

Pražská vysoká škola psychosociálních studií

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2016

Bc. ŠÁRKA GABRIELOVÁ

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



**Pilotní studie k validizaci české verze
dotazníku měřící kvalitu života lidí s epilepsií
QOLIE-10-P**

Bc. Šárka Gabrielová

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Alena Javůrková, PhD.

Praha 2016

Prague college of psychosocial studies

**Pilot study for validity of the Czech version
of the questionnaire measuring the quality of
life in epilepsy QOLIE-10-P**

Bc. Šárka Gabrielová

The Diploma Thesis Work Supervisor: PhDr. Alena Javůrková, PhD.

Praha 2016

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Pilotní studie k validizaci české verze dotazníku měřící kvalitu života lidí s epilepsií QOLIE-10-P zpracovala samostatně za použití uvedené literatury a pramenů.

Dále prohlašuji, že nemám závažný důvod proti užití tohoto školního díla ve smyslu § 60 zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon).

V Praze dne 5. 8. 2016

.....

podpis autorky

Poděkování

Mnohokrát děkuji vedoucí mé diplomové práce PhDr. Aleně Javůrkové, PhD. za odborné a laskavé vedení na stáži v nemocnici, za odborné vedení práce a za užitečné rady. Dále děkuji lékařům panu doc. MUDr. Petrovi Marusičovi, PhD. a panu MUDr. Martinovi Tomáškoví za vstřícný přístup, ochotu a spolupráci při sběru dat.

V Praze dne 5. 8. 2016

.....

podpis autorky

Abstrakt

Cílem této práce bylo zjistit, zda lze nahradit metodu měřící kvalitu života QOLIE-89 metodou také měřící kvalitu života QOLIE-10-P. Dále bylo cílem zjistit, zda demografické faktory a faktory nemoci ovlivňují kvalitu života.

Dotazníky QOLIE-89 a QOLIE-10-P byly vyplněny 101 pacienty v rámci neuropsychologického vyšetření ve Fakultní nemocnici v Motole. Demografické údaje a data o faktorech nemoci byla sesbírána vždy před neuropsychologickým vyšetřením.

Ze 101 pacientů ve věkovém rozpětí od 19 do 74 let bylo 51 žen (50,5 %), Průměrný věk byl 42,2 let (SD 21,9). Vztah mezi QOLIE-10-P a QOLIE-89 byl statisticky významný ($p < 0,001$). Korelační koeficient ($r = 0,71$) ukázal pozitivní korelaci mezi QOLIE-10-P a QOLIE-89. Průměrné skóre celkové kvality života byla 4687,8 s SD 3000,2. Cronbachovo alfa QOLIE-10-P bylo 0,88. Pohlaví, věk, sociální status, religiozita/spiritualita neměla žádný vliv na kvalitu života. Zjistil se slabý vztah mezi délkou vzdělání a kvalitou života, a významný vztah mezi pracovním stavem a kvalitou života. Zaměstnaní pacienti měli výrazně lepší kvalitu života než lidé v plném invalidním důchodě. Výsledky dále ukázaly významný vztah mezi počtem záchvatů za poslední měsíc a kvalitou života. Lidé se třemi a více záchvaty měli výrazně nižší skóre než lidé se žádným záchvatem. Délka epilepsie a subjektivní potíže s kognicí měly statisticky významný vztah s kvalitou života.

Dotazník QOLIE-10-P se ukázal být spolehlivou metodou pro měření kvality života lidí s epilepsií. Je to krátký a srozumitelný screeningový dotazník vhodný pro měření kvality života.

Klíčová slova

Kvalita života, epilepsie, QOLIE-10-P, QOLIE-89.

Abstract

The aim of this study was to determine if it's possible to replace the method of measuring the quality of life QOLIE-89 by QOLIE-10-P. Another aim of this study was to determine if demographic factors and disease factors affect the quality of life.

The questionnaires QOLIE-10-P a QOLIE-89 were filled by 101 patients during neuropsychological assessment at Univerzity Hospital Motole. Demographic data and data about the factors of the disease were always collected before neuropsychological assessment.

Of the 101 patients, in the age from 19 to 74 years, were 51 women (50,5 %), the mean age was 42,2 years (SD 21,9). Relationship between QOLIE-10-P and QOLIE-89 was statistically significant ($p < 0,001$). The correlation coefficient ($r = 0,71$) showed a positive correlation between QOLIE-10-P and QOLIE-89. The mean score of overall quality of life was 4687,8 (SD 3000,2). Cronbach's alfa of the QOLIE-10-P was 0,88. Gender, age, social status and religiozity/spirituality had no effect on quality of life. There was found a poor relationship between a duration of education and a quality of life. Employed patients had a significantly better quality of life than patients in full disability pension. The results also showed a significant relationship between a number of seizures in last month and a quality of life. Patients with three or more seizures had significantly lower scores in QOLIE-10-P than those with no seizure. The duration of epilepsy and subjective difficulties with cognition had no statistically significant relationship with quality of life.

The questionnaire QOLIE-10-P has proved to be a reliable method for measuring the quality of life in epilepsy. It is a short and understandable screening questionnaire, suitable for measuring quality of life.

Key words

Quality of life, epilepsy, QOLIE-10-P, QOLIE-89.

Obsah

OBSAH	1
ÚVOD	4
1 EPILEPSIE	5
1. 1 DEFINICE EPILEPSIE	5
1. 2 KLASIFIKACE EPILEPSIE A EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ	7
<i>Etiologická klasifikace epilepsie dle ILAE</i>	7
<i>Epileptické syndromy dle ILAE</i>	8
<i>Klasifikace epileptických záchvatů dle ILAE</i>	11
1. 3 DIAGNOSTIKA A LÉČBA EPILEPSIE	14
<i>Diagnostika epilepsie</i>	14
<i>Léčba epilepsie</i>	15
1. 4 PSYCHICKÉ A PSYCHIATRICKÉ ASPEKTY EPILEPSIE	16
<i>Psychické poruchy u pacientů s epilepsií</i>	17
1. 5 PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY EPILEPSIE	19
2 KVALITA ŽIVOTA LIDÍ S EPILEPSIÍ	21
2. 1 PŘEHLED DOTAZNÍKŮ K MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA LIDÍ S EPILEPSIÍ.....	22
<i>Washington Psychosocial Inventory</i>	22
<i>Epilepsy-Surgery Inventory</i>	23
<i>Liverpool Assessment Battery</i>	23
<i>Quality of Life in Epilepsy</i>	23
2. 2 VALIDIZAČNÍ STUDIE QOLIE	25
<i>QOLIE-89</i>	25
<i>QOLIE-31</i>	29
<i>QOLIE-10</i>	33
2. 3 KVALITA ŽIVOTA LIDÍ S EPILEPSIÍ.....	37
<i>Epileptické faktory</i>	37
<i>Sociodemografické faktory</i>	41
<i>Psychologické faktory</i>	44
<i>Sociální faktory</i>	48
3 METODOLOGIE VÝZKUMU	51
3. 1 VÝZKUMNÉ CÍLE	51

3. 2 VÝZKUMNÉ HYPOTÉZY	51
3. 3 METODY VÝZKUMU	52
<i>QOLIE-89</i>	52
<i>QOLIE-10-P</i>	56
3. 6 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	59
3. 7 ADMINISTRACE DOTAZNÍKŮ A ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT	59
3. 8 ETIKA VÝZKUMU.....	59
4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ A DISKUZE	62
4. 1 VÝSLEDKY	62
<i>Deskriptivní statistika ke QOLIE-10-P</i>	62
<i>Deskriptivní statistika ke QOLIE-89</i>	64
<i>Reliabilita</i>	66
<i>Korelace dotazníků kvality života</i>	66
<i>Korelace kvality života a demografických faktorů</i>	68
<i>Korelace kvality života a faktorů nemoci</i>	74
4. 2 DALŠÍ ZJIŠTĚNÉ VÝSLEDKY ZE STATISTICKÉ ANALÝZY	77
<i>Korelace QOLIE-10 a QOLIE-10-P</i>	77
<i>Korelace QOLIE-10 a QOLIE-89</i>	78
<i>QOLIE-10-P – 12. otázka</i>	79
<i>Korelace položky Paměť z QOLIE-10-P a subjektivních potíží s kognicí</i>	81
<i>Korelace škály Paměť z QOLIE-89 a subjektivních potíží s kognicí</i>	81
<i>Korelace celkového skóru QOLIE-89 a subjektivních potíží s kognicí</i>	83
<i>Korelace celkového skóru QOLIE-89 a demografických údajů</i>	83
4. 3 DISKUZE.....	84
<i>Deskriptivní statistika</i>	84
<i>Reliabilita</i>	85
<i>Korelace QOLIE-10-P a QOLIE-89</i>	85
<i>Kvalita života a demografické faktory</i>	87
<i>Kvalita života a faktory nemoci</i>	89
<i>QOLIE-10-P – 12. otázka</i>	90
<i>Korelace subjektivních potíží s kognicí a položky Paměť z QOLIE-10-P</i>	90
<i>Korelace subjektivních potíží s kognicí a škálou Paměť z QOLIE-89</i>	90
ZÁVĚR	92
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	94
SEZNAM TABULEK.....	111

PŘÍLOHY	1
PŘÍLOHA Č. 1 – SKÓROVACÍ INSTRUKCE QOLIE-10-P.....	1
PŘÍLOHA Č. 2 – DOTAZNÍK QOLIE-10-P.....	2
PŘÍLOHA Č. 2 – STRUKTUROVANÝ ROZHOVOR.....	6
PŘÍLOHA Č. 3 – DOTAZNÍK QOLIE-89.....	7
BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE	1
EVIDENČNÍ LIST KNIHOVNY	2

Úvod

Epilepsie je chronické neurologické onemocnění definované epileptickými častými záchvaty. Epilepsie má výrazný vliv na pacientovu fyzické, psychologické a sociální fungování, dotýká se tedy všech složek pacientova života. Péče o epileptiky je zaměřená nejen na potlačení či vymizení záchvatů, ale i na psychické zdraví pacienta. Měření kvality života a vyšetření deprese, úzkosti či kognitivních funkcí je běžnou součástí vyšetřovací baterie. Kvalita života je ovlivňována mnoha faktory, jelikož jsou epileptici omezení v různých běžných funkcích, např. řízení motorových vozidel. Měření kvality života pomůže se přiblížit k pacientovým problémům a výsledky z měření mohou napomoci zaměřit léčbu na oblast, která pacienta nejvíce trápí.

Diplomová práce je rozdělena na čtyři kapitoly. Teoretická část je obsažena v první a druhé kapitole. První kapitola se zabývá epilepsií. Nachází se v ní podrobná definice epilepsie, klasifikace epilepsie a epileptických záchvatů a syndromů. Dále je v první kapitole rozebrána diagnostika a léčba epilepsie. V první kapitole se ještě nachází psychické a psychiatrické aspekty epilepsie a nakonec psychosociální aspekty epilepsie.

Druhá kapitola se zabývá kvalitou života lidí s epilepsií. Ve druhé kapitole je nejprve přehled dotazníků měřící kvalitu života lidí s epilepsií, následují různé validizační a psychometrické studie dotazníků měřící kvalitu života (QOLIE-89, QOLIE-31 a QOLIE-10). Poslední část druhé kapitoly je věnovaná podrobnému přehledu faktorů ovlivňující kvalitu života lidí s epilepsií.

Praktická část, tedy třetí a čtvrtá kapitola, je věnovaná metodologii výzkumu. Cílem je zjistit, zda je možné nahradit metodu QOLIE-89 mapující kvalitu života epileptiků metodou QOLIE-10-P, která je také zaměřena na kvalitu života lidí s epilepsií. Dalšími cíli je zjistit zda demografické faktory a faktory nemoci korelují s kvalitou života. Třetí kapitola obsahuje výzkumné cíle a hypotézy metody výzkumu, charakteristiku výzkumného souboru, administraci a analýzu získaných dat a nakonec etiku výzkumu. Čtvrtá kapitola se věnuje výsledkům výzkumu a diskuzi. Práce končí závěrem práce, jenž vyplývá z výsledků výzkumu.

1 Epilepsie

Epilepsie je závažné chronické neurologické onemocnění, které se může projevit v jakémkoliv věku. Jejími projevy jsou epileptické záchvaty vyvolané vychýlenou rovnováhou excitačních a inhibičních mechanismů mozku. Ve vyspělých zemích je epilepsie nejčastějším závažným neurologickým onemocněním. Její výskyt je mezi 24-53 nemocných na 100 000 jedinců za rok, v rozvojových zemích je nemocnost až trojnásobně vyšší. Prevalence aktivní epilepsie, tedy že pacient prodělal v období posledních pěti let alespoň jeden epileptický záchvat, se v populaci pohybuje mezi 0,5-1%, což je přibližně 50 milionů nemocných ve světě. V České republice se četnost lidí s aktivní epilepsií pohybuje kolem 70 000 (BRÁZDIL a HADAČ, 2004; PRETL, 2009; PROCHÁZKA, 2010).

1. 1 Definice epilepsie

Tradičně je epilepsie definovaná jako porucha nebo soubor poruch a syndromů, pro které je výskyt epileptických záchvatů společný. Dále je pro epilepsii charakteristická trvalá predispozice k epileptickým záchvatům, jenž zároveň zahrnují neurobiologické, kognitivní, psychologické a sociální důsledky (PROCHÁZKA, 2010). Epilepsie není jen onemocnění, které se projevuje záchvaty, ale také chronické či akutní psychické změny, jenž se projevují v období mezi záchvaty.

Mezinárodní liga proti epilepsii (angl. International League Against Epilepsy - ILAE) revidovala v roce 2014 definici epilepsie. Definice podle FISHER, ACEVEDO, ARZIMANOGLU a kol. (2014) zní následovně: epilepsie je považovaná za onemocnění mozku, jenž je vymezené některými z následujících podmínek:

1. Alespoň dva nevyprovokované (nebo reflexní) záchvaty vyskytující se více než 24 hodin od sebe.
2. Jeden nevyprovokovaný (nebo reflexní) záchvat a pravděpodobnost dalších záchvatů, jenž jsou podobné všeobecnému riziku u recidivy (alespoň 60%) po dvou nevyprovokovaných záchvatech, které se vyskytnou v průběhu příštích deset let.
3. Diagnóza syndromu epilepsie.

Epilepsie je považovaná za vyřešenou pro jedince, kteří buď měli syndrom epilepsie závislý na věku, ale nyní přesáhli dané věkové období nebo kteří neprodělali žádný záchvat za posledních deset let a ne užívají protizáchvatové léky nejméně po dobu posledních pěti let (FISHER, ACEVEDO, ARZIMANOGLU a kol., 2014).

Léčba epilepsie má v současnosti příznivou prognózu, po nějaké době dochází u většiny pacientů k zániku záchvatů a často také i k zániku specifických EEG projevů. Ovšem přibližně u 20 - 30 % pacientů nedochází ani při vhodné léčbě k bezzáchvatovému stavu. Tento druh epilepsie se nazývá farmakorezistentní epilepsie, která se může projevit psychickými změnami v mezizáchvatovém (interiktálním) období, např. poruchy paměti, těžkopádné myšlení či ulpívavost, což následně vede ke zhoršení kvality života pacientů. Odhad prevalence farmakorezistentní epilepsie se pohybuje přibližně 0,2 - 0,3 % populace, tedy v České republice 20 - 30 000 pacientů (BRÁZDIL a HADAČ, 2004). Kvůli psychickým a psychosociálním problémům pacientů s farmakorezistentní epilepsií se péče zaměřuje nejen na zdravotnickou léčbu, ale i na psychiatrickou, psychologickou a sociální. Celkový stav pacienta a také prognóza léčby se odráží v jeho kvalitě života.

BRÁZDIL a HADAČ (2004, s. 14) definují farmakorezistentní epilepsii následovně: *„Pacient s epilepsií může být považován za farmakorezistentního, jestliže u něho do dvou let od zahájení léčby není dosaženo uspokojivé kompenzace záchvatů při použití nejméně dvou a nejlépe tří správně volených antiepileptik podávaných v maximálních tolerovaných dávkách, ať již v monoterapii nebo v kombinacích.“* Každý pacient má jinou míru očekávání od léčby. Někdo považuje za uspokojivou léčbu pokles záchvatů s frekvencí jedenkrát do týdne, jiný se chce zcela zbavit záchvatů. Léčba je tedy velmi individuální a šitá na míru každému pacientovi. Obecně se dá říct, že za uspokojivou léčbu se považuje frekvence záchvatů menší než jeden za měsíc (BRÁZDIL a HADAČ, 2004; PROCHÁZKA, 2010).

Epileptické záchvaty se definují jako *„přechodně se objevující příznaky, které jsou důsledkem nadměrné či abnormně synchronní aktivity neuronů v mozku“* (PROCHÁZKA, 2010, s. 149). Epileptický záchvat se projevuje poruchou vědomí, motorickými, senzitivně-motorickými, vegetativními, psychickými příznaky a případně kombinací příznaků (PRETL, 2009).

1. 2 Klasifikace epilepsie a epileptických záchvatů

Pro správnou léčbu epilepsie je podrobná klasifikace epilepsie a epileptických záchvatů klíčovým krokem. Přesný popis příznaků, který později může posloužit v plánování chirurgické léčby, umožňuje lateralizovat epileptogenní zónu (PROCHÁZKA, 2010).

Etiologická klasifikace epilepsie dle ILAE

Etiologická klasifikace epilepsie je zcela převzata z webových stránek Mezinárodní ligy proti epilepsii (International league against epilepsy - ILAE). Dostupné z: <https://www.epilepsydiagnosis.org/aetiology/epilepsies-etiology-groupoverview.html>

1) Genetická¹ epilepsie

Genetická epilepsie je přímým důsledkem známé nebo předpokládané genetické poruchy, u které jsou záchvaty hlavním příznakem onemocnění. Genetická porucha může vzniknout na chromozomální nebo molekulární úrovni. Mnoho chromozomálních abnormalit mohou být spojeny s epilepsií. Některé je nutno znát, neboť buď mají odlišné záchvaty a EEG, nebo jejich výskyt u pacientů hojný. Posouzení karyotypu u všech epilepsií je důležitým krokem v diagnostice. Etiologie je nejistá, jelikož dysmorfické rysy mohou být nepatrné nebo ne zcela zřejmé.

2) Strukturální epilepsie

Strukturální abnormality mozku, jenž podle studií zvyšují riziko epilepsie, mohou být získány (např. v důsledku cévní mozkové příhody, trauma nebo infekce), nebo mohou být genetického původu. Pro diagnostiku se používá magnetická rezonance (MRI), EEG, pozitronová emisní tomografie (PET) a jedno fotonová emisní tomografie (SPECT).

¹ „Genetická“ neznamená totéž jako „zděděná“, genetická etiologie nevylučuje environmentální vliv na epilepsii.

Druhy strukturální epilepsie jsou například: malformace vývoje mozkové kůry, vaskulární malformace, hipokampální skleróza, hypoxicko-ischemická abnormalita mozku, traumatická operace mozku, nádory.

3) Metabolická epilepsie

Metabolická epilepsie je charakteristická odlišnými metabolickými abnormalitami. Metabolické poruchy mají genetický původ. Příkladem mohou být následující druhy metabolické epilepsie: nedostatek kyseliny listové v mozku, mitochondriální poruchy, epilepsie podmíněná pyridoxinem, peroxisomální poruchy.

Mezi další druhy epilepsie patří imunitní, infekční a také neznámé druhy epilepsie. Lidé s imunitní epilepsií mají odlišnou imunitní etiologii se zánětem centrální nervové soustavy (CNS), tedy je jedná o autoimunitní onemocnění. Přesná diagnostika je důležitá pro zacílenou imunoterapii. Infekční epilepsie je nejčastější epilepsií na světě, především v rozvojových zemích. Infekce v CNS může způsobit akutní symptomatické záchvaty a epilepsií. Tyto infekce mají někdy strukturální korelát, nicméně hlavní příčinou epilepsie jsou procesy šíření infekční nákazy. Infekční etiologii zahrnuje tuberkulózu, HIV, cerebrální malárii, mozkovou toxoplazmózu, bakteriální meningitidu, meningoencefalitidu, virové encefalitidy a další infekční onemocnění. U neznámých druhů epilepsie je příčina neznámá. Příčinou by mohla být zásadní doposud nepoznaná genetická vada.

Epileptické syndromy dle ILAE

Dělení epileptických syndromů je zcela převzato ze stránek ILAE, dostupné z <https://www.epilepsydiagnosis.org/syndrome/epilepsy-syndrome-groupoverview.html>.

Epilepsie se dá klasifikovat také jako syndromy epilepsie, které mají typický věk nástupu záchvatů, specifické typy záchvatů a EEG charakteristiky a další rysy, jenž dohromady umožňují specifickou diagnózu syndromu epilepsie. Rozpoznání syndromu epilepsie je užitečné, neboť poskytuje informace, na nichž by měla být zvažena související etiologie a díky kterým může být protizáchvatová léčba úspěšná. Těžké

syndromy epilepsie prokazují zhoršení záchvatů, kterým se lze vyhnout pomocí vhodné a časně diagnózy syndromu epilepsie.

1) Novorozenecké a kojenecké syndromy epilepsie

U novorozeneckých a kojeneckých syndromů epilepsie se nástup záchvatů pohybuje od čtyř dnů až ke 12 měsícům. U některých syndromů záchvaty samovolně vymizí. Nemoc se vyskytuje u chlapců a dívek rovnoměrně, kromě Westova syndromu, kterým trpí více chlapci. U většiny je průběh těhotenství a porod v normě, taktéž se očekává normální vývoj dítěte. U závažnějších druhů (časná myoklonická encefalopatie, Ohtaharův, Westův a Dravetův syndrom) bývají závažná neurologická postižení a opožděný vývoj, který může doprovázen vývojovou regresí. U časně myoklonické epilepsie, Ohtaharova syndromu a kojenecké epilepsie s měnící se fokálními záchvaty může dojít k mikrocefalii. Nemoc u těchto tří syndromů ovlivňuje i délku života.

Novorozeneckých a kojeneckých syndromů epilepsie je několik druhů, např. novorozenecké záchvaty se samovolným ústupem, časná myoklonická encefalopatie, Ohtaharův syndrom, Westův syndrom, Dravetův syndrom, myoklonická epilepsie u kojenců.

2) Dětské syndromy epilepsie

Dětské syndromy epilepsie mívají nástup záchvatů v rozmezí už od šesti měsíců až do 19 let. U některých syndromů mohou záchvaty samovolně vymizet (např. Panayiotopoulosův syndrom). Syndromy mohou být i dědičné a genetické, nebo vyvolané vizuálně či hyperventilací. Většina syndromů se vyskytuje u dívek a chlapců rovnoměrně. Epilepsie s myoklonicko-atonickými záchvaty je výjimkou a vyskytuje se více u chlapců v poměru 2:1. Syndromy epilepsie mohou provázet kognitivní poruchy, poruchy chování a učení. U závažnějších syndromů se objevují neuropsychologické deficity, vývojová stagnace či regrese a psychiatrické poruchy. Může být postihnuta i sociální interakce. U Landau-Kleffnerova syndromu dochází k verbální sluchové agnózii a dítě postupně přestává chápat mluvené slovo. Některé syndromy mohou pokračovat do dospělosti a stáří.

Příkladem mohou být následující druhy epilepsie: epilepsie s myoklonicko-atonickými záchvaty, Lennox-Gastautův syndrom, dětská epilepsie s absencemi, Panayiotopoulosův syndrom, dětská epilepsie okcipitálního laloku, Landau Kleffnerův syndrom

3) Adolescentní a dospělé syndromy epilepsie

Nástup záchvatů u těchto syndromů bývá už od 8 let až do 40 let, v průměru kolem 25 let. Četnost syndromů je žen a mužů stejná. Syndromy jsou geneticky generalizované druhy epilepsie nebo dědičné. Neurologické deficity nejsou signifikantní u těchto syndromů. Výjimkou je epilepsie s juvenilní absencí, u které se vyskytuje ADHD a poruchy učení. U dědičných syndromů jsou symptomy mírné a záchvaty bývají tedy občas nediagnostikovány. Bývá přítomná fotosenzitivita. Záchvaty mohou být vyvolané spánkovou deprivací. U epilepsie s generalizovanými tonicko-klonickými záchvaty je léčba nutností.

Syndromy se dělí následovně: epilepsie s juvenilní absencí, juvenilní myoklonická epilepsie, epilepsie s generalizovanými tonicko-klonickými záchvaty, autosomálně dominantní epilepsie se sluchovými rysy a další dědičné epilepsie temporálního laloku.

4) Variabilní věk

a. Dědičná fokální epilepsie s střídavými ložisky

Jedná se o dědičnou epilepsii s fokálními záchvaty vznikající v různých oblastech. V rodinné anamnéze se vyskytují fokální záchvaty. Každý člen rodiny má jiné ložisko záchvatů. Nástup záchvatů je velice variabilní, od dětství po dospělost.

b. Reflexní epilepsie

Reflexní epilepsie je charakteristická reflexními záchvaty a absencemi spontánních záchvatů. Záchvat vzniká na základě konkrétního stimulu – smyslové jednoduché podněty (světlo, teplá voda, vylekání, monotónnost) a složitější (čtení, hraní šachů, počítání, přemýšlení).

c. Progresivní myoklonická epilepsie

Diagnóza progresivní myoklonické epilepsie se zvažuje u pacientů s myoklonickými záchvaty, kteří mohou i nemusí mít generalizované konvulzivní

záchvaty. Mezi příčiny patří různá neurodegenerativní onemocnění, metabolická a imunitní etiologie.

Klasifikace epileptických záchvatů dle ILAE

V roce 2016 ILAE upravila klasifikaci epileptických záchvatů. Následující klasifikace a tabulka je zcela převzata z článku „Operational classification of seizure types by the International league against epilepsy“ od FISHER, CROSS, FRENCH a kol. (2016).

Fokální	Generalizované	Neznámý nástup
<p>Motorické</p> <p>tonický</p> <p>atonický</p> <p>myoklonický</p> <p>klonický</p> <p>epileptické křeče</p> <p>hypermotorický</p>	<p>Motorické</p> <p>tonicko-klonický</p> <p>tonický</p> <p>myoklonický</p> <p>myoklonicko-atonický</p> <p>klonický</p> <p>klonicko-tonicko-klonický</p> <p>epileptické křeče</p>	<p>Motorické</p> <p>tonicko-klonický</p> <p>tonický</p> <p>atonický</p> <p>epileptické křeče</p>
<p>Nemotorické</p> <p>senzorický</p>	<p>Absence</p> <p>typická</p>	<p>Nemotorické</p>

kognitivní			atypická	myoklonická	myoklonie očních víček
emocionální					
autonomní					
Zachované vědomí	Narušené vědomí	Neznámá úroveň vědomí	Zachované vědomí	Narušené vědomí	Neznámá úroveň vědomí
Bilaterální tonicko-klonický			Neklasifikované		

1) Fokální záchvaty

Motorické fokální záchvaty jsou popisovány jako „zastavení v činnosti“ zahrnující zastavení v pohybové aktivitě a pasivitě. Nehybnost může být součástí záchvatů se zachovaným nebo porušeným vědomím. Dělí se na: tonický záchvat (trvalé ztuhnutí), atonický (náhlý pád k zemi), myoklonický (nepravidelné krátké záškuby), klonický (rytmické záškuby), epileptické křeče, hypermotorický záchvat (šlapání na kole, mlácení kolem sebe).

Nemotorické fokální záchvaty se dělí na sensorické, kognitivní, emocionální, autonomní. Autonomní záchvaty (se zachovaným nebo narušeným vědomím) se projevují gastrointestinálními vjemy, pocity tepla nebo chladu, zčervenáním, piloerekcí („husí kůže“), bušení srdce, změny v dýchání. Kognitivní záchvaty (se zachovaným vědomím) jsou diagnostikovány, když pacient vykazuje poruchu či zhoršení v myšlení, paměti a přidružených vyšších korových funkcí během záchvatu. Emocionální záchvaty (se zachovaným vědomím) provází emocionální změny, včetně strachu, úzkosti, agitace, hněvu, paranoi, radosti, smíchu a pláče.

Záchvaty se zachovaným vědomím mohou být doprovázeny somatosenzorickými, čichovými, vizuálními, sluchovými, chuťovými pocity.

2) Generalizované záchvaty

Motorické generalizované záchvaty se dělí na: tonicko-klonické, tonické, atonické, myoklonické, myoklonicko-atonické, klonické, klonicko-tonicko-klonické, epileptické křeče. Myoklonie se liší od klonie tím, že je kratší a opakuje se nepravidelně. Tonické záchvaty se projevují jako ztuhnutí jedné nebo více končetin nebo krku, mohou mít charakter trvalého abnormálního držení těla. U atonických záchvatů padá pacient na hýždě, někdy na kolena nebo obličej. Tonické záchvaty a tonicko-klonické záchvaty jsou charakteristické pacientovým pádem dozadu. Klonicko-tonicko-tonické záchvaty začínají několika rytmickými klonickými záškuby a potom tonicko-klonickou aktivitou. U epileptických křečí je přítomna náhlá flexe (zkrácení svalu), extenze (natažení svalu) nebo smíšená flexe-extenze svalů.

Generalizované tonicko-klonické záchvaty může být problematické odlišit od nějakých fokálních bilaterálních tonicko-klonických záchvatů v případě, že fokální složka záchvatu není výrazná.

Generalizované absence mají tendenci být kratší, mají rychlejší zotavení a častěji se vyskytují v dětství. Mohou se objevit samostatně nebo spolu s tonickou nebo atonickou činností. Dělí se na typické, atypické, myoklonické, myoklonie očních víček. Atypická absence jsou spojeny se změnami v tonu, které jsou výraznější než u typické absence. Myoklonická absence zahrnuje absenci a myoklonické pohyby končetin. Myoklonie očních víček jsou myoklonické křeče očních víček.

3) Záchvaty s neznámým nástupem

Záchvaty s neznámým nástupem se dělí na motorické (tonicko-klonické, tonické, atonické a epileptické křeče) a nemotorické, se zachovaným vědomím, narušeným vědomím a neznámým vědomím, a neklasifikované záchvaty. Záchvaty mohou mít současně znaky tonicko-klonických záchvatů nebo epileptických křečí, ale jsou klasifikované jako motorický záchvat s neznámým nástupem nebo epileptické křeče.

1. 3 Diagnostika a léčba epilepsie

Diagnostika epilepsie

Diagnostika epilepsie zahrnuje řadu vyšetření a provádí se mezioborově – lékaři, neuropsychologové, kliničtí psychologové a sociální pracovníci. Diagnostika zahrnuje velkou škálu vyšetření, dotazníků a rozhovorů.

Amnestická diagnóza má velký význam pro správnou diagnózu a následnou léčbu. V rámci anamnestického vyšetření se zjišťují data z rodinné anamnézy (rodiče, sourozenci dětí a širší příbuzenstvo), která jsou nejdůležitějším krokem v anamnestickém vyšetření, dále osobní anamnézu (od průběhu těhotenství po současnost), sociální anamnéza, alergická anamnéza, farmakologická anamnéza a nynější onemocnění, okolnosti záchvatu – před, během a po záchvatu (NEŠPOR, ZÁRUBOVÁ a BRÁZDIL, 2004).

Dále se provádí objektivní neurologické vyšetření. Důležité je se soustředit na celkový psychický stav, úroveň orientace a řeč. Pro většinu pacientů je vhodné jednoduché vyšetření mentálních funkcí (pozornost, paměť a symbolické funkce), např. Folsteinův Mini Mental test. Další neurologické vyšetření se provádí během či po záchvatu (pomočení, pokousaný jazyk, kožní změny, kardiovaskulární vyšetření). Také s provádí rutinní kontrola dlouhodobě sledovaného pacienta (NEŠPOR, ZÁRUBOVÁ a BRÁZDIL, 2004).

Základní vyšetřovací metodou je elektroencefalografie (EEG). V nově specializovaných pracovištích lze dlouhodobě monitorovat pacienty pomocí video-EEG, které umožňuje synchronní snímání videozáznamu pacienta a EEG křivky a jehož cílem je zachycení záchvatového stavu (KUBA a HOVORKA, 2004). V situacích kdy standardní EEG a video-EEG vyšetření nedokáže poskytnout uspokojivé přesné informace, používá se semiinvazivní EEG vyšetření s pomocí sfenoidálních elektrod nebo invazivní EEG vyšetření prostřednictvím elektrod (BRÁZDIL a VOJTĚCH, 2004).

Úkolem zobrazovacích metod je co nejspolehlivěji určit etiologii epilepsie u pacienta, tedy epilepsii i dokázat nebo naopak vyloučit. Pro pacienty s farmakorezistentní epilepsií je zachycení epileptogenní léze velice významné, neboť může posloužit při epiletochirurgické léčbě (PAŽOURKOVÁ a HADAČ, 2004).

Zobrazovací metody se dělí na dvě základní skupiny: 1. vyšetření zobrazující strukturu mozkové tkáně - počítačová tomografie (CT) a magnetická rezonance (MRI) a 2. metody zachycující funkční stav jednotlivých částí mozku (tzv. funkčně zobrazovací metody) – jednofotonová emisní tomografie (SPECT), pozitronová emisní tomografie (PET) a funkční magnetická rezonance (fMRI) (MARUSIČ, VOJTĚCH, BRÁDZIL a kol., 2004; NOVÁK, 2009).

