UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ

ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ

KVALITA ŽIVOTA DĚTÍ S EPILEPSIÍ

Bakalářská práce

Autor práce: **Jana Bischofová**
Vedoucí práce: **Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2008

CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
MEDICAL FACULTY IN HRADEC KRÁLOVÉ

INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE

DEPARTMENT OF NURSING

QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH EPILEPSY

Bachelor´s thesis

Author: **Jana Bischofová**

Supervisor: **Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2008

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem čerpala, řádně cituji v práci a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové…….. Podpis:……..

Poděkování

Děkuji vedoucímu mé bakalářské práce Prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc. za odborné vedení a za poskytnutí cenných rad. Mé poděkování také patří Mgr. Stanislavu Ježkovi PhD. z Masarykovy univerzity v Brně- fakulty sociálních studií, katedry psychologie za pomoc při statistickém zpracování dat z vyplněných dotazníků. Dále bych chtěla poděkovat MUDr. Heleně Lukášové za poskytnutí odborné literatury a za pomoc při získávání dotazníků u dětí s epilepsií. Děkuji rodině za trpělivost a podporu po celou dobu mého studia.

OBSAH

Úvod……....-6-
1. Teoretická část ..... - 7 -
1.1. Onemocnění „epilepsie“ ..... - 7 -
1.1.1. Definice epilepsie ..... - 7 -
1.1.2. Prevalence ..... - 7 -
1.1.3. Příčiny epilepsie ..... - 8 -
1.1.4. Klasifikace záchvatů ..... - 8 -
1.1.5. Epileptické syndromy ..... - 10 -
1.1.6. Status epilepticus ..... - 16 -
1.2. Diagnostika epilepsie ..... - 18 -
1.3. Léčba epilepsie a ošetřování lidí s epilepsií ..... - 20 -
1.3.1. Farmakoterapie ..... - 20 -
1.3.2. Chirurgická léčba epilepsie ..... - 21 -
1.3.3. Poradenská činnost ..... - 21 -
1.3.4. Zásady první pomoci u epileptického záchvatu ..... - 23 -
1.4. Kvalita života dětí s epilepsií ..... - 23 -
1.4.1. Život s epilepsií ..... - 24 -
1.4.2. Pojem „ kvalita života“ ..... - 25 -
1.4.3. Kvalita života s epilepsií z pohledu objektivního ..... - 28 -
1.4.4. Kvalita života s epilepsií z pohledu subjektivního ..... - 29 -
1.4.5. Pohled na kvalitu života pana R.Veenhovena ..... - 38 -
1.4.6. K zamyšlení ..... - 39 -
2. Empirická část ..... - 40 -
2.1. Zkoumaný soubor ..... - 40 -
2.2. Dotazník- "kvalita života dětí s epilepsií"……..- 41-
2.3. Předvýzkum ..... - 41 -
2.4. Výsledky ..... - 43 -
2.5. DISKUSE ..... - 58 -
Závěr……....-60-
Anotace…….-62-
Použitá literatura a prameny…….-63-
Seznam tabulek……...-65-
Příloha……..-66-

ÚVOD

Lidé od nepaměti uvažovali o svém životě. A právě kvalita života byla jejich motivací k různým činnostem, ke změnám, které byli schopni v životě udělat. V dnešní době se pojem kvalita života stále více diskutuje a ještě více snad u nemocného člověka. Ať už důvodem uvažování o kvalitě života nemocných je otázka sociální, psychologická, duchovní či pokrok v medicíně, nemůžeme přehlédnout fakt, že je třeba se touto otázkou zabývat. To, jak se společnost postará o své nemocné spoluobčany, jaký bude její postoj k nim, hovoří o její vyspělosti.

Inspiraci pro toto téma mé práce jsem získala v zaměstnání, kde jsem se často s dětmi s epilepsií setkávala. Děti s epilepsií jsou a působí jako zdravé až do okamžiku záchvatu, který je přesune mezi lidi nemocné, ocitající se v ohrožení, někdy i života. Velkou nejistotu v dětech působí nepředvídatelnost tohoto momentu. Život s epilepsií je provázen řadou omezení, nejistot a rizik. Proto jsem se zaměřila na kvalitu života dětí s epilepsií, na dopad epilepsie a břemeno z toho vyplývající do jejich života.

Hlavní cíle bakalářské práce:

Teoretická část:

- stručně seznámit s onemocněním „ epilepsie“, její diagnostikou a léčbou
- popsat pojem „kvalita života“
- upozornit na faktory, které ovlivňují kvalitu života u dětí s epilepsií
- přinést informace o životě s epilepsií

Empirická část:

- zjistit dotazníkovou formou, jak děti s epilepsií prožívají své onemocnění
- zjistit, zda hůře prožívají své onemocnění chlapci či děvčata
- zmapovat, která ze zkoumaných oblastí je nejhůře a naopak nejlépe dětmi prožívána
- porovnat výsledky dotazníků od českých dětí s epilepsií s kanadskými výsledky

1.Teoretická část

Tato část je rozdělena na čtyři části. V té první pojednávám o onemocnění epilepsie, v té druhé o diagnostice epilepsie. Ve třetí části se věnuji léčbě a ošetřování lidí s epilepsií a ve čtvrté části pojednávám o kvalitě života ze všeobecného hlediska. Poté bych ráda přiblížila kvalitu života dětí s epilepsií.

Cíle teoretické části:

- stručně seznámit s onemocněním „ epilepsie“, její diagnostikou a léčbou
- popsat pojem „kvalita života“
- upozornit na faktory, které ovlivňují kvalitu života u dětí s epilepsií
- přinést informace o životě s epilepsií

1.1. Onemocnění „epilepsie“

1.1.1. Definice epilepsie

Jde o jedno z nejčastějších neurologických onemocnění. Je to tělesné onemocnění, které postihuje mozek. Člověk s epilepsií má tendenci mít záchvaty, jejichž původ se nachází v mozku. Epileptický záchvat je vysvětlován změněnou aktivitou neuronů. Jde o abnormní a excesivní výboje neuronů. To, že se vzruch nešíří z neuronu na neuron obvyklým způsobem, způsobí záchvat. Epileptickým záchvatem rozumíme náhlou poruchu vědomí nebo chování. Záchvat trvá obvykle vteřiny až minuty. Každá část mozku zodpovídá za jiné funkce. To, jak se projeví záchvat navenek, záleží, kterou část mozku abnormální aktivita postihla.

1.1.2. Prevalence

Epilepsie postihuje 0,5-1% populace. Epileptické záchvaty se mohou projevit v kterémkoli věku. U tří čtvrtin všech nemocných epilepsií se první záchvaty projevily již před dvacátým rokem, a to především v období puberty či prvních třech letech života. Pravděpodobnost, že člověk za života prodělá záchvat, je okolo 9%.

1.1.3. Příčiny epilepsie

Příčin, proč člověk onemocní epilepsií, je mnoho. Při obecném rozdělení rozeznáváme tři skupiny- symptomatické, idiopatické a kryptogenní.

1. *Symptomatická epilepsie* - je nalezena příčina, čímž mohou být:

- poruchy vývoje mozku v těhotenství (alkohol, otrava, chromozomální poruchy…)
- postižení při porodu, např. dlouhý, komplikovaný porod, kdy dítě trpělo nedostatkem kyslíku
- poranění mozku (při úrazu, krvácení do mozku, zhmoždění mozku)
- mozková onemocnění (mozkové nádory)
- mozkové infekce (meningitida, encefalitida, mozkový absces)

2. *Idiopatická epilepsie*- v tomto případě není známá příčina. Záchvaty vznikají na geneticky predisponovaném terénu.Objevují se převážně v dětském věku. Na obvyklou otázku rodičů, zda je možné epilepsii zdědit, zní odpověď „ne“. Je možné ale zdědit sklon k záchvatům. V tomto případě se tedy jedná, že lidé, u kterých se objeví tento typ epilepsie mají sníženou odolnost k záchvatům.

3. *Kryptogenní epilepsie* je na rozhraní obou předešlých typů. Podílejí se jak genetické faktory, tak fyzická příčina. Ta ovšem není známá a je třeba ji teprve nalézt.

1.1.4. Klasifikace záchvatů

„Klasifikace záchvatů podle ILAE(mezinárodní liga proti epilepsii) dělí záchvaty na tři skupiny: 1. generalizované
2. ložiskové (parciální, fokální)
3. neklasifikované“

(Waberžinek, Krajíčková a kol. 2006)

1. *Generalizované záchvaty*- epileptická aktivita se šíří po celém mozku. Pacient upadá do bezvědomí. Po skončení záchvatu si na nic nepamatuje.

- tonicko-klonické záchvaty- během tohoto záchvatu tělo ztuhne a následují svalové stahy (včetně dýchacích svalů). Je charakterizován náhlou ztrátou vědomí.

- tonický záchvat-během tohoto záchvatu celé tělo ztuhne a svaly se napnou. Dochází ke ztrátě vědomí. Neobjevují se křeče a je rychlejší návrat k vědomí.
- atonické záchvaty- jde o záchvaty opačné, než jsou tonické (svaly povolí, ztratí napětí). Pacient je v bezvědomí a neobjevují se křeče.
- záchvaty absencí- jedná se o krátké bezvědomí často několik sekund. Na chvíli přeruší svou činnost a po záchvatu v ní pokračuje. Často si pacient není záchvatu ani vědom. Pacient vypadá jako při „denním snění“ či „zírání do prázdna“.
- myoklonický záchvat- pacient na chvíli ztratí vědomí a paže, hlava, někdy tělo se třesou. Často se objevují ráno.

2. *Parciální záchvaty*- při tomto typu záchvatu epileptická aktivita zasáhla pouze určitou část mozku
    - jednoduchý parciální záchvat -to, jak vypadá, závisí, která část mozku byla postižena (např. pacient cítí různé vůně či má zvláštní chuť v puse, mohou brnět ruce). Nemocný si vše uvědomuje. Přejde-li tento typ záchvatu do dalších forem, mluvíme o něm jako o „auře“ neboli o jakési předzvěsti.
    - komplexní parciální záchvat – pacient při tomto záchvatu vykonává určitou činnost (např. neklidně chodí po místnosti, mlaská, svléká se, neví, kde je, ačkoliv prostředí zná) a přitom ztrácí vědomí. Často může dojít k nedorozumění s okolím.
    - záchvat přecházející v generalizovaný – záchvatová aktivita začíná pouze v určité části mozku a postupně zachvacuje celý mozek
3. *Neklasifikované záchvaty* – jde o záchvaty, které se nepodaří zařadit.

Klasifikace záchvatů podle topografie vzniku

Dále záchvaty lze klasifikovat podle topografie vzniku (z oblasti temporální, frontální, parietální, okcipitální).

Temporální lalok - tyto záchvaty trvají déle, provází je epigastrická nebo psychická aura, oroalimentární automatismy a delší postparoxyzmální dezorientace.

Frontální lalok - tyto záchvaty jsou typické krátkým trváním, časným ložiskovým projevem, krátkou postparoxyzmální dezorientací a postparoxyzmální parézou. Více se objevují motorické projevy, při bilaterálních výbojích se objeví pády. Typická je rychlá sekundární generalizace. Nejvíce se vyskytují ve spánku.

Parietální lalok - pro tento lalok jsou typická somatosenzorická aura, somatotopické uspořádání projevů statické nebo s jacksonským šířením. Dále se objevuje iluze pohybu,

vertigo, komplexní zrakové halucinace, dyslexie, dysgrafie, dyskalkulie. Někdy se objeví pozáchvatová paréza nebo dysfázie.

Okcipitální lalok - zde je typická zraková aura, a to elementární vzorce, méně komplexní zrakové halucinace nebo iktální slepota. Lze pozorovat tonický pohyb očí, nystagmus, oboustranné frekvenční mrkání. Někdy se objevuje bolest hlavy.(Waberžínek, Krajíčková 2006)

Klasifikace záchvatů podle sémiologie

Dle této klasifikace se záchvaty dělí na typy:

Aura - tu charakterizují subjektivně pociťované vjemy se senzitivní, senzorickou, abdominální, psychickou nebo vegetativní symptomatikou bez alterace vědomí.

Motorické záchvaty - při těchto záchvatech převažují pohybové projevy, ať již s nebo bez poruchy vědomí.

Dialektické záchvaty - ty charakterizuje dominující porucha vědomí a je přítomna aspoň částečná amnézie na záchvat. Nezávisí na EEG nálezu.

Autonomní záchvaty - zde převažuje symptomatika vegetativní.

Záchvaty ve skupině speciálních záchvatů - tyto záchvaty sdružuje společný rys „negativní“ nebo „inhibiční“. Patří sem záchvaty atonické, astatické, hypomotorické, akinetické (neschopnost provést volní pohyb) bez poruchy vědomí, negativní myoklonus, afatické záchvaty.

1.1.5. Epileptické syndromy

V současnosti je popsáno několik desítek epileptických syndromů s vazbou na určité věkové období. Dobrá znalost zvláštností jednotlivých syndromů je nezbytná při rozhodování o léčebném postupu, posuzování stavu pacienta a poradenství rodině. Z praktického hlediska se dává přednost řazení věkově vázaných epileptických syndromů podle jednotlivých období. Členění na parciální a generalizované, idiopatické či symptomatické je často relativní a podružné. (Komárek, Zumrová, s. 71).

Pro určitou přehlednost uvádím tabulku s ep. syndromy, dále již rozvádím jenom některé.

Tab. 1 - Přehled epileptických syndromů

Epileptické syndromy v novorozeneckém období	novorozenecké záchvaty	subtilní křeče
		tonické klonické nebo myoklonické křeče
	benigní novorozenecké křeče	benigní novorozenecké křeče familiární
		benigní novorozenecké křeče nefamiliární
	epileptické encefalopatie v novorozeneckém období	časná myoklonická encefalopatie
		Ohtahara syndrom
epileptické syndromy v kojeneckém a batolecím období	benigní infantilní záchvaty	benigní infantilní křeče familiární a nefamiliární
		febrilní křeče
	idiopatické epileptické syndromy	benigní infantilní myoklonická epilepsie
	epileptické encefalopatie	Westův syndrom
		syndrom Dravetové
	ostatní závažné infantilní epileptické syndromy	syndrom hemikonvulze - hemiplegie
		infantilní migrující fokální křeče
		myoklonický status u neprogresivních encefalopatií
Epileptické syndromy v předškolním období	Lennox - Gastautův syndrom	
	Landau-Kleffnerův syndrom	
	epilepsie s kontinuálními výboji hrot-vlna v nonREM spánku	
	Dooseho syndrom	
Epileptické syndromy v dětství	benigní epileptické syndromy v dětství	benigní epilepsie v dětství s centrotemporálními hroty = Rolandická epilepsie
		benigní okcipitální epilepsie v dětství s časným začátkem
		okcipitální epilepsie s pozdním začátkem (Gastautův typ)
		Pyknoleptická epilepsie

		epilepsie s myoklonickými absencemi
		progresivní myoklonické epilepsie
Epileptické syndromy v dospívání	juvenilní epilepsie s absencemi	
	juvenilní myoklonická epilepsie(Jansův syndrom)	
	idiopatická epilepsie s generalizovanými tonicko-klonickými křečemi po probuzení	
	generalizovaná epilepsie s febrilními křečemi	
Reflexní epilepsie	idiopatická fotosenzitivní epilepsie okcipitálního laloku	
	ostatní epilepsie vizuálně senzitivní	
	primárně reflexní epilepsie se záchvaty vyprovokovanými čtením	
	epilepsie se specifickými provokačními faktory	
Familiárně fokální epilepsie	autozomálně dominantní noční epilepsie frontálního laloku	
	familiární epilepsie temporálního laloku	
	familiární fokální epilepsie s variabilními ložisky	
Symptomatické fokální epilepsie	limbické epilepsie	
	neokortikální epilepsie	
Ostatní typy definované lokalizací nebo etiologií	křeče indukované léky nebo chemickými látkami	
	křeče v souvislosti s kraniocelebrálním traumatem	
	jednotlivé záchvaty nebo izolované nakupení křečí	
	Oligoepilepsie	

Epileptické syndromy v novorozeneckém období

Novorozenecké záchvaty - sémiologie

Novorozenecké záchvaty mají odlišné projevy než záchvaty u ostatních věkových skupin. Dělíme je podle projevu na:

- subtilní (přibližně 50%)
- tonické (přibližně 5%)
- konické (přibližně 25%)
- myoklonické (přibližně 20%)
- paroxysmální změny chování

Subtilní křeče mohou imitovat normální chování a reakce, jako je horizontální deviace bulbu s, nebo bez nystagmu záškuby očními víčky, žmoulání, grimasování, kraulování, jízda na kole, nebo apnoické pauzy. Tonické, klonické nebo myoklonické křeče jsou hlavními motorickými příznaky. Mohou být lokální nebo generalizované, fokální nebo multifokální, alternující nebo migrující, symetrické nebo asymetrické. Především jsou postižené mimické svaly, axiální a končetinové svaly i bránice.

Epileptické encefalopatie v novorozeneckém období

Časná myoklonická encefalopatie - většinou začíná v prvních dnech života. Příčinou je genetické nebo metabolické onemocnění. Manifestuje se nejprve myoklonickými záškuby, následovanými jednoduchými fokálními křečemi a později tonickými infantilními křečemi. Infantilní tonické křeče začínají obvykle dva až tři měsíce od začátku myoklonii a jsou častější v bdělém stavu než ve spánku. Polovina dětí s častou myoklonickou epilepsií nepřežívá kojenecké období a ostatní mají diagnostikované závažné neurologické a mentální postižení.

Ohtahara syndrom - toto vzácné onemocnění začíná v průběhu prvních třech měsíců života. Projevuje se opakovanými tonickými spasmy s tonickou flexí trvající jednu až deset sekund, které se opakují v nakupení deset až třista záchvatů během 24hodin. Křeče můžou být patetizované nebo generalizované. Jsou spojené s vysokou mortalitou a morbiditou.

