

**SLOVENSKÁ ZDRAVOTNÍCKA UNIVERZITA V BRATISLAVE**  
**Fakulta zdravotníctva so sídlom v Banskej Bystrici**

**10674**

**KVALITA ŽIVOTA DETÍ S EPILEPSIOU**

**Diplomová práca**

**2017**

**Bc. Dragana Adamcová**

**SLOVENSKÁ ZDRAVOTNÍCKA UNIVERZITA V BRATISLAVE**  
**Fakulta zdravotníctva so sídlom v Banskej Bystrici**

**KVALITA ŽIVOTA DETÍ S EPILEPSIOU**

**Diplomová práca**

Študijný program: Ošetrovatel'stvo

Študijný odbor: Ošetrovatel'stvo

Vedúci záverečnej práce/školiteľ: PhDr. Mária Hudecová

**Banská Bystrica 2017**

**Bc. Dragana Adamcová**



**SLOVENSKÁ ZDRAVOTNÍCKA UNIVERZITA v Bratislave**

**Fakulta zdravotníctva so sídlom v Banskej Bystrici**

Katedra ošetrovateľstva FZ SZU

**Z A D A N I E Z Á V E R E Č N E J P R Á C E**

**Evidenčné číslo: 10674**

Názov záverečnej práce:

**Kvalita života detí s epilepsiou**

Pokyny pre vypracovanie:

Študijný odbor: 7.4.1. ošetrovateľstvo

Študijný program: ošetrovateľstvo

Typ záverečnej práce: Diplomová práca Mgr.

Akademický rok: 2016/2017

Autor záverečnej práce: Bc. Dragana Adamcová, rod. Slavkovičová

Vedúci záverečnej práce: PhDr. Mária Hudecová

Konzultant záverečnej práce:

Dátum zadania záverečnej práce: 17.06.2016

Ďakujem PhDr. Márii Hudecovej,  
za jej cenné rady, odbornú a metodickú pomoc  
pri vypracovaní diplomovej práce.

## **VYHLÁSENIE O POČTE ZNAKOV**

Závěrečná práce obsahuje 13 558 znakov zarátavaných do rozsahu práce.

Podpis autora práce

## **OBSAH**

<b>OBSAH</b> .....	<b>6</b>
<b>ABSTRAKT</b> .....	<b>7</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>8</b>
<b>1 SÚČASNÝ STAV SKÚMANEJ PROBLEMATIKY</b> .....	<b>10</b>
<b>2 EPILEPSIA</b> .....	<b>12</b>
2.1 Typy epilepsie .....	12
2.2 Klasifikácia epileptických záchvatov .....	12
2.3 Diagnostika epilepsie .....	16
2.4 Liečba epilepsie.....	17
2.5 Prvá pomoc pri epileptickom záchvate .....	18
<b>3 ÚLOHA SESTRY V STAROSTLIVOSTI O DIEŤA S EPILEPSIOU</b> .....	<b>19</b>
<b>4 KVALITA ŽIVOTA DETÍ S EPILEPSIOU</b> .....	<b>20</b>
4.1 Špecifické nástroje na hodnotenie a meranie kvality života detí s epilepsiou .....	21
<b>5 VÝSKUM</b> .....	<b>23</b>
5.1 Cieľ výskumu .....	23
5.2 Metódy výskumu.....	24
5.3 Výskumný súbor .....	24
5.4 Analýza a interpretácia výsledkov výskumu.....	24
<b>DISKUSIA</b> .....	<b>50</b>
<b>ODPORÚČANIA PRE PRAX</b> .....	<b>54</b>
<b>ZÁVER</b> .....	<b>55</b>
<b>ZOZNAM POUŽITEJ LITERATÚRY</b> .....	<b>56</b>
<b>ZOZNAM PRÍLOH</b> .....	<b>59</b>

## ABSTRAKT

ADAMCOVÁ, Dragana. *Kvalita života detí s epilepsiou*. [Diplomová práca]. Slovenská zdravotnícka univerzita v Bratislave, Fakulta zdravotníctva so sídlom v Banskej Bystrici, Katedra ošetrovateľstva. Školiteľ: PhDr. Mária Hudecová. Stupeň odbornej kvalifikácie: Magister ošetrovateľstva. Banská Bystrica: 2017, 71s.

**Úvod:** Najčastejším ochorením nervového systému v detskom veku je epilepsia, ktorá sa prejavuje opakovanými epileptickými záchvatmi. Ochorenie je v súčasnosti veľmi rozšírené v celom svete a postihuje už aj deti v rannom veku. **Cieľ:** Cieľom výskumu bolo zistiť vplyv epilepsie na kvalitu života detí. **Metodika:** Na zber empirických údajov sme použili štandardizované dotazníky na kvalitu života detí s epilepsiou QOLIE AD-48 Quality of Life in Epilepsy for Adolescents. **Výsledky:** Výskumnú vzorku tvorilo 47 detí. 28 dievčat a 19 chlapcov. Deti svoj zdravotný stav zo subjektívneho hľadiska hodnotili za dobrý. Kvalita života detí s epilepsiou je čiastočne znížená, pretože epilepsia ktorou trpia si vyžaduje dodržiavať určité obmedzenia. Strach z možného ďalšieho záchvatu malo každé druhé dieťa. **Záver:** Dodržiavanie životosprávy a pravidelné užívanie liekov je pri epileptickom ochorení dôležitým faktorom, ktorý pozitívne ovplyvňuje kvalitu života detí. V hodnotení kvality života medzi dievčatami a chlapcami sme nezistili výrazné rozdiely. V teoretickej časti, ktorú tvoria štyri kapitoly je zmapovaný súčasný stav skúmanej problematiky, rozdelenie epilepsie a epileptických záchvatov ako aj život dieťaťa s epilepsiou.

V práci bolo použitých 31 bibliografických odkazov, ktoré sú citované podľa normy ISO STN 690 a ISO STN 690-2.

**Kľúčové slová:** epilepsia, QOLIE AD-48, kvalita života, detský pacient.

## **ABSTRACT**

ADAMCOVÁ, Dragana. Quality of life in children with epilepsy. [Diploma thesis]. Slovak Medical University in Bratislava, Faculty of Health in Banská Bystrica, Department of Nursing. Supervisor: PhDr. Mary Hudecová. Qualification level: Master of Nursing. Banská Bystrica: 2017, 71p.

**Introduction:** The most common disease of the nervous system in childhood is epilepsy, characterized by recurrent seizures. The disease is now widespread throughout the world and affects children already at an early age. **Objective:** The aim of the research was to determine the impact of epilepsy on quality of life in children. **Methods:** For the collection of empirical data were used standardized questionnaires QOLIE AD-48 Quality of Life in Epilepsy for Adolescents. **Results:** The research sample consisted of 47 children: 28 girls and 19 boys. Children subjectively rated their health as good. Quality of life in children with epilepsy is partially reduced as epilepsy causes certain restrictions of some daily activities. Fear of possible further seizures had every second child. **Conclusion:** Following the diet and regular medication is in epileptic disease important factor that positively affects the quality of life in children. In evaluating the quality of life between boys and girls, we did not find any significant differences.

In the theoretical part, consisting of four chapters, the author mapped the current state of research problems, the division of epilepsy and seizures as well as the life of a child with epilepsy.

In the thesis there were used 31 bibliographic references that were cited according to the norm ISO STN 690 and ISO STN 690-2.

**Keywords:** epilepsy, QOLIE AD-48, quality of life, child patient.



## ÚVOD

Najčastejším ochorením nervového systému v detskom veku je epilepsia, ktorá sa prejavuje opakovanými epileptickými záchvatmi. Ochorenie je v súčasnosti veľmi rozšírené v celom svete a postihuje už aj deti v rannom veku. Epilepsia patrí medzi chronické ochorenie, ktoré môže mať pri nedodržiavaní postupu pri užívaní liekov a životosprávy závažné následky, ktoré znižujú kvalitu života. Epilepsia je závažné ochorenie mozgu a výskyt čo i len ojedinelého epileptického záchvatu je v živote každého človeka alarmujúcou situáciou. Pretože epilepsia nie je vzácne ochorenie, predstavuje okrem individuálneho aj celospoločenský problém. Diagnostický a terapeutický postup u detí má svoje špecifiká a odlišnosti, ktoré sa od dospelých líšia často iným klinickým obrazom a inými vyvolávajúcimi príčinami. Detský mozog je omnoho zraniteľnejší, má vyššiu záchvatovú pohotovosť a je náchylnejší k chronickému sekundárnemu poškodeniu. Cieľom antiepileptickej liečby je dosiahnuť stav bez záchvatov a dosiahnuť aby epilepsia neobmedzovala dieťa v jeho aktivitách. Dôležité je aby dieťa a hlavne rodičia pristupovali k ochoreniu zodpovedne. Epilepsia postihuje ľudstvo už od nepamäti a trpeli ňou rôzne významné osobnosti, ako sú napr.: van Gogh, Herkules, Johanka z Arku, Cézár, Lenin, Napoleon, Nobel, Sokrates a mnohí ďalší. Za patróna epileptikov je považovaný už od staroveku svätý Valentín (Morán,2007).

### **Cieľom predkladanej diplomovej práce je:**

Hlavným cieľom práce je zistiť, aký má vplyv epilepsia na kvalitu života detí.

### **Čiastkové ciele diplomovej práce:**

- zistiť, aké je celkové hodnotenie kvality života detí s epilepsiou v závislosti od pohlavia.
- zistiť, do akej miery ovplyvňuje pohlavie detí zvládanie aktivít každodenného života.
- zistiť, ako zvládajú deti s epilepsiou náročné a ľahké aktivity.
- zistiť vplyv epilepsie na výkon dieťaťa v škole.
- zistiť, do akej miery ovplyvňuje epilepsia spoločenský život respondentov.
- zistiť, aký postoj má dieťa k ochoreniu.

## 1 SÚČASNÝ STAV SKÚMANEJ PROBLEMATIKY

Epidemiologické štúdie poskytujú vo všeobecnosti informácie o výskyte ochorenia a sú nevyhnutné na jeho porozumenie. Znalosti o epidemiológii ovplyvňujú záujem ľudí o dané ochorenie.

Epilepsia je chronické ochorenie a neprejavuje sa takými príznakmi, ktoré by jednoznačne umožnili správnu diagnózu. Táto skutočnosť komplikuje zber hodnoverných informácií. Na epidemiologické účely sa odporúča definovať pacienta s epilepsiou ako osobu, ktorá mala z akéhokoľvek dôvodu viac ako jeden záchvat. Výskyt epilepsie je závislý od vyspelosti krajiny a od jej sociálno-industriálneho charakteru (Donáth, Kuchar, Sýkora, 2000). Epilepsia sa vyskytuje po celom svete bez ohľadu na vek, rasu, zemepisnú šírku a socioekonomickú štruktúru. V rozvinutých krajinách je incidencia nových prípadov epilepsie ako ochorenia 24-53 na 100 tisíc osôb za rok. V menej rozvinutých krajinách Južnej Ameriky je uvádzaná incidencia 110-190/100.000. Incidencia je najväčšia u detí, klesá v dospelosti a opäť rastie v staršom veku. Priemer štatistík ukazuje, že asi 1-1,5% populácie trpí epilepsiou. Incidencia je tak trochu väčšia mužskej populácii. Pravdepodobne viac ako 50% chorých má parciálne záchvaty, lokalizačne viazané epilepsie a epileptické syndrómy sa vyskytujú v 50-60% epileptickej populácie. Epidemiologické prognózy sú postavené na štúdiách, ktoré ukazujú, že asi 70% osôb z diagnózou epilepsie je bez záchvatov do 5 rokov od začiatku liečby, len asi 20% z nich má po dvoch až piatich rokoch relaps. Z iného pohľadu: asi 30% chorých prekoná len niekoľko záchvatov, v asi 30% s záchvaty dobre kompenzované antiepileptickou liečbou s istou možnosťou vysadenia lieku a v približne 20% sa dajú záchvaty potlačiť trvalou životosprávu a trvalou medikáciou. Posledných zhruba 20% epileptikov sa nepodarí kompenzovať ani týmito celoživotnými opatreniami a liečbou, berú sa ako farmakorezistentný. Z populačných štúdií je známe, že druhý epileptický záchvat bez ohľadu na typ prvého záchvatu sa objaví až u 80% postihnutých prvým záchvatom. Ukazuje sa, že len asi 30-40% pacientov ostane bez záchvatu po dobu dlhšiu ako 3 roky (Moráň, 2007). Incidencia a prevalencia epilepsie a epileptických záchvatov sú v detstve a dospievaní výrazne závislé na veku, type epilepsie a epileptických záchvatov a na zemi, kde je výskyt sledovaný. Súhrne môžeme povedať, že 5% detí do 15 rokov prekoná aspoň jeden epileptický záchvat a 1 % detí do 15 rokov má epilepsiu s viac ako dvoma nevyprovokovanými záchvatmi (Sýkora, 2008). Uvádza sa, že aktívna epilepsia postihuje 0,5-1% populácie a epileptický záchvat počas života prekoná 6-8% populácie (Jakušová,

Bánovčin, Buchanec, 2014). Donáth v roku 2000 uviedol, že na Slovensku sa ročne hospitalizovalo okolo 4500 pacientov s epilepsiou. Jedna tretina z tohto počtu boli deti do 15 rokov. V českej republike sa v roku 2010 odhadoval počet chorých na epilepsiu cez 100 000 (Rektor, Ošlejšková, 2010). V centre pre epilepsiu v Brne bolo vyhodnotených 46 pacientov desať a viac rokov po operácii temporálnej epilepsie. Bez záchvatu je 78% pacientov, len ojedinele zostávajú záchvaty u 13% pacientov, redukcia počtu záchvatov pretrváva u ďalších 4% pacientov. Úspešnosť temporálnej chirurgie je okolo 90% (neurologiapreprax.sk,2015).

Podľa posledných údajov sa ročne diagnostikuje približne 300.000 nových prípadov epilepsie. Na svete žije s epilepsiou približne 65 miliónov ľudí. Medzinárodný deň epilepsie pripadá na druhý februárový pondelok. V roku 2017 je to 13 február (teraz.sk, 2017). Na Slovensku je odhadom 50 000 pacientov s epilepsiou, z toho je asi 6 000 detí do 15 rokov. Ročný prírastok je možné odhadnúť na 2 500 pacientov, z toho 700 detí do 15 rokov. Na Slovensku je ročne hospitalizovaných približne 4 500 pacientov s epilepsiou, z toho je 1/3 detí vo veku do 15 rokov ( Frimmelová, 2015).

## 2 EPILEPSIA

Epilepsia je veľmi častým ochorením nervového systému najmä v detstve a v adolescencii. Je to skupina ochorení klinicky charakterizovaných výskytom opakujúcich sa konvulzívnych alebo nekonvulzívnych epileptických záchvatov (Jakušová, Bánovčin, Buchanec, 2014). Epilepsia patrí medzi záchvatové ochorenia, t.j. stavy, ktoré náhle začínajú, majú určité trvanie a väčšinou sa pomerne rýchlo vrátia do normálu (Kaňovský, Herzig, 2007).

### 2.1 Typy epilepsie

Podľa súčasnej klasifikácie Medzinárodnej ligy proti epilepsii z roku 1981 sa epilepsie z hľadiska etiopatológie delia na primárne, sekundárne a kryptogénne.

- **Primárne epilepsie** (idiopatické- genetické) sú tie, pri ktorých so súčasnou úrovňou poznatkov nemožno zistiť biochemickú alebo štruktúrnu príčinu záchvatov. Prevláda genetická podmienenosť na záchvaty. Na vyprovokovanie prvého záchvatu stačí niekedy i nepatrný podnet a naopak, v inej vývojovej etape sa záchvat prejaví až pri kombinácii niekoľkých provokujúcich faktorov. Pacient s primárnou epilepsiou nemá žiadne intelektové ani neurologické abnormality. Primárne epilepsie majú zvyčajne lepšiu prognózu z hľadiska kompenzácie pacienta.
- **Sekundárne epilepsie** (symptomatické- štruktúrne- metabolické) môžeme charakterizovať tým, že majú preukázateľnú príčinu záchvatov, pričom záchvaty môžu byť komplikáciou systémového ochorenia alebo prejavom rôznych ochorení nervového systému.
- **Kryptogénne epilepsie** majú predpokladanú symptomatickú príčinu, ktorá ale nie je identifikovaná dostupnými vyšetreniami (Jakušová, Bánovčin, Buchanec, 2014).

### 2.2 Klasifikácia epileptických záchvatov

Viacere druhy epileptických záchvatov u detí sú rovnaké akou dospelých. Časť spektra epileptických záchvatov má iný priebeh a klinický obraz, a to predovšetkým vzhľadom na úroveň vývoja mozgu a vek dieťaťa (Borovičová, 2016).

Epileptický záchvat spravidla trvá krátko a je charakterizovaný rýchlym nástupom zmeny správania, častými motorickými prejavmi, ale vyskytnúť sa môžu aj iné prejavy mozgovej dysfunkcie (Jakušová, Bánovčin, Buchanec, 2014).

Epileptický záchvat je náhla, prechodná a stereotypná porucha mozgových funkcií. Porucha sa týka vedomia, senzitívnych, motorických, autonómnych, senzorických a psychických funkcií.

