejně vysokých hodnot dosáhlo 8 (20,5 %) žen ve věku 18-29 let v počtu 72,8 bodů a 7 (17,9 %) žen ve věku 30-49 let v počtu 72,9 bodů. Myslím, že takto vysokého bodového hodnocení se dosáhlo díky velmi dobré informovanosti epileptiků, vhodnou terapií a edukací se zvyšuje kvalita života na takto vysoké hodnoty. Dle Marusiče (2011) je kompenzace jedním ze základních cílů léčby epilepsie, vymizením záchvatů dochází jednoznačně ke zlepšení kvality života pacienta. Nejnižší hodnoty v mém výzkumu dosáhlo 5 (12,8 %) mužů nad 50 let věku. Domnívám se, že takto nízké výsledky jsou ovlivněny nízkým počtem respondentů. Je možné, že takto nízkou kvalitu života mají z důvodu, že průměrný věk pacientů byl 68,2 roků a vlivem komorbidit a možnosti horší kompenzace antiepileptik se zvyšuje počet záchvatů, které mohou snižovat kvalitu života. Dle Komárka a Marusiče (2010) může být problematické vynechávání dávek nebo opakované užití dávky léku s následnými přechodnými nežádoucími účinky. Výhodné je využití lékového dávkovače. Tuto výzkumnou otázku nemůžeme porovnat s žádnou prací, protože dotazník QOLIE-31-P zatím nikdo do svého výzkumu nepoužil, ale z našeho výzkumu bylo zjištěno, že mladí lidé hodnotí svoji kvalitu života mnohem lépe než pacienti ve vyšším věku.

## ZÁVĚR

Hlavním cílem práce bylo zjištění celkové subjektivní kvality života v různých oblastech života, které se týkají problémů a potíží s energií, emocemi, každodenními činnostmi, duševními činnostmi, vedlejšími účinky léků na epilepsii, záchvaty a spokojeností s kvalitou života, se kterými se musí pacienti s epilepsií denně potýkat. Teoretická část se zabývá problematikou spojenou s onemocněním epilepsie, obsahuje základní rozdělení epileptických záchvatů, možnosti vhodné terapie a psychickou zátěž, kterou nemoc epilepsie přináší. Význam úlohy sestry v péči o pacienty s epilepsií je další důležitou součástí této práce. Nejobsáhlejší částí teoretické části je kvalita života, kde jsou zmíněny dotazníky, z nichž vznikl dotazník QOLIE-31-P, který byl použit pro výzkum v této práci.

Z výzkumu bylo zjištěno, že epilepsie výrazně ovlivňuje celkovou kvalitu života. Na základě dotazníkového šetření bylo vyhodnoceno, že nejvyšší celkovou kvalitu života udává 8 (20,5 %) mužů ve věkovém rozmezí 30-49 let. Ženy nad 50 let udávají lepší kvalitu života než muži ve věku 18-29 let. Je důležité neustále připomínat nutnost dodržování režimových opatření a pravidelné užívání antiepileptické medikace. Záchvatů se obává většina epileptiků a vlivem těchto záchvatů se značně snižuje kvalita života. Dobře kompenzovaní epileptici mají vyšší kvalitu života. Farmakorezistentní epileptici veškeré svoje naděje vkládají do epileptochirurgické léčby, po níž očekávají zlepšení kvality života.

Nízký skór téměř ve všech životních oblastech, které dotazník obsahuje, měli muži nad 50 let v počtu 5 (12,8 %) dotazovaných. K těmto výsledkům mohlo dojít i vlivem komorbidit u pacientů, kdy jejich průměrný věk dosahoval 68,2 roků a celkový počet dotazovaných v této věkové skupině byl pouze 5 mužů. Vlivem takto vysokého průměrného věku u těchto respondentů se nabízí myšlenka, že všechny nové situace, které vznikají ve vyšším věku, jsou velmi psychicky i fyzicky zatěžující a vlivem špatné adaptability k novým situacím může dojít u těchto pacientů k naprosté izolaci. Další faktem dle Marusiče je, že mezi nejčastější příčiny epilepsie patří i neurodegenerativní onemocnění, což by mohlo být jednou z dalších příčin, proč tito pacienti dosáhli takto nízkého skórování

Další skupinou, která velmi nízko skórovala, bylo 6 (15,4 %) mužů ve věku 18-29 let. Domnívám se, že se jedná převážně o dekompenzované nebo farmakorezistentní pacienty, což velmi snižuje kvalitu života. Dle Doležalové (2015) je cílem epileptochirurgické léčby dosažení bezzáchvatovosti, přičemž se pozornost soustřeďuje na dopad epileptochirurgické

léčby na ostatní aspekty života pacienta ve vztahu k zaměstnanosti a ke kvalitě života. V tomto věkovém období jsou záchvaty velmi citlivé téma, protože vlivem záchvatů může dojít ke společenským problémům. Dalším důvodem k nízkému skórování může být i fakt, že v případě opakujících se záchvatů nemohou vlastnit řidičský průkaz a tím je omezený i výběr povolání. Příčin, které mohou ovlivnit nízké skórování v tomto věkovém období, je opravdu mnoho. Jako poslední zde uvádíme fakt, že nutnost dodržování režimových opatření je na každodenním pořádku. V případě, že se pacient nechce přizpůsobit podmínkám, které s sebou epilepsie přináší, pije alkohol, navštěvuje diskotéky, kde jsou záblesky stroboskopu, nebo nedodrží dostatečný spánkový interval či neakceptuje nutnost medikace antiepileptiky, je ohrožen dalšími záchvaty, které jsou nejčastější příčinou snížení kvality života.

Dotazníkovým šetřením bylo zjištěno, že 8 (20,5 %) žen ve věku 18-29 let mělo vždy vyšší dosažené hodnoty než muži v tomto věkovém období. Nižší skórování měly pouze u otázek, které se týkaly dalšího záchvatu, zranění při záchvatu nebo se situací související se záchvatem, jejímž vlivem se dostávají do trapné situace. Takto nízké skórování je nejspíše z důvodu, že všechny záležitosti v souvislosti se záchvaty jsou velmi choulostivé. V tomto věkovém období, kdy si epileptici hledají partnery pro život nebo vybírají vhodné zaměstnání, jsou obavy ze záchvatu psychicky náročné. Dalším aspektem takto nízkého skórování v oblastech záchvatů může být plánované rodičovství. Dle Komárka (2010) může nastat zhoršení epilepsie v I. a III. trimestru a během laktace, proto je vhodné těhotenství plánovat na období optimální kompenzace epilepsie vhodnou monoterapií v nejnižší účinné dávce.