Epileptické syndromy v kojeneckém a batolecím věku

Benigní infantilní myoklonická epilepsie - tento syndrom patří primárně generalizované epilepsii. Projevem jsou generalizované myoklonické záchvaty. U třetiny pacientů je pozitivní rodinná anamnéza. Převažují chlapci, začátek je mezi 4. měsícem a 3. rokem. Záchvaty se projevují jedno až tří vteřinovými generalizovanými myoklonickými křečemi na horní končetině a horní polovině těla (prudká abdukce paží - pokles hlavy až pád.). Není žádná zřetelná porucha vědomí. Prognosa je dobrá.

Westův syndrom - pro Westův syndrom svědčí záchvaty charakteru infantilních spasmů, hypsarytmie v EEG a deficit psychomotorického vývoje. V převážné většině případů je symptomatický. Prvé příznaky se objevují mezi 3.-8. měsíci života, mírně převažují chlapci. Záchvaty se projevují krátkými, méně než sekundovými tonickými nebo myoklonickými záškuby s převahou flekčního typu. Často dochází k nakupení ve vazbě na probouzení a usínání nebo při krmení.

Syndrom Dravetové - jde o vzácnou formu progresivní encefalopatie, u které je předpokládaný genetický podklad. Syndrom Dravetové je charakterizovaný časně infantilními klonickými febrilními křečemi, myoklonickými křečemi, atypickými absencemi a parciálními záchvaty s komplexní symptomatologií.

Epileptické syndromy ve školním věku

Lennox-Gastautův syndrom - objevuje se v dětském věku s maximem výskytu mezi třetím až pátým rokem, více u chlapců. Jde o syndrom s nejednotnou etiologií, který je charakterizován rozvojem různých typů záchvatů, absencí, tonických křečí, atonických stavů s pády, poklesy hlavy, nečetnými myokloniemi. Jsou přítomné poruchy psychomotorického vývoje a typická abnormita na EEG. Někdy přechází v epileptický status. Tonické záchvaty jsou nejčastějším projevem, mají flekční i extenční charakter, mohou být asymetrické. Čím časnější je věk začátku onemocnění, tím horší je prognóza. Ve vyšším věku většinou přechází do jiného typu záchvatu, většinou s nižší frekvencí, ale přetrvávajícím mentálním deficitem.

Dooseho syndrom - jde o idiopatický epileptický syndrom s myoklonickými křečemi, astatickými stavy nebo myoklonicko-astatickými křečemi a absencemi. Myoklonicko-

astatický status je u tohoto syndromu časný. Časná je genetická predispozice. Objevuje se mezi sedmi měsíci a šesti lety.

Epileptické syndromy v dětství

Pyknoleptická epilepsie - jde o idiopatickou formu generalizované epilepsie s výraznou genetickou predispozicí a věkovou vazbou na předškolní a mladší školní věk, převažují dívky. Zřetelně se akcentují hlubokým dýcháním. Na začátku onemocnění bývá výrazné nakupení záchvatů.
Okcipitální epilepsie s pozdním začátkem
Epilepsie s myoklonickými absencemi
Progresivní myoklonické epilepsie

Epileptické syndromy v dospívání

Juvenilní epilepsie s absencemi - jde o idiopatickou generalizovanou epilepsii s vysokým podílem rodinné dispozice. Absence začínají mezi sedmým a sedmnáctým rokem života. Klinicky se podobají „klasickým“ piknoleptickým absencím. Nejsou tak četné, nemají retropulze, nekupí se, trvají o něco déle, a nemusí je provázet úplná porucha vědomí. Prognóza je relativně dobrá.

Juvenilní myoklonická epilepsie - jde o jednu z nejdůležitějších idiopatických generalizovaných epilepsií. Začíná ve věku 5. až 16. let. Je charakterizovaná myoklonickými křečemi při probuzení, generalizovanými tonicko-klonickými křečemi a u třetiny pacientů i absencemi.

Idiopatická epilepsie s generalizovanými tonicko-klonickými křečemi po probuzení

Generalizovaná epilepsie s febrilními křečemi

Reflexní epilepsie
Idiopatická fotosenzitivní epilepsie okcipitálního laloku - začátek je od 15 měsíců do 19 let. Tyto záchvaty jsou vyvolané účinkem videoher, televizí a jinými zrakovými stimuly. Vědomí není porušené.

Ostatní epilepsie vizuálně senzitivní- sem řadíme záchvaty charakterizované myoklonií očních víček s/bez absencí, záchvaty vyvolanými zavřením očí a fotosenzitivitou.
Primárně reflexní epilepsie se záchvaty vyprovokovanými čtením- jde o typ idiopatické reflexní epilepsie provokované čtením. Většinou nezáleží na tom, zda pacient čte nahlas či potichu.
Epilepsie se specifickými provokačními faktory- epileptické záchvaty jsou vyvolané náhlým a neočekávaným podnětem. Začátek je od 1. do 16. roku.

Familiární fokální epilepsie

Autozomálně dominantní noční epilepsie frontálního laloku- začátek je mezi 7 až 12 lety, někdy však může být až v 2. dekádě. Manifestuje se častými, nakupenými, krátkými motorickými křečemi. Vyskytují se téměř každou noc před probuzením.
Familiární epilepsie temporálního laloku- její výskyt je v dospívání a dospělosti. Projevuje se ložiskovými záchvaty jednoduchými a s komplexní symptomatikou.

Symptomatické fokální epilepsie

Do této skupiny patří především limbické a neokortikální epilepsie

Ostatní typy definované lokalizací nebo etiologií

Křeče indukované léky nebo chemickými látkami
Křeče v souvislosti s kraniocerebrálním traumatem
Jednotlivé záchvaty nebo izolované nakupení křečí

1.1.6. Status epilepticus

Status epilepticus – je záchvat trvající více než třicet minut nebo intermitentní záchvaty trvající více než třicet minut, mezi nimiž nemocný nenabude vědomí. Většina záchvatů skončí spontánně do pěti minut, s delším trváním pravděpodobnost spontánního ukončení záchvatu klesá. Každý záchvat trvající déle než pět minut je nutné považovat za hrozící status epilepticus. Do epileptického statusu může přejít kterýkoliv typ záchvatu. Asi sedmdesát procent statů se manifestuje v dětském věku. Podobně jako izolovaný záchvat může mít epileptický status stejnou etiologii (první epileptický záchvat ve formě statu nebo dekompenzace stavu při nevhodné změně léků). Diferenciálně diagnosticky je nutné odlišit neepileptické psychogenní záchvaty, které někdy mohou status napodobovat. Status

epilepticus dělíme na konvulzívní a nebo nekonvulzívní. Konvulzívní typ může být parciální nebo generalizovaný. Nekonvulzívní status rozlišujeme na absence status a komplexní parciální status (v klinickém obrazu dominuje ztráta kontaktu s okolím). Nejvyšší morbiditu a mortalitu má status generalizovaný tonicko-klonický, proto musí být léčen jako urgentní a život ohrožující stav (Waberžinek, Krajíčková a kol.2006 s.153)

1.2. Diagnostika epilepsie

- nejprve dojde k odebrání anamnézy. Vždy je dobré, je-li u proběhlého záchvatu přítomen člověk, který záchvat viděl, jelikož nemocný často bývá v bezvědomí a nic si nepamatuje.
- základní laboratorní vyšetření (krevní obraz s diferenciálním rozpočtem, krvácivost, srážlivost, CRP, mineralogram, glykémii, renální testy, lipidogram, jaterní testy, GMT, moč a sediment.
- pacienta vyšetří neurolog
- nezastupitelnou roli v diagnostice epilepsie hraje EEG

EEG křivka je grafický záznam průběhu rozdílu měnícího se potenciálového pole mozku pod dvěma registrujícími elektrodami jako funkce času. Podstatou elektrické aktivity mozku jsou přesuny iontů při změnách vodivosti buněčných membrán. Vyšetření se provádí po dobu dvaceti minut, pacient má přiložené elektrody na kůži hlavy, leží, je uvolněný, má zavřené oči, je bdělý. Během vyšetření pacient na pokyn opakovaně otevře a zavře oči a dále čtyři minuty provádí hyperventilaci ústy. Hodnocení EEG – po zaznamenání signálu se provádí vyhodnocení křivky, která se skládá z jednotlivých grafoelementů, které mají následující vlastnosti:

- frekvence
- amplituda
- tvar vlny
- seskupení vln
- výskyt vln v prostoru
- výskyt vln v čase
- synchronie a symetrie vln a reaktivita na podněty

Klasické EEG je pro svoji neagresivnost, bezbolestnost, jednoduchost a snadnou opakovatelnost důležitým pomocným vyšetřením v diagnostice onemocnění mozku. (Waberžinek,Krajíčková a kol.,2004, s.69,70)

- dále je možné doplnit CT a MRI. CT mozku se dává přednost u akutních postižení a u pacientů, kde nelze provést MR mozku.

Diferenciální diagnostika

Setkáme-li se se záchvatem, který je možné považovat za suspektní epileptický záchvat, je velice nutné získat co nejvíce informací o projevech záchvatu a za jakých okolností vznikl. Příčinami chybného závěru vyšetření může být zavádějící anamnéza nebo chybná interpretace výsledků vyšetření. Je proto důležité si veškeré informace ověřovat.

Diferenciálně diagnostický postup při podezření na ep. záchvat:

- upřesnit povahu záchvatu
- ověřit si, zda šlo skutečně o první záchvat
- provést podrobné neurologické, interní, EEG vyšetření
- lékař rozhodne o dalším vyšetřovacím postupu

Pokud lékař potvrdí, že se jednalo o ep. záchvat, pak je nutné:

- upřesnit typ záchvatu
- rozhodnout o léčebném postupu
- podrobně informovat pacienta (u dětí rodiče)

(Komárek, 1997)

1.3. Léčba epilepsie a ošetřování lidí s epilepsií

„Epilepsie je nemoc, kde bezvadným léčením se dá mnoho získati, leckdy můžeme doslovně trvale a úplně nemocného uzdraviti, ale dá se tu také mnoho ztratit a definitivně pokaziti“

(Henner : Epilepsie a paraepilepsie 1942)

1.3.1. Farmakoterapie

Léčbě epilepsie dominuje farmakoterapie. Jde o preparáty, které mají ovlivňovat CNS a potlačovat záchvaty či zmírňovat jejich frekvenci. Léčba epilepsie byla zahájena již v roce 1857 preparáty bromu. První antiepileptikum bylo syntetizováno v roce 1914 (fenobarbital). Další lék pod pojmem Sodanton vznikl o 24 let později. V letech 1960 až 1924 byly syntetizovány již tři léky. Od roku 1982 přibyly další preparáty. (Dolanský, 2000)

Dnes rozlišuje antiepileptika I., II. a III.generace. Pro zahájení léčby se lékař obvykle drží těchto pravidel:

- jistá diagnóza epilepsie
- začíná vždy monoterapií
- začíná podáním nízkých dávek, které se postupně zvyšují a zároveň se nabírá krev ke kontrole hladiny léků

Někdy trvá velice dlouho, než se podaří lékaři najít správnou kombinaci léků pro daného pacienta. Léky je pak nutno užívat většinou několik let, navzdory tomu, že se již záchvaty neobjevují. Tak jako i u jiných léků se u antiepileptik mohou objevit nežádoucí účinky. Mohou jimi být: změny v krevním obrazu, sedativní efekt, alergické projevy, po dlouhém užívání postižení CNS, ale i ostatních orgánů (kůže, játra, krev). Ovšem v dávkách předepisovaných od lékaře se většinou vedlejší účinky neobjevují, nebo jen velmi málo.

Přehled antiepileptik I.-III. generace

První generace antiepileptik Fenobarbital, Pentobarbital, Primadon, Fenytoin, Etosuximid

Druhá generace antiepileptik Karbamazepim, Kyselina valproová a její deriváty, Benzodiazepiny, Klonazepam, Diazepam, Nitrazepam

Třetí generace antiepileptik Lamotrigin, Vigabatrin, Gabapentin, Remacemid, Oxkarbazepin, Tiagabin, Topiramát, Felbamát, (Komárek, 1997)

„U 70%-80% epileptických záchvatů, resp. syndromů, především u tzv. primárně generalizované epilepsie, u benigních fokálních epilepsií dětského věku, zjišťujeme dobrou odpověď na terapii. Ve většině případů jsou dobře zvládnutelné konvenčními antiepileptiky v ambulantní praxi“. (Dolanský, 2000, s. 96)

Ukončení terapie

Většinou lékař udržuje léčbu 2-3 roky. Je-li pacient dobře kompenzovaný, rozhoduje poté o ukončení terapie. Ukončování terapie je velice individuální a je postupné. Recidiva může nastat jak ve fázi udržování terapie, tak ve fázi vysazování terapie, tak po ukončení terapie. Obvykle je nutné se vrátit k poslední účinné léčbě.

1.3.2. Chirurgická léčba epilepsie

V ojedinělých případech je vhodné a možné chirurgické řešení. Nejvhodnějšími pacienty jsou ti, kteří mají parciální záchvaty, kde je nalezena strukturální léze a právě ta souvisí s jejich záchvaty. Vhodných pacientů pro chirurgické řešení je v dnešní době však pouze 2 – 4 %.

1.3.3. Poradenská činnost

Nedílnou součástí léčby je poradenská činnost, kde významnou roli může hrát sestra. Rodiče dítěte, ale i dítě (v rámci možností a vzhledem k věku) je třeba edukovat a informovat, a to v několika oblastech:

1. Podat informace o epilepsii. Může se stát, že rodiče či pacient sám hledá informace, které jsou neodborné a mylné. Tok takovýchto informací může působit velice negativně na psychiku dětského pacienta i rodičů.
2. Zdůraznit nutnost spolehlivého užívání léků. Zde je důležitá pravidelnost a nevynechání dávky.

3. Nutnost zaznamenávat každý epileptický záchvat. Dodržování návštěv lékaře.
4. Rodiče vyzvat, aby informovali ihned lékaře o abnormálních jevech, které se u dítěte vyskytnou, obzvláště u nasazování antiepileptik. Může se jednat o nežádoucí účinky.
5. Vyzvat k trpělivosti. Často trvá dlouho, než lékař najde správnou léčbu.
6. V oblasti vyšetření je zapotřebí vysvětlit veškerou přípravu, která je nutná před prováděnými vyšetřeními. Sestra nesmí zapomenout ani na praktické informace, jako např. v jaké budově se vyšetření koná apod.
7. V oblasti spánkového režimu. Spánková deprivace může vyvolat záchvat. Je tedy zapotřebí zdůraznit, aby dítě v pravidelných hodinách chodilo spát i vstávalo, a to bez ohledu na výjimečnost dne.
8. V oblasti diety. Vážná dietní opatření jsou pouze např. u metabolických poruch. Jinak doporučujeme vyvarovat se kořeněných jídel, koncentrovaného čaje. Přestože do 18. roku by dítě nemělo pít alkohol, je nutné u adolescentů zdůraznit přísný zákaz alkoholu.
9. V oblasti fyzické aktivity a sportu. Epilepsie není kontraindikací ke sportování, ale je určitý druh sportů, které nejsou vhodné vzhledem ke vzniku záchvatů během prováděné činnosti. Je tedy nesmírně důležité informovat rodiče i dítě, že např. plavání je možno dělat vždy a pouze pod dohledem jiné osoby. Mezi nevhodné sporty patří horolezectví, jízda na koni, apod..
10. Důležité je také hovořit v době hledání budoucího zaměstnání o vhodnosti jednotlivých profesí. Není možné volit zaměstnání, které přináší práci ve směnném provozu a ve výškách, u strojů, či řízení motorových vozidel.
11. Další nedílnou součástí je edukace adolescentních dívek o plánování budoucího mateřství. Je třeba zdůraznit nutnost kompenzace epilepsie v rámci možností a ukázat na riziko poškození plodu při užívání některých antiepileptik. O plánovaném rodičovství žena musí nejdříve informovat lékaře, který nastaví vhodnou léčbu. Tyto informace jistě patří už do věku dospívající mladé dívky.
12. Je dobré informovat o společnosti „E“, která pomáhá svými činnostmi zlepšovat kvalitu života lidí s epilepsií. Díky kontaktům na tuto společnost se dítě může seznámit se stejně postiženými. Společnost „E“ se podílí na různých vzdělávacích, výchovných, sportovních akcích pro děti i dospělé. Dospělí zde mohou i diskutovat s odborníky o různých oblastech (volba povolání, výchova, legislativa atd.). Společnost „E“ vydává měsíčník AURA. Své sídlo má v Brně, v Táboře a v Praze, kde má otevřený i denní stacionář.

13. Dále je nutné zdůraznit bezpečnost, a to hlavně trpí-li dítě záchvatem bez nějaké předzvěsti či nekontrolovatelnými záchvaty. Zde je zapotřebí, aby každý rodič sám zvážil opatření, která jsou nutná. Jistě je velmi těžké najít cestu mezi příliš ochranářským postojem, který dítě svazuje a deformuje, ale zároveň předejít zbytečným rizikům. Zde můžeme spíše doporučit jistá opatření. Může jimi být např., aby se dítě v koupelně nezamykalo (postačí cedulka na dveřích „obsazeno“, aby používalo, je-li doma samo, spíše mikrovlnnou troubu, nežli sporák či varnou konvici, přednostně používat nádobí z plastu či kovu než skleněné apod. Zde se nelze řídit žádnými předpisy. Je na každém rodiči, jaká opatření učiní. Bezpečnost mimo domov se může stát velkým problémem. Je dobré dítě třeba vybavit kartičkou, kterou by nosilo při sobě s osobními údaji a základními údaji ohledně onemocnění.