Príčiny záchvatov môžu byť rôzne. Patria sem: zápalové a infekčné procesy CNS, mozgová ischémia, štruktúrne chyby mozgu, najmä kortexu, mozgové nádory, kraniocerebrálne úrazy, hemorágia, metabolické ochorenia a mnohé ďalšie (Brozman, 2011).

**Parciálne záchvaty** sú záchvaty, ktoré majú ohnisko záchvatu v určitom mieste jednej hemisféry a toto miesto je potom určujúcim obrazom začiatku záchvatového prejavu. Podráždenie sa z daného miesta rozšíri a vytvára rôznorodý obraz epileptického záchvatu (Kaňovský, Herzig, 2007). Parciálne záchvaty rozdeľujeme na komplexné a simplexné.

- **Parciálne komplexné záchvaty** – dochádza k čiastočnej alebo úplnej poruche vedomia. Pacient si na priebeh záchvatu buď vôbec nepamätá alebo si niekedy pamätá len iniciálnu časť- auru. Parciálny komplexný záchvat sa môže prejavovať ako zaseknutie v činnosti alebo nehybné pozeranie počas záchvatu. Záchvat zvyčajne trvá niekoľko desiatok sekúnd až niekoľko minút.
- **Simplexné parciálne záchvaty** nie sú sprevádzané úplnou ani čiastočnou poruchou vedomia. Pacient si na záchvat úplne pamätá a je plne orientovaný. Prejavujú sa ako motorické záchvaty- lokalizované kľče časti tela, adverzia hlavy s tonickým kľčom homolaterálnej hornej končatiny s následnou pozáchvatovou parézou. Typické pre simplexné parciálne záchvaty sú klonické záškľby tvárového svalstva alebo ruky. Záchvaty zväčša trvajú sekundy až desiatky sekúnd. Tieto záchvaty niekedy prechádzajú do generalizovaných záchvatov (Jakušová, Bánovčin, Buchanec, 2014).

**Generalizované záchvaty** postihujú súčasne obidve hemisféry mozgu.

- **Generalizovaný tonicko-klonický záchvat** nazývaný aj **Grand mal** (veľký záchvat) prichádza najčastejšie náhle. Tonická fáza- kľče zachvátia takmer všetko priečne pruhované svalstvo, čo spôsobí pád, otočenie očí a hlavy k jednej strane, ohnutie a pritiahnutie horných končatín. Dolné končatiny sú zvyčajne rotované dovnútra a vystreté. Kľč hrtanového svalstva spôsobí tzv. epileptický výkrik.

V dôsledku kŕča dýchacieho svalstva dochádza k zblednutiu a neskôr k zmodraniu. Tonická fáza v trvaní asi 30 sekúnd je vystriedaná celkovým chvením a následnou klonickou fázou, ktorá trvá zvyčajne dlhšie ako 3 minúty. Počas klonickej fázy možno pozorovať klonické šklbnutia priečne pruhovaného svalstva celého tela. (Brozman, 2011)

Pri záchvate môže dôjsť k pohryzeniu jazyka a ku inkontencii moču alebo stolice. Po skončení motorického záchvatu dochádza k pozáchvatovej dezorientácii, ktorá trvá až desiatky minút. Po záchvate sa pacient sťažuje na bolesť hlavy, svalov a často zaspáva (Jakušová, Bánovčin, Buchanec, 2014).

Záchvat je sprevádzaný poruchami dýchania, v kŕčovom štádiu a často aj v pozáchvatovej fáze je prítomné apnoe a cyanotická tvár. V priebehu záchvatu je fotoreakcia negatívna.

- **Absencie**, malé záchvaty (**petit mal**) sú typické záchvaty u detí nad 3 roky, najčastejšie sa ale vyskytujú u detí vo veku 5-7 rokov. Ide o krátky záchvat, pri ktorom sa dieťa zastaví v činnosti, správaní alebo hovorení, niekedy ide len o krátkodobé zahľadenie so strnulým výrazom v tvári a nápadným zblednutím. Dieťa nie je schopné pokračovať v činnosti, predmety mu môžu vypadnúť z rúk. Niekedy sa súčasne objavuje vyvrátenie očí nahor, zášklby tváre a zvieranie ruky v päšť. Záchvat zvyčajne trvá od niekoľkých sekúnd do pol minúty, vedomie je narušené ale dieťa nepadá, nereaguje na okolie a na záchvat si nepamätá. Záchvat sa môže opakovať niekoľko desiatok krát v priebehu dňa.
- **Infantilné spazmy (Westov syndróm)** sú záchvaty typické pre kojenecký vek, obvykle sa vyskytujú okolo šiesteho mesiaca. Prejavujú sa rýchlym krátkodobým predklonením hlavičky a rozhodnutím horných končatín alebo naopak ich skrížením na hrudi (Ambler, 2006). Záchvat trvá 5-10 sekúnd a v priebehu dňa sa opakuje aj stokrát. Infantilné spazmy sú častom prejavom závažných patologických zmien CNS, ktoré určujú prognózu ochorenia. 20% detí pred piatym rokom života umiera, 80% detí prežije s mentálnou retardáciou (Seidl,2008).
- **Atonicko- myoklonické záchvaty** sa vyskytujú medzi 1. až 6. rokom života. Charakterizované sú náhlou poruchou svalového tonusu- prudká myoklónia, tonické napätie alebo naopak náhla strata tonusu s pádom, krátkodobou poruchou vedomia a prebiehajú bez kŕčov. Záchvat trvá niekoľko sekúnd (Ambler,2006).

- **Juvenilná myoklonická epilepsia** je najčastejšou formou epilepsie v adolescencii. Rovnako často postihnuté sú obe pohlavia. Vyskytujú sa tri formy záchvatov: absencie, myoklónie a generalizované tonicko- klonické záchvaty s typickým výskytom v závislosti od veku. Absencie sa objavujú medzi 5. – 16. rokom , myoklonické záchvaty o jeden až deväť rokov neskôr, zvyčajne vo veku 15 rokov. Generalizované tonicko- klonické záchvaty sa objavujú zvyčajne niekoľko mesiacov po myoklóniach, nie je to však pravidlo. Ak sa absencie vyskytujú, sú prvým príznakom ochorenia. Myoklonické záchvaty sú krátke, rýchle, symetrické klonické pohyby ramien a horných končatín, izolované alebo opakované a vyskytujú sa zvyčajne ráno po zobudení. Tvárové svalstvo nebýva postihnuté. Myoklónie a generalizované tonicko- klonické záchvaty sú predovšetkým provokované spánkovou depriváciou, videomonitorami, prerušovaným svetlom, ale aj stresom, únavou, alkoholom a emóciami (Donáth, Kuchar, Sýkora, 2000).

**Gastautov – Lennoxov syndróm** sa objavuje častejšie u dievčat. Objavuje sa medzi 1-8 rokom s maximom vo vekovom období 3-5 rokov. Typická je oneskorená reč a mentálny deficit. Prejavujú sa atypické absencie s neúplnou stratou vedomia, časté sú pády v dôsledku atonických, myoklonických a krátkych tonických záchvatov. (Seidl, 2008) Liečba záchvatov je pomerne často neúspešná, prognóza je nepriaznivá, záchvaty sú farmakorezistentné (Borovičová,2016).

**Status epilepticus** je záchvat, ktorý trvá dlhšie ako 30 minút. Je to stav pri ktorom sa záchvaty opakujú iba s krátkymi prestávkami alebo na seba nadväzujú bez toho žeby došlo k návratu vedomia (Rektor, Ošlejšková, 2010).

Ide o veľmi závažný, život ohrozujúci stav, ktorý je sprevádzaný horúčkou, acidózou, leukocytózou, hrozí energetické vyčerpanie, mozgová hypoxia s respiračnou hypoventiláciou a edém mozgu (Ambler,2006).

## 2.3 Diagnostika epilepsie

Epilepsia sa u väčšiny pacientov diagnostikuje pomerne ľahko na základe opisu záchvatu a EEG vyšetrení.

**Anamnéza-** v rámci osobnej anamnézy je potrebné zistiť doterajšie zdravotné problémy, ktoré môžu úzko súvisieť s prvým epileptickým záchvatom. Pri samotnom opisovaní prvého záchvatu je potrebné zistiť, či bola prítomná porucha vedomia, neadekvátne automatické pohyby, kŕče, schopnosť komunikácie, následná zmätenosť, pomočenie, čo predchádzalo záchvatu (drogy, alkohol, horúčka, únava...) a či sa tento stav objavil prvý krát (Moráň,2007).

Okrem vlastného opisu záchvatu samotným pacientom zohráva dôležitú úlohu objektívna anamnéza od osôb, ktorí boli prítomní pri záchvate ( Tyrlíková, Bareš, 2012).

**Elektroencefalografické vyšetrenie (EEG)** je jednoznačným prínosom v diagnostike a má prvoradé a nezastupiteľné miesto. Základom je natívne EEG vyšetrenie, ktoré sa realizuje v bdelom stave (Borovičová,2016). Pri snímaní EEG signálu sa štandardne používajú skalpové elektródy zapojené v medzinárodnom systéme 10-20. V súčasnosti už existujú vo forme EEG čiapky, ktorá sa pacientovi nasadí, 2 elektródy pripevnené na lalôčikoch uší slúžia ako referencia. Odporúča sa natočiť záznam v dĺžke 10-20 minút s použitím aktivačných metód (Donáth, a kol., 2016). Pokiaľ nález na EEG grafe nie je dostačujúci pre stanovenie diagnózy, využívame ďalšie možnosti EEG diagnostiky: spánkové EEG, EEG po spánkovej deprivácii, s fotostimuláciou, video EEG monitorovanie. Pomocou EEG vyšetrenia môžeme posúdiť aj úroveň vývoja mozgu (Borovičová, 2016).

**Laboratórne vyšetrenie** - vyšetrujú sa sérové hodnoty hlavných elektrolytov, urea, kreatinín, kyselina močová, glukóza, celkový a priamy bilirubín, alkalická fosfáza, tranzaminázy, celkové bielkoviny, globulíny, albumín, fosfor a cholesterol. Tieto testy odhalia hepatálne alebo renálne funkčné poruchy a umožnia hodnotenie celkového zdravotného stavu ( Donáth, Kuchar, Sýkora, 2000).

**Neuropsychologické vyšetrenie a psychologické vyšetrenie** je veľmi dôležité. Má zhodnotiť kvalitatívnu a kvantitatívnu kognitívnu úroveň, lokalizovať deficity,



charakterizovať osobnosť a stanoviť prognózu s možným odporúčením neuropsychologickej rehabilitácie. (Moráň,2007)

**Zobrazovacie metódy** - CT vyšetrenie a magnetická rezonancia sa používajú ako vstupné vyšetrenia. CT vyšetrenie môže odhaliť štruktúrnu poruchu, ktorá je príčinou epilepsie. Negatívny výsledok samozrejme prítomnosť lézie nevylučuje. Magnetická rezonancia je citlivejšia v zobrazovaní väčšiny expanzívnych procesov a posttraumatických a pozápalových zmien. (Rektor. Ošlejšková,2010)

## 2.4 Liečba epilepsie

Hlavným cieľom liečby je zvýšenie kvality života pacienta. Najlepšie sa dá dosiahnuť odstránením záchvatov, alebo aspoň obmedzením ich frekvencie a intenzity. (Tyrlíková, Bareš, 2012)

Po prvom epileptickom záchvate nenasadzujeme zvyčajne hneď medikamentóznú liečbu. Začneme len úpravou životosprávy, zákazom riadenia motorového vozidla a počkáme aký bude ďalší vývoj. (Kaňovsky, Herzig,2007)

**Životospráva** zahŕňa pravidelný spánok, pravidelnú dobu chodenia spať a vstávania, pravidelné užívanie liekov a zákaz pitia alkoholu. (Tyrlíková, Bareš, 2012)

Epilepsia vedie aj k niektorým pracovným obmedzeniam, napr. zákaz práce vo výškach. Deti by sa mali vyhýbať činnostiam spojeným so zadýchavaním, obmedziť prácu na počítači a vyhýbať sa blikajúcemu svetlu. (Rektor, Ošlejšková, 2010)

Fajčenie a káva neprovokujú záchvaty. Fyzická či mentálna aktivita, šport, učenie, pôsobia proti vzniku záchvatov. Škodí nečinnosť, nuda a podriemkavanie. ( Brozman,2011)

**Farmakologickú liečbu** začíname jedným liekom prvej voľby v čo najmenších dávkach a postupne dávku zvyšujeme, dovtedy kým nedôjde ku kontrole záchvatov alebo k prejavom predávkovania. Liečbu sledujeme aj pomocou sérových hladín podávaných antiepileptík. (Ambler,2006)

**Nefarmakologická liečba** zahŕňa ketogénnu diétu, ktorá spočíva v príjme potravy s vysokým obsahom tukov, minimálnym podielom cukrov a obmedzeným obsahom bielkovín. Diéta je indikovaná u pacientov s refraktérnymi epilepsiami. Riziko ketogénnej diéty spočíva najmä v deficite vitamínov, ako aj vo viacerých nežiaducich účinkoch v metabolickej oblasti. S ukončením diétného režimu mizne spravidla aj priaznivý efekt liečby. (Jakušová, Bánovčin, Buchanec,2014)

**Chirurgická liečba** nastupuje u pacientov v prípade nutnosti odstránenia epileptogénnej lézie, a u pacientov rezistentných na farmakoterapiu. Resekčný chirurgický zákrok je najúspešnejšou terapeutickou metódou u chorých s farmakorezistentnou epilepsiou. Po zákroku je vysoká pravdepodobnosť, že sa záchvaty už neobjavia. (Rektor, Ošlejšková,2010)

Ukončenie liečby zvažujeme najskôr po troch rokoch, ktoré prebehli bez záchvatov a EEG záznam je bez špecifických epileptických grafoelementov. (Seidl, 2008)

Prognóza správne liečenej epilepsie je celkom priaznivá, záchvaty sú väčšinou liečbou kompenzované a spravidla u detí sa dá doceliť aj úplné vyliečenie. (Ambler, 2006)

## **2.5 Prvá pomoc pri epileptickom záchvate**

Pri epileptickom záchvate dávame v prvom rade pozor aby nedošlo k poraneniu hlavy. Pacienta uložíme do polohy na boku a hlavu mu podložíme mäkkou podložkou. Počas záchvatu zisťujeme priechodnosť dýchacích ciest. Do úst mu nevkladáme nevhodné predmety, nesnažíme sa zabrániť kŕčom a záchvat necháme doznieť. Sestra zabezpečí dieťaťu kľud a po zaspáť kontroluje jeho spánok. Všíma si ústnu dutinu, či pri záchvate nedošlo k pohryzeniu. Počas záchvatu nesmie sestra opustiť pacienta ( Slezáková, 2010).

### 3 ÚLOHA SESTRY V STAROSTLIVOSTI O DIEŤA S EPILEPSIOU

Sestra v starostlivosti o detského pacienta s epilepsiou musí vedieť nielen rozpoznať prejavy epileptických záchvatov, ale aj poskytnúť adekvátnu prvú pomoc a ošetrovateľskú starostlivosť. Dieťa a jeho rodina musia byť edukovaný o zmenách životného štýlu v oblasti stravovania, aktivity a odpočinku, cestovania a zásad dodržiavania liečby (Slezáková, a kol. 2006).

Dieťa, u ktorého sa vyskytol epileptický záchvat je transportované rýchlou zdravotnou pomocou do nemocnice na vyšetrenie prípadne hospitalizáciu. Počas prevozu dieťaťa do nemocnice mu je posádkou rýchlej zdravotnej pomoci podaný Diazepam per rectum a zavedená intravenózna kanyla, ktorou je podávaná 5% Glukóza. V nemocnici sa dieťaťu zrealizuje odber krvi na krvný obraz, elektrolyty, močovinu, vápnik, glukózu a pečenevé testy. Následne je dieťa uložené na lôžko jednotky intenzívnej starostlivosti a je pod 24 hodinovým dohľadom sestry. Sestra sleduje príznaky ďalšieho blížiaceho sa záchvatu a dieťa poučí, aby ju pri pocite aury okamžite upozornilo. Ak sa záchvat zopakuje, sestra musí chrániť dieťa pred úrazom a uzavrieť posteľ bočnicami, vybrať vankúš spod hlavy, uvoľniť odev, sledovať dýchanie dieťaťa a monitorovať dĺžku záchvatu v sekundách. Privolaný lekár po ústupe záchvatu zhodnotí zdravotný stav dieťaťa a skonštatuje, či je stav natoľko závažný, že potrebuje zavedenie endotracheálnej trubice, ktorá sa zavádza v prípade porúch dýchania, prípadne kyslík, alebo je dieťa potrebné len sledovať a nechať ho odpočinúť. Po ústupe záchvatu sestra skontroluje ústnu dutinu, pery, jazyk, tvár, či nedošlo k poraneniu a nechá dieťa pokojne spať. Po prebudení pomôže dieťaťu zorientovať sa a v krátkych intervaloch monitoruje stav vedomia. Lekár po stabilizovaní dieťaťa naordinujeme neurologické vyšetrenie, EEG, ktoré potvrdí alebo vyvráti epileptický záchvat (Boledovičová, 2006).