Ženy 7 (17,9 %), které se zúčastnily dotazníkového šetření ve věku 30-49 let, dosáhly velmi vysokého skórování téměř ve všech oblastech. Nižší skórování dosáhly pouze v oblastech, které se týkaly sníženého elánu, energie a vyčerpání. Tato situace může nastat v období, kdy mají ženy epileptičky malé děti a péče o ně je může velmi vyčerpávat. V hodnocení kvality života v celkovém skóre dosáhly ženy v tomto věkovém rozmezí druhé nejvyšší bodování.

Nadprůměrné skórování dosáhlo 5 (12,8 %) žen ve věku nad 50 let. Téměř ve všech oblastech, které jsou v dotazníku, dosahovaly tyto ženy velmi vysokého bodování. Ženy skórovaly nejnižše pouze v jedné otázce týkající se starosti, že léky, které užívají, jim mohou uškodit, pokud je budou brát delší dobu. Bylo zde zjištěno, že kvalita života těchto žen je podstatně vyšší než u mužů v této věkové skupině. Tato rozdílnost je zřejmě z důvodu, že ženy se rychleji adaptují na nové situace a jsou důslednější v dodržování režimových opatřeních.

## Použitá literatura

- BAJAČEK, M., 2005. Kvalita života u pacientů s epilepsií. *Zdravotnické noviny*. **54**(47), Lékařské listy, 2-3. ISSN 0044-1996.
- BEDNAŘÍK, J., Z. AMBLER, E. RŮŽIČKA et al., 2010. *Klinická neurologie. Část speciální*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-389-9.
- BRABCOVÁ, D., J. BERAN a J. MIŇHOVÁ, 2011. Jak souvisí kvalita života epileptiků s jejich dispozicemi k neurotickým poruchám? *Česká a slovenská psychiatrie*. **107**(2), 73 -77. ISSN 1212-0383.
- BRABCOVÁ, D., J. KOHOUT a P. KRŠEK, 2015. Možnosti sledování a hodnocení kvality života u dětí a dospívajících s epilepsií ve světě a v České republice. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. **78**(4), 401-405. ISSN 1210-7859.
- BUREŠOVÁ, J., 2007. Epilepsie. In: KAŇOVSKÝ, Petr a Roman HERZIG. *Speciální neurologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007, 5-12. ISBN 978-80-244-1664-9.
- CRAMER, J. A. et al., 1998. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*. **39**(1), 81-88. ISSN 1528-1167.
- DOLEŽALOVÁ, I. et al., 2016. Epileptochirurgická léčba zlepšuje kvalitu života – výsledky dotazníkové studie. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. **79/112**(4), 430-439. ISSN 1210-7859.
- Edukace pacienta s epilepsií* [online], 2018. Hradec Králové: Vyšší odborná škola zdravotnická a Střední zdravotnická škola. [cit. 2018-03-30]. Dostupné z: <https://ose.zshk.cz/vyuka/edukace.aspx?id=12>
- GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.
- HEŘMANOVÁ, E., 2012. Kvalita života a její modely v současném sociálním výzkumu. *Sociológia*. **44**(4), 407-425. ISSN 0049-1225.
- HOVORKA, J. a T. NEŽÁDAL, 2010. Adolescence. In: NĚMCOVÁ, I. a J. ZÁRUBOVÁ. *Žena a epilepsie*. Praha: Občanské sdružení EpiStop. ISBN 978-80-903979-3-4.

HOVORKA, J., 2011. Volba antiepileptické léčby na dvou osách: I. podle typu epileptických záchvatů/syndromu a podle priorit antiepileptika; II. podle individuality pacienta. *Neurologie pro praxi*. **12**(2), 91-97. ISSN 1213-1814.

*Jednoduché dotazníkové šetření* [online]. Olomouc: Univerzita Palackého, 2013 [cit. 2018-03-02]. Dostupné z: [http://vedajezabava.upol.cz/docs/jak\\_udelat\\_dotaznik.pdf](http://vedajezabava.upol.cz/docs/jak_udelat_dotaznik.pdf)

KOMÁREK, V, 1997. *Epileptické záchvaty a syndromy*. Praha: Galén. ISBN 80-85824-56-6.

KOMÁREK, Vladimír a Alena ZUMROVÁ, 2008. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-492-8.

KOMÁREK, V. a P. MARUSIČ, 2010. Epilepsie. In: BEDNAŘÍK, J., Z. AMBLER, E. RŮŽIČKA et al. *Klinická neurologie. Část speciální*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-389-9.

KRÁLÍČEK, P., 2011. *Úvod do speciální neurofyzologie*. 3., přeprac. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-618-2.

KUBA, R., 2010. U dívek a žen ve fertilním věku se bez valproátu neobejdeme. *Neurologie pro praxi*. **11**(6), 429-431. ISSN 1213-1814.

LÁTALOVÁ, K. a V. PIDRMAN, 2007. Vliv antiepileptik na sexuální funkce. *Neurologie pro praxi*. **8**(6), 360-362. ISSN 1213-1814.

MAGIORKINIS, E. et al., 2014. Highlights in the history of epilepsy: the last 200 years. *Epilepsy research and treatment* [online]. 2014(2014) [cit. 2017-11-29]. Dostupné z: <https://www.hindawi.com/archive/2014/582039/#B14>

MANDÁKOVÁ, L. et al., 2014. *Epilepsie a zaměstnání: průvodce problematikou pro zaměstnance*. Praha: Občanské sdružení EpiStop. ISBN 978-80-903979-2.

MAPI RESEARCH TRUST, 2018. *Quality of life in epilepsy inventory-31 (QOLIE-31)* [online]. Mapi Research Trust, ©2018 [cit. 2018-03-02]. Dostupné z: <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/quality-of-life-in-epilepsy-inventory-31>

MAREŠ, J., 2006. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD. ISBN 80-86633-65-9.

MAREŠ, J., J. BISCHOPOVÁ a S. JEŽEK, 2008. Kvalita života u dětí a dospívajících s epilepsií: předběžné sdělení. In: MAREŠ, J. (ed.). *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. Brno: MSD. S. 203–218. ISBN 978-80-7392-076-0.