1.3.4. Zásady první pomoci u epileptického záchvatu

1. „Odstranění předmětů, které by mohly způsobit poranění. Přesun pacienta na jiné místo pouze v nezbytném případě. Podložení hlavy, uvolnění oděvu kolem krku. Co nejdříve uložit do stabilizované polohy.
2. Nebránit záškubům nebo tonické křeči. Nebránit automatismům, pokud nehrozí nebezpečí z poranění. Neotvírat násilím ústa v tonicko-klonické fázi záchvatu. Vyčkat konce záchvatu.
3. Při trvající poruše vědomí stabilizovaná poloha. Pootevřít ústa, vyčistit dutinu ústní, předsunout dolní čelist. Vyčkat návratu k plnému vědomí.
4. Při pozáchvatové dezorientaci slovně se snažit pacienta uklidnit. Fyzicky jej neomezovat v pohybu, pokud to není nezbytně nutné.
5. Zjistit, zda nedošlo k poranění (zejména hlavy, jazyka nebo obratlů).
6. Zjistit anamnézu. Pokud jde o léčeného pacienta a nedošlo k poranění, které vyžaduje ošetření, nepřetrvává dezorientace, potom není nutný transport do nemocnice. Ten je indikován v následujícím případě:

a) jde o první záchvat
b) jde o kumulaci záchvatu
c) jde o status epilepticus
d) přetrvává dezorientace nebo následují další záchvaty generalizované
e) došlo k poranění, které vyžaduje ošetření“ (Waberžinek, Krajíčková a kol.,2006, s. 152)

1.4.Kvalita života dětí s epilepsií

„Život neznamená jen být živ, ale žít v pohodě“ Martialis

1.4.1. Život s epilepsií

Základním charakteristickým a tak odlišným rysem epilepsie od jiných onemocnění je nejistota, nepředvídatelnost i opakovatelnost projevu epileptického záchvatu. Jednotlivé okamžiky projevu nemoci v záchvatu rozdělují osobnost a život postiženého člověka na dvě existence. Na jedné straně tu je člověk zdánlivě zdravý a schopný kontrolovat své jednání, a na druhé straně je tu za okamžik člověk nemocný a bezvládný. Epilepsie je život v menším či větším ohrožení. A především stálém a nepředvídatelném ohrožení. Projevy nemoci jsou nečekané, působí rozpaky, ošklivost i bezradnost společnosti, která je v kontaktu s touto zkušeností poprvé. Proti své vůli postižený člověk najednou překročí z dimenze zdánlivého zdraví, pocitu jistoty a schopnosti ovládat své tělo v nechtěnou obávanou dimenzi člověka ovládaného něčím jiným. V člověka bezmocného, často v bezvědomí, ohroženého a odkázaného na své okolí, které ho nemusí vždy dobře v jeho slabosti přijmout. Toto je napětí, ve kterém postižený člověk s epilepsií musí žít vědomě, a o to více podvědomě. Ať si to definujeme tak nebo onak, jde o stálou hrozbu, proti které je možné sice bojovat ukázněným a odpovědným přístupem v prevenci i léčbě, ale přesto tu zůstává hrozba úrazu, v horším případě úmrtí. Ale stejně tak závažně jak z hlediska úrazu tělesného, tak z hlediska sociologického i úrazu duševního, totiž snížení důstojnosti, ztráty kreditu před lidmi i ve společnosti, ve které je postižený po většinu života nucen existovat , ale taktéž chce existovat a žít. Chce obstát jako rovný mezi rovnými, je však jednou provždy „ocejchován“, buď obáván nebo litován. Obojí však zraňuje stejně. Nemůže si dát na krk cedulku „jsem normální člověk, mám pouze epilepsii“. Jiná onemocnění jsou sice mnohdy daleko více omezujícími pohyb (například připoutání k invalidnímu vozíku) a k omezení dalších možností, které má zdravý člověk, ale dochází časem k utlumení všech skličujících nových okolností života a je možné se relativně odrazit takového dna směrem ke zvládnutí svého omezení, až i po vyrovnání se s postižením. Epilepsie však přináší nové a další negativní zkušenosti a ačkoliv nemusí být tak závažnou nemocí, svou neustálou hrozbou může přinášet beznaděj více než jiné onemocnění. Je obrazně řečeno stále napjatou strunou, která znovu praská a znovu se napíná.

Z toho vyvozuji, že důležitým faktorem zvládání nemoci postižených při tomto druhu onemocnění je velkou měrou společnost, která je kolem nemocného. Jak toto onemocnění zvládne nejen jednotlivec, ale i lidé kolem něj. To, jak bude své onemocnění vnímat nemocný, rozhoduje velkou měrou rodina, škola, zaměstnavatelé, zkrátka veřejnost. A i naopak, postoje k onemocnění epilepsií ukazují na úroveň i kulturnost společnosti. K tomu může přispět větší informovanost společnosti o tomto postižení a je příznačné, že po odstranění mnohých mýtů došlo od dob dávných k dnešku k velkému posunu v myšlení lidí v tomto ohledu. Zároveň však nepostačí pouhé informace, ale kvalita a hodnoty společnosti jako takové. A proto chci povědět, že kvalita života jednotlivce postiženého touto nemocí je odvislá od hodnot společnosti, ve které žije. Je tu vzájemná vazba. A právě o to více se dá říci, že kvalita života nemocných epilepsií je lakmusovým papírkem kvality společnosti, ve které žijí.

1.4.2. Pojem „ kvalita života“

„Jsme běžně zvyklí hovořit o kvantitě - délce života. Ta se uvádí velice jednoduše, číselně, např. počtem let. Tak je možné vyjádřit, jak dlouho žili ti, kteří již odešli, i jak dlouho existují ti, kteří dosud žijí. Jak tomu však je s kvalitou života? Co se rozumí pojmem kvalita? Pohled do etymologického slovníku nám napovídá, že slovo „kvalita“ je odvozeno od latinského základu „qualitas“ - kvalita - či „qualis“ - jaký (viz i slovo „kvalifikace“, odvozené od tohoto základu). Latinské „qualis“ je pak odvozeno od ještě hlubšího kořene „qui“ - „kdo“(viz otázku: „kdo to je?“ - jakého charakteru atp. je ? - ten „kdosi, někdo, kdokoli“ atp.) Český kořen tohoto tázacího zájmena (kdo?) „k“ nás dovede až ke slovům „kéž“ či „kýžený“ - tj. žádoucí, cílový stav atp.

Odpověď na otázku „co se rozumí kvalitou?“ je možné dát i sémanticky (významově). Kvalitou se tak rozumí „jakost - hodnota“ (obecně např. „dobrá až prvotřídní, nebo naopak špatná hodnota“), tj. charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku (např. život jednoho člověka od života druhého člověka“). Dá-li se kvantita, množství dnů našeho života určit poměrně jednoduše, pak totéž není možné říci o určení kvality života.

Otázkou kvality života se zabývali lidé odedávna. J. Bergsma, holandský psycholog z univerzity v Utrechtu, k problému kvality života píše (Bergsma a Engel, 1988, s. 268) : „co

lidé existují, byli vždy schopní zamýšlet se a uvažovat o svém životě. Kvalita života byla nejen ohniskem jejich myšlení. Byla i zdrojem jejich inspirace, nejen toho, co dělali, ale i změn, k nimž toto pojetí života vedlo“. Když J.Bergsma a G.L.Engel sledovali růst soudobého zájmu o otázky kvality života, poznamenali k tomu (s. 268): „je-li v současné době věnována zvýšená pozornost otázkám kvality života, pak to naznačuje, že se něco změnilo a že se něco mění (rozuměj: v pojetí kvality života, pozn.aut.)“. Co se mění?

Je možné se domnívat, že to byla otázka stavu (kvality) života nemocného člověka (pacienta), co rozvířilo hladinu zájmu o otázky kvality života v polovině dvacátého století.

Hovoříme-li o kvalitě života a máme-li na mysli život jednotlivého člověka (individua), vybíráme z celé problematiky kvality života jen její dílčí oblast. Engel a Bergsma (1988) „mapují“ celou tuto problematiku ve třech hierarchicky odlišných sférách: v makro rovině, mezo-rovině a personální rovině.

V makro-rovině jde o otázky kvality života velkých společenských celků - např. dané země, kontinentu atp. Zde jde podle Bergsmy o nejhlubší zamyšlení nad problematikou kvality života - o absolutní smysl života (s. 273). Život je v tomto pojetí chápán jako absolutní morální hodnota a kvalita života musí tento závěr ve své definici plně respektovat.

V mezo-rovině jde podle Bergsmy a Engela (1988) o otázky kvality života v tzv. malých sociálních skupinách např. škole, nemocnici, domově důchodců, pečovatelském domově, v podniku, atp. Zde jde nejen o respekt k morální hodnotě života člověka, ale i otázky sociálního klimatu, vzájemných vztahů mezi lidmi (např. v týmu lékařů, pečovatelek atp.), otázky a neuspokojování (frustrace a satirce) základních potřeb každého člena dané společenské skupiny, existence tzv. sociální opory (social support systém) sdílených hodnot (existenci humanitních hodnot v dané skupině a jejich hierarchii) atp.

Osobní (personální) rovina je definována nejjednoznačněji. Je jí život jednotlivce - individua, a tím je pacient, lékař či kdokoli jiný. Týká se každého z nás jednotlivě. Při stanovení kvality života jde o osobní - subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, nadějí atp. Každý z nás v této dimenzi sám hodnotí kvalitu vlastního života. Do hry tak vstupují osobní hodnoty jednotlivce - jeho představy, naděje, očekávání, přesvědčení atp. Bergsma a Engel píšou: kvalita je soud (chápáno v logickém smyslu slova) - jde o subjektivní soud

(úsudek). Ten je výsledkem porovnávání a zvažování více hodnot. Kvalita sama je hodnotou, je zážitkovým (experienciálním) vztahem, reflexí (výsledkem zamyšlení) nad vlastní existencí. Je nesourodým srovnáním a motivací (hybnou silou) žití.“ (Křivohlavý, 2002, s. 162-164)

Definice kvality života podle WHO:

„Jde o individuální percipování své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije; vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům … zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí… Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu …kvalita života není totožná s termíny „stav zdraví“, „životní spokojenost“, „psychický stav“ nebo „pohoda“. Jde spíše o multidimenzionální pojem“. (Mareš,2006, s .25)

„Kvalita života je současnosti velmi diskutovaný koncept, který využívají odborníci z různých oblastí poznání ke zkoumání objektivních i subjektivních aspektů života jedince. Komplexnost pojmu kvality života je zřejmá ze stručné definice, která je výchozím bodem publikace zaměřené na kvalitu života u nemocných dětí a dospívajících. Podle této definice je kvalitou života míněna kombinace objektivního a subjektivního posouzení pocitu pohody (well-being) v různých oblastech života, která je považována za příznačnou pro danou kulturu i epochu a která je zároveň v souladu s univerzálními lidskými právy (Koot, Wallander, 2001). Z definice jsou zřejmé dvě základní dimenze, objektivní a subjektivní. Subjektivní kvalitou života je míněna všeobecná spokojenost s vlastním životem z kognitivního hodnocení emočního prožívání. Objektivní kvalitou života se rozumí splnění základních sociálních a materiálních podmínek pro život, sociální status a fyzické zdraví (Hnilicová, Bencko, 2005).“ (J. Mareš, Kvalita života s. 43)

„Při definování kvality života psychology se často setkáváme s důrazem kladeným na spokojenost. Podle tohoto pojetí žije kvalitně ten, kdo je svým životem spokojen. A kdy je spokojen? Odpověď je jasná. Když se mu daří dosahovat cílů, které si předsevzal. Echteld 1999, s. 10 říká doslova „uspokojení je definováno jako důsledek dlouhodobé zkušenosti daného člověka z dosahování jeho životních cílů, které probíhá tou rychlostí, kterou on sám očekával, případně rychleji“. Je-li tomu tak, pak je možné podle Echtelda (1999 s.10)

definovat kvalitu života jako „prožívání životního uspokojení a kladného emocionálního afektu při absenci negativního afektu“. Je-li tomu tak, žije v pohodě a tato životní pohoda má blízko k tomu, co se rozumí psychologickou kvalitou života.“ (Jaro Křivohlavý, Psychologie nemoci s. 169)

„Kategorie „kvalita života“ aplikovaná ve zdravotnictví obecně a jednotlivých medicínských oborech má své specifické označení: HRQL - health-related quality of life.
HRQL zahrnuje ty aspekty celkové kvality života, o nichž lze jasně ukázat, že jsou ovlivněny zdravím ať už somatickým nebo mentálním. Jde vnímané somatické a mentální zdraví, včetně souvislostí typu zdravotních rizik a podmínek, funkčního stavu, sociální opory a socioekonomického statusu. Na komunitní úrovni HRQL zahrnuje zdroje, podmínky, zdravotní politiku a praktické postupy, které ovlivňují vnímané zdraví u populace a její funkční stav (Center 2000).“ (J. Mareš, Kvalita života s. 30)

1.4.3. Kvalita života s epilepsií z pohledu objektivního

Přikloním-li se k hodnocení kvality života z pohledu objektivního, pak určitě omezení, která jsou daná lidem s epilepsií, nejsou zanedbatelná. V první řadě je to fakt onemocnění samotného, kdy dítě žije ve vědomí své odlišnosti, svého strachu ze zranění při záchvatu a neustálé nejistotě, kdy přijde další záchvat. Tento stav chronického napětí jistě dítě vyčerpává. Pravidelný spánkový režim vyřazuje tyto lidi částečně ze společenského života, a to můžeme vztáhnout na starší děti. Těžko se smiřují s faktem, že jestliže se nevyspí, mohou dostat záchvat. Omezuje je to též v cestování, na táborech (např. noční hry a hlídky), ale v závažnějším pohledu i při volbě budoucího povolání. Je několik profesí, které se váží ke směnnému provozu, což pro ně není možné. Jsme-li u volby povolání, je ještě několik omezení, která je třeba vzít v potaz. Zákaz řízení motorových vozidel. S tímto faktem se velice těžko smiřují obzvlášť chlapci ve věku od 16. roku, kdy jejich spolužákům je umožněno v rámci učiliště začít si dělat řidičský průkaz. Dále při volbě povolání je třeba brát zřetel na zákaz práce ve výškách, u strojů apod. Vidíme, že zúžený okruh toho, pro co se mohou děti rozhodovat po ukončení základní školy není zanedbatelný. Vzpomínám na jednoho chlapce, který od dětství toužil být automechanikem, což bez řidičského průkazu není příliš možné a má-li se dítě vzdávat svých přání toho, co chce v životě dělat již v patnácti letech, není vůbec jednoduché vzbudit motivaci pro jinou činnost.

Další nemalou zátěží pro děti je pravidelné užívání léků. Tyto děti často provází obavy z toho, aby si nezapomněly vzít lék. Dále může dojít k určitému nepochopení toho, proč musí užívat léky v období, kdy nemají záchvat. Opět se mi vybavuje jedna dívka, která potají vyhazovala léky, které jí matka pravidelně dávala. Po určité době se začaly opět objevovat záchvaty. Dívka se přiznala matce až ve chvíli, kdy lékařka poslala dívku na odběr hladiny léku v krvi. Celou záležitost vysvětlila tím, že si připadá zdravá, když nemá žádný záchvat a tudíž nechce užívat žádné léky. Každé užívání léků s sebou přináší i určitou zátěž pro organismus. Mohou tím být nežádoucí účinky, které se mohou projevit např. změnou chování.
Nemalá omezení jsou v oblasti sportu. Epilepsie není kontraindikací ke sportu. Zásadně jde o učinění opatření, aby se snížila rizika během určitých činností, např. jízda na kole, plavání apod.

Vidíme, že výčet omezení dětem se promítne do každého dne.

1.4.4. Kvalita života s epilepsií z pohledu subjektivního

To, jak dítě prožívá, na kolik jej svazuje, určuje a formuje, se už stává věcí individuální. Přecházíme tedy z objektivního hodnocení kvality života u dětí s epilepsií do subjektivního vnímání kvality života. Podle mého názoru jde o daleko složitější otázku, než si definovat pravidla a aplikovat je na děti s epilepsií. Jistě je na místě otázka, jak rozumí dané problematice děti a jak dospělí. Můžeme se ptát, zda-li hodnocení kvality života dětí s epilepsií bude stejné od rodičů takového dítěte, od ošetřujícího lékaře, či dítěte samotného trpící epilepsií. Zcela bez pochyb si můžeme být jisti, že hodnocení bude rozdílné. Každý se dívá na daný problém ze svého pohledu. Rodič jistě vystupuje jako milující ochranářský a jako ten, který se chce postarat o budoucnost svého dítěte. Dítě zřejmě nebude přemýšlet tolik o budoucnosti. Je to o každodenním prožívání strachu, zábran a omezení. Lékař přebírá svou odpovědnost za to, že pro dítě našel to nejlepší, co současná medicína nabízí. Ale i zde cítíme, že dělení není tak jednoduché. Ze své praxe vzpomínám na matku, která v ordinaci s pláčem vypovídala, že každý den je pro ni zahalen strachem o její dítě. Říkala, že se vlastně o dítě bojí neustále. A na druhou stranu byly matky, kterým se muselo vysvětlit, že určitá činnost, kterou dítěti dovolily, je nebezpečná. A zároveň stejný postoj nalézáme u dětí. Každý prožívá svou nemoc jinak. Přijde-li do ordinace dítě s velkou četností záchvatů a těžkým

průběhem epilepsie, a přesto se dítě projevuje jako bezstarostné, vyrovnané a šťastné, pak se dostáváme opět do určité kolize, že lékař vypoví jinak než dítě.