Počas hospitalizácie dieťaťa môže sestra edukovať rodičov, ale aj samotné dieťa o význame zmien v bežnom živote. Zmeny sa týkajú stravy, ktorá by mala byť pestrá s dostatočným množstvom ovocia a zeleniny, neprekorenená a nepresolená. Vyprovokovať záchvaty môže aj hranie počítačových hier, pozeranie televízie pri tme, ale aj nadmerné pitie a jedenie. Rodičov a dieťa edukujeme o presnom užívaní epileptík, pretože vynechanie čo i len jednej dávky môže zvýšiť riziko vzniku záchvatov a tak ohroziť život dieťaťa ( Slezáková, Mikušová, Pavlíková, 2006).

## 4 KVALITA ŽIVOTA DETÍ S EPILEPSIOU

*„Nech je život akokoľvek zlý, vždy jestvuje niečo, čo môžete robiť  
a dosiahnuť v tom úspech. Kým je život, ostáva nádej“*

*Stephen William Hawking*

Kvalita života sa postupne stáva hlavným kritériom posudzovania výsledkov diagnosticko-liečebných postupov. Zásadné je to, ako sa pacient celkovo cíti a ako spokojne prežíva svoj život. Akokoľvek je konceptu kvalite života súvisiacej so zdravím venovaná v odbornej literatúre rastúca pozornosť, definovanie tohto pojmu je nejednoznačné. Väčšina autorov sa zhoduje, že kvalita života spočíva v rovnováhe medzi vnímaným stavom a požadovaným stavom a ide vlastne o jedincovo hodnotenie kvality svojho života, kvality vlastného života vo vzťahu k osobnému očakávaniu (Brabcová a kol., 2015).

Pri posudzovaní kvality života detí s epilepsiou je dôležitý stupeň kompenzácie, ktorý vyjadruje frekvenciu záchvatov. Hlavným zmyslom tohto rozlišovania by malo byť vyjadrenie schopnosti zaradiť sa do bežného života. Rozlišujeme štyri základné skupiny delenia pacientov s epilepsiou:

- Plne kompenzovaný- dieťa je 2 a viac rokov bez záchvatov s terapiou i bez terapie.
- Kompenzovaný- dieťa je 1 rok bez záchvatov s terapiou aj bez terapie.
- Čiastočne kompenzovaný- dieťa je obvykle viac ako 1 mesiac bez záchvatov (menej ako 12 záchvatov do roka), epilepsia v tomto prípade ovplyvňuje kvalitu života.
- Nekompenzovaný- záchvaty sa prejavujú častejšie ako 1 krát mesačne (viac ako 12 záchvatov do roka), epilepsia významne ovplyvňuje kvalitu života.

Môžeme povedať, že u každej osoby, ktorú postihne prvý epileptický záchvat, sa kvalita jej života zhorší. (Bednařík, 2010).

Epilepsia vážne ohrozuje život dieťaťa, ale aj jeho rodiny, ktorá sa musí prispôbiť tomuto ochoreniu. Kvalita života dieťaťa sa týka jeho celkovej pohody. Opakujúce sa záchvaty spôsobujú u dieťaťa emocionálne, kognitívne a behaviorálne problémy, ako aj zníženie sebavedomia a zhoršenie kvality života v oblasti sociálneho fungovania (Tanriverdi, Poulin, Olivier, 2008). Kvalita života dieťaťa s epilepsiou je negatívne ovplyvnená počtom záchvatov, ktoré sa vyskytnú počas života. Dieťa sa do kolektívu

začleňuje ťažko, pretože musí dodržiavať určité zásady, ktoré sú pre zdravé deti nejasné, a tým sa stáva pre nich často nezaujímavé (Dolanský, 2000).

U detí trpiacich epilepsiou sa stretávame s týmito problémami:

- **problémy súvisiace s užívaním liekov-** možné vedľajšie účinky liekov majú vplyv na celkové správanie sa dieťaťa. Dieťa je často ospalé, unavené, má zníženú pozornosť, celkovú aktivitu alebo naopak dochádza k zvýšeniu dráždivosti a k emočným výkyvom.
- **sociálne problémy-** aj v súčasnej dobe majú ľudia určité predsudky spojené s epilepsiou, ktoré sú dôsledkom vyčlenenia dieťaťa z kolektívu a spoločnosti. Deti trpiace epilepsiou majú obavy z možného záchvatu pred verejnosťou alebo spolužiakmi, že ich deti budú odsudzovať, báť sa ich alebo ľutovať.

Cieľom zlepšenia kvality života u detí trpiacich epilepsiou je minimalizácia počtu záchvatov až ich úplné odstránenie. Ľudia trpiaci epilepsiou majú väčšie riziko vzniku depresie alebo úzkosti ( Vágnerová, 2004).

Život s epilepsiou môže byť pre niektorých ľudí jednoduchý. Ak sú záchvaty pod kontrolou a pacient nemá žiadne vedľajšie účinky, tak záchvaty predstavujú len malý vplyv na každodenný život pacienta (Shafer,2016).

#### **4.1 Špecifické nástroje na hodnotenie a meranie kvality života detí s epilepsiou**

Problematika kvality života detí s epilepsiou je skúmaná a riešená najmä v zahraničných štúdiách, na Slovensku takéto štúdie chýbajú. Zo zahraničných literárnych zdrojov sú dostupné špecifické nástroje, ktoré sa týkajú hodnotenia a merania kvality života detí s epilepsiou a umožňujú skúmať tento problém. Nasledovné dotazníky sa zaoberajú problematikou kvality života detí s epilepsiou. Autorkou dotazníkov je Joyce Cramer.

**QOLIE 10 Quality of Life in Epilepsy 10-** dotazník je určený vekovej skupine detí od 11-17 rokov. Pozostáva z 10 otázok o zdraví a denných aktivitách dieťaťa, z ktorých jedna otázka sa týka problémov a starostí spojených s epilepsiou.

**QOLIE AD- 48 Quality of Life in Epilepsy for Adolescents-** dotazník je zameraný na kvalitu života detí s epilepsiou vo veku od 11-18 rokov. Obsahuje 48 otázok a pozostáva

z dvoch častí. Prvá časť je zameraná na celkový zdravotný stav dieťaťa. Druhá časť sa zaoberá užívaním liekov a príznakmi epilepsie.

**QOLIE 31 Quality of Life in Epilepsy 31-** dotazník je určený deťom vo veku 18 rokov. Súčasťou dotazníka je 31 otázok týkajúcich sa zdravia a každodenných aktivít, ktoré dieťa vykonáva. Dotazníkom zistíme, ako zmenilo život dieťaťa ochorenie pred liečbou a po liečbe.

**Seizure Severity Questionnaire SSQ-** dotazníkom získame prehľad o rôznych aspektoch záchvatov. Dotazník obsahuje 11 otázok o dianí pred, počas a po záchvate. Osoba, ktorá mala záchvat môže požiadať ľudí, ktorí boli prítomný pri záchvate o vyplnenie tohto dotazníka miesto nej (epilepsy.com, 2015).

## 5 VÝSKUM

### 5.1 Cieľ výskumu

Hlavným cieľom výskumu je zistiť, ako deti s epilepsiou hodnotia kvalitu svojho života v závislosti od pohlavia.

#### Čiastkové ciele výskumu:

1. Zistiť, aké je celkové hodnotenie kvality života detí s epilepsiou v závislosti od pohlavia.
2. Zistiť, do akej miery ovplyvňuje pohlavie detí zvládanie aktivít každodenného života.
3. Zistiť, ako zvládajú deti s epilepsiou náročné a ľahké aktivity.
4. Zistiť vplyv epilepsie na výkon dieťaťa v škole.
5. Zistiť, do akej miery ovplyvňuje epilepsia spoločenský život respondentov.
6. Zistiť, aký postoj má dieťa k ochoreniu.

#### Hypotézy

**H1** : Predpokladáme, že existujú rozdiely v pohlaví v hodnotení celkového zdravotného stavu mladých ľudí.

**H2** : Predpokladáme, že existujú rozdiely medzi pohlaviami v spôsobe zvládania aktivít každodenného života.

**H3** : Predpokladáme, že respondenti budú uvádzať viac ťažkostí pri zvládaní náročných aktivít ako aktivít ľahkých.

**H4** : Predpokladáme, že viac ako polovica všetkých respondentov bude uvádzať problémy s riešením komplikovaných úloh v škole.

**H5**: Predpokladáme, že viac ako polovica respondentov bude uvádzať ťažkosti týkajúce sa aktivít spoločenského života.

**H6** : Predpokladáme, že deti sa budú často obávať ďalších epileptických záchvatov, pri ktorých by mohli utrpieť zranenie.

## 5.2 Metódy výskumu

Vo výskume bol použitý štandardizovaný dotazník *QOLIE AD-48 Quality of Life in Epilepsy for Adolescents* zameraný na kvalitu života detí s epilepsiou vo veku 11 – 18 rokov. Od autorky dotazníka Joyce Cramer sme získali povolenie (Príloha č.2) na použitie dotazníka v našej diplomovej práci. Dotazník obsahoval 48 otázok a bol zameraný na hodnotenie celkového zdravotného stavu, efekty epilepsie a protiepileptických liekov, na obavy zo smrti, zranenia a úrazu na základe epileptického záchvatu. Respondenti odpovedali na jednotlivé otázky pomocou Likertovej škály od 1 do 5, kde sa možnosti v škále odlišovali podľa typu otázok. Záver dotazníka obsahoval demografické údaje dieťaťa, ktoré boli zamerané na pohlavie, vek, dĺžku ochorenia a počet záchvatov počas uplynulých štyroch týždňov.

## 5.3 Výskumný súbor

Výskumný súbor tvorili deti oboch pohlaví, ktoré trpia epilepsiou vo veku 11-18 rokov. Výber respondentov bol cielený a zámerný. Kritériom pre zaradenie do výskumného súboru bol vek dieťaťa (11-18 rokov) a diagnostikovaná epilepsia. Zapojenie detí do súboru podliehalo súhlasu rodičov a bolo dobrovoľné.

## 5.4 Analýza a interpretácia výsledkov výskumu

Tab.1 Charakteristika respondentov

	Dievčatá	Chlapci
Počet respondentov	28	19
Priemerný vek	14,28	14,26
Celkový priemer	14,27	

Celkovo sa výskumu zúčastnilo 47 detí, z toho 28 bolo dievčat a 19 chlapcov. Celkový priemerný vek respondentov bol 14,27. Priemerný vek dievčat bol 14,28 a chlapcov 14,26.



Tab. 2 Trvanie ochorenia v rokoch

Dĺžka ochorenia	Dievčatá	Chlapci
Priemerná dĺžka ochorenia	3,28	2,31

Priemerná dĺžka trvania ochorenia všetkých respondentov bola 2,89. Priemerná dĺžka ochorenia u dievčat bola 3,28 a u chlapcov 2,31.

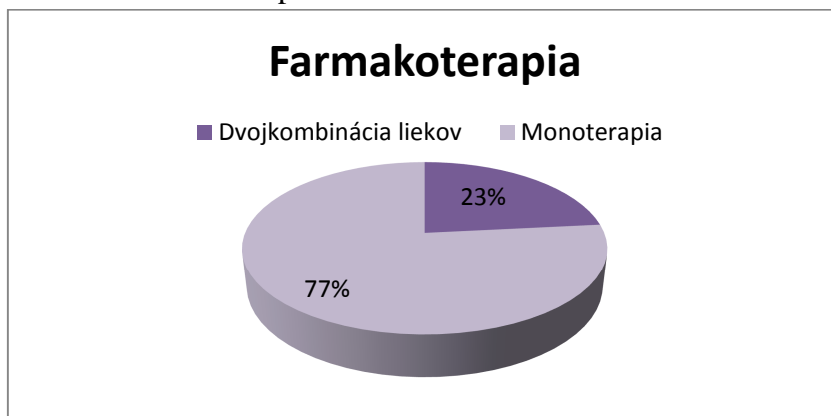
Tab.3 Počet záchvatov

Počet záchvatov počas posledných štyroch týždňov	Dievčatá 28	Chlapci 19	Celkový počet 47
0 záchvatov	17	14	31
1 záchvat	8	4	12
Viac ako 1 záchvat	3	1	4

Vyhodnotením otázky o počte záchvatov počas uplynulých štyroch týždňov sme zistili, že 31 detí nemalo žiaden záchvat, 12 detí prekonalo 1 záchvat a viac ako 1 záchvat prekonali 4 deti.

V otázke týkajúcej sa liečby nám 36 respondentov odpovedalo, že sa lieči monoterapiou, teda užíva len jeden druh lieku. A 11 respondentov uviedlo, že užíva dvojkombináciu liekov.

Graf č.1 Farmakoterapia



**Otázka č.1 : Vo všeobecnosti by si Tvoj zdravotný stav označil/a ako:**

Tab.4 Hodnotenie zdravotného stavu

Odpoveď	Dievčatá	Chlapci	Celkový počet
5- výborný	2	5	7
4- veľmi dobrý	1	6	7
3- dobrý	16	5	21
2- priemerný	6	2	8
1- zlý	3	1	4
<b>Spolu</b>	<b>28</b>	<b>19</b>	<b>47</b>

Z výsledkov výskumu je zrejmé, že 7 detí (14,8%) ohodnotilo svoj zdravotný stav za výborný a takisto 7 detí (14,8%) hodnotí svoj zdravotný stav za veľmi dobrý. Až 21 detí (44,7%), z toho väčšina boli dievčatá, považuje svoj zdravotný stav za dobrý. 8 detí (17%) svoj zdravotný stav hodnotí za priemerný a 4 deti (8,5%) za zlý. Väčšina dievčat, až 57,1% hodnotí svoj zdravotný stav za dobrý, zatiaľ čo väčšina chlapcov, 31,6% považuje svoj zdravotný stav za veľmi dobrý.

**Otázka č.2: Ako by si ohodnotil/a Tvoj zdravotný stav teraz v porovnaní so zdravotným stavom pred rokom?**

Tab.5 Porovnanie zdravotného stavu

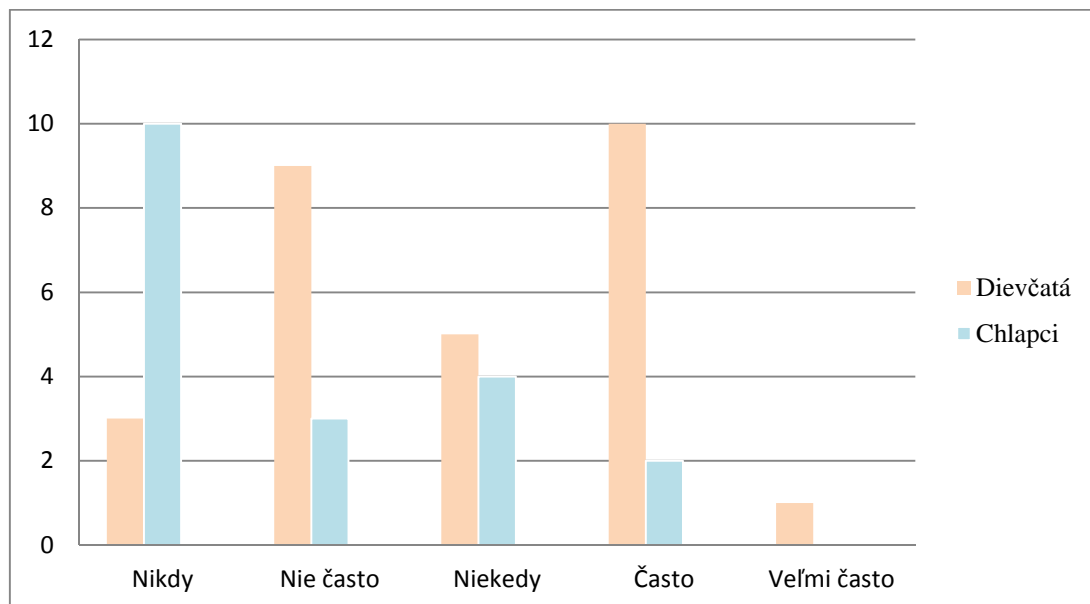
Odpoveď	Dievčatá	Chlapci	Celkový počet
5- oveľa lepšie	15	15	30
4- o trochu lepšie	8	2	10
3- približne rovnako	4	2	6
2- o trochu horšie	1	0	1
1- omnoho horšie	0	0	0
<b>Spolu</b>	<b>28</b>	<b>19</b>	<b>47</b>

V otázke č.2 nám až 63,8% detí, tak chlapcov ako aj dievčat uviedlo, že svoj zdravotný stav hodnotia oveľa lepšie ako pred rokom. Ani jeden respondentov neoznačil terajší zdravotný stav oproti minulému roku za omnoho horší. Len 1 dievča uviedlo, že svoj zdravotný stav hodnotí o trochu horšie ako minulý rok. 6 detí (12,7%) nepocitujú zmenu zdravotného stavu v porovnaní s minulým rokom.

Otázky č.3,4,5 a 6 sa týkali aktivít, ktoré dieťa vykonáva počas bežného dňa.

