

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

FARMACEUTICKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ

Katedra sociální a klinické farmacie

**Hodnocení kvality života pacientů  
s epilepsií pomocí dotazníku  
QOLIE-31**

Assessment of quality of life of patients with  
epilepsy using QOLIE-31

Diplomová práce

Vedoucí diplomové práce:  
Doc. RNDr. Jiří Vlček, CSc.

**HRADEC KRÁLOVÉ 2007**

**Aneta Zývalová**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně,  
s použitím uvedené literatury.

Děkuji Mgr. Evě Tlusté za obětavou pomoc při psaní diplomové práce. Její odborné zkušenosti, praktické připomínky a vstřícný přístup mi byly velmi nápomocné. Dále bych ráda poděkovala doc. RNDr. Jiřímu Vlčkovi, CSc. za odborné vedení. V neposlední řadě bych ráda poděkovala celé své rodině, která mi byla oporou během celého studia.

# Obsah

<b>1. ÚVOD A CÍL PRÁCE .....</b>	<b>7</b>
<b>2. REŠERŠNÍ ČÁST.....</b>	<b>8</b>
<b>2.1. EPILEPSIE .....</b>	<b>8</b>
2.1.1. Definice .....	8
2.1.2. Historie.....	8
2.1.3. Epidemiologie .....	8
2.1.4. Klinická manifestace .....	9
<b>2.2. KVALITA ŽIVOTA .....</b>	<b>11</b>
2.2.1. Definice .....	11
2.2.2. Mezinárodní přístup .....	12
2.2.3. Všeobecný koncept.....	13
2.2.4. Životospráva a režim u epilepsie .....	15
2.2.5. Antiepileptika.....	15
2.2.6. Epilepsie a zaměstnání.....	16
2.2.7. Žena a epilepsie .....	17
2.2.8. Epilepsie a řidičská oprávnění .....	18
2.2.9. Invalidní důchody .....	18
2.2.10. Sociální podpora u epilepsie.....	18
2.2.11. Epilepsie ve stáří .....	19
<b>2.3. MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA.....</b>	<b>19</b>
2.3.1. Modely QOL pro epilepsii .....	20
2.3.2. Studie.....	21
2.3.3. Přehled nástrojů.....	24
2.3.4. Základní měřené oblasti (domény) QOL .....	27

<b>3. PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>28</b>
<b>3.1. Metodika.....</b>	<b>28</b>
<b>3.2. Výsledky .....</b>	<b>31</b>
<b>3.3. Diskuze.....</b>	<b>49</b>
3.3.1. Úvod.....	49
3.3.2. Základní charakteristiky souboru .....	50
<b>4. ZÁVĚR .....</b>	<b>53</b>
<b>5. LITERATURA:.....</b>	<b>56</b>
<b>6. PŘÍLOHY .....</b>	<b>58</b>
<b>6.1. Příloha 1: Dotazník QOLIE-31</b>	
<b>6.2. Příloha 2: Skórovací manuál pro QOLIE-31</b>	

## **Seznam zkratek:**

AE	Adult with Epilepsy
AEDs	Antiepileptics
CID	Částečný invalidní důchod
ESI-55	Epilepsy Surgery Inventory 55 items
HR-QOL	Health Related Quality of Life
IBE	International Bureau for Epilepsy
ID	Invalidní důchod
ILAE	International League Against Epilepsy
QOL	Quality of Life
QOLIE-10	Quality of Life in Epilepsy 10 items
QOLIE-31	Quality of Life in Epilepsy 31 items
QOLIE-89	Quality of Life in Epilepsy 89 items
SD	Starobní důchod
SEALS	Side Effects and Life Satisfaction Inventory
SF-36	Medical Outcomes 36-item Short Form
Sm.	Směrodatná (odchylka)
WHO	World Health Organization

## **1. ÚVOD A CÍL PRÁCE**

Odhad a porozumění dopadu epilepsie na kvalitu života jednotlivce jsou stále více uznávány jako důležité součásti klinické péče.(4) Hlavním cílem komplexní protizáchvatové léčby by mělo být zlepšení kvality života, nikoliv pouze potlačování záchvatů; tedy optimální kompenzace záchvatových projevů a současně co nejlepší pohoda v celém dlouhém interiktálním období.

Kvalita života je charakterizována jako pocit štěstí a životní satisfakce. Její úroveň je dána dobrým funkčním stavem organismu, který umožňuje realizovat každodenní aktivity a prožívat v nich uspokojení. Důležitými faktory jsou tělesné, duševní a sociální zdraví, samostatnost, nezávislost, dobré ekonomické a sociální zázemí, zaměstnání, dobré osobní vazby.

Kvalitu života by měl hodnotit ošetřující lékař ve spolupráci s pacientem, pacientovy názory a hodnocení celkového stavu by měly být pro zhodnocení kvality života zásadní.(12)

V rešeršní části naší práce se zabýváme úlohou kvality života u lidí s epilepsií. Zaměřili jsme se především na základní charakteristiku onemocnění epilepsie, zhodnocení kvality života u tohoto onemocnění a její možnosti měření. Údaje jsme získali z klinických studií publikovaných v odborných časopisech jako jsou *Epilepsy Research*, *Epilepsy & Behavior* a dalších především zahraničních publikacích jako *Epilepsy and the Family*.

V praktické části jsme se snažili zmapovat kvalitu života pacientů s epilepsií přicházejících do ambulantní ordinace epileptologa. K hodnocení jsme využili specifického dotazníku QOLIE-31.

## **2. REŠERŠNÍ ČÁST**

### **2.1. EPILEPSIE**

#### **2.1.1. Definice**

Epilepsie je chronické onemocnění charakterizované opakovanými a neprovokovanými záchvaty, ústící z náhlého, většinou krátkého elektrického výboje ve skupině neuronů v různých částech mozku.(3)

Nejde o jednu chorobu, ale o souhrnné pojmenování mnoha nemocí, jejichž společným projevem je výskyt epileptických záchvatů.(11)

#### **2.1.2. Historie**

Slovo „epilepsie“ je odvozeno z latinských a řeckých slov „záchvat“ a „chopit se“. V celém křesťanském světě provází epilepsii specialista, svatý Valentin. A proto se epilepsii říkalo „hoře svatého Valentina“ nebo „pomsta svatého Valentina“.(12)

První zmínky o epilepsii lze nalézt v záznamech indické ajurvedské medicíny z 1,5 – 4 tis. let př.n.l. Popisy různých typů epileptických záchvatů pocházejí z období Babylónské říše 2000 let př.n.l. (8) Mezi významné historické osobnosti trpící některou formou epilepsie řadíme Julia Césara, Vincenta van Gogha, Johanku z Arku, Lenina, Nobela.

Jedni z prvních lékařů, kteří se snažili epilepsii lépe poznat a léčit byli Hippokrates, Galén, Avícena, Paracelsus a další. (12)

#### **2.1.3. Epidemiologie**

Epilepsie představuje globální problém ovlivňující všechny věkové skupiny, společenské třídy, skupiny a země.(8) Vyskytuje se bez ohledu na věk, pohlaví, rasu a socioekonomickou strukturu.(12)



Epilepsií trpí zhruba 1% populace (v ČR cca 100 tis. osob) a stává se tak po náhlých příhodách mozkových druhým nejrozšířenějším neurologickým onemocněním.(12) V rozvinutých zemích je prevalence epilepsie asi 4-8 na tis. obyvatel, v rozvojových zemích asi 9,5 na tis. obyvatel. Incidence nových případů epilepsie (tedy opakujících se záchvatů) je 24-53 na 100 tis. obyvatel za rok v rozvinutých zemích a 49-190 na tis. obyvatel v rozvojových zemích. (8)

#### **2.1.4. Klinická manifestace**

Popis epileptických záchvatů (7)

##### **Generalizované záchvaty**

Při generalizovaných záchvatech je od počátku jasná spoluúčast obou hemisfér. Většinou je od počátku změněno vědomí, motorické projevy jsou oboustranné.

Absence znamená náhlou ztrátu vědomí s areaktivitou; oči jsou otevřené, nemění se svalový tonus, chybí motorické a vegetativní projevy. Při činnosti se postižený zarazí nebo může automaticky pokračovat, na příhodu si nevzpomíná.

Retropulzivní absence je navíc charakterizovaná vytočením očních bulbů vzhůru a záklonem hlavy.

Absence s myoklonem je provázena rytmickými klony hlavy, víček a ramenou.

Absence s automatismy se projevují polykáním, mlaskáním, špulením rtů a pohyby prstů.

Absence se změnou svalového tonu může být ve smyslu mínus nebo plus. Projevuje se poruchou rovnováhy, nedochází k pádům.

Absence s vegetativní složkou zahrnuje i změny barvy obličeje, změny zornic, výjimečně pomočení.

Tonický záchvat je charakterizován náhlým hypertonem kosterního svalstva celého trupu, hlavy i končetin. Je spojen s náhlým pádem, hlubokou poruchou vědomí a možností poranění. V důsledku kontrakce i dýchacích svalů je pacient cyanotický, bývá pomočení.

Klonický záchvat je sérií opakovaných více či méně generalizovaných kontrakcí kosterního svalstva, mezi nimiž nastává krátce svalová atonie. Je rovněž přítomna porucha vědomí.

Tonicko-klonický záchvat začíná iniciálně klonem s výkřikem, následuje asi 30-40 sekund trvající tonická fáze a asi minutu trvající klonická fáze. Celkové trvání je asi 2 minuty, následuje fáze generalizované atonie většinou s hlubokým kómatem, kdy fungují jen vitální funkce.

Myoklonický záchvat se projevuje rychlými svalovými záškuby o různé frekvenci, a to ložiskově nebo generalizovaně.

Atonický záchvat je typický poklesem nebo plnou ztrátou svalového napětí, následným poklesem nebo pádem. Má pomalejší progresi a tím nižší riziko poranění.

### **Parciální (ložiskové, fokální) záchvaty**

Jejich průvodní příznaky jsou velmi proměnlivé a závisí na umístění ložiska. Mohou (parciální komplexní) nebo nemusí (parciální simplexní) být provázeny poruchou vědomí; nebo porucha vědomí vzniká v průběhu záchvatu (parciální sekundárně generalizované).

- Simplexní parciální záchvat motorický je charakterizován ložiskovou motorickou aktivitou (tonickou, klonickou, myoklonickou), která se nešíří a klinicky se projevuje v závislosti na lokalizaci ložiska.

- Simplexní parciální záchvat senzitivní a sensorický může mít projevy somatosenzorické, zrakové, čichové, sluchové, chuťové či vestibulární.
- Simplexní paciální záchvat s vegetativními projevy se prezentuje změnami barvy, pocením a poruchami zornicových reakcí.
- Simplexní parciální záchvat s psychickými projevy se projevuje poruchou amnestických, kognitivních funkcí, dysfázií, deliriem a halucinacemi.
- Komplexní parciální záchvat je typický automaticky, motorickými projevy a od počátku nebo v průběhu nastává kvalitativní nebo kvantitativní porucha vědomí.