Faktory ovlivňující dítě ve vnímání onemocnění

To, jak dítě vnímá své onemocnění to, jak je spokojené v životě, se podílí mnoho vlivů. A tím je:

Dítě jako osobnost

„Jednotlivé děti reagují na totéž onemocnění nebo totéž postižení různě. „Významnými činiteli jsou tu zřejmě i některé základní rysy jejich duševní výbavy, které si přinášejí na svět jako genetický vklad po rodičích a dalších předcích - inteligence, stupeň dráždivosti, či naopak odolnosti nervového systému. Temperamentní rysy, ale i některé hlouběji zakotvené povahové rysy, jako je extroverze a introverze, dominance a submise aj.“ (Matějíček, Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí str. 21)

Na prožívání dané situace se tedy velice podílí individualita každého dítěte. Příznaky určité únavy nebo vyčerpání, zátěže jinak bude vypadat u dítěte výbušného, impulzivního a jinak u dítěte klidného, jinak u dítěte ustrašeného.

„Osobnosti našich dětských pacientů jsou stejně individuální jako osobnosti všech ostatních lidí. Máme-li pak s různými lidmi dosáhnout téhož cíle, tj. v našem případě co nejlepšího duševního stavu, musíme s nimi zacházet individuálně.“ (Z. Matějíček, Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí, str. 15)

Dítě pod vlivem společnosti

Žádný organismus nežije odděleně, ale v každém okamžiku svého života se nachází v nějakém prostředí, s nímž je v neustálém vztahu a s nímž komunikuje. Je svým prostředím ovlivňován a sám jej ovlivňuje. Každá společnost má totiž své normy tělesné krásy a zdatnosti, které se stávají součástí identity jejich příslušníků, a tedy i měřítkem, jímž poměřují sebe a druhé. Tyto normy se zajisté neustále mění v čase, mají i své „módní“

výkyvy, mnohdy v nich přetrvávají určité předsudky a pověry, nicméně mohou postiženého jedince zasáhnout tíživěji, než vlastní funkční defekt. (Matějíček, 2001)

Jistě i u nás se musí lidé s epilepsií utkat s řadou předsudků, které k nim společnost chová. Už jen z pohledu toho, kdo je dnes úspěšný. Zelenou mají ti, kteří jsou nej … . A mít epilepsii jistě není „nej“. Nechci jednoznačně smést ze stolu vše a očernit tak celou společnost. To by jistě nebylo rozumné. Je spousta organizací a nebo lidí, kteří se třeba sami potýkají s nějakým problémem, a proto staví lidi nemocné na roveň sobě. Jistě je i mnoho lidí, kteří nedělají rozdíly mezi zdravým a nemocným. Nemusí ovšem vždy jít o předsudky. Může se také jednat o obyčejný strach z kontaktu s nemocným a bezradnost.
Můžeme nahlédnout do jinak časově daných, ale i zeměpisně položených míst, jak tam lidé vnímají epilepsii.

Stigma a diskriminace
Strach, nepochopení a z toho plynoucí sociální stigma a diskriminace často vytlačuje osoby s epilepsií "do stínu". Sociální důsledky se stát od státu a kulturu od kultury liší, ale je zřejmé, že v celém světě způsobují daleko více škod bariéry dané přístupem, než samotné fyzické účinky epilepsie. Bariéry jsou zvláště výrazné v oblasti vzdělávání a zaměstnávání, osobních vztahů a práva. Nepřekvapuje, že postoje společnosti vedou k porušování práv osob s epilepsií, a to zvláště v rozvojových zemích.

Sociální stigma a diskriminace

* Čína: jako v jiných zemích, i zde epilepsie často negativně ovlivňuje šanci uzavřít manželství, zvláště u žen. Přehled veřejného mínění z roku 1992 ukázal, že 72 procent rodičů by mělo námitky proti sňatku svých dětí s osobou mající epilepsii.

* Kentucky (Spojené státy): průzkum ukázal, že rodiče hodnotili epilepsii ve třídě mnohem negativněji, než astma. Budoucí kvalita života u dětí s epilepsií byla považována za významně horší, než u dětí s astmatem.

* Německo: podle průzkumu provedeného v roce 1996 se 20 procent respondentů domnívá, že epilepsie je forma duševního onemocnění; 21 procent by mělo námitky proti sňatku svých dětí s osobou s epilepsií.

* Holandsko: magie a epilepsie jsou stále spojovány. Ještě v roce 1996 zde byl zaznamenán případ ženy, která byla kvůli záchvatům bičována a umístěna do izolace.

* Epilepsie byla dlouho spojována s násilným chováním. Nyní je již do značné míry přijímán fakt, že páchání násilných činů ve spojení se záchvaty není pravděpodobné.

Legislativa

* Spojené státy: 17 států zakazovalo sňatek osob s epilepsií až do roku 1956. Poslední stát zrušil tento zákon v roce 1980. Osmnáct států povolovalo až do roku 1956 eugenickou sterilizaci osob s epilepsií. Až do sedmdesátých let bylo legální odmítnout lidem s epilepsií vstup do restaurací, divadel, rekreačních zařízení a dalších veřejných budov.

* Německo: během nacistického režimu odsoudily zvláštní soudy tisíce osob s epilepsií k nucené sterilizaci.

* Velká Británie: zákon zakazoval sňatky osob s epilepsií až do roku 1970.

* Indie a Čína: epilepsie je stále ještě vnímána jako důvod pro zákaz sňatku, nebo ukončení existujícího manželství.

* Spojené státy: nyní existuje prostředek zabraňující diskriminaci v podobě Zákona o zdravotně postižených Američanech z roku 1990. Nicméně mnohé země žádnou takovou ochrannou legislativu nemají.

Zaměstnávání

* Čína: 31 procent lidí se domnívá, že osoby s epilepsií by neměly být zaměstnávány.

* Indie: ve venkovských oblastech se o osoby s epilepsií postará většinou rodina. Obvykle pomáhají v rodinném podniku, kde mají méně povinností a ne tak namáhavou práci. Lidé s epilepsií nejsou běžně přijímáni v městských oblastech, kde existuje vysoká nezaměstnanost.

* Nepál: podle nejnovějšího výzkumu zastává téměř čtvrtina lidí s epilepsií názor, že nejsou schopni pracovat. Jako v mnoha dalších zemích jsou pod vlivem okolí zvyklí podceňovat své schopnosti.

* Spojené státy, Itálie a Německo: lidé s epilepsií v západních zemích mají obvykle se získáváním a udržením zaměstnání problémy. Studie ukazují, že v těchto třech zemích je z lidí s epilepsií v produktivním věku zaměstnáno 40 až 60 procent osob (i když často na místech, která neodpovídají jejich možnostem). 15 až 20 procent tvoří nezaměstnaní a asi 20 procent osob odchází předčasně do důchodu.

Jako poslední přidávám jako úplný extrém pohled na lidi s epilepsií, který je pro nás jistě něčím vzdáleným. Pohlédneme-li ovšem do historie, jistě bychom i u nás se s něčím podobným setkali. Je otřesná představa, co v takovém případě udělá společnost s člověkem, který má epilepsii.

Pověry a nepochopení

Pohledy na epilepsii se ve světě různí:

* Kamerun: panuje stále ještě víra, že osoby s epilepsií jsou posedlé ďáblem. Neznamená to, že by samy byly vnímány jako démoni, ale ďábel je napadá a je zodpovědný za jejich záchvaty.

* Libérie: stejně jako v mnoha dalších částech Afriky je příčina epilepsie spojována s magií nebo zlými duchy.

* Swaziland: většina tradičních léčitelů zmiňuje jako příčinu epilepsie černou magii - nepřítele, který posílá démony pronikající do těla a způsobující křeče.

* Senegal: na rozdíl od okolních zemí jsou lidé přesvědčeni o posedlosti duchy a zdá se, že mají osoby s epilepsií v úctě.

* Indonésie: epilepsie je často považována buď za karmu, nebo za trest neznámých temných sil.

* Indie: existují zde venkovské oblasti, kde se lidé snaží zbavit osoby s epilepsií zlých démonů jejich přivazováním ke stromům, bitím, odstřihováním části vlasů z temene hlavy, vymačkáváním citronu a dalších šťáv na hlavu a vyhladověním.

* Nepál: epilepsie je spojována se slabostí nebo posedlostí ďáblem.

* Uganda: jako v řadě dalších zemí je epilepsie považována za nakažlivou. To zabraňuje ostatním pomoci osobám, které mají záchvat, nechtějí se jich dokonce ani dotknout - a to ani v případě ohrožení ohněm nebo vodou. Stejně jako v mnoha jiných afrických zemích, nemohou se lidé s epilepsií účastnit společného jídla kvůli obavám z přenosu epilepsie slinami. /www.dobromysl/

V tomto pohledu je jistě uspokojivý postoj naší společnosti k nemocným s epilepsií díky určité vyspělosti jak medicínský tak kulturní. Ale nemůžeme odepřít to, že mnoho předsudků je stále uchováno mezi lidmi. A právě společnost je ta, která určuje a ovlivňuje lidi v jejich vnímání hodnot.

V popředí jsou to hodnoty, které daná společnost přisuzuje tělesnému zdraví, neporušenosti a zdatnosti. A právě tyto obecně přijímané normy přirozeně ovlivňují postoje nejbližších vychovatelů dítěte a dotýkají se ho, tedy nejprve nepřímo a zprostředkovaně, tj. prostřednictvím rodičů a ostatních dospělých. Ti, ač vědomě či nevědomě, přebírají postoje společnosti, jelikož jsou její součástí a působí tak na dítě. Teprve později, když dítě vstupuje do dětské společnosti, pociťuje působení těchto obecných norem přímo, tj. v kontaktu s vrstevníky, kteří podle norem „vypadají“ nebo podávají normou požadované výkony. (Matějíček, 2001)

Dítě pod vlivem výchovy

Nelze tedy dát jeden všeobecně platný recept, který by platil pro všechny děti s epilepsií, ale je třeba umět obecná pravidla individuálně přizpůsobit každému dítěti, odstupňovat výchovné působení podle jeho věku a vyspělosti a zaměřit je podle současných potřeb. Jistě není jednoduché tyto potřeby citlivě rozpoznávat. K tomu je tedy třeba, aby každý vychovatel, a to ať už je to rodič či pedagog, měl nejen důkladné vědomosti, ale také i živý zájem o děti,

trvalou snahu porozumět jim a laskavé, citově vřelé klidné chování, jež pramení z vlastní povahové vyrovnanosti. (Matějíček, 2001)
Zde si můžeme rozdělit výchovu do dvou oblastí. A to výchovu v rodině a výchovu ve škole.

Výchova v rodině

Úplně prvním vlivem a snad nejdůležitějším, do kterého se dítě dostává, je rodina. Rodinu jistě čekají těžké chvíle během výchovy dítěte s epilepsií. Už jenom moment poznání, že dítě není zdravé, je pro rodinu těžkým prožitkem. Víme, že každá rodina se potýká s řadou dalších problémů a obtíží. A přijde-li do běžného provozu každodenního života „zátěž“, kdy se musí vypořádat s onemocněním dítěte, vyžaduje to nemalé úsilí všech členů rodiny. Víme, že každá rodina je jiná. Je sestavena z lidí, kteří si nesou každý svou originalitu, své individuální potřeby, představy, možnosti a i výbavu a ochotu pro soužití. Ale ať už se nachází dítě v jakékoli rodině, má potřeby jako zdravé dítě a je třeba ho vychovávat.
Zde lze pouze zobecnit určitá pravidla, kterých je dobré dle mého názoru se držet.

- jestliže má rodina potíže, není dobré vinu svalovat na epilepsii.
- komunikace mezi dítětem a rodiči pomůže překlenout mnoho nedorozumění a získat vztah důvěry.
- k dítěti s epilepsií přistupovat stejně jako k jeho sourozencům.Jistě je dobré nemít vysoká ani nízká očekávání v oblasti schopnosti dítěte. Tresty a odměny by měly být stejné jako u sourozenců.
- dítě též může deformovat přílišné ochranářství nebo je-li středem pozornosti.

Výchova ve škole

Většina dětí s epilepsií chodí do základní školy. Pouze je-li přidruženo jiné omezení či postižení, navštěvuje školu speciální, nebo je možno využít domácího vzdělávání. Přestože dobré zázemí v rodině a její podporu považuji za základ pro zdravý vývoj nemocného dítěte, je jeho včlenění mezi spolužáky něčím významným.

Určité nebezpečí vzniká ze společenského postavení těchto dětí. Starší dítě už často silně ničí a deprimuje představa, že může přijít nějaká bezmocnost, kdy je vyřazeno z kontaktu se společenským okolím a navíc působí v tomto okolí rozruch. Dramatický průběh záchvatu vyznačující se změnou barvy v obličeji (modráním), křečovými stavy nebo ztrátou vědomí, simuluje ohrožení života či dokonce smrt, může vyvolat u spolužáků dítěte mimořádně silné

úzkostné napětí. Spolužáci dají mnohdy dítěti s epilepsií pocítit své překvapení, nelibost nebo i přímo odpor nad jeho „chováním“ a zahánějí jej do společenské izolace. (Matějíček, 2001). Je nutné s pedagogem navázat vztah o dobré komunikaci. Právě postoj pedagoga k dítěti s epilepsií, jak podá ostatním dětem ve třídě, co je epilepsie, jak se sám zachová při záchvatu dítěte, sehrává stěžejní roli v tom, jaké postavení dítě s epilepsií bude mít.

Žije-li dítě s epilepsií v určitém vztahu (rodina - spolužáci), není tento vztah pouze jednostranný. I takové dítě s epilepsií může kladně ovlivnit své sourozence a spolužáky. A to ve vytváření kladných postojů a vlastností. Mohou jimi být empatie, obětavost, porozumění.

Dítě pod vlivem závažnosti probíhajícího onemocnění

V tom, jak dítě vnímá své onemocnění, má vliv to, jaký má průběh. O jaký závažný typ epilepsie jde, zda se podařilo nalézt určitou léčbu. Dále na četnosti záchvatů a podobně. Na jedné straně jsou děti, které si připadají mimo období záchvatů zdravé, tudíž se chovají zcela přirozeně. Domnívám se ovšem, že většina dětí žije v trvalém strachu a úzkosti, kdy přijde další záchvat, a tak ne jenom vypětí proběhlého záchvatu, ale soustavný strach, je vyčerpává. To se může projevit v chování, výkyvy nálad apod. Opakují-li se záchvaty často, může to velice negativně ovlivnit vývoj dítěte.

Dítě pod vlivem času

Tak, jak se dítě vyvíjí, zároveň mění pohled na oblasti, v nichž ho epilepsie omezuje. Postupně se rozvíjí, vyzrává a stává se nezávislé na rodičích. Úroveň jeho psychického, duševního, ale i sociálního vývoje ve většině případů odpovídá jeho věku. Je dobré se v těchto okolnostech vývoje života alespoň zhruba orientovat, aby se dalo předpokládat, jaký problém může vyvstat a případně tomu předejít nebo se na určité problémy připravit.

Školní věk V tomto období děti žijí převážně přítomností. Mají rády hodně pohybu. Mají-li v tomto období v oblasti sportu určitá omezení, tak zejména pro chlapce to může být dosti frustrující. Jejich sportovní výkony mají také funkci na sebe upozorňovat a vytvářet si určité postavení v daném kolektivu. Omezení ve sportu pro chlapce v tomto období je nejen odepřením toho, co většinu chlapců baví, ale i určitou degradací v kolektivu. Je důležité najít v rámci možností určitou cestu, aby dítěti bylo umožněno sportovat, a přesto abychom dítě nevystavovali rizikům, protože jistá opatření u určité činnosti být musí.

U dívek naopak vstupuje do popředí otázka tělesného vzhledu. Obava, že přijde epileptický záchvat ve společnosti není provázen pouze strachem ze zranění, ale je pro dívku mnohdy stresem, že bude znemožněna, a přistupuje ke své nemoci více jako k vadě na kráse.

„U dětí školního věku, kdy se výrazně formuje identita člověka, tj. vědomí vlastního „já“ a vlastní společenské hodnoty (a to zvláště v závislosti na pohlavní příslušnosti, tedy „mužská“ a „ženská“ identita“), k tomu přistupuje i otázka “postoje k sobě“, hodnocení sama sebe, sebeúcty. K tomuto postoji patří od počátku tzv. středního školního věku, tj. přibližně od osmi let i vědomí tělesné zdatnosti, krásy, soběstačnosti, nezávislosti.“ (Z. Matějíček, s. 19)

Velice záleží na tom, jak dítě prožívá své onemocnění, nežije-li v soustavném strachu a úzkosti či určité společenské izolaci. A právě v tento okamžik vzniká nebezpečí vzniku nesprávného vnímání sebe sama, tj. identity. Může se objevit také pocit méněcennosti, kdy dítě začne tento stav nevhodně kompenzovat běžnými reakcemi, např. se předvádí, provokuje, upoutává na sebe pozornost za každou cenu.

Puberta Z hlediska vývoje se jedná o velice problematické období, kdy celý organismus prochází velkou zátěží. Z předešlého období extroverze se dítě spíše uzavírá více do sebe. Je to období pohlavního dospívání, změna tělesných proporcí, objevují se nové rysy.