**Otázka č.3: Ako veľmi Tvoje zdravie ovplyvňujú náročné aktivity ako je beh, gymnastika, korčuľovanie, lyžovanie?**

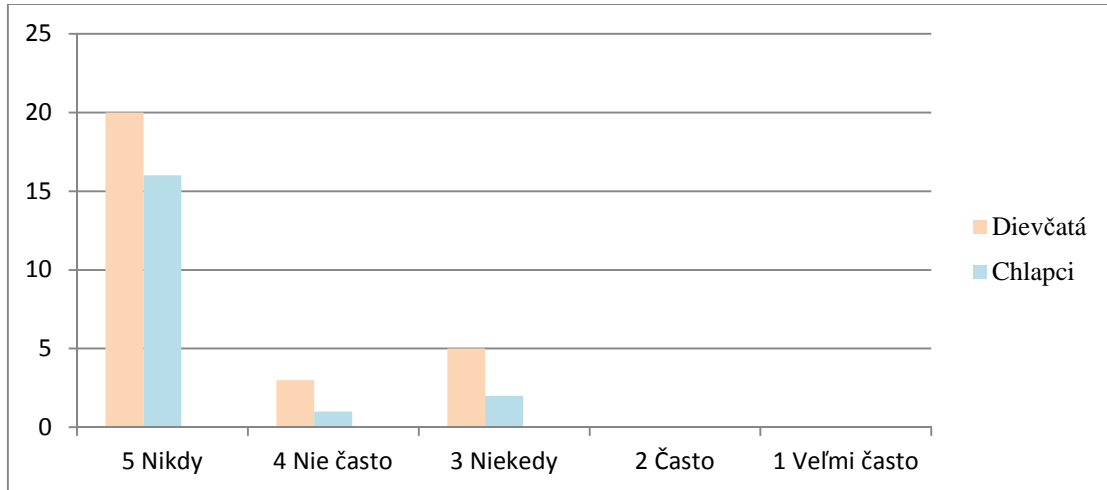
Graf č.2 Hodnotenie náročných aktivít



Z výsledkov výskumu je zrejmé, že až 52,6% chlapcov, za posledné štyri týždne nikdy neovplyvnili náročné aktivity zdravie. Naopak 35,7% dievčat uviedlo, že beh, gymnastika, korčuľovanie im často robili ťažkosti. Náročné aktivity veľmi často neovplyvnili zdravie ani jedného chlapca.

**Otázka č.4: Ako veľmi Tvoje zdravie ovplyvňujú mierne aktivity, ako je chôdza do školy či bicyklovanie?**

Graf č.3 Hodnotenie miernych aktivít



V otázke č.4 sme zistili, že žiadne dieťa nemá veľmi časté ani časté problémy s chôdzou do školy či bicyklovaním. 20 dievčat (71,4%) a 16 chlapcov (84,2%) uviedlo, že nikdy nemalo problém pri miernych aktivitách. Z toho vyplýva, že 76,6% všetkých respondentov zvláda mierne aktivity bez problémov.

**Otázka č.5: Ako veľmi Tvoje zdravie ovplyvňujú ťahké aktivity ako je nosenie škatule alebo školskej tašky plnej kníh?**

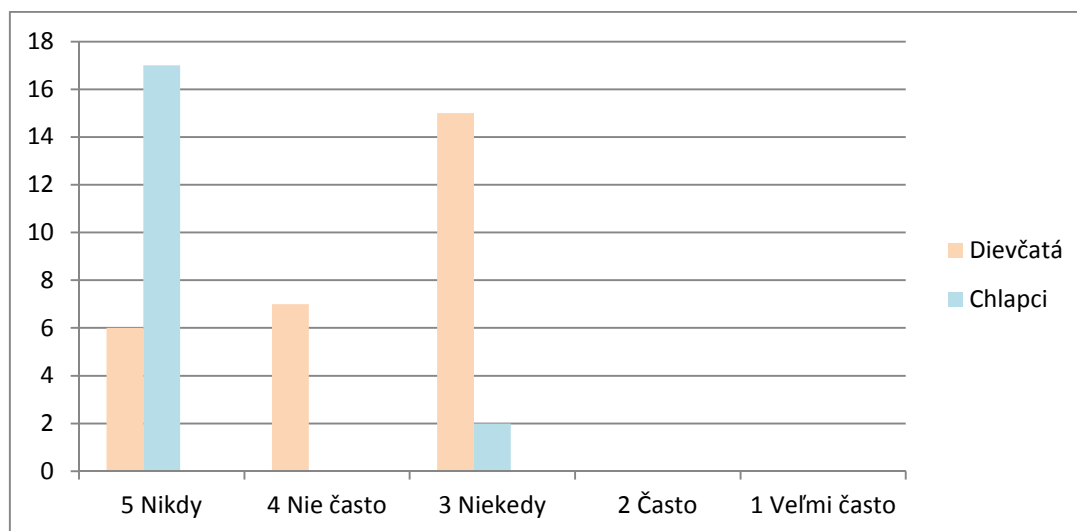
Graf č.4 Hodnotenie ťahkých aktivít



Na otázku č.5 odpovedalo všetkých 47 respondentov (100%), že nosenie školskej tašky plnej kníh im nikdy nerobilo problém. Epileptické ochorenie našich respondentov dovoľovalo zvládanie ľahkých aktivít bez najmenej pomoci druhých.

**Otázka č.6: Ako veľmi Tvoje zdravie ovplyvňujú ostatné denné aktivity, ako je sprchovanie, chodenie do a zo školy ?**

Graf č.5 Hodnotenie ostatných denných aktivít



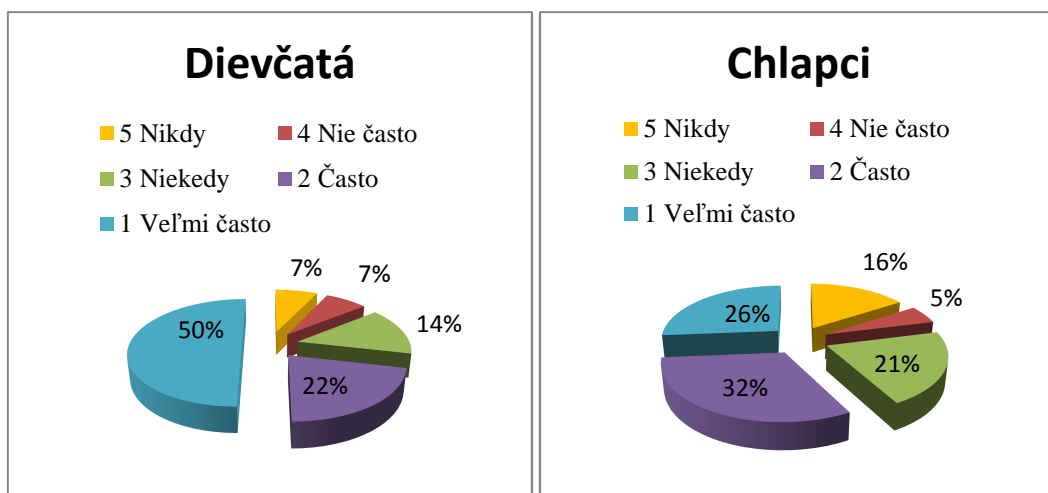
V tomto prípade výskum poukázal na to, že chodenie do a zo školy, alebo sprchovanie neovplyvnilo za posledné štyri týždne zdravie u 89,5% chlapcov. Len 10,5% chlapcov uviedlo, že za posledné štyri týždne ich niekedy tieto aktivity ovplyvnili na zdraví. Naopak väčšina dievčat až 53,6% uviedla, že tieto aktivity ich niekedy za posledné štyri týždne ovplyvnili na zdraví. 25% dievčat uviedlo, že aktivity ich nie často ovplyvnili na zdraví. Iba 6 dievčat tieto aktivity vykonávalo bez zhoršenia zdravotného stavu. Sprchovanie, chodenie do a zo školy neovplyvňuje veľmi často ani často žiadneho respondenta. Z celkového počtu neovplyvnili tieto aktivity na zdraví 23 detí.

Zistili sme, že zvládanie aktivít bežného dňa za posledné štyri týždne väčšinou našim respondentom nerobilo žiadne ťažkosti. Existujú ale odchýlky v pohlaví pri zvládaní týchto aktivít. Dievčatá aktivity bežného dňa ovplyvnili na zdraví viac ako chlapcov. Najväčšie problémy robili dievčatám náročné aktivity, ako je beh, gymnastika, korčuľovanie alebo lyžovanie.

Otázky č.7,8 a 9 sú zamerané na prácu v domácnosti, dozor nad deťmi, chodenie do školy, vonku s priateľmi, rodinou, robenie domácich úloh. Chceli sme zistiť, ako tieto aktivity boli priamo ovplyvnené telesnými problémami (ako je ochorenie), alebo emocionálnymi problémami (smútok, nervozita) počas uplynulých štyroch týždňov.

**Otázka č.7: Počas uplynulých štyroch týždňov, ako často telesné alebo emocionálne problémy spôsobili, že si robil/a menej vecí ako si chcel/a robiť?**

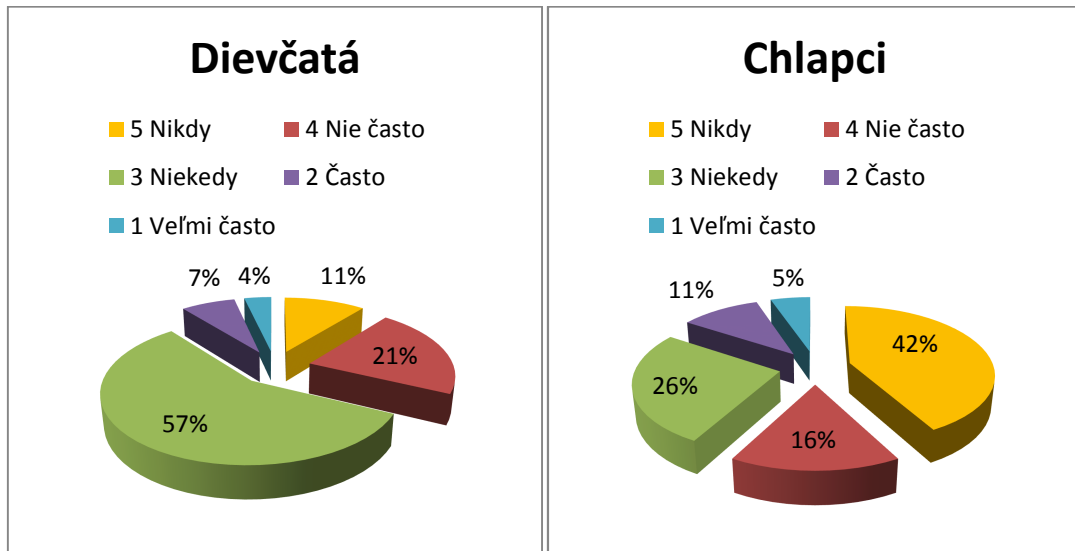
Graf č.6



Z výskumu sme zistili, že až 50% dievčat a 26% chlapcov robilo veľmi často menej vecí ako by chceli. 7% dievčat a 16% chlapcov nikdy neovplyvnili telesné, alebo emocionálne problémy pri veciach, ktoré chceli robiť. Telesné alebo emocionálne problémy z celkového počtu detí spôsobili, že 12 detí robilo často menej vecí ako by chceli robiť. Dievčatá, ochorenie alebo smútok ovplyvňuje pri činnostiach častejšie ako chlapcov.

**Otázka č.8: Počas uplynulých štyroch týždňov, ako často telesné alebo emocionálne problémy ovplyvnili druh školských úloh, domácich prác, športov alebo ostatných aktivít, ktoré si vykonával/a?**

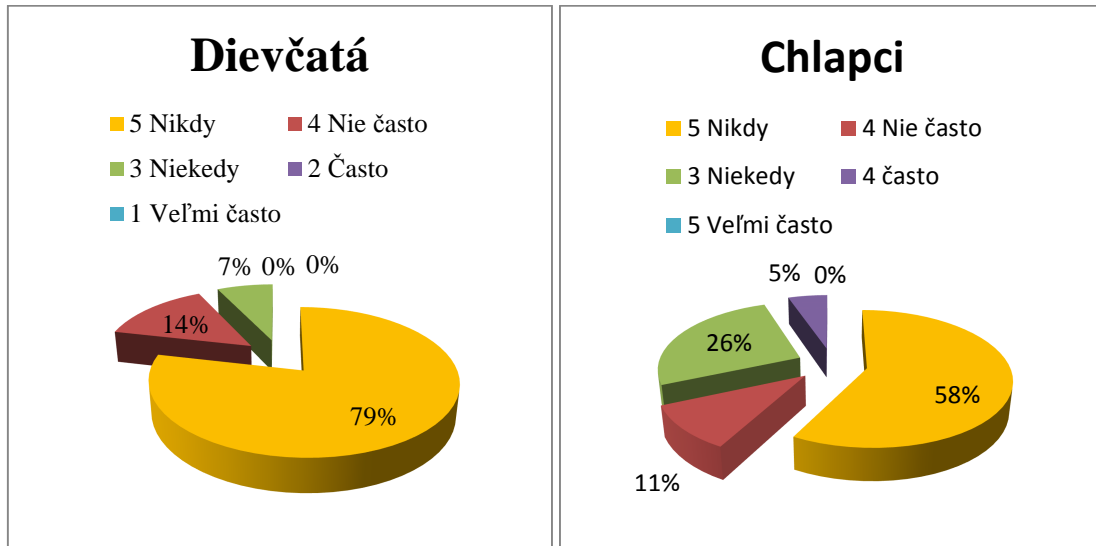
Graf č.7



Pri vykonávaní školských úloh, domácich prác, športov alebo ostatných aktivít pociťovalo 21 detí telesné alebo emocionálne problémy len niekedy. Veľmi časté problémy pociťovali len 2 deti. Z 19 chlapcov polovica uviedla, že ich ochorenie alebo smútok nikdy neovplyvnilo pri vykonávaní domácich prác alebo športov. Ochorenie, smútok alebo nervozita pri vykonávaní domácich úloh, domácich prácach alebo športe viac ovplyvňuje dievčatá ako chlapcov.

**Otázka č.9: Počas uplynulých štyroch týždňov, ako často telesné alebo emocionálne problémy spôsobili, že si mal/a ťažkosti vykonávať školské úlohy, domáce práce, športy, ktoré si robil (napríklad vyžadovalo to extra námahu na vykonanie týchto aktivít)**

Graf č.8 Ťažkosti pri úlohách



V otázke č.9 sme zistili, že písanie a plnenie školských úloh, športovanie alebo ostatné aktivity nerobili deťom takmer žiadne problémy, pri ktorých by museli vydať extrémnu námahu a nespôsobovalo im to emocionálnu alebo telesnú záťaž.



V tabuľke číslo 6 a 7 sú uvedené odpovede na otázky č.10,11 a 12, v ktorých sme zisťovali, ako často dievčatá a chlapci napríklad vynechali školu, mali problémy v škole s vyučujúcimi, inými ľuďmi, alebo mimo školy s políciou, šoférom autobusu počas uplynulých štyroch týždňov z dôvodu ich ochorenia.

Tab.č.6 Hodnotenie otázky 10,11 a 12 dievčatami

<b>Otázky č.10,11 a 12</b>	<b>5 Nikdy</b>	<b>4 Nie často</b>	<b>3 Niekedy</b>	<b>2 Často</b>	<b>1 Veľmi často</b>	<b>Spolu</b>
<b>Vynechanie školy bez dôvodu</b>	28	0	0	0	0	28
<b>Problémy s učiteľmi, alebo ostatnými ľuďmi</b>	28	0	0	0	0	28
<b>Problémy mimo školy</b>	28	0	0	0	0	28

Tab. č.7 Hodnotenie otázky 10,11 a 12 chlapcami

<b>Otázky č.10,11 a 12</b>	<b>5 Nikdy</b>	<b>4 Nie často</b>	<b>3 Niekedy</b>	<b>2 Často</b>	<b>1 Veľmi často</b>	<b>Spolu</b>
<b>Vynechanie školy bez dôvodu</b>	19	0	0	0	0	19
<b>Problémy s učiteľmi, alebo ostatnými ľuďmi</b>	19	0	0	0	0	19
<b>Problémy mimo školy</b>	19	0	0	0	0	19

Z výskumu sme zistili, že dievčatá ani chlapci nevynechali školu bez dôvodu, nemali problém s vyučujúcimi ani s políciou, šoférom autobusu alebo ochrankou.

V nasledujúcich dvoch otázkach sme zisťovali, ako sa dieťa cítilo a ako sa malo počas uplynulých štyroch týždňoch.

**Otázka č.13: V uplynulých štyroch týždňoch, ako často si mal/a problém sústrediť sa na aktivitu?**

Tab.č.8 Sústreďenie sa na aktivitu

Odpoveď	Dievčatá	Chlapci	Celkový počet
5- nikdy	3	4	7
4- zriedkavo	4	3	7
3- niekedy	18	11	29
2- väčšinu času	1	1	2
1- po celú dobu	2	0	2
<b>Spolu</b>	<b>28</b>	<b>19</b>	<b>47</b>

Na otázku č.13 nám deti v priemere odpovedali že mali len niekedy problém sústrediť sa na aktivitu. Žiaden chlapec a len 2 dievčatá označili odpoveď „po celú dobu“. Problém sústrediť sa na aktivitu nemalo nikdy 14,9% z celkového počtu opýtaných.