Neuropsychologické vyšetření je podstatnou a nedílnou součástí diagnostického a léčebného procesu. Neuropsychologické vyšetření zahrnuje vyšetření úrovně kognitivních funkcí (kvalitativních i kvantitativních), vyšetření osobnosti pacienta a celkovou pacientovu anamnézu, včetně psychiatrické a psychoterapeutické anamnézy (FANFRDLOVÁ a JAVŮRKOVÁ, 2004).

Léčba epilepsie

Cílem farmakoterapie je dosáhnout optimální úroveň kvality života pacienta a jeho optimálního funkčního stavu. Jedná se o snížení počtu epileptických záchvatů, zmírnění závažnosti a dopadu záchvatů na život pacienta. V současnosti je k dispozici přibližně 20 antiepileptik. Pro správný výběr antiepileptik je potřeba provést přesnou diagnostiku epilepsie, tedy znát typ záchvatů, syndromů a epilepsie. Bere se ohled také na somatický a psychický stav pacienta, subjektivní postoj pacienta k léčbě a jeho motivace. Nezbytným faktorem pro léčbu epilepsie je pravidelná a přiměřená životospráva a spánkový režim (HOVORKA, HERMAN a NEŽÁDAL, 2004; PROCHÁZKA, 2010; NOVÁK a KUNČÍKOVÁ, 2011).

Epileptochirurgické zákroky mají za cíl významné snížení počtu záchvatů nebo úplné odstranění epileptických záchvatů. Dělí se na výkony kurativní a paliativní. U kurativních zákroků dochází k odstranění epileptických záchvatů, u paliativních ke snížení nebo k odstranění záchvatů ohrožujících pacienta. U paliativních zákroků se většinou neočekává úplné vyléčení pacienta (MARUSIČ a BRÁDZIL, 2004). Pooperační péče je taktéž součástí epileptochirurgického programu. Provádí se pooperační kontrola (MRI a neuropsychologické vyšetření) a rehabilitace, dále se zjišťuje úroveň kvality života (KRŠEK a MARUSIČ, 2004).

1. 4 Psychické a psychiatrické aspekty epilepsie

Epilepsie je nemoc vyznačující se nejen záchvaty, ale často také chronickými a akutními psychickými změnami, které zůstávají častokrát nepoznány, nepochopeny a neléčeny. Optimální kvalita života je cílem protizáchvatové léčby. Jde o potlačení záchvatů a zmírnění jejich závažnosti či dopadu na mezizáchvatové období, a zároveň s žádnými nebo přijatelnými vedlejšími účinky léků. Léčba má tedy za cíl také optimální funkční stav nemocného, u kterých je psychická kondice významným faktorem. Psychické poruchy se oproti běžné populaci výrazně více vyskytují u pacientů s epilepsií, u farmakorezistentních epileptiků je výskyt ještě vyšší. Nejčastější psychické poruchy u nemocných s epilepsií jsou poruchy emocionality (atypická deprese, úzkostné poruchy), kognitivní poruchy, poruchy osobnosti a psychotické poruchy. Tyto poruchy mohou nepříznivě ovlivňovat kvalitu života nemocných (HOVORKA, HERMAN, KOČVAROVÁ a kol., 2004).

Psychické poruchy jsou podmíněny multifaktoriálně. Mezi základní faktory, jenž ovlivňují psychický stav nemocných, patří genetické faktory, organické postižení mozku, faktory „epileptické“, věk, farmakoterapie, vlivy vývojové, psychosexuální a psychosociální, motivace a spolupráce při léčbě. Genetické vlivy a dispozice jsou neovlivnitelná rizika. Podílejí se na výskytu úzkostných poruch, rozvoji psychóz a mají také vliv na osobnost. Částečně určují intelekt a kognitivní funkce. Organická postižení mozku mohou být primárně příčinou epilepsie a psychických poruch či vzniknout jako důsledek epilepsie. Význam organických postižení mozku spočívá v rozsahu, lokalizaci, lateralizaci. Dále epileptické faktory (např. typ epileptických záchvatů, lateralizace, tíže epilepsie, trvání epilepsie) jsou důležitými epileptickými faktory, jenž významně ovlivňují pacientovu psychiku. Vznik epilepsie v dětství nebo adolescenci je rizikový faktor pro vznik změn v psychice, platí to především pro osobnostní poruchy. Farmakoterapie všeobecně ovlivňuje psychiku. Vyšší dávkování antipsychotik a antidepresiv starší generace může vyprovokovat epileptický záchvat a nepříznivě ovlivňovat antiepileptickou léčbu nežádoucími účinky. Běžné dávky antidepresiv většinou nevyprovokují záchvaty, ovšem mohou zdůraznit útlum a poruchy pozornosti. Taktéž antiepileptika mohou mít vliv na nemocného v období mezi záchvaty. Epilepsie ovlivňuje také sexuální a sociální život, tedy mezilidské vztahy. Potom také ovlivňuje pacientovu roli v jeho rodině. Pacient a jeho nejbližší

mívají nadměrné obavy ze záchvatů. Rodina může být k němu hyperprotektivní. Epilepsie se dotýká pacienta, může být nesamostatný, podceňovat se, dokonce být i agresivní. Dalšími důležitým faktorem je dobrý vztah s ošetřujícím lékařem, který zahrnuje otevřenou komunikaci a „partnerství s lékařem“. Až 30 % nemocných není ochotno spolupracovat při léčbě (HOVORKA, HERMAN, KOČVAROVÁ a kol., 2004; ZELENÁ a KUBA, 2009).

Epilepsie může ovlivňovat také kognitivní funkce. Pacienti s epilepsií se mohou potýkat s narušenou pamětí (vštěpování, vybavování), sníženou pozorností, koncentrací, exekutivními funkcemi či s lingvistickými problémy v řeči. Úroveň intelektu a kognitivních funkcí je závislá na etiologii epilepsie a typu záchvatů. Neznamená to, že většina epileptiků má nižší úroveň epilepsie. V epileptické populaci se běžně vyskytují jedinci s normální i vyšší úrovní inteligence (PREISS, 2006).

Psychické poruchy u pacientů s epilepsií

Výskyt psychických poruch u nemocných s epilepsií je vyšší než v běžné populaci. Prevalence depresivní poruchy je 40 - 60 % u epileptiků, v běžné populaci je 2 - 4%. Prevalence úzkostných poruch u epileptiků je 20 - 40 %, u neepileptické populaci je 3-7% a u psychotických poruch je prevalence 2 - 8 % oproti 1 % u běžné populace (HOVORKA, HERMAN, KOČVAROVÁ a kol., 2004).

Depresivní porucha

Depresivní porucha je pacientů s epilepsií nejčastější psychiatrickou komorbiditou. Příznaky deprese jsou v čase i v intenzitě proměnlivé, tudíž je obtížné depresi u nemocného rozpoznat. Dále jsou příznaky chápány jako důsledek léčby, projev přizpůsobení na tuto nemoc nebo také jako symptom epilepsie. Vztah epilepsie a deprese je obousměrný, neboť se prokázalo, že je vyšší četnost epileptických záchvatů u pacientů s velkou depresivní poruchou. Antiepileptická léčba se může podílet na depresi. Pacienti jsou léčeni antiepileptiky s antidepresivním účinkem či antidepresivy. Nejzávažnější dopadem deprese u pacientů s epilepsií je suicidium. Riziko sebevraždy je pět krát vyšší než u běžné populace (KANNER a

BALABANOV, 2002; HERMAN, 2004; TICHÁČKOVÁ a PIDRMAN, 2005; TICHÁČKOVÁ, 2012).

Úzkostné poruchy

Úzkostné poruchy jsou druhou nejčastější psychickou poruchou u epileptiků. Vyskytují se samostatně, nebo mohou být součástí depresivních poruch. Mohou vzniknout jako vedlejší účinek některých antiepileptik. Dále mohou mít také úlohu jako provokační faktor pro další záchvaty. Úzkost, která se vyskytuje během záchvatu, je potřeba odlišit od panické poruchy. Panická porucha může být pokládána za recidivu epilepsie, u epileptiků se vyskytuje sedmkrát častěji než u neepileptických jedinců (TICHÁČKOVÁ a PIDRMAN, 2005; BRÁZDIL, 2012).

Psychotické poruchy

Během psychózy, ke které dochází během epileptického záchvatu (iktální psychóza), může dojít ke kognitivním, behaviorálním a afektivním projevům. Dále může být omezena řeč (až mutismus) odpovídat na otázky, může být také pasivně negativistický. Vědomí může přejít až do bezvědomí. Psychóza může trvat několik hodin až dny. Pro léčbu jsou neuroleptika nutná. V období mezi záchvaty je u iktální psychózy psychika normální. V období mezi záchvaty může docházet k psychické změně až psychotické intenzitě. Tento stav začíná spontánně a často po úspěšné antiepileptické léčbě. Lze vyzorovat bludy, halucinace, úzkost, nespavost, psychotické stavy úzkosti až autistické příznaky. Při tomto stavu se snižují dávky antiepileptik. (FABER, 2002; HOVORKA, HERMAN a NEŽÁDAL, 2005; TICHÁČKOVÁ a PIDRMAN, 2005).

Poruchy a změny osobnosti

U pacientů s epilepsií se nejčastěji vyskytují následující poruchy osobnosti: emočně nestabilní (hraniční) porucha osobnosti a závislá porucha osobnosti. Ovšem nelze tvrdit, že epileptici mají specifickou osobnosti poruchu (HOVORKA, HERMAN, KOČVAROVÁ a kol., 2004). Dále se dají u epileptiků vyzorovat osobnostní změny jako ulpívavost, zlost, dráždivost, ztráta libida, pokles emocionality,

ztráta iniciativy, spontaneita. Také jsou typické obsese (DRAGAŠEK a DRÍMALOVÁ, 2005).

1. 5 Psychosociální aspekty epilepsie

Epilepsie se dotýká každodenních aktivit pacienta, ovlivňuje skoro všechny sociální role. Pacienti jsou omezeni epilepsií, často nemohou žít podle svých schopností, zájmů a přání. Péče by měla být komplexní a zaměřit se na snížení sociálních handicapů, na prevenci, na spoluzodpovědnost pacienta na průběh nemoci a na pomoc rodinným příslušníkům nemocného. Záchvaty, medikace, případná operace, psychologická a psychiatrická péče jsou pro všechny pacienty individuální. Sociální dopad a s tím související problémy se týkají každého pacienta. Epilepsie „ovládá“ např. výběr škol, zaměstnání, zájmové kroužky, sportování a cestování. Sport je vhodný nejen pro tělesnou kondici, ale i pro psychiku, ovšem je nutné dodržovat bezpečnost a vyhýbat se určitým nevhodným sportům, např. vytrvalostní běh, kontaktní sporty, potápění. Pravidelný režim a dodržování určitého životního stylu je samozřejmostí (MORÁŇ, 2003; NOVOTNÁ, ZÁRUBOVÁ a BENDÍKOVÁ, 2004). Např. zákaz požívání alkoholických nápojů. Rizika alkoholu a vztah alkoholu k epilepsii rozvádí v přehledném článku doc. Vladimír DONÁTH (2003).

Každý pacient s epilepsií podléhá dispenzarizaci. *„Dispenzarizace je definována jako systematické, pravidelné a dlouhodobé sledování nemocného s chronickou chorobou, zahrnuje sledování dynamiky onemocnění, včetně vedlejších a nežádoucích účinků léků“* (NOVOTNÁ, ZÁRUBOVÁ a BENDÍKOVÁ, 2004, s. 253). Pacient chodí zpravidla pravidelně jedenkrát za 3 měsíce, záleží na konkrétních obtížích pacienta. V tomto ohledu je významným prvkem subjektivní postoj pacienta k nemoci a k léčbě a jeho motivace (HOVORKA, HERMAN, KOČVAROVÁ a kol., 2004).

Výběr práce je pro epileptiky značně omezen, neboť nemohou mít např. řidičský průkaz. Při výběru práce nezáleží nejen na dosaženém stupni vzdělání, ale také na grafomotorice a fyzické vytrvalosti. Nedoporučují se noční práce, u vysokého napětí, ve výškách či hloubkách, u pásové výroby, otevřených vrtaček a lisů. Dále se doporučuje, aby epileptici informovali o nemoci kolegy a zaměstnavatele (MORÁŇ, 2003; NOVOTNÁ, ZÁRUBOVÁ a BENDÍKOVÁ, 2004).

Řízení motorových vozidel je pro spoustu epileptiků problematické. Epilepsie omezuje pacienta v získání a držení řidičského průkazu. V roce 2011 vstoupila v platnost novela vyhlášky č. 72/2011, která upravuje vyhlášku č. 277/2004 Sb. o stanovení zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel. Vyhláška vymezuje epilepsii jako onemocnění, které by mohlo mít vliv na zdravotní způsobilost řidiče. Vyhláška stanovuje, že epileptici mohou být způsobilí k řízení motorových vozidel na základě odborného vyšetření. Posudek ke zdravotní způsobilosti vydává posuzující lékař (např. praktický lékař). Vyhláška obsahuje přísná pravidla k posouzení zdravotní způsobilosti, např. délka bezzáchvatového období.

Pacienti s epilepsií mohou zažádat o přiznání invalidního důchodu. Na základě žádost a lékařských zpráv se posuzuje stupeň poklesu pracovní schopnosti. Pravidla upravuje vyhláška č. 359/2009 Sb. o posuzování invalidity.

U žen léčba epilepsie zohledňuje také možné budoucí těhotenství. Antikoncepce a antiepileptika se mohou navzájem ovlivňovat a snižovat svoji účinnost. Většina pacientek s epilepsií může otěhotnět a porodit zdravé dítě. Epilepsie ale ovlivňuje celý průběh těhotenství, porod a také mateřství, rodičovství. Je vhodné s dítětem o onemocnění otevřeně hovořit a vysvětlit mu okolnosti nemoci (ZÁRUBOVÁ a KUBA, 2004; KACÍŘOVÁ, 2008; ZÁRUBOVÁ, 2010). Otevřená komunikace a důvěra platí také v partnerství, manželství či rodinném životě.

2 Kvalita života lidí s epilepsií

Téma kvality života (angl. quality of life – zkratka QOL) je součástí odborného diskurzu lékařů, psychologů, sociálních pracovníků, ošetřovatelů pedagogů, sociologů a v neposlední řadě ekonomů a politologů. Jelikož se kvalitou života zabývají nejrůznější vědní obory, je přesné teoretické vymezení pojmu kvality života obtížné. Definice kvality života vychází z definice zdraví, které Mezinárodní zdravotnická organizace (WHO, 1997) definuje jako stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnost nemoci. Z definice zdraví tedy vyplývá, že se měření kvality života zaměřuje nejen na údaje o nemoci, ale také na odhad spokojenosti.

WHO (1997) definuje kvalitu života jako jedincovo vnímání jeho postavení v životě v kontextu kultury a systému hodnot, ve kterém žije, a ve vztahu ke jeho cílům, očekáváním, standardům a obavám. Je to rozsáhlý koncept ovlivněný celou řadou aspektů jako fyzické zdraví člověka, psychický stav, úroveň nezávislosti, sociální vztahy, osobní přesvědčení a jejich vztah k charakteristickým rysům jejich prostředí.

Mezi hlavní faktory ovlivňující kvalitu života patří zdravotní stav, věk, sociální a ekonomické podmínky, duchovní záležitosti, přání, životní cíle a očekávání. Pojem „kvalita života ve vztahu ke zdraví“ (angl. health-related quality of life – zkratka HRQOL) vymezuje takovou část kvality života, která je určena zdravím jedince a zdravotní péčí a která tedy může být ovlivněna pomocí klinických intervencí (MALÝ, 2000).

HRQOL se skládá ze tří hlavních dimenzí: 1. fyzické zdraví (celkový zdravotní stav, symptomy a jejich závažnost, nežádoucí účinky léků, bolest, síla, vytrvalost); 2. duševní zdraví (emocionální well-being, sebeúcta, vnímání stigma, úzkost, deprese, kognitivní funkce) a 3. sociální zdraví (společenské aktivity, vztahy s rodinou a přáteli) (DEVINSKY, 2000).

Nejvíce využívanou metodou pro měření HRQOL jsou dotazníky, které se dělí na tři typy: 1. global assesement (globální hodnocení) poskytující všeobecné hodnocení kvality života, neidentifikuje postižení ve jednotlivých oblastech; 2. generic (generický) umožňující výklad podobnosti nebo rozdílnosti mezi skupinami a druhy

nemocí a 3. specific (specifický) zaměřený na určitou nemoc, zejména na vývoj stavu nemoci v čase (KÁLOVÁ, PETR, SOUKUPOVÁ a kol., 2005).

2. 1 Přehled dotazníků k měření kvality života lidí s epilepsií

LEONE, BEGHI, RIGHINI a kol. (2005) posuzovali 24 obecných a 21 specifických dotazníků kvality života a klasifikovali dotazníky podle tří hledisek: validity, šíře využití a specificity dotazníků. Dotazníky, které splňují všechny tři hlediska a měly by být upřednostňovány při měření kvality života lidí s epilepsií, jsou následující:

- Washington Psychosocial Inventory (WPSI)
- Epilepsy-Surgery Inventory (ESI-55)
- Liverpool Assessment Battery
- QOLIE-89
- QOLIE-31
- QOLIE-10

Washington Psychosocial Inventory

WPSI je 135 položkový dotazník s „pravda-lež“ otázkami. Položky v testu jsou krátké a psané srozumitelnou formou. Test trvá vyplnit zpravidla 15-20 minut. WPSI je rozdělený do 8 škál, které zachycují psychosociální obavy běžně se vyskytující s epilepsií: rodinné zázemí (11 položek), emoční přizpůsobení (34 položek), interpersonální nastavení (22 položek), odborné nastavení (13 položek), finanční stav (7 položek), vyrovnání se se záchvaty (15 položek), lékařské a léčebné vedení (8 položek) a celkové psychosociální fungování (57 položek) (DODRIL, BATZEL, QUEISSER a kol., 1980; CHANG a GELHERT, 2003).

Psychometrickou charakteristiku provedl v České republice PREISS a HAAS (1997).

Epilepsy-Surgery Inventory

Dotazník pro operace epilepsie slouží k posouzení kvality života před a po epileptochirurgickém zákroku. Dotazník je 55 položkový a je rozdělen do 7 škál: percepce zdraví, energie/únava, celková kvalita života, sociální fungování, emocionální well-being, kognitivní fungování, role omezení v emocionálních problémech, role omezení spojené s pamětí, role omezení spojené s fyzickým zdravím, fyzickým fungováním a bolestí (VICKERY, HAYS, GRABER a kol., 1992).

Psychometrickou charakteristiku dotazníku pro operace epilepsie provedl PREISS a HASS (1999).

Liverpool Assessment Battery

Liverpoolská baterie se skládá z 8 odlišných metod, jenž se vztahují ke kvalitě života ve vztahu ke zdraví. Polovina metod je určena pro nejrůznější populace a další 4 metody jsou zaměřeny na pacienty s epilepsií. Např. Liverpool Quality of Life (LQOL) je rozdělen do 6 škál (negativní účinek léků, pozitivní účinek léků, vliv na rovnováhu, smysl pro zvládnutí, životní uplatnění a dopad epilepsie) a Liverpool Seizure Severinity Scale (LSSS) je dvacetipoložkový dotazník rozdělený do 2 škál, který monitoruje vyrovnanost se záchvaty. První škála je zaměřena na vnímání záchvatů, druhá na posouzení symptomů během záchvatu a po záchvatu (RAPP, SCHUMAKER, SMITH a kol., 1998; PREISS, 2006). Liverpoolská baterie nebyla zatím validizována na českou populaci.

Quality of Life in Epilepsy

QOLIE-89

QOLIE-89 je rozsáhlý sebeposuzovací dotazník kvality života pro dospělé pacienty s epilepsií, je složen z 89 otázek rozdělených do 17 škál. Poslední 18. skór vyjadřuje celkovou kvalitu života. Vyplnění dotazníků trvá přibližně 30 minut. (PREISS, ZVÁROVÁ a STANOVSKÁ, 2005). Podrobněji popisují dotazník v praktické části diplomové práce v kapitole 3. 4 Metody výzkumu.

Pro adolescentní (11 - 17 let) pacienty byl vytvořen dotazník QOLIE-AD-48 (CRAMER, WESTBROOK, DEVINSKY a kol., 1999).

QOLIE-31

QOLIE-31 je kratší verze dotazníku QOLIE-89, ze kterého byly vybrány nejdůležitější položky a škály a tím vznikl dotazník QOLIE-31. Dotazník se skládá z 7 škál: obava ze záchvatů (5 položek), celková kvalita života (2 položky), emocionální spokojenost (5 otázek), energie/únava (4 otázky), kognitivní výkonnost (6 otázek), působení medikace (3 otázky), sociální výkonnost (5 otázek). Poslední 31. otázka hodnotí zdravotní stav pomocí analogové vizuální škály. Tato otázka není zařazena do celkového skóru kvality života. Dotazník je stejně jako QOLIE-89 určen pro dospělé pacienty. Vyplnění dotazníku by mělo trvat přibližně 15 min (CRAMER, PERRINE, DEVINSKY a kol., 1998).

Psychometrickou charakteristiku pro českou verzi dotazníku provedla TLUSTA, KUBENA, SALEK and VLCEK (2007).

K dispozici je také druhá verze QOLIE-31-P, ve které je přidáno 7 otázek týkajících se na to, jak moc cítí pacienti „nepohodu/tíseň“ (distress) ohledně obav a starostí spojených s epilepsií. Navíc dotazník ještě obsahuje 39. otázku, která přezkoumává, co pacienta nejvíce trápí (energie, emoce, únava, denní aktivity, duševní aktivity, vedlejší účinky, obava ze záchvatů, celková kvalita života) (CRAMER, HAMMEE a N132 STUDY GROUP, 2003).

QOLIE-10

Dotazník QOLIE-10 byl sestaven (stejně jako QOLIE-31) z QOLIE-89. QOLIE-10 slouží jako rychlé orientační vyšetření. Je složen z 10 otázek převzatých z QOLIE-89. Stejně jako předchozí verze je QOLIE-10 určeno pro dospělé pacienty (CRAMER, KENNETH, DEVINSKY a kol., 1996). Přesnější popis metody QOLIE-10 se nachází v praktické části diplomové práce v kapitole 3. 4 Metody výzkumu.

V současnosti QOLIE-10 nahradila druhá verze Patient Weighted QOLIE-10-P, ve které jsou navíc dvě otázky, 11. otázka zjišťuje, jak moc cítí pacient „nepohodu/tíseň“ (distress) spojenou s problémy a starostmi epilepsie (otázka je stejná

jako 37. otázka v QOLIE-31-P) a 12. otázka je určena na přezkoumání toho, co pacienty nejvíce trápí (CRAMER, HAMMEE a N132 STUDY GROUP, 2003).

2. 2 Validizační studie QOLIE

QOLIE-89

Psychometrické vlastnosti české verze

Český převod QOLIE-89 provedli PREISS, ZVÁROVÁ a STANOVSKÁ (2005). Celkový počet souboru byl 98 osob. K posouzení reliability použili koeficient vnitřní konzistence (Cronbachovo alfa) a také metodu půlení (split-half reliability). Cronbachovo alfa bylo 0,96. Jednotlivé škály měly nižší reliability. Cronbachovo alfa se pohybovalo od 0,47 po 0,89, split-half reliability od 0,47 po 0,90. Dále autoři korelovali celkový skóre s jednotlivými škálami (Spearmanův koeficient), hodnoty se pohybovaly od 0,37 po 0,74. Pro faktorovou analýzu použili rotaci metodou Varimax, vyzkoušeli též rotace Quartimax a Promax. Výsledky všech rotací byly podobné, nejlepší se zdály být z rotace Varimax. Faktorovou analýzou byly zjištěny 4 faktory jako v americké původní verzi. Jde o faktory Specifické pro epilepsii (4 škály), Kognitivní faktor (3 škály), faktor Duševní zdraví (6 škál), a faktor Tělesné zdraví (4 škály). Celkově postihnutá variabilita vysvětluje v českém souboru 64,89 % variance. Validita byla posuzována souběžnou validitou s metodou WPSI (PREISS a HAAS, 1997). Zjistila se pozitivní korelace mezi WPSI a QOLIE-89 (kromě škál Pozornost a Řeč). Navíc srovnávali ještě amnestické proměnné. U osmi škál šlo o korelaci s suicidálními tendencemi, vyšší kvalitu měli pacienti, jenž nepřiznali suicidální tendence. U sedmi škál šlo o korelaci s kontaktem s psychiatrií, vyšší kvalitu života měli pacienti, kteří nebyli v kontaktu s psychiatrií. U tří škál šlo o korelaci, zda byli v invalidním důchodu, ti, kteří byli v invalidním důchodu, měli nižší kvalitu života. Dále jedna škála korelovala s rodinným stavem, ženatí a vdaní měli subjektivně nižší kvalitu života než svobodní do 29 let. Ještě korelovala jedna škála se začátkem nemoci, nižší kvalita byla u pacientů s pozdějším začátkem nemoci. Navíc ještě u osmi škál významně korelovala s validitou odpovědí (lži-škály ve WPSI) s kvalitou života, ti, kteří odpovídali nevěrohodně, uvádějí vyšší kvalitu života. Dále byla souběžná

validita posuzována s původními českými metodami SUPOS, Subjektivní pocity a stav, a DSF, Dotazník spokojenosti a frustrace (PREISS, ZVÁROVÁ a STANOVSKÁ, 2005).

Iránská validizační studie

Verze QOLIE-89 v perském jazyce byla provedena autory EBRAHIMI, BAREKATAIN, BORNAMANESH a kol. (2013). Na překladu se podíleli psychologové, psychiatři a neurologové. Překlady od odborníků byly upraveny a při společném setkání opraveny. Poté autoři nechali přeložit překlady zpět do angličtiny psychologem s anglickým certifikátem a přeložená verze do angličtiny neměla žádné významné rozdíly od původní americké verze. Finální perská verze byla připravena na re-editaci. Poté v pilotní fázi nechali dotazník vyplnit 14 pacienty a dotazník se s nimi probíral a shromáždili se od nich otázky a komentáře ohledně dotazníku. Některé korekce překladu byly předělány podle názorů odborného týmu a některé podle zpětné vazby pacientů.

Validizace proběhla na vzorku čítající 75 pacientů s epilepsií. Průměrný věk pacientů byl 27,69 let (od 12 do 65 let). Délka trvání epilepsie se pohybovala od 6 měsíců do 30 let. Pacienti byli zařazeni do souboru dle následujících pravidel: věk nad 12 let, gramotnost ve čtení a psaní, persky mluvící a diagnóza epileptických záchvatů. Pacienti dále nesměli trpět velkými psychiatrickými poruchami včetně schizofrenie, bipolární poruchou, poruchami nálady s příznaky psychózy a jakékoliv psychotickými poruchami s mentální retardací, degenerativními neurologickými onemocněními, mozkovou mrtvicí a mozkovými nádory (EBRAHIMI, BAREKATAIN, BORNAMANESH a kol., 2013).

Nejvyšší hodnoty QOLIE-89 byly ve škálách Tělesné funkce a nejnižší ve škále Obavy ze záchvatů. Cronbachovo alfa bylo 0,96, u jednotlivých 17 škál se pohybovalo od 0,70 (celková kvalita života) do 0,89 (tělesné funkce). Konstrukční a souběžná validita proběhla prostřednictvím korelace mezi celkovými skóry a skóry 17 škál s GHQ-12 (General Health Questionnaire) mapující intenzitu psychických problémů a s BDI-PC (Beck depression inventory-primary care) mapující depresi. Celkové skóry QOLIE-89 a skóry 17 škál významně korelovaly s celkovým zdravotním stavem, kromě škály Obavy ze záchvatů a Paměť. Celkové skóre a jednotlivé škály ukázaly

významnou korelaci se skórem deprese, kromě škály Tělesné funkce, Bolest, Omezení ve výkonu pro fyzické problémy a Paměť. Depresivní pacienti měli výrazně nižší kvalitu života než pacienti bez deprese. Farmakorezistentní pacienti měli rovněž nižší kvalitu života než pacienti s kontrolovanou epilepsií (EBRAHIMI, BAREKATAIN, BORNAMANESH a kol., 2013).

Americká „telefonní“ validizační studie

Pacienti pro tuto studii byli vybráni ze tří epileptických center ve Spojených státech amerických. Aby pacienti byli zařazeni do souboru, museli splňovat následujících pravidla: starší 18 let, diagnóza epilepsie minimálně jeden rok, předepsané antiepileptika a nesměli mít záchvat během posledních 24 hodin. Do vzorku nebyli zařazeni pacienti, kteří měli neurologickou nebo psychiatrickou poruchu, což by mohlo ovlivnit jejich úsudek při hodnocení kvality života, a kteří užívaly medikaci ovlivňující centrální nervový systém, např. antidepressiva, anxiolytika (LEIDY, ELIXHAUSER, RENTZ a kol, 1999).

Studie probíhala tak, že všichni pacienti vyplnili dotazník sami (S) a po telefonu (T). Poté byli rozděleni do dvou skupin: 1. telefonní rozhovor následovaný vyplněním dotazníku na klinice (T-S) a 2. vyplnění na klinice následované telefonním rozhovorem (S-T). Dotazníky byly poskytnuty v rozmezí 2 až 8 dní. U poloviny skupiny S-T proběhl o dva týdny později ještě druhý rozhovor po telefonu (S-T-T). Všechny rozhovory po telefonu vedl odborník (LEIDY, ELIXHAUSER, RENTZ a kol, 1999).

Soubor obsahoval 148 pacientů, u 139 pacientů proběhly alespoň dva rozhovory. Polovina (71 pacientů, 51 %, průměrný věk 38,4 let) byla zařazena do skupiny T-S, druhá polovina (68 pacientů, 49 %, průměrný věk 38,5 let) do S-T skupiny. V S-T skupině bylo 44 žen (64,7 %), ve skupině T-S 56 žen (78,9 %). U 34 pacientů proběhl druhý rozhovor po telefonu, 28 pacientů sdělilo, že mezi dvěma telefonáty u nich neproběhly žádné významné události. Nebyly zjištěny žádné rozdíly v sociodemografické a klinické charakteristice mezi skupinami T-S a S-T (LEIDY, ELIXHAUSER, RENTZ a kol, 1999).

Nebyla zjištěna žádná metoda nebo pořadí v škálách, oblasti nebo celkové kvalitě života. Statisticky významné byly zjištěny Vlivy léků v rámci škály duševní

zdraví, konzistentní u nižšího věku a nižší prevalence depresivní historie. Post hoc t-test porovnávající pořadí poskytnutí dotazníku neukázal žádný statisticky významný vliv. Uzavřený t-test srovnávající způsob poskytnutí dotazníku ukázal dva významné rozdíly. Autoři srovnávali Percepci zdraví, Tělesné funkce se skóry dotazníku poskytnutými po telefonu. Ve škále Percepce zdraví byly skóry vyšší u pacientů, kteří vyplnili dotazník sami (S), ve škále Tělesné funkce byli skóry nižší u (S) pacientů (LEIDY, ELIXHAUSER, RENTZ a kol, 1999).

Pearsonův korelační koeficient mezi S a T metodou se pohyboval od 0,67 do 0,92 pro jednotlivé škály a pro celkovou kvalitu života byl 0,94. Studie ukázala tři významné rozdíly ve vnitřní konzistenci mezi metodami poskytnutí dotazníku. Cronbachovo alfa bylo po telefonu vyšší ve škálách Deprese ve vztahu ke zdraví, Emocionální well-being, pro škálu Vlivy léků bylo nižší. Neukázaly se žádné rozdíly v reliabilitě oblastí a celkových skóre mezi metodami poskytnutí dotazníku, všechny oblasti a celkové skóre mělo hodnoty nad 0,93. Dále se zjišťovala vnitřní konzistence po druhém opakování telefonního rozhovoru (S-T-T), zjistilo se, že není žádný významný rozdíl ve skórech mezi prvním a druhým rozhovorem (LEIDY, ELIXHAUSER, RENTZ a kol, 1999).

Validita probíhala pomocí metody Profile of Mood States (POMS). Pearsonův korelační koeficient mezi celkovým skóre POMS a QOLIE-89 škálami, oblastmi a celkovou kvalitou života neukázal žádný signifikantní rozdíl v metodě poskytnutí.

Korelační koeficient mezi klinickými faktory a výsledky QOLIE-89 poskytnuté u obou skupin (S a T) značil žádný významný rozdíl. Jediná škála, která korelovala s epileptickými faktory, byla škála Sociální fungování, práce, řízení. Dále se srovnávala frekvence záchvatů s kvalitou života. Pacienti se šesti a více záchvaty během posledního měsíce měli nižší skóre kvality života než pacienti, kteří měli pět a méně záchvatů během posledního měsíce (LEIDY, ELIXHAUSER, RENTZ a kol, 1999).

