

## Jak žijí děti s epilepsií

Mgr. Josef Lhořan

*Zdravotnictví a medicína, 17. 12. 2014*

Při onemocnění epilepsií dochází ke změnám stran fyzického i psychického zdraví, v oblasti sociální a jiných. Cílem našeho výzkumu bylo zjistit, do jaké míry epileptické onemocnění zasahuje do kvality života dětí s tímto onemocněním podle jejich věku, kdy nastal jejich první epileptický záchvat, podle frekvence záchvatů a genetické zátěže.

Epilepsie je chronické onemocnění mozku, které se projevuje opakovanými epileptickými záchvaty (Muntau 2009, s. 497). Život s epilepsií doprovázejí určitá omezení, mezi která patří porucha osobnosti, soustředění, zákaz řízení dopravních prostředků, užívání léků, pravidelné kontroly u lékaře. Z těchto důvodů může docházet k sociálním problémům a ke změně kvality života u dítěte s epilepsií (Kalina 2007, s. 2).

### Cíle a výsledky šetření

Výzkumné šetření probíhalo v dětských neurologických ambulancích Moravskoslezského kraje, kam děti s diagnostikovanou epilepsií ve věku 12–18 let docházely na pravidelné lékařské kontroly. Výzkumný soubor tvořilo celkem 57 dívek a 43 chlapců s epilepsií. Pro získání dat od těchto dětí byly použity dva dotazníky zaměřené na kvalitu života dětí v tomto věkovém rozmezí a na samotné epileptické onemocnění.

- 1. Hodnocení kvality života dětí s epilepsií Prvním výzkumným záměrem bylo zjistit rozdíly v kvalitě života dětí s epilepsií ve srovnání s běžnou dětskou populací. Výzkumným šetřením se zjistilo, že kvalita života epileptických dětí je na rozdíl od běžné dětské populace nižší v oblasti „fyzické aktivity a zdraví“. Tento výsledek může poukazovat na pocity dítěte v této oblasti v rámci možných omezení v provozování fyzické aktivity a popřípadě na nedostatek energie. V dnešní společnosti se však pro tyto děti a jejich rodiny nabízí různé organizace, které se touto problematikou specializují, formou osvěty, edukace a také setkáváním v klubu epileptiků.

- 2. Hodnocení kvality života u chlapců a dívek s epilepsií V roce 2009 byl proveden výzkum zaměřený na kvalitu života dětí ve věku 8–18 a bylo zjištěno, že u chlapců i dívek je kvalita života v nižším věku totožná, ale postupným stárnutím dětské populace dochází k rozdílnému hodnocení kvality života.

V tomto výzkumu bylo ze získaných dat od dětí s epilepsií zjištěno, že horší kvalitu života pociťovala kategorie chlapců v oblasti zaměřené na „celkovou náladu a pocity ze sebe“. Někteří odborníci však uvádějí, že rozdílnost postupem času může vymizet.

- 3. Hodnocení kvality života u dětí s epilepsií podle věku prvního záchvatu Rozborem získaných dat od respondentů byly vytvořeny a porovnány kategorie dětí, které byly rozděleny podle věku: a) 0–7 let, b) 8–13 let, c) 14–18 let.

V první kategorii byla kvalita života dětmi hodnocena téměř totožně a jako uspokojivá. U druhé kategorie ale bylo zjištěno, že tyto děti se nemusí vždy cítit dobře po stránce fyzické a mohou mít někdy špatnou náladu. A to nejspíše z důvodu, že starší dítě si uvědomuje své onemocnění více než dítě nižšího věku.

Děti s prvním epileptickým záchvatem ve věku 14 a více let se cítily hůře po stránce fyzické, kam lze začlenit fyzickou aktivitu, jejich kondici, ale také možné potíže ve zvládnutí studia, což s sebou nese negativní dopad na kvalitu jejich života.

- 4. Hodnocení kvality života dětí s epilepsií podle období bez záchvatů Získaná data od epileptiků byla rozdělena do příslušných kategorií, vyjadřující časové úseky bez epileptických

záchvatů. První kategorie měla rozmezí do 12 měsíců, druhá 13–36 měsíců a třetí 37 a více měsíců. Tento výzkum však poukázal na skutečnost, že neexistuje žádný rozdíl v kvalitě života u dětí s epilepsií v jednotlivém časovém rozmezí ve srovnání s běžnou dětskou populací.

- 5. Hodnocení kvality života dětí s epilepsií podle genetické zátěže Epilepsie není dědičné onemocnění, ale u některých rodin jsou dispozice zvýšené, pokud trpí epilepsií více členů rodiny, a za předpokladu, že se přidá spouštěcí faktor tohoto onemocnění.

V tomto výzkumu však bylo statistickým rozborem zjištěno, že rozdílnost v kvalitě života u dětí s genetickou zátěží a u dětí bez genetické zátěže neexistuje.

## **Závěr**

Výsledky tohoto šetření poukazují na skutečnost, že je nutné, aby děti s epilepsií dodržovaly léčbu, byly spolu se svou rodinou dostatečně edukované a docházely na pravidelné kontroly ke svému neurologovi. Nezbytnou součástí je také, aby osoby, které jsou s dítětem s epilepsií v kontaktu, byly o tomto onemocnění edukovány a aby ve společnosti bylo toto onemocnění medializované. Důvodem je, aby lidé v naší společnosti byli schopni těmto osobám pomoci.

Zpracovatel: Anopress IT a.s.

<http://lf.osu.cz/>

---