- MARUSIČ, P. a H. KRIJTOVÁ, 2011. Kompenzovaný pacient s epilepsií – cesta a cíl. *Neurologie pro praxi*. **12**(6), 407-410. ISSN 1213-1814.
- MARUSIČ, P. a Z. VOJTĚCH, 2015. Epilepsie. In: ŠTĚTKÁŘOVÁ, I. et al. *Moderní farmakoterapie v neurologii*. Praha: Maxdorf, s. 37-57. ISBN 978-80-7345-453-1.
- MAURIZIO, A. L. et al., 2005. Epilepsy and quality of life in adults: a review of instruments. *Epilepsy research* [online]. **66**(1-3), 23-44 [cit. 2018-03-02]. ISSN 0920-1211. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2005.02.009>
- NĚMCOVÁ, I. a J. ZÁRUBOVÁ (eds.), 2010. *Žena a epilepsie*. Praha: Občanské sdružení Epistop. ISBN 978-80-903979-3-4.
- NOVOTNÁ, I., L. ZICHOVÁ a D. NOVÁKOVÁ, 2008. *EEG, epilepsie a diferenciální diagnostika poruch vědomí*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně. ISBN 978-80-7013-472-6
- NOVOTNÁ, I., 2014. Epilepsie a jiné poruchy vědomí. *Practicus*. **13**(6), 22-24. ISSN 1213-8711.
- PAYNE, J., 2005. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- PAŽOURKOVÁ, M. et al., 2015. Význam magnetické rezonance v diagnostice epilepsie. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. **78**(4), 394-400. ISSN 1210-7859.
- PORTER, R., 2013. *Dějiny medicíny: od starověku po současnost*. V českém jazyce vyd. 2. Praha: Prostor. ISBN 978-80-7260-287-2.
- PROCHÁZKA, T., 2010. Epilepsie u dospělých: klasifikace a léčba. *Psychiatrie pro praxi*. **11**(4), 149-151. ISSN 1213-0508.
- Quality-of-life tools* [online]. Epilepsy Foundation, ©2017 [cit. 2018-03-02]. Dostupné z: <https://www.epilepsy.com/learn/professionals/resource-library/quality-life-tools>
- REKTOR, I. a H. OŠLEJŠKOVÁ, 2010. *Stručná epileptologie pro praxi*. Olomouc: Solen. ISBN 978-80-87327-38-8.
- SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro stadium i praxi*. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5247-1.
- STEHLÍKOVÁ, P. a E. MODRÁ, 2016. *Základní informace o epilepsii*. Praha: Společnost „E“. ISBN 978-80-906-432-1-5.

*Stigmatizace lidí s epilepsií: výzkumná zpráva: draft 2017* [online]. Společnost E. 24.05.2017 [cit. 2018-03-30]. Dostupné z: [http://new.spolecnost-e.cz/o-epilepsii/vyzkumna-zprava\\_draft\\_2017\\_05\\_24-2/](http://new.spolecnost-e.cz/o-epilepsii/vyzkumna-zprava_draft_2017_05_24-2/)

TLUSTÁ, E. et al., 2007a. Psychometric properties of the Czech version of the Quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31). *Epilepsy and Behaviour*. **10**(3), 407-411. ISSN 1525-5050.

TLUSTÁ, E. et al., 2007b. Sledování spotřeby starších a nových antiepileptik v České republice v období 1999–2004. *Česká a slovenská farmacie*. **56**(1), 37-41. ISSN 1210-7816.

TOMÁŠEK, M. a P. MARUSIČ, 2005. Epilepsie a epileptické záchvaty u dospělých. *Postgraduální medicína*. **7**(6), 641-647. ISSN 1212-4184.

Validity of outcome measures. In *Brivaracetam (Brivlera)* [online]. Ottawa: Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health, 2017 [cit. 2018-03-01]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK447903/#app5.s3>

WHO, 2016. *History of epilepsy* [online]. Markham: Epilepsy Canada, ©2016 [cit. 2017-11-29]. Dostupné z: <http://www.epilepsy.ca/diagnosis-and-treatment.html>

ZÁRUBOVÁ, J., 2010. U dívek a žen ve fertilním věku se bez valproátu obejdeme: léčba valproátem v populaci mladých žen. *Neurologie pro praxi*. **11**(6), 428-429. ISSN 1213-1814.

ZÁRUBOVÁ, J. a P. ČEPICKÝ, 2010. Perimenopauza a postmenopauza. In: NĚMCOVÁ, I. a J. ZÁRUBOVÁ (eds.). *Žena a epilepsie*. Praha: Občanské sdružení Epistop, s. 85–98. ISBN 978-80-903979-3-4.

ZVÁROVÁ, Jana. I. *Základy statistiky pro biomedicínské obory*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-786-0.

## **Přílohy**

|   |    |
|---|----|
| Příloha A – <i>Sebeposuzovací dotazník QOLIE-31-P (verze 2)</i> ..... | 73 |
| Příloha B – <i>Skórovací manuál QOLIE-31-P</i> .....                  | 83 |
| Příloha C – <i>Povolení použít dotazník</i> .....                     | 91 |



### Část A

Následující otázky se týkají toho, jak jste se CÍTIL/A během posledních 4 týdnů. U každé otázky označte, prosím, takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil/a.

#### Jak často v posledních 4 týdnech:

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

|                                 | pořád | většinou | dost často | občas | málokdy | nikdy |
|---------------------------------|-------|----------|------------|-------|---------|-------|
| 2. jste se cítil/a pln/a elánu? | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |
| 3. jste byl/a pln/a energie?    | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |
| 4. jste se cítil/a vyčerpán/a?  | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |
| 5. jste se cítil/a unaven/a?    | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |

Projděte pouze otázky v **části A** a uvažte, jaký celkový dopad měly tyto problémy na Váš život v **posledních 4 týdnech**.

(zakroužkujte jedno číslo)

|   | vůbec ne | do určité míry | středně | hodně | velmi mnoho |
|---|----------|----------------|---------|-------|-------------|
| 6. Nakolik Vás celkově <b>trápí</b> výše zmíněné problémy a potíže s <u>energií</u> ? | 1        | 2              | 3       | 4     | 5           |

## Část B

Následující otázky se týkají toho, jak jste se CÍTIL/A během posledních 4 týdnů. U každé otázky označte, prosím, takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil/a.

### Jak často v posledních 4 týdnech:

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

|   | pořád | většinou | dost často | občas | málokdy | nikdy |
|---|-------|----------|------------|-------|---------|-------|
| 7. jste byl/a velmi nervózní?                                 | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |
| 8. jste měl/a takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit? | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |
| 9. jste pocítoval/a klid a pohodu?                            | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |
| 10. jste pocítoval/a pesimismus a smutek?                     | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |
| 11. jste byl/a šťastný/á?                                     | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |

Projděte pouze otázky v **části B** a uvažte, jaký celkový dopad měly tyto problémy na Váš život v **posledních 4 týdnech**.