### **Status epilepticus**

Může se vztahovat ke všem zmíněným epileptickým záchvatům a je definován jako „záchvat trvající více než 30 minut nebo intermitentní záchvaty trvající více než 30 minut, mezi nimiž nemocný nenabude vědomí.“

## **2.2. KVALITA ŽIVOTA**

### **2.2.1. Definice**

Termín kvality života (QOL) je rozptýlený pojem svou definicí a záleží na kontextu, ve kterém je použit. Například v minulých dvou desetiletích se kvalita života stala osvědčenou a důležitou součástí v hodnocení epileptické léčby. V posledních letech je stále více využíváno měření kvality života v klinických studiích či k hodnocení epileptochirurgické léčby. V těchto hodnoceních se používá termín „health-related quality of life“ (HRQOL), který je více zdravotně soustředný.(4)

V současnosti je uznávána komplexní definice kvality života vytvořená Dodsonem a kol.:

„Kvalita života u epilepsie je individuální vnímání vlivu svého stavu a léčby. Odráží rozpor mezi osobním aktuálním a touženým, fyzickým a psychickým zdravím, úrovní samostatnosti a sociálních vztahů.“ (3)

Sociální a psychologické důsledky epilepsie jsou četné; pacienti často popisují sociální předsudky a obavy ze ztráty přátel kvůli své nemoci. Dobrovolně přijatá izolace může být způsobena nežádoucími účinky léčby, která může narušovat každodenní aktivity a může být zesílena omezeními nařízenými zákonem, vztahující se například k řidičskému oprávnění. Epileptici rovněž mohou zažívat omezení v zaměstnání např. omezení fyzické práce, vyvarování se stresu apod. Všechny tyto potíže zvyšují úroveň neklidu, deprese a chatrného sebevědomí. Vzhledem k tomu, že QOL může být negativně ovlivněna nežádoucími účinky léků, stalo se v současnosti nevyhnutelným pravidlem, že měření kvality života bylo začleněno do klinických zkoušek léčby antiepileptiky.(3)

### **2.2.2. Mezinárodní přístup**

Důležitou roli, v rozšiřování uvědomění o kvalitě života lidí s epilepsií po celém světě, hrála Globální kampaň proti epilepsii (GCAE) s názvem „ven ze stínů“, vedená pod záštitou Mezinárodní ligy proti epilepsii (ILAE), Světové zdravotnické organizace (WHO) a Mezinárodním úřadem pro epilepsii (IBE). ILAE je organizací zabývající se především lékařskými a vědeckými aspekty epilepsie, zatímco IBE se zabývá sociálními aspekty a kvalitou života lidí s epilepsií. Tato Globální kampaň byla zahájena v roce 1997 za účelem zlepšit přijatelnost, ošetření, služby a prevenci epilepsie

celosvětově. Hlavní cílem této kampaně je tedy redukovat léčebnou mezeru poskytnutím kvalitních informací o epilepsii a jejích důsledcích a napomáhat tak vládám různých zemí redukovat zátěž onemocnění. Strategie zaměřená na veřejné uvědomění a znalosti, sociální a nápravnou podporu v souvislosti se společností, jsou navržena k tomu, aby snížila sociální zátěž, zaujatost a diskriminaci, která stojí před epileptiky.(8)

Za účelem vyplnit informační mezeru o využitelných zdrojích v péči o pacienty s duševními a neurologickými poruchami, WHO vypustila v roce 2000 projektové atlasy, zaměřené na sbírání a porovnávání informací a dat. Tyto atlasy poskytují představu o aktuálním stavu služeb a péče pro epileptiky, dosažitelných v různých částech světa. ILAE rovněž finančně podporuje místní, národní a mezinárodní vzdělávací programy, zaměřené na zlepšování odborných znalostí o epilepsii pro poskytovatele epileptické péče, tj. neurology, praktické lékaře, zdravotní sestry, ošetřovatele a další.(8)

### **2.2.3. Všeobecný koncept**

Dodrill a Batzel se shodli na všeobecném konceptu QOL u epilepsie, který zahrnuje 3 odlišné oblasti (3):

#### **Fyzické zdraví**

Výsledné měření u epileptiků tradičně zahrnuje frekvenci záchvatů a jejich sílu a nežádoucí účinky léčby (sedace, nevolnost, třes, hirsutismus, dvojité vidění). Navíc záchvaty zvyšují riziko zhmožděnin, zlomenin, vymknutí a bolesti, stejně jako nevysvětlitelné smrti.

## **Duševní zdraví**

Epileptici většinou pociťují psychické a emoční poruchy jako depresi, strach z veřejnosti, a ztrátu kontroly a sebevědomí. Rovněž zde mohou být zahrnuty poruchy kognitivních funkcí.

## **Sociální zdraví**

Tato oblast se zabývá okruhem aspektů ve vztazích lidí uvnitř i vně rodiny, schopností pohodlně a přiměřeně propojit pracovní stav a ekonomickou soběstačnost.

## **Klíčové problémy poradenství (7)**

- Podstata epilepsie
- Příčiny epilepsie – především ke vztahu ke konkrétnímu pacientovi
- Základní genetické informace
- Diskuse o potřebě léčby
- Informace o lécích, možných vedlejších účincích, interakcích a rizicích léčby
- Informace o závěrech vyšetření a jejich interpretace
- Vhodná prvá pomoc, informace o volném čase, sportování
- Diskuse o sociální problematice epilepsie a jejích dopadech
- Diskuse o svépomocných akcích
- Informace a posílení k vzdělávání
- Zaměstnání
- Antikoncepce
- Sexualita
- Těhotenství
- Alkohol
- Řízení motorových vozidel
- Riziko nadměrné péče

#### **2.2.4. Životospráva a režim u epilepsie**

Nedávné studie v rozvinutých i rozvojových zemích odhalila, že je-li s poruchou řádně zacházeno, až 70% epileptiků může žít produktivní a plný život. (8) Nemocní by se měli snažit vést pokud možno normální život. Velmi zhoubné jsou přehnaná péče a nesmyslné zákazy hlavně u dětí, kde mohou zapříčinit velké problémy s přizpůsobením v dospělosti.(7)

Životospráva u epileptiků vyžaduje životní styl s pravidelným režimem bdění a spánku, dostatkem tekutin, s vyloučením alkoholu i extrémního fyzického a psychického zatížení. Některá antiepileptika mají sedativní efekt a tím zvyšují ospalost během dne, která může zmnožit epileptické záchvaty.(12)

Aktivní využívání volného času sportem prospívá epileptikům nejen pro tělesnou kondici, ale i pro zlepšení psychiky. Je však nutné minimalizovat možnosti úrazu a proto dodržovat nutné zásady opatrnosti. Pacienti s epilepsií mohou provozovat většinu sportů. Nevhodné je pro ně horolezectví, potápění, vytrvalostní běh, cvičení na nářadí, kontaktní sporty např. box a další. (7)

Co se týká cestování, mohou pro epileptiky působit problémy dlouhodobé lety s přelety časových pásem či změny barometrického tlaku v kabině letadla. (12)

#### **2.2.5. Antiepileptika**

Léčba antiepileptiky je široce uznávána jako hlavní přístup pro dosažení kontroly záchvatů. Snížení frekvence záchvatů je však pouze jedním aspektem komplexního managementu kvality života u epilepsie. Ten zahrnuje další kognitivní, fyzické a psychologické faktory, které mají rovněž vliv na kvalitu života. Kontrola záchvatů farmakoterapií je dosažena u 80% pacientů; u zbývajících 20% se

předpokládá rozvoj chronické epilepsie, která je náročnější na léčbu. Často vyžaduje intenzivní medikamentózní léčbu, jejímž následkem jsou nežádoucí účinky a zhoršení kvality života. Pacienti se musí vyrovnávat s akutními, na dávce závislými nežádoucími účinky jako sedace, závratě, nevolnost, zhoršené soustředění a kognice, rozmazané vidění, diplopie, ataxie. Tyto účinky mají nepochybně rušivý vliv na kvalitu života a compliance.(3)

### **2.2.6. Epilepsie a zaměstnání**

Nezáleží jen na stupni vzdělání, kterého člověk dosáhne, ale také na kvalitě grafomotoriky a na schopnosti zvládnout určitý typ zaměstnání z pohledu vytrvalosti. (12)

V zájmu své bezpečnosti (i přes možné problémy z toho plynoucí) by měli epileptici informovat o své nemoci spolupracovníky a svého zaměstnavatele.(7)

Z pracovního hlediska je nutné vyloučit práci u běžících strojů, práci ve výškách, na noční směny, svařování, jako řidiči apod. U řady pacientů je nevhodná i práce na noční směny.

Hledání zaměstnání a vhodného uplatnění v něm je pro většinu epileptiků problémem. Výhodou jsou, zejména pro těžší epileptiky, tzv. chráněné dílny, kde je množství vykonané práce dáno schopnostmi nemocných a práce je pro ně přizpůsobena. (12) Chráněná pracovní zařízení jsou dostupná v 50% zemí v Americe, ve 42% zemí v Evropě, 9% v západním Pacifiku, 8,6% v Africe a 7,2% ve východním Středomoří. V rozvojových zemích nejsou tato zařízení v 93,5% dostupná. Možnosti k sociální rehabilitaci a zvláštnímu vzdělávání jsou dostupná ve více než 50% zemí světa. (8)



### 2.2.7. Žena a epilepsie

Epilepsie má u ženy určitá specifika. Asi dvě třetiny žen trpících epilepsií si stěžují na zmnožení záchvatů v období okolo menstruace. U některých žen může být úspěšná hormonální léčba, u jiných přinese úlevu změna antiepileptik. Další problém, kde je nutná spolupráce neurologa s gynekologem, je ovlivnění hladin hormonální antikoncepce některými antiepileptiky, s čehož plyne riziko nechtěného otěhotnění. Proto je u některých pacientek nutné zvýšit dávkování antikoncepčních přípravků či změnit preparát.

Psychicky nepříznivě působí riziko negativních výsledků těhotenství s možným přerušením, vznikem vývojových vad (rozštěp rtu či patra, srdeční vady) či vyšším rizikem onemocnění dítěte epilepsií.

U epileptiků by mělo být samozřejmostí plánované těhotenství. Období vlastní gravidity je třeba považovat za rizikové. O všech rizicích a celém průběhu neurologické a gynekologické péče je třeba matku, lépe ale oba partnery, dostatečně informovat. Těhotenství v 50-80% neovlivňuje průběh epilepsie matky, v 10-40% může dojít ke zhoršení a asi v 10% naopak ke zlepšení onemocnění. Matku je třeba informovat o tom, že léky musí užívat i v průběhu gravidity. Přednost se dává monoterapii.

Porod je pokud možno veden přirozenou cestou. V případě vysokého rizika generalizovaných záchvatů nebo epileptického statu je indikován císařský řez.

Kojení je plně indikováno i při podávání antiepileptik, jelikož převažují kladné nad negativními vlivy antiepileptik. Není vhodné noční kojení, je potřeba zajistit, aby se žena v noci kontinuálně alespoň 4-6 hodin vyspala.