„Dospívající dítě se začíná zajímat o vlastní citový život i o citový život druhých. Nežije už přítomností, ale zaměřuje se do budoucnosti, někdy s plnou silou své fantazie. Nastupuje potřeba intimnějšího přátelství a vztahy k druhému pohlaví začínají vstupovat do popředí zájmu. Přesto skupina zůstává nadále silným činitelem a vyhraňuje se někdy (zvláště u chlapců) v poměrně pevné, organizované společenství „party“ s vlastními zvyklostmi a normami. Autorita dospělých není přijímána bezvýhradně, kritický postoj se uplatňuje v nejrůznějších společenských oblastech, dostává někdy až ráz negativismu či „odboje“. Snaha napodobit dospělé, uplatnit se nebo i prosadit v kolektivu, mívá často až nepřiměřený, křečovitý ráz. Ostatně všechno počínání pubertantů je obvykle poznamenáno citlivou nejistotou a nevyrovnaností. Tendence ke krajnostem (k horečnaté snaze na jedné straně a k rezignaci na druhé) a je tak jedním z charakteristických znaků tohoto období. Navíc pak musíme počítat i s velkými individuelními rozdíly mezi dětmi, neboť nejen nástup fyziologické puberty má časově velké rozpětí, ale i její projevy jsou velmi různé podle předchozího stavu osobnosti dítěte a podle výchovného vedení, kterého se mu dostává. Do soustavy hodnot přistupuje nový prvek - vlastní zjev. Je to přirozený důsledek nové

společenské orientace, v níž se začíná uplatňovat otázka vlastní osoby jako sexuálního objektu, zvláště u dívek („jak se mu budu líbit? a budu moci mít děti?“- atd.).“ (Matějíček, s. 122-123)

Zde jsem se snažila předložit pohled na život dítěte s epilepsií z pohledu objektivního, tedy čemu se musí dítě z hlediska léčby a omezení své nemoci podřídit a respektovat ve svém životě. A dále z pohledu subjektivního, co dítě formuje a co ovlivňuje jeho prožívání.

1.4.5. Pohled na kvalitu života pana R.Veenhovena

Velmi se mi ovšem líbí pohled pana R.Veenhovena, „který přichází s odlišným pohledem. Za prvé navrhuje rozlišovat mezi příležitostmi pro dobrý, kvalitní život a dobrým, kvalitním životem samotným. Jinak řečeno, rozlišovat mezi možnostmi, šancemi na jedné straně a skutečností výsledkem na straně druhé. Pro psychology je jistou analogií známý rozdíl mezi potencialitami jedince a jejich realizací, mezi schopností k něčemu a způsobilostí to aktuálně provádět. Za druhé autorka navrhuje rozlišovat mezi vnějšími a vnitřními kvalitami života, mezi tím, co je charakteristické pro prostředí, v němž jedinec žije a mezi tím, co je charakteristické pro jedince samotné.“ (Mareš a kol., Kvalita života 2006)

Na základě těchto faktů vycházejí panu Veenhovenovi čtyři typy kvality života.

1. Příhodnost prostředí pro život
2. Životaschopnost jedince
3. Užitečnost života
4. Porozumění vlastnímu životu

(Mareš, Kvalita života)

A zde se nám tedy otvírá možná i klíčové řešení otázky kvality života. Být zdravý, dožít se dlouhého věku je dobré. Kdo by toto přání neměl. Ale ne každému je toto dopřáno. Jak se tedy vypořádat s životem, který nemá tuto startovní čáru? Přece v každém z nás je zakotvené vědomí, že užitečnější život může žít i člověk s hendikepem. Že právě takový člověk porozumí víc životu v těch podmínkách, ve kterých se nachází a s nimiž musí bojovat. Že tedy kvantita života nemůže vítězit nad jeho kvalitou. Je tedy na rodičích, na učitelích i na společnosti, k jakému pojetí života se budeme přiklánět, jaké hodnoty budou určovat

a ovlivňovat děti, které pak formují a vytvářejí jejich hodnoty a osobní profil. Jde tedy o to jim vytvořit dobré prostředí, působit tak, aby se z nich stali životaschopní jedinci, kteří by chtěli být užiteční pro společnost a rozuměli sami sobě. Aby našli smysluplnost života, přestože se musí poprat s velkými i menšími nesnázemi.

1.4.6. K zamyšlení

„Smysluplnost života je možno vidět i v tom, že člověk vnitřně překoná neštěstí, do něhož se dostal, a že zvládáním těžké situace vnitřně roste, dozrává a to i tam, kde je mu mnohé odepřeno , čehož druzí mohou užívat v plnosti.“ V. E. Frankl

„Schopnost snést utrpení není člověku vrozena. Člověk si ji musí vytvořit. Získávat a získávat. Jde o vnitřní zvládání těžkých situací úpravou postojů. Člověk tím dělá něco se sebou. Vytváří tím svou osobnost. Rozhoduje o tom, kým bude.“ V. E. Frankl

(Křivohlavý ,Mít pro co žít s. 83,84)

Proč se orientovat na tak krátký úsek života z pohledu kvality života s epilepsií, jako je dětství? Protože právě v dětství se formuje největší měrou, co je základem pro další život. Tím, jaký člověk bude a jak bude přistupovat ke svému omezení, je rozhodováno především v dětství. Zkušenosti, které získá v tomto období, budou nesmazatelně vryty do jeho života. A právě v tomto období se bude jistě formovat schopnost zvládat toto břemeno v dalším životě.

2. Empirická část

Cíle empirické části:

- zjistit dotazníkovou formou, jak děti s epilepsií prožívají své onemocnění
- zjistit, zda hůře prožívají své onemocnění chlapci či děvčat
- zmapovat, která z pěti zkoumaných oblastí je nejhůře a naopak nejlépe dětmi prožívána
- porovnat výsledky dotazníků od českých dětí s epilepsií s kanadskými výsledky

2.1. Zkoumaný soubor

Zkoumaný soubor tvořili děti a dospívající s epilepsií. Celkem vyplnilo dotazník 66 dětí, z toho 5 dotazníků jsem vyřadila pro nesprávnost či neúplnost vyplnění. Z 61 dotazníků, které vyhodnocuji, je 39 dotazníků vyplněných od dívek a 22 dotazníků vyplněných od chlapců. Průměrný věk dětí a dospívajících, kteří vyplňovali dotazník, je 13,97 let. Kritéria výběru pro zařazení do souboru byla tato:

a) diagnóza epilepsie

b) věk od 8 do 18 let

c) ambulantní pacienti

d) pacienti navštěvující neurolog. ambulance v Náchodě, Jaroměři a Hradci Králové

e) souhlas rodičů s účastí dítěte ve výzkumu

f) znalost češtiny

Metoda výzkumu

Pro výzkum jsem zvolila metodu dotazníku. Dotazník jsem získala od vedoucího mé bakalářské práce, který jsem přeložila z anglického jazyka do češtiny. Na základě dotazníku „Health-related Quality of Life in Children with epilepsy“, jehož autory jsou Gabriel M. Ronen, David L. Steiner, Peter Rosenbaum proběhl výzkum v Kanadě. Ve své empirické části se zabývám vyhodnocením tohoto dotazníku, který vyplnily děti v neurologických ambulancích v Náchodě, Jaroměři a Hradci Králové. Vyplnění dotazníku trvalo dětem přibližně 15 min.. Na konci porovnávám výsledky dotazníků od kanadských a českých dětí. Dotazník, který děti vyplňovaly, přikládám v příloze mé bakalářské práce.

2.2. Dotazník-„Kvalita života dětí s epilepsií“

Účelem dotazníku je zhodnotit vliv epilepsie na dítě. Zatímco medicínský přístup se zabývá léčbou, efektem léčby, četností záchvatu, tento dotazník je zaměřen na měření vlivu epilepsie na kvalitu života dětí. Pro děti je HRQL ovlivněná nemocí charakterizována jejich fyzickým vzezřením, aktivitami, prožíváním jejich situace a sociálním životem. Dotazník staví na názorech dětí samotných, jak ony prožívají každodenní život s epilepsií. Dotazník má 25 položek, kdy v každé položce jsou dvě tvrzení. Jedno se vyjadřuje o jisté činnosti či postoji nebo prožívání určité situace kladně. A druhé tvrzení se vyjadřuje o té samé záležitosti záporně. Dítě má vybrat, které tvrzení je mu bližší a dále to upřesní, zda se s tím tvrzením, které vybralo, může ztotožnit zcela, nebo jen částečně. V každé položce se nabízejí tedy čtyři volby. Vyhodnocení dotazníku probíhá tím stylem, že v každé položce dítě hodnotí od jednoho do čtyř bodů. Minimální počet bodů při kompletním vyplnění dotazníku je 25 bodů a maximální počet bodů při vyplnění dotazníku je 100 bodů. Bodování je zaměřeno tak, že čím větší počet bodů, tím dítě hodnotí své břemeno a zátěž, kterou epilepsie přináší jako nižší a naopak, čím méně bodů, tím hodnotí svou kvalitu života s epilepsií jako horší.

Celý dotazník je ještě rozdělen do pěti částí. Prvních pět položek je zaměřeno na interpersonální nebo sociální důsledky. Druhých pět položek je zaměřeno na starosti (obavy) a zájmy. Třetích pět položek je zaměřeno na interpersonální (emocionální) záležitosti. Čtvrtých pět položek lze pojmenovat jako „epilepsie moje tajemství“. A posledních pět položek odhaluje hledání normality. Dotazník vyhodnocuji nejprve po jednotlivých položkách a po té každých pět částí zvlášť, abych zjistila, která oblast je pro děti nejhůře prožívána a která naopak nejlépe. Dále srovnávám prožívání svého onemocnění u dívek a chlapců.

Ve vyhodnocení dotazníků a znázornění výsledků do grafů pro přehlednost uvádím pouze jedno tvrzení a odpověď je dána do kladného či záporného znění.

2.3. Předvýzkum

Dotazník jsem rozdala šesti dětem ve věku 6, 7, 11, 12, 14, 16 let. Výsledky od dětí 6 a 7 let nebyly dostatečně spolehlivé, proto jsem tyto dva dotazníky znehodnotila a dále jsem se rozhodla pracovat s dětmi ve věku až od 8 let. Další čtyři vyplněné dotazníky jsem

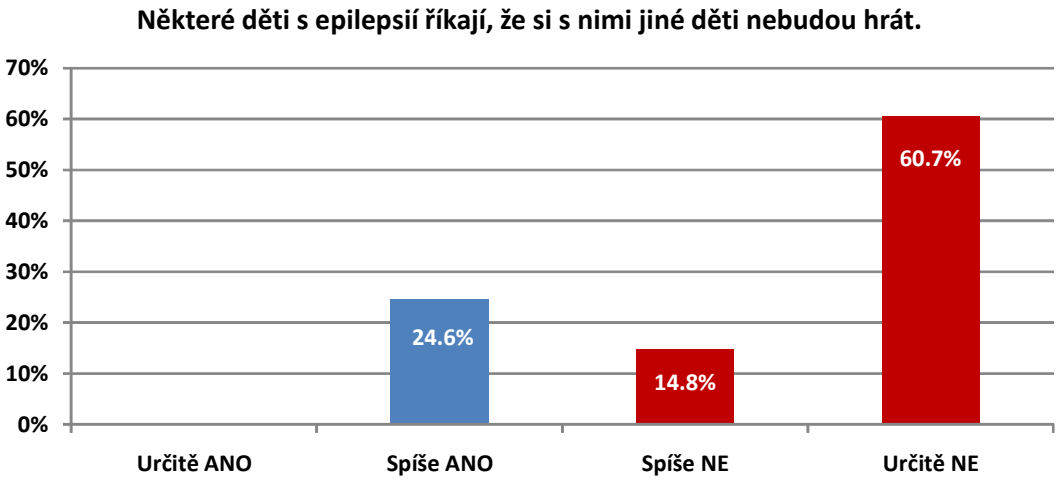
konzultovala s vedoucím mé bakalářské práce, kde jsme společně konzultovali výsledky a zpřesňovali znění jednotlivých tvrzení v dotazníku, aby byla pro děti co nejvíce srozumitelné. S takto definitivně upraveným dotazníkem jsem opět oslovila stejné čtyři děti, které mi dotazník vyplnily znovu. Po úpravách je dotazník pro tuto věkovou skupinu srozumitelný.

2.4. *Výsledky*

Tvrzení č. 1

Některé děti s epilepsií říkají, že si s nimi jiné děti nebudou hrát.

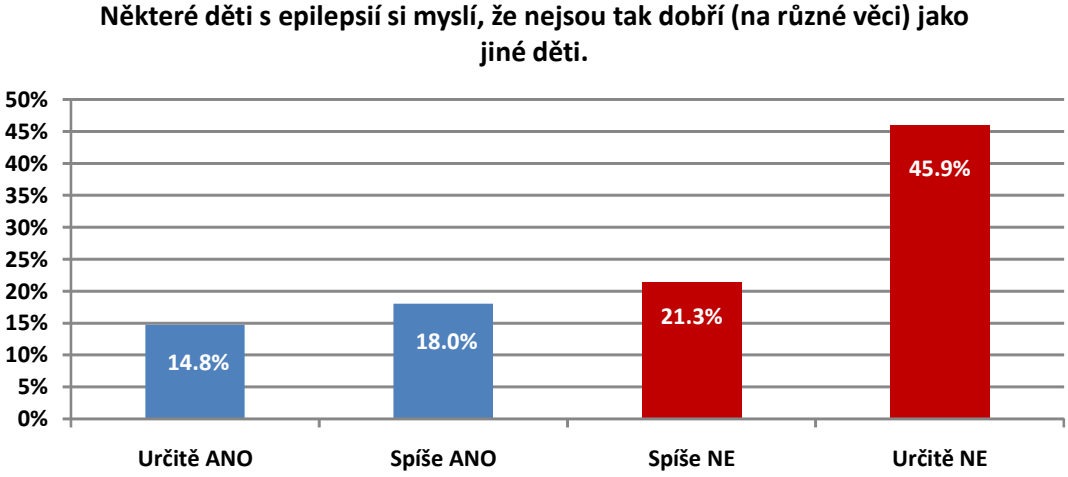
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	0	15	9	37
Odpověď %	*0%*	*25%*	*15%*	*61%*



Tvrzení č. 2

Některé děti s epilepsií si myslí, že nejsou tak dobří (na různé věci) jako jiné děti.

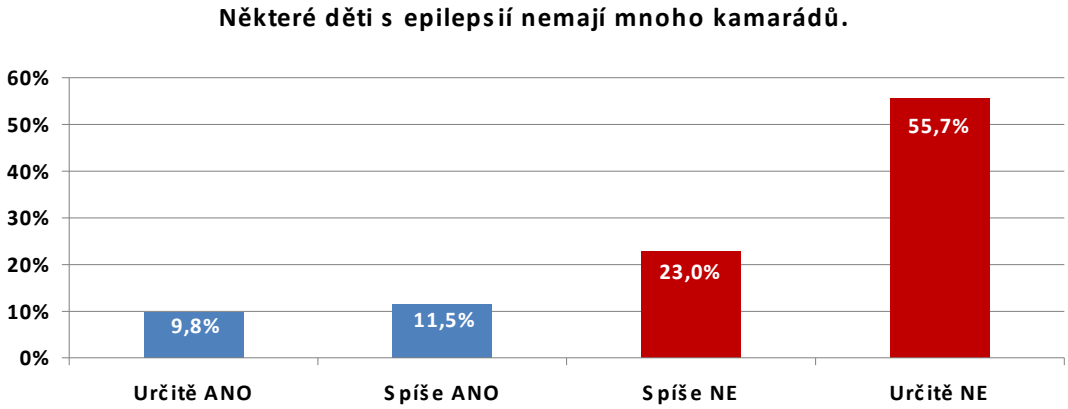
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	9	11	13	28
Odpověď %	*15%*	*18%*	*21%*	*46%*



Tvrzení č. 3

Některé děti s epilepsií nemají mnoho kamarádů.

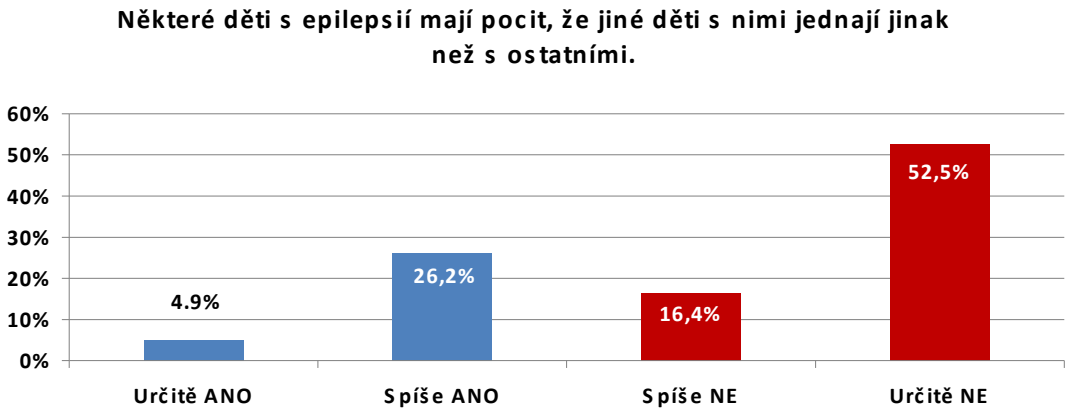
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	6	7	14	34
Odpověď %	*10%*	*11%*	*23%*	*56%*



Tvrzení č. 4

Některé děti s epilepsií mají pocit, že jiné děti s nimi jednají jinak než s ostatními.

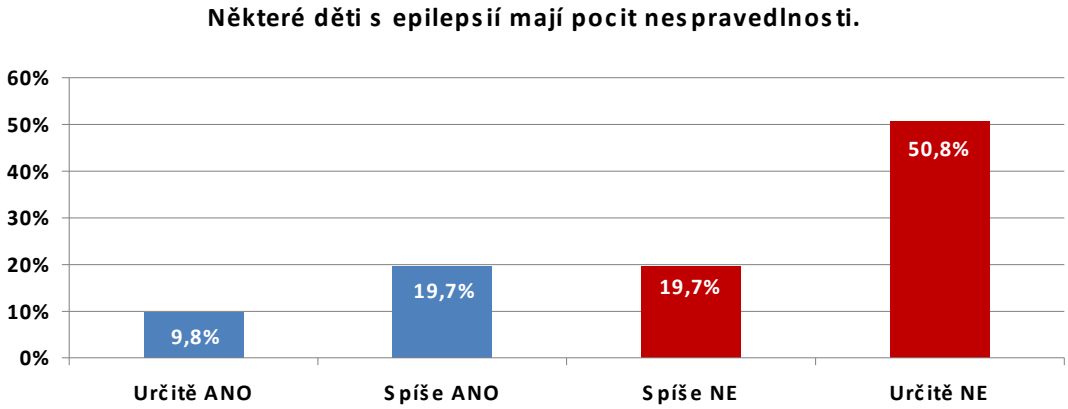
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	3	16	10	32
Odpověď %	*5%*	*26%*	*16%*	*52%*



Tvrzení č. 5

Některé děti s epilepsií mají pocit nespravedlnosti.