Dále se srovnávalo průměrné skóre kvality života s výsledky z Rivermead Behavioural Memory Test (RBMT). Nebyl zjištěn žádný významný vztah. Průměrné skóre kvalita života bylo ve skupinách (S a T) u lidí s poruchou paměti velice podobná u lidí bez poruchy paměti. Hlavní vliv na paměť u celkového skóre kvality života byl statisticky významný značící, že lidé s poruchou paměti mají nižší celkovou kvalitu života. Jediná oblast Duševní zdraví nebyla statisticky významná pro lidi s nebo bez

poruchy paměti. Dále autoři porovnávali stupeň vzdělání a celkovou kvalitu života a zjistili, že není žádný signifikantní rozdíl u obou skupin (S a T) (LEIDY, ELIXHAUSER, RENTZ a kol, 1999).

Průměrný čas vyplnění dotazníku se lišil. U T skupiny byl 19 +/- 7 minut, u S skupiny 21 +/- 9 minut., druhé vyplnění dotazníku po telefonu mělo průměrný čas 16 +/-6 minut. Většina pacientů (46 %) nepreferovala žádnou z obou metod, 30 % preferovalo vyplnění dotazníku jimi samotnými a 24 % preferovalo telefonní rozhovor. Ukázalo se, že telefonní rozhovor s vyšetřením kvality života by mohla být alternativní metoda měření kvality života pacienta (LEIDY, ELIXHAUSER, RENTZ a kol, 1999).

QOLIE-31

Španělská validizační studie

Autoři nejprve QOLIE-31 nechali přeložit dotazník do španělského jazyka bilingvním překladatelem nezávislým na studii. První španělská verze byla poté znovu přeložena do anglického jazyka a projednána skupinou odborníků. Po dosažení společné dohody o znění položek, byla finální verze testována pilotní studií zahrnující 20 lidí s epilepsií, kteří rozuměli všem položkám a souhlasili s jejich zněním (TORRRES, ARROYO, ARAYA a kol., 1999).

Soubor obsahoval 252 nehospitalizovaných pacientů ve věkovém rozmezí od 18 do 65 let. K posouzení dotazníku, zda reaguje na klinické změny, autoři vybrali navíc 31 farmakorezistentních pacientů, jenž byli zároveň kandidáti na epileptochirurgickou operaci. Pacienti vyplnili dotazník sami během jejich návštěvy kliniky. O dva týdny později dali autoři dotazník náhodné skupině ambulantních pacientů. Přidali navíc pěti škálovou otázku odrážející pacientův názor o jeho zdravotním stavu (rozdíl dosavadních dvou týdnů). Pacienti, kteří odpověděli, že se udály žádné změny ve zdravotním stavu, byly vybráni pro testování test-retest reliability. Citlivost dotazníku QOLIE-31 na klinickou změnu zjistili tak, že vybrali 31 pacientů s farmakorezistentní epilepsií, jenž byli po epileptické operaci 6 měsíců bez záchvatů. Dotazník vyplnili během video-EEG monitorování (TORRRES, ARROYO, ARAYA a kol., 1999)..

Soubor o 252 pacientech obsahoval 132 žen (52,4 %) a 120 mužů (47,6 %). Průměrný věk byl 33,57 let (SD 12,23 let). Cronbachovo alfa jednotlivých škál se

pohybovalo od 0,55 do 0,83, pro celkové skóre QOLIE-31 bylo 0,92. Dále korelovali celkové skóre QOLIE-31 s General Health Questionnaire (GHQ-28) a s Nottingham Health Profile (NHP), což jsou obecné dotazníky měřící kvalitu života. Celkové skóre QOLIE-31 negativně korelovalo s GHQ-28 ($r = -0,63$, $p < 0,001$) a s NHP ($r = -0,69$, $p < 0,001$) indikující silnou shodu mezi dotazníky. Korelační koeficient škál QOLIE-31 a GHQ-28 se pohyboval od -0,27 do -0,61 a mezi QOLIE-31 a NHP od -0,06 do -0,65. Konvergentní validita mezi QOLIE-31 a NHP vyšla relativně silné korelace v těchto škálách: škála QOLIE-31 Emocionální well-being a škála NHP Emocionální reakce ($r = -0,67$, $p < 0,01$), škála QOLIE-31 Energie/únava a škála NHP Energie ($r = -0,43$, $p < 0,01$) a škála QOLIE-31 Sociální funkce a škála NHP Sociální izolace ($r = -0,40$, $p < 0,01$). Nízké a nevýznamné korelace se ukázaly mezi následujícími podobnými škálami těchto dvou metod: škála QOLIE-31 Vliv léků a škálami NHP Bolest ($r = -0,16$, $p > 0,05$) a Bolest ($r = -0,06$, $p > 0,05$), nebo mezi škálou Tělesné funkce u QOLIE-31 a NHP značí diskriminační validitu. Test-retestový korelační koeficient se pohyboval od 0,62 do 0,90 ($p < 0,001$). Koeficient vnitřní konzistence se pohyboval od 0,63 do 0,90. V obou vyšetřeních nebyly zjištěny žádné rozdíly mezi průměrnými skóry (TORRES, ARROYO, ARAYA a kol., 1999)..

Výsledky ze zkoumání klinické změny u pacientů s farmakorezistentních pacientů, jenž podstoupili epileptickou operaci, ukazují statisticky významné rozdíly ve všech škálách a v celkové kvalitě života. Kvalita života se ve všech dimezích výrazně zvýšila po půl roce od operace. Před operací se průměrné skóry jednotlivých škál pohybovaly od 43,53 do 60,56, po operaci od 68,16 do 83,89. Autoři shledávají španělskou verzi QOLIE-31 za validní a spolehlivý dotazník měřící kvalitu života (TORRES, ARROYO, ARAYA a kol., 1999).

Psychometrické vlastnosti české verze

Soubor skýtal 221 ambulantních pacientů ve věkovém rozpětí 18 až 81 let. V souboru bylo 123 žen (55,7 %) a 98 mužů (44,3 %) s průměrným věkem 40,6 let (SD 14,9) a průměrnou délkou trvání epilepsie 18 let (SD 15,3). Frekvence záchvatů se rozdělila do šesti kategorií: 39,7 % pacientů nemělo žádný záchvat během posledních dvou let, 13,1 % nemělo žádný záchvat během posledního roku, 25,7 % mělo méně než 12 záchvatů během posledního roku, 15,4 % mělo více než 12 záchvatů za

poslední rok (obvykle více než jeden za měsíc), 3,7 % mělo opakování záchvatů po dlouhé době (alespoň 2 roky) bez záchvatů, 2,3 % čerstvě diagnostikovali epilepsii. Kromě toho 101 pacientů (43,9 %) mělo další onemocnění, např. astma, deprese, migréna, cukrovku, nebo neurologické zhoršení, např. hemiparéza, operace hlavy). Pacienti neměli žádný problém s porozuměním a odpovídáním u většiny položek QOLIE-31. Většina (n = 129, 58 %) respondentů odpověděla na všechny otázky dotazníku. Položka „řízení“ byla nejvíce vynechaná položka. Po vyloučení položky řízení se počet zcela vyplněných dotazníků zvýšil na 181 (TLUSTA, KUBENA, SALEK a kol., 2006).

Průměrné skóry škál QOLIE-31 se pohybovaly od 53 do 71, průměr celkové kvality života byl 65,6. Vnitřní konzistence, Cronbachovo alfa, pro škály QOLIE-31 se pohybovalo od 0,68 do 0,89. Jediná škála Celková kvalita života (0,68) byla pod mezní hodnotou 0,70. Cronbachovo alfa pro celkové skóre kvality života bylo 0,70 (TLUSTA, KUBENA, SALEK a kol., 2006).

Faktorovou analýzou 30 položek QOLIE-31 s rotací Varimax vyšlo sedm faktorů:

1. Heterogenní faktor Emocionálního well-being (4 položky) a Energie/únava (3 položky)
2. Kognitivní funkce (3 položky)
3. Celková kvalita života a Sociální funkce (2 položky)
4. Obava ze záchvatů
5. Vlivy léků
6. Kognitivní funkce (2 položky) a Sociální funkce (1 položka)
7. Sociální funkce – položka řízení (1 položka)

Po vyřazení položky řízení se provedla faktorová analýza ještě jedno a vyšlo pět faktorů: 1. Kognitivní funkce, 2. Obava ze záchvatů, 3. Vlivy léků, 4. Emocionální well-being a Energie/únava a 5. Celková kvalita života a Sociální funkce (TLUSTA, KUBENA, SALEK a kol., 2006).

Všechny škály a celkové skóre QOLIE-31 závisely na frekvenci záchvatů, tento vliv byl velice signifikantní. Pacienti bez záchvatů po dobu dvou let měli nejvyšší skóre, zatímco pacienti, kteří měli alespoň 12 záchvatů v posledním roce, měli nejnižší skóre QOLIE-31. Pacienti, kterým byla čerstvě diagnostikovaná epilepsie, měli nejnižší skóre ve škále Vlivy léků, což by mohlo značit strach pacientů

z antiepileptické medikace. I přes drobná omezení autoři shledávají českou verzi QOLIE-31 jako vhodnou specifickou metodu k mapování kvality života epileptiků (TLUSTA, KUBENA, SALEK a kol., 2006).

Turecká validizační studie

Tureckou validizační studii provedli MOLLAOGLU, DURNA a BOLAYIR (2015). Validizace proběhla na souboru skýtající 148 pacientů ve věku od 17 do 65 let. Pacienti byli zařazeni do souboru, pokud neměli žádné psychiatrické nebo závažné zdravotní problémy, které by mohly ovlivňovat jejich subjektivní vnímání kvality života. Dále pokud byli schopni odpovědět na položky v dotazníku, pokud užívali antiepileptika, pokud v posledním roce neprodělali kraniotomii a pokud dobrovolně chtěli se zúčastnit studie.

Překlad do tureckého jazyka proběhl v následovně. Prvně autoři nechali dotazník přeložit profesionálním překladatelem. Turecký překlad byl znovu přeložen do anglického jazyka dvěma akademiky ovládající oba jazyky a žijící mnoho let ve Spojených státech amerických a ve Velké Británii. Přeložené verze byly porovnány a nenašly se žádné sémantické změny (MOLLAOGLU, DURNA a BOLAYIR, 2015).

Průměrný věk souboru byl 32,5 let (SD 10,71), 58,1 % bylo mužského pohlaví, 57,4 % bylo ve svazku manželském, 60,4 % bylo nezaměstnaných, 38,5 % mělo základní vzdělání a 68,2 % byla diagnostikovány generalizované tonicko-klonické záchvaty. Průměrný věk trvání onemocnění byl 14,1 let. Jednadvacet pacientů (14,2 %) nahlásilo, že neměli záchvat v posledním roce, 41,2 % (n = 61) mělo 1 až 9 záchvatů během roku, 20,9 % mělo 10 až 20 záchvatů v posledním roce a 23,7 % nahlásilo více než 20 záchvatů za rok (MOLLAOGLU, DURNA a BOLAYIR, 2015).

Pro ověření reliability bylo u 30 pacientů po dvou týdnech od prvního vyšetření provedeno další měření kvality života. Zároveň se u pacientů nesměla udát nějaká závažná událost nebo nemoc, což by mohlo mít vliv na vnímání kvality života. Srovnání korelačních koeficientů obou vyšetření ukázalo časovou invarianci položek dotazníku. Korelační koeficient test-retestové reliability jednotlivých škál se pohyboval v intervalu od 0,74 až 0,88. Koeficient vnitřní konzistence, Cronbachovo alfa, bylo pro skóre celkové kvality života 0,91, pro jednotlivé škály 0,67 až 0,84 (MOLLAOGLU, DURNA a BOLAYIR, 2015).

Konstrukční validita byla provedena s obecným dotazníkem měřící kvalitu života Nottingham Health Profile (NHP). Vztah mezi škálou QOLIE-31 Emocionální well-being a škálami NHP Emocionální reakce ($r = 0,113$), Sociální izolace ($r = 0,171$) a Bolest ($r = 0,159$) byly významné. Mimoto se ukázal vztah mezi škálou QOLIE-31 Obava ze záchvatů a škálami NHP Sociální izolace ($r = -0,196$) a Emocionální reakce ($r = -0,161$). Dále vztah mezi škálou QOLIE-31 Kognitivní funkce a škálami NHP Energie ($r = -0,159$), Emocionální reakce ($r = -0,211$) a Bolest ($r = -0,159$) byl signifikantní. Nakonec autoři shledávají tureckou verzi QOLIE-31 validní, spolehlivou a lehce aplikovatelnou (MOLLAOGLU, DURNA a BOLAYIR, 2015).

QOLIE-10

Čínská validizační studie

Čínský převod QOLIE-89 provedli GAO, XIA, PAN, a kol. (2014). Nejprve byla provedena pilotní studie na 40 pacientech. Dva čínští lékaři přeložili americkou verzi do zjednodušené čínštiny. Dvě verze byly spojeny v jednu verzi s pomocí dvou překladatelů. Poté další dva lékaři, kteří byli zbláhli v angličtině i čínštině, ale neviděli originální QOLIE-10, provedli zpětný překlad do angličtiny. Na závěr poslali čínští autoři dvě anglické verze na schválení jedné z autorek testu Joyce A. Cramerové.

Validizace proběhla na souboru 220 lidí (53,6 % mužů), průměrný věk byl 31,8 (SD 12,9), 44 % byli svobodní, 55 % v manželství, 1 % rozvedený/á a vdova/vdovec. Zaměstnaní mělo 49,1 %, průměrná délka vzdělání byla 10,9 let a průměrný věk nástupu záchvatů byl 22,9 let. Frekvence záchvatů méně než jeden za rok byla u šesti pacientů (2,7 %), 1 až 11 za rok u 95 pacientů (43,2 %) a více než 12 za rok u 119 pacientů (54,1 %) (GAO, XIA, PAN a kol., 2014).

Pro zkoumání konstrukční validity použili faktorovou analýzu – metodu s rotací Varimax. Ve faktorové analýze vyšly dva faktory – 1. Faktor (paměť, práce, fyzické a psychické účinky léků) a 2. Faktor (energie, emocionální well-being, řízení, sociální oblast, obava ze záchvatů a celková kvalita života). První faktor nazvali „Vlivy epilepsi/role fungování“ škála a druhý faktor nazvali „Role fungování/duševní zdraví“ škála. Škály byly odvozeny, tak že sečetli hrubé skóry položek v každém faktoru, který měl stupeň zatížená vyšší než 0,4. Kovergentní a divergentní validita byla provedena

pomocí korelace QOLIE-10 s EQ-5D/VAS, QWB-SA/Self rating Health Status a MMSE. Celková kvalita života QOLIE-10 mírně korelovala s EQ-5D (-0,357)/VAS (-0,502), QWB-SA (-0,457)/Self-rating Health Status (0,433) a MMSE (-0,356). Paměťová položka v QOLIE-10 mírně korelovala s MMSE (-0,391) a položka „obava ze záchvatu“ mírně korelovala s oblastí úzkost v EQ-5D (0,412). Divergentní validita ukázala slabou korelaci s položkou „řízení“ a položkou „užitečnost“ v EQ-5D (-0,064). Celkové skóre kvality života ukázalo rozdíly v souladu s frekvencí záchvatů, refrakterní epilepsií a antiepileptickou léčbou a zároveň naznačilo diskriminační validitu QOLIE-10. Např. pacienti, kteří měli vyšší frekvenci záchvatů, měli vyšší skóre než ti, kteří měli menší počet záchvatů (GAO, XIA, PAN a kol., 2014).

Koeficient vnitřní konzistence, Cronbachovo alfa, bylo 0,853 pro všech 10 položek, zatímco pro faktor vlivy epilepsie/role fungování byla 0,758 a pro faktor role fungování/duševní zdraví byla 0,783. Koeficienty korelace mezi položkami a celkovým skóre byly vyšší než mezi skóre jednotlivých položek, což ukazovalo dobrou vnitřní konzistenci dotazníku (GAO, XIA, PAN a kol., 2014).

Dále srovnávali (ANOVA) kvalitu života s různými druhy antiepileptik (7 druhů). Ukázalo se, že je statisticky významný rozdíl mezi těmito druhy antiepileptik a kvalitou života, potom také, že není žádný rozdíl v kvalitě života mezi monoterapií a polyterapií. Kognitivní funkce zkoumali pomocí korelace MMSE a kvality života v QOLIE-10, EQ-5D a QWB-SA. Pacienti s nižším skóre v MMSE, měli nižší skóre v kvalitě života Stejně výsledky vyšly pro EQ-VAS. Mnohonásobná lineární regrese ukázala, že počet antiepileptik, komorbidita, typ záchvatů a refrakterní epilepsie jsou potenciálními prediktory kvality života. (GAO, XIA, PAN a kol., 2014).

Korejská validizační studie

Korejský převod QOLIE-10 provedli LEE, YUN a LEE (2006). Data pro validizaci použili od 397 pacientů (60,4 % ženy, průměrný věk 31,2 let v rozpětí od 17 do 65 let) z pěti epileptických center v Jižní Korey. Autoři předem stanovili pravidla. Pacienti se museli pohybovat ve věku od 17 do 65 let, museli mít minimálně jeden rok diagnostikovanou epilepsii, nesměli mít minimálně 24 hodin záchvat a museli mít inteligenční kvocient vyšší než 80. Použili korejskou verzi Wechslerovy inteligenční škálu. Do studie byly zahrnuty všechny typy záchvatů. Pacienty byli vyřazeni ze

studie, pokud měli aktivní psychiatrickou či neurologickou poruchu, která by mohla ovlivnit jejich posudek na kvalitu života., dále pokud se jim během posledních dvou měsíců změnila medikace, pokud v posledním roce podstoupili operaci mozku a pokud požili nějakou medikaci, která ovlivňuje centrální nervový systém.

Položky ke QOLIE-10 byly odvozené z korejské verze dotazníku QOLIE-31 (YOO, LEE, HEO a kol., 2002). Autoři validizace QOLIE-10 použili dotazník QOLIE-31 ke korelaci s QOLIE-10. Korelovali jednotlivé škály QOLIE-31 a QOLIE-10, hodnoty se pohybovaly od 0,646 po 0,908. Všechny korelace byly statisticky významné ($p < 0,0001$). Faktorovou analýza poskytla dva faktory. První faktor obsahoval tři položky sociálního fungování (řízení, sociální oblast, práce), dvě položky vlivu léků (psychické a tělesné účinky), jednu položku kognitivního fungování (paměť) a jednu položku – obava ze záchvatů. Druhý faktor obsahoval položky vždy po jedné otázce (celková kvalita života, emocionální well-being, energie). První faktor byl pojmenován jako „vliv epilepsie/role fungování“ a druhý jako „duševní zdraví“. Autoři škály odvodili, tak že sečetli hrubé skóry položek v každém faktoru, který měl stupeň zatížená vyšší než 0,4 (LEE, YUN a LEE, 2006).

Koeficient vnitřní konzistence, Cronbachovo alfa, bylo 0,843 pro škálu Vliv epilepsie/role fungování a 0,606 pro škálu Duševní zdraví. Test-retestová reliabilita prokázala významnou korelaci pro jednotlivé položky (0,66 až 0,38) a pro škály (0,63 až 0,48), kromě jedné položky – řízení (0,21), $p = 0,1333$. Konstrukční validita mezi FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy-General) mapující kvalitu života u pacientů s chronickým onemocněním, STAI (State-Trait Anxiety Inventory) mapující úzkost a CES-D (Centrer for Epidemiological Studies-Depression Scale) mapující depresi. Celkové skóre QOLIE-10 silně korelovalo s FACT-G, STAI a CES-D (-0,63 až -0,56). STAI a CES-D silně korelovaly se škálou Duševní zdraví (-0,61 a -0,55), u která negativní korelace znamenala vyšším stupeň úzkosti nebo deprese. Zatímco s řízením a tělesným účinkem slabě korelovaly (LEE, YUN a LEE, 2006).

Frekvence záchvatů, antiepileptika a stupeň vzdělání významně ovlivnily celkovou kvalitu života nebo skór ve škálách. Pacient, který trpěl méně než jedním záchvatem za rok, měl významně vyšší skóre v QOLIE-10, než pacient, který měl alespoň jeden záchvat za rok. Pacienti s monoterapií a s vyšším stupněm vzdělání prokazovali vyšší skóre ve kvalitě života. Nicméně škála Duševní zdraví nebyla závislá na frekvenci záchvatů nebo na stupni vzdělání. Další proměnné (věk, pohlaví,

věk nástupu záchvatů, trvání epilepsie nebo typ epilepsie) nebyly statisticky významné (LEE, YUN a LEE, 2006).

Indická (bengálská) validizační studie

Pacienti byli do studie vybráni na základě kritérií. Museli být starší 15 let, epilepsii museli mít rok a více, záznamy o záchvatech, museli rozumět bengálsky, pravidelné dávky antiepileptik, chtěli se zúčastnit studie a musel být přítomen příbuzný pacienta. Pacienti, kteří nebyly zařazeni do studie, měli nějaký závažný zdravotní problém nesouvisející s epilepsií, mentální retardaci nebo kognitivní poruchu, odmítali se zúčastnit studie, nevedli si zápisy o záchvatech či nebyl přítomen někdo z blízkých pacienta (BASU, SANYAL, GHOSAI a kol., 2008).

Bengálská verze byla přeložena dvěma bilingvními učiteli bengálského jazyka. Tyto verze byly spojeny dohromady a vytvořila se finální verze dotazníku. Poté byla tato verze přeložena do anglického jazyka dvěma bilingvními zdravotníky, kteří neviděli původní americkou verzi. Překlady z bengálského jazyka do anglického jazyka se ukázaly být uspokojivé při srovnání obou verzí v anglickém jazyce. Finální bengálská verze byla schválena všemi překladateli. Ještě pro kontrolu se dal dotazník 20 pacientům, aby se zjistilo, zda plně rozumí otázkám v dotazníku. Otázka č. 3 ohledně řízení musela být odstraněna, jelikož žádný z pacientů nikdy neřídil žádné motorové vozidlo. Vzniklo tedy QOLIE-9 (BASU, SANYAL, GHOSAI a kol., 2008).

Studie zahrnovala 107 pacientů. Průměrný věk byl 26,24 let, medián 25 let. Počet žen byl 57. Většina pacientů byla svobodná (63,6 %), z měst (58,8 %) a 51 (47,7 %) pacientů mělo střední vzdělání. Jak se očekávalo, většina pacientů měla vysoký počet záchvatů (chodili do zařízení terciární péče). Průměrný počet záchvatů byl 12,8, vysoký počet pacientů měl v den vyšetření záchvat (BASU, SANYAL, GHOSAI a kol., 2008).

Vnitřní konzistence pro QOLIE-9 bylo vysoké (0,81). Všechny položky významně korelovaly s celkovým skóre QOLIE-9. Faktorovou analýzou se zjistily tři faktory pojmenované Omezení, Deprese a Účinky onemocnění. Položka týkající se na problémy s pamětí nezapadla do žádného z těchto faktorů. Jelikož tato položka splňovala psychometrické vlastnosti, autoři se rozhodli ji v dotazníku ponechat (BASU, SANYAL, GHOSAL a kol., 2008).

Pacienti s podezřením na psychiatrickou morbiditou (pozitivní v SRQ - Psychiatric screening questionnaire) měli vyšší skóre v kvalitě života. Může to být ovšem vysvětleno nerovnoměrným počtem ve skupinách (36 pacientů s nepřítomnou psychiatrickou morbiditou a 71 pacientů se současnou psychiatrickou morbiditou). Bengálská verze se ukázala být validní a spolehlivá v místním kontextu (BASU, SANYAI, GHOSAL a kol., 2008).

2. 3 Kvalita života lidí s epilepsií

Epileptické faktory

NORSA'ADAH, ZAINAB a KNIGHT (2013) zkoumali kvalitu života v centru terciární péče v Malajsii. Počet pacientů v souboru byl 109, průměrný věk byl 31,8 (SD 11,0) a 56,6 % byly ženy. K měření kvality života použili QOLIE-31. Průměrné skóre kvality života bylo 68,8 (SD 15,9). Nejvyšší průměrné skóre bylo ve škále vlivy léků (79,4) a nejnižší ve škále obava ze záchvatů (47,5). Pacienti, kteří měli 1 a více záchvatů v uplynulém měsíci, měli významně nižší skóre v kvalitě života než ti, kteří neměli žádný záchvat. Všechny škály ukázaly významnou korelaci s frekvencí záchvatů (kromě škály kognitivní funkce). Obava ze záchvatů byla největším determinantem kvality života.

Závažnost záchvatů a etiologie epilepsie ovlivňovala kvalitu života. Tato studie zahrnovala 142 pacientů (44 mužů), průměrný věk byl 38,4 s SD 13,9. Autoři použili Liverpool Seizure Severity Scale (LSSS) a QOLIE-10. Průměrné skóre kvality života byla 28,1 (SD 8,7) a LSSS 51 (SD 22,5). Pacienti se zvýšenou závažností záchvatů a vyšší frekvencí záchvatů měli nižší kvalitu života. Většina položek LSSS byla významně spojena se skórou a se všemi položkami QOLIE-10 a kvalita života též byla významně spojena s celkovým skóre LSSS. Korelace mezi závažností záchvatů a frekvencí záchvatů byla signifikantní (BAUTISTA a GLEN, 2009).

Kvalita života byla závislá na délce epilepsie. Čím déle měli pacienti epilepsii, tím hůře vnímali svoji kvalitu života. Studie se zúčastnilo 109 pacientů (54 žen) ze dvou nemocnic. Průměrný věk byl 40,97 (SD 15,44). Převládala diagnóza lokalizované epilepsie. Průměrné skóre celkové kvality života bylo 61,57 se statisticky

nevýznamným rozdílem mezi dvěma skupinami. Sociální faktor neovlivňoval skór kvality života, zatímco krátké trvání epilepsie, monoterapie a osamostatnění bylo nezávislým prediktorem vyšší kvality života (GORDON-PERUE, GAYLE, FRASER a kol., 2011).

Prediktorem kvality života pacientů s epilepsií by mohly být vážné zdravotní problémy. Pro ověření této hypotézy použili autoři QOLIE-89, 13 neurologických testů (např. RAVLT-trial 1-5 a Stroopův barevný test) a dvě škály z MMPI-2 (deprese a obava o zdraví). Studie skýtala 158 pacientů s dobře řízenými záchvaty a s průměrným věkem 38 let (SD 11,8), z toho bylo 53 % žen (n = 83). Bez epileptického záchvatu bylo více než 5 let 106 pacientů (67 %). Neukázaly se žádné demografické rozdíly mezi skupinou pacientů, kteří podstoupili neurologické vyšetření a vyplnili QOLIE-89, a skupinou kteří vyplnili MMPI-2. Celková kvalita života byla podobná mezi těmito skupinami. Jednorozměrná regresní analýza odhalila významnou souvislost mezi podprůměrným skóre QOLIE-89 a pacienty s vážnými zdravotními problémy, dále s nezaměstnanými pacienty a pacienty s depresí. Vícenásobná regrese ukázala, že nízké skóre v MMPI-2 (obava o zdraví) je významným prediktorem špatné kvality života (HESSEN, LOSSIUS a GJERSTAD, 2009).

Léčba a farmakoterapie

Studie o 175 lidech ze dvou nemocnic (75 z Butabika a 100 z Mulago) v Ugandě zkoumala kvalitu života u pacientů s léčbou pomocí antiepileptik. Ze 175 respondentů bylo 54 % muži, 20 % byli nezaměstnaní, 62 % užívala antiepileptika nejméně jeden rok, 50 % bylo mladších 25 let, 51 % mělo alespoň základní vzdělání, 77 % bylo svobodných. Průměrný věk byl 26,6 let (SD 11,1). Většina (84 %) respondentů měla generalizovanou epilepsii a 80 % měla léčbu polyterapií. Průměrná kvalita života byla 58,1. Zjistilo se, že polyterapie a zvýšený počet záchvatů neovlivňuje celkové hodnocení kvality života. Autoři použili dotazník QOLIE-31 (NABUKENYA, MATOVU, WABWIRE-MANDEN a kol., 2014).

Přidruženou součástí péče o pacienta s epilepsií by mohly být motivační rozhovory. Klinická studie ukázala, že pacienti z intervenční skupiny měli lepší skóre než před intervencemi. Kontrolní skupině byla dostávána pouze zdravotní péče. Studie se zúčastnilo 47 pacientů, jenž byli rozděleni na intervenční skupinu a kontrolní

skupinu). U obou skupin se neprokázal signifikantní rozdíl v sociodemografických faktorech. Průměrné skóre kvality života (QOLIE-89) vzrostlo v rámci intervencí z 38,94 na 70,90. Průměrné skóre kvality života kontrolní skupiny ukázalo významný pád z 44,59 na 36,52. (HOSSEINI, MOKHTARI, MOMENI a kol., 2016).

Podstoupení epileptochirurgického zákroku zlepšilo kvalitu života ve srovnání s pacienty, kteří byli primárně léčeni antiepileptiky. Studie o 80 pacientech s epilepsií temporálního laloku rozdělených do dvou skupin po 40 (1. skupina léčená medikamenty a 2. skupina podstoupila epileptickou operaci). Pro srovnání použili dotazníky QOLIE-89, QOLIE-31, HUI-III (Health Utilities Index-III) a SF-36 (Study Short Form-26), ze kterého autoři vybrali Tělesnou a Psychickou škálu. Skupina pacientů, jenž podstoupila operaci měla vyšší skóre ve všech dotaznících. Po roce od epileptické operace 58 % pacientů bylo bez záchvatu, 8 % pacientů léčených pouze medikamenty bylo též bez záchvatů. Po chirurgickém zákroku se zmírnily obavy ze záchvatů a zvýšila se u nich subjektivní sociální hodnota, opět ve srovnání s pacienty, kteří byli léčeni medikamenty (FIEST, SAJOBI a WIEBE, 2014).

Zmírnění frekvence záchvatů, nebo jejich úplné vymizení významně zlepšila kvalitu života pacientů po operaci. Dlouholetá studie (26 let) skýtala 361 pacientů, 138 žen (38 %), pacienti měli různé druhy záchvatů. Průměrný věk první operace byl 21 let, v době chirurgického záchvatu mělo 158 pacientů (44 % procent) denně záchvaty, 18 % týdně záchvaty, 16 % méně než jeden do týdne, 22 % mělo neznámou frekvenci záchvatů. Průměrná kvalita života (QOLIE-31) byla 68,2 (SD 16,0). Při hodnocení kvality života před a po operaci 72 % zhodnotila kvalitu života po operaci mnohem lepší, 8 % o trochu lepší a 9 % nezměněná kvalita života a 11 % horší kvalitu života. (MOHAMMED, KAUFMAN, LIMBRICK a kol., 2012).

Pěti letá studie zkoumající kvalitu života pacientů s epilepsií temporálního laloku po chirurgické zákroku skýtala 32 pacientů. Pacienti podstoupili psychiatrické vyšetření po měsíci, po třech měsících a po šesti měsících od operace. Vyšetřovací baterie navíc obsahovala QOLIE-31 a Symptom Checklist-90 (SCL-90). Průměrný věk pacientů byl 41,4 let (SD 9,5). V souboru bylo 21 žen a 11 žen, 63 % bylo ve svazku manželském. Po pěti letech od prvního vyšetření 18 pacientů bylo zcela bez záchvatů, dva pacienti měli pouze jeden záchvat během sledování. Celková kvalita vykazovala stabilní nárůst po dvou letech od operace. Pooperační kvalita života po třech až pěti letech nestoupala stabilně jako v prvních dvou letech po operaci, ovšem nadále byla

výrazně lepší než před operací. Zároveň se po operaci zmírnily obavy ze záchvatů (CUNHA a OLIVEIRA, 2010).

Studie zaměřená na kvalitu života pacientů, jenž byli bez záchvatů a byli léčeni monoterapií, obsahovala 103 pacientů z toho 59 žen (57,3 %), průměrný věk byl 37,75 (SD 13,66). Čtyřicet čtyři pacientů mělo generalizovanou epilepsii (42,7 %), 37 mělo lokalizovanou kryptogenní epilepsii a 22 pacientů mělo lokalizovanou symptomatickou epilepsii. Průměrná kvalita života (QOLIE-31) byla 76,23 (SD 14,13) v rozpětí 32,8 až 100. Úroveň celková kvalita života nejvíce korelovala s výsledky Adverse Events Profile (AEP), mapující vedlejší účinky antiepileptik, ve škále vedlejší účinky. Další faktor, který koreloval s celkovou kvalitou života byla nezaměstnanost. Zaměstnaní pacienti měli ve srovnání s nezaměstnanými výrazně vyšší skóre v kvalitě života. Zaměstnaní pacienti rovněž lépe skórovali v kognitivní škále. Další faktory, jako věk, pohlaví, rodinný stav, vzdělání, další nemoci, druh záchvatu, věk nástupu záchvatů, počet let bez záchvatů a délka trvání epilepsie nekorelovali s celkovým skóre kvality života. Pacienti, jenž trpěli dalšími onemocněními, měli výrazně vyšší skóre ve škále vlivy léků, než pacienti bez jiné další komorbidity. Ženy měly významně nižší skóre ve škále obava ze záchvatů než muži. Pacienti v manželském svazku měli signifikantně vyšší skóre ve škále emocí než svobodní nebo rozvedení (AURIEL, LANDOV, BLATT a kol., 2009).