Ženu s epilepsií mohou výrazněji psychicky zatížit vedlejší kosmetické účinky antiepileptik jako změna kvality vlasů, zhrubění rysů, hirsutismus a akné.(7)

### **2.2.8. Epilepsie a řidičská oprávnění**

Zdravotní způsobilost k řízení motorových vozidel upravuje vyhláška č. 277/2004, která je v platnosti od 1.června 2004. Její podstatnou součástí je příloha č.3, v níž jsou uvedeny nemoci, vady nebo stavy, které vylučují nebo podmiňují zdravotní způsobilost k řízení motorových vozidel. Posuzovanou osobu lze za zdravotně způsobilou k řízení motorových vozidel nebo za zdravotně způsobilou s podmínkou uznat za podmínek stanovených v zákoně, tj. na základě pravidelných zdravotních prohlídek. (15)

### **2.2.9. Invalidní důchody**

Dávky v invaliditě jsou dostupné pro lidi s epilepsií ve 46,5% zemí, z toho 14,6% v rozvojových zemích a 82,4% v rozvinutých zemích. Dávky jsou splatné z veřejných prostředků jako součást zákonných práv v případě epilepsie, která způsobuje fyzické, duševní nebo intelektuální zhoršení vedoucí k funkčním omezením. Ve skutečnosti však jen málo pacientů přijme dávky v invaliditě u epilepsie. Je to kvůli nedostatku veřejné informovanosti o těchto výhodách anebo je přihlašovací procedura příliš složitá.(8)

### **2.2.10. Sociální podpora u epilepsie**

Státní sociální podpora se ve stanovených případech poskytuje v závislosti na výši příjmu. Dávkami sociální podpory jsou např. příspěvek na dítě, sociální příplatek, příspěvek na bydlení, příspěvek na dopravu a další.(12)

### **2.2.11. Epilepsie ve stáří**

Incidence epilepsie ve stáří roste. Příčinou je řada nemocí typických pro starší věk, například cévní mozková příhoda, degenerativní nemoci, mozkové tumory a traumata. Klinicky jde většinou o parciální nebo sekundárně generalizované záchvaty. Charakter parciálních záchvatů je jiný než u mladších, jsou popisovány jako parestézie, pocity nepřítomnosti, poruchy chování, poruchy myšlení a stavy změněné reaktivity na okolní stimuly.(12)

U epilepsie ve stáří je důležitá správná diagnóza, protože popsané „nejasné stavy“, trvající několik hodin i dní, mohou být zaměněny za psychiatrické stavy, a proto nesprávně směřovány diagnosticky i léčebně.(12)

Velmi důležitá je spolupráce ošetřujícího lékaře s rodinou.(14)

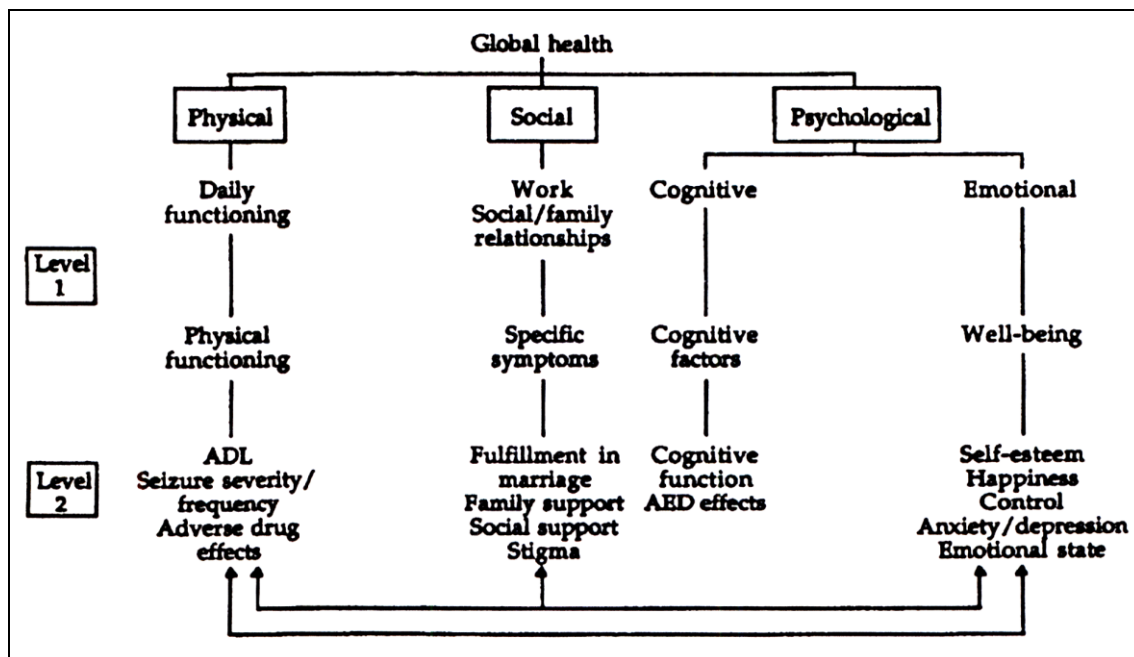
Problematika epilepsie ve stáří se dostává více do popředí nejen díky častému výskytu, ale i celkovému stárnutí populace.(12)

## **2.3. MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA**

Využití měření kvality života u výzkumu epilepsie je relativně nové ve srovnání s ostatními chronickými nemocemi, jako jsou srdeční choroby nebo cukrovka. Avšak v posledních letech se velká část výzkumu pokoušela rozvinout a zvalidnit QOL měření pro použití u různých skupin epileptiků, zahrnující děti, starší pacienty a nově diagnostikované pacienty. (2)

### 2.3.1. Modely QOL pro epilepsii

**Obř.1:** Modely kvality života u epilepsie byly vytvořeny na základě formátu prvotně popsaného Meenanem a kol. (2)



Model má tři oblasti příslušící fyzické, sociální a psychické pohodě.

Na úrovni 1 jsou prozkoumávány cesty, kterými může mít epilepsie dopad na 4 oblasti pacientova života. Epilepsie ovlivňuje především fyzické fungování, sociální fungování, kognitivní faktory související s epilepsií a její léčbou a pacientovu celkovou pohodu.

Úroveň 2 porovnává měření vyvinuté ke zhodnocení účinků epilepsie zařazených v úrovni 1; tyto obsahují měření denních aktivit, závažnosti záchvatů a jejich četnosti, nežádoucí účinky antiepileptik, pacientovo naplnění v manželství, rodině, sociální podporu a předsudky. Kognitivní funkce a účinky antiepileptik jsou rovněž životně důležité a údaje o pozitivních a negativních účincích na pacientovu psychickou pohodu byly rovněž připojeny.

Ukazatelé v modelu vyjadřují potenciální interakce, které se vyskytují mezi jednotlivými oblastmi. Například emoční nouze může

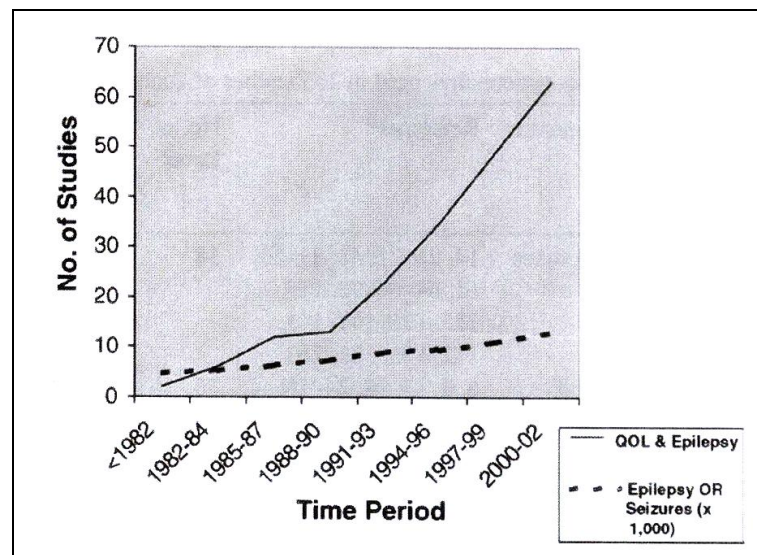
působit na frekvenci záchvatů anebo může mít vliv na sociální fungování a následně psychickou pohodu. Je rovněž známo, že kognitivní funkce a účinky antiepileptik mohou ovlivňovat pacientovu psychickou a sociální pohodu a fyzické zdraví.

Tento model pomáhá provázet naše přemýšlení, kdy si klademe klinické otázky a zvažujeme potenciální dopad epilepsie a její léčby.(2)

### 2.3.2. Studie

V současnosti je kvalita života a psychosociální fungování epileptiků prozkoumáváno mnoha studii. Nicméně nedostatek standardizovaného přístupu vytváří extrémně obtížné určit, které měření by mělo být použito u kterých pacientů a u které subpopulace. Při úsilí o rozvoj validního, spolehlivého a citlivého měření kvality života, se nezdá vhodné brát v potaz pouze frekvenci záchvatů.(3)