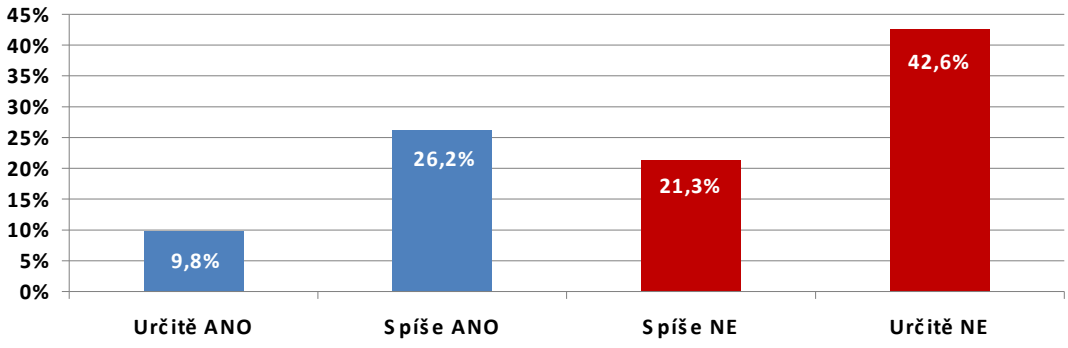
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	6	12	12	31
Odpověď %	*10%*	*20%*	*20%*	*51%*



Tvrzení č. 6

Některé děti vždy myslí na svou epilepsie před tím, než něco dělají.

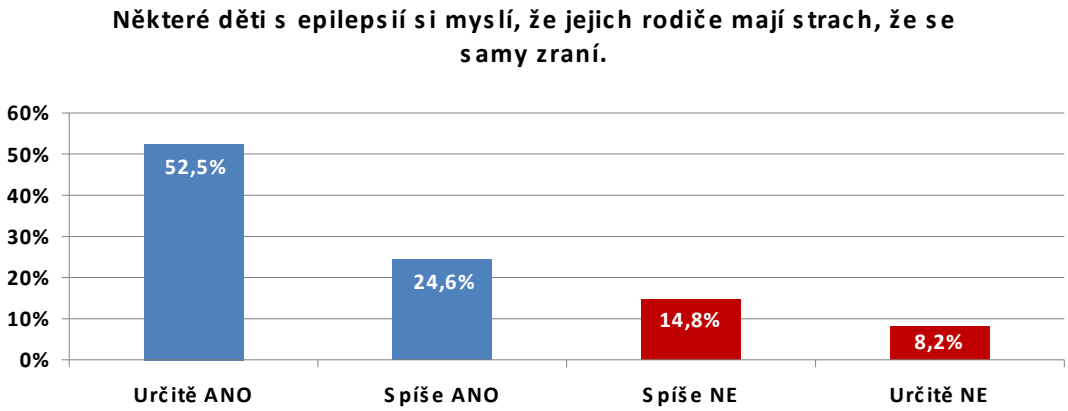
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	6	16	13	26
Odpověď %	*10%*	*26%*	*21%*	*43%*



Tvrzení č. 7

Některé děti s epilepsií si myslí, že jejich rodiče mají strach, že se samy zraní.

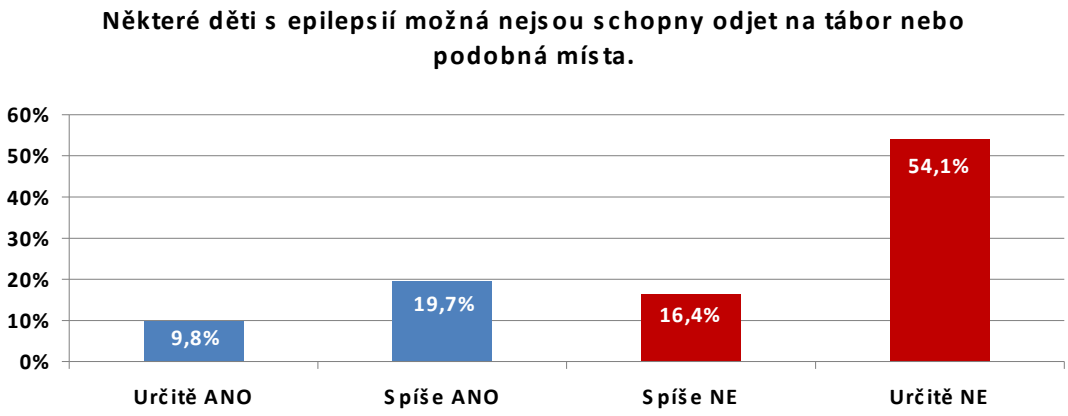
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	32	15	9	5
Odpověď %	*52%*	*25%*	*15%*	*8%*



Tvrzení č. 8

Některé děti s epilepsií možná nejsou schopny odjet na tábor nebo podobná místa.

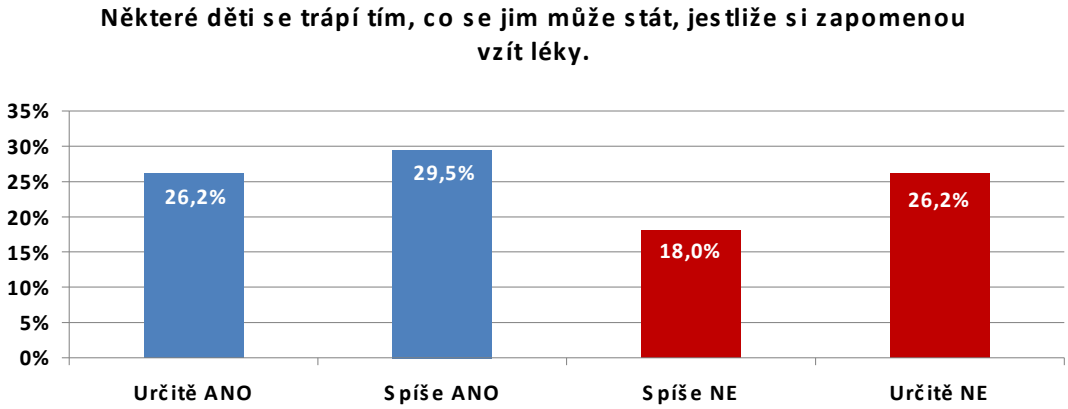
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	6	12	10	33
Odpověď %	*10%*	*20%*	*16%*	*54%*



Tvrzení č. 9

Některé děti se trápí tím, co se jim může stát, jestliže si zapomenou vzít léky.

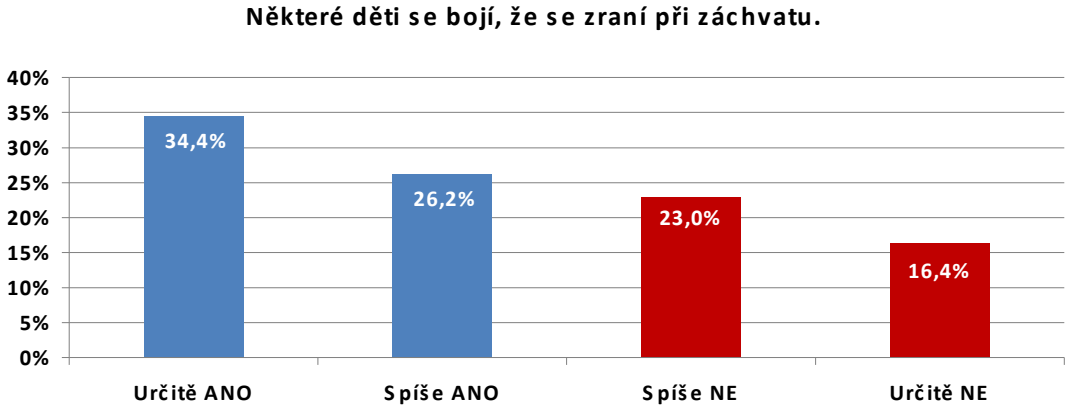
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	16	18	11	16
Odpověď %	*26%*	*30%*	*18%*	*26%*



Tvrzení č. 10

Některé děti se bojí, že se zraní při záchvatu.

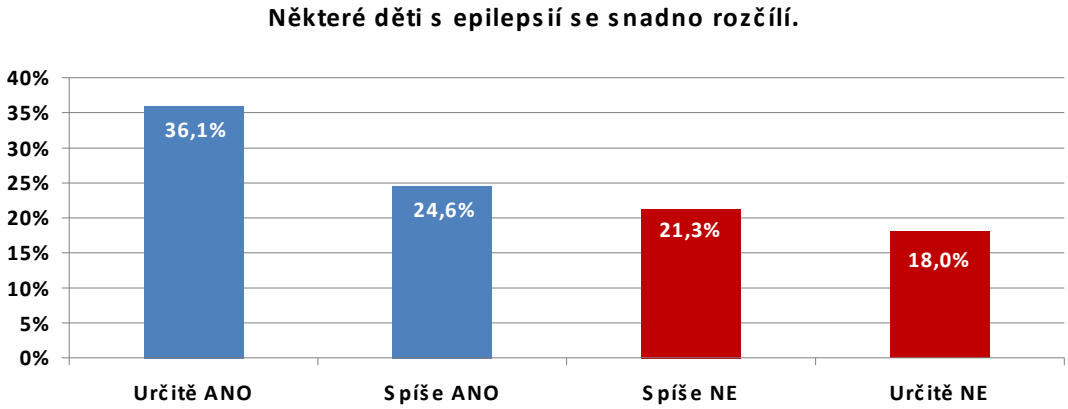
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	21	16	14	10
Odpověď %	*34%*	*26%*	*23%*	*16%*



Tvrzení č. 11

Některé děti s epilepsií se snadno rozčílí.

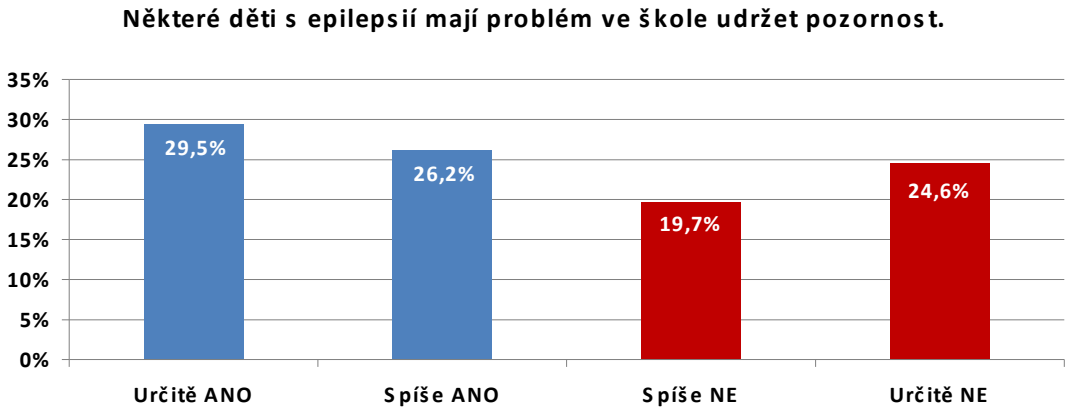
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	22	15	13	11
Odpověď %	*36%*	*25%*	*21%*	*18%*



Tvrzení č. 12

Některé děti s epilepsií mají problém ve škole udržet pozornost.

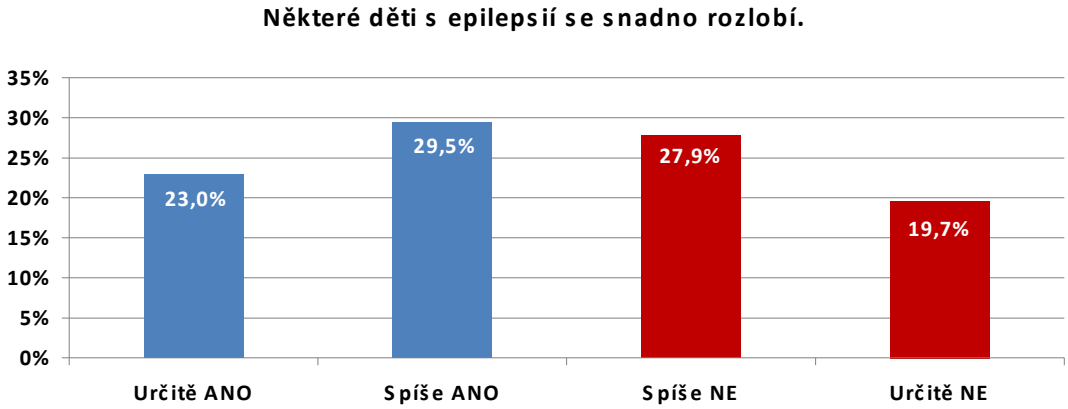
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	18	16	12	15
Odpověď %	*30%*	*26%*	*20%*	*25%*



Tvrzení č. 13

Některé děti s epilepsií se snadno rozlobí.

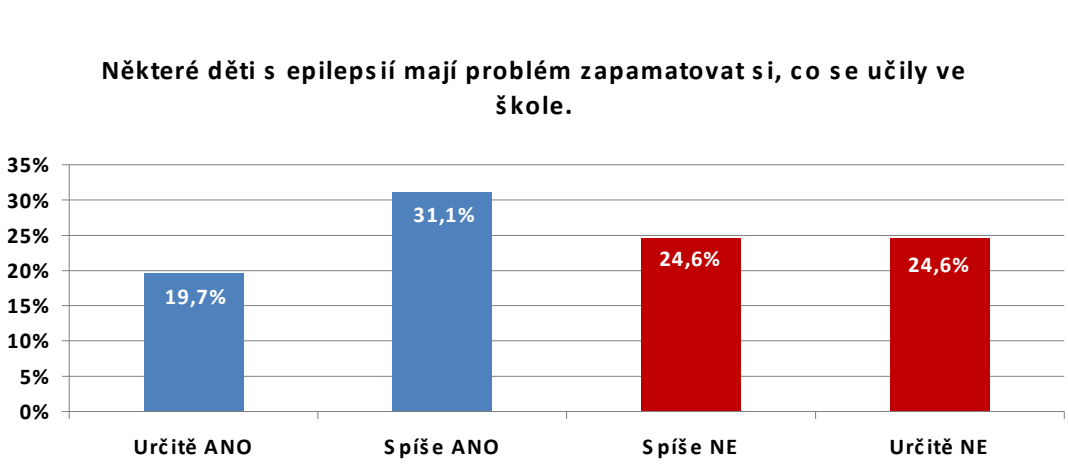
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	14	18	17	12
Odpověď %	*23%*	*30%*	*28%*	*20%*



Tvrzení č. 14

Některé děti s epilepsií mají problém zapamatovat si, co se učily ve škole.

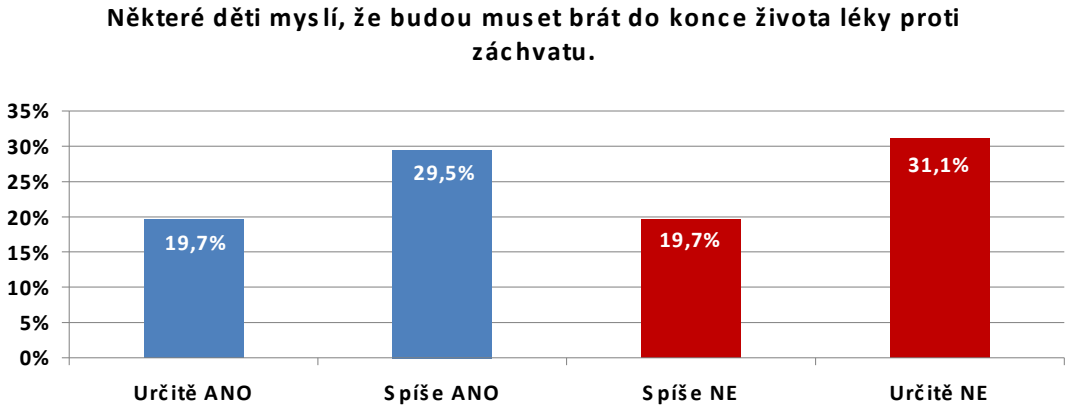
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	12	19	15	15
Odpověď %	*20%*	*31%*	*25%*	*25%*



Tvrzení č. 15

Některé děti myslí, že budou muset brát do konce života léky proti záchvatu.

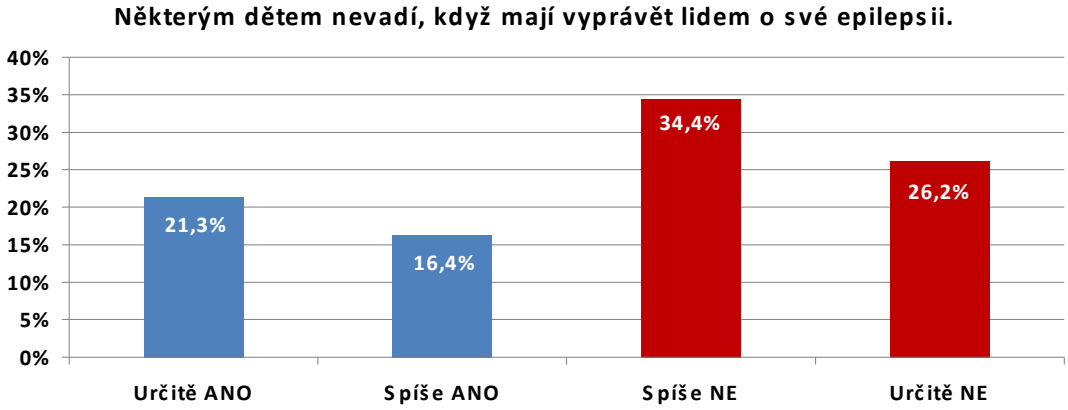
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	12	18	12	19
Odpověď %	*20%*	*30%*	*20%*	*31%*



Tvrzení č. 16

Některým dětem nevadí, když mají vyprávět lidem o své epilepsii.