**Otázka č.14: V uplynulých štyroch týždňoch, ako často si mal/a problém sústrediť sa na čítanie?**

Tab.č.9 Sústreďenie sa na čítanie

Odpoveď	Dievčatá	Chlapci	Celkový počet
5- nikdy	6	4	11
4- zriedkavo	10	5	15
3- niekedy	10	9	19
2- väčšinu času	1	0	1
1- po celú dobu	1	1	2
<b>Spolu</b>	<b>28</b>	<b>19</b>	<b>47</b>

Z výskumu je zrejmé, že epilepsia neovplyvňovala ani neobmedzovala sústredenie na čítanie takmer u žiadneho dieťaťa. Len 3 deti (6,4%) mali po väčšine alebo po celú dobu problém sústredenia sa pri čítaní. Najviac detí odpovedalo, že sústrediť sa pri čítaní im robí niekedy problém.

Odpovede na otázky číslo 15,16,17,18,19,20 a 21 sú zaznamenané v tabuľke č.10 a 11. Pomocou otázok sme zisťovali ako môžu duševné aktivity a jazykové problémy zasahovať do normálnej školskej práce a aktivít spojených so životom. Dieťaťa sme sa pýtali ako často malo tieto problémy.

Tab.č.10 Hodnotenie dievčat na otázky č.15,16,17,18,19,20 a 21

<b>Otázky č.15-21</b>	<b>5 Nikdy</b>	<b>4 Zriedkavo</b>	<b>3 Niekedy</b>	<b>2 Väčšinu času</b>	<b>1 Po celú dobu</b>	<b>Spolu</b>
<b>Ťažkosti premýšľať</b>	25	0	3	0	0	28
<b>Ťažkosti spojené s riešením problémov</b>	28	0	0	0	0	28
<b>Ťažkosti s komplikovanými projektmi</b>	25	0	2	1	0	28
<b>Problémy so zapamätaním si čítaného slova</b>	20	4	4	0	0	28
<b>Problém správne sa vyjadriť</b>	26	0	2	0	0	28
<b>Problém porozumieť učiteľovi</b>	28	0	0	0	0	28
<b>Problém porozumieť čítanému slovu</b>	28	0	0	0	0	28

Z odpovedí dievčat je jednoznačné, že žiadne dievča nemalo nikdy za posledné štyri týždne problém porozumieť učiteľovi, hovorenému slovu ani nepociťovalo ťažkosti spojené s riešením problémov, ako je rozhodovanie sa, robenie si plánov do budúcnosti. Problém správne sa vyjadriť mali niekedy len 2 dievčatá. 89,3% dievčat nepociťovalo ťažkosti s premýšľaním nikdy.

Tab.č.11 Hodnotenie chlapcov na otázky č.15,16,17,18,19,20,21

Otázky č.15-21	5 Nikdy	4 Zriedkavo	3 Niekedy	2 Väčšinu času	1 Po celú dobu	Spolu
Ťažkosti premýšľať	10	0	9	0	0	19
Ťažkosti spojené s riešením problémov	19	0	0	0	0	19
Ťažkosti s komplikovanými projektmi	19	0	0	0	0	19
Problémy so zapamätaním si čítaného slova	9	4	6	0	0	19
Problém správne sa vyjadriť	19	0	0	0	0	19
Problém porozumieť učiteľovi	19	0	0	0	0	19
Problém porozumieť čítanému slovu	19	0	0	0	0	19

Ani jeden z chlapcov neoznačil na žiadnu otázku odpoveď „často“ alebo „veľmi často“. Problém správne sa vyjadriť, porozumieť učiteľovi a čítanému slovu nemal nikdy za posledné štyri týždne ani jeden chlapec. Problém zapamätať si veci, ktoré dieťa čítalo pred hodinou alebo pred pár dňami malo niekedy len 6 chlapcov. 9 chlapcov uviedlo, že niekedy má ťažkosti pri premýšľaní. Ostatných 10 chlapcov nikdy nemalo ťažkosti s premýšľaním. Epilepsia nerobí ani jednému chlapcovi problém pri komplikovaných projektoch a mohli ich plánovať a organizovať.

V otázkach č.22,23,24,25 sme zisťovali, ako často deti potrebovali podporu členov rodiny a priateľov, či sa mal s nimi kto porozprávať a bol im k dispozícii v uplynulých štyroch týždňoch. Odpovede dievčat a chlapcov sme zaznamenali v tabuľkách č.12 a 13.

Tab.č.12 Odpovede dievčat na otázky č.22-25

Otázky č.22,23,24,25	5 Nikdy	4 Nie často	3 Niekedy	2 Často	1 Veľmi často	Spolu
Mat' niekoho k dispozícii, keď potrebuje pomoc	0	0	0	0	28	28
Mat' niekoho k dispozícii a možnosť zdôveriť sa mu	0	0	0	5	23	28
Mat' niekoho k dispozícii pri riešení problémov	0	0	0	3	25	28
Akceptovanie dieťaťa takého aký je	0	0	0	0	28	28

Tab.č.13 Odpovede chlapcov na otázky č.22-25

Otázky č.22,23,24,25	5 Nikdy	4 Nie často	3 Niekedy	2 Často	1 Veľmi často	Spolu
Mat' niekoho k dispozícii, keď potrebuje pomoc	0	0	0	0	19	19
Mat' niekoho k dispozícii a možnosť zdôveriť sa mu	0	0	0	5	14	19
Mat' niekoho k dispozícii pri riešení problémov	0	0	0	0	19	19
Akceptovanie dieťaťa takého aký je	0	0	1	0	18	19

Z výskumu sme zistili, že obe pohlavia mali vždy niekoho k dispozícii, keď potrebovali a chceli pomôcť. Rovnako ako dievčatá tak aj chlapci sa mali vždy komu zdôveriť a vyrozprávať sa o veciach, ktoré ich trápili. 25 dievčat a 19 chlapcov malo veľmi často pri riešení svojich problémov niekoho, kto by im s riešením pomohol. Deti v odpovediach uvádzali, že ich spoločnosť akceptuje s ich ochorením aj so zlými a dobrými vlastnosťami. Len 1 chlapec uviedol, že ho spoločnosť niekedy akceptuje s jeho ochorením a vlastnosťami.

V druhej časti dotazníka sa otázky týkali efektu epilepsie a protiepileptických liekov. Odpovede na otázky č.26,27,28,29 a 30 sú znázornené v tabuľke číslo 14 a 15. V otázkach sme zisťovali, ako epilepsia a lieky proti epilepsii ovplyvnili život dieťaťa v posledných štyroch týždňoch.

Tab.č.14 Odpovede dievčat na otázky 26-30

<b>Otázky č.26-30</b>	<b>5 Nikdy</b>	<b>4 Nie často</b>	<b>3 Niekedy</b>	<b>2 Často</b>	<b>1 Veľmi často</b>	<b>Spolu</b>
<b>Vplyv liekov na sociálne aktivity</b>	3	4	8	7	6	28
<b>Vplyv liekov na izoláciu od ostatných</b>	11	7	10	0	0	28
<b>Vynechanie vyučovania kvôli záchvatom /liekom</b>	21	3	4	0	0	28
<b>Použitie epilepsie vo svoj prospech</b>	28	0	0	0	0	28
<b>Pocit trápnej situácie pre užívanie liekov</b>	20	0	8	0	0	28

Tab.č.15 Odpovede chlapcov na otázky č.26-30

<b>Otázky č.26-30</b>	<b>5 Nikdy</b>	<b>4 Nie často</b>	<b>3 Niekedy</b>	<b>2 Často</b>	<b>1 Veľmi často</b>	<b>Spolu</b>
<b>Vplyv liekov na sociálne aktivity</b>	3	0	5	3	8	19
<b>Vplyv liekov na izoláciu od ostatných</b>	15	0	4	0	0	19
<b>Vynechanie vyučovania kvôli záchvatom /liekom</b>	13	1	5	0	0	19
<b>Použitie epilepsie vo svoj prospech</b>	19	0	0	0	0	19
<b>Pocit trápnej situácie pre užívanie liekov</b>	19	0	0	0	0	19

Z otázok, ktoré sa týkali efektu epilepsie a užívania liekov proti epilepsii sme zistili, že ani jeden respondent nepoužil svoje ochorenie vo svoj prospech. Pocit trápnej situácie pre užívanie liekov, chlapci za posledné štyri týždne nezažili nikdy. 8 dievčat odpovedalo na túto otázku, že niekedy zažili tento pocit. Zo všetkých respondentov, 13 detí vynechalo v posledných štyroch týždňoch vyučovanie kvôli záchvatu alebo liekom. Epilepsia spôsobovala až 14 deťom veľmi často problémy v sociálnych aktivitách. Dievčatá sa na rozdiel od chlapcov cítili vplyvom záchvatov a epilepsii viac izolované od ostatných detí.

Otázky č.31,32,33,34 a 35 sú vyhodnotené v tabuľke č.16 a 17. V otázkach sme sa pýtali detí, ako často boli obmedzované kvôli ochoreniu v posledných štyroch týždňoch.

Tab.č.16 Odpovede dievčat na otázky 31-35

Otázky č.31-35	5 Nikdy	4 Nie často	3 Niekedy	2 Často	1 Veľmi často	Spolu
<b>Obmedzenie výkonu v škole kvôli epilepsii</b>	18	8	2	0	0	28
<b>Obmedzenie kvôli záchvatom</b>	20	5	3	0	0	28
<b>Pocit obmedzenia nezávislosti</b>	3	9	15	1	0	28
<b>Pocit obmedzenia sa v spoločenských aktivitách</b>	10	0	5	10	3	28
<b>Pocit obmedzenia sa v športoch</b>	27	0	1	0	0	28

Výskumom sme zistili, že 27 dievčat (96,4%) epilepsia za posledné štyri týždne nikdy neovplyvnila v športoch. Iba 1 dievča uviedlo že ju niekedy epilepsia v športe obmedzila. 21,3% dievčat nepovažuje epilepsiu za hendikep, ktorý by ich v spoločenskom živote obmedzoval. Nezávislosť bola u 53,6% dievčat obmedzená niekedy. Epilepsia výkon v škole nikdy neobmedzila 18 dievčat. Epileptické záchvaty vo väčšine odpovedí, dievčatá neobmedzujú.

Tab.č.17 Odpovede chlapcov na otázky 31-35

<b>Otázky č.31-35</b>	<b>5 Nikdy</b>	<b>4 Nie často</b>	<b>3 Niekedy</b>	<b>2 Často</b>	<b>1 Veľmi často</b>	<b>Spolu</b>
<b>Obmedzenie výkonu v škole kvôli epilepsii</b>	12	6	1	0	0	19
<b>Obmedzenie kvôli záchvatom</b>	19	0	0	0	0	19
<b>Pocit obmedzenia nezávislosti</b>	4	15	0	0	0	19
<b>Pocit obmedzenia sa v spoločenských aktivitách</b>	4	0	2	10	3	19
<b>Pocit obmedzenia sa v športoch</b>	19	0	0	0	0	19

Z odpovedí chlapcov na jednotlivé otázky sme zistili, že obmedzenie výkonu v škole kvôli epilepsii nie často pociťovalo 6 detí. 12 chlapcov epilepsia školské výkony za posledné štyri týždne nikdy neobmedzovala. Pocit obmedzenia nezávislosti má nie často 15 chlapcov. Za posledné štyri týždne chlapci nikdy nepociťovali obmedzenia v športe.

Z celkového počtu detí až 97,9 %, epilepsia nikdy v športe neobmedzila. V spoločenskom živote obmedzovala epilepsia len dievčatá. Niekedy obmedzila 10,6% dievčat a často 6,4% dievčat. Iba 7 detí z celkového počtu respondentov uviedlo, že ich epilepsia nikdy neobmedzila v nezávislosti. V posledných štyroch týždňoch epileptické záchvaty nikdy neobmedzili 39 detí. 63,8 % detí epilepsia nikdy neovplyvňuje v školských výkonoch.



**Otázka č. 36: V uplynulých štyroch týždňoch, ako si cítil/a to ako si vyzeral/a. (Vedľajšie účinky liekov ako priberania, akné/prsia, zmena vlasov...)**

Tab.č.18 Pociťovanie vedľajších účinkov

Odpoveď	Dievčatá	Chlapci	Celkový počet
5- veľmi dobre	0	0	0
4- dobre	20	15	35
3- ok	5	4	9
2- zle	3	0	3
1- veľmi zle	0	0	0
<b>Spolu</b>	<b>28</b>	<b>19</b>	<b>47</b>

Z výsledkov sme zistili, že 3 dievčatá sa cítili zle vplyvom vedľajších účinkov antiepileptík. 9 detí, z toho 5 dievčat a 4 chlapci sa cítili vplyvom vedľajších účinkov liekov OK. 35 deťom nespôsobovali lieky proti epilepsii žiadne vedľajšie účinky, pre ktoré by sa mali cítiť menejcenné.

**Otázka č.37: V uplynulých štyroch týždňoch, ako veľmi si bol/a znechutený/á obmedzeniami od rodičov/rodiny kvôli epilepsii alebo liekom?**

Tab.č.19 Obmedzovanie detí od rodičov kvôli ochoreniu

Odpoveď	Dievčatá	Chlapci	Celkový počet
5- vôbec	5	6	11
4- trochu	1	0	1
3- nie príliš	4	2	6
2- niekedy	16	10	26
1- veľmi	2	1	3
<b>Spolu</b>	<b>28</b>	<b>19</b>	<b>47</b>

Zo 47 odpovedí sme zistili, že 26 detí rodina niekedy obmedzovala a nedovoľovala im robiť to, čo by chceli kvôli ich ochoreniu alebo liekom, ktoré musia pravidelne užívať. Rodina veľmi obmedzovala len 3 deti v činnostiach, ktoré chceli robiť. 5 dievčat a 6 chlapcov rodina vôbec neobmedzovala v činnostiach, ktoré chceli vykonávať.

Odpovede na otázky č.38,39,40,41,42 a 43 sú zaznamenané v tabuľkách č.20 a 21. V otázkach sme zisťovali, ako deti vnímali samých seba a ako sa cítili počas posledných štyroch týždňov.

Tab.č.20 Odpovede dievčat na otázky 38-43

<b>Otázky č.38-43</b>	<b>4 Vôbec nesúhlasím</b>	<b>3 Nesúhlasím</b>	<b>2 Súhlasím</b>	<b>1 Úplne súhlasím</b>	<b>Spolu</b>
<b>Pocit nedokonalosti v dôsledku ochorenia</b>	20	8	0	0	28
<b>Zamestnávateľ by mal prijať druhú osobu miesto mňa</b>	28	0	0	0	28
<b>Rozumiem tomu, prečo niekto nechce byť mojim partnerom, pretože mám epilepsiu</b>	16	12	0	0	28
<b>Nevyčítam ľuďom, že sa ma boja kvôli tomu, že mám epilepsiu</b>	28	0	0	0	28
<b>Nevyčítam ľuďom, že berú moje názory menej vážne, než by to robili kebyže nemám epilepsiu</b>	28	0	0	0	28
<b>Pocit nestabilného človeka</b>	28	0	0	0	28

Dievčatá jednoznačne vyjadrili nesúhlasili s otázkami. Necítili sa byť duševne nestabilné vplyvom epilepsie. Dievčatá vyjadrili jasný nesúhlas, aby nemohli byť prijaté do zamestnania keď majú epilepsiu. Dievčatá sa necítila byť nedokonalé a nesúhlasia s tvrdením, že nemôžu pre ochorenie žiť v partnerskom zväzku.

Tabuľka č.21 Odpovede chlapcov na otázky č.38-43

<b>Otázky č.38-43</b>	<b>4 Vôbec nesúhlasím</b>	<b>3 Nesúhlasím</b>	<b>2 Súhlasím</b>	<b>1 Úplne súhlasím</b>	<b>Spolu</b>
<b>Pocit nedokonalosti v dôsledku ochorenia</b>	18	1	0	0	19
<b>Zamestnávateľ by mal prijat' druhú osobu miesto mňa</b>	19	0	0	0	19
<b>Rozumiem tomu, prečo niekto nechce byť mojim partnerom, pretože mám epilepsiu</b>	19	0	0	0	19
<b>Nevyčítam ľuďom, že sa ma boja kvôli tomu, že mám epilepsiu</b>	19	0	0	0	19
<b>Nevyčítam ľuďom, že berú moje názory menej vážne, než by to robili kebyže nemám epilepsiu</b>	19	0	0	0	19
<b>Pocit nestabilného človeka</b>	10	9	0	0	19

Zo všetkými vyjadreniami chlapci nesúhlasia. Odpoveď „súhlasím“ alebo „úplne súhlasím“ neoznačili ani raz.

Chlapci aj dievčatá sa v odpovediach na jednotlivé otázky jednoznačne zhodli. Nepovažujú sa za nedokonalých kvôli epilepsii. 100% respondentov uviedlo, že by mali byť prijatý do zamestnania aj napriek tomu, že sa liečia na epileptické ochorenie. Nesúhlasia s tvrdením, žeby nemohli žiť v partnerskom zväzku. Za nestabilného človeka sa nepovažuje ani jeden respondent.

V nasledujúcich otázkach sme zisťovali, aký postoj malo dieťa k svojmu ochoreniu počas posledných štyroch týždňov.