(zakroužkujte jedno číslo)

|  | vůbec ne | do určité míry | středně | hodně | velmi mnoho |
|--|----------|----------------|---------|-------|-------------|
| 12. Nakolik Vás celkově <b>trápí</b> výše zmíněné <u>emoční</u> problémy a potíže? | 1        | 2              | 3       | 4     | 5           |

### Část C

Další otázky se týkají toho, jak se CÍTÍTE a jaké případné problémy jste měl/a během posledních 4 týdnů při provádění každodenních ČINNOSTÍ. U každé otázky označte, prosím, takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil/a.

Další otázka má za úkol zjistit, jak se CÍTÍTE a jak se Vám dařilo.

#### Jak často v posledních 4 týdnech:

(zakroužkujte jedno číslo)

|  | pořád | většinou | dost často | občas | málokdy | nikdy |
|--|-------|----------|------------|-------|---------|-------|
| 13. Vás omezoval Váš zdravotní stav ve společenském životě (jako např. návštěvy přátel nebo příbuzných)? | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |

Další otázky se týkají problémů, které můžete mít při provádění určitých ČINNOSTÍ.

#### Jak moc Vám během posledních 4 týdnů epilepsie nebo antiepileptické léky působily problémy při následujících činnostech:

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

|  | velmi mnoho | hodně | poněkud | jenom trochu | vůbec ne |
|--|-------------|-------|---------|--------------|----------|
| 14. volný čas (jako např. zájmy, chopení mimo domov)   | 1           | 2     | 3       | 4            | 5        |
| 15. řízení auta (nebo používání dopravních prostředků) | 1           | 2     | 3       | 4            | 5        |

|   | netrápí vůbec |   |   |   | velice trápí |
|---|---------------|---|---|---|--------------|
| 16. Nakolik Vám vadí Vaše omezení při práci?          | 1             | 2 | 3 | 4 | 5            |
| 17. Nakolik Vám vadí Vaše omezení v sociální oblasti? | 1             | 2 | 3 | 4 | 5            |

Projděte pouze otázky v části C a uvažte, jaký celkový dopad měly tyto problémy na Váš život v posledních 4 týdnech.

(Zakroužkujte jedno číslo)

|  | vůbec ne | do určité míry | středně | hodně | velmi mnoho |
|--|----------|----------------|---------|-------|-------------|
| 18. Nakolik Vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže s prováděním každodenních činností? | 1        | 2              | 3       | 4     | 5           |

### Část D

Další otázky se týkají případných problémů s myšlením, čtením, soustředěním a s pamětí, které se u Vás mohly vyskytnout během posledních 4 týdnů. U každé otázky označte, prosím, takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil/a.

#### Jak často v posledních 4 týdnech:

(zakroužkujte jedno číslo)

|   | pořád | většinou | dost často | občas | málokdy | nikdy |
|---|-------|----------|------------|-------|---------|-------|
| 19. 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     |

|   | ano, hodně | ano, poněkud | jenom trochu | ne, vůbec ne |
|---|------------|--------------|--------------|--------------|
| 20. Měl/a jste během posledních 4 týdnů nějaké potíže s pamětí? | 1          | 2            | 3            | 4            |

#### Jak často jste za poslední 4 týdny měl/a:

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

|   | pořád | většinou | dost často | občas | málokdy | nikdy |
|---|-------|----------|------------|-------|---------|-------|
| 21. potíže si zapamatovat, co Vám lidé říkají?                        | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |
| 22. potíže soustředit se na čtení?                                    | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |
| 23. potíže soustředit se v určité chvíli na provádění jen jedné věci? | 1     | 2        | 3          | 4     | 5       | 6     |

|   | netrápí vůbec |   |   |   | velice trápí |
|---|---------------|---|---|---|--------------|
| 24. Nakolik Vás obtěžují potíže s pamětí? | 1             | 2 | 3 | 4 | 5            |

Projděte pouze otázky v části D a uvažte, jaký celkový dopad měly tyto problémy na Váš život v posledních 4 týdnech.

(zakroužkujte jedno číslo)

|   | vůbec ne | do určité míry | středně | hodně | velmi mnoho |
|---|----------|----------------|---------|-------|-------------|
| 25. Nakolik Vás celkově trápí výše zmíněné problémy a potíže s duševními činnostmi? | 1        | 2              | 3       | 4     | 5           |

### Část E

*Další otázky se týkají případných problémů, které se u Vás mohou vyskytnout v souvislosti s epilepsií nebo antiepileptickými léky.*

#### Během posledních 4 týdnů:

*(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)*

|   | netrápí<br>vůbec |                   |                    |                  | velice<br>trápí            |
|---|------------------|-------------------|--------------------|------------------|----------------------------|
| 26. Nakolik Vás obtěžují vedlejší fyzické účinky léků na epilepsii?                                   | 1                | 2                 | 3                  | 4                | 5                          |
| 27. Nakolik Vás obtěžují vedlejší psychické účinky léků na epilepsii?                                 | 1                | 2                 | 3                  | 4                | 5                          |
|   |                  | velké<br>starosti | určité<br>starosti | malé<br>starosti | vůbec<br>žádné<br>starosti |
| 28. Dělá Vám starosti, že Vám léky, které užíváte, mohou uškodit, pokud je budete brát po delší dobu? |                  | 1                 | 2                  | 3                | 4                          |

*Projděte pouze otázky v části E a uvažte, jaký celkový dopad měly tyto problémy na Váš život v posledních 4 týdnech.*

*(zakroužkujte jedno číslo)*

|  | vůbec ne | do určité<br>míry | středně | hodně | velmi<br>mnoho |
|--|----------|-------------------|---------|-------|----------------|
| 29. Nakolik Vás celkově <b>trápí</b> výše zmíněné problémy a potíže s vedlejšími účinky léků na epilepsii? | 1        | 2                 | 3       | 4     | 5              |



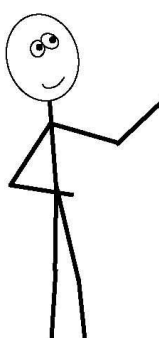
### Část G

V další otázce se Vás ptáme, jaký máte celkový POCIT z kvality svého života. Označte, prosím, tu odpověď, která nejlépe vystihuje Váš pocit.

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

(zakroužkujte jedno číslo)

|  |   |
|--|---|
| velmi dobrá:<br>lepší už to být nemohlo  | 1 |
| spíš dobrá                               | 2 |
| ani dobrá ani špatná                     | 3 |
| spíš špatná                              | 4 |
| velmi špatná:<br>horší už to být nemohlo | 5 |



Copyright © Trustees of Dartmouth College

Projděte pouze otázku č. 1 na str. 1 a otázku č. 36 v **části G** na této stránce a uvažte jejich celkový dopad na kvalitu Vašeho života **během posledních 4 týdnů**.