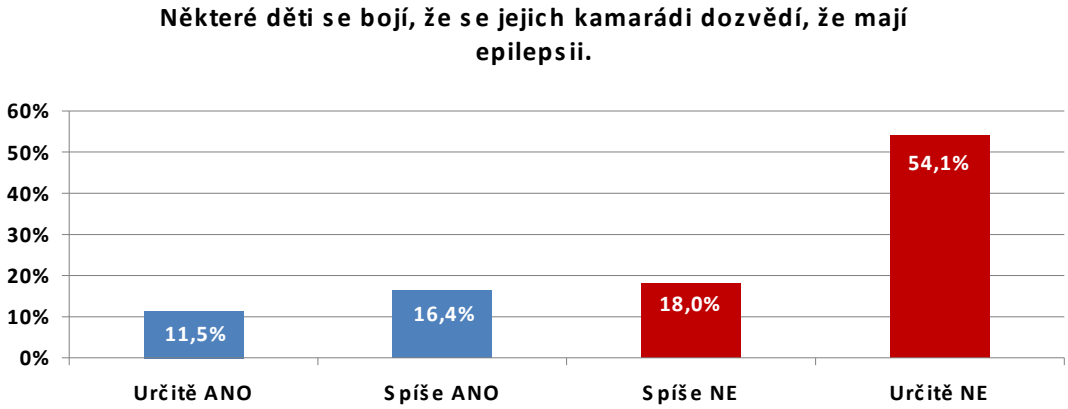
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	13	10	21	16
Odpověď %	*21%*	*16%*	*34%*	*26%*



Tvrzení č. 17

Některé děti se bojí, že se jejich kamarádi dozvědí, že mají epilepsii.

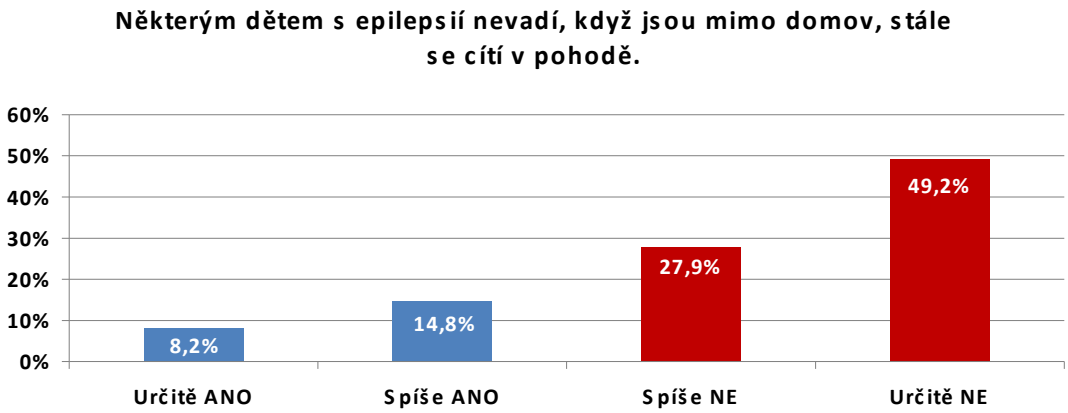
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	7	10	11	33
Odpověď %	*11%*	*16%*	*18%*	*54%*



Tvrzení č. 18

Některým dětem s epilepsií nevadí, když jsou mimo domov, stále se cítí v pohodě.

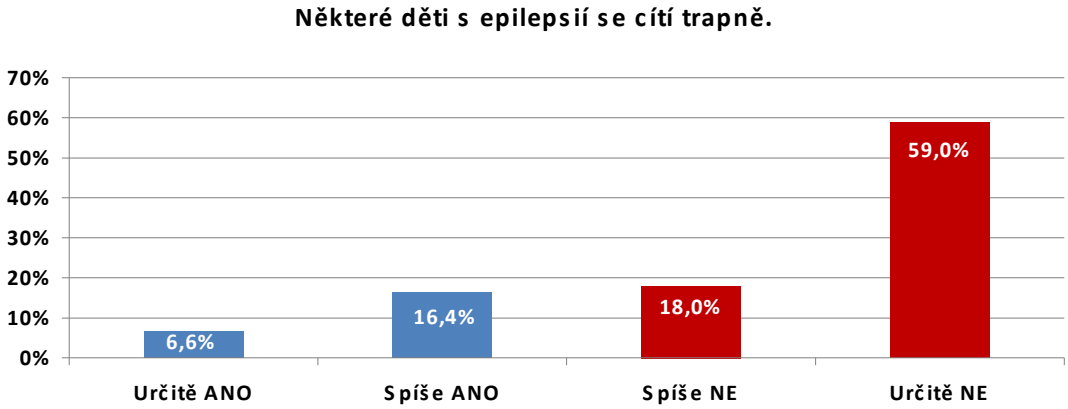
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	5	9	17	30
Odpověď %	*8%*	*15%*	*28%*	*49%*



Tvrzení č. 19

Některé děti s epilepsií se cítí trapně.

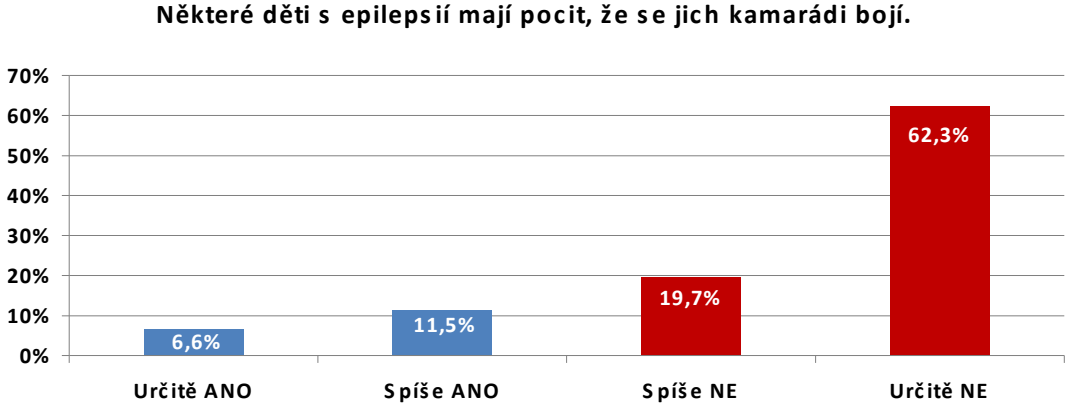
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	4	10	11	36
Odpověď %	*7%*	*16%*	*18%*	*59%*



Tvrzení č. 20

Některé děti s epilepsií mají pocit, že se jich kamarádi bojí.

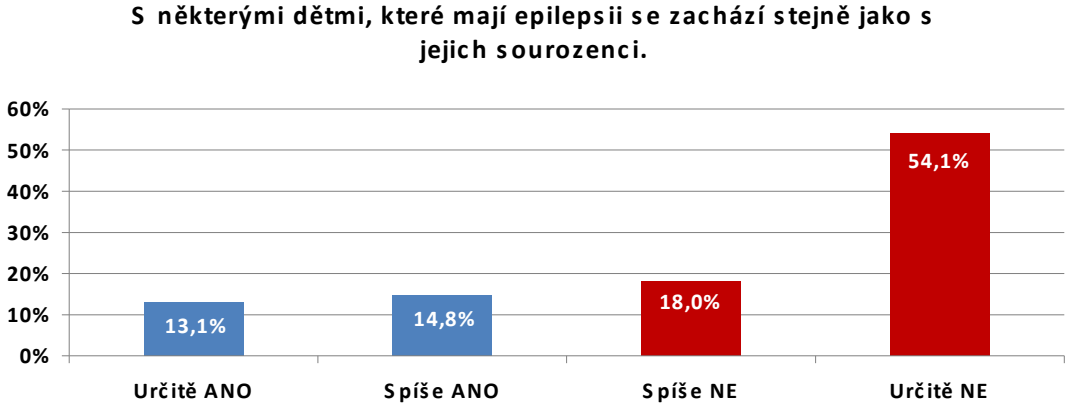
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	4	7	12	38
Odpověď %	*7%*	*11%*	*20%*	*62%*



Tvrzení č. 21

S některými dětmi, které mají epilepsii se zachází stejně jako s jejich sourozenci.

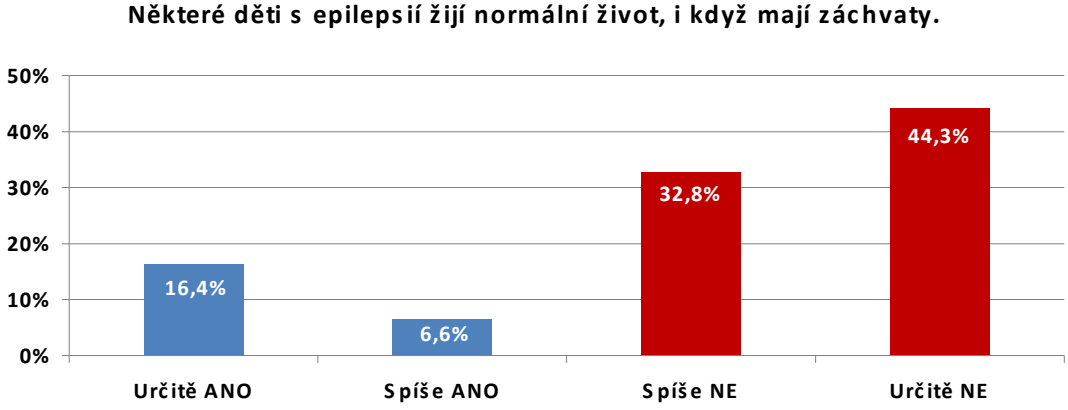
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	8	9	11	33
Odpověď %	*13%*	*15%*	*18%*	*54%*



Tvrzení č. 22

Některé děti s epilepsií žijí normální život, i když mají záchvaty.

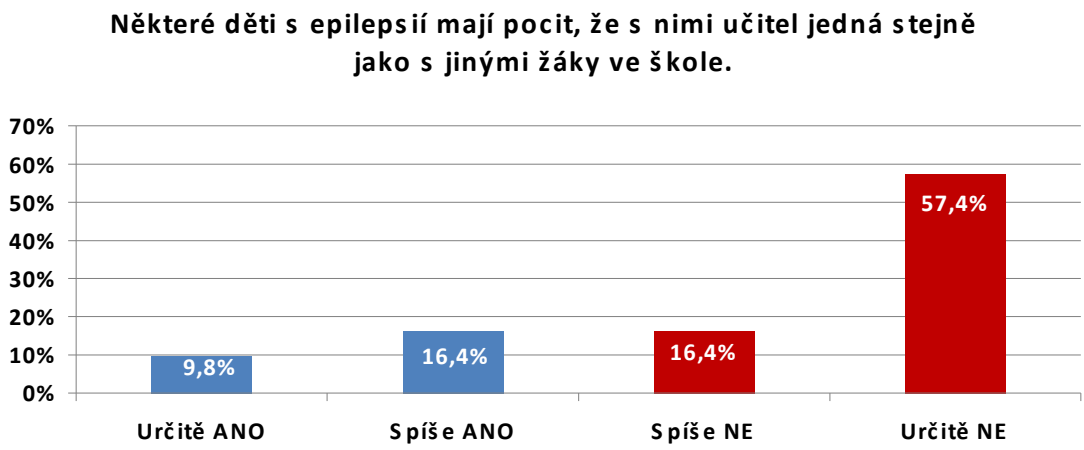
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	10	4	20	27
Odpověď %	*16%*	*7%*	*33%*	*44%*



Tvrzení č. 23

Některé děti s epilepsií mají pocit, že s nimi učitel jedná stejně jako s jinými žáky ve škole.

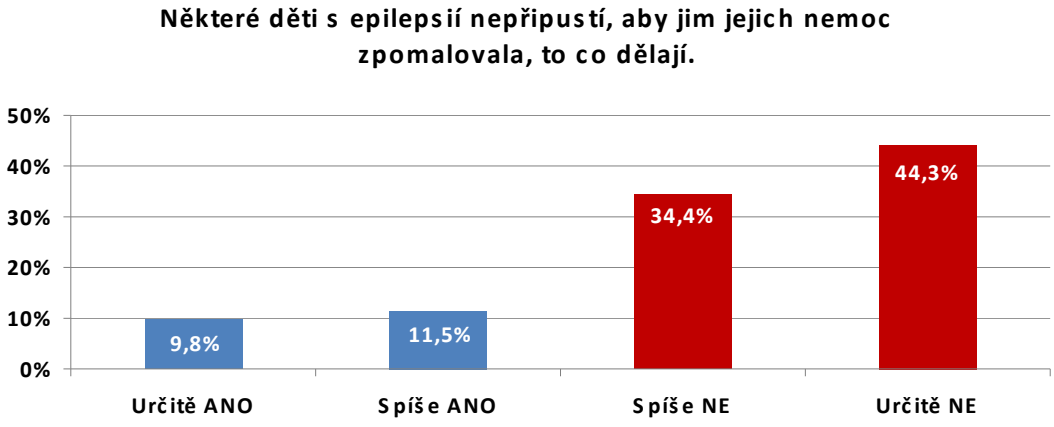
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	6	10	10	35
Odpověď %	*10%*	*16%*	*16%*	*57%*



Tvrzení č. 24

Některé děti s epilepsií nepřipustí, aby jim jejich nemoc zpomalovala, to co dělají.

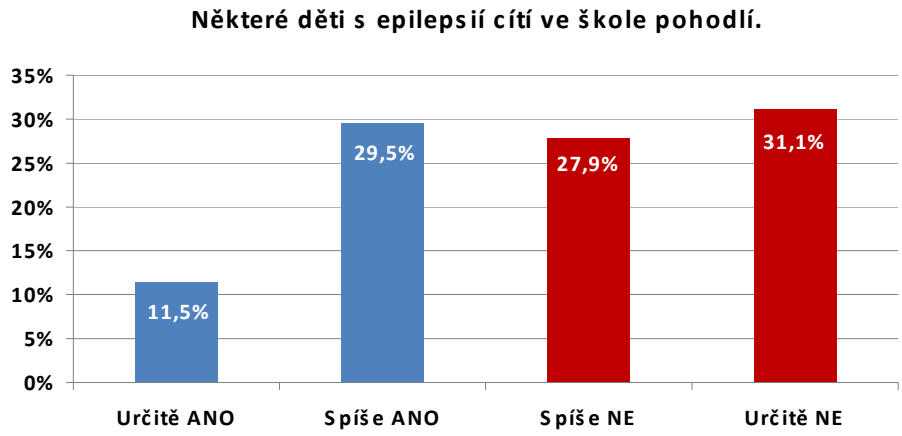
	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	6	7	21	27
Odpověď %	*10%*	*11%*	*34%*	*44%*



Tvrzení č. 25

Některé děti s epilepsií cítí ve škole pohodlí.

	Určitě ANO	Spíše ANO	Spíše NE	Určitě NE
Odpověď	7	18	17	19
Odpověď %	*11%*	*30%*	*28%*	*31%*



Tab. 2 - Výsledky dotazníku v ČR

	Počet respondentů	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka	Cronbachovo alfa
interpersonální	61	8,00	20,00	15,868	3,6	0,77
obavy	61	6,00	20,00	12,557	3,3	0,61
emoce	61	5,00	20,00	12,213	3,8	0,71
tajemství	61	7,00	20,00	15,639	3,1	0,59
normalita	61	8,00	20,00	15,311	3,2	0,59

Zdroj:vlastní výzkum+Mgr. S. Ježek PhD.

Tab. 3 - Výsledky dotazníku v Kanadě

	Počet respondentů	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka	Cronbachovo alfa
interpersonální	321	5,00	20,00	16,2	4,0	0,84
obavy	312	5,00	20,00	13,4	3,8	0,71
emoce	320	5,00	20,00	13,9	3,9	0,73
tajemství	320	5,00	20,00	15,7	3,6	0,7
normalita	307	6,00	20,00	16,1	3,2	0,63

Zdroj: Canadian Pediatric Epilepsy Network: Health-related Quality of Life in Children with Epilepsy: Development and Validation of Self-report and Parent Proxy Measures

Srovnání výsledků dotazníků z Kanady a z ČR ukázalo, že české děti s epilepsií v porovnání s dětmi s epilepsií z Kanady prožívají svou epilepsii hůře.

Jako nejhůře prožívanou oblast (z pěti zkoumaných) vyšlo u českých pacientů oblast „emoce“ a na druhém místě nejhůře prožívané oblasti oblast „obavy a zájmy“. Naopak nejlépe prožívanou oblastí jsou interpersonální a sociální důsledky.

U kanadských pacientů vyšly jako nejhůře prožívané stejné dvě oblasti, jimiž jsou „emoce“ a „obavy a zájmy“, ale v obráceném pořadí a nejlépe prožívaná oblast byla totožná jako u českých pacientů.

Tab. 4 - Výsledky dotazníků v ČR (porovnání dle pohlaví)

	Pohlaví	Počet respondentů	Průměr	Směrodatná odchylka
interpersonální	D	23	14,70	3,42
	CH	38	16,58	3,64
obavy	D	23	11,70	3,05
	CH	38	13,08	3,45
emoce	D	23	10,78	3,23
	CH	38	13,08	3,85
tajemství	D	23	14,70	3,57
	CH	38	16,21	2,70
normalita	D	23	15,04	2,79
	CH	38	15,47	3,47
Celkem	**D**	**23**	**66,91**	**9,25**
	CH	**38**	**74,42**	**12,42**

Zdroj:vlastní výzkum+Mgr. S. Ježek PhD.