**Otázka č.44: Ako dobre, alebo zle je to, že máš epilepsiu?**

Tab.č.22

Odpoveď	Dievčatá	Chlapci	Celkový počet
5- veľmi dobre	0	0	0
4- trochu dobre	0	0	0
3- nie som si istý/á	0	0	0
2- trochu zle	3	1	4
1- veľmi zle	25	18	43
<b>Spolu</b>	<b>28</b>	<b>19</b>	<b>47</b>

Z výskumu sme zistili, že 43 detí (91,5%) považuje za veľmi zlé to, že trpí epilepsiou. To, že majú epilepsiu považujú 4 deti za trochu zlé.

**Otázka č.45: Ako veľmi „fér“, alebo „nefér“ je to, že máš epilepsiu?**

Tab.23

Odpoveď	Dievčatá	Chlapci	Celkový počet
5- veľmi fér	0	0	0
4- trochu fér	0	0	0
3- nie som si istý/á	0	0	0
2- trochu nefér	0	0	0
1- veľmi nefér	28	19	47
<b>Spolu</b>	<b>28</b>	<b>19</b>	<b>47</b>

V otázke číslo 45 sa všetky deti zhodli na tom, že je veľmi nefér, že trpia epilepsiou, ktorá ich bude sprevádzať takmer celý život.

**Otázka č.46: Ako smutné alebo potešujúce je pre Teba to, že máš epilepsiu?**

Tab.č.24

Odpoveď	Dievčatá	Chlapci	Celkový počet
5- veľmi potešujúce	0	0	0
4- trochu potešujúce	0	0	0
3- nie som si istý/á	0	0	0
2- trochu smutné	0	0	0
1- veľmi smutné	28	19	47
<b>Spolu</b>	<b>28</b>	<b>19</b>	<b>47</b>

Na otázku č.46 všetky deti odpovedali, že je pre nich veľmi smutné, že majú epilepsiu.

**Otázka č.47: Ako dobre, alebo zle pociťuješ to, že máš epilepsiu?**

Tab.č.25

Odpoveď	Dievčatá	Chlapci	Celkový počet
5- veľmi dobre	0	0	0
4- trochu dobre	0	0	0
3- nie som si istý	0	0	0
2- trochu zle	0	0	0
1- veľmi zle	28	19	47
<b>Spolu</b>	<b>28</b>	<b>19</b>	<b>47</b>

Výskumom sme jednoznačne zistili, že dievčatá aj chlapci považujú za veľmi zlé to, že majú epilepsiu.

**Otázka č.48: Ako často si pociťoval/a to, že ti epilepsia bránila v tom, aby si začal/a robiť nové veci?**

Tab.č.26

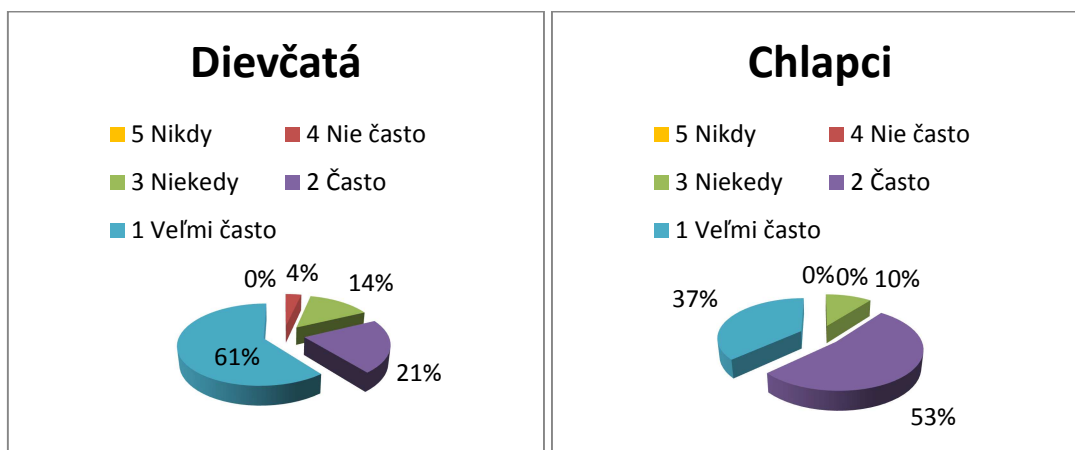
Odpoveď	Dievčatá	Chlapci	Celkový počet
5- nikdy	3	0	3
4- nie často	5	5	7
3- niekedy	10	6	30
2- často	10	8	3
1- veľmi často	0	0	0
<b>Spolu</b>	<b>28</b>	<b>19</b>	<b>47</b>

Vyhodnotením tejto otázky sme zistili, že epilepsia dievčatám a chlapcom nebránila veľmi často začať robiť nové veci. 10 dievčatám a 8 chlapcom epilepsia často bránila začať robiť nové veci.

Voliteľné položky na konci dotazníka:

**V uplynulých štyroch týždňoch, ako často si sa obával/a toho, že budeš mať ďalší záchvat?**

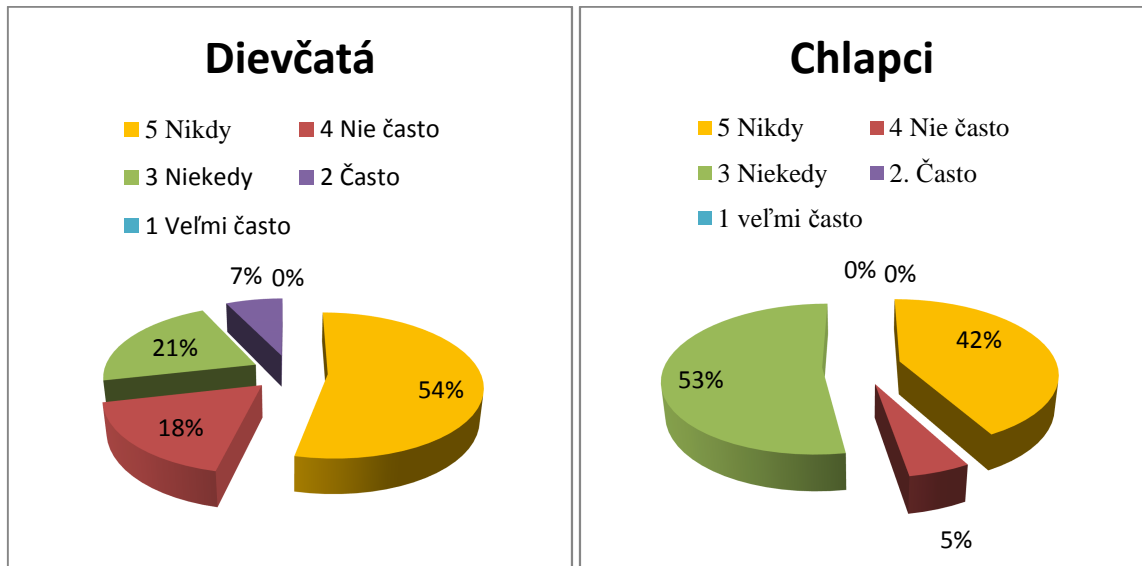
Graf.č.9 a 10 Obavy z ďalšieho záchvatu



Z výskumu sme zistili, že 51,1% detí sa veľmi často obáva ďalšieho záchvatu. 6 dievčat a 12 chlapcov sa často obáva možného ďalšieho epileptického záchvatu. 14% dievčat a 11% chlapcov má niekedy obavy zo záchvatu.

**V uplynulých štyroch týždňoch, ako často si sa obával/a toho, že zomrieš kvôli záchvatom?**

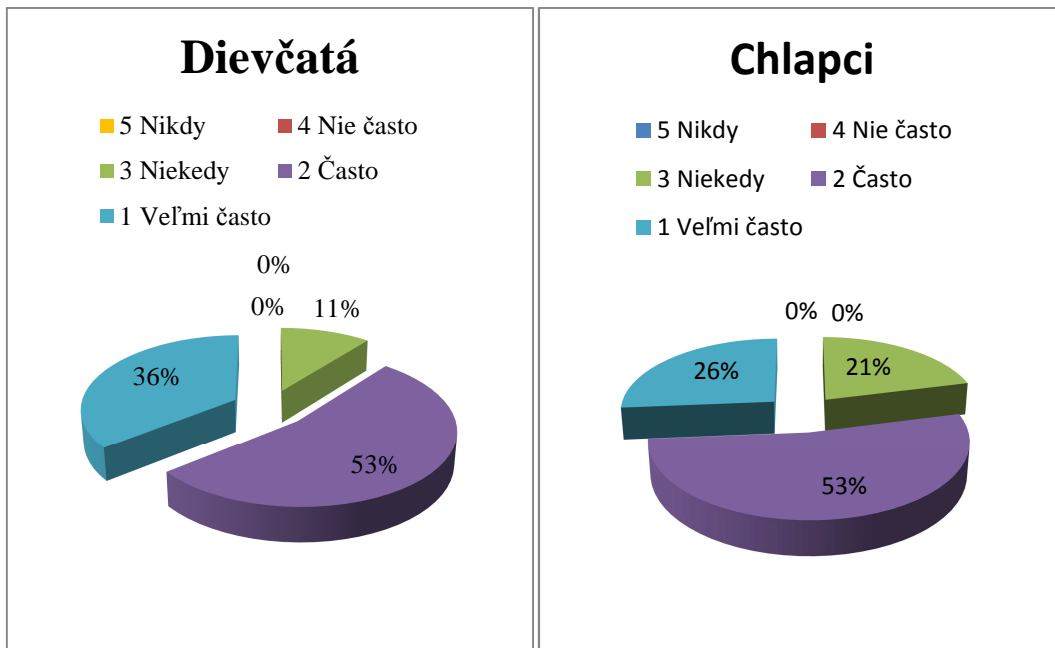
Graf č.11 a 12 Obavy zo smrti pri záchvate



Výskumom sme zistili, že 8 chlapcov a 15 dievčat sa v uplynulých štyroch týždňoch nikdy nebálo toho, že zomrie pri možno epileptickom záchvate. 10 chlapcov a 6 dievčat uviedlo, že sa niekedy obávalo toho, že zomri pri záchvate.

**V uplynulých štyroch týždňoch, ako často si sa obával/a toho, že sa zraníš počas záchvatu?**

Graf č. 12 a 13 Obavy zo zranenia



V poslednej otázke nám 32% detí uviedlo, že sa veľmi často bojí zranenia pri epileptickom záchvate. 15 dievčat a 10 chlapcov uviedlo, že sa často obávajú, že sa zrania počas záchvatu. Odpoveď „nikdy“ a odpoveď „nie často“ neoznačil ani jeden respondent.

Z výsledkov posledných troch otázok sme zistili, že deti mali často obavy z následkov epileptického záchvatu.



## Vyhodnotenie hypotéz

**Hypotézu číslo 1: „Predpokladáme, že existujú rozdiely medzi pohlaviami v hodnotení celkového zdravotného stavu mladých ľudí“** výsledky výskumu potvrdili. V otázke č.1 deti síce najviac odpovedali, že svoj zdravotný stav považujú za dobrý, ale boli to prevažne dievčatá, 16 dievčat (57,1%) a 5 chlapcov (26,3%). Zdravotný stav za veľmi dobrý hodnotí 31,6% chlapcov a len 3,6% dievčat. 23,6% chlapcov a 7,1% dievčat uviedlo, že svoj zdravotný stav hodnotia za výborný. Hypotéza sa nám potvrdila, pretože dievčatá hodnotia prevažne svoj stav za dobrý, pričom väčšina chlapcov za veľmi dobrý.

**Hypotézu číslo 2: „Predpokladáme, že existujú rozdiely medzi pohlaviami v spôsobe zvládania aktivít každodenného života“** výsledky výskumu potvrdili. V otázkach č.3,4,5 a 6, ktoré boli zamerané na zvládanie aktivít bežného dňa som zistila, že dievčatá ovplyvňujú aktivity bežného dňa na zdraví viac ako chlapcov.

**Hypotéza číslo 3 : „Predpokladáme ,že respondenti budú uvádzať viac ťažkostí pri zvládaní náročných aktivít ako aktivít ľahkých“** sa potvrdila. V otázke č.3 uvádzalo 25,5% respondentov časté ťažkosti pri zvládaní náročných aktivít. 1 respondent uviedol veľmi časté ťažkosti pri zvládaní náročných aktivít. V otázke číslo 5 všetkých 47 respondentov odpovedalo, že ťažkosti pri zvládaní ľahkých aktivít nikdy nemali.

**Hypotézu číslo 4 : „Predpokladáme, že viac ako polovica všetkých respondentov bude uvádzať problémy s riešením komplikovaných úloh v škole“** výsledky výskumu nepotvrdili. V otázke číslo 17 až 93,6% všetkých respondentov uviedlo, že nikdy nemalo problémy s riešením komplikovaných úloh v škole.

**Hypotéza číslo 5: „Predpokladáme, že viac ako polovica respondentov bude uvádzať ťažkosti týkajúce sa aktivít spoločenského života“** sa potvrdila. Epilepsia a užívanie liekov proti epilepsii ovplyvňuje spoločenský život detí. Otázky č.26 a č.34 sa týkali aktivít spoločenského života. V otázke č.26 viac ako polovica respondentov (51,1%) uvádzala, že epilepsia im často alebo veľmi často ovplyvnila aktivity spoločenského života. Pocit častého a veľmi častého obmedzenia sa v spoločenských aktivitách v otázke č.34 uviedlo 55,3% opýtaných detí.

**Hypotézu číslo 6: „Predpokladáme, že deti sa budú často obávať ďalších epileptických záchvatov, pri ktorých by mohli utrpieť zranenie“** výsledky výskumu potvrdili. V poslednej otázke dotazníka uviedlo až 53,2% detí, že sa často obávajú zranenia pri ďalšom epileptickom záchvate.

## **DISKUSIA**

Cieľom realizovaného výskumu bolo zistiť, ako deti s ochorením epilepsia hodnotia kvalitu svojho života v závislosti od pohlavia a aké sú rozdiely v hodnotených jednotlivých domén.

V našom výskume kvality života detí s epilepsiou, bol použitý štandardizovaný dotazník kvality života detí s epilepsiou QOILE AD-48 *Quality of Life in Epilepsy for Adolescents*. Dotazník sa skladal z dvoch častí. Prvá časť dotazníka je zameraná na hodnotenie celkového zdravotného stavu a druhá časť sa zaoberá príznakmi epilepsie a účinkami liekov proti epilepsii. Dotazník je určený deťom s diagnostikovanou epilepsiou vo veku od 11-18 rokov a respondenti hodnotili jednotlivé domény za posledné štyri týždne. Dotazník obsahuje 48 otázok, ktoré sú rozdelené do ôsmich domén; vplyv epilepsie (kódy; 7,26,27, 28,30,31,32,33,34,35,37,48), pamäť a koncentrácia (kódy; 9,13,14,15,16,17,18,19,20,21), fyzická kondícia (kódy; 3,4,5,6,8), vnímanie samého seba (kódy; 38,39,40,41,42,43), sociálna podpora (kódy; 22,23,24,25), školské správanie (kódy; 10,11,12,29), postoje voči epilepsii (kódy; 44,45,46,47), vnímanie zdravia (kódy; 1,2,36). Jednotlivé položky sú hodnotené na 5 stupňovej Likertovej škále, kde sa možnosti v škále odlišovali podľa typu otázok. Výskumu sa zúčastnilo 47 respondentov. Ich priemerný vek bol 14 rokov a priemerná dĺžka ochorenia bola 3 roky.

Výskumom sme zistili, že monoterapiu, čiže liečbu jedným liekom užívalo 77% detí. Ostatných 23 detí užívalo dvojkombináciu liekov, ktorá sa používa na lepšiu stabilizáciu zdravotného stavu pacienta a elimináciu vedľajších účinkov. Na začiatku ochorenia sa snaží lekár pomocou monoterapie dosiahnuť stav bez záchvatov. Lekár dávky liekov zvyšuje tak dlho, pokiaľ záchvaty nevymiznú. Ak záchvaty pretrvávajú pristupuje sa k dvojkombinácii liekov (Lüllmann et al., 2006).