(zakroužkujte jedno číslo)

|   | vůbec ne | do určité míry | středně | hodně | velmi mnoho |
|---|----------|----------------|---------|-------|-------------|
| 37. Nakolik Vás celkově <b>trápí</b> kvalita Vašeho života? | 1        | 2              | 3       | 4     | 5           |

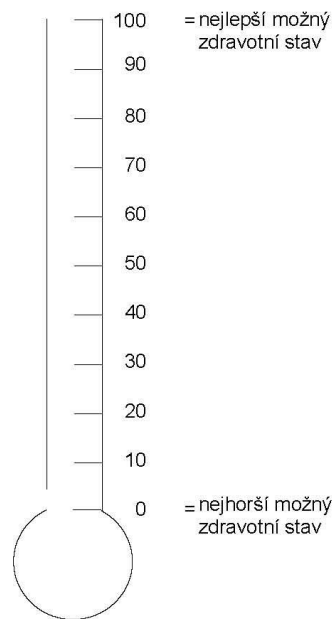
Patient Weighted QOLIE-31-P copyright © 1999, QOLIE Development Group. Adapted from the QOLIE-31, copyright © 1993, RAND. Development of the QOLIE-31-P QOLIE-31-P (Czech)

8/10

## Část H

38. 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.**



### Část I

Veźměte v úvahu **VŠECHNY** otázky, které jste zodpověděl/a, a označte, prosím, ty oblasti, které jsou pro Vás v souvislosti s epilepsií **V SOUČASNÉ DOBĚ DŮLEŽITÉ**.

39. Seřadte následující položky od 1 do 7, přičemž 1 znamená nejdůležitější položku a 7 nejméně důležitou položku. Každé číslo použijte, prosím, pouze jednou.

- A. energie (únava)
- B. emoce (nálada)
- C. každodenní činnosti (práce, doprava, společenský život)
- D. duševní činnosti (myšlení, soustředění, paměť)
- E. vedlejší účinky léků (fyzické, duševní)
- F. obavy ze záchvatu (z následků záchvatů)
- G. celková kvalita života

**Přesvědčete se, prosím, že jste odpověděl/a na všechny otázky na všech stranách**

**DĚKUJEME VÁM ZA VYPLNĚNÍ TOHOTO DOTAZNÍKU O ŽIVOTĚ S EPILEPSIÍ**

**SCORING MANUAL  
for the QOLIE-31-P:**

**Patient-Weighted  
QUALITY OF LIFE IN  
EPILEPSY  
(v.2)**

Provided by the QOLIE Development Group  
Contact person: [joyce.cramer@gmail.com](mailto:joyce.cramer@gmail.com)

QOLIE-31-P© All versions copyright by the QOLIE  
Development Group. All rights reserved.

Revised January 2013-C  
with examples

**SCORING MANUAL**  
**QUALITY OF LIFE IN EPILEPSY INVENTORY: QOLIE-31-P**

Provided by the QOLIE Development Group  
Contact person: [joyce.cramer@gmail.com](mailto:joyce.cramer@gmail.com)

QOLIE-31-P© All versions copyright by the QOLIE Development Group. All rights reserved.

**CONTENT**

The Patient-Weighted Quality of Life in Epilepsy inventory (QOLIE-31-P) is the 2<sup>nd</sup> version, expanded from the original Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). Both instruments include seven multi-item scales that tap the following health concepts: emotional well-being, social functioning, energy/fatigue, cognitive functioning, seizure worry, medication effects, and overall quality of life. The QOLIE-31-P adds one new item added to each subscale asking about distress, defined as bothersomeness for the respondent. A final item (not scored) asks the respondent to prioritize the importance of each domain.

Although the 31 core items are not changed, note that they are re-sequenced in the QOLIE-31-P. For comparison, Table 1 shows the re-sequencing of items to place them together in each subscale. Also note that some items require reverse-scoring so that higher scores always represent better quality of life.

**Total Score**

The QOLIE instruments have the advantage of presenting both individual subscale scores and a total score. Any or all of the scores may be used for power calculations and final analyses.

There are two approaches to scoring:

- a. Each subscale score is weighted by the Distress item score. The TOTAL score is obtained by calculating using the weighted scale score.
- b. If the 7 items asking about distress related to each are not used to weight each subscale, they may be combined as a new "Distress" subscale. In this case, the TOTAL score is obtained as the mean of eight subscales (seven original QOLIE-31 subscales, plus the Distress section as the eighth subscale component). [Note: This method does not take full advantage of the new version: QOLIE-31-P.]

**SCORING RULES: QOLIE-31-P**

The total score reflects the weight of the degree of distress felt by the individual about each subscale issue. The scoring procedure first converts the answers of items to 0-100 point scores, with higher scores reflecting greater well-being (Table 1). The QOLIE-31-P subscale scores are the means of the converted item scores multiplied by its Distress item. The total score is calculated by averaging the subscale weighted scores.

Note: Weightings used in scoring the QOLIE-31 were based on the original test sample. They do not reflect other populations. The weights were derived from the original QOLIE-89 study that regressed QOLIE-89 summary scores on the subscale scores of the QOLIE-31. The QOLIE-89 summary score used factor loadings from a factor analysis of the QOLIE-89 subscales to determine each subscale's contribution to the total score. Scoring for the QOLIE-31-P uses the individual's perceived distress as the weighting for each subscale.

The QOLIE-31-P also includes a single item that assesses overall health state (#38). This item may be used as a utility measure in special situations. It is not usually included in scoring.

Pre-coded numeric values for responses on some QOLIE-31-P items are in the direction such that a higher number reflects a more favorable health state. For example, a circled response of '10' for item 1 corresponds to "Best Possible Quality of Life", while a circled response of '0' corresponds to "Worst Possible Quality of Life." However, some items require reverse-coding because the pre-coded numeric values for those items are in the direction such that a *lower* number reflects a more favorable health state. For example, a circled response of '1' for item 16

corresponds to more favorable quality of life, while a value of '5' on this item corresponds to less favorable quality of life. As these examples also demonstrate, different items in the QOLIE-31-P have different ranges of pre-coded numeric values.

Distress items are reverse-scored so that higher scores always reflect better quality of life.

See Table 1 to determine the score for each item as 0-100 points. Next, sum the converted scores for each scale and record the value as "SubTotal." Divide each "SubTotal" by the number of items in the scale. The subscale total is then multiplied by the (reverse-scored) Distress item to determine the final subscale score. Higher scores reflect better quality of life; lower ones, worse quality of life.