Frekvence záchvatů

Frekvence záchvatů negativně ovlivňovala kvalitu života s epilepsií, ovšem především depresivní tendenci (CANUET, RYOUHEI, IWASE a kol., 2009). Studie je podrobněji popsána v kapitole Sociodemografické faktory – Věk.

Studie zkoumající vliv frekvence záchvatů a závažnosti záchvatů na kvalitu života obsahovala 70 pacientů s refrakterní epilepsií (21 mužů a 49 žen). Průměrný věk byl 41,72 let (SD 1,08). Průměrná délka trvání epilepsie byla 25,07 let (SD 1,32). Průměrná celková kvalita života (QOLIE-89) byla u pacientů 64,30 (SD 17,06). Dále bylo zjištěno, že délka trvání epilepsie měla vliv jenom na škálu „změna ve zdraví“. Delší doba trvání epilepsie byla spojena se zhoršením zdraví v posledním roce. Druh epilepsie nekoreloval se škálou „obava ze záchvatů“. Typ záchvatů měl vliv na škálu „celkové zdraví“. Všichni pacienti, jenž měli jednoduché parciální záchvaty,

vykazovali vyšší skóre v této škále než pacienti s parciálními záchvaty se sekundární generalizací. Dále studie ukázala, že pacienti léčení polyterapií mají vyšší skóre v kvalitě života, než s monoterapií. Frekvence záchvatů měla vliv na jednotlivé škály QOLIE-89 (sociální opora, sociální izolace, obava ze záchvatů, vlivy léků a celkové zdraví). Multivariační analýza zjistila vliv frekvence záchvatů a závažnosti záchvatů na škálu vlivy léků, sociální opora a sociální izolace (VITEVA, 2014).

Frekvence záchvatů se ukázala být silným negativním ukazatelem kvality života. Autor studie zkoumal na vzorku 142 dospělých pacientů s těžce léčitelnou epilepsií a mírnou mentálním postižením. Ve vzorku bylo 89 žen a 53 mužů. Průměrný věk byl 23,4 let (SD 4,6). Všichni participanti se stále nemohli osamostatnit a nemohli najít zaměstnání. Inteligenční kvocient se měřil pouze na vzorku 30 lidí, průměrné skóre bylo 77,33 (SD 12,70). Autor studie použil PESOS dotazník, měřící kvalitu života vázanou na zdraví, Quality of life rating and satisfaction with daily life, měřící celkovou kvalitu života, Symptom Checklist 90-R pro psychologický stres. Průměrné skóre celkové kvality života bylo nižší oproti pacientům s epilepsií z německého epileptického centra. Dále studie prokázala, že frekvence záchvatů je důležitým prediktorem pro kvalitu života vázanou na zdraví. Silným prediktorem kvality života se ukázal být psychologický stres (ENDERMANN, 2013).

Sociodemografické faktory

Sociodemografické faktory, jako je věk, pohlaví, vzdělání a pracovní status, neovlivňují kvalitu života. Podrobnější popis studie se nachází v kapitole Psychologické faktory – Deprese a úzkost (MILOVANOVIC, MARTINOVIC a TOSKOVIC, 2014).

Korelace QOLIE-10 s věkem, pohlavím, rodinným a pracovním stavem, stupněm vzdělání vyšla negativně. Pacientovo subjektivní vnímání kvality života nebylo ovlivněno výše zmíněnými demografickými údaji. Avšak pacienti s nižším měsíčním příjmem měli horší kvalitu života. Soubor skýtal 451 pacientů (251 mužů a 200 žen). Průměrná kvalita života byla 64,1 (SD 15,97). Kvalita života byla nižší u pacientů s nižším finančním příjmem v oblasti emocionální, sociální a celkové kvality života ve srovnání s pacienti, kteří měli výrazně vyšší příjmy (RANJANA, DWAJANI, KULKARI a kol., 2014).

Věk

Kvalita života se ve studii CANUET, RYOUHEI, IWASE a kol. (2009) nelišila u mladších či starších pacientů. Starší pacienti neměli nižší kvalitu života, než mladší dospělí pacienti. Dále bylo zjištěno, že starší pacienti se lépe adaptovali na chronické zdravotní problémy spojené s epilepsií. Autoři použili QOLIE-31 a Beckův inventář deprese (BDI-II). Výzkumný soubor skýtal 114 pacientů s lokalizovanou epilepsií, 69 mladších dospělých, 45 starších dospělých. Průměrný věk celého souboru byl 46,9 (SD 17,8), u mladších dospělých byl 34,2 a u starších dospělých 66,5. Nejlepšími prediktory kvality života se ukázaly být BDI-II a frekvence záchvatů. BDI-II věcně předpovídalo většinu škál QOLIE-31. Délka epilepsie korelovala s celkovou kvalitou života u starších lidí. Depresivní symptomy se ukázaly být nejsilnějším prediktorem kvality života jak u mladších, tak i starších dospělých pacientů.

Pohlaví

BALA, SZANTROCH, GLEINERT a kol. (2016) zkoumali rozdíly kvality života u žen a mužů s farmakorezistentní epilepsií. Použili dotazník kvality života QOLIE-31-P, Wechslerovu inteligenční škálu v polské verzi (WAIS) a Hamilton Rating Scale for Depression (HRSD). Mezi oběma skupinami se neprokázal statisticky významný rozdíl v demografických a klinických proměnných. Dále se prokázalo, že není signifikantní rozdíl mezi muži a ženami ve skórech QOLIE-31-P. Muži, kteří trpěli depresí, měli významně nižší skóre ve těchto škálách QOLIE-31-P: Celková kvalita života, Energie/únava a Emocionální well-being ve srovnání s muži, kteří netrpěli depresí.

Výsledky průřezové studie ukázaly, že se celkové skóre kvality života lidí s epilepsií nelišila dle pohlaví. Ženy ovšem vykazovaly statisticky nižší skóre než muži ve škálách Obava ze záchvatů, Emocionální well-being, Energie/únava a Vlivy léků. Vedlejší účinky léků a počet antiepileptik byly silným prediktorem vnímání kvality života u žen. U mužů měly větší vliv na vnímání kvality života následující faktory: úzkost a frekvence záchvatů. Soubor studie skýtal 247 pacientů (152 mužů a 95 žen). Průměrný věk byl 27 let. Autoři doporučují pro dosažení optimální kvality života pravidelné kontroly u lékaře, snížení negativních vedlejších účinků antiepileptik a pravidelné psychologické vyšetření. K měření kvality života použili dotazník QOLIE-31, pro

měření deprese Hamilton Depression Rating Scale (HAMD) a pro měření úzkosti Self-Rating Anxiety Scale. Výsledky statistické analýzy demografických a klinických proměnných neprokázaly žádné rozdíly mezi muži a ženami. Výsledky HAMD a SAS významně korelovaly s celkovým skóre QOLIE-31 (YUE, ZHAO, WU a kol., 2011).

ELLIOT a MARES (2012) se zabývali genderovými rozdíly v kvalitě života dospělých kanadských epileptiků. Studie se zúčastnilo 756 pacientů (414 žen), ve které srovnávali také kvalitu života lidí s epilepsií a bez epilepsie pomocí biopsychosociálního modelu v průzkumu Kanadské zdravotní komunity (Canadian Community Health Survey), která provádí epidemiologický průzkum pokrývající 98 % kanadské populace. Pro měření kvality života použili Health Utility Index-3 (HUI3) a vlastní zhodnocení zdravotního stavu. Kvalita života mužů byla výrazně vyšší než kvalita života mužů bez epilepsie. Další výsledky ukázaly, že nebyl žádný rozdíl v kvalitě života lidí s epilepsií. Mužům se zhoršila kvalita života, jakmile jim byl čerstvě diagnostikována epilepsie.

Religiozita/spiritualita

Výzkum korelující kvalitu života, pomocí dotazníku QOLIE-31, a religiozity (Duke Religion Index) ukázal, že mezi kvalitou života a religiozitou není žádný statisticky významný vztah. Religiozita také nekorelovala s věkem či stupněm vzdělání. Dále vliv klinických faktorů, jako je věk prvního záchvatu či druh záchvatu, neměl vliv na religiozitu. Ovšem u pacientů, kteří špatně zvládali spirituální či náboženské vyrovnávací strategie při jejich řešení problémů, byla zjištěna horší kvalita života. Výzkumu se zúčastnilo 159 dospělých lidí s epilepsií a 50 lidí bez epilepsie (kontrolní skupina). Pacienti byli rozdílného vyznání: katolická církev (n = 83), evangelická (n = 58), jiná církev (n = 6) a bez vyznání (n = 12). Průměr celkové kvalita života byl 58,1 +/- 15,8 (TEDRUS, FONSECA, FAGUNDES a kol., 2015).

Ve studii o 110 lidech s průměrným věkem 45,9 byla zkoumána kvalita života (QOLIE-31) a dotazníkem mapující spirituální/náboženské copingové strategie (Spiritual/Religious Coping Scale – SRCOPE). V rámci vyšetření pacienti podstoupili ještě klinicko-neurologické vyšetření. Probandi více využívaly pozitivní vyrovnávací strategie než negativní. Pozitivními strategiemi bylo myšleno např. řešení problémů s Bohem, negativními např. víra v trestajícího Boha. Studie ukázala, že pacienti mohou

ve stresových situacích používat pozitivní a negativní strategie současně. Pozitivní strategie v této studii více používali lidé s epilepsií spánkového laloku. Poměr negativní a pozitivní strategie byla spojen s nižšími skóry kvality života. Pacienti využívající negativní duchovní/náboženské strategie měli sníženou kvalitu života. Dále srovnávali sociodemografické faktory s religiozitou. Pacienti s vyšším věkem více inklinovali k duchovnu a hledání duchovna. Jedinci s méně formálním vzděláním vykazovali větší využití pozitivních duchovních/náboženských strategií (TEDRUS, FONSECA, MAGRI a kol., 2013).

Rodinný stav

Rodinný stav byl negativně spojen s klinickými aspekty epilepsie. Svobodní měli více abnormalit v neurologickém vyšetření oproti lidem v manželství či rozvedeným. Na kvalitu života neměl ovšem rodinný stav negativní vliv. Autoři nejprve posbírali sociodemografické data rozhovorem s pacienty a rodinnými členy, dále zjišťovali psychiatrickou komorbiditu, poté se pokládali specifické otázky ohledně rodinného stavu a nakonec použili dotazník kvality života QOLIE-31. Počet svobodných byl 57 (49,1 % mužů), v manželství 131 (53,4 mužů), rozvedených 47 (61,7 mužů), vdov/vdovců bylo 17 (35,2 % mužů). Nejvyšší průměrnou celkovou kvalitu života měli svobodní (62,7), potom pacienti v manželství (60,0), dále rozvedení (55,4) a nejnižší měli vdovy a vdovci (54,6) (TEDRUS, FONSECA a PEREIRA, 2015).

Psychologické faktory

Lidé s optimistickým naladěním měli lepší nejen vnímání kvality života, ale také lepší vnímání fyzického a psychického zdravotního stavu. Toto stanovisko zjistila studie o 200 pacientech (53,5 % muži), průměrný věk byl 39,6, 95 % mělo záchvaty a 99 % užívalo antiepileptika. Pro účely studie vytvořili autoři dotazník pro epileptiky mapující jejich optimistickou orientaci, dále použili čtyři otázky z Liverpool Seizure Severity Scale a pět položek mapující kognitivní funkce z ESI-55. Zdravotní stav měřili pomocí SF-8 (vytvořený z SF-36). Z výsledků se zjistilo, že na základě pohlaví a pacientova projevu je statisticky významný rozdíl v zřeteli na optimismus. Muži měli vyšší skóre v optimistické orientaci než ženy. Faktor typ záchvatu neměl žádný

statisticky významný vztah. Optimistická tendence korelovala s lepším vnímání kognitivních funkcí, s lepším vnímání duševního a tělesného zdraví a s lepší celkovou kvalitou života (PAIS-RIBEIRO, MARTINS DE SILVA, MENESE a kol., 2007).

Studie zaměřená na vliv kognitivních funkcí na kvalitu života epileptiků obsahovala 95 lidí (42 mužů, 53 žen). Pacienti vyplnili QOLIE-89, Multiple Ability Self-Report Questionnaire (MASQ) a vnímání kognitivních schopností. Dále byl pro účely zmapování nálady použit State-Trait Anxiety a Beckův inventář deprese, a nakonec neuropsychologické vyšetření. Celková kvalita života byla ovlivněna faktory (Emoce, Pozornost a Exekutivní funkce) a skóre MASQ. Tři škály QOLIE-89 (psychosociální, kognitivní a tělesné funkce) byly spojeny s výsledky dotazníků mapující náladu. Kognitivní deficity spojené s epilepsií negativně ovlivňovaly kvalitu života. Léčba zaměřená nejen na epilepsii, ale také na kognitivní problémy mohou zlepšit celkové vnímání kvality života (GIOVAGNOLI, PARENTE, TARRALO a kol., 2014).

Deprese a úzkost

Depresivní symptomy měly větší vliv na kvalitu života než např. frekvence záchvatů. Psychologické faktory tedy více ovlivňovali kvalitu života než faktory spojené se záchvaty (CANUET, RYOUHEI, IWASE a kol., 2009). Studie je podrobněji popsána v kapitole Sociodegrafické faktory – Věk.

Studie zaměřená na determinanty kvality života zahrnovala QOLIE-31, Beckův inventář deprese (BDI-II), Beckův inventář úzkosti (BAI), Symptom Check List-90 a Neurotoxicity Scale-II. Studie se zúčastnilo 203 pacientů (85 mužů, 118 žen). Průměrné skóre kvality života bylo 70,64 (SD 17,74). Regresní analýza ukázala silnou korelaci mezi depresí (BDI-II a SCL-90) a celkovým skóre kvality života a jednotlivými škálami, a také mezi úzkostí (BAI a SCL-90) a celkovým skóre kvality života. BDI-II se ukázalo být silným prediktorem kvality života. Sociodemografické faktory (věk, pohlaví, vzdělání a pracovní stav) byly statisticky nevýznamné determinanty kvality života. Signifikantní determinanty kvality života byla klinická charakteristika, přesněji závažnost záchvatů a etiologie epilepsie, depresivní a úzkostné symptomy a nakonec vedlejší účinky antiepileptik ovlivňující kognici. (MILOVANOVIC, MARTINOVIC a TOSKOVIC, 2014).

Přítomnost úzkostné poruchy se také objevila u pacientů s epilepsií, jenž byli nezaměstnaní. Studie zabývající se úzkostí u epileptiků skýtala 128 dospělých ambulantních pacientů. Úzkost měřili podle Hospital Anxiety Depression Scale – škálu úzkost (HADS). Přítomnost úzkosti byla spojená s nezaměstnaností, která se ukázala být nezávislým prediktorem úzkosti. Mezi úzkostí a psychosociálními faktory nebyl žádný rozdíl (GANDY, SHARPE, PERRY a kol., 2015).

Pacienti s manickými/hypomanickými epizodami vykazovali nižší kvalitu života (QOLIE-31), především ve škálách emocionální well-being, energie/únava, vliv léků a sociální fungování. Soubor studie obsahoval 117 pacientů (51 mužů, 66 žen), průměrný věk byl 43,2 let (SD 12,2). Průměrný nástup epilepsie byl 27,3 let (SD 20,2). Manicko/hypomanické epizody byly diagnostikovány 17 pacientům. Všichni pacienti byli ze dvou nemocnic, neukázal se mezi nimi žádný rozdíl ve sociodemografických faktorech, frekvencí záchvatů a nástupem epilepsie. Dále se zjistilo, že pracovní stav či stupeň vzdělání nemá žádný vliv na kvalitu života u těchto pacientů. Pacienti s manicko/hypomanickými symptomy měli nižší skóre kvality života ve škálách emocionální well-being, energie/únava, vliv léků, sociální funkce a v celkové kvalitě života. Autoři použili Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I) a QOLIE-31 (MULA, JAUCH, CANANNA a kol., 2009).

Slabší zdravotní stav, obava ze záchvatů a subjektivně vnímané vedlejší účinky léků byly spojeny s rizikem úzkosti u pacientů s epilepsií. Ovšem, pokud měli pacienti dobrou sociální podporu, snížilo to úzkostnost pacientů (JACOBY, SNAPE, LANE a kol., 2015).

Deprese byla spojena s rizikem suicidia. Nižší skóre v kvalitě života měli pacienti s vyšším rizikem suicidia než pacienti bez rizika. Sebevražedné riziko bylo přítomno u 33 pacientů. Celkový počet pacientů s fokální refrakterní epilepsií (n = 82) byl rozdělen do dvou skupin: 1. skupina se sebevražedným rizikem (průměrný věk 38,5 s SD 10,4) a 2. kontrolní skupina bez sebevražedného rizika (průměrný věk 37,7 s SD 11,9). Dohromady bylo v souboru 51 mužů a 31 žen, 66 zaměstnaných a 16 nezaměstnaných. U pacientů se neukázal žádný vztah mezi demografickými faktory. Kvalita života byla významně nižší u pacientů, kterým byla diagnostikována střední a těžká deprese ve srovnání s pacienty s mírnou depresí. Pro hodnocení sebevražedného rizika autoři použili Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.), který určuje aktuální sebevražedné riziko založené na skóre. Kvalita života byla měřená

dotazníkem QOLIE-31. Dále autoři použili Hamilton Depression Rating Scale (ANDRARE-MACHADO, OCHOA-URREA, GARCIA-ESPINOSA a kol., 2015).

Přidružené úzkostné poruchy nebo příznaky úzkosti přinesly negativní dopad na pacientovu kvalitu života, zejména při kombinaci úzkosti a deprese (KANNER, BARRY, GILLIAM a kol., 2010; GOMEZ-ARIAS, CRAIL-MELEDEZ, LOPEZ-ZAPATA a kol., 2012). Depresivní symptomy byly silnými ukazateli kvality života u farmakorezistentních pacientů (GARCIA, GARCIA-MORALES a GIL-NAGEL, 2015). Klinická deprese byla významně spojena s horší kvalitou života u lidí všech typů záchvatů (CRAMER, BLUM, REED a kol., 2003), takže kvalita života nebyla závislá na typu záchvatů.

Spánek

Problémy se spánkem u lidí s epilepsií se vyskytovali často. Nežádoucí účinky antiepileptik se ukázaly jako faktor přispívající pro poruchy spánku. Pacienti byly vystaveni vyššímu riziku úzkosti a problémů spánku. Faktory přispívající k úzkosti byli celkový horší zdravotní stav, obava za záchvatů a vedlejší účinky antiepileptik. Úzkost se ukázala být významná pro definování celkové kvality života. Ovšem kvalita spánku nebyla vždy prediktorem pro kvalitu života. Data této studie byla získána prostřednictvím emailově zaslaných dotazníků (Stait-Trait Anxiety Inventory, Pittsburg Sleep Quality Index, Epworth Sleepiness Scale, Liverpool Adverse Events Profile, Impact of Epilepsy Scale, 3-Item epilepsy specific scale, Social Support Scale a Seizure worry scale) a internetového průzkumu. Studie se zúčastnilo celkově 947 pacientů a 297 lidí bylo v kontrolní skupině (JACOBY, SNAPE, LANE a kol., 2015).

Studie o 207 pacientech zjistila, že nespavost byla spojená s nižší kvalitou života a nízkou kontrolou záchvatů. Autoři použili pro měření kvality života QOLIE-10, Horne-Ostberg Mornigness-Eveningness dotazník, pro měření ospalosti Epworth Sleepiness Scale (ESS), pro měření nálady a emocí Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) a pro měření nespavosti Insomnia Severity Index (ISI). Z 207 pacientů 121 bylo bez záchvatů. Pacienti, kteří byli bez záchvatů, měli lepší skóre v ISI ve srovnání s pacienty se záchvaty (QUIGG, GHARAI, RULAND a kol., 2016).

Nedostatečná kvalita spánku lidí s epilepsií byla spojená s nižší kvalitou života, ale nepřímou spojená se symptomy úzkosti a deprese. U mladších lidí a u lidí, jenž měli v nástup záchvatů v mladších letech, se objevila horší spánková hygiena. Horší spánková hygiena byla spojena se symptomy úzkosti a deprese. Autoři použili Sleep Hygiene Index (SHI), QOLIE-10, Hospital Anxiety and Depression Scale, Sleep Problems Index-2 (SPI-2) z Medical Outcomes Study-Sleep Scale a Epworth Sleepiness Scale (ESS). Data k této studii byla získána od 150 dospělých pacientů s epilepsií (70 mužů a 80 žen). Průměrný věk byl 37,4 (SD 10,7). Průměrné celkové skóre kvality života bylo 73,3 (SD 16,5). Průměrný věk nástupu epilepsie byl 22,1 s SD 13,3. Bez záchvatů bylo 60 pacientů, méně než jeden záchvat za měsíc mělo 66 pacientů a více než jeden záchvat za měsíc mělo 24 pacientů (LEE, HAN, NO a kol., 2015).

Sociální faktory

Rodina a vztahy

Studie zabývající se kvalitou života dospělých epileptiků a jeho rodinných příslušníků měla 104 pacientů a 104 členů rodiny. Pacienti s epilepsií byli mladší než jejich příbuzní. V souboru bylo mezi pacienty 54 žen (51,9 %), u rodinných příslušníků 68 žen (65,4 %). Průměrný věk byl v první skupině 37,0 (SD 13,5) a ve druhé 49,7 (SD 13,7). Většina rodinných příslušníků byla matka/otec a manžel/manželka. Epilepsie se dotýkala nejen pacientovy kvality života, ale také kvality života jeho rodinných příslušníků, která byla ovlivněna pacientovými znalostmi o nemoci a důvodem pro hospitalizaci. Pacientova kvalita života neměla žádný vliv na kvalitu života členů rodiny. Nicméně pacientova kvalita života významně závisí na kvalitě života členů jeho rodiny. Autoři této studie navrhují zaměření léčby nejen na pacienta, ale také na podporu rodiny s cílem zmírnit stres u pacientů a jeho příbuzných. Autoři použili Schedule for Evaluation of Individualized Quality of Life-Direct Weighting (SEQoL-DW) pro rodinné příslušníky, QOLIE-31 pro pacienty, Freiburg Social Support Questionnaire (F-Sozu, K-14) mapující rodinnou podporu, Family Adaptability and Cohesion Scale (FACES III) mapující rodinné funkce, Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) mapující spokojenost s poskytováním

péče a Activities of Daily Living and Instrumental Activities of Daily Living (ADL/IADL) mapující potřebu pomoci v sebeřízení (IMHOF-MAHERE, JAGGI, BONOMO a kol., 2013).

U těhotných žen s epilepsií nebyl zjištěn rozdíl v kvalitě života oproti ženám s epilepsií. Těhotenství by sice mohlo být vykládáno jako stresor, ovšem v pozdní fázi těhotenství tento stresor vymizí. Autoři této studie použily dotazník Quality of Life Questionnaire (QQV-65). Soubor obsahoval 29 těhotných žen (průměrný věk 26,4) a kontrolní skupina 30 žen (30,1) Většina žen byla vdaná (65,71 %). Výsledky analýzy ukázaly žádný významný rozdíl v kvalitě života mezi dvěma skupinami žen. Dále byl zjištěn významný rozdíl v kvalitě života před a po porodu. Po porodu měly ženy vyšší skóre v těchto škálách: zdravotní, tělesná a emocionální (LUNARDI, CUNHA DA COSTA, GUERREIRO a kol., 2011).

Sexuální dysfunkce a poruchy

Mezi pacienty s epilepsií se vyskytovala větší četnost sexuálních problémů. K nejčastějším patřila snížení sexuální touhy, problémy s erekcí, vaginální suchost a problémy s orgasmem. Sexuální nespokojenost korelovala se sníženou kvalitou života (QOLIE-89) u obou pohlaví. V této studii měli muži nižší počet partnerů během posledního roku a u žen se objevila nižší frekvence styku, než u žen bez epilepsie. Pravděpodobně to způsobilo několik příčin sexuálních problémů, a to organické a psychosociální faktory. Studie porovnávala epileptiky (n = 171) a běžnou populaci (n = 593). Prevalence sexuálních problémů byla významně vyšší u pacientů s epilepsií (63,3 %) ve srovnání s neepileptickou populací (9,6 %) a také byla vyšší u mužů (75,3 %) než u žen (12,0 %) (HENNING, NAKKEN, TRAEEN a kol., 2016).

Ve studii zkoumající sexuální poruchy epileptiků a hladiny hormonů v krvi se u žen nepotvrdilo, že by problémy se sexualitou mohly být způsobené hladinou hormonu globulin v krvi. Výsledky naznačovaly, že kvalita sexuálního života u mužů by mohla být ovlivněna hladinou globulinu v krvi. Studie zahrnovala 34 žen a 45 mužů. Pro studii použili autoři Sexual Function-Self Report Inventory (DISF-SR) a dále pacientům v ranních hodinách byla odebrána krev pro testování hladiny hormonů v krvi. Dále byli vybráni pacienti jenom s monoterapií (MOLLEKEN, RICHTER-APPELT, STODIECK a kol., 2009).

Stigma

Ve studii zkoumající, zda demografické, klinické a psychosociální faktory mohou být spojeny s vyšší úrovní pocitu stigma lidí s epilepsií, se ukázalo, že jedinci, kteří byli svobodní, v mladší dospělosti a nezaměstnaní, pociťovali větší stigma a zároveň měli nižší skóre v kvalitě života. Problémy s porozuměním čteného slova nezávisle korelovalo s vyšším skórem ESS. Autoři použili dotazník QOLIE-10 a Epilepsy Stigma Scale (ESS). Studie se zúčastnilo 182 pacientů, průměrný věk byl 43 let, 31 % byli muži (BAUTISTA, SHAPOVALOV a SHORAKA, 2015).

3 Metodologie výzkumu

3.1 Výzkumné cíle

Hlavní cíl výzkumu je zjistit, zda je možné nahradit metodu zjišťování kvality života lidí s epilepsií QOLIE-89 screeningovým dotazníkem QOLIE-10-P. Tedy zda existuje silný korelační vztah mezi danými metodami. Dalším cílem výzkumu je zjistit, jestli demografické proměnné a faktory nemoci korelují s kvalitou života lidí s epilepsií.

3.2 Výzkumné hypotézy

Hypotéza A: Kvalita života lidí s epilepsií měřená metodou QOLIE-10-P se nebude lišit od kvality života lidí s epilepsií, jenž je měřená metodou QOLIE-89.

H_{0a} : Neexistuje statisticky významná závislost mezi metodou QOLIE-10-P a QOLIE-89.

H_{1a} : Existuje statisticky významná závislost mezi metodou QOLIE-10-P a QOLIE-89.

Hypotéza B: Kvalita života lidí s epilepsií se bude lišit na základě demografických faktorů, jako je pohlaví, věk, délka vzdělání, sociální status, religiozita/spiritualita a pracovní stav.

H_{0b} : Neexistuje statisticky významná závislost mezi kvalitou života a demografických faktorů, jako je pohlaví, věk, délka vzdělání, sociální status, religiozita/spiritualita a pracovní stav.

H_{1b} : Existuje statisticky významná závislost mezi kvalitou života a demografickými faktory, jako je pohlaví, věk, délka vzdělání, sociální status, religiozita/spiritualita a pracovní stav.

Hypotéza C: Kvalita života lidí s epilepsií se bude lišit na základě faktorů nemoci, jako je počet záchvatů za poslední měsíc, délka epilepsie a subjektivní potíže s kognicí.

H_{0c} : Neexistuje statisticky významná závislost mezi kvalitou života a faktory nemoci, jako je počet záchvatů za poslední měsíc, délka epilepsie a subjektivní potíže s kognicí.

H_{1c} : Existuje statisticky významná závislost mezi kvalitou života a faktory nemoci, jako je počet záchvatů za poslední měsíc, délka epilepsie a subjektivní potíže s kognicí.

3. 3 Metody výzkumu

QOLIE-89

QOLIE-89 je sebeposuzovací metoda sloužící k měření kvality života epileptiků, skládá se z 89 otázek rozdělených do 17 škál, které mapují určité koncepty ve vztahu ke zdraví. Každá škála obsahuje určitý počet položek v dotazníku a má různé škálové ohodnocení. Psychometrickou charakteristiku pro českou verzi pro QOLIE-89 provedl PREISS, ZVÁROVÁ a STANOVSKÁ (2005). V příloze č. 3 se nachází celý dotazník.

Následující rozdělení škál, počty položek k jednotlivým škálám a příklady otázek jsou převzaty ze skórovacího manuálu QOLIE-89 (VICKREY, PERRINE, HAYS a kol., 1993) a metodické studie pro českou populaci (PREISS, ZVÁROVÁ a STANOVSKÁ, 2005).

1. Percepce zdraví (Health Perceptions)

- 6 položek, např. „Jsem stejně zdravý jako kdokoliv jiný, koho znám“.

2. Celková kvalita života (Overall Quality of Life)

- 2 položky, např. „Jak byste celkově posoudil (a) kvalitu Vašeho života?“

3. Tělesné funkce (Physical Function)

- 10 položek, např. „Omezuje Vaše zdraví Vás v těchto činnostech? Jestliže ano, jak moc? Chůze víc než dva kilometry“.

4. Omezení ve výkonu rolí pro fyzické fungování (Role Limitations-Physical)
 - 5 položek, např. „např. „Měl (a) jste v posledních 4 týdnech kterýkoliv z následujících problémů s Vašimi pravidelnými činnostmi nebo prací způsobené jakýmikoliv tělesnými problémy? Menší výkon než byste chtěl (a)?“
5. Omezení ve výkonu rolí pro emocionální problémy (Role Limitations-Emotional)
 - 5 položek, např. „Měl (a) jste v posledních 4 týdnech kterýkoliv z následujících problémů s Vašimi pravidelnými činnostmi nebo prací způsobené jakýmikoliv emočními problémy (jako jsou např. pocity deprese nebo úzkostí)? Menší výkon než byste chtěl (a)?“
6. Bolest (Pain)
 - 2 položky, např. „Kolik tělesné bolesti jste měl (a) během posledních 4 týdnů?“
7. Sociální funkce, práce a řízení (Work/Driving/Social Function)
 - 11 položek, např. „Dejte do kroužku jedno číslo, jak moc v posledních 4 týdnech Vaše epilepsie nebo léky proti epilepsii způsobily těžkosti s řízením auta“.
8. Energie/únava (Energy/Fatigue)
 - 4 položky, např. „Jak často jste se cítil (a) v posledních 4 týdnech. Cítil (a) jste se plný (á) elánu?“
9. Emocionální well-being (Emotional Well-Being)
 - 5 položek, např. „Jak často jste se cítil (a) v posledních 4 týdnech. Byl (a) jste šťastný?“
10. Pozornost (Attention)
 - 9 položek, např. „Dejte do kroužku jedno číslo, jak často jste měl (a) v posledních 4 týdnech těžkosti se soustředěním nebo jak často takové problémy překážely ve Vaší normální práci nebo v životě? Soustředit se na rozhovor“.
11. Deprese ve vztahu ke zdraví (Health Discouragement)
 - 2 položky, např. „Ztrácel (a) jste odvalu pro své zdravotní problémy?“

12. Obava ze záchvatu (Seizure Worry)

- 5 položek, např. „Jak jste se obával (a), že budete mít záchvat během příštího měsíce?“

13. Paměť (Memory)

- 6 položek, např. „Měl (a) jste v posledních 4 týdnech nějaké těžkosti se svou pamětí?“

14. Řeč (Language)

- 5 položek, např. „Dejte do kroužku jedno číslo, jak často jste měl (a) těžkosti s řečí nebo jak často takové problémy překážely ve Vaší normální práci nebo v životě? Nalézt správné slovo“.

15. Vlivy léků (Medication effects)

- 3 položky, např. „Pro každý z těchto problémů dejte do kroužku jedno číslo pro to, jak moc Vám vadí na škále od 1 do 5. Tělesné účinky léků proti epilepsii“.

16. Sociální podpora (Social Support)

- 4 položky, např. „Byl zde během posledních 4 týdnů někdo, kdo by Vám pomohl (a), jestliže byste to potřeboval (a) a přál (a) si to?“

17. Sociální izolace (Social Isolation)

- 2 položky, např. „Jak často během posledních 4 týdnů jste se cítil (a) opuštěný (á)?“

Celkové skóre kvality života je získáno použitím váženého průměru skóre všech škál. Dále ještě QOLIE-89 obsahuje položku tázající se na srovnání současného zdraví se zdravím v předchozím roce a dvě položky, přidané po předběžném testování, tázající se na celkovou kvalitu života a na uspokojení v sexuálních vztazích (VICKREY, PERRINE, HAYS a kol., 1993).