V úvode nášho dotazníka sme zisťovali ako respondenti hodnotia svoj celkový zdravotný stav. Najviac respondentov uviedlo, že ho považujú za dobrý, ale boli to prevažne dievčatá. U dievčat to bola najčastejšia odpoveď. Naopak pri chlapcoch najčastejšia odpoveď bola, že svoj zdravotný stav považujú za veľmi dobrý. Ďalej sme sa zamerali na zvládanie náročných, miernych, ľahkých a ostatných aktivít. Chceli sme zistiť, či im epileptické ochorenie nespôsobovalo problémy pri vykonávaní jednotlivých aktivít. Z výskumu sme zistili, že náročné aktivity ako je beh, korčuľovanie, lyžovanie alebo gymnastika nespôsobovali problémy nikdy 52,6% chlapcov a len 10,7 % dievčat. Z celkového počtu to bolo 13 detí. U 35,7% dievčat spôsobili tieto aktivity často problémy a nie často 32,1% dievčat. Z celkového počtu 47 detí nie často spôsobili náročné aktivity problém 12 deťom. Zvládanie miernych aktivít nerobili často ani veľmi často problém žiadnemu respondentovi. 76% detí uviedlo, že im nikdy nerobí zvládanie miernych aktivít problém. Ľahké aktivity zvládali všetci respondenti bez ťažkostí. Ostatné aktivity ako je sprchovanie, chodenie zo a do školy obidve pohlavia neobmedzovalo vo vysokej miere. Z výskumu vyplynulo, že dievčatá ovplyvňujú aktivity bežného dňa viac ako chlapcov, ale kvalita života detí s epilepsiou nie je nijako danými aktivitami znížená, a môžu sa im naplno venovať. Na základe štúdie podľa Talarskej (2007) deti s diagnostikovanou rezistentnou epilepsiou pociťovali pri rôznej forme fyzickej námahy častejšie únavu, ako deti s kontrolovanou epilepsiou. Pokiaľ je u dieťaťa naordinovaná vhodná liečba a epilepsia je dostatočne kontrolovaná, deti nemajú až také problémy pri vykonávaní aktivít. Dôležitú úlohu tu zohráva aj dĺžka liečby. Ďalej sme zisťovali, ako často mali deti problémy s vyučujúcimi a mimo školy, a či museli kvôli epileptickému záchvatu vynechať vyučovanie. Ani jedno dieťa v priebehu posledných štyroch týždňov nevynechalo školu bezdôvodne. Vyplýva z toho, že deti nevyužívajú epilepsiu na to, aby boli z vyučovania ospravedlnení. Zistili sme, že žiadne dieťa nemalo problémy s komunikáciou s učiteľmi, alebo ľuďmi v spoločnosti. Taktiež ani jeden respondent nemal problém mimo školy s políciou alebo šoférom autobusu, z dôvodu epileptického ochorenia. Podľa Shermanovej štúdie (2009) pociťujú ľudia trpiaci epilepsiou spoločenskú izoláciu vo väčšej miere, či už v športových alebo rodinných aktivitách, vo svojom voľnom čase, alebo pri hľadaní si zamestnania, ako zdraví ľudia, ktorí nemajú žiadne zdravotné problémy. Všetkých 47 respondentov uviedlo, že jednoznačne nesúhlasia s tým, že pre svoje ochorenie by nemali byť prijatý do zamestnania. Potenciálny zamestnávateľ často berie ochorenie za príťaž a radšej dá prednosť uchádzačovi, ktorí nemá žiadne chronické zdravotné problémy ( Matejček,2001). Pre ľudí s epilepsiou nie je vhodná práca vo výškach, pri otvorenom ohni

takisto by nie je pre nich vhodné povolanie ako policajt, vojak, pilot, hasič, potápač a je nevhodné aby pacient pracoval v trojzmennej prevádzke (Svoboda, et al., 2009).

20 dievčat a 18 chlapcov vôbec nesúhlasí s tvrdením, žeby kvôli epilepsii mali byť nedokonalí. Na jednoznačnom nesúhlase sa zhodli deti aj v otázke partnerstva. Epilepsiu nepovažovali za dôvod, aby si nemohli nájsť partnera a mať potomstvo. V oblasti sexuálnych a partnerských vzťahov je množstvo nezodpovedaných otázok, pretože pacienti sa hanbia opýtať a zverovať sa niekomu druhému so svojimi obavami. Pacienti s epilepsiou sa často vyhýbajú sexuálnym vzťahom, pretože majú strach, že sexuálna aktivita u nich vyprovokuje epileptický záchvat. Je dôležité, aby bol partner informovaný o zdravotnom stave toho druhého (Žucha, Čaplová, 2004)

Problém sústrediť sa na aktivitu, ktorú práve vykonávali malo niekedy 18 dievčat a 11 chlapcov. Tento problém nemusia mať len deti s epilepsiou, ale môžu ho mať aj zdravé deti, pretože nie každý deň máme chuť niečo vykonávať a sme pozitívne naladení. Problém porozumieť učiteľovi a čítanému slovu nemal ani jeden respondent. Problém so zapamätaním si čítaného slova malo 10 detí. Podľa štúdie Devinsky (1999), čím dlhšie trpí dieťa epilepsiou, tým má nižšie skóre na pamäť a koncentráciu. Dôsledkom toho sa veľa detí dostáva pre zaostávanie a zhoršenie do špeciálnej školy, a tým je ich kvalita života znížená. V našom výskume malo niekedy ťažkosti s premýšľaním 12 detí, ťažkosti spojené s riešením problémov a komplikovaných projektov nemal ani jeden respondent. Problém správne sa vyjadriť mali niekedy len 2 dievčatá. V štúdiu Talarskej z roku 2007 mala 1/3 z celkového počtu 160 detí, mali časté problémy s pozornosťou na vyučovaní, zapamätaním si učiva a mali časté problémy pri písaní domácich úloh. Ako píše Svoboda (2009) väčšina detí s epilepsiou podáva v škole nižší výkon, uvádza sa, že 20% detí zlyháva v plnení si svojich úloh a 1/3 detí pracuje podľa svojich možností.

Dotazníkom sme ďalej zisťovali, či mali deti niekoho k dispozícii keď potrebovali s niečím pomôcť alebo poradiť. Deti v odpovediach uvádzali, že mali často a veľmi často niekoho, kto by im pomohol a poradil v ich nerozhodnej a ťažkej situácii. Rodič je často tým, ktorý im vie poradiť, pomôcť a dieťa sa môže na neho obrátiť v každej chvíli.

Zisťovali sme aj efekty epilepsie a protiepileptických liekov, ako deti ovplyvňuje táto liečba. Pocit obmedzenia sa v spoločenských aktivitách malo často 20 detí a veľmi často 6 detí. Vplyv liekov na sociálne aktivity veľmi často ovplyvnilo 14 detí a odpoveď, že lieky nikdy neovplyvnili ich sociálne aktivity označilo len 6 detí. Deti, ktoré majú epilepsiu

nemôžu vykonávať to, čo zdravé deti. Ak sa dieťaťu niekedy stalo, že malo epileptický záchvat pred očami kamarátov, tak sa často hanbí a odmieta už ísť von. Izolovaný od ostatných sa cítilo niekedy 14 detí. Často a veľmi často sa necítilo izolované od ostatných ani jedno dieťa. Deti v pubertálnom veku a adolescentov deprimuje predstava, že budú vyradení kvôli ich ochoreniu zo spoločenského života. Dospelí ale aj samotné deti dajú mnohým pacientom pocítiť svoj priamy odpor alebo prekvapenie nad tým človekom (Matejček, 2001). Štúdium sociálnych postojov k pacientom s epilepsiou preukázalo, že drvivá väčšina populácie mladých ľudí nechce tráviť voľný čas a ani sa stretávať s deťmi, ktoré majú epilepsiu (Owczarek, 2007). Podľa prieskumu, ktorý vykonal PhDr. Masaryk Radomír, PhD z Ústavu psychologických a logopedických štúdií UK, až 59% pacientov trpiacich epilepsiou si myslí, že spoločnosť má negatívny postoj voči ich ochoreniu. Jeden z respondentov sa vo výskume vyjadril, že: „záchvat vyzerá dramaticky, ale nie je to také strašné. Človek sa o 20 minút pozviecha, chvíľu vyzerá ako opitý, ale potom sa postaví a funguje ďalej (slovenskýpacient.sk). Štúdia Abiodun O Adewuya (2006) poukazuje na to, že u adolescentov s diagnostikovanou epilepsiou sa častejšie vyskytuje úzkostný a depresívny syndróm ako u detí, ktoré sú zdravé a tým je ich kvalita znížená. Všetkých 47 respondentov považovali za veľmi nefér, veľmi zlé a veľmi smutné to, že majú epilepsiu. Ak je epilepsia správne kontrolovaná, dieťa môže viesť plnohodnotný a kvalitný život.

Posledné otázky dotazníka sa týkali obáv z ďalšieho záchvatu, zranenia a úmrtia pri záchvate. 51 % detí malo veľmi často strach z ďalšieho možného záchvatu. 32% detí sa veľmi často bálo zranenia, ktoré by mohli utrpieť pri záchvate. Z úmrtia pri záchvate sa za posledné štyri týždne nikdy nebálo 49% detí.

V závere dotazníka 31 detí uviedlo, že v uplynulých štyroch týždňoch nemalo žiaden záchvat. 1 záchvat malo 12 detí a viac ako 1 záchvat uviedli 4 deti. Podľa štúdie Abiodun O Adewuya (2000), kde sa výskumu zúčastnilo 86 adolescentov, ktorých priemerný vek bol 14 rokov a priemerná dĺžka ochorenia 6 rokov respondenti uvádzali v priemere 3 záchvaty počas uplynulých štyroch týždňov.

## **ODPORÚČANIA PRE PRAX**

Sú určené pre sestry pracujúce s detským pacientom, ktorí má diagnostikovanú epilepsiu. Na základe spracovania diplomovej práce, ktorá bola venovaná kvalite života detí s epilepsiou navrhujem nasledovné:

- Edukovať dieťa aj rodiča ako správne postupovať pri epileptickom záchvate.
- Edukovať dieťa aj rodiča o nutnosti dodržiavania liečby aj vtedy, keď sa dieťa už cíti dobre.
- Využívať hodnotiace a meracie nástroje na zhodnotenie kvality života dieťaťa s epilepsiou v ambulancii ale aj v nemocnici.
- Problematiku epilepsie zaradiť ako súčasť kontinuálneho vzdelávania v rámci prehlbovania vedomostí sestier v ambulanciách a na lôžkových oddeleniach.
- Informovať rodičov aj dieťa pomocou informačných letákov a reklám o združení občanov Slovenska postihnutých epilepsiou AURA.
- Dieťa s epilepsiou zapájať do aktivít spolu so zdravými deťmi, s prihliadnutím na určité obmedzenia.
- Zabezpečiť informovanosť pacientov prostredníctvom edukačných brožúr, ktoré sa budú nachádzať na ambulanciách aj oddeleniach o prejavoch epilepsie a následnej liečbe.

## ZÁVER

*„Predsudky bolia omnoho viac, ako samotná choroba“*

*www.epilepsiask.sk*

Epilepsia patrí medzi najčastejšie ochorenia nervového systému v detskom veku. Ochorenie je v súčasnosti veľmi rozšírené v celom svete a postihuje už aj deti v rannom veku. Napriek tomu epilepsia prináša so sebou stále veľa mýtov, nejasností a nepochopenia zo strany zdravých ľudí. Pacienti musia dodržiavať určité obmedzenia, ktoré súvisia s liečbou epilepsie a veľmi často sú vystavený sociálnej izolácii. Nech má dieťa akýkoľvek postih malo by žiť životom čo najprirodzenejším a malo by sa zúčastňovať všetkých aktivít, pokiaľ to jeho zdravotný stav dovoľuje. Každé dieťa by sa malo zo života tešiť a malo by prispievať aj k potešeniu jeho rodičov a blízkych.

Cieľom výskumu bolo zistiť, ako epilepsia ovplyvňuje kvalitu života detí. Výskumom sme zistili, že deti majú v celku dobrú kvalitu života a nespôsobuje im veľké obmedzenia. Najviac obmedzenia vplyvom epilepsie a antiepileptík pocítovali v spoločenských aktivitách. V škole takmer nemali žiadne problémy. Od kamarátov a rodiny nepocítovali opovrhovanie a nenávisť. Väčšina detí, ktoré sa zúčastnili na našom výskume neudávala výskyt záchvatu a to svedčí o tom, že dostatočne dodržiavajú nefarmakologickú aj farmakologickú liečbu. Napriek tomu deti neustále vedieme k tomu, aby aj pri stabilizácii záchvatov naďalej dodržiavali liečbu a režimové opatrenia.

## ZOZNAM POUŽITEJ LITERATÚRY

- AMBLER, Z. 2006. *Základy neurologie*. 6.vyd. Praha: Galén, 2006. 351s. ISBN 80-7262-433-4.
- BEDNAŘÍK, J. a kol. 2010. *Klinická neurologie – část speciální I+II*. Triton, 2010. 1277s. ISBN 978-80-7387-389-9.
- BOLEDOVIČOVÁ, M. 2006. *Pediatrické ošetrovatel'stvo*. 2. vyd. Martin : Osveta, 2006. 208 s. ISBN 80-8063-211-1.
- BOROVIČOVÁ, R. 2016. Špecifiká epilepsie v detskom veku. In *Sestra*, ISSN 1335-9444. – Roč. 2016, č. 5-6, s 22-25.
- BRABCOVÁ, D. – KOHOUT, J. – KRŠEK, P. 2015. Možnosti sledování a hodnocení kvality života u dětí a dospívajících s epilepsií ve světě a v České republice. In *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. [online]. 2015. [cit. 2017-01-29]. Dostupné na internete: [http://www.csnn.eu/ceska-slovenska-neurologie-clanek/moznosti-sledovani-a-hodnoceni-kvality-zivota-u-deti-a-dospivajicich-s-epilepsii-ve-svete-a-v-ceske-republice-52736?confirm\\_rules=1](http://www.csnn.eu/ceska-slovenska-neurologie-clanek/moznosti-sledovani-a-hodnoceni-kvality-zivota-u-deti-a-dospivajicich-s-epilepsii-ve-svete-a-v-ceske-republice-52736?confirm_rules=1).
- BROZMAN, M. a kol. 2011. *Neurológia*. 1.vyd. Martin: Osveta, 2011. 188 s. ISBN 978-80-8063-339-4.
- DOLANSKY, J. 2000. *Současná epileptologie*. 1. vyd. Praha : Triton, 2000. 164 s. ISBN 80-7254-101-3
- DONÁTH, V. a kol. 2016. *Slovenské odporúčania diagnostiky a liečby epilepsie (návrh 2016)*. Bratislava: Solen, 2016. 50 s. ISBN 978-80-89858-04-0.
- DONÁTH, V.- KUCCHAR, M. – SÝKORA, P. 2000. *Epilepsia: praktická príručka diagnostiky a liečby epilepsie*. Slovenské pedagogické nakladateľ'stvo, 2000. 340 s. ISBN 978-80-0802-968-1.
- FRIMMELOVÁ, P. 2015. Odpadli ste. In *Lekár*. [online].2015. [cit. 2016-12-15]. Dostupné na internete: <https://lekar.pluska.sk/clanky/odpadli-ste>
- JAKUŠOVÁ, Ľ. - BUCHANEC, J. – BÁNOVČIN, P. a kol. 2014. *Dorastové lekár'stvo*. Martin: Osveta, 2014. 608 s. ISBN 978-80-8063-419-3.
- JURIKOVÁ, S. 2012. V liečbe epilepsie sme svetoví. In *Slovenský pacient*. [online].2012. [cit. 2017-03-01]. Dostupné na internete: <https://www.slovenskypacient.sk/v-liecbepilepsie-sme-svetovi/>.



KAŇOVSKÝ, P. - HERZIG, R. a kol. 2007. *Speciální neurologie*. 1.vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, 2007. 336 s. ISBN 978-80-244-1664-9.

LÜLLMANN, H. – MOHR, K. – HEIN, L. 2006. *Barevný atlas farmakologie*. 5. prepracované vyd. Praha : Grada, 2006. 372 s. ISBN 80-247-1672-0.

MATĚJČEK, Z. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. prepracované vyd. Vyšehradská : H+H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

MORÁŇ, M. 2007. *Praktická epileptologie*. 2. vyd. Praha: Triton, 2007. 163 s. ISBN 978-80-7381-023-2.

OWCZAREK, K. 2006. Antiepileptic drugs and quality of life. In *Pharmacological Reports*. [online]. 2006, no. 59, pp. 115-124 [cit. 2011-01-15]. Dostupné na internete: [http://www.if-pan.krakow.pl/pjp/pdf/2007/1\\_115.pdf](http://www.if-pan.krakow.pl/pjp/pdf/2007/1_115.pdf)

REKTOR, I. 2015. Úvod k hlavnímu tématu. In *Neurologie pre prax*. [online].2015. [cit. 2016-02-11]. Dostupné na internete: [http://neurologiapreprax.sk/index.php?page=pdf\\_view&pdf\\_id=7404&magazine\\_id=3](http://neurologiapreprax.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=7404&magazine_id=3)

REKTOR, I. – OŠLEJŠKOVÁ, H. 2010. *Neurologie pro praxi*. Olomouc: Solen, 2010. 51s. ISBN 978-80-87327-38-8.

SHAFER, P. 2016. Quality Care and Quality of Life. In *Epilepsy Foundation* [online]. 2016. [cit.2017-02-27]. Dostupné na internete: <http://www.epilepsy.com/learn/age-and-gender-issues/seizures-adults/quality-care-and-quality-life>

SHERMAN, E. 2009. Maximizing Quality of Life in People. In *The Canadian Journal Of Neurological Sciences* . [online]. 2009, vol. 36, pp. 17-24 [cit. 2017-02-20]. Dostupné na internete: <http://eiz.snk.sk:3005/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&hid=22&sid=86e8260c-7afe-40d9-b6a4-1cd3d1e19e85%40sessionmgr12> . ISSN 0317-1671.

SLEZÁKOVÁ, L. a kol. 2010. *Ošetrovatelství v pediatrii*. Praha: Grada, 2010. 280 s. ISBN 978-80-247-3286-2.

SLEZÁKOVÁ, Z. – MIKUŠOVÁ, D. – PAVLÍKOVÁ, S. 2002. *Neurologické ošetrovatelstvo*. 1.vyd. Martin: Osveta, 2002. 146s. ISBN 978-80-806-3106-2.