Porovnám-li výsledky dotazníků u dívek a chlapců vidím, že dívky hodnotí prožívání své epilepsie hůře než chlapci. Toto hodnocení se týká všech oblastí zkoumaných v dotazníku.

DISKUSE

Celkem jsem vyhodnotila 61 dotazníků vyplněných od dětí s epilepsií. Dotazník zkoumal 5 oblastí. První oblastí byly interpersonální a sociální důsledky, druhou oblastí byly „obavy a zájmy“, třetí oblastí byly „emoce“, čtvrtou oblastí byla „epilepsie jako moje tajemství“ a pátou oblastí bylo „hledání normality“. Zjistila jsem, že nejhůře prožívanou oblastí byla druhá oblast (obavy a zájmy) a po té třetí oblast (emoce). Dále jsem zjistila, že hůře hodnotí prožívání své nemoci děvčata než chlapci. Porovnám-li výsledky českých dětí od dětí kanadských, zjistila jsem, že hůře prožívají své onemocnění české děti.

Ráda bych použila výsledky jiného dotazníku z Itálie, který se také zaměřil na kvalitu života dětí s epilepsií. Osloveny byly dvě skupiny dětí ve věku 7-16 let. První skupinu tvořily děti s epilepsií a druhou skupinu tvořily děti zdravé. Obě dvě skupiny byly srovnatelné věkem, pohlavím a socioekonomickým statusem. Cílem bylo zhodnotit kvalitu života mladých italských pacientů a zjistit vliv epilepsie na kvalitu jejich života. Data pořízená z dotazníků potvrdila negativní vliv epilepsie na život mladých pacientů. Děti postižené epilepsií bodovaly v psychologických a sociologických oblastech výrazně méně než zdravé děti. Děti definovaly výrazné sociální problémy, kvůli předsudkům a sociálním zvyklostem, které epilepsii stále obklopují. Co se týče skupin dle pohlaví, chlapci mají výrazně vyšší skóre u škály „optimismus“, než dívky. Rozdíl by mohl být způsoben časem puberty mezi chlapci a děvčaty, kdy děvčata dosahují puberty dříve a je tak větší riziko zažívání úzkosti nebo pesimismu s ohledem na budoucnost. Dále dotazník potvrdil, že mají děti nemocné s epilepsií potíže v oblasti vztahů, volného času a sportování. Často se cítí nechráněni, zklamaní a starostliví.

V roce 2000 proběhlo dotazníkové šetření v Edinburghu, kdy cílem bylo popsat kvalitu života dětí s epilepsií a s diabetem. Výsledkem bylo , že u dětí s epilepsií je mnohem větší riziko poruch chování než u dětí s diabetem. Dále výsledky ukázaly, že epilepsie má větší dopad na dětský život, něž diabetes. Rodiče dětí s diabetem si nemysleli, že nemoc nepříznivě ovlivňuje kvalitu života jejich dětí v takovém rozsahu, jako na rozdíl rodiče dětí s epilepsií, kteří mluvili o velkém dopadu.

Můžeme se podívat na výsledky, které přinesla v roce 1995 anketa skupiny EPISTOPU, zaměřená na školní děti trpící epilepsií v celé ČR. Z celkového počtu 939 odpovědí udalo 38% dětí pocit únavy v souvislosti s léčbou antiepileptiky a pouze jedna třetina se domnívá, že jim epilepsie nezabrání ve výběru povolání podle jejich představ a přání. Jen sedmina

doufá, že bude smět v budoucnu řídit auto. Realisticky pesimistický pohled a postoj dětí s epilepsií je jen odrazem ne příliš tolerantního přístupu společnosti. (Komárek, 1997)

J. Dolanský hodnotí ve své knize „Současná epileptologie“ důsledky epilepsie nejvíce jako problém psychosociální s řadou omezení a diskriminací.

Výstupem je, že kvalita života dětí je výrazně snížena v mnoha oblastech, a to především v jejich osobním prožívání úzkostí, obav, nálad a ohrožení. Dále to, že děvčata prožívají své onemocnění hůře, než chlapci.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se pokusila přiblížit a nahlédnout na kvalitu života dětí s epilepsií. Cílem mé práce bylo přinést stručné informace o epilepsii, její diagnostice a léčbě. Dále jsem se zabývala jednak pojmem „kvalita života“ obecně, ale také kvalitou života v souvislosti s epilepsií. Jedná se v podstatě o spokojenost se svým životem. A ačkoliv lze určité záležitosti v souvislosti s epilepsií a jejím dopadem na dětského pacienta zobecnit, je prožívání jeho onemocnění a situací, ve kterých se ocitá něčím individuálním. Je mnoho vlivů, které působí na dítě v jeho nemoci, ať kladných nebo záporných. Jedná se o zázemí v rodině, které má či nemá, dále postoj pedagoga ve škole, průběh samotné nemoci, věk a jeho vrstevníci, osobní vybavenost dítěte unést zátěž apod. To vše se podílí na prožívání života s nemocí. Samotné onemocnění „epilepsie“, které s sebou přináší záchvaty, staví dítě do situace, kdy vlastně „z plného zdraví“ se dítě ocitá v situaci vážného ohrožení a někdy i ohrožení života. Velkou nejistotu a úzkost v dětech vyvolává nepředvídatelnost tohoto momentu. Život s epilepsií je předznačen řadou omezení a nejistotou průběhu onemocnění a v mnoha případech s nejistou nadějí na uzdravení. A tak není pochyb, že toto onemocnění zasahuje děti v jejich kvalitě života.

V empirické části jsem se pokusila formou dotazníku získat informace právě od dětí trpících epilepsií, jak své onemocnění prožívají. Dotazník je převzatý z Kanady, kde již na základě tohoto dotazníku proběhlo šetření u kanadských dětí s epilepsií. Děti, které trpí epileptickými záchvaty, se potýkají s řadou problémů. Jednak je to samotné onemocnění, které je zatěžuje, dále léčba, osobní prožívání jejich nemoci a v neposlední řadě i často předsudky lidí, se kterými se setkávají.

Mezi důležitá zjištění mé práce řadím to, že děvčata hodnotí kvalitu svého života s epilepsií hůře než chlapci. Porovnáním výsledků dotazníků od českých dětí s epilepsií s dětmi s epilepsií z Kanady vyšlo, že české děti prožívají svou epilepsii hůře, než děti v Kanadě. Dalším důležitým zjištěním je, že z pěti zkoumaných oblastí, jimiž byly oblast „interpersonální a sociální důsledky“, dále oblast „obavy a zájmy“, které děti s epilepsií provází, třetí oblastí byly „emoce“, čtvrtou oblastí byla „epilepsie jako mé tajemství“ a poslední oblastí bylo „hledání normality“, vyšla jako nejhůře prožívaná oblast „emoce“ a na druhém místě nejhůře prožívané oblasti oblast „obavy a zájmy“. Z toho usuzuji, že se dětí nemocných epilepsií jejich onemocnění intenzivně dotýká a že nelze podcenit jejich prožívání onemocnění. Jistě by bylo zajímavé rozpracování těchto nejhůře prožívaných oblastí, jimiž jsou „emoce“ a „obavy a zájmy“, kde by děti mohly více a přesněji definovat, kde nalézají

pomoc, kde se naopak cítí nejvíce ohroženi, jaká situace je pro ně složitá a co je nejvíce zaměstnává v souvislosti s jejich onemocněním. Jistě by byl zároveň zajímavý průzkum mezi rodiči těchto dětí, kde v kanadské verzi dotazníku tento průzkum proběhl. Přínosem by mohlo být porovnání toho, jak hodnotí život s epilepsií samotné dítě a jak jeho rodiče.

Myslím, že čím větší informovanost o této problematice bude u lidí, kteří se setkávají nebo vychovávají dítě s epilepsií, tím více se zmírní negativní prožívání dítěte svého onemocnění. Věřím, že stručné informace o epilepsii, první pomoci, léčbě a poznatky získané z dotazníku, mohou právě k větší informovanosti přispět.

ANOTACE

Autor: Jana Bischofová
Instituce: Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové
Oddělení ošetřovatelství
Název práce: Kvalita života dětí s epilepsií
Vedoucí práce: Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
Počet stran: 67
Počet příloh: 1
Rok obhajoby: 2008
Klíčová slova: epilepsie, kvalita života

Tato bakalářská práce pojednává o kvalitě života dětí s epilepsií. V teoretické části se zaměřuji na samotné onemocnění „epilepsie“, její diagnostiku a léčbu. Dále pojednávám o kvalitě života z obecného pohledu, ale taká o kvalitě života ve vztahu k dětem s epilepsií.
V empirické části dotazníkovou formou zjišťuji u dětí nemocných epilepsií prožívání jejich onemocnění a získané údaje vyhodnocuji.

This the Bachelor work deals with the life quality of children with epilepsy. In the theoretical part I mention the very illness of epilepsy its diagnostics and treatment. Further I focus on the quality of life from the general point of view and the quality of life in relation to the children with epilepsy as well.
In the empirical part I survey with the helps of questionnaires how the children with epilepsy experience thein illness. eventually I analyse the acquired data.

POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY

1. DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. 1.vyd. Praha:TRITON, 2000. 16Os. ISBN 80-7254-101-3

2. KOMÁREK, V. *Epileptické záchvaty a syndromy.* 1.vyd. Praha: Galén, 1997. 171s. ISBN 8O-85824-56-6

3. KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A. *Dětská neurologie*. 2. vyd. Praha: Galén, 2000. 195s. ISBN 978-80-7262-492-8

4. KŘIVOHLAVÝ, J. *Mít pro co žít*. Praha: Návrat domů, 1994. 94s. ISBN 8O-85495-33-3

5.KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, spol. s r. o., 2002. 200s. ISBN 8O-247-0179-0

6. MAREŠ, J. *Kvalita života u dětí a dospívajících I.*. Brno: MSD, 2006. 228s. ISBN 80-86633-65-9

7. MATĚJÍČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.* 3.přep. vyd. Jinočany: H&H, 2001. 144s. ISBN 80-86022-92-7

8. WABERŽINEK, G., KRAJÍČKOVÁ, D. *Základy obecné neurologie.* 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004. 241s. ISBN 8O-246-0803-0

9. WABERŽÍNEK, G., KRAJÍČKOVÁ, D. *Základy speciální neurologie*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2006. 396s. ISBN 80-246-1020-5

10. RONEN, G.M., STREINER, D.L.,ROSENBAUM P.*Health-related Quality of Life in Children with Epilepsy* -DOTAZNÍK 2003

11. MONTANARO, M.., BATTISTELLA, P.A., BONIVER, C., GALEONE,D. *Quality of life in zouny Italian patiens with epilepsy*-DOTAZNÍK 2004

12. HOARE, P., MANN, H., DUNN, S., *Parenal perception of the quality of life aminy children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire*-DOTAZNÍK 2001

13. http:// www.dobromysl.cz/ 1.3.2008

Seznam tabulek

Tabulka č.1- Přehled epileptických syndromů
Tabulka č.2- Výsledky dotazníků v ČR
Tabulka č.3- Výsledky dotazníků v Kanadě
Tabulka č.4- Výsledky dotazníků v ČR (porovnání dle pohlaví)

PŘÍLOHA I. Dotazník

Vážení rodiče, milé děti

dotazník který máte před sebou je určen pro děti trpící epilepsií a je zaměřen na hodnocení různých situací z jejich pohledu. Vyplnění tohoto dotazníku je dobrovolné. Získané informace budou použity pouze anonymně a to k výzkumným účelům.

Předem děkuji za jeho vyplnění. Jana Bischofová
Studium Ošetřovatelství, Lékařská fakulta HK

Informace k vyplnění dotazníku:

před sebou máš na dotazníku 25 řádků seřazených pod sebou. Na každém řádku jsou dvě věty. Jednu z těchto dvou vět podtrhni a to tu, se kterou souhlasíš. Dále tuto větu upřesni tím, jestli je to v tvém případě plně platí, nebo to platí částečně. Tedy, že jednu ze dvou závorek zakroužkuješ
Příklad :

	V mém případě to				v mém případě to	
	Plně platí	Platí částečně			Platí částečně	Plně platí
1	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií říkají, že si s nimi děti nebudou hrát	Ale	Jiné děti s epilepsií říkají, že si jiné děti s nimi stále hrají	**(3)**	**(4)**
2	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií si myslí, že nejsou tak dobří (na různé věci) jako jiné děti	Ale	Jiné děti s epilepsií si myslí,že jsou zrovna tak dobří (na různé věci) jako jiné děti	**(3)**	**(4)**

	V mém případě to plně platí	platí částečně				V mém případě to platí částečně	plně platí
1	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií říkají, že si s nimi jiné děti nebudou hrát	Ale	Jiné děti s epilepsií říkají, že si jiné děti s nimi stále hrají	**(3)**	**(4)**
2	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií si myslí, že nejsou tak dobří (na různé věci) jako jiné děti	Ale	Jiné děti s epilepsií si myslí,že jsou zrovna tak dobří (na různé věci) jako jiné děti	**(3)**	**(4)**
3	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií nemají mnoho kamarádů,	Ale	Jiné děti s epilepsií mají mnoho kamarádů	**(3)**	**(4)**
4	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií mají pocit, že jiné děti s nimi jednají jinak než s ostatními,	Ale	Jiné děti s epilepsií mají pocit, že s nimi jednají stejně jako s ostatními	**(3)**	**(4)**
5	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií mají pocit nespravedlnosti	Ale	Jiné děti s epilepsií nemají pocit nespravedlnosti	**(3)**	**(4)**
6	**(1)**	**(2)**	Některé děti vždy myslí na svou epilepsii před tím, než něco dělají	Ale	Jiné děti nemyslí na svou epilepsii, než něco dělají	**(3)**	**(4)**
7	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií si myslí, že jejich rodiče mají strach, že se samy zraní	Ale	Jiné děti s epilepsií si nemyslí, že by se o ně rodiče báli	**(3)**	**(4)**
8	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií možná nejsou schopny odjet na tábor nebo podobná místa	Ale	Jiné děti s epilepsií jestliže to chtějí mohou odjet na tábor nebo podobná místa	**(3)**	**(4)**
9	**(1)**	**(2)**	Některé děti se trápí tím, co se jim může stát jestliže si zapomenou vzít léky	Ale	Jiné děti se netrápí tím, co se jim stane,jestliže si zapomenou vzít léky	**(3)**	**(4)**
10	**(1)**	**(2)**	Některé děti se bojí, že se zraní při záchvatu	Ale	Jiné děti si starost nedělají, že se během záchvatu zraní	**(3)**	**(4)**
11	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií se snadno rozčílí	Ale	Jiné děti s epilepsií se nesnadno rozčílí	**(3)**	**(4)**
12	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií mají problém ve škole udržet pozornost	Ale	Jiné děti s epilepsií ve škole nemají problém udržet pozornost	**(3)**	**(4)**
13	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií se snadno rozzlobí	Ale	Jiné děti s epilepsií se nerozzlobí často	**(3)**	**(4)**
14	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií mají problém zapamatovat si co se učily ve škole	Ale	Jiné děti s epilepsií nemají problém zapamatovat si učení ze školy	**(3)**	**(4)**
15	**(1)**	**(2)**	Některé děti myslí, že budou muset brát do konce života léky proti záchvatu	Ale	Jiné děti myslí, že by mohly brzy přestat brát léky proti svým záchvatům	**(3)**	**(4)**
16	**(4)**	**(3)**	Některým dětem nevadí, když mají vyprávět lidem o své epilepsii	Ale	Jiným dětem vadí, když mají vyprávět lidem o své epilepsii	**(2)**	**(1)**
17	**(1)**	**(2)**	Některé děti se bojí, že se jejich kamarádi dozvědí, že mají epilepsii	Ale	Jiným dětem nevadí, když se jejich kamarádi dozví o jejich epilepsii	**(3)**	**(4)**
18	**(4)**	**(3)**	Některým dětem s epilepsií nevadí, když jsou mimo domov, stále se cítí v pohodě	Ale	Některým dětem vadí, když se ocitnou mimo domov, necítí se v pohodě	**(2)**	**(1)**
19	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií se cítí trapně	Ale	Jiné děti s epilepsií se necítí trapně	**(3)**	**(4)**
20	**(1)**	**(2)**	Některé děti s epilepsií mají pocit, že se jich kamarádi bojí,	Ale	Jiné děti s epilepsií nemají pocit, že se jich jejich kamarádi bojí	**(3)**	**(4)**
21	**(4)**	**(3)**	S některými dětmi, které mají epilepsii se zachází stejně jako s jejich sourozenci	Ale	S některými dětmi mající epilepsii je zacházeno jinak, než s jejich sourozenci	**(2)**	**(1)**
22	**(4)**	**(3)**	Některé děti s epilepsií žijí normální život, i když mají záchvaty	Ale	Některé děti s epilepsií nemohou žít normální život, protože mají záchvaty	**(2)**	**(1)**
23	**(4)**	**(3)**	Některé děti s epilepsií mají pocit, že s nimi učitel jedná stejně jako s jinými žáky ve škole	Ale	Jiné děti s epilepsií mají pocit, že jejich učitelé jednají jinak , než s ostatními žáky	**(2)**	**(1)**
24	**(4)**	**(3)**	Některé děti s epilepsií nepřipustí, aby jim jejich nemoc zpomalovala, to co dělají	Ale	Jiné děti s epilepsií se zpomalí v tom co dělají kvůli své nemoci	**(2)**	**(1)**
25	**(4)**	**(3)**	Některé děti s epilesií cítí ve škole pohodlí	Ale	Jiné děti s epilepsií se necítí ve škole v pohodě, jsou nervozní	**(2)**	**(1)**

Věk: pohlaví: dívka ( )
Chlapec ( )