**Obř.2:** Počet provedených studií kvality života u epilepsie (11)



**Tab.1:** Přehled studií kvality života u epilepsie (11)

Odkaz (rok publikace)	Studijní vzorek; velikost vzorku, srovnávače	Země	Typ dotazníku	Typ epilepsie	Závěry
Collings (1990)	Kohortová studie, 138 AE, nekontrolovaná	Nový Zéland	Overall well-being Scales	Nezjištěno	Pohoda se zdá být znatelně spojená se sebevědomím, zaměstnáním na plný úvazek, dobrou kontrolou nad záchvaty, pacienti se cítili správně diagnostikováni ohledně epilepsie, starší skupina
Collings (1990)	Kontrolovaná, 359 AE, 255 lidí bez epilepsie	UK	Overall well-being Scale	Grand a petit mal, epilepsie z čelního laloku	Dojmy pacientů byly spjaty s celkovou pohodou, frekvencí záchvatů, hodnocením jistoty diagnózy, dobou od diagnózy
Jakoby (1992)	Kohortová studie; 1021 AE účastníků se klinické studie	UK	Nottingham Health Profile, psychometric scales	Dobře kontrolovaná epilepsie	Některé pacienti udávali omezení ve svém sociálním životě. Psychosociální působení a přizpůsobení epilepsii se jeví vysoké, s nízkou úrovní úzkosti.
Rausch a kol. (1995)	Kohortová studie; 80 AE (bez podrobností o rozdělení u pohlaví)	US	QOLIE-89	Nepoddajné záchvaty před chirurgickým zákrokem	Skóre nebyly ovlivněny pohlavím, s výjimkou stavu zaměstnání, kde bylo více mužů bez záchvatů. Vzájemné ovlivnění mezi pohlavím a kontrolou záchvatů bylo zjišťováno s ohledem na fyzické působení, fyzickou roli omezení a bolesti. Rozsah záchvatové kontroly, bez ohledu na pohlaví, měl nejsilnější účinek na kvalitu života.
Reuvekamp a kol. (1995)	Otevřená klinická studie; 210 AE, nekontrolovaný	Nizozemí	Dutch Duality of Life Inventory	Nezjištěno	Přestože většina pacientů nebyla bez záchvatů, jejich QOL nebyla ve větší míře poznamenána epilepsií. Rovněž pacienti uvedli uspokojení s QOL.
Hermann a kol. (1996)	Kohortová studie; 271 AE, 85 pacientů s roztroušenou sklerózou (MS), 555 pacientů s diabetes mellitus	US	SF-36	Nezjištěno	Nejhorší HR-QOL vykazovali pacienti s roztroušenou sklerózou. AE a pacienti s MS vykazovali znatelně nižší skóre HR-QOL než pacienti s diabetem v rámci měření emoční pohody
Kugoh a kol. (1996)	Kontrolovaná; 75 ambulantních AE, 149 normálně kontrolovaných	Japonsko	SEALS	Nezjištěno	AE pociťovali kognitivní problémy, dysforii, únavu, změny nálady a obavy. Vliv frekvence záchvatů na QOL byl malý; nebyla zde spojitost s věkem a pohlavím. Postavení v zaměstnání je nezávislá determinanta na QOL
Wagner a kol. (1996)	Průřezová studie; 148 AE	US	SF-36	Parciální nebo generalizované záchvaty	AE měli znatelně nižší skóre ve všeobecných zdravotních dojmech, mentálním zdraví, vitalitě, úloze omezení
Baker a kol. (1997)	Retrospektivní ohodnocení nemoci; 1180 osob s epilepsií vybraných praktickými lékaři (975 AE byl poslán dotazník, odpovědi byly získány od 676 AE)	UK	SF-36	Nezjištěno	Nejvíce shodný vztah mezi klinickými/ demografickými a psychosociálními proměnnými byl ten, mezi aktuální úrovní frekvence záchvatů a měřením psychické pohody a aspektů denního žití
Baker a kol. (1997)	Mezinárodní kohortový průzkum	15 evropských zemí	SF-36, Terrible-Delighted Faces Scale	Nezjištěno	Pětina respondentů věřila, že záchvaty nebyly dostatečně kontrolované antiepileptiky. Polovina z nich pociťovala předsudky z epilepsie. Snižování nežádoucích účinků a získání lepší kontroly nad záchvaty jsou klíčem ke zlepšení QOL epileptiků, stejně jako snížení předsudků a postižení spojené s tím.
Jalava a kol. (1997)	Průběžná kohortová studie s hodnocením každých 5 let (jsou zde uvedeny výsledky za 35 let); 100 AE, 99 randomizovaných všeobecných populačních kontrol, 99 zaměstnaneckých kontrol	Finsko	QOL dotazníky (vzdělání, zaměstnatelnost, sociální úpravy)	Epilepsie bez neurologických deficitů	Epilepsie měla spojitost s problémy ve vzdělávání, zaměstnání, rodinným stavem a aktivitami volného času u 9-33% pacientů.
Mills a kol. (1997)	Průřezová kohortová studie; 394 AE	UK	Living with Epilepsy Survey Scale	Antiepileptiky dobře kontrolovaná epilepsie	Strukturovaná péče zahrnující řádné schůzky, koordinaci primární a sekundární péče a nárůst monitoringu a diskuze, může zlepšit QOL u epileptiků, ale vyžaduje to další šetření.

**Tab.1:** Přehled studií kvality života u epilepsie (pokračování)

Odkaz (rok publikace)	Studijní vzorek; velikost vzorku, srovnávače	Země	Typ dotazníku	Typ epilepsie	Závěry
Van Hout a kol. (1997)	Retrospektivní průřezová studie; 300 AE rozdělených do 5 skupin podle frekvence záchvatů	Francie, Německo, UK	Functional Status Questionnaire	Parciální epilepsie	Kvalita života se zhoršuje s rostoucí frekvencí záchvatů zvláště s ohledem na denní aktivity, mentální zdraví, sociální zdraví a vnímání zdraví
Breier a kol. (1998)	Série případů; 43 AE s komplexními parciálními záchvaty, 25 AE s pseudo-záchvaty	US	QOLIE-89, neuropsychologické testy; Depression Scale of the Minnesota Multiphasic Personality Inventory	Komplexní parciální záchvaty, pseudo-záchvaty	Pacienti s pseudo-záchvaty mají stejnou zkušenost s dopadem své nemoci jako pacienti s komplexními parciálními záchvaty, a to z mnoha aspektů jako kognitivních funkcí a mentálního zdraví, mimo fyzických zdravotních domén, ve kterých přineslo nižší skóre
Ribeiro a kol. (1998)	Kohoutová studie; 92 AE s nebo bez záchvatů	Portugalsko	ESI-55, Health Insurance Experiment Short-Forms	Epilepsie	Kvalita života byla nízká u lidí s parciálními záchvaty; nejlepší skóre bylo nalezeno u pacientů bez záchvatů.
Amir a kol. (1999)	Kohortová studie; 59 AE ambulantních, 30 AE ze svépomocné skupiny pacientů s epilepsií	Izrael	Liverpool Seizure Severity Scale, Interpersonal Support Evaluation List, Epileptic Self-efficacy Scale, Locu of Kontrol Scale, World Health Organization Quality of Life Measure	Parciální a generalizované záchvaty	Sociální podpora je důležitá. QOL může být zlepšena poradenstvím a léčbou zaměřenou na zesílení sebevědomí, stejně jako zlepšení sociální podpory
Buck a kol. (1999)	Multicentrická nerandomizovaná studie; 4929 AE	UK, Německo, Francie, Itálie, Nizozemí, Švédsko, Švýcarsko, Španělsko	SF-36	Nezjištěno	Kontrola sociodemografických a klinických charakteristik byla odlišná u různých zemí
Mills a kol. (1999)	Kontrolovaná kohortová studie; 148 AE mající primární péči odborníků, 155 AE bez přijetí péče	UK	Libiny with Epilepsy Survey Scale	Antiepileptiky dobře kontrolovaná epilepsie	Neexistují znatelné změny v měření zdravotního stavu, využívání jiných zdravotnických služeb a QOL mezi těmito 2 skupinami.
O'Donoghue a kol. (1999)	Kohortový průzkum; 309 AE	UK	Subjective Handicap of Epilepsy, SF-36, Hospital Anxiety and Depression	Nefebriální epileptické záchvaty	Výskyt záchvatů, měl spojitost s psychosociálním postižením.
Räty a kol. (1999)	Kohortová studie; 37 AE	Švédsko	Swedish Duality of Life Inventory	Generalizované a parciální záchvaty nově vypuknuté	Významné vztahy mezi QOL a vnímáním epilepsie, frekvencí záchvatů po diagnóze, pohlavím a nežádoucími účinky antiepileptik.
Wiebe a kol. (1999)	Databáze kohortového průzkumu; 61239 účastníků, skupina chronicky nemocných, všeobecná populace, nechronicky nemocná skupina	Kanada	Psychological General Well Being Scale	Nezjištěno	QOL, rodinné působení a sociální podpora byly horší u pacientů s epilepsií než u jiných chronicky nemocných pacientů. Populace s epilepsií má více nevýhod a limitací v aktivitách a nižší roční příjem než ostatní chronicky nemocné skupiny. Epileptici byli vyššími uživateli zdrojů zdravotní péče.
Stavem a kol. (2000)	Kohortová studie; 397 AE, 1663 náhodně vybraných reprezentantů všeobecné populace	Norsko	SF-36	Dobře kontrolovaná epilepsie	AE byli méně ženatí(vdané), zaměstnaní, studenti denního studia. AE bez záchvatů měli skóre podobné těm z referenční populace a stejné skóre zdravotního stavu jako pacienti neužívající antiepileptika.

Mnohé studie zkoumající pohled pacienta na kvalitu poskytované péče ukázaly touhu a potřebu většího množství informací a podpory. Intenzita potřeby podpory a poradenství stoupá v závislosti na době trvání nemoci, věku a podílu rodiny v péči o nemocného.

### **2.3.3. Přehled nástrojů**

Dotazníky dělíme podle 3 aspektů: validity, rozptylu použití a specifity domén. Dotazníky zahrnující všechny tři aspekty jsou WPSI, ESI-55, QOLIE-89, QOLIE-31, QOLIE-10 a Liverpool Batteries. Dotazníky splňující pouze dva aspekty jsou SF-36, SEALS, EPSES, EOS, PESOS, QOLAS a jsou využívány ve vybraných situacích.

Celkem je využíváno 24 všeobecných a 21 specifických dotazníků. 7 z 24 všeobecných dotazníků a 19 z 21 specifických dotazníků bylo shledáno validními pro epilepsii. Těchto 26 dotazníků bylo použito u 90% observačních a 91% experimentálních studií. 164 studií použilo pouze jeden dotazník, 31 dva, 8 tři, 2 čtyři.(11)



**Tab.2:** 21 specifických dotazníků použitých u 205 studiích QOL u epilepsie (11)

Název dotazníku	Počet otázek	Období sběru dat	Počet studií
Washington psychosocial seizure inventory (WPSI)	132	1980-2001	59
Quality of life in epilepsy (QOLIE-89)	89	1993-2002	26
Liverpool quality of life batteries (LIVERPOOL)	různý	1991-2001	19
Epilepsy surgery inventory (ESI-55)	55	1992-2001	14
Quality of life in epilepsy (QOLIE-31)	31	1998-2002	15
Quality of life in epilepsy (QOLIE-10)	10	1996-2001	11
Side effects and life satisfaction (SEALS)	38	1996-2000	8
Epilepsy social effects scale (EPSSES)	42	1990-2000	4
Well-being and epilepsy (WBE)	105	1990-1995	5
Quality of life assessment schedule (QOLAS)	47	1994-2002	4
Performance, subjective evaluation and socio-demographic data (PESOS)	58	2001-2002	3
Subjective handicap in epilepsy scale (SHE)	32	1998-1999	2
Bonner psychosoziale skalen für epilepsie (BPSE)		1994-1999	2
Epilepsy Foundation of America (EFA)	20	1997-1999	2
Epilepsy outcome scale (EOS)	40	1998-2002	2
Quality of life in newly diagnosed epilepsy instrument (NEWQOL)	81	2000	1
QOL profile	různé	1998-2001	2
Soga's questionnaire (SOGA)	113	1987	1
Health related quality of life questionnaire for people with epilepsy (HQLQ-E)	171	1995	1
Ficha evolutiva global de epilepsia en el adulto (FEGEA)	14	1996	1
Hartshorn's questionnaire	23	1994	1

### Liverpoolská zkušenost (2)

Jedním z vedoucích výzkumných týmů na poli QOL u epilepsie je Liverpoolská skupina. Tato skupina vyvinula řadu QOL měření s důrazem na provádění měření vhodně, účelně a citlivě, a vždy s ohledem na tíži pacientů. Primárním cílem Liverpoolské skupiny je rozvíjet měření QOL, která se zaměřují na problémy významné a důležité pro epileptiky. Zároveň berou v úvahu pacientovy názory a neprošetřují pouze klinické, ale i sociální a psychologické výsledky péče a ujímají se problémů vyplývajících ze závažnosti epilepsie. Podstatou výzkumu liverpoolské skupiny je použití kvalitativních

výzkumných metod k identifikaci oblastí zájmů. Tento přístup byl použit u pacientů ke zjištění, jaké faktory jsou důležité pro jejich QOL. Touto cestou se pokouší rozvinout komplexní přístup k měření a tím využít obou, všeobecných i pro nemoc specifických dotazníků.

V minulém desetiletí vývoj testů a jejich platnost dosáhly obrovských rozměrů. Výsledkem tohoto výzkumu je mnoho nástrojů QOL, které máme nyní k dispozici (3).

Rozlišujeme 2 hlavní typy nástrojů (3):

1. Všeobecné nástroje jsou navrženy k měření širokého okruhu činností, pohody, invalidity a úzkosti, a jsou následně použitelné na široký okruh nemocí.