SÝKORA, P. 2008. Dá sa epilepsia vyliečiť? Kazuistika benígnej parciálnej epilepsie s centrotemporálnymi hrotmi. In *Pediatrica pre prax*. [online]. 2008. [cit. 2016-12-28]. Dostupné na internete: [http://www.pediatricapreprax.sk/index.php?page=pdf\\_view&pdf\\_id=3204&magazine\\_id=4](http://www.pediatricapreprax.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=3204&magazine_id=4)

TALARASKA, D. 2007. The usefulness of Quality of Life Childhood Epilepsy (QOLCE) questionnaire in evaluating the quality of life of children with epilepsy. In *Advances in Medical Sciences*. [online]. 2007, vol. 52, pp. 191-193 [cit. 2016-12-01]. Dostupné na internete: <http://eiz.snk.sk:3005/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&hid=22&sid=86e8260c-7afe-40d9-b6a4-1cd3d1e19e85%40sessionmgr12>.

TANRIVERDI, T.- POULIN, N.- OLIVIER, A. 2008. Life 12 years after temporal lobe epilepsy surgery: A long-term, prospective clinical study. In *Elsevier*. [online]. 2008, vol. 17, pp. 339-349 [cit. 2017-01-08]. Dostupné na internete: <http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/10591311/PIIS1059131107002221.pdf>

TERAZ.2017 Epilepsiu má na svete 65 miliónov ľudí. [online]. 2017. [cit. 2017-02-20]. Dostupné na internete: <http://www.teraz.sk/zdravie/epilepsiu-ma-na-svete-65-milionov-svet-c/243271-clanok.html>

Tlačová správa. Quality –of-Life Tools. [online]. [cit. 2017-01-03]. Dostupné na internete: <http://www.epilepsy.com/information/professionals/resource-library/quality-life-tools>

TYRLÍKOVÁ, I. – BAREŠ, M. a kol. 2012. *Neurologie pro nelekárske odbory*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelekárských zdravotníckych oboru, 2012. 305 s. ISBN 978-80-7013-540-2.

VÁGNEROVÁ, M. 2004. *Psychologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

ŽUCHA, I. - ČAPLOVÁ, T. 2004. Úloha možného v erotickom a v sexuálnom živote. In *Sexuológia*. ISSN 1336-4859, 2004, roč. 4, č. 1, s. 20.

## **ZOZNAM PRÍLOH**

**Príloha A** Dotazník QOLIE AD-48

**Príloha B** Povolenie použiť dotazník od Joyce A. Cramer

**Príloha C** Súhlas s použitím dotazníka

## PRÍLOHA A

### Kvalita života epileptikov so zameraním na dospelujúcu mládež QOLIE-AD-48(Verzia 1.0)

#### AKO EPILEPSIA OVPLYVŇUJE MÔJ ŽIVOT Dotazník pre mladých ľudí, ktorí majú epilepsiu

#### INŠTRUKCIE

Prosím odpovedz na otázku zakrúžkovaním vhodného čísla (1, 2, 3, 4, 5). Ak si nie si istý, ako máš na otázku odpovedať, prosím, snaž sa odpovedať čo najvhodnejšie ako je možné. Otázky Ti môžu pripadať podobné, odpovedz prosím na každú jednu otázku. Pokiaľ máš problémy spojené s prečítaním, porozumením alebo označením odpovede, neváhaj sa opýtať osoby, ktorá Ti dotazník predložila.

Bc. Dragana Adamcová  
študentka externej formy  
magisterského štúdia v študijnom  
odbore Ošetrovateľstvo  
SZU v Banskej Bystrici

#### ČASŤ 1: CELKOVÝ ZDRAVOTNÝ STAV

1. Vo všeobecnosti by si Tvoj zdravotný stav označil/a ako (zakrúžkuj jedno číslo):

Výborný	Veľmi dobrý	Dobrý	Priemerný	Zlý
5	4	3	2	1

2. Ako by si ohodnotil / a Tvoj zdravotný stav teraz v porovnaní so zdravotným stavom pred rokom?

Oveľa Lepšie	O trochu lepšie	Približne rovnako	O trochu horšie	Omnoho horšie
5	4	3	2	1

Nasledujúce otázky zahŕňajú aktivity, ktoré vykonávaš počas BEŽNÉHO DŇA.  
 Chceme, aby si nám odpovedal/a ako veľmi Ťa **Tvoje zdravie** ovplyvňuje v týchto aktivitách.  
 (Pri každej otázke zakrúžkuj jedno číslo)

V uplynulých štyroch týždňoch, ako často Tvoje zdravie ovplyvnilo:    *Veľmi často*    *Často*    *Niekedy*    *Nie často*    *Nikdy*

---

3. Náročné aktivity, ako je beh, účasť vo veľmi aktívnych športoch (ako gymnastika, korčuľovanie, lyžovanie)    1    2    3    4    5

4. Mierne aktivity (ako je chôdza do školy, bicyklovanie)?    1    2    3    4    5

---

5. Ľahké aktivity (ako je nesenie škatule alebo školskej tašky plnej kníh)    1    2    3    4    5

---

6. Ostatné denné aktivity (ako je sprchovanie, chodenie do a zo školy)    1    2    3    4    5

---

Nasledujúce otázky budú o Tvojich denných aktivitách, ako je práca v domácnosti, dozor nad deťmi, chodenie do školy, chodenie vonku s priateľmi a rodinou, robenie domácich úloh, alebo účasť na aktivitách a hodinách po škole. Chceme vedieť, či si mal/a nejaké z nasledujúcich ťažkostí pri Tvojich pravidelných aktivitách, a či tieto ťažkosti boli priamo **ovplyvnené telesnými problémami (ako ochorenie) alebo emocionálnymi problémami (ako je pocit smútku, alebo nervozita)?**

V uplynulých štyroch týždňoch, ako často telesné alebo emocionálne problémy spôsobili, že si:    *Veľmi často*    *Často*    *Niekedy*    *Nie často*    *Nikdy*

---

7. Robil/a menej vecí, ako by si chcel/a robiť?    1    2    3    4    5

---

8. Ovplynili **druh** školských úloh,  
domácich prác, športov, alebo  
ostatných aktivít ktoré si  
vykonával/a?

1 2 3 4 5

---

9. Mal/a **ťažkosti** vykonávať  
školské úlohy, domáce práce,  
športy, alebo ostatné aktivity, ktoré  
si robil/a (napríklad vyžadovalo to  
extra námahu na vykonanie týchto  
aktivít)

1 2 3 4 5

---

*V uplynulých štyroch týždňoch, ako  
často si:*

*Veľmi často Často Niekedy Nie Nikdy  
často často často*

---

10. Vynechal/a školu bez žiadneho  
dôvodu?

1 2 3 4 5

---

11. Mal/a si **v** škole problémy?  
(s učiteľmi, alebo ostatnými ľuďmi)?

1 2 3 4 5

---

12. Mal/a si problémy **mimo** školy  
(s políciou, ochrankou, šoférom  
autobusu, atď.)

1 2 3 4 5

---

Nasledujúce otázky sú o tom, ako sa CÍTIŠ a ako si sa mal/a v uplynulých štyroch týždňoch.  
Ku každej otázke prosím označ jednu odpoveď, ktorá sa najviac približuje k tomu ako sa  
cítiš. (Zakrúžkuj jedno číslo v každom riadku)

*V uplynulých štyroch týždňoch, ako často si mal/a* *Po celú Väčšinu dobu* *Niekedy času* *Zriedkavo* *Nikdy*

---

13. Problém sústrediť sa na aktivitu? 1 2 3 4 5

---

14. Problém sústrediť sa na čítanie? 1 2 3 4 5

---

Nasledujúce otázky sú o duševných aktivitách a jazykových problémoch, ktoré môžu zasahovať do normálnej školskej práce a aktivít spojených so životom. (Zakrúžkuj jedno číslo v každom riadku)

*V uplynulých štyroch týždňoch, ako často si mal/a:*      *Po celú Väčšinu Niekedy Zriedkavo Nikdy*  
*dobu času*

---

15. Ťažkosti premýšľať? 1 2 3 4 5

---

16. Ťažkosti spojené s riešením problémov (ako je robenie si plánov, rozhodovanie sa, učenie sa nových vecí)? 1 2 3 4 5

---

17. Mal/a problém s komplikovanými projektmi, ktoré vyžadovali organizáciu a plánovanie (ako sú počítačové hry, alebo náročná domáca úloha)? 1 2 3 4 5

---

18. Mal/a problém zapamätať si veci ktoré si čítal/a pred pár hodinami, alebo pred pár dňami? 1 2 3 4 5

---

19. Mal/a problém správne sa vyjadriť 1 2 3 4 5

---

20. Mal/a problém porozumieť učiteľom? 1 2 3 4 5

---

21. Mal/a problém porozumieť tomu, čo si čítal/a? 1 2 3 4 5

Nasledujúce otázky sa týkajú podpory, ktorú máš od ostatných (vrátane členov Tvojej rodiny a priateľov). (Zakrúžkuj jedno číslo v každom riadku)

<i>V uplynulých štyroch týždňoch, ako často si:</i>	<i>Veľmi často</i>	<i>Často</i>	<i>Niekedy</i>	<i>Nie často</i>	<i>Nikdy</i>
---	--------------------	--------------	----------------	------------------	--------------

---

22. Mal/a niekoho k dispozícii, kto by Ti pomohol, keď si potreboval/a a chcel/a pomoc?	5	4	3	2	1
---	---	---	---	---	---

---

23. Mal/a niekoho k dispozícii, komu si sa mohol/a zdôveriť, alebo hovoriť o veciach, ktoré Ťa trápia?	5	4	3	2	1
--	---	---	---	---	---

---

24. Mal/a niekoho k dispozícii, s kým si sa mohol/a porozprávať, keď si bol/a zmätený/á a potreboval/a si vyriešiť nejaké problémy?	5	4	3	2	1
---	---	---	---	---	---

---

25. Mal/a niekoho k dispozícii, kto Ťa akceptoval takého/takú aký/aká si, spolu so zlými aj dobrými vlastnosťami.	5	4	3	2	1
---	---	---	---	---	---

---



## ČASŤ 2: EFETKY EPILEPSIE A PROTIEPILEPTICKÝCH LIEKOV

Nasledujúce otázky sú o tom, ako tvoja epilepsia alebo lieky proti epilepsii ovplyvnili Tvoj život v uplynulých štyroch týždňoch. (Zakrúžkuj jedno číslo v každom riadku)

*V uplynulých štyroch týždňoch, ako často si:*      *Veľmi často*      *Často*      *Niekedy*      *Nie často*      *Nikdy*

---

26. Pocítil/a, že **epilepsia, alebo lieky**

**proti epilepsii** ovplyvnili tvoje sociálne aktivity (ako je chodenie vonku s priateľmi, vykonávanie extra učebných aktivít) v porovnaní so sociálnymi aktivitami ľudí v Tvojom veku

1      2      3      4      5

---

27. Si sa cítil/a izolovaný/á od ostatných kvôli Tvojej epilepsii/záchvatom?

1      2      3      4      5

---

28. Vynechal/a vyučovanie kvôli záchvatom alebo liekom?

1      2      3      4      5

---

29. Použil/a si epilepsiu alebo vedľajšie účinky liekov, aby si sa vyhol/la tomu, čo si nechcel/a robiť?

1      2      3      4      5

---

30. Si sa cítil/a trápne alebo rozdielne pretože si musel/a brať lieky?

1      2      3      4      5

---

*V uplynulých štyroch týždňoch, ako často si:*

	<i>Veľmi často</i>	<i>Často</i>	<i>Niekedy</i>	<i>Nie často</i>	<i>Nikdy</i>
--	--------------------	--------------	----------------	------------------	--------------

---

31. Pocítil/a, že epilepsia, alebo lieky obmedzili Tvoj výkon v škole?

	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

---

32. Pocítil/a, že si obmedzovaný/á kvôli záchvatom?

	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

---

33. Pocítil/a si, že epilepsia, alebo lieky obmedzili Tvoju nezávislosť?

	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

---

34. Pocítil/a si, že epilepsia, alebo lieky obmedzili Tvoj spoločenský život, alebo stretávanie sa s priateľom/kou?

	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

---

*V uplynulých štyroch týždňoch, ako často si:*

	<i>Veľmi často</i>	<i>Často</i>	<i>Niekedy</i>	<i>Nie často</i>	<i>Nikdy</i>
--	--------------------	--------------	----------------	------------------	--------------

---

35. Pocítil/a, že epilepsia alebo lieky obmedzili Tvoju účasť v športoch alebo fyzických aktivitách?

	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

---

Nasledujúce otázky sú spojené s vedľajšími účinkami z anti-epileptických liekov.

*V uplynulých štyroch týždňoch, ako si cítil/a to:*

	<i>Veľmi zle</i>	<i>Zle</i>	<i>OK</i>	<i>Dobre</i>	<i>Veľmi dobre</i>
--	------------------	------------	-----------	--------------	--------------------

---

36. Ako si vyzeral/a (vedľajšie efekty ako priberanie, akné/prsia, zmena vlasov, atď.)

	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

---



Nasledujúce otázky sú zamerané na Tvoj postoj k epilepsii. Zakrúžkuj jedno číslo, ako často si v uplynulých štyroch týždňoch mal/a tieto postoje.

	<i>Veľmi zle</i>	<i>Trochu zle</i>	<i>Nie som si istý</i>	<i>Trochu dobre</i>	<i>Veľmi dobre</i>
44. Ako dobre, alebo zle je to, že máš epilepsiu?	1	2	3	4	5

	<i>Veľmi nefér</i>	<i>Trochu nefér</i>	<i>Nie som si istý</i>	<i>Trochu fér</i>	<i>Veľmi fér</i>
45. Ako veľmi „fér“ alebo „nefér“ je to, že máš epilepsiu?	1	2	3	4	5

	<i>Veľmi smutné</i>	<i>Trochu smutné</i>	<i>Nie som si istý</i>	<i>Trochu potešujúce</i>	<i>Veľmi potešujúce</i>
46. Ako smutné alebo potešujúce je pre Teba to, že máš epilepsiu?	1	2	3	4	5

	<i>Veľmi zle</i>	<i>Trochu zle</i>	<i>Nie som si istý</i>	<i>Trochu dobre</i>	<i>Veľmi dobre</i>
47. Ako dobre alebo zle pociťuješ to, že máš epilepsiu?	1	2	3	4	5

	<i>Veľmi často</i>	<i>Často</i>	<i>Niekedy</i>	<i>Nie často</i>	<i>Nikdy</i>
48. Ako často si pociťoval/a to, že Ti epilepsia bránila v tom, aby si začal/a robiť nové veci?	1	2	3	4	5



## PRÍLOHA B

### **QOLIE-AD-48**

**Copyright © QOLIE Development Group**

**All rights reserved**

#### **PERMISSION FOR ACADEMIC USE**

Thank you for your interest in the QOLIE-AD-48. Copyright for the QOLIE-AD-48 and all translations are held by the QOLIE Development Group: The QOLIE Development Group grants permission to use the QOLIE-AD-48 in accordance with the following conditions that shall be assumed by all to have been agreed as a consequence of accepting and using this document:

1. Copyright Statement to be printed on every QOLIE-AD-48 (v.1):

QOLIE-AD-48 (v.1) copyright by the QOLIE Development Group. (Cramer et al., Epilepsia, 1999). All rights reserved.

2. When the QOLIE-AD-48 is described in a publication, the citation should be listed as:

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

3. Changes to the QOLIE-AD-48 may not be made without the written permission of the QOLIE Development group. Any such changes shall be clearly identified as having been made by the recipient. This restriction is necessary to maintain the structural integrity of the original instrument.

4. The user accepts full responsibility, and agrees to indemnify and hold the QOLIE Development Group harmless, for the accuracy of any translations of the QOLIE-AD-48 into another language and for any errors, omissions, misinterpretations, or consequences thereof.

5. Academic groups requesting use of QOLIE-AD-48 translations are given automatic permission for use with one copy of each questionnaire as requested.

6. Translation and cross-cultural adaptation of all instruments is allowed if the user agrees to provide a copy of the new version (paper and electronic) and information about the conditions of translation to Joyce.Cramer@gmail.com when it is completed. All versions will be archived for distribution on request. The QOLIE Development Group will hold the copyright for all language versions

7. The user agrees to notify the QOLIE Development Group of any publications in which QOLIE-AD-48 data are presented. This information will be listed in a bibliography.

All questions about use and licensing should be referred to Joyce.Cramer@gmail.com for the QOLIE Development Group.

Bc. Dragana Adamcová, Liptovská 2113/9, 03401 Ružomberok

DONsP Dolný Kubín  
PhDr. Alena Dudášová  
Námestníčka pre ošetrovateľstvo  
026 01 Dolný Kubín

**Žiadosť o použitie dotazníkov na detskom oddelení**

Týmto Vás žiadam o vyjadrenie súhlasu s použitím dotazníkov na detskom oddelení u detí s diagnostikovanou epilepsiou vo veku od 11-18 rokov.

Názov dotazníka: **Kvalita života epileptikov so zameraním na dospievajúcu mládež – QOILE – AD -48**

Dotazník je štandardizovaný, anonymný, validizovaný a výsledky použijem v diplomovej práci v odbore Ošetrovateľstvo. Názov diplomovej práce je „Kvalita života dieťaťa s epilepsiou“

S pozdravom *Adamcová*

V Dolnom Kubíne 30.11.2016

SÚHLASÍM S POUŽITÍM DOTAZNÍKA  
V DONSP DOLNÝ KUBÍN.

2. 12. 2016