**Example of Step 1:**

| E. Medication effects | 1   | 2    | 3    | 4   | 5   | 6   | Item score     | E. Sub-Total |
|-----------------------|-----|------|------|-----|-----|-----|----------------|--------------|
| 26                    | 100 | 75   | 50   | 25  | 0   |     | 50             |              |
| 27                    | 100 | 75   | 50   | 25  | 0   |     | 50             |              |
| 28                    | 0   | 33.3 | 66.7 | 100 |     |     | 33.3           |              |
|                       |     |      |      |     |     |     | Subtotal =     | 133.3        |
|                       |     |      |      |     |     |     | Subtotal ÷ 3 = | 44.43        |
| Distress              |     |      |      |     |     |     |                |              |
|                       | 29  | 100% | 75%  | 50% | 25% | 10% |                | 10%          |

**Sub-Total and Final Scores**

The Sub-Total Scores, reflecting the seven core subscales is calculated in Table 2.

**Final Score**

The Distress Score is normalized to a range of 10 to 100 before calculating the Final Score: The sum of 7 Sub-Scale Weighted Scores is divided by the sum of the 7 Distress Scores, and multiplied by 100.

**Example of Step 2:**

| Sub Scale   | Sub-Total<br>(Sum divided by # items in Sub-Scale) | DISTRESS Score (%) | Sub-Scale Weighted Total<br>(Sub-Total x Distress Score) |
|---|--|--------------------|--|
| A. Energy   | 80   | 100%               | 80.0   |
| B. Mood   | 56   | 10%                | 5.6  |
| C. Daily Activities   | 52   | 10%                | 5.2  |
| D. Cognition  | 46   | 25%                | 11.5   |
| E. Medication effects   | 44   | 10%                | 4.4  |
| F. Seizure Worry  | 42   | 25%                | 10.5   |
| G. Overall Quality of Life  | 40   | 50%                | 20.0   |
| Sum of Subscale weighted totals (A-G) divided by the sum of Distress Scores, multiplied by 100. |  | 230                | 137.2  |
| FINAL SCORE   |  | Example            | 59.65  |

Calculation shown in Step 2:  $[(80+5.6+5.2+11.5+4.4+10.5+20.0) / 230] * 100 = 59.65$

In this example, the subject is least distressed by energy issues (Sub-Scale A). Thus, the scoring adjusts the weight of each subscale based on the patient's report. The final step provides scores normalized to a range of 0 to 100 for all subjects.

**Missing items:**

The values listed in Table 1 show the divisors to be used only in situations where every item within a given scale has been answered. If no more than half the items are not answered in a subscale that has 4 or more items, the mean may be calculated by imputation of the missing

**Table 1. QOLIE-31-P Sub-Scale Scoring template:**

|                              |           | Item Response |          |          |          |     |                       | Item Score |                |
|------------------------------|-----------|---------------|----------|----------|----------|-----|-----------------------|------------|----------------|
|                              |           | 1             | 2        | 3        | 4        | 5   | 6                     |            |                |
| <b>A. Energy</b>             |           |               |          |          |          |     |                       |            | A. Sub-Total   |
|                              | <b>2</b>  | 100           | 80       | 60       | 40       | 20  | 0                     |            |                |
|                              | <b>3</b>  | 100           | 80       | 60       | 40       | 20  | 0                     |            |                |
|                              | <b>4</b>  | 0             | 20       | 40       | 60       | 80  | 100                   |            |                |
|                              | <b>5</b>  | 0             | 20       | 40       | 60       | 80  | 100                   |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     | <b>Subtotal =</b>     |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     | <b>Subtotal ÷ 4 =</b> |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     |                       |            | Distress Score |
|                              | <b>6</b>  | 100%          | 75%      | 50%      | 25%      | 10% |                       |            |                |
|                              | <b>1</b>  | <b>2</b>      | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> |     |                       | Item Score |                |
| <b>B. Mood</b>               |           |               |          |          |          |     |                       |            | B. Sub-Total   |
|                              | <b>7</b>  | 0             | 20       | 40       | 60       | 80  | 100                   |            |                |
|                              | <b>8</b>  | 0             | 20       | 40       | 60       | 80  | 100                   |            |                |
|                              | <b>9</b>  | 100           | 80       | 60       | 40       | 20  | 0                     |            |                |
|                              | <b>10</b> | 0             | 20       | 40       | 60       | 80  | 100                   |            |                |
|                              | <b>11</b> | 100           | 80       | 60       | 40       | 20  | 0                     |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     | <b>Subtotal =</b>     |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     | <b>Subtotal ÷ 5 =</b> |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     |                       |            | Distress Score |
|                              | <b>12</b> | 100%          | 75%      | 50%      | 25%      | 10% |                       |            |                |
|                              | <b>1</b>  | <b>2</b>      | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> |     |                       | Item Score |                |
| <b>C. Daily activities</b>   |           |               |          |          |          |     |                       |            | C. Sub-Total   |
|                              | <b>13</b> | 0             | 20       | 40       | 60       | 80  | 100                   |            |                |
|                              | <b>14</b> | 0             | 25       | 50       | 75       | 100 |                       |            |                |
|                              | <b>15</b> | 0             | 25       | 50       | 75       | 100 |                       |            |                |
|                              | <b>16</b> | 100           | 75       | 50       | 25       | 0   |                       |            |                |
|                              | <b>17</b> | 100           | 75       | 50       | 25       | 0   |                       |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     | <b>Subtotal =</b>     |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     | <b>Subtotal ÷ 5 =</b> |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     |                       |            | Distress Score |
|                              | <b>18</b> | 100%          | 75%      | 50%      | 25%      | 10% |                       |            |                |
|                              | <b>1</b>  | <b>2</b>      | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> |     |                       | Item Score |                |
| <b>D. Cognition</b>          |           |               |          |          |          |     |                       |            | D. Sub-Total   |
|                              | <b>19</b> | 0             | 20       | 40       | 60       | 80  | 100                   |            |                |
|                              | <b>20</b> | 0             | 33.3     | 66.7     | 100      |     |                       |            |                |
|                              | <b>21</b> | 0             | 20       | 40       | 60       | 80  | 100                   |            |                |
|                              | <b>22</b> | 0             | 20       | 40       | 60       | 80  | 100                   |            |                |
|                              | <b>23</b> | 0             | 20       | 40       | 60       | 80  | 100                   |            |                |
|                              | <b>24</b> | 100           | 75       | 50       | 25       | 0   |                       |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     | <b>Subtotal =</b>     |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     | <b>Subtotal ÷ 6 =</b> |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     |                       |            | Distress Score |
|                              | <b>25</b> | 100%          | 75%      | 50%      | 25%      | 10% |                       |            |                |
|                              | <b>1</b>  | <b>2</b>      | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> |     |                       | Item Score |                |
| <b>E. Medication Effects</b> |           |               |          |          |          |     |                       |            | E. Sub-Total   |
|                              | <b>26</b> | 100           | 75       | 50       | 25       | 0   |                       |            |                |
|                              | <b>27</b> | 100           | 75       | 50       | 25       | 0   |                       |            |                |
|                              | <b>28</b> | 0             | 33.3     | 66.7     | 100      |     |                       |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     | <b>Subtotal =</b>     |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     | <b>Subtotal ÷ 3 =</b> |            |                |
|                              |           |               |          |          |          |     |                       |            | Distress Score |
|                              | <b>29</b> | 100%          | 75%      | 50%      | 25%      | 10% |                       |            |                |