Jedná se o zdravotní profily, které mají jedno- či víceúrovňovou strukturu. Např. Nottingham Health Profile, Sickness Impact Profile, RAND 36-Item Health Survey, Euro QOL 5D

2. Specifické nástroje měří kvality života u určité nemoci a populace pacientů nebo specifické funkce např. WPSI specificky hodnotí psychosociální záležitosti u dospělých epileptiků ve spojitosti s rodinným zázemím, emočním vyrovnáním, mezilidskými problémy, vyrovnáním v zaměstnání, finanční stav, vyrovnání se se záchvaty a celkové psychosociální fungování.

Příklady specifických nástrojů měření QOL u dospělých epileptiků jsou QOLIE, Liverpool Assessment Battery (LAB), ESI-55 a WPSI.

#### **2.3.4. Základní měřené oblasti (domény) QOL**

Oblasti důležité pro kvalitu života můžeme rozdělit do tří hlavních kategorií: intrapersonální, interpersonální a extrapersonální.

Intrapersonální oblast zahrnuje dvě komponenty: zdraví a psychickou pohodu.

Interpersonální oblast zahrnuje rovněž dvě komponenty: rodinný a manželský život, sociální vztahy.

Extrapersonální oblast zahrnuje čtyři komponenty: pracovní aktivity, životní prostředí a bydlení, aktivity volného času a školní aktivity a učení. (4)

### **3. PRAKTICKÁ ČÁST**

Cílem praktické části naší práce bylo zhodnocení úrovně kvality života u pacientů s epilepsií pomocí odborníky vytvořeného dotazníku QOLIE-31.

#### **3.1. Metodika**

Tato práce je dílčí analýzou multicentrického dotazníkového šetření, prováděného v letech 2005-2006 v České republice.

Údaje pro tuto práci byly sebrány od pacientů na neurologické klinice Fakultní Thomayerovy nemocnice v Praze. Celá studie byla pod záštitou MUDr. Jany Zárubové.

##### Sběr dat: Formou tištěného dotazníku

Dotazník QOLIE-31 jsme zvolili z důvodu nenáročnosti při vyplňování. Počet otázek umožňoval vyplňování samotnými pacienty v čekárně epileptické ordinace. Předpokladem provedení studie byla ochotná spolupráce lékařky a sester neurologické kliniky. Současně pro diplomovou práci Dany Frýdlové byla na stejném pracovišti sbírána data o pacientech s epilepsií z lékařské dokumentace. Využitím těchto dat jsme tak u části pacientů mohli sledovat vliv různých faktorů (typ a frekvence záchvatů, průceschopnost, počet užívaných antiepileptik atd.) na kvalitu života. V úvodu dotazníku pacienti dobrovolně uváděli své osobní údaje, jako jméno a příjmení, datum narození a pohlaví. Tyto základní údaje o pacientech nám pomohli při propojování údajů z dotazníků s údaji z lékařské dokumentace. Všechny tyto osobní údaje byly řádně schráněny a jednotlivá jména pacientů byla převedena na číselné kódy, aby nedošlo k jejich zneužití.

Analýza dat: Statistickou analýzu dat jsme provedli pomocí programu SPSS (Verze 14.0). Pro hodnocení vlivu různých faktorů na QOL byla využita jednocestná ANOVA (Analysis of variance).

#### Účastníci:

Účastníky studie byli po sobě jdoucí pacienti s potvrzenou diagnózou epilepsie, kteří souhlasili s účastí ve studii, tedy byli ochotní vyplnit předložený dotazník.

#### **Obsah dotazníku QOLIE-31**

Dotazník kvality života u epilepsie QOLIE-31 obsahuje sedm vícebodových oblastí. Jsou to: emotional well-being (emoční pohoda), social functioning (sociální působení), energy/fatigue (energičnost), cognitive functioning (kognitivní funkce), seizure worry (obavy ze záchvatů), medication effects (účinky léčby) a overall quality of life (celková kvalita života).

Celkové skóre je získáno zprůměrováním vícebodových oblastí. 16 otázek z QOLIE-31 bylo použito z existujících zdrojů hodnocení QOL a 15 otázek bylo vyvinuto nově QOLIE Development Group. Pět bodů v oblasti emoční pohody a čtyři body v oblasti energičnosti bylo totožných jako v měřítku RAND 36-Item Health Survey 1.0, rovněž známé jako SF-36 (Hays, Sherbourne, and Mazel, 1993; Ware and Sherbourne, 1992). Body v tomto 36-bodovém měření byly získány z obsáhlých dotazníků vyplněných pacienty, kteří byli součástí Medical Outcomes Study (MOS). Oblasti kognitivní funkce a sociální funkce obsahují každá po jednom bodu z nástrojů MOS. QOLIE -31 rovněž obsahuje hodnocení celkové kvality života, které je zahrnuto v jednom bodě, odvozeném z existujícího vizuálního analogového měřítka (Brazier, Jones, and Kind, 1993). Jeden bod v oblasti obav ze záchvatů a kognitivních funkcí byl původně vyvinut pro Epilepsy Surgery Inventory-55 (Vickrey, Hays, Graber, et al., 1992). (13)

**Tab.3:** Zdroje otázek v QOLIE-31 (13)

Číslo otázky	Zdroj
1	Odvozena z Faces Scale (Andrews & Withey, 1976) Davidem Hadornem (Hadorn & Hays, 1991)
2,6,8,10	Energy/fatigue scale z RAND 36-Item Health Survey 1.0
3,4,5,7,9	Emocional well-being scale z RAND 36-Item Health Survey 1.0
11,15	Odvozeny z Epilepsy Surgery Inventory ESI-55 (Vickrey, Hays, Graber a kol., 1992)
12,13	Odvozeny z dotazníků Medical Outcomes Study (Stewart, Sherbourne, Hays a kol., 1992)
14	Dartmouth COOP Chart (Nelson, Landgraf, Hays a kol., 1990)
16-30	Vytvořené nově QOLIE Development Group
31	Vizuální analogové měřítko odvozené z existujícího měření (Brazier, Jones a Kind, 1993)

#### Pravidla vyhodnocování

Vyhodnocení dotazníku bylo provedeno podle manuálu, který byl vytvořen autory QOLIE-31.

Odpovědi na některé body QOLIE-31 mají překódované číselné hodnoty, tzn. že vyšší číslo odráží více příznivý zdravotní stav, zatímco nízké číslo méně příznivý stav. U některých jiných bodů mají však překódované číselné hodnoty obrácený charakter, např. u bodu 14 hodnota 1 odpovídá více příznivé QOL, zatímco hodnota 5 odpovídá méně příznivé QOL. Po uvážení těchto odlišností, byl hodnotící proces v QOLIE-31 přeměněn z původních předkódovaných číselných hodnot různých otázek na 0-100 bodové hodnocení, kdy vyšší hodnota znamená lepší QOL. Jak již bylo uvedeno, QOLIE-31

sestává ze 7 podoblastí, pro každou tedy získáme skóre od 0 do 100. Celkové skóre dotazníku se vypočítá vynásobením těchto skóre danými číselnými hodnotami (faktory, které byly získány z regresní analýzy) a sečtením výsledných hodnot.

### **3.2. Výsledky**

#### Základní charakteristika souboru

Z našeho dotazníku jsme získaly základní údaje o pacientech (věk, pohlaví). U 41 pacientů byly k dispozici další údaje získané z lékařské dokumentace vztahující se k onemocnění a terapii epilepsie, které zahrnovaly: frekvenci a typ záchvatů, pracovní zařazení, počet užívaných antiepileptik.

#### Výběr základního souboru

Počet zúčastněných pacientů studie tj. pacientů, kteří vyplnili dotazník, byl 58. Z toho jeden pacient zůstal v anonymitě a nebylo možné určit jeho pohlaví ani věk.

Ve studii byl převažující počet žen nad muži. Počet zúčastněných žen byl 38, což odpovídá 66,7 % validních pacientů a počet mužů byl 19, což odpovídá 33,3 % validních pacientů. Bereme-li v úvahu celková procenta (celkový počet zúčastněných pacientů byl 58), byly ženy zastoupeny z 65,5 % a muži 32,8 %.

**Tab.4:** Přehled zastoupení pohlaví pacientů s epilepsií ve studii

	<b>Počet</b>	<b>%</b>
muži	19	33,3
ženy	38	66,7
Celkem	57	100,0

### Věková struktura souboru

Věkové rozmezí pacientů bylo 21 let (minimum) až 74 let (maximum). Průměrný věk činil 37,04 %. Nejčastěji byla zastoupena věková skupina 31-40 let. Ta byla zastoupena 41,1 % pacientů.

Dva pacienti neuvedli své datum narození, proto nebylo možné využít jejich údaje z dotazníku k hodnocení výsledků jednotlivých oblastí QOL v závislosti na věku.

**Tab.5:** Podrobnější charakteristika věkové struktury souboru pacientů s epilepsií

	<b>N</b>	<b>Rozptyl</b>	<b>Minimum</b>	<b>Maximum</b>	<b>Průměr</b>	<b>Sm. odchylka</b>
Věk	56	53	21	74	37,04	12,10

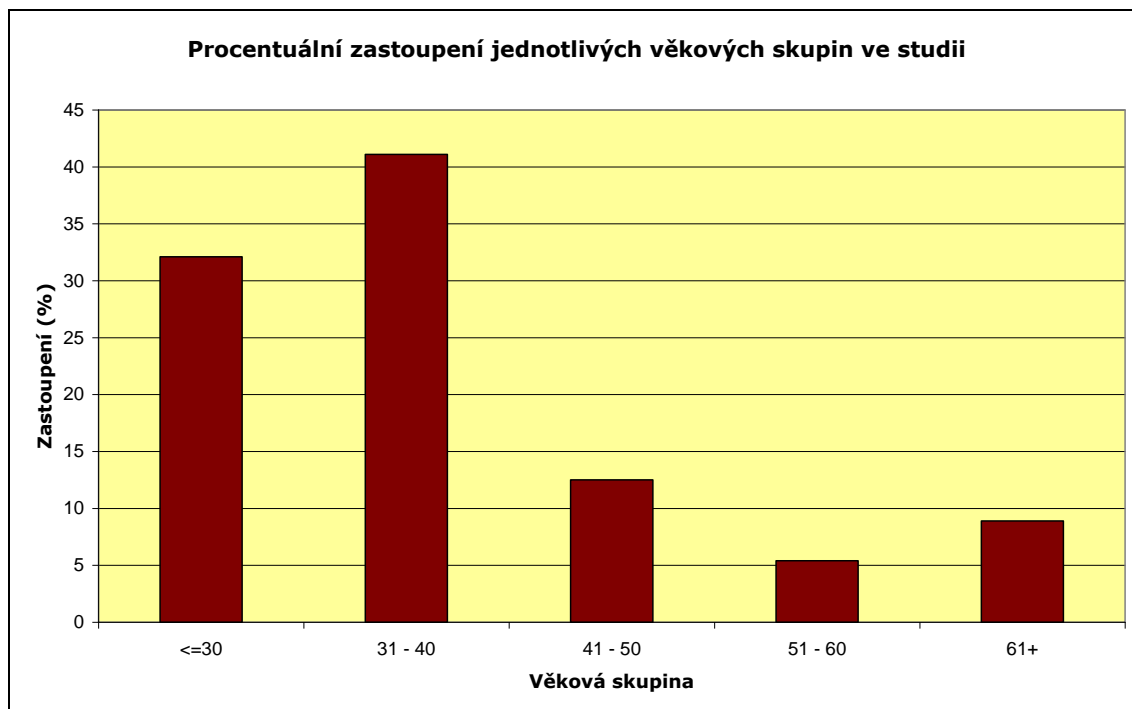
N – počet pacientů, kteří uvedli svůj věk