Položky pro QOLIE 89 byly vybrány na základě analýzy dat získaných v kohortě 304 dospělých pacientů s různými druhy záchvatů z 25 míst ve Spojených státech amerických. Všichni pacienti vyplnili původní 98 položkovou testovou baterii a většina pacientů vyplnila test tři týdny od první návštěvy. Navíc byly získány také data z krátké neuropsychologické testové baterie, z neurologického vyšetření, z posouzení

blízkých o pacientově kvalitě života, o využívání zdravotní péče a z informací o výskytu záchvatů, medikaci, demografických charakteristikách (PERRINE, 1993). Data z této studie byly analyzována a vytvořily se tři dotazníky s různými počty položek: QOLIE-98 (VICKREY, PERRINE, HAYS a kol., 1993), QOLIE-31 (CRAMER, PERRINE, DEVINSKY a kol., 1998) a QOLIE-10 (CRAMER, PERRINE, DEVINSKY a kol., 1996).

Pravidla skórování

Odpovědi v dotazníku mají předem zakódované hodnoty. Např. vyšší číslo znamená příznivý zdravotní stav nebo naopak vyšší číslo znamená nepříznivý zdravotní stav. Různé položky nebo skupiny položek mají odlišné rozpětí číselných hodnot (dvoubodové, třibodové, čtyřbodové, pětibodové, šestibodové a desetibodové). Pro výpočet skóru 17 primárních škál je původní hrubý skór předem kódované odpovědi transformován do váženého skóru v rozsahu 0 až 100, kdy 0 odpovídá nepříznivé kvalitě života a 100 příznivé kvalitě života. Vážené skóry jednotlivých položek (k odpovídající škále) se sčítají, vzniká Subtotal skór, který se následně dělí počtem otázek a vzniká Total skór. Nakonec se Total skór násobí předem danou vahou a vzniká Final skór. Hodnota váhy k jednotlivým škálám byla zjištěna pomocí faktorové analýzy QOLIE-89. Výsledkem bylo čtyř-faktorové řešení a umístění škál do oblastí Duševního zdraví, Fyzického zdraví, Kognitivních funkcí a oblasti Specifické pro epilepsii. Pro každou oblast byly odvozeny faktorové skóry. Tyto čtyři faktory byly zprůměrovány a vytvořil se jeden souhrnný skór. Skór celkové kvality života se získává z vážených průměrů skórů vícepoložkových škál a sečtením škálových skórů. Dá se také použít postup pro výpočet kvality života, jestli nějaká položka není vyplněna (VICKREY, PERRINE, HAYS a kol., 1993).

Součástí amerického manuálu jsou také T-skóry pro 17 primárních škál a pro celkový skór QOLIE-89. T-skóry představují lineární transformaci skórů o průměru 50 a standardní odchylce 10 pro kohortu 304 dospělých pacientů s epilepsií. Vyšší T-skór reflektuje více příznivou kvalitu života (VICKREY, PERRINE, HAYS a kol., 1993).

Psychometrické charakteristiky české verze QOLIE-89

Český převod QOLIE-89 byl proveden na souboru 98 pacientů (47 žen a 51 mužů) v rámci rutinního neuropsychologického vyšetřování hospitalizovaných i ambulantních pacientů neurologického oddělení Nemocnice Na Homolce v Praze s písemným souhlasem amerických autorů. Průměrný věk souboru byl 32,0 let a SD 9,2. Věk pacientů byl v rozpětí od 17 do 57 let. Průměry ze 17 primárních škál se pohybovaly v rozmezí 47,2 (Obava ze záchvatu) až k 82,5 (Tělesné funkce). Žádná ze škál neměla efekty podlahy nebo stropu. 14 primárních škál vykazuje vysokou vnitřní konzistenci (od 0,47 až 0,89). Škály Celková kvalita života, Percepce zdraví a Účinky léků se pohybují pod spodním limitem 0,70. Vnitřní konzistence Celkového skóru QOLIE-89 byla 0,96. Split-half reliabilita byla nižší než 0,70 pouze u dvou škál (Celková kvalita života a Percepce zdraví). Faktorová analýza byla provedena stejně jako u původní americké verze a shoduje se ve čtyřech faktorech (specifické pro epilepsii, kognitivní, duševní zdraví a tělesné zdraví). Výsledky jsou prezentovány s využitím rotace metodou Varimax. Celková postihnutá variabilita pomocí všech 4 faktorů vysvětluje 64,89 % variance. Korelace mezi faktory se pohybuje v rozmezí od 0,25 do 0,48. Souběžná validita byla provedena s metodou WPSI, SUPOS a korelace s metodou DSF (frustrace). V porovnání podskupin souboru s kvalitou života bylo zjištěno ovlivnění podle amnestické proměnné - kontakt s psychiatrií. U pacientů se lišila se celková kvalita života podle toho, zda byli či nebyli v kontaktu s psychiatrií (PREISS, ZVÁROVÁ a STANOVSKÁ, 2005).

QOLIE-10-P

QOLIE-10 je sebesuzovací rychlá orientační metoda sloužící k měření kvality života epileptiků, skládá se z 10 otázek, které mapují určité koncepty ve vztahu ke zdraví. V současnosti QOLIE-10 nahradila novější verze Patient Weighted QOLIE-10-P (QOLIE-10-P), ve které jsou navíc dvě otázky.

Použití dotazníku QOLIE-10-P bylo písemně schváleno americkými autory dotazníku. Českou verzi dotazníku a skórovací instrukce nám zaslala jedna z autorů Joyce A. Cramerová.

Po sestavení dotazníku QOLIE-89 (viz. kapitola QOLIE-89) byl vytvořen také dotazník QOLIE-10. Odborný tým určil sedm oblastí, které jsou pro pacienty s epilepsií považovány za významné a které zároveň zastupují jednotlivé škály QOLIE-89. Odborný tým vybral položky z QOLIE-89, které se zařadily do QOLIE-10, pomocí korelace (položka-škála) všech sedmi oblastí. Vybraly se položky s vysokou korelací, které zároveň měly konzistentní a odpovídající formulaci a skladbu věty. Pět položek bylo vybráno z 5 škál QOLIE-89 (Obava ze záchvatu, Emocionální well-being, Energie/únava, Paměť a Celková kvalita života). Dvě položky byly vybrány ze škály Vlivy léků, jenž mapují fyzický a psychický vliv léků. Další tři položky byly vybrány ze škály Sociální funkce, práce, řízení. Položky jednotlivě poskytují otázky ohledně sociálního a pracovního omezení a omezení v řízení automobilů. Takže konečná podoba QOLIE-10 měla 10 položek odvozených ze sedmi škál QOLIE-89 (CRAMER, PERRINE, DEVINSKY a kol., 1996). 11. otázka zjišťuje, jak moc cítí pacient „nepohodu“ (Distress) spojenou s problémy a starostmi epilepsie (otázka je stejná jako 37. otázka v QOLIE-31-P) a 12. otázka je určena na přezkoumání toho, co pacienty nejvíce trápí a seřazuje od 1 do 7 (1 nejvyšší váha - 7 nejnižší váha) následující položky: energie, emoce, únava, denní aktivity, duševní aktivity, vedlejší účinky, obava ze záchvatů, celková kvalita života (CRAMER, HAMMEE a N132 STUDY GROUP, 2003).

Psychometrické charakteristiky první verze QOLIE-10

V původní americké studii (CRAMER, PERRINE, DEVINSKY a kol., 1996) použili pro faktorovou analýzu 10 položek Varimax rotaci. Reliabilita byla zkoumána test-retest daty s použitím Pearsonova korelačního koeficientu. Konstrukční validita byla hodnocena ve vztahu mezi jednotlivými položkami srovnanými s odpovídajícími škálami z QOLIE-89 a dalšími vnějšími proměnnými (např. demografické charakteristiky a frekvence záchvatů), u kterých se předpokládá souvislost s položkami. Korelace mezi položkami QOLIE-10 a škálami QOLIE-89 se pohybovala od 0,54 – 0,73. Obava ze záchvatů měla 0,64, Celková kvalita života 0,66, Emocionální-well being 0,67, Energie/únava 0,72, Paměť 0,64, Tělesné účinky 0,67, Psychické účinky 0,73, Řízení 0,68, Sociální oblast 0,54 a Práce 0,57.

Výsledkem faktorové analýzy bylo rozdělení 10 položek do 3 oblastí:

1. Účinky epilepsie (epilepsy effects) – paměť, psychické účinky léků, fyzické účinky léků.
2. Duševní zdraví (mental health) – celková kvalita života, emocionální well-being, energie.
3. Funkce rolí (role function) – řízení, práce, sociální oblast a obava ze záchvatů.

Všechny tři výsledné škály dobře korelovaly s jejich protějšky QOLIE-89:

1. QOLIE-10 Účinky epilepsie s QOLIE-89 Účinky léků ($r = 0,88$)
2. QOLIE-10 Duševní zdraví s QOLIE-89 Energie ($r = 0,78$), Psychické účinky ($r = 0,80$) a Celková kvalita života ($r = 0,81$)
3. QOLIE-10 Funkce rolí s QOLIE-89 Sociální funkce, práce, řízení ($r = 0,92$)

Test-retest reliabilita prokázala signifikantní Pearsonovu korelaci pro jednotlivé položky ($r = 0,48 - 0,81$; $p < 0,001$) a pro škály ($r = 0,55 - 0,77$; $p < 0,0001$). Autoři předpokládali, že položky a škály QOLIE-10 budou korelovat s vnějšími proměnnými. Pacienti s nižším počtem záchvatů měli lepší výsledek ve škále Funkce rolí než pacienti se střední a vysokou frekvencí záchvatů, což naznačuje pro pacienty s vyšším počtem záchvatů zvýšený dopad na práci, řízení, sociální problémy a problémy spojenými s obavou ze záchvatů. Závěrem autoři metodu doporučují jako krátké screeningový test, který může poskytnout užitečné informace při vstupním vyšetření nebo následovné zkoumání problémových oblastí, které nejsou běžně hodnoceny během rutinních lékařských návštěv (CRAMER, PERRINE, DEVINSKY a kol., 1996).

Pravidla skórování

Screeningový dotazník QOLIE-10-P se skládá z 12 otázek, ovšem skór kvality života se počítá z prvních 11 otázek. Odpovědi mají stejně jako v QOLIE-89 předem zakódované hodnoty. Např. vyšší číslo znamená nepříznivý zdravotní stav nebo naopak vyšší číslo znamená příznivý zdravotní stav. Položky v testu mají odlišné rozpětí číselných hodnot (1 - 4, 1 - 5, 1 - 6). Tři otázky (2., 3. a 9.) mají opačnou řadu hodnot odpovědí. Skórování by mělo být vypočteno tak, že pozitivní odpovědi mají nižší čísla a negativní odpovědi mají vyšší čísla. Pro výpočet celkové kvality života (Final skór) se převádí odpovědi do vážených skóru v rozsahu 0 až 100, kdy 0

odpovídá nepříznivé kvalitě života a 100 nejpříznivější kvalitě života. 11. otázka (Distress skór) je převeden na procenta. Vážené skóry jednotlivých položek (1. až 10. otázka) se sčítají a vzniká Subtotal skór, jenž se dělí se počtem otázek (tedy číslem 10) a vzniká Mean skór. Final skór vzniká násobením Mean skóru a Distress skóru. Jestliže není vyplněna jedna položka, skóre může být vypočítán na základě 9 odpovědí. Jestli chybí dvě a více odpovědí chybí, metoda není validní (Quality of Life in Epilepsy, 2015). Šablona instrukcí ke skórování se nachází v Příloze č. 1.

3. 6 Charakteristika výzkumného souboru

Data byla získána při rutinním psychologickém vyšetřování ambulantních dospělých pacientů neurologického oddělení Fakultní nemocnice v Motole v Praze od května 2015 až do března 2016. Kompletně vyplněné dotazníky vyplnilo 101 osob. Dotazníky vyplnilo 51 žen a 50 mužů. Věkové rozhraní se pohybovalo v rozmezí od 19 až 74 lety. Průměrný věk souboru je 42,2 let. Průměrná délka vzdělání je 12,9 let. Další základní statistické charakteristiky souboru uvádí Tab. 1.

3. 7 Administrace dotazníků a analýza získaných dat

Výsledky vyšetření byly nejprve vyhodnoceny podle manuálu ke QOLIE-10-P a poté zapsány do Excelu. QOLIE-89 se vyhodnocovalo pomocí předem naprogramované tabulky v Excelu, která vyhodnocování značně zjednodušila. Poté byly výsledky dotazníků, demografické údaje a faktory nemoci přepsány do jednotné tabulky v Excelu.

Statistická analýza byla zpracována ve statistickém programu MiniTab 17 firmy Minitab Statistical Software, který je na 30 dní přístupný zdarma.

3. 8 Etika výzkumu

Významným aspektem bylo dodržení anonymity a etických předpokladů výzkumu. Jednotlivá jména pacientů byla převedena na číselné kódy, aby nedošlo ke zneužití osobních údajů.

V úvodní části formuláře strukturovaného interview je sdělení, že výsledky budou zpracovány zcela anonymně a budou poskytnuty ošetřujícímu lékaři, na kterého se potom mohou obrátit. Pacienti měli také možnost se obrátit na klinickou psycholožku PhDr. Alenu Javůrkovou. Ve formuláři se nachází na ní telefonní kontakt a emailová adresa. Pacienti také svým podpisem souhlasili s vyšetřením.

Tab. 1 Základní charakteristiky souboru (n = 101).

Kvantitativní znaky	Průměr	SD	Min. - max.	Medián
Věk	42,2	13,0	19,0 – 74,0	40,0
Délka epilepsie	21,9	18,5	0,2 – 67,0	18,5
Počet záchvatů	1,0	3,0	0 – 15	0
Délka vzdělání	12,9	2,6	8,0 – 25,0	12,0
Kvalitativní znaky	Počet		Procento	
Pohlaví:				
ženy	51		50,5 %	
muži	50		49,5 %	
Sociální status:				

svobodní	42	41,7 %
vdané/ženatí	38	37,7 %
rozvedení	14	13,8 %
vdova/vdovec	4	3,9 %
partner	3	2,9 %
Religiozita/spiritualita (n = 69)		
ano	18	26 %
ne	51	74 %
Pracovní stav		
plný invalidní důchod	18	17,8 %
částečný invalidní důchod	10	9,9 %
práce	52	51,5 %
nezaměstnaní	11	10,9 %
starobní důchod	10	9,9 %
Subjektivní potíže s kognicí		

ano	57	56,4 %
ne	44	43,6 %
Lateralita (n = 96)		
pravá	82	85,4 %
levá	14	14,6 %

4 Výsledky výzkumného šetření a diskuze

4.1 Výsledky

Deskriptivní statistika ke QOLIE-10-P

Průměry, směrodatné odchylky (SD) a mediány jednotlivých položek souboru (n = 101) předkládá tab. 2. V tabulce jsou dále uvedeny dosažené maximální a minimální hodnoty.

Tab. 2: Průměr (M), standardní odchylka (SD), medián, minimální a maximální hodnoty QOLIE-10-P.

Názvy položek QOLIE-10-P	M	SD	Medián	Min.	Max.
1. Energie/únava	58,2	29,3	60,0	0,0	100,0
2. Emocionální well-being	72,7	23,6	80,0	0,0	100,0

3. Omezení v řízení a dopravě	78,5	37,1	100,0	0,0	100,0
4. Omezení při práci	66,8	36,1	75,0	0,0	100,0
5. Omezení v sociální oblasti	68,3	36,4	75,0	0,0	100,0
6. Potíže s pamětí	55,8	36,1	50,0	0,0	100,0
7. Fyzické účinky léků	70,3	35,3	75,0	0,0	100,0
8. Psychické účinky léků	71,6	34,2	75,0	0,0	100,0
9. Obava ze záchvatu	70,2	38,9	100,0	0,0	100,0
10. Celková kvalita života	70,0	21,8	75,0	25,0	100,0
11. Distress skór	64,1	28,6	75,0	10,0	100,0
Mean skór	66,6	21,7	68,2	4,5	100,0
Celkový skór	4687,8	3000,2	4712,3	45,0	10000,0

Deskriptivní statistika ke QOLIE-89

V závorce je vedle průměru (M) uveden průměrný skór z české standardizace (PREISS, ZVÁROVÁ a STANOVSKÁ, 2005).

Tab. 3: Průměr (M), standardní odchylka (SD), medián, počet položek, minimální a maximální hodnoty QOLIE-89.

Názvy škál QOLIE-89 n = 101	M	SD	Medián	Počet položek	Min.	Max.
1. Percepce zdraví	64,5 (52,2)	22,2	66,7	6	13	100
2. Celková kvalita života	36,5 (58,5)	11,0	41,0	2	13	55
3. Tělesné funkce	84,9 (82,5)	20,9	95,0	10	10	100
4. Omezení ve výkonu rolí pro tělesné problémy	69,9 (59,0)	33,5	80,0	5	0	100
5. Omezení ve výkonu rolí pro emocionální problémy	74,9 (68,2)	32,8	100,0	5	0	100
6. Bolest	69,4 (64,7)	25,9	70,0	2	0	100

7. Sociální funkce, práce, řízení	69,0 (55,6)	19,7	70,5	11	13	100
8. Energie/únava	57,8 (54,3)	22,2	55,0	4	10	100
9. Emocionální well-being	69,0 (63,6)	20,9	72,0	5	8	100
10. Pozornost	70,9 (63,5)	21,5	75,0	9	7	100
11. Deprese ve vztahu ke zdraví	75,2 (69,0)	29,4	80,0	2	0	100
12. Obava ze záchvatu	66,7 (47,2)	26,9	76,0	5	0	100
13. Paměť	63,7 (56,0)	24,6	67,0	6	0	100
14. Řeč	76,7 (71,6)	22,6	84,0	5	8	100
15. Vlivy léků	64,8 (54,8)	30,0	72,2	3	0	100
16. Sociální opora	70,8 (71,5)	22,2	75,0	4	19	100
17. Sociální izolace	82,0 (75,5)	21,3	90,0	2	10	100
Celkový skór	68,4 (62,2)	17,3	70,9		15	95

Reliabilita

Koeficient vnitřní konzistence, Cronbachovo alfa, byl pro celkové skóre QOLIE-89 $r = 0,93$. V české validizační studii byla hodnota $r = 0,96$. Cronbachovo alfa bylo pro celkový skór QOLIE-10 $r = 0,86$ a pro QOLIE-10-P $r = 0,88$.

Korelace dotazníků kvality života

Hypotéza A: Kvalita života lidí s epilepsií měřená metodou QOLIE-10-P se nebude lišit od kvality života lidí s epilepsií měřená metodou QOLIE-89.

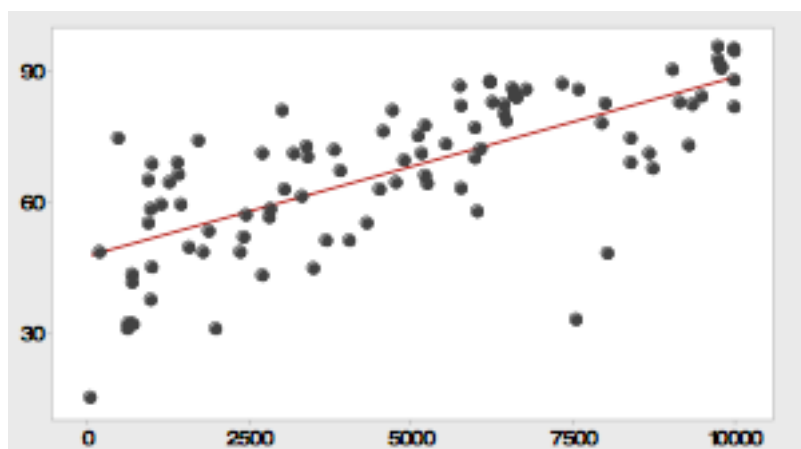
H_{0a}: Neexistuje statisticky významná závislost mezi metodou QOLIE-10-P a QOLIE-89.

H_{1a}: Existuje statisticky významná závislost mezi metodou QOLIE-10-P a QOLIE-89.

Místo čisté korelace byla použita regresní analýza (lineární trend), která udává více informací. Navíc je k Pearsonovu korelačnímu koeficientu je uváděn koeficient determinace a p-hodnota (alfa = 0,05).

Korelace QOLIE-10-P a QOLIE-89

P-hodnota ($<0,001$) je menší než alfa ($0,05$), vztah hodnot obou testů je statisticky významný. Koeficient determinace se vysvětluje $50,53\%$ skutečného chování proměnných a Pearsonův korelační koeficient ($r = 0,71$) ukazuje pozitivní korelaci mezi výsledky QOLIE-10-P a QOLIE-89. Výsledky korelace potvrzují nulovou hypotézu.



Obr. č. 1 vyjadřuje lineární závislost mezi QOLIE-10-P a QOLIE-89.

Korelace položek QOLIE-10-P a odpovídajících škál QOLIE-89

Korelační koeficienty mezi QOLIE-10-P a QOLIE-89. Všechny p-hodnoty byly menší než $0,001$. Cronbachovo alfa se pohybuje od $r = 0,55$ do $r = 0,78$.

Tab. 4. Pearsonův koeficient a koeficient determinace pro jednotlivé položky QOLIE-10-P a odpovídající škály QOLIE-89.

	Pearsonův koeficient	Koeficient determinace
Energie/únava	0,69	47,25 %
Emocionální well-being	0,62	38,33 %

Sociální funkce	0,65	41,83 %
Potíže s pamětí	0,75	56,72 %
Vlivy léků	0,55	29,94 %
Obava ze záchvatů	0,78	60,88 %
Celková kvalita života	0,77	59,65 %
Celkový skór	0,71	50,53 %

Korelace kvality života a demografických faktorů

Hypotéza A: Kvalita života lidí s epilepsií se bude lišit na základě demografických faktorů, jako je pohlaví, věk, délka vzdělání, sociální status, religiozita/spiritualita a pracovní stav.

H_{0b}: Neexistuje statisticky významná závislost mezi kvalitou života a demografických faktorů, jako je pohlaví, věk, délka vzdělání, sociální status, religiozita/spiritualita a pracovní stav.

H_{1a}: Existuje statisticky významná závislost mezi kvalitou života a demografickými faktory, jako je pohlaví, věk, délka vzdělání, sociální status, religiozita/spiritualita a pracovní stav.

Pohlaví

K ověření hypotézy A byl nejprve použit Andersonův-Darlingův test normality. U mužů byla potvrzena normalita dat (p-hodnota byla větší než alfa 0,05), u žen nebyla, jelikož p-hodnota byla menší než 0,05. Oba vzorky byly dostatečně velké, proto bylo možné dále použít parametrický test (dvou výběrový T-test). P-hodnota (0,504) u t-testu je větší než alfa (0,05). Výsledky statistické analýzy tedy ukazují, že vztah mezi pohlavím a kvalitou života není statisticky významný. Obě skupiny se

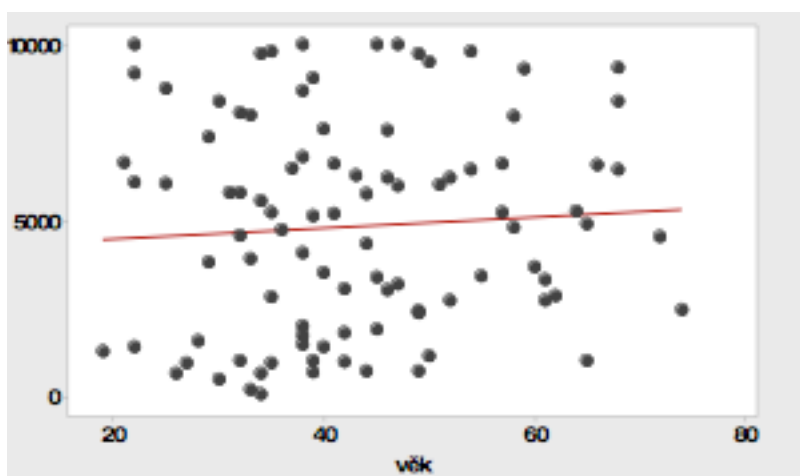
v průměrném celkovém skóre QOLIE-10-P (viz. Tab. 5) od sebe nijak významně neliší (s pravděpodobností 95 %). Výsledky potvrzují nulovou hypotézu.

Tab. 5. Průměrné skóry QOLIE-10-P u žen a mužů.

	Ženy	Muži
Počet	51	50
Průměrné skóre	5142,5	4738,2
SD	2982,1	3071,0

Věk

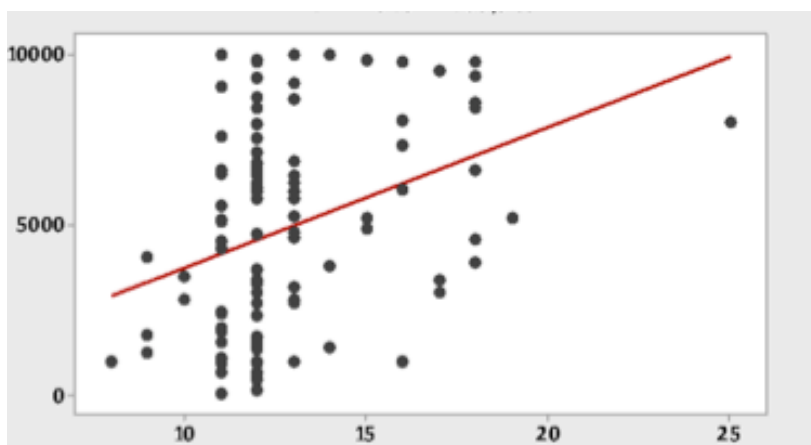
Pro korelaci věku a celkového skóre QOLIE-10-P byla použita regresní analýza, neboť se jedná o dvě sady spojitých proměnných. P-hodnota (0,525) je vyšší než alfa (0,05). Vztah tedy není mezi výsledným skóre kvality života a věkem statisticky významný. Výsledky potvrzují nulovou hypotézu.



Obr. č. 2 vyjadřuje lineární závislost mezi věkem a skóre QOLIE-10-P.

Délka vzdělání

Pro korelaci délky vzdělání a celkového skóre byla použita také regresní analýza. P-hodnota ($< 0,001$) je nižší než alfa ($0,05$). Vztah mezi celkovým skóre a délkou vzdělání je statisticky významný (s pravděpodobností $12,33\%$ a korelačním koeficientem $0,35$). Výsledky potvrzují alternativní hypotézu.



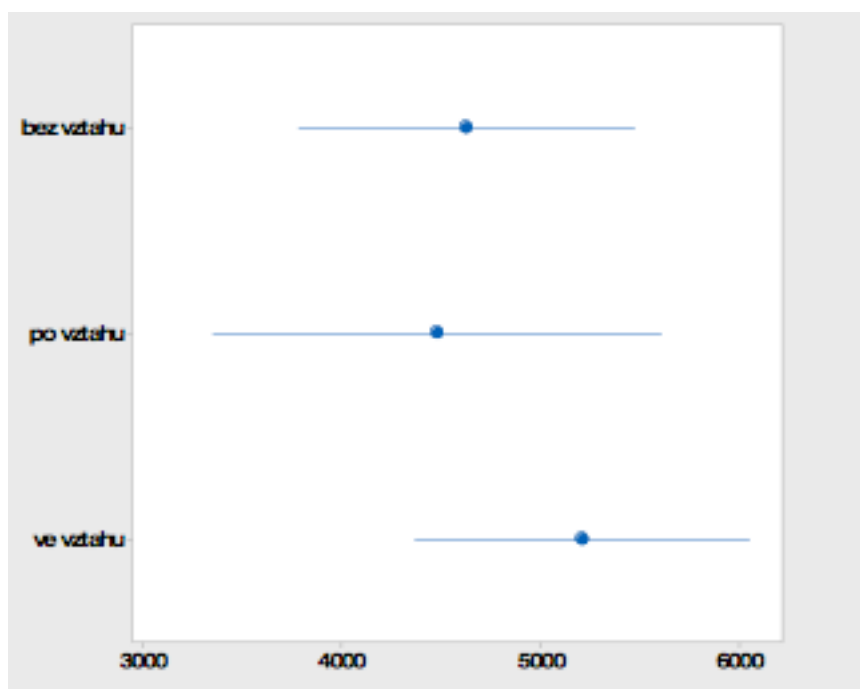
Obr. č. 3 vyjadřuje lineární závislost mezi délkou vzdělání a QOLIE-10-P.

Sociální status

Data byla rozdělena do skupin kvůli nízkému počtu probandů (viz. Tab. 1). Následující podskupiny jsou dostatečně velké, aby mohl být použit test ANOVA.

1. ve vztahu (vdaná, ženatý, partner)
2. bez vztahu (svobodná, svobodný)
3. po vztahu (vdova, vdovec, rozvedená, rozvedený)

P-hodnota (0,579) je vyšší než alfa (0,05), neexistují tedy v průměrech celkových skóre jednotlivých podskupin statisticky významné rozdíly. Výsledky potvrzují nulovou hypotézu.



Obr. č. 4 vyjadřuje porovnání průměrných skóre podskupin a celkové kvality života.

Religiozita/spiritualita

Položku religiozita/spiritualita vyplnilo 69 osob. Kvůli nedostatečně velkým výběrům bylo nutné testovat normalitu. Byl použit dvou výběrový t-test. P-hodnota (0,886) je vyšší než alfa (0,05). Mezi skupinami není rozdíl v průměrném skóre (s 95 % pravděpodobností). Průměrné skóre a směrodatné odchylky pro obě skupiny uvádí Tab. 6. Výsledky potvrzují alternativní hypotézu.

Tab. 6: Průměrné skóre QOLIE-10-P pacientů s nebo bez religiozity/spirituality.

	ANO	NE
Počet osob	18	51
Průměrné skóre	5197,0	5070,3
SD	3238,9	3084,3

Pracovní stav

Pro účel testu byla skupina „nezaměstnaní“ spojena se skupinou „student“.

1. zaměstnaní (A); n = 52
2. nezaměstnaní a studenti (N); n = 11
3. částečný invalidní důchod (Č); n = 10
4. plný invalidní důchod (P); n = 18
5. starobní důchod (S); n = 10

Následující podskupiny nebyly dostatečně velké, muselo být provedeno testování normality pomocí Andersonův-Darlingův test normality. Jelikož již první skupina „nezaměstnaní“ nemá normální rozdělení a skupiny dat nejsou dostatečně velké, aby bylo možné nenormalitu dat ignorovat, byl proto využit Kruskalův-Wallisův test, který

testuje rovnost mediánů.. P-hodnota ($< 0,001$) je nižší než alfa (0,05). Mezi skupinami je tedy signifikantní rozdíl v mediánu kvality života (viz. Tab. 7). Výsledky potvrzují alternativní hypotézu.

Tab. 7: Mediány QOLIE-10-P jednotlivých sociálních skupin.

	Počet	Medián
Zaměstnaní	52	6131
Nezaměstnaní a studenti	11	1633
Částečný invalidní důchod	10	5213
Plný invalidní důchod	18	2754
Starobní důchod	10	5669

Korelace kvality života a faktorů nemoci

Hypotéza B: Kvalita života lidí s epilepsií se bude lišit na základě faktorů nemoci, jako je délka epilepsie, počet záchvatů za poslední měsíc a subjektivní potíže s kognicí.

H_{0b}: Neexistuje statisticky významná závislost mezi kvalitou života a faktory nemoci, jako je délka epilepsie, počet záchvatů za poslední měsíc a subjektivní potíže s kognicí.

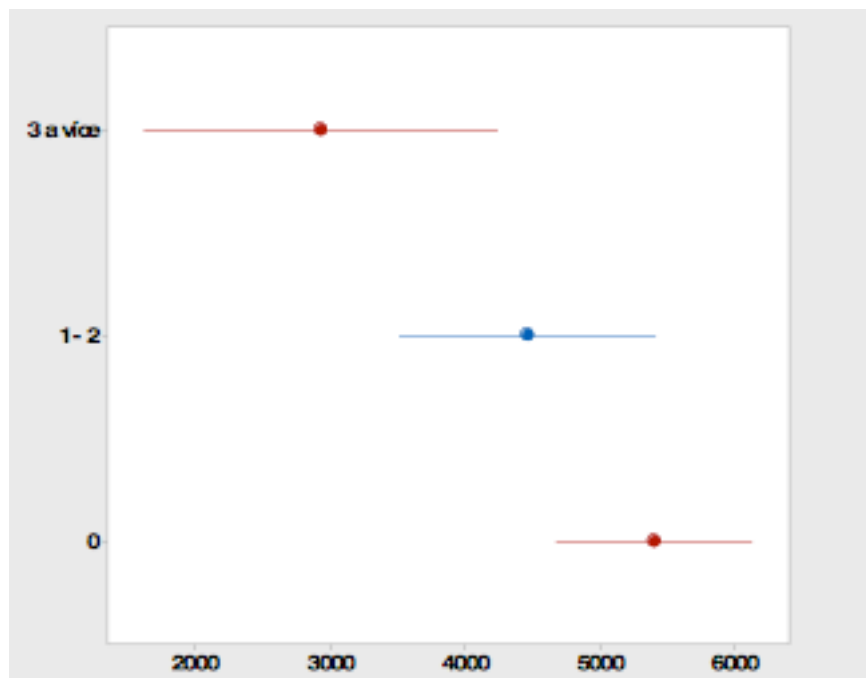
H_{1b}: Existuje statisticky významná závislost mezi kvalitou života a faktory nemoci, jako je délka počet záchvatů za poslední měsíc, délka epilepsie a subjektivní potíže s kognicí.