TABLE 1 CONTINUED:

|                         | 1                       | 2    | 3    | 4   | 5   |     | Item Score            |                |  |
|-------------------------|-------------------------|------|------|-----|-----|-----|-----------------------|----------------|--|
| <b>F. Seizure Worry</b> |                         |      |      |     |     |     |                       | F. Sub-Total   |  |
| 30                      | 0                       | 20   | 40   | 60  | 80  | 100 |                       |                |  |
| 31                      | 0                       | 33.3 | 66.7 | 100 |     |     |                       |                |  |
| 32                      | 0                       | 50   | 100  |     |     |     |                       |                |  |
| 33                      | 0                       | 33.3 | 66.7 | 100 |     |     |                       |                |  |
| 34                      | 100                     | 75   | 50   | 25  | 0   |     |                       |                |  |
|                         |                         |      |      |     |     |     | <b>Subtotal =</b>     |                |  |
|                         |                         |      |      |     |     |     | <b>Subtotal ÷ 5 =</b> |                |  |
| <b>Distress</b>         |                         |      |      |     |     |     |                       | Distress Score |  |
| 35                      | 100%                    | 75%  | 50%  | 25% | 10% |     |                       |                |  |
|                         | 1                       | 2    | 3    | 4   | 5   |     | Item Score            |                |  |
| <b>G. Overall QOL</b>   |                         |      |      |     |     |     |                       | G. Sub-Total   |  |
| 1                       | Multiply response by 10 |      |      |     |     |     |                       |                |  |
| 36                      | 100                     | 75   | 50   | 25  | 0   |     |                       |                |  |
|                         |                         |      |      |     |     |     | <b>Subtotal =</b>     |                |  |
|                         |                         |      |      |     |     |     | <b>Subtotal ÷ 2 =</b> |                |  |
| <b>Distress</b>         |                         |      |      |     |     |     |                       | Distress Score |  |
| 37                      | 100%                    | 75%  | 50%  | 25% | 10% |     |                       |                |  |
| <b>H. Health State</b>  |                         |      |      |     |     |     |                       |                |  |
| 38                      | (not scored)            |      |      |     |     |     |                       |                |  |

Table 2. QOLIE-31-P TOTAL Score Calculations

| Sub Scale   | Sub-Total<br>(from Table 1) | DISTRESS Score<br>% (from Table 1) | Sub-Scale<br>Weighted Total |
|---|-----------------------------|------------------------------------|-----------------------------|
| A. Energy   |                             |                                    |                             |
| B. Mood   |                             |                                    |                             |
| C. Daily Activities   |                             |                                    |                             |
| D. Cognition  |                             |                                    |                             |
| E. Medication effects   |                             |                                    |                             |
| F. Seizure Worry  |                             |                                    |                             |
| G. Overall Quality of Life  |                             |                                    |                             |
|   |                             | <i>Sum Distress =</i>              | <i>Sum Weights =</i>        |
| <i>Sum of Sub-Scale Weighted Totals (A-G) divided by the sum of Distress Scores (A-G), multiplied by 100.</i> |                             |                                    |                             |
| <b>FINAL QOLIE-31-P SCORE =</b>   |                             | <i>Weights / Distress x 100 =</i>  |                             |

**Scoring Examples:**

Case 1: Three items in Subscale C were missing, leading to marking as “missing” (no data); do not use the Part C to calculate total score of QOL. The Part C Distress item was scored as 5 (= 10%). Thus, 10% of Subscale C Distress item is included the denominator to calculate total (final) score.

| Sub Scale   | Sub-Total<br>(from Table 1) | DISTRESS Score<br>% (from Table 1) | Sub-Scale<br>Weighted<br>Total |
|---|-----------------------------|------------------------------------|--------------------------------|
| A. Energy   | 55                          | 25                                 | 13.75                          |
| B. Mood   | 48                          | 10                                 | 4.8                            |
| C. Daily Activities   | Missing                     | 10                                 | Missing                        |
| D. Cognition  | 0                           | 10                                 | 0                              |
| E. Medication effects   | 0                           | 10                                 | 0                              |
| F. Seizure Worry  | 20                          | 10                                 | 2                              |
| G. Overall Quality of Life  | 45                          | 10                                 | 4.5                            |
|   |                             | Sum Distress =                     | Sum Weights =                  |
| Sum of Sub-Scale Weighted Totals (A-G) divided by the sum of Distress Scores (A-G ), multiplied by 100. |                             | 85                                 | 25.05                          |
| FINAL QOLIE-31-P SCORE =  |                             | Weights / Distress x 100 =         | 29.47058824                    |

Case 2: All items of Subscale E are missing, leading to marking as “missing” (no data). The Distress item also is missing. Although the Distress items could be imputed from other Distress items (e.g. using the mean of other Distress score, 66.66), do not impute the score because the Subscale is “missing”.

| Sub Scale   | Sub-Total<br>(from Table 1) | DISTRESS Score<br>% (from Table 1)  | Sub-Scale<br>Weighted<br>Total |
|---|-----------------------------|-------------------------------------|--------------------------------|
| A. Energy   | 65                          | 75                                  | 48.8                           |
| B. Mood   | 64                          | 75                                  | 48                             |
| C. Daily Activities   | 96                          | 100                                 | 96                             |
| D. Cognition  | 83.6                        | 75                                  | 62.7                           |
| E. Medication effects   | Missing                     | Missing<br>(do not impute as 66.66) | Missing                        |
| F. Seizure Worry  | 18                          | 25                                  | 4.5                            |
| G. Overall Quality of Life  | 45                          | 50                                  | 22.5                           |
|   |                             | Sum Distress =                      | Sum Weights =                  |
| Sum of Sub-Scale Weighted Totals (A-G) divided by the sum of Distress Scores (A-G ), multiplied by 100. |                             | 400                                 | 282.5                          |
| FINAL QOLIE-31-P SCORE =  |                             | Weights / Distress x 100 =          | 70.6                           |

## CAUTION

Nothing may be changed in the language, format, structure, or scoring of the QOLIE-31-P without permission of the copyright holder. This is important to assure consistency. Changes will be marked as a different version, as was done when the QOLIE-31-P was developed.