**Tab.6:** Přehled zastoupení jednotlivých věkových skupin ve studii QOL u epilepsie

<b>Věková skupina</b>	<b>Četnost</b>	<b>%</b>
≤ 30	18	32,1
31 - 40	23	41,1
41 - 50	7	12,5
51 - 60	3	5,4
≥ 61	5	8,9
<b>Celkem</b>	<b>56</b>	<b>100,0</b>



**Graf 1:** Procentuální zastoupení jednotlivých věkových skupin ve studii



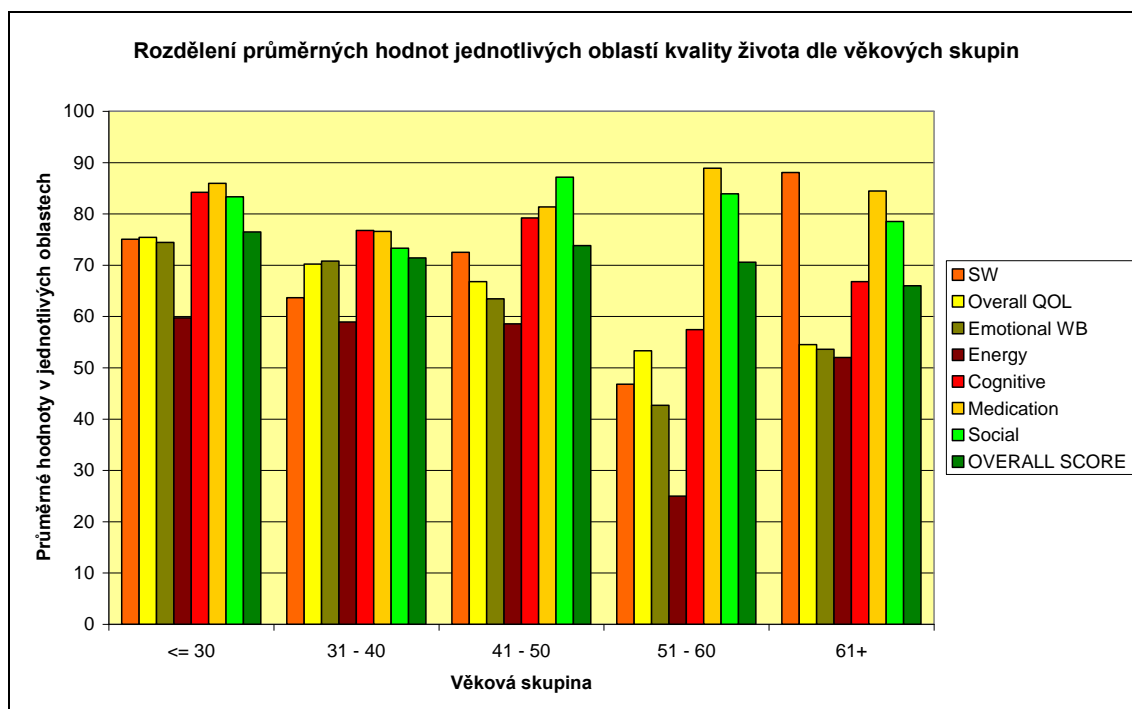
Přehled zastoupení jednotlivých věkových skupin pacientů s epilepsií ukazuje, že ve studii byl převažující počet pacientů do 40 let. Proto výsledky hodnocení QOL u prvních dvou skupin ( $\leq 30$  let a 31 – 40 let) lze považovat za validní, na rozdíl od věkových skupin nad 40 let. V těchto skupinách byl počet pacientů výrazně nižší. Nejméně početnou skupinou byla věková skupina 51 – 60 let, kde dotazník vyplnili pouze 3 pacienti.

Příčinou této věkové nevyváženosti může být fakt, že mladší pacienti častěji aktivně vyhledávají epileptickou poradnu za účelem získání více informací o své nemoci. Tomu odpovídá i vysoký počet žen ve fertilním věku, které se zúčastnily studie.

**Tab. 7:** Přehled hodnocení jednotlivých oblastí kvality života s ohledem na věk pacientů s epilepsií

Věk		SW	Overall QOL	Emotional WB	Energy	Cognitive	Medication	Social	OVERALL SCORE
<= 30	Průměr	75,07	75,42	74,44	59,72	84,21	85,95	83,31	76,47
	N	18	18	18	18	18	17	18	17
	Sm. odchylka	25,88	17,16	16,18	19,13	15,70	19,73	18,18	11,97
	Minimum	0,00	50,00	40,00	10,00	52,77	44,44	51,00	59,93
	Maximum	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	91,89
31 - 40	Průměr	63,67	70,22	70,78	58,91	76,75	76,59	73,31	71,42
	N	23	23	23	23	23	21	23	21
	Sm. odchylka	31,37	16,65	19,31	19,71	20,28	27,08	20,87	15,34
	Minimum	8,00	47,50	24,00	25,00	23,33	19,44	22,00	45,92
	Maximum	10,00	100,00	100,00	85,00	100,00	100,00	100,00	93,93
41 - 50	Průměr	72,52	66,79	63,43	58,57	79,21	81,35	87,14	73,82
	N	7	7	7	7	7	7	7	7
	Sm. odchylka	27,96	17,66	17,50	17,25	14,44	17,25	22,06	16,02
	Minimum	38,67	42,50	44,00	35,00	53,06	52,78	51,30	47,10
	Maximum	100,00	90,00	92,00	90,00	100,00	100,00	100,00	96,20
51 - 60	Průměr	46,78	53,33	42,67	25,00	57,43	88,89	83,89	70,57
	N	3	3	3	3	3	2	3	2
	Sm. odchylka	47,52	30,14	23,44	13,23	39,47	0,00	14,56	0,67
	Minimum	0,00	25,00	16,00	10,00	12,00	88,89	71,70	70,09
	Maximum	95,00	85,00	60,00	35,00	83,33	88,89	100,00	71,04
61+	Průměr	88,07	54,50	53,60	52,00	66,77	84,44	78,50	66,00
	N	5	5	5	5	5	5	5	5
	Sm. odchylka	18,81	19,48	28,65	28,42	24,14	22,70	19,87	18,76
	Minimum	57,00	27,50	20,00	20,00	26,67	50,00	48,80	37,30
	Maximum	100,00	77,50	88,00	85,00	92,00	100,00	100,00	83,57
Celkem	Průměr	69,72	69,15	68,00	56,70	77,53	81,52	79,28	72,84
	N	56	56	56	56	56	52	56	52
	Sm. odchylka	29,64	18,54	20,41	20,70	20,25	22,47	19,88	14,33
	Minimum	0,00	25,00	16,00	10,00	12,00	19,44	22,00	37,30
	Maximum	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	96,20

**Graf 2:** Závislost průměrných hodnot jednotlivých oblastí kvality života dle věkových skupin



Pacienti ve věkové skupině nad 60 let měli nejnižší obavy ze záchvatů. Tato skutečnost může plynout z faktu, že tito pacienti ve většině případů již dosáhli důchodového věku a většinu času tráví v prostředí domova, nikoli ve společnosti či zaměstnání. Naopak u skupin pacientů v produktivním věku jsou obavy ze záchvatů vyšší. To může být způsobeno obavami ze snížení svého postavení vlivem záchvatu v zaměstnání či při hledání partnera.

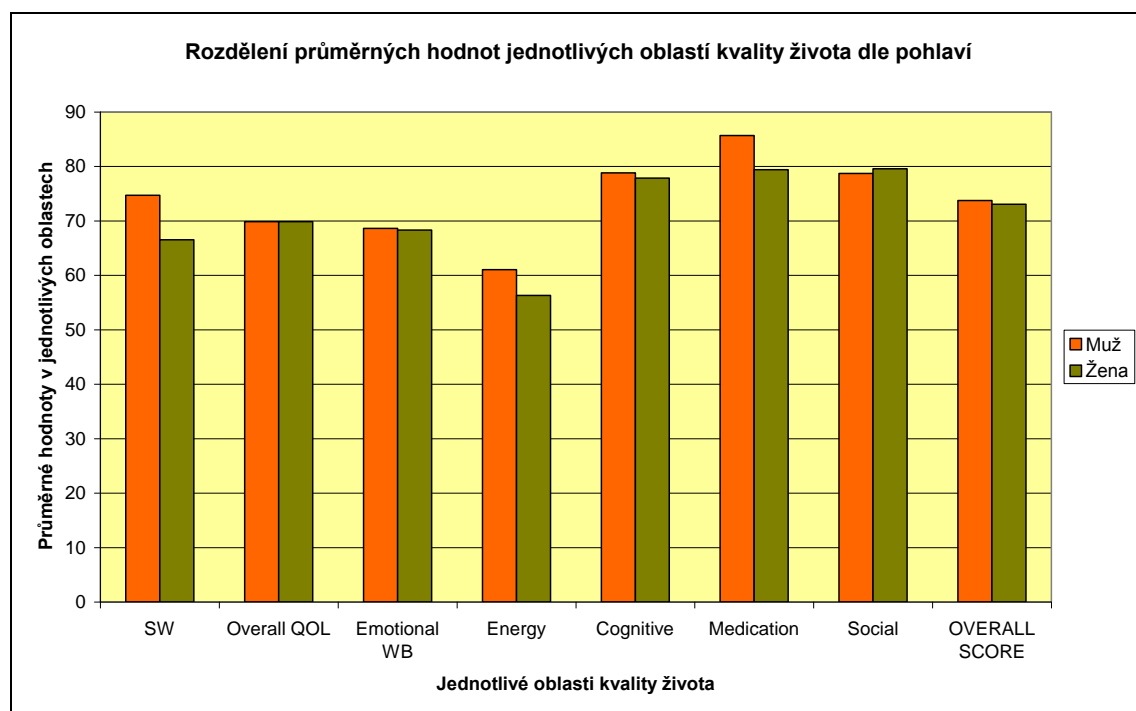
Další výraznou skutečností jsou hodnoty energičnosti, které byly u všech věkových skupin pacientů nejnižší oproti ostatním oblastem kvality života. Nejvíce vyčerpaná se cítila skupina ve věkovém rozmezí 51 – 60. Vyčerpanost byla téměř shodná u pacientů v mladších věkových skupinách.

Hodnoty celkového skóre byly nejnižší u pacientů nad 60 let, což lze přisoudit stáří.