Počet záchvatů za poslední měsíc

Data „počty záchvatů za poslední měsíc“ byly pro účely testu rozděleny do tří skupin:

1. žádný záchvat ($n = 63$)
2. 1 až 2 záchvaty ($n = 23$)
3. 3 a více záchvatů ($n = 15$)

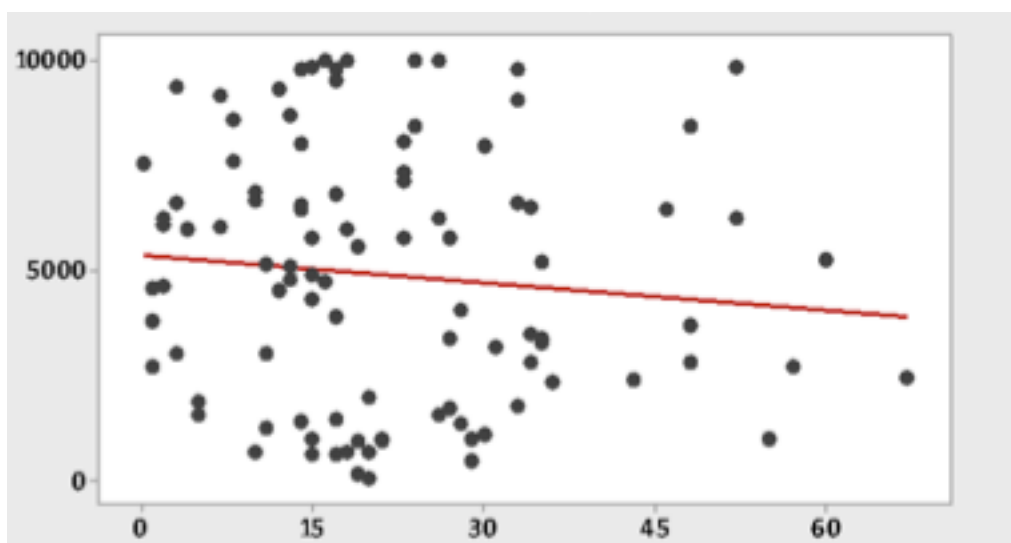
Již první skupina „žádný záchvat“ nevykazuje normální rozdělení (Andersonův-Darlingův test normality), nicméně protože je velikost každé podskupiny alespoň $n > 15$, lze použít parametrický test bez ohledu na předpoklad normality dat. Test ANOVA překládá, že p-hodnota (0,017) je menší než alfa. Lze tedy tvrdit, že je rozdíl mezi průměry podskupin statisticky významný. Výsledky potvrzují alternativní hypotézu.



Obr. č. 5 vyjadřuje porovnání podskupin a celkové kvality života.

Délka epilepsie

Pro korelaci délky epilepsie a celkového skóre byla použita také regresní analýza. P-hodnota (0,297) je vyšší než alfa (0,05). Vztah mezi celkovým skóre a délkou vzdělání není statisticky významný. Výsledky potvrzují nulovou hypotézu.



Obr. č. 6 vyjadřuje lineární závislost mezi délkou epilepsie a celkovou kvalitou života QOLIE-10-P.

Subjektivní potíže s kognicí

Pro korelaci subjektivních potíží s kognicí a celkového skóre byla použit dvou výběrový T-test. P-hodnota (0,018) je vyšší než alfa (0,05). Vztah mezi celkovým skóre a délkou vzdělání je statisticky významný (s pravděpodobnosti 95 %). Průměrné skóre a směrodatné odchylky uvádí Tab. 8. Výsledky potvrzují alternativní hypotézu.

Tab. 8: Průměrné skóre QOLIE-10-P u pacientů s nebo bez potíží s kognicí.

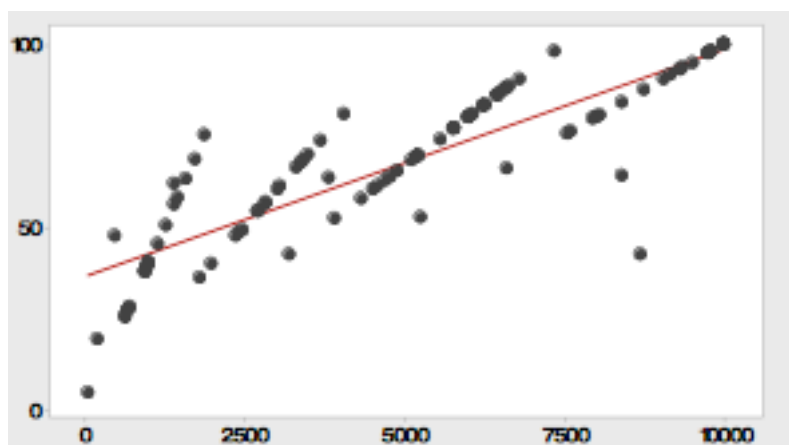
	ANO	NE

Počet	57	44
Průměrné skóre	4215,2	5709,7
SD	2843,0	3063,1

4. 2 Další zjištěné výsledky ze statistické analýzy

Korelace QOLIE-10 a QOLIE-10-P

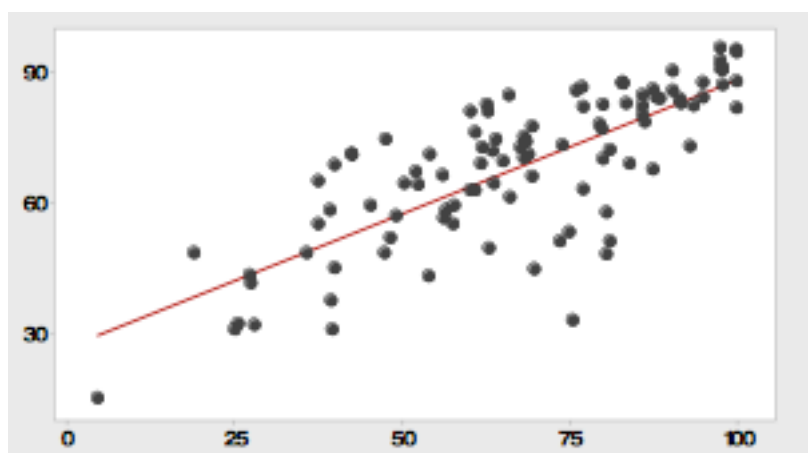
Na doporučení jedné z autorek testu Joyce A. Cramerové, byla provedena korelace mezi původní verzí QOLIE-10 a novou verzí QOLIE-10-P. P-hodnota ($< 0,001$) je menší než alfa, vztah hodnot obou testů je proto statisticky významný. Koeficient determinace vysvětluje pouze 74,74 % skutečného chování proměnných. Pearsonův korelační koeficient ($r = 0,86$) ukazuje pozitivní korelaci mezi výsledky QOLIE-10 a QOLIE-10-P.



Obr. č. 7 vyjadřuje lineární závislost mezi QOLIE-10 a QOLIE-10-P.

Korelace QOLIE-10 a QOLIE-89

Pro lepší srovnání QOLIE dotazníků byla provedena korelace dotazníku QOLIE-10 a QOLIE-89. P-hodnota ($< 0,001$) je menší než alfa, vztah mezi QOLIE-10 a QOLIE-89 je statisticky významný. Koeficient determinace se vysvětluje na 59,60 % skutečného chování proměnných. Pearsonův korelační koeficient ($r = 0,77$) ukazuje pozitivní korelaci mezi výsledky QOLIE-10 a QOLIE-89.



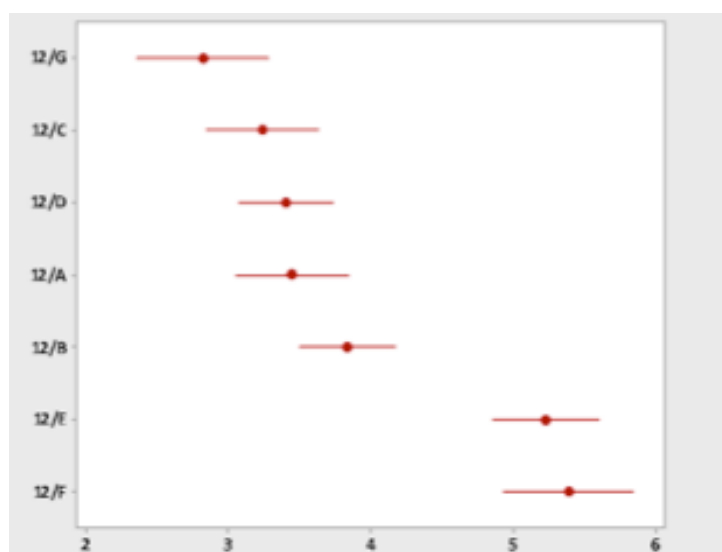
Obr. č. 8 vyjadřuje lineární závislost QOLIE-10 a QOLIE-89.

QOLIE-10-P – 12. otázka

Součástí QOLIE-10-P je 12. otázka, ve které má pacient k 7 položkám přiřadit hodnoty od 1 do 7, přičemž 1 znamená nejdůležitější položku a 7 nejméně důležitou položku. Každé číslo smí použít jen jednou. Položky, které se seřazují, jsou následující: A. energie (únava), B. emoce (nálada), C. každodenní činnosti (práce, doprava, společenský život), D. duševní činnost (myšlení, soustředění, paměť), E. vedlejší účinky léků (fyzické, duševní), F. obavy ze záchvatů (z následků záchvatů) a G. celková kvalita života. Pro testování by použit test ANOVA, který ukazuje, že rozdíly mezi položkami jsou statisticky významné. P-hodnota ($< 0,001$) je menší než alfa (0,05).

Podle sesbíraných dat se vytvořilo pořadí položek.

1. G. celková kvalita života
2. C. každodenní činnosti (práce, doprava, společenský život)
3. D. duševní činnosti (myšlení, soustředění, paměť)
4. A. energie (únava)
5. B. emoce (nálada)
6. E. vedlejší účinky léků (fyzické, duševní)
7. F. obavy ze záchvatů (následky ze záchvatů)



Obr. č. 9 vyjadřuje porovnání jednotlivých položek 12. otázky a k nim přiřazeným hodnotám.

Korelace položky Paměť z QOLIE-10-P a subjektivních potíží s kognicí

Pro korelaci položky Paměť z dotazníku QOLIE-10-P a subjektivních potíží s kognicí byl použit dvou výběrový T-test ($n = 101$). P-hodnota ($<0,001$) je menší než alfa (0,05). Výsledky analýzy ukazují, že je statisticky významný rozdíl mezi skupinami.

Tab. 9: Průměrné skóre položky Paměť QOLIE-10-P u pacientů s nebo bez subjektivních potíží kognice.

	ANO	NE
Počet	57	44
Průměrné skóre	42,1	73,5
SD	34,1	30,8

Korelace škály Paměť z QOLIE-89 a subjektivních potíží s kognicí

Pro korelaci škály Paměť z dotazníku QOLIE-89 a subjektivních potíží s kognicí byl použit dvou výběrový T-test ($n = 101$). P-hodnota ($<0,001$) je menší než alfa (0,05). Výsledky analýzy ukazují, že je statisticky významný rozdíl mezi skupinami.

Tab. 10: Průměrné skóre škály Paměť QOLIE-89 pacientů s nebo bez subjektivních potíží kognice.

	ANO	NE
Počet	57	44

Průměrné skóre	54,5	75,5
SD	25,6	17,4

Korelace celkového skóru QOLIE-89 a subjektivních potíží s kognicí

Pro korelaci celkového skóru QOLIE-89 a subjektivních potíží s kognicí byl použit dvou výběrový T-test ($n = 101$). P-hodnota (0,001) je menší než alfa (0,05). Výsledky analýzy ukazují, že je statisticky významný rozdíl mezi skupinami.

Tab. 11: Průměrné skóre kvality života QOLIE-89 pacientů s nebo bez subjektivních potíží s kognicí.

	ANO	NE
Počet	57	44
Průměrné skóre	63,6	74,5
SD	17,9	14,5

Korelace celkového skóru QOLIE-89 a demografických údajů

Pro srovnání pohlaví a kvality života byl nejprve použit Andersonův-Darlingův test normality. U mužů se normalita dat potvrdila, u žen ne. Oba vzorky byly dostatečně velké, proto se mohl použít parametrický dvou výběrový T-test. P-hodnota (0,223) je vyšší než alfa (0,05). Mezi průměrným celkovým skóre kvality života QOLIE-89 a pohlavím není významný rozdíl. Průměrné skóre mužů ($n = 50$) bylo 70,49 s SD 15,82 a u žen ($n = 51$) 66,28 s SD 18,55.

Výsledky v regresní analýze věku a kvality života se ukázalo, že mezi kvalitou života a věkem není žádný významný rozdíl. P-hodnota (0,588) je vyšší než alfa (0,05).

U regresní analýzy kvality života a délky vzdělání je p-hodnota ($<0,001$) menší než alfa, vztah mezi délkou vzdělání a celkovou kvalitou života je statisticky významný. Ovšem koeficient determinace (11,26%) a korelační koeficient (0,34) mají nízké hodnoty, tak lze hovořit o velmi slabém vztahu.

Stejně jako ve srovnání kvality života QOLIE-10-P byly skupiny u demografického faktoru Sociální status rozděleny do tří skupin. Byla použit test ANOVA. P-hodnota (0,704) je vyšší než alfa (0,05), neexistuje tedy v průměrech skóre celkové kvality života jednotlivých skupin statisticky významné rozdíly.

Pro účely testování vztahu mezi kvalitou života a religiozitou/spiritualitou byl použit parametrický dvou výběrový T-test. P-hodnota (0,943) je vyšší než alfa (0,05). Mezi oběma skupinami není rozdíl v průměrném skóre. Lze tvrdit, že religiozita nemá na kvalitu života vliv.

Také pro účely ověření, zda existuje vztah mezi kvalitou života a pracovním stavem, byl použit Andersonův-Darlingův test normality, který zjistil, že hned první skupina „nezaměstnaní“ nemá normální rozdělení a skupiny nebyly dostatečně velké, proto se použil Kruskalův-Wallisův. Nejvyšší medián (79,56) měla skupina „zaměstnaní“, dále skupina „nezaměstnaní a studenti“ (72,06), „starobní důchod“ (71,16), „částečný invalidní důchod“ (55,53) a nejnižší měla skupina „plný invalidní důchod“ (51,39). V Tab. 2 jsou pro srovnání uvedeny průměrné skóre jednotlivých subškál QOLIE-89 a průměrné skóre celkové kvality života.

4. 3 Diskuze

Deskriptivní statistika

Průměry jednotlivých položek se pohybují v rozmezí od 55,8 (Potíže s pamětí) k 78,5 (Omezení v řízení a dopravě). Průměrné celkové skóre QOLIE-10-P bylo 4687,8.

Průměry ze 17 primárních škál QOLIE-89 se pohybují v rozmezí od 36,5 (Celková kvalita života) k 84,9 (Tělesné funkce). V českou standardizaci (PREISS, ZVÁROVÁ a STANOVSKÁ, 2005) se škály pohybovaly v rozmezí od 47,2 (Obava ze záchvatu) k 82,5 (Tělesné funkce). Ve srovnání s českou standardizací v této studii

výrazně hůře vyšla škála Celková kvalita života (36,6 oproti 58,5), zatímco průměrné skóre škály Obava ze záchvatu byla výrazně vyšší (66,7) oproti 47,2. Všechny další škály měly mírně zvýšené průměrné skóre oproti průměrným skórum české standardizace. Průměrné celkové skóre v této studii bylo 68,4, v české standardizaci 62,2.

Reliabilita

Vnitřní konzistence celkového skóru QOLIE-89 v této studii byla 0,93, což vypovídá o vysoké reliabilitě testu. V české standardizaci byla reliabilita o něco vyšší – 0,96 ((PREISS, ZVÁROVÁ a STANOVSKÁ, 2005). Dále se zjišťovala reliabilita celkového skóru QOLIE-10, Cronbachovo alfa vyšlo 0,86, což také vypovídá o vysoké reliabilitě dotazníku. A nakonec celkové skóre QOLIE-10-P mělo Cronbachovo alfa 0,88, což stejně jako v předchozím případě vypovídá o vysoké reliabilitě testu.

Korelace QOLIE-10-P a QOLIE-89

Výsledky analýzy ukázaly, že mezi položkou Energie/únava a škálou Energie/únava existuje přímo úměrný vztah. Přímá úměra vyšla také mezi položkou Emocionální well-being a škálou Emocionální well-being.

Jelikož v QOLIE-89 je jedna škála Sociální funkce, práce, řízení a v QOLIE-10-P jsou položky oddělené, se pro účel analýzy spojily dohromady, vypočítalo se z nich průměrné skóre, které bylo použito v analýze. Spojené položky QOLIE-10-P byla nazvány subškálou Sociální funkce. Výsledky analýzy prokázaly přímou úměru mezi subškálou Sociální funkce a škálou Sociální funkce, práce a řízení.

Přímá úměra mezi položkou Paměť a škálou Paměť a se v této studii také prokázala. Výsledky analýzy prokázaly přímou úměru mezi dvěma položkami z QOLIE-10-P (Tělesné účinky léků a Psychické účinky léků) a škálou Vlivy léků. Položky z QOLIE-10-P byly pro účel ověření spojeny dohromady, dále byl vypočítán celkový průměr, který byl v analýze použit. Spojené položky z QOLIE-10-P byly nazvány stejně jako škála z QOLIE-89 Vlivy léků.

Stejné výsledky poskytla analýza mezi položkou Obava ze záchvatů z QOLIE-10-P a škálou Obava ze záchvatů a mezi položkou Celková kvalita života a škálou Celková kvalita života.

Pod obvykle udávaným spodním limitem 0,70 byly čtyři položky: Energie/únava (0,69), Emocionální well-being (0,62), a Sociální funkce (0,65)² a Vlivy léků (0,55)³.

V původní americké studii skýtající 304 pacientů (CRAMER, PERRINE, DEVINSKY a kol., 1996) se korelace položek QOLIE-10 a škál QOLIE-89 pohybovala od 0,54 k 0,73. Položka emocionální well-being měla v této studii nižší hodnotu (0,62) než v americké, Energie/únava měla vyšší (0,69 oproti 0,64). Paměť měla také vyšší (0,75 oproti 0,64), Obava ze záchvatů měla též vyšší (0,78 oproti 0,64), Celková kvalita života byla také vyšší (0,77 oproti 0,64). V této studii byly pro účely analýzy spojeny tři položky (Sociální oblast, Řízení a Práce) v jednu. Hodnota této subškály byla 0,65. V americké studii korelovaly každou položku zvlášť se škálou Sociální funkce. Hodnoty byly následující: Sociální oblast (0,54), Řízení (0,68) a Práce (0,57). Výsledky se od korelace v této studii se minimálně liší. Také byly spojeny položky tážající se na Tělesné a Psychické účinky léků a nazvány Vlivy léků (0,55). V americké studii srovnávali položky zvlášť se škálou QOLIE-89 Vlivy léků. Hodnota korelace položky Tělesné účinky byla 0,67 a položky Psychické účinky 0,73. Je zde vidět znatelný rozdíl. Autorka shledává, že bylo by vhodnější korelovat každou položku zvlášť a nespojovat je. Spojení se ukázalo být limitující.

Na základě doporučení jedné z autorek dotazníků Joyce A. Cramerové byla provedena korelace mezi průměrnými celkovými skóry QOLIE-10 a QOLIE-10-P, aby se zjistilo, jaký je vztah mezi jednotlivými verzemi dotazníku. Z výsledků korelace vyplynulo, že vztah obou verzí dotazníku je statisticky významný. Pearsonův korelační koeficient (0,86) ukázal poměrně těsný vztah a přímou úměru. Lze proto tvrdit, že pro tuto studii existuje vztah mezi oběma verzemi a s růstem výsledku první verze (QOLIE-10) roste výsledek druhé verze (QOLIE-10-P). Podle koeficientu determinace (74,74 %) není model až tak přesný. V tomto případě je to nejspíš dáno charakterem testu (pouze celá čísla) a navíc násobením u druhé verze (QOLIE-10-P).

² Pro účel analýzy byly spojeny tři položky QOLIE-10-P v jednu subškálu (řízení, práce a sociální oblast).

³ Pro účel analýzy byly spojeny dvě položky QOLIE-10-P v jednu subškálu (tělesné účinky léků a psychické účinky léků).

Velice podobně vyšla korelace mezi QOLIE-10 a QOLIE-89. Vztah mezi oběma dotazníky je statisticky významný. Pearsonův korelační koeficient ukázal (0,77), že je poměrně těsný vztah mezi oběma dotazníky. Koeficient determinace (59,60 %) o něco méně přesně vysvětluje chování proměnných, nicméně je stále možné tvrdit, že v rámci této studie jsou výsledky obou testů pozitivně korelované.

Kvalita života a demografické faktory

Z výsledků této studie vyplynulo, že pohlaví nemá žádný vliv na kvalitu života. Pro ověření normality byl nejprve použit Andersonův-Darlingův test, u žen se normalita dat nepotvrdila. Jelikož byly vzorky obou skupin ($n = 51$ u žen, $n = 50$ u mužů) dostatečně velké bylo možné použít parametrický dvou výběrový T-test. Obě skupiny se nijak významně nelišily v průměrném celkovém skóre QOLIE-10-P. Ke stejným závěrům došli BALA, SZANTROCH, GLEINERT a kol. (2016), kteří použili dotazník QOLIE-31. Toto tvrzení potvrdili také YUE, ZHAO, WU a kol. (2011), jenž použili také dotazník QOLIE-31. Navíc v této studii měly ženy nižší skóre v škálách Emocionální well-being, Energie/únava a Vlivy léků než muži. Pokračování této studie by se mohlo zaměřit na rozdíly žen a mužů ve skórování v jednotlivých položkách QOLIE-10-P.

Dále se zjistilo, že věk pacienta nemá vliv na subjektivní vnímání kvality života. Pro ověření se použila regresní analýza, neboť se jednalo o dvě sady spojených proměnných. Kvalita života se tedy neliší napříč různému věku pacienta. Ke stejným závěrům došel výzkum CANUET, RYOUHEI, IWASE a kol. (2009), ve kterém srovnávali kvalitu života mladších dospělých a starších dospělých. Závěry v rámci této studie jsou pozitivní a vyvrátily autorčin špatný předpoklad.

Délka vzdělání měla v této studii statisticky významný vztah na kvalitu života. Stejně jako u analýzy věku a kvality života byla použita regresní analýza. Model byl ovšem velmi nepřesný, neboť byl nízký koeficient determinace (12,33 %) a korelační koeficient (0,35). Dalo by se tedy hovořit o velmi slabém vztahu mezi kvalitou života a délkou epilepsie. Za potvrzení hypotézy mohl pravděpodobně jiný faktor, např. zda byli pacienti zcela schopni pochopit otázky? Limitující v ověřování této hypotézy bylo také převedení délky vzdělání na číslo v letech. Vhodnější by bylo použít označení „nejvyšší dosažené vzdělání“ (např. ZŠ, SŠ, VOŠ a VŠ). A následně korelovat kvalitu

život a stupně nejvyššího dosaženého vzdělání. Korelace vzdělání vyšla negativně např. v následujících studiích MILOVANOVIC, MARTINOVIC a TOSKOVIC, (2014), kteří použili QOLIE-31, a RANJANA, DWAJANI, KULKARI a kol., (2014), kteří použili QOLIE-10.

Vztah mezi kvalitou života a sociálním statutem se v rámci této studie nepotvrdil. Jelikož jednotlivé podskupiny měly nízký počet respondentů a nebyla by možná provést analýza, byly podskupiny rozděleny do tří skupin: 1. ve vztahu (vdaná, ženatý, partner), 2. bez vztahu (svobodná, svobodný) a 3. po vztahu (vdova, vdovec, rozvedená, rozvedený). Jelikož byly podskupiny dostatečně velké, bylo možné použít parametrický test pro více skupin ANOVA. Průměrné skóre celkové kvality života jednotlivých skupin se od sebe nelišily. Ke stejnému závěru došla studie TEDRUS, FONSECA a PEREIRA (2015), jenž použili dotazník QOLIE-31.

Pro testování hypotézy, zda je religiozita/spiritualita spojena s kvalitou života, byl použit parametrický dvou výběrový T-test, jelikož vzorky byly dostatečně velké. Z výsledků vyplynulo, že religiozita/spiritualita nemá na kvalitu života vliv. Průměrné skóre celkové kvality života obou skupin byly velice podobné. Vzorky byly sice dostatečně velké pro testování hypotézy, ale mezi oběma skupinami byl velký rozdíl. Bylo by vhodnější, aby soubory byly přibližně stejné. TEDRUS, FONSECA, FAGUNDES a kol. (2015) došli ke stejnému závěru a použili dotazník QOLIE-31.

Z výsledků studie vyšlo, že mezi pracovním stavem a kvalitou života je významný vztah. Pro účely testu byla skupina „nezaměstnaní“ spojena se skupinou „studenti“. Musel být proveden nejprve Andersonův-Darlingův test normality. Normalita nebyla potvrzena. Jelikož skupiny dat nebyly dostatečně velké, aby bylo možné nenormální rozdělení ignorovat, byl použit Kruskalův-Wallisův test, jenž testuje rovnost mediánů. Skupina „zaměstnaní“ měla výrazně vyšší kvalitu života než skupina „nezaměstnaní“ a skupina „plný invalidní důchod“. Skupina „zaměstnaní“ měla nejlepší kvalitu života. Nejnižší kvalitu života měla skupina „nezaměstnaní a studenti“. Skupina „částečný invalidní důchod“ měla průměrnou kvalitu života. Skupina „starobní důchod“ měla kvalitu života měla nadprůměrnou kvalitu života. Skupina „plný invalidní důchod“ měla podprůměrnou kvalitu života. Následujícím dvou studiím vyšlo, že pracovní status neovlivňuje kvalitu života, RANJANA, DWAJANI, KULKARI a kol. (2014), MILOVANOVIC, MARTINOVIC a TOSKOVIC (2014) a MULA, JAUCH, CANANNA a kol. (2009).

Kvalita života a faktory nemoci

Pro ověření, zda je kvalita života ovlivněna počtem záchvatů, musely být data rozděleny do tří skupin: 1. nula záchvatů, 2. jeden až dva záchvaty a 3. tři a více záchvatů. Poté byl proveden Andersonův-Darlingův test normality. Již první skupina dat nevykazuje normální rozdělení, leč jsou velikosti každé podskupiny alespoň 15, lze použít parametrický test bez ohledu na předpoklad normality. Poté se použil test ANOVA. Z výsledků analýzy vyplynulo, že rozdíl mezi průměry skupin je statisticky významný. Výsledky naznačují významný rozdíl v kvalitě života mezi průměrem skupiny „3 a více záchvatů“ a skupiny „0 záchvatů“, kdy u skupiny „3 a více záchvatů“ je průměrné skóre významně nižší. Ke stejným závěrům došli CANUET, RYOUHEI, IWASE a kol. (2009). Frekvence záchvatů měla vliv na jednotlivé škály QOLIE-89 (VITEVA, 2014). Dále se ukázala frekvence silným prediktorem kvality života (ENDERMANN, 2013).

Pro srovnání délky epilepsie a kvality života byla použita regresní analýza. Z výsledků analýzy vyplynulo, že v této studii vztah mezi délkou epilepsie a kvalitou života není statisticky významný. Studie zabývající se stejným problémem došla k závěru, že délka epilepsie je jedním z faktorů predikujících kvalitu života (GORDON-PERUE, GAYLE, FRASER a kol., 2011).

Pro ověření hypotézy, jestli je vztah mezi kvalitou života a subjektivními potížemi s kognicí, byl použit parametrický dvou výběrový T-test. Výsledky prokázaly, že v rámci této studie je statisticky významný vztah mezi subjektivními potížemi a kvalitou života lidí s epilepsií. Pacienti, kteří neměli subjektivní potíže, měli výrazně vyšší kvalitu života, než pacienti se subjektivními potížemi kognice. Ke stejným výsledkům došla korelace položky Paměť z QOLIE-89 a škály Paměť z QOLIE-89, kterou autorka rozebírá níže. GIOVAGNOLI, PARENTE, TARRALO a kol. (2014) došli ke stejnému tvrzení jako tato studie závěru. Autoři použili více dotazníků mapující subjektivní vnímání kognitivních potíží. V další studii by se mohlo více zaměřit na kognitivní deficity spojené s epilepsií a mohla by se provést korelace kvality života a neuropsychologického vyšetření, např. EpiTrack či MMPI.

QOLIE-10-P – 12. otázka

Na základě parametrického testu ANOVA se zjistily rozdíly mezi odpověďmi ve 12. otázce. V podstatě analýza ukazuje na statisticky významné rozdíly v průměru, podle kterého by se tedy dalo udělat pořadí.

- 1) G. celková kvalita života
- 2) C. každodenní činnosti (práce, doprava, společenský život)
- 3) D. duševní činnosti (myšlení, soustředění, paměť)
- 4) A. energie (únava)
- 5) B. emoce (nálada)
- 6) E. vedlejší účinky léků (fyzické, duševní)
- 7) F. obavy ze záchvatů (následky ze záchvatů)

V rámci pokračování studie by se mohly analyzovat jednotlivé položky z 12. otázky QOLIE-10-P a celkovou kvalitou života a jednotlivými odpovídajícími položkami.

Korelace subjektivních potíží s kognicí a položky Paměť z QOLIE-10-P

Parametrický dvou výběrový T-test ukázal statisticky významný rozdíl mezi subjektivními potížemi s kognicí a průměrnými skóry obou skupin. Průměrné skóre jedinců, kteří mají subjektivní potíže s kognicí, bylo výrazně nižší (42,1 se SD 34,1) než ti, kteří neměli subjektivní potíže s kognicí (73,5 se SD 30,8), což potvrdila také tato studie GIOVAGNOLI, PARENTE, TARRALO a kol. (2014).

Korelace subjektivních potíží s kognicí a škálou Paměť z QOLIE-89

Pro korelaci škály Paměť z dotazníku QOLIE-89 a subjektivních potíží s kognicí byl použit parametrický dvou výběrový T-test. Výsledky ukázaly, že u jedinců, kteří měli subjektivní potíže s kognicí, bylo výrazně nižší průměrné skóre (54,5 s SD 25,6)

než u jedinců, kteří neměli subjektivní potíže s kognicí (75, 5 s SD 17,4). Ke stejným závěrům došli GIOVAGNOLI, PARENTE, TARRALO a kol. (2014).

Výše zmíněné závěry autorka určitě negeneralizuje na českou epileptickou populaci kvůli nízkému počtu probandů v souboru. Byla by třeba studie o vyšším počtu probandů a propojení s více dotazníky či testy. Například korelace kvality života s BDI-II nebo BAI, či M.I.N.I, nebo s dotazníky zaměřené na obavy ze záchvatů .

Závěr

Předkládaná práce se zabývala kvalitou života lidí s epilepsií. Cílem bylo zjistit, zda lze nahradit metodu QOLIE-89 metodou QOLIE-10-P. Dále bylo cílem zjistit, zda demografické faktory, jako je pohlaví, věk, délka vzdělání, sociální status, religiozita/spiritualita a pracovní stav, a faktory nemoci, jako je počet záchvatů za poslední měsíc, délka epilepsie a subjektivní potíže s kognicí, ovlivňují kvalitu života.

Dotazníky QOLIE-89 a QOLIE-10-P byly vyplněny 101 pacienty v rámci neuropsychologického vyšetření ve Fakultní nemocnici v Motole. Demografické údaje a data o faktorech nemoci byla sesbírána vždy před neuropsychologickým vyšetřením v rámci strukturovaného rozhovoru. Ze 101 pacientů ve věkovém rozpětí od 19 do 74 let bylo 51 žen (50,5 %), Průměrný věk byl 42,2 let (SD 21,9).

V návaznosti na vytyčené cíle lze konstatovat:

1) Vztah mezi QOLIE-10-P a QOLIE-89 je pro tuto studii statisticky významný. Korelační koeficient ukázal pozitivní korelaci mezi QOLIE-10-P a QOLIE-89.

2) Pohlaví, věk, sociální status, religiozita/spiritualita neměla žádný vliv na kvalitu života. Zjistil se slabý vztah mezi délkou vzdělání a kvalitou života. Kvalita života byla tedy v této studii mírně ovlivněna délkou života. Čím bylo trvání epilepsie delší, tím byla nižší kvalita života. Dále se zjistil významný vztah mezi pracovním stavem a kvalitou života. Zaměstnaní pacienti měli výrazně lepší kvalitu života než lidé v plném invalidním důchodu a skupina nezaměstnaní a studenti. Pacienti s částečným invalidním důchodem měli průměrnou kvalitu života a pacienti ve starobním důchodu měli kvalitu života nadprůměrnou.

3) Výsledky dále ukázaly významný vztah mezi počtem záchvatů za poslední měsíc a kvalitou života. Lidé se třemi a více záchvaty měli výrazně nižší skóre v kvalitě života než lidé se žádným záchvatem. Délka epilepsie neměla žádný vztah s kvalitou života, tedy kvalitu života neovlivňovala. Subjektivní potíže s kognicí měly statisticky

významný vztah s kvalitou života. Pacienti, kteří neměli subjektivní potíže, měli výrazně vyšší kvalitu života, než pacienti se subjektivními potížemi kognice.