It is advisable to follow the standard scoring method so that data from various studies may be compared.

Always describe the scoring method in reports and publications.

Always cite the source reference as: QOLIE-31-P®: Cramer JA, Van Hammee G. N132 Study Group. Maintenance of improvement in health-related quality of life during long-term treatment with levetiracetam. *Epilepsy & Behavior* 2003; 4:118-123.

### Appendix 1. Source References for all QOLIE Instruments:

**QOLIE-89:** Devinsky O, Vickrey BG, Cramer JA, Perrine K, Hermann B, Meador K, Hays RD. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia* 1995; 36: 1089-1104.

**QOLIE-31:** Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann BP. Development and cross-cultural translation of a 31-item quality of life questionnaire (QOLIE-31). *Epilepsia* 1998; 39: 81-88.

**QOLIE-31-P:** Cramer JA, Van Hammee G. N132 Study Group. Maintenance of improvement in health-related quality of life during long-term treatment with levetiracetam. *Epilepsy & Behavior* 2003; 4:118-123.

**QOLIE-10:** Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Meador K. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: The QOLIE-10. *Epilepsia* 1996; 37:577-582.

**QOLIE-AD-48:** Cramer JA, Westbrook L, Devinsky O, Perrine K, Glassman M, Camfield C. Development of a quality of life inventory for adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia* 1999; 40: 1114-1121.

### Appendix 2. Key to Sources of Items in the QOLIE-31-P

| Item #                    | Source  |
|---------------------------|---|
| 1                         | Adapted from the faces Scale (Andrews & Withey, 1976) by Hadorn & Hays, 1991                  |
| 2-5                       | Energy/fatigue scale from RAND 36-item health Survey 1.0 (aka SF-36)                          |
| 7-11                      | Emotional well-being scale from RAND 36-item Health Survey 1.0 (aka SF-36)                    |
| 20, 30                    | From Epilepsy Surgery Inventory (ESI)-55 (Vickrey, Hays, Graber, et al, 1992)                 |
| 14, 15                    | From longer instruments in the Medical Outcome Study (Stewart, Sherbourne, Hays, et al, 1992) |
| 36                        | Dartmouth COOP Chart (Nelson, Landgraf, Hays, et al, 1990)                                    |
| 38                        | Visual analog item adapted from existing measure (Brazier, Jones, Kind, 1993)                 |
| 6, 12, 18, 25, 29, 35, 37 | Developed <i>de novo</i> by Joyce Cramer for the QOLIE-31-P                                   |
| Other items               | Developed <i>de novo</i> by QOLIE Development Group for the QOLIE-31                          |

**Appendix 3.** Comparison showing recoding of original QOLIE-31 items for the QOLIE-31-P  
*For information only; do not use in scoring the QOLIE-31-P*

| <b>Scale</b>            | <b>QOLIE-31 Item</b>   | <b>QOLIE-31-P Item</b>    |
|-------------------------|------------------------|---------------------------|
| Overall Quality of Life | 1, 14                  | 1, 36                     |
| Energy/Fatigue          | 2, 6, 8, 10            | 2-5                       |
| Emotional Well Being    | 3, 4, 5, 7, 9          | 7-11                      |
| Social Function         | 13, 19, 20, 22, 28     | 13-17                     |
| Cognitive               | 12, 15, 16, 17, 18, 26 | 19-24                     |
| Medication effects      | 24, 29, 30             | 26-28                     |
| Seizure Worry           | 1, 21, 22, 23, 25      | 30-34                     |
| Distress                | --                     | 6, 12, 18, 25, 29, 35, 37 |

For additional information or permission to use any QOLIE instrument, contact [joyce.cramer@gmail.com](mailto:joyce.cramer@gmail.com)

All QOLIE instruments copyright by the QOLIE Development Group. All rights reserved.

## Příloha C – Povolení použít dotazník

QOLIE Development Group  
**QOLIE-31-P**  
**PERMISSION FOR ACADEMIC USE**

Thank you for your interest in a translation of the QOLIE-31-P. RAND holds the copyright for the original English QOLIE-31. The copyrights for all QOLIE-31-P translations are held by the QOLIE Development Group. Permission is granted to use the QOLIE-31-P in accordance with the following conditions that shall be assumed by all to have been agreed as a consequence of accepting and using this document:

1. Copyright Statement to be printed on every QOLIE-31-P: Patient Weighted QOLIE-31-P© copyright by the QOLIE Development Group (Cramer et al., *Epil Behav.* 2003, and Cramer et al., *Epilepsia.* 1998). All rights reserved.
2. When the QOLIE-31-P is described in a publication, the citation should be listed as: Cramer JA. Van Hammee G. N132 Study Group. Maintenance of improvement in health-related quality of life during long-term treatment with levetiracetam. *Epilepsy & Behavior* 2003; 4:118-123.
3. Changes to the QOLIE-31-P may not be made without the written permission of the QOLIE Development Group. If accepted, any such changes shall be clearly identified as having been made by the recipient. This restriction is necessary to maintain the structural integrity of the original instrument.
4. The user accepts full responsibility, and agrees to indemnify and hold the QOLIE Development Group harmless, for the accuracy of any translations of the QOLIE-31-P into another language and for any errors, omissions, misinterpretations, or consequences thereof.
5. **Academic Use:** There is no cost for academic use of the QOLIE-31-P.  
Note that commercial groups interested in using the QOLIE-31-P translations should contact the QOLIE Development Group (attention Joyce Cramer) for information and permission. No other group (e.g., professional translators) is authorized to provide copies of the questionnaires for any use. The fee structure is \$2,500 for the first language, plus \$200 for each additional language.
6. QOLIE Development Group allows translation and cross-cultural adaptation of all instruments. The user agrees to provide the QOLIE Development Group with information about any other translations or cross-cultural adaptations of the QOLIE-31. All translations should include information about the translation process, sponsor, and the clinical trial or other use for which the translation was created. The user also agrees to provide a copy of the new version (paper and electronic) to the QOLIE Development Group (Joyce Cramer) when it is completed. All versions will be archived for distribution on request.
7. The user agrees to notify the QOLIE Development Group of any publications in which QOLIE-31-P data are presented.

Sincerely,



Joyce Cramer  
For the QOLIE Development Group

[joyce.cramer@gmail.com](mailto:joyce.cramer@gmail.com)

*Additional information: Borghs S, de La Loge C, Cramer J. Defining minimally important change in QOLIE-31 scores: estimates from three placebo-controlled lacosamide trials in patients with partial onset seizures. *Epilepsy & Behavior*, 2012; 23: 230-234.*