**Tab.8:** Přehled výsledků hodnocení kvality života u pacientů s epilepsií v závislosti na pohlaví

		SW	Overall QOL	Emotional WB	Energy	Cognitive	Medication	Social	OVERALL SCORE
Muž	Průměr	74,68	69,87	68,63	61,05	78,81	85,67	78,71	73,75
	N	19	19	19	19	19	19	19	19
	Sm. odchylka	27,16	16,57	15,62	16,88	18,90	18,20	18,77	11,80
	Minimum	0,00	50,00	40,00	25	23,33	44,44	51,00	45,92
	Maximum	100,00	100,00	88,00	90	96,67	100,00	100,00	92,27
Žena	Průměr	66,52	69,87	68,32	56,32	77,85	79,41	79,58	73,06
	N	38	38	38	38	38	34	38	34
	Sm. odchylka	30,22	20,10	22,52	22,59	21,12	24,22	20,26	15,92
	Minimum	0,00	25,00	16,00	10,00	12,00	19,44	22,00	37,30
	Maximum	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	96,20
Celkem	Průměr	69,24	69,87	68,42	57,89	78,17	81,66	79,29	73,31
	N	57	57	57	57	57	53	57	53
	Sm. odchylka	29,25	18,85	20,34	20,83	20,24	22,27	19,61	14,46
	Minimum	0,00	25,00	16,00	10,00	12,00	19,44	22,00	37,30
	Maximum	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	96,20

**Graf 3:** Rozdělení průměrných hodnot jednotlivých oblastí kvality dle pohlaví



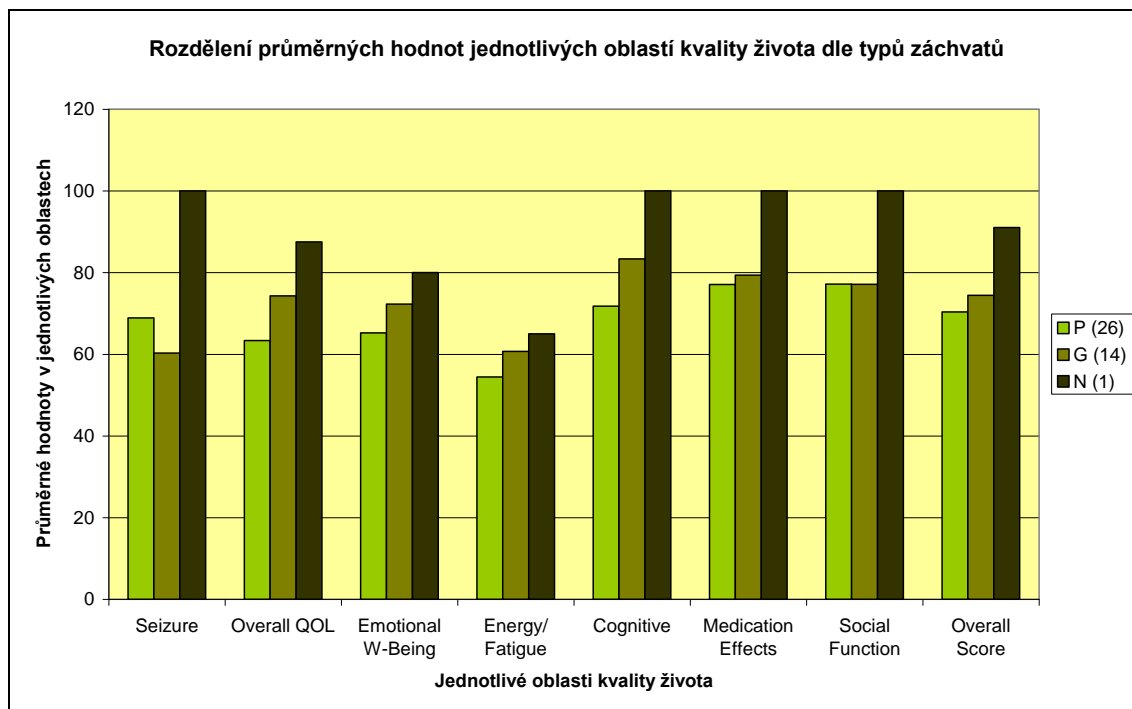
Z předcházejícího grafu vyplývá hodnocení kvality života v závislosti na pohlaví. U oblastí „Obavy ze záchvatů“, „Emoční pohoda“, „Energičnost“, „Kognitivní funkce“ a „Účinky léků“ měli muži nepatrně vyšší skóre, tzn. hodnotili svou kvalitu života v jednotlivých oblastech pozitivněji. Pouze v oblasti „Sociální funkce“ měly vyšší skóre ženy. Nejvýraznější byly rozdíly v oblastech obavy ze záchvatů, únavy/energie a obavy z medikace – ve všech těchto oblastech muži dosahovali vyšší skóre. V hodnocení celkové kvality života bylo dosaženo u obou pohlaví stejné hodnoty 69,87. Při hodnocení celkového skóre, nemělo pohlaví pacientů s epilepsií statisticky významný vliv na kvalitu života.

**Tab.9:** Tabulka s výsledky hodnocení kvality života v závislosti na typu záchvatů

Typ záchvatů	Seizure Worry	Overall QOL	Emotional W-Being	Energy/ Fatigue	Cognitive Function	Medication Effects	Social Function	Overall Score
P (26)	68,91	63,37	65,23	54,42	71,76	77,08	77,16	70,37
G (14)	60,29	74,29	72,29	60,71	83,35	79,36	77,14	74,44
N (1)	99,99	87,50	80,00	65,00	99,99	99,99	100,00	91,05

P - parciální záchvaty, G - generalizované záchvaty, N - Neklasifikovatelné záchvaty

**Graf 4:** Rozdělení průměrných hodnot jednotlivých oblastí kvality života dle typů záchvatů



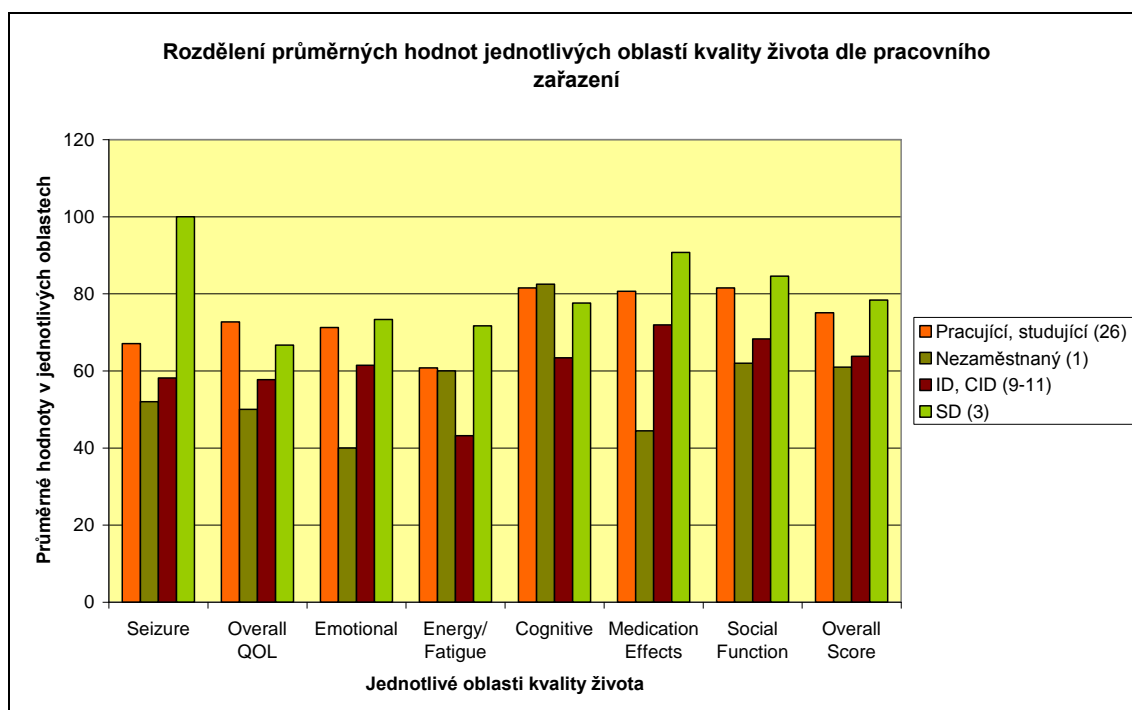
V hodnocení kvality života pacientů s epilepsií měli ve většině oblastí QOL vyšší skóre pacienti s generalizovanými záchvaty nad pacienty s parciálními záchvaty. To pravděpodobně odráží skutečnost, že parciální záchvaty bývají hůře zvládnutelné. Jedinou oblastí, kde měli pacienti s parciálními záchvaty vyšší skóre, byly obavy ze záchvatů. To znamená, že se méně obávali záchvatů než pacienti s generalizovanými záchvaty. Výsledky skupiny s neklasifikovatelnými záchvaty nelze brát jako relevantní, jelikož soubor obsahoval pouze jednoho pacienta.

**Tab.10:** Výsledky hodnocení kvality života v závislosti na pracovním zařazení

Pracovní zařazení	Seizure Worry	Overall QOL	Emotional Well-Being	Energy/Fatigue	Cognitive Function	Medication Effects	Social Function	Overall Score
Pracující, studující (n = 26)	67,06	72,69	71,23	60,77	81,54	80,66	81,51	75,07
Nezaměstnaný (n=1)	52,00	50,00	40,00	60,00	82,50	44,44	62,00	60,99
ID, CID (n=9-11)	58,18	57,73	61,45	43,18	63,38	71,91	68,30	63,77
SD (n=3)	100,00	66,67	73,33	71,67	77,57	90,74	84,58	78,36

ID – invalidní důchod; CID – částečný invalidní důchod; SD – starobní důchod

**Graf 5:** Rozdělení průměrných hodnot jednotlivých oblastí kvality života dle pracovního zařazení



Nejpočetnější skupinou byla skupina pacientů pracujících či studujících. Nejméně početnou skupinou byla skupina pacientů nezaměstnaných, která obsahovala jednoho pacienta. Ta opět není dostatečně relevantní k hodnocení výsledku. Skupina pacientů v částečném či plném invalidním důchodu zahrnovala 11 pacientů

(vzhledem k neúplnosti některých dotazníků nebylo možno u všech 11 pacientů s ID/CID vypočítat skóre jednotlivých oblastí, proto je v tabulce 10 uvedeno rozmezí 9 – 11).

Z grafu je patrné, že nejmenší obavy ze záchvatů mají pacienti ve starobním důchodu, což potvrzuje naši domněnku vyvozenou ze závislosti QOL na věku. Výrazně nízké byly hodnoty v hodnocení energičnosti pacienty v částečném nebo plném invalidním důchodu. Naopak příznivě byly hodnoceny kognitivní funkce pracujícími či studujícími pacienty.