Seznam použitých zdrojů

Knižní publikace

BRÁZDIL, M. a HADAČ, J. Definice farmakorezistentní epilepsie, příčiny intraktability. In: BRÁZDIL, M., HADAČ, J. a MARUSIČ, P., ed. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton, 2004, s. 13 – 23. ISBN 80-7254-562-0.

BRÁZDIL, M. a VOJTĚCH, Z. Semiinvazivní a invazivní video-EEG. In: BRÁZDIL, M., HADAČ, J. a MARUSIČ, P., ed. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton, 2004, s. 88 - 103. ISBN 80-7254-562-0.

DBALÝ, V. *Epileptochirurgie dospělých*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0598-2.

FANFRDLOVÁ, Z. a JAVŮRKOVÁ, A. Diagnostika. Neuropsychologické vyšetření. In: BRÁZDIL, M., HADAČ, J. a MARUSIČ, P., ed. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton, 2004, s. 140 - 148. ISBN 80-7254-562-0.

HOVORKA, J., HERMAN, E., KOČVAROVÁ, J. a NEŽÁDAL, T. Psychiatrické aspekty intraktabilní epilepsie. In: BRÁZDIL, M., HADAČ, J. a MARUSIČ, P., ed. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton, 2004, s. 227 - 235. ISBN 80-7254-562-0.

KUBA, R. a HOVORKA, J. Diagnostika. Standardní EEG a dlouhodobé video-EEG monitorování. In: BRÁZDIL, M., HADAČ, J. a MARUSIČ, P., ed. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton, 2004, s. 78 - 87. ISBN 80-7254-562-0.

KRŠEK, P. a MARUSIČ, P. Pooperační léče v rámci epileptochirurgického programu. In: BRÁZDIL, M., HADAČ, J. a MARUSIČ, P., ed. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton, 2004, s. 223 - 226. ISBN 80-7254-562-0.

MARUSIČ, P. a BRÁDIL, M. Epileptochirurgické zákroky. Resekční zákroky. In: BRÁZDIL, M., HADAČ, J. a MARUSIČ, P., ed. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton, 2004, s. 182. ISBN 80-7254-562-0.

MARUSIČ, P., VOJTĚCH, Z., BRÁZDIL, M. KRŠEK, P., a kol. Diagnostika. Funkčně zobrazovací metody. In: BRÁZDIL, M., HADAČ, J. a MARUSIČ, P., ed. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton, 2004, s. 123 - 139. ISBN 80-7254-562-0.

MORÁŇ, M. *Praktická epileptologie*. Praha: Triton, 2003. ISBN 978-80-7387-023-2.

NEŠPOR, E., ZÁRUBOVÁ, J. a BRÁZDIL, M. Diagnostika. Anamnestická data a objektivní neurologické vyšetření. In: BRÁZDIL, M., HADAČ, J. a MARUSIČ, P., ed. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton, 2004, s. 73 - 77. ISBN 80-7254-562-0.

NOVOTNÁ, I., ZÁRUBOVÁ, J. a BENDÍKOVÁ, E. Sociální a právní problematika intraktabilní epilepsie. In: BRÁZDIL, M., HADAČ, J. a MARUSIČ, P., ed. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton, 2004, s. 253 - 261. ISBN 80-7254-562-0.

PAŽOURKOVÁ, M. a HADAČ, J. Diagnostika. Neurozobrazovací vyšetření. In: BRÁZDIL, M., HADAČ, J. a MARUSIČ, P., ed. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton, 2004, s. 112 - 122. ISBN 80-7254-562-0.

PREISS, J. Kognitivní deficit u epilepsie. In: PREISS, M., KUČEROVÁ, H. a kol. *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-0843-4.

PRETL, M. *Základy mechanismů poruch funkce nervového systému*. In: Mysliveček, J. a kol. *Základy neurověd*. Praha: Triton, 2009. ISBN: 978-80-7387-088-1.

Internetové citace - články

ANDRADE-MACHADO, R., OCHOA-URREA, M., GARCIA-ESPINOSA, A., BUNJUMEA-CUARTAS, V., et al. A. Suicidal risk, affective dysphoric disorders, and quality-of-life perception in patients with focal refractory epilepsy [online]. *Epilepsy and behavior*. 2015, vol. 45, p. 254 - 260. ISSN 1525-5050. Dostupné z [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(15\)00012-8/abstract](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(15)00012-8/abstract)

AURIEL, E., LANDOV, H., BLATT, I., THEITLER, J., et al. Quality of life in seizure-free patients with epilepsy on monotherapy. *Epilepsy and behavior*. 2009, vol. 14, p. 130 - 133. ISSN 1525-5050. Dostupné z <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18926930>

BALA, A., SZANTROCH, M., GLEINERT, A., RYSZ, A., et al. Differences in quality of life of women and men with drug-resistant epilepsy in Poland [online]. *Epilepsy and behavior*. 2016, vol. 60, p. 94 - 98. ISSN 1525-5050. Dostupné z [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(16\)30063-4/abstract](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(16)30063-4/abstract)

BAKER, G. A., SMITH, D. F., DEWEY, M. JACOBY, A., et al. The initial development of a health-related quality of life model as an outcome measure in epilepsy [online]. *Epilepsy research*. 1993, vol. 16, no. 1, p. 65 - 81. ISSN 0920-1211. Dostupné z [http://www.epires-journal.com/article/0920-1211\(93\)90041-5/abstract](http://www.epires-journal.com/article/0920-1211(93)90041-5/abstract)

BASU, S., SANYAL, D., GHOSAI, M., ROY, B., et al. Psychometric properties of Bengali version of QOLIE-10 in epileptic patients. *Annals of indian academy of neurology*. 2008, vol. 11, p. 28 - 32. ISSN 1998-3549. Dostupné z <http://content.ebscohost.com/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=32441221&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMNLr40SeprA4v%2BvlOLCmr06ep7RSsKy4SLSWxWX S&ContentCustomer=dGJyMPGrtlG0qrJIuePfgeyx43zx>

BAUTISTA, R. E. D. a. GLEN, E. T. Seizure severity is associated with quality of life independent of seizure frequency [online]. *Epilepsy and behavior*. 2009, vol. 16, n. 2,

p. 325 - 329. ISSN 1525-5050. Dostupné z
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505009004272>

BAUTISTA, R. E. D., SHAPOVALOV, D. a. SHORAKA, R. A. Factors associated with increased felt stigma among individuals with epilepsy. *Seizure*. 2015, vol. 30, p. 106 - 112. ISSN 1059-1311. Dostupné z
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131115001533>

BRÁZDIL, M. Epilepsie a úzkostné poruchy [online]. *Neurologie pro praxi*. 2012, roč. 13, č. 2, s. 92 - 95. ISSN 1213-1814. Dostupné z
<http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2012/02/08.pdf>

CANUET, L., RYOUHEI, I., IWASE, M., IKEZAWA, R. K., et al. Factors associated with impaired quality of life in younger and older adults with epilepsy [online]. *Epilepsy research*. 2009, vol. 83, no. 1, p. 58 - 65. ISSN 0920-1211. Dostupné z
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0920121108002623>

CHANG, C. H. a. GELHERT, S. The Washington psychosocial seizure inventory (WPSI): psychometric evaluation and future applications [online]. *Seizure*. 2003, vol. 12, no. 5, s. 261 - 276. ISSN 1059-1311. Dostupné z
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131102002753>

CRAMER, J. A., BLUM, D., REED, M. a. FANNIG, K. Influence of comorbid depression on quality of life for people with epilepsy [online]. *Epilepsy and behavior*. 2003, vol. 4, no. 5, p. 515 - 521. ISSN 1525-5050. Dostupné z
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505003001914>

CRAMER, J. A., HAMMEE, G. V. a. THE N132 STUDY GROUP. Maintenance of improvement in health-related quality of life during a long treatment with levetiracetam [online]. *Epilepsy and behavior*. 2003, vol. 4, no. 2, p. 118 - 123. ISSN 1525-5050. Dostupné z
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505003000040>

CRAMER, J. A., PERRINE, K. DEVINSKY, O. a. MEADOR, K. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: the QOLIE-10 [online]. *Epilepsia*. 1996, vol. 37, no. 6, p. 577 - 582. ISSN 1528-1167. Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1157.1996.tb00612.x/abstract>

CRAMER, J. A., PERRINE, K., DEVINSKY, O., BRYANT-COMSTOCK, L., et al. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory [online]. *Epilepsia*. 1998, vol. 39, no. 1, s. 81 - 88. ISSN 1528-1167. Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/j.1528-1157.1998.tb01278.x/asset/j.1528-1157.1998.tb01278.x.pdf?v=1&t=ird7761j&s=91fe0da28da615417b5c03451a08f8f854f73673>

CRAMER, J. A., WESTBROOK, L. E., DEVINSKY, O., PERRINE, K., et al. Development of the quality of life in epilepsy inventory for adolescents: the QOLIE-AD-48 [online]. *Epilepsia*. 1999, vol. 40, no. 8, p. 1114 - 1121. ISSN 1528-1167. Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/j.1528-1157.1999.tb00828.x/asset/j.1528-1157.1999.tb00828.x.pdf?v=1&t=ird7852v&s=45a069203bbeb0990da11bb6f8cb06a43fe57c94>

CUNHA, I. a. OLIVEIRA, J. Quality of life after surgery for temporal lobe epilepsy: A 5-year follow-up [online]. *Epilepsy and behavior*. 2010, vol. 17, no. 4, p. 506 – 510. ISSN 1525-5050. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505009006908>

DEVINSKY, O. The meaning of quality of life to patients with epilepsy [online]. *Epilepsy behaviour*. 2000, vol. 1, no. 1, p. 18 - 20. ISSN 1525-5050. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505000900416>

DODRILL, C. B., BATZEL, L. W., QUEISSER, H. R. a. TEMKIN, N. R. An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics [online]. *Epilepsia*. 1980, vol. 21, no. 2, p. 123 - 135. ISSN 1528-1167.

Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1157.1980.tb04053.x/abstract>

DONÁTH, V. Alkohol, drogy a niektoré iné psychotropné látky vo vzťahu k epilepsii [online]. *Psychiatrie pro praxi*. 2003, roč. 4, č. 6, s. 259 - 262. ISSN 1213-050. Dostupné z <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2003/06/05.pdf>

DRAGAŠEK, J. a DRÍMALOVÁ, M. Problematika vybraných psychických porúch pri epilepsii [online]. *Psychiatrie pro praxi*. 2005, roč. 6, č. 4, s. 195 - 197. ISSN 1213-050. Dostupné z <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2005/04/07.pdf>

EBRAHIMI, A., BAREKATAIN, M., BORNAMANESH, A., MOHAMMAD, R. N., et al. Psychometric properties and validation of Persian version of quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-89). *Journal of research in medical sciences*. 2013, vol. 18, p. 990 – 994. ISSN 2320-6012. Dostupné z Psychometric properties and validation of Persian version of quality of life in epilepsy inventory

ELLIOT, J. O. a MARES, A. S. Gender differences in quality of life among Canadian adults with epilepsy [online]. *Epilepsy research*. 2012, vol. 100, no. 1-2, p. 42 – 48. ISSN 0920-1211. Dostupné z [http://www.epires-journal.com/article/S0920-1211\(12\)00006-X/abstract](http://www.epires-journal.com/article/S0920-1211(12)00006-X/abstract)

ENDERMANN, M. Predictors of health-related and global quality of life among young adults with difficult-to-treat epilepsy and mild intellectual disability [online]. *Epilepsy and behavior*. 2013, vol. 26, no. 2, p. 188 – 195. ISSN 1525-5050. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505012007512>

FABER, J. Epilepsie – psychóza, stále nejasný vzťah? [online]. *Psychiatrie pro praxi*. 2002, roč. 3, č. 1, s. 15 - 19. ISSN 1213-0508. Dostupné z <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2002/01/04.pdf>

FIEST, K. M., SAJOBI, T. T. a WIEBE, S. Epilepsy surgery and meaningful improvements in quality of life: Results from a randomized controlled trial [online].

Epilepsia, 2014, vol. 55, no. 6, p. 886 - 892. ISSN 1528-1167. Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.12625/abstract>

FISHER, R. S., ACEVEDO, C., ARZIMANOGLU, A., BOGACZ, A., et al. A practical clinical definition of epilepsy [online]. *Epilepsia*. 2014, vol. 55, no. 4, s. 475 - 482. ISSN 1528-1167. Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.12550/abstract>

GANDY, M., SHARPE, L., PERRY, K. N., MILLER, L., et al. Anxiety in epilepsy: A neglected disorder. *Journal of psychosomatic research*. 2015, vol. 78, no. 2, p. 149 - 155. ISSN 0022-3999. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399914004267>

GAO, L., XIA, L., PAN, S., XIONG, T. et al. Reliability and validity of QOLIE-10 in measuring health-related quality of life (HRQoL) in Chinese epilepsy patients. *Epilepsy research*. 2014, vol. 108, p. 565 - 575. ISSN 0920-1211. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0920121114000205>

GARCIA, M. E., GARCIA-MORALES, I. a. GIL-NAGEL, A. Prevalence of depressive symptoms and their impact on quality of life in patients with drug-resistant focal epilepsy (IMDYVA study) [online]. *Epilepsy research*. 2015, vol. 110, p. 157 - 165. ISSN 0920-1211. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0920121114003179>

GIOVAGNOLI, A. R., PARENTE, A., TARALLO, A., CASAZZA, M., et al. Self-rated and assessed cognitive functions in epilepsy: Impact on quality of life [online]. *Epilepsy research*. 2014, vol. 108, no. 8, p. 1461 - 1468. ISSN 0920-1211. Dostupné z [http://www.epires-journal.com/article/S0920-1211\(14\)00160-0/abstract](http://www.epires-journal.com/article/S0920-1211(14)00160-0/abstract)

GOMEZ-ARIAS, B., CRAIL-MELEDEZ, D., LOPEZ-ZAPATA, R. a. MARTINEZ-JUAREZ, I. E. Severity of anxiety and depression are related to a higher perception of adverse effect of antiepileptic drugs [online]. *Seizure*. 2012, vol. 21, no. 8, p. 588 -

594. ISSN 1059-1311. Dostupné z
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131112001495>

GORDON-PERUE, G., GAYLE, F., FRASER, R. a. ALI, A. Quality of life of patients with epilepsy living in Kingston, Jamaica [online]. *Epilepsy and behavior*. 2011, vol. 21, no. 1, p. 23 - 26. ISSN 1525-5050. Dostupné z https://www.researchgate.net/publication/50987400_Quality_of_life_of_patients_with_epilepsy_living_in_Kingston_Jamaica

HENNING, O. J., NAKKEN, K. O., TRAEEN, B., MOWINCKEL, P., et al. Sexual problems in people with refractory epilepsy [online]. *Epilepsy and behavior*. 2016, vol. 61, p. 174 - 179. ISSN 1525-5050. Dostupné z [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(16\)30139-1/abstract](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(16)30139-1/abstract)

HERMAN, E. Ambulantní psychiatrie. Suicidalita v ambulantní psychiatrii. [online]. *Psychiatrie pro praxi*. 2004, roč. 5, č. 2, s. 80 - 82. ISSN 1213-050. Dostupné z <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2004/02/08.pdf>

HESSEN, E., LOSSIUS, M. and GJERSTAD, L. Health concerns predicts poor quality of life in well controlled epilepsy [online]. *Seizure*. 2009, vol. 18, no. 7, p. 487 - 491. ISSN 1059-1311. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131109000788>

HOSSEINI, N., MOKHTARI, S., MOMENI, E., VOSSOUGH, M., et al. Effect of motivational interviewing on quality of life in patients with epilepsy [online]. *Epilepsy and behavior*. 2016, vol. 55, p. 70 - 74. ISSN 1525-5050. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505015005727>

HOVORKA, J., HERMAN, E., NEŽÁDAL, T. Epilepsie a základy antiepileptické léčby – část 1. Diagnostika a léčba [online]. *Psychiatrie pro praxi*. 2004, roč. 5, č. 3, s. 123 - 130. ISSN 1213-050. Dostupné z <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2004/03/04.pdf>

HOVORKA, J., HERMAN, E., NEŽÁDAL, T. Epilepsie a základy antiepileptické léčby – část 2. Diagnostika a léčba – aspekty psychiatrické [online]. *Psychiatrie pro praxi*. 2004, roč. 6, č. 4, s. 191 - 196. ISSN 1213-050. Dostupné z <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2004/04/04.pdf>

IMHOF-MAHRER, R., JAGGI, S., BONOMO, A., HEDIGER, H., et al. Quality of life in adult patient with epilepsy and their family members [online]. *Seizure*. 2013, vol. 22, no. 2, p. 128 - 135. ISSN 1059-1311. Dostupné z [http://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311\(12\)00301-9/abstract](http://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311(12)00301-9/abstract)

JACOBY, A., SNAPE, D., LANE, S. a. BAKER, G. A. Self-reported anxiety and sleep problems in people with epilepsy and their association with quality of life [online]. *Epilepsy and behavior*. 2015, vol. 43, p. 149 - 158. ISSN 1525-5050. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S152550501400523X>

KACÍŘOVÁ, I. a GRUDMANN, M. Antiepileptika a těhotenství [online]. *Neurologie pro praxi*. 2008, roč. 9, č. 3, s. 182 - 188. ISSN 1213-1814. Dostupné z <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2008/03/13.pdf>

KÁLOVÁ, H., PETR, P., SOUKUPOVÁ, A. a VONDROUŠ, P. Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci [online]. *Klinická farmakologie a farmacie*. 2005, roč. 19, č. 3, s. 165 - 168. ISSN 1803-5353. Dostupné z <http://www.klinickafarmakologie.cz/pdfs/far/2005/03/08.pdf>

KANNER, A. M. A. BALABANOV, A. Depression and epilepsy: how closely related are they? [online]. *Neurology*. 2002, vol. 58, no. 8, p. 27 - 39. ISSN 1526-632. Dostupné z http://www.neurology.org/content/58/8_suppl_5/S27.long

KANNER, A. M., BARRY, J. J., GILLIAM, F., HERMANN, B., et al. Anxiety disorders, subsyndromic depressive episodes, and major depressive episodes: do they differ on their impact on the quality of life of patients with epilepsy? [online]. *Epilepsia*. 2010, vol. 51, no. 7, p. 1152 - 1158. ISSN 1528-1167. Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2010.02582.x/abstract>

LEE, S. A., HAN, S. H., NO, S. H., JO, K. D., et al. Sleep hygiene and its association with mood and quality of life in people with epilepsy [online]. *Epilepsy and behavior*. 2015, vol. 52, p. 225 - 229. ISSN 1525-5050. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505015005260>

LEE, S. A., YUN, S. C. a. LEE, B. I. Reliability and validity of the Korean version of QOLIE-10 in epilepsy. *Journal of clinical neurology*. 2006, vol. 2, p. 238 – 245. ISSN 1738-6586. Dostupné z <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20396526>

LEIDY, N. K., ELIXHAUSER, A., RENTZ, A. M., BEACH, R., et al. Telephone validation of the quality of life in epilepsy inventory-89. *Epilepsia*. 1999, vol. 40, no. 1, p. 97 - 106. ISSN 1528-1167. Dostupné z <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9924909>

LEONE, M. A., BEGHI, E., RGHINI, C., APOLOGNE, G., et al. Epilepsy and quality of life in adults: A review of instruments [online]. *Epilepsy research*. 2005, vol. 66, no. 1-3, p. 23 - 44. ISSN 0920-1211. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0920121105001701>

LUNARDI, L. L., CUNHA DA COSTA, A. L., GUERREIRO, C. A. and PEDROSO DE SOUZA, E. A. Quality of life in pregnant women with epilepsy versus women with epilepsy [online]. *Arq neuropsiquiatr*. 2011, vol. 69, no. 2, p. 336 - 341. ISSN 1678-4227. Dostupné z http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2011000300014&lng=en&nrm=iso&tlng=en

MALÝ, M. Dotazníky o kvalitě života [online]. In: J. ANTOCH a G. DOHNAL. *Robust 2000. Sborník prací jedenácté letní školy JČMF*. Praha: Jednota českých matematiků a fyziků, 2001, s. 176 - 183. ISBN 80-7015-792-5. Dostupné z http://www.statspol.cz/robust/2000_maly__00.pdf

MILOVANOVIC, M., MARTINOVIC, Z. a. TOSKOVIC, O. Determinants of quality of life in people with epilepsy in Serbia [online]. *Epilepsy and behavior*. 2014, vol. 31, p. 160 – 166. ISSN 1525-5050. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S152550501300646X>

MOHAMMED, H. S., KAUFMAN, C. B., LIMBRICK, D. D., STEGER-MAY, K., et al. Impact of epilepsy surgery on seizure control and quality of life: A 26-year follow-up study [online]. *Epilepsia*. 2012, vol. 53, no. 4, p. 712 - 720. ISSN 15-28-1167. Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2011.03398.x/abstract>

MOLLAOGLU, M. a. DURNA, Z. a. BOLAYIR, E. Validity and reliability of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31) for Turkey. *Archives of neuropsychiatric*. 2015, no. 52, p. 289-295. ISSN 1309-4866. Dostupné z https://www.researchgate.net/publication/276387330_Validity_And_Reliability_Of_The_Quality_Of_Life_In_Epilepsy_Inventory_Qolie-31

MOLLEKEN, D., RICHTER-APPELT, H., STODIECK, S. a. BENGNER, T. Sexuality of life in epilepsy: Correlations with sex hormone blood levels [online]. *Epilepsy and behavior*. 2009, vol. 14, p. 226 - 231. ISSN 1525-5050. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505008003594>

MULA, M., JAUCH, R., CANANNA, A., COLLIMEDAGLIA, L., et al. Manic/hypomanic symptoms and quality of life measures in patients with epilepsy [online]. *Seizure*. 2009, vol. 18, p. 530 - 532. ISSN 1059-1311. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131109001058>

NABUKENYA, A. M., MATOVU, J. K. B., WABWIRE-MANGEN, F., WANYENZE, R. K., et al. Health-related quality of life in epilepsy patients receiving anti-epileptic drugs at National referral in Uganda: a cross-sectional study [online]. *Health and quality of life outcomes*. 2014, vol. 49, no. 12. ISSN 1477-7525. Dostupné z <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-12-49>

NORSA'ADAH, B., ZAINAB, J. a. KNIGHT, A. The quality of life of people with epilepsy at a tertiary referral centre in Malaysia [online]. *Health and quality of life outcomes*. 2013, vol. 11. ISSN 1477-7525 Dostupné z <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-11-143>

NOVÁK, T. Zobrazovací metody v psychiatrické praxi [online]. *Psychiatrie pro praxi*. 2009, roč. 10, č. 1, s. 12 - 18. ISSN 1213-0508. Dostupné z <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2009/01/02.pdf>

NOVÁK, V., KUNČÍKOVÁ, M. Spánek a epilepsie [online]. *Psychiatrie pro praxi*. 2011, roč. 12, č. 2, s. 65 - 68. ISSN 1213-050. Dostupné z <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/04/09.pdf>

PAIS-RIBEIRO, J., MARTINS DA SILVA, A., MENESES, R. F. a. FALCO, C. Relationship between optimism, disease variables, and health perception and quality of life in individuals with epilepsy [online]. *Epilepsy and behavior*. 2007, vol. 11, p. 33 - 38. ISSN 1525-5050. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505007001515>

PERRINE, K. R. A new quality-of-life inventory for epilepsy patients: interim results [online]. *Epilepsia*. 1993, vol. 34, no. 4, p. 28 - 33. ISSN 1528-1167. Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1157.1993.tb05913.x/abstract>

PROCHÁZKA, T. Epilepsie u dospělých: klasifikace a léčba [online]. *Psychiatrie pro praxi*. 2010, vol. 11, no. 4, p. 149 - 151. ISSN 1213-050. Dostupné z <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2010/04/04.pdf>

QUIGG, M., GHARAI, S., RULAND, J., SCHROEDER, C., et al. Insomnia in epilepsy is associated with continuing seizures and worse quality of life [online]. *Epilepsy research*. 2016, vol. 122, p. 91 - 96. ISSN 0920-1211. Dostupné z [http://www.epires-journal.com/article/S0920-1211\(16\)30032-8/abstract](http://www.epires-journal.com/article/S0920-1211(16)30032-8/abstract)

RANJANA, G., DWAJANI, S., KULKARNI, C. a. SARMA, G. R. K. The sociodemographic, clinical and pharmacotherapy characteristics influencing quality of life in patients with epilepsy: A cross-sectional study [online]. *Journal of neurosciences in rural practice*. 2014, vol. 5, no. 5, p. 7 - 12. ISSN 0976-3155. Dostupné z <http://www.ruralneuropractice.com/article.asp?issn=0976-3147;year=2014;volume=5;issue=5;spage=7;epage=12;aulast=Ranjana>

RAPP, S., SCHUMAKER, S., SMITH, T., GIBSON, P., et al. Adaptation and evaluation of the Liverpool seizure severity scale and Liverpool quality of life battery for American epilepsy patients [online]. *Quality of life research*. 1998, vol. 7, p. 352 - 363. ISSN 1573-2649. Dostupné z <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9610219>

TEDRUS, G. M., FONSECA, L. C., MAGRI, F. a. MENDES, P. H. Spiritual/religious coping in patients with epilepsy: Relationship with sociodemographic and clinical aspects and quality of life [online]. *Epilepsy and behavior*. 2013, vol. 28, no. 3, p. 386 – 390. ISSN 1525-5050. Dostupné z [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(13\)00227-8/abstract](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(13)00227-8/abstract)

TEDRUS, G. M., FONSECA, L. C., FAGUNDES, T. M. a. LEOPOLDINO DA SILVA, G. Religiosity aspects in patients with epilepsy [online]. *Epilepsy and behavior*. 2015, vol. 50, p. 67 - 70. ISSN 1525-5050. Dostupné z [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(15\)00332-7/abstract](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(15)00332-7/abstract)

TEDRUS, G. M. A. S., FONSECA, L. C. a. PEREIRA, R. B. Marital status of patients with epilepsy: factors and quality of life [online]. *Seizure*. 2015, vol. 22, p. 66 - 70. ISSN 1059-1311. Dostupné z [http://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311\(15\)00056-4/abstract](http://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311(15)00056-4/abstract)

TICHÁČKOVÁ, A. Deprese a epilepsie [online]. *Psychiatrie pro praxi*. 2012, roč. 13, č. 4, s. 169 - 173. ISSN 1213-050. Dostupné z <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2012/04/07.pdf>

TICHÁČKOVÁ, A. a PIDRMAN, V. Epilepsie z pohledu psychiatra [online]. *Interní medicína pro praxi*. 2005, roč. 7, č. 1, s. 35 - 39. ISSN 1803-5256. Dostupné z <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2005/01/10.pdf>

TLUSTA, E., KUBENA, A., SALEK, S. a. VLCEK, J. Psychometric properties of the Czech version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31) [online]. *Epilepsy and behavior*. 2007, vol. 10, p. 407 - 411. ISSN 1525-5050. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505007000030>

TORRES, X., ARROYO, S., ARAYA, S. a. PABLO, J. The Spanish version of the quality-of-life in epilepsy inventory (QOLIE-31): translation, validity and reliability. *Epilepsia*. 1999, vol. 40, no. 9, p. 1299 - 1304. ISSN 1528-1167. Dostupné z https://www.researchgate.net/publication/12813402_The_Spanish_Version_of_the_Quality-of-Life_in_Epilepsy_Inventory_QOLIE-31_Translation_Validity_and_Reliability

VICKREY, B. G., HAYS, R. D., GRABER, J., RAUSH, R., et al. A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery [online]. *Medical care*. 1992, vol. 30, no. 4, p. 299 - 319. ISSN 1537-1948. Dostupné z <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1556879>

VICKREY, B. G., PERRINE, K. R., HAYS, R. D., HERMANN, B., et al. Quality of life in epilepsy. QOLIE-89 (version 1.0). Scoring manual and patient inventory. Santa Monica: Rand, 1993. Dostupné z http://www.rand.org/content/dam/rand/www/external/health/surveys_tools/qolie/qolie89_scoring.pdf

VITEVA, E. I. Seizure frequency and severity: How really important are they for quality of life of patients with refractory epilepsy. *Annals of indian academy of neurology*. 2014, vol. 17, p. 35 - 42. ISSN 1998-3549. Dostupné z <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24753657>

YUE, L., YU, P., ZHAO, D., WU, D., et al. Determinants of quality of life in people with epilepsy and their gender differences [online]. *Epilepsy and behavior*. 2011, vol.

22, no. 4, p. 629 - 636. ISSN 1525-5050. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505011004860>

ZÁRUBOVÁ, J. Epilepsie, těhotenství a kojení [online]. *Neurologie pro praxi*. 2010, roč. 9, č. 3, s. 292 - 296. ISSN 1213-1814. Dostupné z <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/05/03.pdf>

ZELENÁ, V. a KUBA. R. Výskyt sexuálních dysfunkcí u pacientů s epilepsií [online]. *Psychiatrie pro praxi*. 2009, roč. 10, č. 6, s. 260 - 263. ISSN 1213-050. Dostupné z <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2009/06/04.pdf>

Časopisy

PREISS, J. a HAAS, T. Některé psychometrické charakteristiky české verze Washingtonského psychosociálního dotazníku pro záchvatová onemocnění (WPSI). *Československá psychologie*. 1997, roč. 40, č. 4, s. 334 - 346. ISSN 0009-062X.

PREISS, J. a HAAS, T. Kvalita života a epilepsie. Některé psychometrické charakteristiky české verze ESI-55, dotazníku pro operace epilepsie. *Československá psychologie*. 1999, roč. 43, č. 4, s. 309 - 322. ISSN 0009-062X.

PREISS, J., ZVÁROVSKÁ, J. a STANOVSKÁ, Z. Kvalita života ve vztahu ke zdraví u nemocných epilepsií. Některé psychometrické charakteristiky české verze dotazníku QOLIE-89. *Československá psychologie*. 2005, roč. 49, č. 2, s. 140 - 156. ISSN 0009-062X.

Internetové zdroje

International league against epilepsy. Epilepsy syndromes. *Epilepsy diagnosis*. [online]. ©2016. [cit.2016-10-07]. Dostupné z: <https://www.epilepsydiagnosis.org/syndrome/epilepsy-syndrome-groupoverview.html>

International league against epilepsy. Epilepsies by etiology. *Epilepsy diagnosis* [online]. ©2016. [cit.2016-10-07]. Dostupné z: <https://www.epilepsydiagnosis.org/aetiology/epilepsies-etiology-groupoverview.html>

FISHER, R. S., CROSS, J. H, FRENCH, J., HIGURASHI, N., et al. A operational classification of seizure types by the International league against epilepsy. *International league against epilepsy* [online]. ©2016. [cit.2016-10-07]. Dostupné z <http://www.ilae.org/visitors/centre/documents/ClassificationSeizureILAE-2016.pdf>

World health organization. Measuring quality of life. The world health organization quality of life instruments. *World health organization* [online]. ©1997. Dostupné z http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Zákony a vyhlášky

ČESKO. Vyhláška č. 359/2009 Sb., kterou se stanoví míry poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (vyhláška o posuzování invalidity). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 9. 10. 2009. ISSN 1211-1244. Dostupné z http://www.cssz.cz/NR/rdonlyres/8000A7B2-7C7A-4C83-A6AF-5C941D68CEE5/0/359_2009_1.pdf

ČESKO. Vyhláška č. 72/2011, kterou se mění vyhláška č. 277/2004 Sb., o stanovení zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel, zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel s podmínkou a náležitosti lékařského potvrzení osvědčujícího zdravotní důvody, pro něž se za jízdy nelze na sedadle motorového vozidla připoutat bezpečnostním pásem (vyhláška o zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 14. 3. 2011. ISSN 1211-1244. Dostupné z <http://www.mdcz.cz/NR/rdonlyres/214233D2-A72F-40C1-AB6A-CFA6EB4096B0/0/722011Sb.pdf>

Jiné zdroje

Quality of Life in Epilepsy. QOLIE-10-P. Scoring instructions. Osobně předáno. 10. 6. 2015.

Seznam tabulek

Tabulka 1: Základní charakteristiky souboru (n = 101)	59
Tabulka 2: Průměr (M), standardní odchylka (SD), medián, minimální a maximální hodnoty QOLIE-10-P.....	60
Tabulka 3: Průměr (M), standardní odchylka (SD), medián, počet položek, minimální a maximální hodnoty QOLIE-89.....	61
Tabulka 4: Pearsonův koeficient a koeficient determinace pro jednotlivé položky QOLIE-10-P a odpovídající škály QOLIE-89.....	63
Tabulka 5: Průměrné skóry QOLIE-10-P u žen a mužů.....	64
Tabulka 6: Průměrné skóry QOLIE-10-P pacientů s nebo bez religiozity/spirituality.....	68
Tabulka 7: Mediány QOLIE-10-P jednotlivých sociálních skupin.....	69
Tabulka 8: Průměrné skóry QOLIE-10-P u pacientů s nebo bez potíží s kognicí.....	71
Tabulka 9: Průměrné skóry položky Paměť QOLIE-10-P u pacientů s nebo bez subjektivních potíží kognice.....	75
Tabulka 10: Průměrné skóry škály Paměť QOLIE-89 pacientů s nebo bez subjektivních potíží kognice.....	75
Tabulka 11: Průměrné skóry kvality života QOLIE-89 pacientů s nebo bez subjektivních potíží s kognicí.....	76

Přílohy

Příloha č. 1 – Skórovací instrukce QOLIE-10-P

Quality of Life In Epilepsy: QOLIE-10-P SCORING INSTRUCTIONS

Provided by the QOLIE Development Group
Contact person: joyce.cramer@gmail.com

QOLIE-10-P© All versions copyright by the QOLIE Development Group. All rights reserved.

The QOLIE-10 screening questionnaire includes 11 questions. Three questions have opposite response sets, requiring reverse-scoring. The scoring should be calculated so that all positive responses are lower numbers and all negative responses are higher numbers.

[The QOLIE-10-P includes 11 questions, with items 1-10 identical to the QOLIE-10.]

Patients with lowest scores have the least problems. Thus, some items must be reverse-scored to reflect higher quality of life:

Items scored with "1" as best should be scored in "reverse":

Items scored with "1" as worst should be scored as indicated:

	1	2	3	4	5	6	Item Score
1	100	80	60	40	20	0	
2	0	20	40	60	80	100	
3	0	25	50	75	100		
4	100	75	50	25	0		
5	100	75	50	25	0		
6	100	75	50	25	0		
7	100	75	50	25	0		
8	100	75	50	25	0		
9	0	33.3	66.7	100			
10	100	75	50	25	0		
							Subtotal =
							Mean Score=Subtotal ÷ 10 =
Distress							Distress Score (%)
11	100%	75%	50%	25%	10%		%
							Final Score (Mean x Distress%)

CALCULATIONS:

1. The Mean Score is the sum of scores for all questions divided by the number of items answered.
2. The Mean Score is multiplied by the response for Item # 11 to create the final "weighted" score.
3. If one item is missing, the score may be imputed based on the 9 responses. If more than one item is missing, the instrument is not valid.
4. Higher scores represent better quality of life.

QOLIE-10-P© All versions copyright by the QOLIE Development Group. All rights reserved.

Příloha č. 2 – Dotazník QOLIE-10-P

Subjektivní kvalita života u pacientů s epilepsií: QOLIE-10-P (Verze 2.0, Czech)

dnešní datum : __ __ __ den měsíc rok	číslo návštěvy: __
iniciály pacienta: _____	pohlaví: <input type="checkbox"/> muž <input type="checkbox"/> žena
číslo léčby pacienta: _____	datum narození: __ __ __ den měsíc rok

Upozornění: *Pokud jste během posledních čtyř hodin měl/a jednoduchý nebo komplexní parciální záchvat, případně pokud u Vás během posledních 24 hodin došlo ke generalizovanému tonicko-klonickému záchvatu, vyplňte tento dotazník později.*

POKYNY:

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

Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, zvolte, prosím, nejlepší odpověď, kterou můžete, a na okraj připište poznámku nebo vysvětlení. Pokud potřebujete při čtení nebo vyplňování formuláře pomoc, obraťte se na nás.

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.

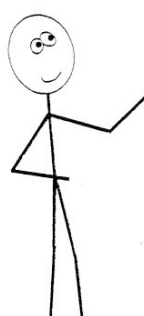
Jak často v posledních 4 týdnech:
(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	pořád	většinou	dost často	občas	málokdy	nikdy
1. jste byl/a pln/a energie?	1	2	3	4	5	6
2. jste pociťoval/a pesimismus a smutek?	1	2	3	4	5	6

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

(zakroužkujte jedno číslo)

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



Copyright © Trustees of Dartmouth College

Část B

Projděte všechny otázky, na které jste odpověděl/a v části A, a uvažte celkový dopad těchto problémů na kvalitu Vašeho života **během posledních 4 týdnů**.

(zakroužkujte jedno číslo)

	vůbec ne	do určité míry	středně	hodně	velmi mnoho
11. Nakoľik Vás celkově trápí kvalita Vašeho života vzhledem k epilepsii?	1	2	3	4	5

Patient Weighted QOLIE-10-P (QOLIE-10-P) copyright © 2002, QOLIE Development Group (Cramer et al., Epilepsia, 2003); Adapted from the QOLIE-10, copyright © 1996, QOLIE Development Group

QOLIE-10-P (Czech)

3/4

Část C

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**.

12. 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

Příloha č. 2 – Strukturovaný rozhovor

Strukturovaný rozhovor, IS

Skreeningové vyšetření exekutivních funkcí a pozornosti „Epitrack“ s vámi provede studentka psychologie

Součástí vyšetření je vyšetření deprese (BDI-II), úzkosti (BAI), aktivit denního života (FAQ-CZ), kvality života s epilepsií (QOLIE- 89) a vašeho odhadovaného intelektu (CRT)

Výsledky budou zpracovány zcela anonymně a budou poskytnuté pouze vašemu ošetřujícímu lékaři

souhlasím podpis dne

S dotazy se můžete obrátit na vašeho ošetřujícího lékaře, nebo na PhDr. Alenu Javůrkovou, PhD, tel. 267162932, mail: alena.javurkova@post.cz

Jméno: datum narození

Věk:

První epileptický záchvat ve věku:.....

Délka trvání epilepsie..... roky/ měsíce

Počet záchvatů za poslední měsíc.....

Nejvyšší dosažené vzdělání základní (8/9) + střední (2/3/4) + bc (3) + VŠ(5)=počet let....

Pracujete? Ano/NE PID invalidní důchod ČID nezaměstnaný

Povolání:

Jste svobodný/á, ženatý/vdaná rozvedený/á vdovec/vdova

Subj. potíže s kognicí (tj paměti, pozorností, soustředění) Ano/NE

Píšete pravou rukou? P/L

Přeúčený levák Ano/Ne

Podobná zručnost obou rukou (např. na manuální práce) ANO/NE

Kopete do míče P/L nohou?

Měl jste včera nebo dnes ráno epileptický záchvat? ANO/NE

Příloha č. 3 – Dotazník QOLIE-89

-1-

QOLIE-89 Version 1.0

Jméno:

Datum:

Rodná číslo:

Tento dotazník se ptá na Vaše zdraví a na denní činnosti.

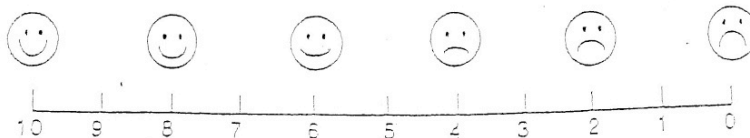
Odpovzte na každou otázku zakroužkováním jednoho čísla (1,2,3...)

Pokud si nejste jistý/á, jak odpovědět na otázku, dejte nejlepší odpověď jak můžete a napište komentář nebo vysvětlení na okraj.

1. Celkově byste řekli(a), že Vaše zdraví je:
(dejte do kroužku jedno číslo)

Skvělé	1
Velmi dobré	2
Dobré	3
Ujde to	4
Špatné	5

2. Jak byste celkově posoudil(a) kvalitu Vašeho života?



Nejllepší
možná
kvalita
života

Nejhorší možná
kvalita života
(stejně špatná
nebo horší než
být mrtvý(á))

3. Ve srovnání s tím, co bylo před rokem, jak byste ocenil(a) své zdraví nyní?

(Dajte do kroužku jedno číslo)

Teď mnohem lepší než před rokem	1
Teď trochu lepší než před rokem	2
Asi stejná	3
Teď trochu horší než před rokem	4
Teď mnohem horší než před rokem	5

- 4-13. Následující otázky jsou o činnostech, které můžete dělat během obvyklého dne. Omezují Vaše zdraví Vás v těchto činnostech? Jestliže ano, jak moc?

(Dajte do kroužku číslo 1, 2 nebo 3 v každém řádku)

	Ano, omezuje hodně	Ano, omezuje trochu	Ne, vůbec neomezuje
4. Namáhavé činnosti, jako běh, zvedání těžkých předmětů, účast v náročných sportech	1	2	3
5. Mírné činnosti, jako přenášení stolu, posunování vysavače, hraní kuželek nebo golfu	1	2	3
6. Zvedání nebo přenášení nákupu	1	2	3
7. Vystoupit několik pater po schodech	1	2	3
8. Vystoupit jedno patro	1	2	3
9. Otočení se, klečení nebo shýbání se	1	2	3
10. Chůze víc než dva kilometry	1	2	3
11. Chůze několik bloků domů	1	2	3
12. Chůze jeden blok domů	1	2	3
13. Koupání se a oblékání se	1	2	3

Následující otázky jsou o Vašich pravidelných denních činnostech, jako jsou práce v zaměstnání, pečování o děti, návštěvování školy apod.

14-18. Měl(a) jste v posledních 4 týdnech kterýkoli z následujících problémů s Vašimi pravidelnými činnostmi nebo prací způsobeně jakýmkoliv tělesnými problémy?

(Prosíme odpovězte ANO nebo NE na každou otázku zakroužkováním 1 nebo 2 v každé řádce).

	ANO	NE
14. Zmenšení množství času který jste mohli(a) věnovat práci nebo jiným činnostem	1	2
15. Menší výkon než byste chtěl(a)?	1	2
16. Omezení v druhu práce nebo jiných činností	1	2
17. Měl(a) jste problémy při provádění práce nebo jiných činností (například, vyžádalo si to mimořádné úsilí)	1	2
18. Dělal(a) jste práci nebo jiné činnosti méně pečlivě než obvykle	1	2

19-23. Měl(a) jste v posledních 4 týdnech kterýkoliv z následujících problémů s Vašimi pravidelnými činnostmi nebo prací způsobeně jakýmkoliv emočními problémy (jako jsou např. pocity deprese nebo úzkosti)?
(Prosíme odpovězte ANO nebo NE na každou otázku zakroužkováním 1 nebo 2 v každé řádce).

	ANO	NE
19. Zmenšení množství času který jste mohli(a) věnovat práci nebo jiným činnostem	1	2
20. Menší výkon než byste chtěl(a)	1	2
21. Omezení v druhu práce nebo jiných činností	1	2
22. Měl(a) jste problémy při provádění práce nebo jiných činností (například, vyžádalo si to mimořádné úsilí)	1	2
23. Dělal(a) jste práci nebo jiné činnosti méně pečlivě než obvykle	1	2

24. Kolik tělesné bolesti jste měl(a) během posledních 4 týdnů?

Dajte do kroužku jedno číslo

Zádnou	1
Velmi mírnou	2
Mírnou	3
Střední	4
Vážnou	5
Velmi vážnou	6

25. Jak v posledních 4 týdnech Vaše tělesné bolesti překážely vaší obvyklé práci (včetně kolem domu a domácích prací)?

Dajte do kroužku jedno číslo

Vůbec ne	1
Lehce	2
Středně	3
Hodně	4
Nesmírně	5

26. Během posledních 4 týdnů, v jakém rozsahu Vaše tělesné zdraví nebo Vaše emoční problémy zasahovaly do Vašich obvyklých sociálních činností s přáteli, sousedy nebo skupinami lidí?

Dajte do kroužku jedno číslo

Vůbec ne	1
Lehce	2
Středně	3
Dost	4
Nesmírně	5

27-35. Tyto otázky jsou o tom, jak se cítíte a jak Vám bylo během posledních 4 týdnů.

Jak často jste se cítil(a) v posledních 4 týdnech ...

(Dejte do kroužku jedno číslo na každé řádce)

Pořád Většinou Často Někdy Málokdy Nikdy

27. cítil(a) jste se plný(á) elánu?	1	2	3	4	5	6
28. byl(a) velmi nervosní?	1	2	3	4	5	6
29. cítil(a) se tak depresivní, že Vás nic nemohlo povzbudit?	1	2	3	4	5	6
30. cítil(a) jste se klidný(á) a plný(á) pohody?	1	2	3	4	5	6
31. měl(a) jste spoustu energie?	1	2	3	4	5	6
32. cítil(a) jste se skllesle a bídně?	1	2	3	4	5	6
33. cítil(a) jste se vyčerpaný(á)?	1	2	3	4	5	6
34. byl(a) jste šťastný?	1	2	3	4	5	6
35. cítil(a) jste se unavený(á)?	1	2	3	4	5	6

36-43. Jak často během posledních 4 týdnů ...

(Dejte do kroužku jedno číslo na každé řádce)

Pořád Většinou Často Někdy Málokdy Nikdy

	1	2	3	4	5	6
36. Omezovala epilepsie Vaše společenská činnost (jako návštěvy přátel nebo blízkých příbuzných)?						
37. Měl(a) jste potíže se soustředěním a přemýšlením?						
38. Měl(a) jste těžkosti udržet dlouho pozornost na činnost?						
39. Ztrácel(a) jste odvahu pro své zdravotní problémy?						
40. Znepokojovalo Vás, zda nebudete mít další záchvat?						
41. Měl(a) jste obtíže porozumět a řešit problémy (například dělat si plány, rozhodovat se, učit se nové věci)?						
42. Ztrácel(a) jste odvahu kvůli problémům kolem epilepsie?						
43. Překážely Vaše tělesné zdraví nebo emoční problémy Vaším společenským činnostem (jako jsou návštěvy přátel nebo příbuzných)?						

44-48. Prosíme, vyberte odpověď, která nejlépe vyjadřuje, jak
SPRÁVNĚ nebo MYLNĚ jsou následující tvrzení pro Vás
(na škále od 1 (rozhodně ano) až 5 (rozhodně ne))

	Rozhodně ano	Většinou ano	Není jistě	Většinou ne	Rozhodně ne
44. Připadá mi, že onemocním (jakoukoliv nemocí) trochu snáze než jiní lidé	1	2	3	4	5
45. Jsem stejně zdravý jako kdokoliv jiný koho znám	1	2	3	4	5
46. Myslím, že mé zdraví se zhoršuje	1	2	3	4	5
47. Má zdraví je výborné	1	2	3	4	5
48. Když je v okolí nemoc, obvykle ji chytí	1	2	3	4	5

49. Jaká byla kvalita Vašeho života děnem posledních 4 týdnů?

To znamená, jak se Vám dařilo?

(dejte do kroužku jedno číslo)

Velice dobře, těžko by to mohlo být lepší	1
Dost dobře	2
Asi tak nastojno, dobře i špatně	3
Dost špatně	4
Velice špatně, těžko by to mohlo být horší	5

Následující otázka se týká PAMĚTI.
(Dejte do kroužku jedno číslo)

	Ano, velmi mnoho	Ano, dost	Jen málo	Ne, vůbec ne
50. Měl(a) jste v posledních 4 týdnech nějaké těžkosti se svou pamětí?	1	2	3	4

51-54. Dejte do kroužku jedno číslo, jak často jste měl(a) v posledních 4 týdnech těžkosti si vzpomenout nebo jak často takové problémy s pamětí překážely ve Vaší normální práci nebo v životě?

	Pořád	Většinou	Často	Někdy	Málokdy	Nikdy
51. Jména lidí	1	2	3	4	5	6
52. Kam jste dal(a) věci	1	2	3	4	5	6
53. Co Vám lidé řekli	1	2	3	4	5	6
54. Co jste četl(a) před několika hodinami nebo dny	1	2	3	4	5	6

55-59. Následující otázky jsou o problémech s JAZYKEM (řečí). Dejte do kroužku jedno číslo jak často jste měl(a) těžkosti s řečí nebo jak často takové problémy překážely ve Vaší normální práci nebo v životě?

	Pořád	Většinou	Často	Někdy	Málokdy	Nikdy
55. Nalézt správné slovo	1	2	3	4	5	6
56. Rozumět co druzí říkají	1	2	3	4	5	6
57. Porozumět příkazům	1	2	3	4	5	6
58. Porozumět tomue co čtete	1	2	3	4	5	6
59. Psaní	1	2	3	4	5	6

60-64. Následující otázky jsou o problémech se SOUSTŘEDĚNÍM (KONCENTRACÍ).
 Dejte do kroužku jedno číslo, jak často jste měl(a) v posledních 4 týdnech těžkosti se soustředěním nebo jak často takové problémy překážely ve Vaší normální práci nebo v životě?

Pořád většinou Často Někdy Málokdy Nikdy

	1	2	3	4	5	6
60. Soustředit se na rozhovor						
61. Soustředit se na úkol nebo na práci						
62. Soustředit se na čtení						
63. Soustředit se na děláni jen jedné věci						
64. Jak často cítíte, že reagujete pomalu na to, o čem se mluví nebo na to, co se děje?						

65-68. Následující otázky jsou o problémech, které máte s určitými ČINNOSTMI (AKTIVITAMI).
 Dejte do kroužku jedno číslo, jak moc v posledních 4 týdnech Vaše epilepsie nebo léky proti epilepsii způsobily těžkosti s...

většinou hodně trochu málo vůbec ne

	1	2	3	4	5
65. S prací					
66. S přátelstvím a vztahy (romantickými)					
67. S volným časem (jako koníčky, vycházky)					
68. S řízením auta					

69-73. Následující otázky se vztahují k tomu, co CÍTÍTE kolem svých záchvatů.

(Dejte do kroužku jedno číslo na každém řádku)

velmi trochu napříliš vůbec ne

69. Jak jste se obával(a), že budete mít záchvat během příštího měsíce?	1	2	3	4
---	---	---	---	---

hodně občas vůbec ne

70. Dělal(a) jste si starost, že se poraníte při záchvatu?	1	2	3
--	---	---	---

velmi trochu ne moc vůbec ne

71. Jak jste si dělal(a) starosti, že budete mít potíže nebo jiné společenské problémy z toho, že máte záchvaty, během příštího měsíce?	1	2	3	4
---	---	---	---	---

72. Jak jste si dělal(a) starosti, že léky, které berete, Vám uškodí, když je budete brát dlouho?	1	2	3	4
---	---	---	---	---

velmi slabě nedobře přijatelně dobře velmi dobře

73. Jak dobře se vyrovnáváte se složitými plány, které vyžadují organizaci nebo plánování?	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

74-80. Pro každý z těchto PROBLÉMU dejte do kroužku jedno číslo pro to, jak moc Vám vadí, na škále od 1 do 5, kde 1 = vůbec nevadí, a 5 = mimořádně vadí

	Vůbec nevadí			Mimořádně vadí	
	1	2	3	4	5
74. Záchvaty	1	2	3	4	5
75. Potíže s pamětí	1	2	3	4	5
76. Omezení kolem řízení auta	1	2	3	4	5
77. Omezení pokud jde o zaměstnání	1	2	3	4	5
78. Společenská (sociální) omezení	1	2	3	4	5
79. Tělesné účinky léků proti epilepsii	1	2	3	4	5
80. Duševní účinky léků proti epilepsii	1	2	3	4	5

81-83. Pokud jde o Vaši spokojenost se svým rodinným a sociálním životem, dejte do kroužku jedno číslo na každé řádce

	Slabé	Přijatelné	Dobré	Velmi dobré	Skvělé
	1	2	3	4	5
81. Jak často jste spolu se svou rodinou nebo s přáteli	1	2	3	4	5
82. Vzájemná podpora a porozumění ve Vaší rodině a s přáteli	1	2	3	4	5
83. Rozsah, ve kterém pohovoříte se svou rodinou anebo přáteli	1	2	3	4	5

84-88. Pokud jde o Vaši spokojenost se svým rodinným a společenským životem, dajte do kroužku vždy jedno číslo:

1 2 3 4 5
 velmi uspokojen poněkud uspokojen ani uspokojen poněkud neuspokojen velmi neuspokojen

84. Jak jste celkově byl (a) uspokojen (a) ve svých sexuálních vztazích během posledních 4 týdnů ?

1 2 3 4 5
 Mnohem omezenější Poněkud omezenější Asi stejná Poněkud méně omezená Mnohem méně omezená

85. Jak celkově omezené jsou Vaše společenské činnosti ve srovnání s druhými lidmi Vašeho věku kvůli Vaší epilepsii nebo kvůli problémům ve vztahu k epilepsii?

1 2 3 4 5
 Ano, tolik, jak jsem si přál (a) Ano, dost Ano, trochu Ano, málo Ne, vůbec ne

86. Byl zde během posledních 4 týdnů někdo, kdo by Vám pomohl (a), jestliže byste to potřeboval (a) a přál (a) si to?

Pořád Většinou Často Někdy Málokdy Nikdy

87. Jak často během posledních 4 týdnů jste se cítil (a) opuštěný (á)?

1 2 3 4 5 6
 Vždy Velmi často Dost často Občas Málokdy Nikdy

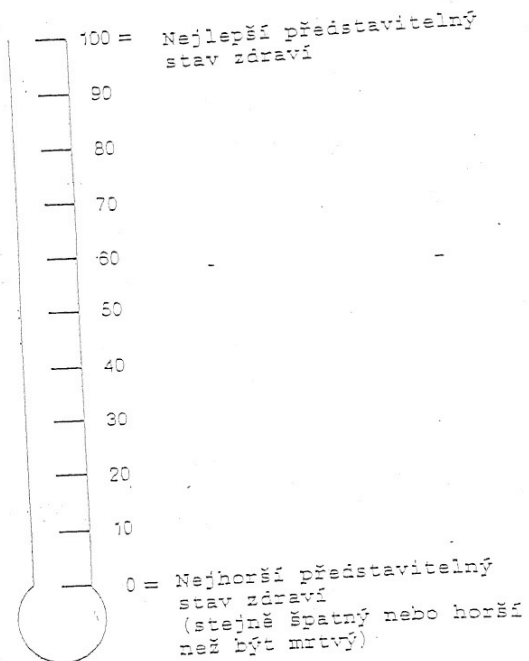
88. Jak často během posledních 4 týdnů jste se cítil (a) izolovaný od druhých?

1 2 3 4 5 6

89. Co si myslíte o tom, jak dobrá nebo špatná je Vaše zdraví? Na stupnici teploměru je nejlepší představitelný stav zdraví 100 a nejhorší představitelný stav zdraví je 0.

Prosíme, určete, jak pocítujete své zdraví zakroužkováním jednoho čísla na škále.

Prosíme, chápejte svou epilepsii jako část Vašeho zdraví, když odpovídáte na tuto otázku.



Bibliografické údaje

Jméno a příjmení autorky: Bc. Šárka Gabrielová

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie

Název práce: Pilotní studie k validizaci české verze dotazníku měřící kvalitu života lidí s epilepsií QOLIE-10-P

Počet stran (bez příloh): 82 normostran

Celkový počet stran příloh: 20

Počet titulů české literatury a pramenů: 38

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 70

Počet internetových odkazů: 2

Vedoucí práce: PhDr. Alena Javůrková, PhD.

Rok dokončení práce: 2016

Evidenční list knihovny

Souhlasím s tím, aby má bakalářská práce byla využívána ke studijním účelům.

V Praze, dne 5. 8. 2016

.....

Uživatel/ka potvrzuji svým podpisem, že pokud tuto bakalářskou práci využiji ve své práci, uvedou ji v seznamu literatury a budou ji řádně citovat jako jakýkoliv jiný pramen:

Jméno, příjmení	Adresa	Datum	Podpis

**Posudek vedoucího diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Bc. Šárka Gabrielová

Obor studia: psychologie

Název práce: Pilotní studie k validizaci české verze dotazníku měřící kvalitu života lidí s epilepsií QOLIE-10-P

Vedoucí práce: PhDr. Alena Javůrková, PhD

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): s.81

Počet stránek příloh: s.7

Počet titulů v seznamu literatury: s. 86-101

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

1				
---	--	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

1				
---	--	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

1				
---	--	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	2			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

1				
---	--	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	2			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

1				
---	--	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

1				
---	--	--	--	--

Využití praktických zkušeností

1				
---	--	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	2			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

1				
---	--	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

1				
---	--	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Návaznost kapitol a subkapitol

	2			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

1				
---	--	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	2			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

- jaké jiné psychometrické procedury byste doporučila k tomu, aby mohla být pilotní validizace pokládána za platnou a použitelnou?
- jak by jste dále pracovala s daty z otázky č. 12 (QOLIE P-10)?
- zkuste vysvětlit klady a nedostatky screeningového vyšetření metodou QOLIE 10-P v porovnání s QOLIE – 89
- naznačte další vývoj pilotního projektu a zejména jeho klinické využití

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Studentka si stanovila cíl provést validizační projekt screeningové metody měřící kvalitu života u pacientů s epilepsií QOLIE-10-P. Toto téma je zcela novátorské, originální, a přesto, že metoda existuje od 90. let, nebyla validizace této metody v ČR zatím provedena. Proto je její přínos vysoce originální. Studentka pracovala na svojí práci samostatně, připravila rešerši z literatury, pracovala s domácí i zahraniční literaturou, na konzultace chodila připravená. Ve svojí práci dokázala skloubit výzkumný projekt DP a požadavky klinické praxe.

Práce obsahuje část teoretickou (42 stran) a část praktickou, nazvanou metodologie výzkumu (35 stran). V teoretické části popisuje přehled dotazníků k měření kvality života lidí s epilepsií a psychometrické vlastnosti jejich validizací, ze kterých vyšla v praktické části. Dále popisuje specifika problematiky kvality života vztahované ke zdraví u epilepsie. Dělení epileptických záchvatů dle poslední klasifikace ILAE hodnotím velmi kladně, ale je zbytečně podrobné (strany 7-14) jelikož se tím práce dále nezabývá.

Práci ruší mnoho překlepů a gramatických chyb: Str. 4, ř. 8 trablím, ř. 24 nemocikorelují – chybí mezera, , str. 5 ř. 3 mozku. Ve-chybí mezera, stejně tak dále ř. 5, epilepsienejčastějším, ř. 6, nemocnostaž, ř. 12, jakoporucha, ř. 13, jepro, ř. 26 kterése (ale je možné, že tištěná verze, kterou jsem neměla k dispozici, tyto poruchy mezer neobsahuje), dále tedy chyby a překlepy nebudu vypisovat, vzhledem k absenci tištěné verze je nemám kam poznačit. V části metodologie je třeba upozornit na některé nepřesnosti v tabulkách: z tabulek 2. a 3. na str. 60 a 61 není patrné, o jaké skóre se jedná, někde jsou nazývány „celkové skóre“, ale potom chybí poznámka, že final skóre=celkové skóre, dále u tabulky 2. by bylo vhodné interpretovat rozdíly mezi zjištěnými daty a daty české standardizace na podobném množství pacientů, zejména tam, kde se výrazně odlišují. Na str. 63 z „korelace“ není jasné jaké skóre QOLIE - 89 (overall score?) a QOLIE 10- P (final score?) byly použity, tabulka 4. není nijak interpretována, z tabulky č. 5 na str. 64 a z obr.2. na str.68, a všechny další grafy do str. 71 - není patrné o jaké skóre se jedná (pravděpodobně opět final score). Stejně tak na str. 72 by mělo být u grafu uvedeno, že se jedná o korelace mean a final score. Podobně tabulky na str. 75 a 76 neříkají, o jaké skóre se jedná. Tendence novátorsky neinterpretovat výsledky přímo, ale až v diskusi, by mohlo pro nezasvěceného čtenáře působit lehce nepřehledně.

Práce se dále zaměřila se na některé psychometrické vlastnosti metod QOLIE 10-P a QOLIE – 89 a na jejich vztah se sociodemografickými faktory a faktory nemoci.

Práce zcela originálním a jedinečným způsobem upozorňuje na nutnost screeningového vyšetření kvality života u pacientů s epilepsií nejen v rámci terciální péče Center pro epilepsie, ale i v běžné praxi klinického psychologa, který by se měl zabývat psychometrickým hodnocením kvality života vztahované ke zdraví u chronických invalidizujících onemocnění, jakým bezesporu epilepsie je.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: *výborně - velmi dobře*

Datum, podpis: 19.9.2016

Jana Čermáková

**Posudek oponenta diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: **Bc. Šárka Gabrielová**

Obor studia: **Psychologie**

Název práce: **Pilotní studie k validizaci české verze dotazníku měřící kvalitu života lidí**

Oponent práce: **doc. PhDr. Karel Balcar, CSc.**

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 82

Počet stránek příloh: 20

Počet titulů v seznamu literatury: 110

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

		2		
--	--	---	--	--

Oborová přílehlavost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

			3	
--	--	--	---	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

		2		
--	--	---	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití výzkumných empirických metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití praktických zkušeností

0				
---	--	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

0				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

		2		
--	--	---	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

		2		
--	--	---	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

		2		
--	--	---	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost
výsledků v praxi

		2		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce
(publikace, referáty, apod.)

		3		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

- Jak píšete o své práci v závěru, „Cílem bylo zjistit, zda lze nahradit metodu QOLIE-89 metodou QOLIE-10-P“. Jasnou odpověď tam však nepodáváte – zkuste tedy na ni odpovědět v rámci obhajoby ústně: lze, nebo nelze, popř. za jakých dalších podmínek?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Hlavnímu cíli předkládané diplomní práce, zjistit diagnostickou ekvivalentnost a tím nahraditelnost delšího znění diagnostické metody kvality života s epilepsií jeho zkrácenou formou, se autorka přiblížila na úrovni tvrzení v „Závěru“, že zjistila pozitivní korelaci mezi nimi. V textu uvádí přesněji, že koeficient determinace vykazuje vzájemný vztah přibližně 60 % společného rozptylu, nepodává však jasný výklad, co z toho pro diagnostickou praxi plyne. Kromě toho zjistila některé statisticky průkazné a některé neprůkazné vztahy mezi celkovými a dílčími skóry testu kvality života a ukazateli pohlaví, věku, pracovního a rodinného stavu, délkou vzdělání, spiritualitou, „délkou“ stonání epilepsií a frekvencí záchvatů.

Provedení výzkumu a získané výsledky činí práci v zásadě přijatelnou. Práce však trpí, vedle množství písáckých a někdy jazykových chyb, nejasností slovních i tabulkových popisů, co přesně bylo zjišťováno a výkladem, co z toho tedy vyplývá. (Pro velký počet chyb je zde neuvádím, vyznačuji je tužkou v zapůjčeném exempláři práce.) Zvlášť vadí zřejmě nesprávně uvedené pojmy, které zcela mění smysl (např. na str. 51/3 a 76/5 „vyšší - nižší“, na str. 87/5/5 (aj.) místo „epilepsie“ má zřejmě být „vzdělání“, aj.

Teoretická část práce ukazuje značnou snahu uvést co nejvíce poznatků o zkoumání epilepsie a zjišťování kvality života; leckde tak autorka činí bez rozmyslu, co je pro účel práce užitečné a co už nikoli. Na str. 7 až 13 reprodukuje pro práci nadměrné množství rozlišovaných syndromů a symptom, což se otázek řešených v práci netýká. Na str. 26 až 37 podrobně reprodukuje popisy výzkumů a statistických výsledků řady standardizačních studií dotazníků kvality života v různých, leckdy exotických, zemích – to může být zajímavé, ale užitečný by byl spíš jen shrnující popis ve světě proběhlých studií zhruba na jednu stranu textu. I dále nacházím podobně rozvěklé popisy výzkumů tam, kde by bylo na místě jen stručně zformulovat obecnější závěru, co z nich vcelku vyplývá pro účel autorčiny studie.

Výzkum sám byl, jak vyplývá z popisu, proveden dobře. Jako problematické vnímám buď nepřesné, nebo scházející interpretace získaných výsledků. K prvním náleží někdy přehnaná zobecnění typu „výsledky potvrzují nulovou hypotézu“ a z nich vyvození, že mezi porovnávanými proměnnými ve skutečnosti není žádný obsahový vztah. K druhým např. porovnání výsledků normalizační studie českých autorů s výsledky získanými zde autorkou (str. 64 – 65), kde jsou na pohled patrné rozdíly, což by stálo za zamýšlení a pokus odhadnout, v čem rozdíl výsledků obou standardizací spočívá.

Některé výroky prozrazují menší porozumění podstatě statistických ukazatelů – např. na str. 87/1 „Koeficient determinace... o něco méně přesně vysvětluje...“ (než korelační koeficient): Ve skutečnosti jde o totéž, koeficient determinace je prostě druhá mocnina korelačního koeficientu a ta je vždy (krom hodnoty 1,0) číselně přirozeně nižší. Statistické interpretace testů nulové hypotézy jsou leckdy předkládány s neúměrným rozhrančením na existenci obsahového vztahu „ano – ne“, ačkoli to je otázkou velikosti změřeného vztahu a velikosti testovaného vzorku a to, zda výsledky umožňují, nebo neumožňují nulovou hypotézu zamítnout, bývá z obsahového hlediska druhotné. – Přitom však na jiném místě (str. 84/1) v této věci podává autorka velmi přesnou interpretaci: koeficient determinace je zpravidla důležitější, než pouhá hladina statistické průkaznosti.

Celkově hodnotím předloženou diplomní práci jako přijatelnou, s tím, že má četné. i když většinou jen dílčí nedostatky, které ztěžují porozumění jejímu přínosu a podle mého soudu i možnost v této podobě její výsledky publikačně a prakticky uplatnit.

Doporučení k obhajobě: **doporučuji** / ~~nedoporučuji~~*

Navrhovaná klasifikace: **dobře** až **velmi dobře** podle průběhu a výsledku ústní obhajoby

Datum, podpis: 20. srpna 2016



*
nehodící se, škrtněte