**Tab.11:** Mezinárodní srovnání jednotlivých oblastí dle pracovního zařazení

Oblasti QOL	Pracující, studující		Nezaměstnaní		Částečný či plný invalidní důchod		Starobní důchod	
	Česko	Maďarsko	Česko	Maďarsko	Česko	Maďarsko	Česko	Maďarsko
N	26	33	1	14	9-11	62	3	13
Seizure Worry	67.06	59.22	52.00	64.19	58.18	44.66	100.00	50.05
Overall QOL	72.69	67.13	50.00	65.36	57.73	50.00	66.67	51.15
Emocional Well-Being	71.23	65.36	40.00	64.00	61.45	50.45	73.33	50.15
Energy/Fatigue	60.77	52.55	60.00	55.36	43.18	44.03	71.67	48.85
Cognitive Function	81.54	64.71	82.50	66.60	63.38	51.54	77.57	51.58
Medication Effects	80.66	64.01	44.44	61.70	71.91	49.06	90.74	54.70
Social Function	81.51	63.45	62.00	62.36	68.30	45.95	84.58	54.15
Overall Score	75.07	62.96	60.99	63.46	63.74	48.46	78.36	51.49

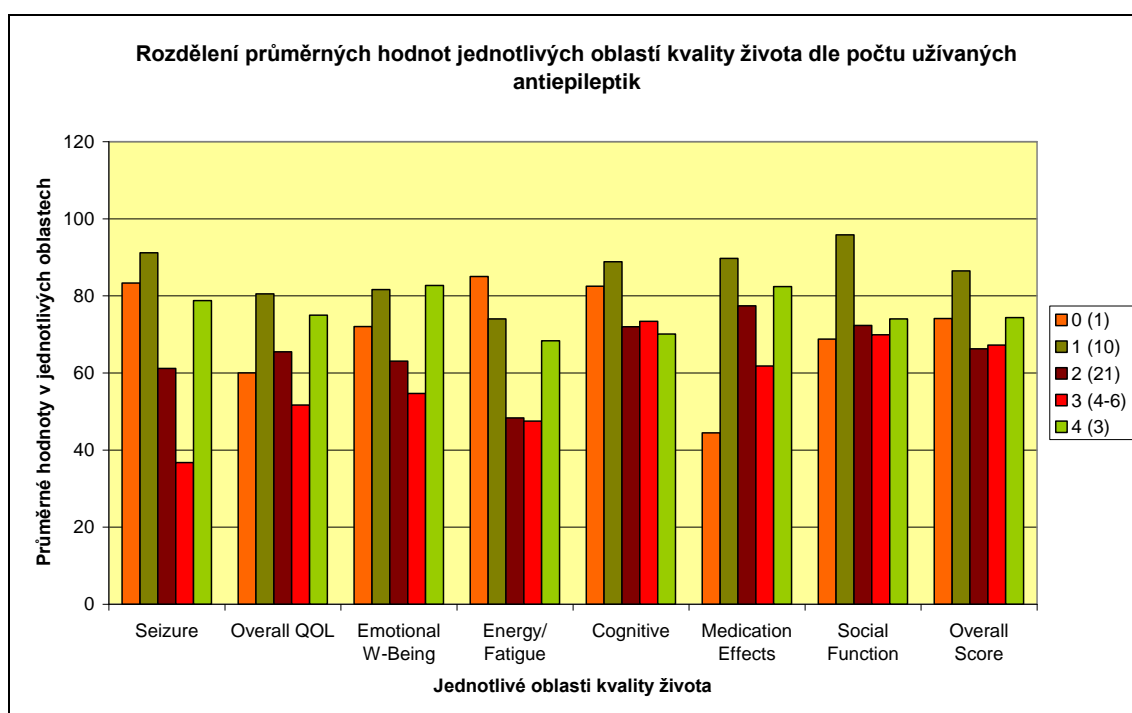
Údaje z české studie mají výrazně vyšší hodnoty než u maďarské studie. Jedinou nižší hodnotou je hodnota energičnosti u pacientů s částečným či plným invalidním důchodem. Výrazný je rozdíl mezi populacemi v hodnocení obav ze záchvatů u pacientů ve starobním důchodu. Zde je cca 50 % nárůst hodnoty oproti maďarské populaci. Výsledky mohou být zkresleny nepoměrem mezi počtem pacientů u studií.



**Tab.12:** Výsledky hodnocení kvality života v závislosti na počtu užívaných antiepileptik

Počet AEP	Seizure Worry	Overall QOL	Emotional W-Being	Energy/ Fatigue	Cognitive Function	Medication Effects	Social Function	Overall Score
0 (1)	83,33	60,00	72,00	85,00	82,50	44,44	68,75	74,11
1 (10)	91,17	80,50	81,60	74,00	88,84	89,72	95,80	86,48
2 (21)	61,14	65,48	63,05	48,33	71,96	77,38	72,30	66,25
3 (4-6)	36,72	51,67	54,67	47,50	73,38	61,81	69,88	67,20
4 (3)	78,78	75,00	82,67	68,33	70,09	82,41	74,00	74,34
p	< 0,01	< 0,01	< 0,05	< 0,01	nonsign.	nonsign.	< 0,05	< 0,01

**Graf 6:** Závislost průměrných hodnot jednotlivých oblastí kvality života na počtu užívaných antiepileptik



Nejpočetnější skupinou pacientů s epilepsií, při hodnocení závislosti kvality života na počtu užívaných antiepileptik, byla skupina 21 pacientů užívajících kombinaci dvou antiepileptik. Druhou

nejpočetnější skupinou o 10 pacientech byla skupina užívající monoterapii. Tři antiepileptika užívalo 6 pacientů a čtyři antiepileptika užívali pouze pacienti tři.

Ve většině oblastí měli pacienti s nárůstem počtu užívaných antiepileptik zhoršující se kvalitu života. To znamená, že pacienti užívající 1 antiepileptikum mají příznivější hodnocení QOL než pacienti užívající antiepileptika 2 a pacienti užívající 2 antiepileptika mají příznivější hodnocení QOL než pacienti užívající 3. Souvisí to samozřejmě s kompenzovaností záchvatů, kdy pacienti s monoterapií jsou většinou lépe kompenzováni než pacienti, kterým nestačí monoterapie a užívají více antiepileptik. Obavy z medikace (Medication Effects) byly nejvyšší u pacientů, kteří užívali 3 antiepileptika. Zvláštností byly poměrně pozitivní hodnoty v hodnocení kvality života pacienty užívající 4 antiepileptika.

**Tab.13:** Mezinárodní srovnání vlivu počtu užívaných antiepileptik na jednotlivé oblasti QOL (9)

Oblasti QOL	Monoterapie		Biterapie		Polyterapie	
	Česko	Maďarsko	Česko	Maďarsko	Česko	Maďarsko
N	10	89	21	53	7-9	27
Seizure Worry	91.17	56.73	61.14	51.14	57.75	47.33
Overall QOL	80.50	62.07	65.48	55.48	63.34	52.96
Emocional Well-Being	81.60	60.14	63.05	55.15	68.67	56.44
Energy/Fatigue	74.00	50.11	48.33	50.29	57.92	47.78
Cognitive Function	88.84	62.53	71.96	55.35	71.74	55.56
Medication Effects	89.72	61.85	77.38	49.63	72.11	54.11
Social Function	95.80	62.90	72.30	48.98	71.94	53.58
Overall Score	86.48	60.21	66.25	52.88	70.77	53.26

N – počet pacientů

U maďarské studie byl nejvíce zastoupen počet pacientů užívajících monoterapii. Počet pacientů s počtem užívaných léků byl sestupný. U naší studie byl nejvíce zastoupen počet pacientů užívajících biterapii. Ve všech hodnotách mimo jedné měli Maďaři nižší hodnoty než Češi. Jedinou hodnotou, kde měli maďarští pacienti vyšší skóre, byla hodnota energičnosti u biterapie. U celkového skóre se výsledky mezi Maďary a Čechy nejvíce lišily u monoterapie.(9)

**Tab.14:** Vliv frekvence záchvatů na jednotlivé oblasti kvality života u pacientů s epilepsií

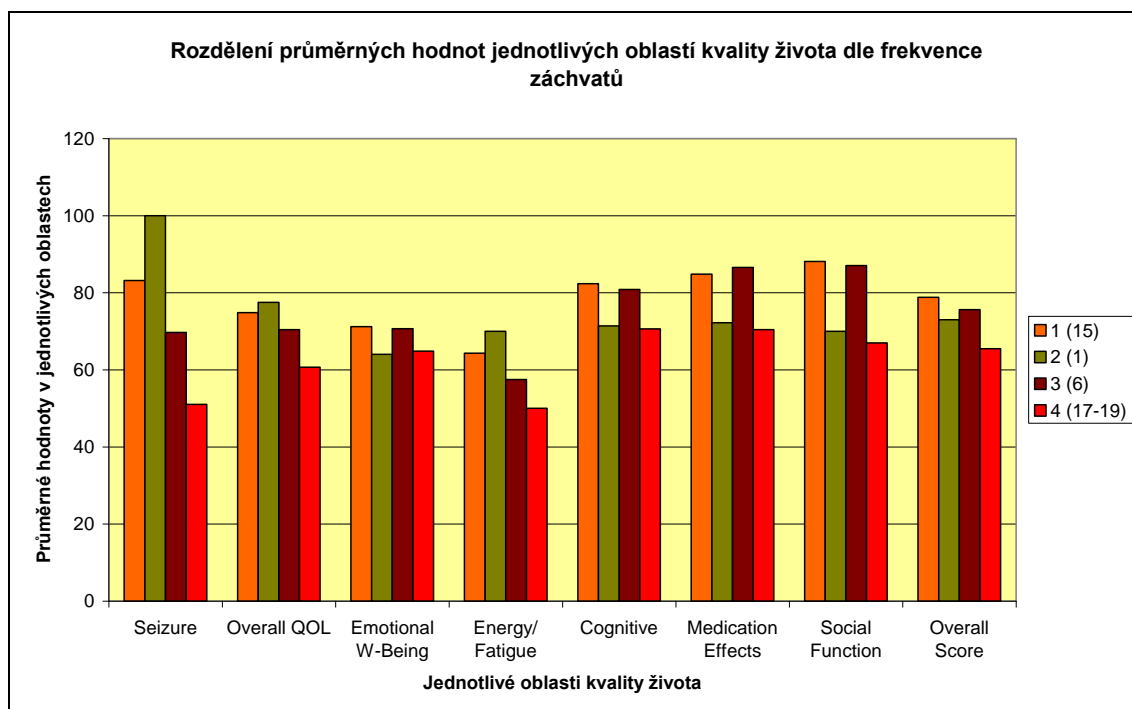
Frekvence záchvatů	Seizure Worry	Overall QOL	Emotional W-Being	Energy/ Fatigue	Cognitive Function	Medication Effects	Social Function	Overall Score
1 (15)	83,18	74,83	71,20	64,33	82,32	84,81	88,10	78,80
2 (1)	99,99	77,50	64,00	70,00	71,39	72,22	70,00	72,99
3 (6)	69,67	70,42	70,67	57,50	80,82	86,57	87,04	75,63
4 (17-19)	51,05	60,66	64,84	50,00	70,60	70,42	66,97	65,48
p	< 0,05	nonsign.	nonsign.	nonsign.	nonsign.	nonsign.	< 0,01	0,057

### Kompenzovanost

Podle frekvence záchvatů byli pacienti rozděleni do 4 skupin:

1. plně kompenzovaní pacienti - dva a více let bez záchvatů
2. kompenzovaní pacienti - rok bez záchvatů
3. částečně kompenzovaní pacienti - obvykle méně než 12 záchvatů do roka
4. nekompenzovaní pacienti - obvykle více než 12 záchvatů do roka

**Graf 7:** Rozdělení průměrných hodnot jednotlivých oblastí kvality života dle frekvence záchvatů



Nejpočetnější skupina byla skupina nekompenzovaných pacientů, majících více než 12 záchvatů do roka. Těsně za ní v počtu pacientů byla skupina plně kompenzovaných pacientů. Pacienti s méně než 12 záchvaty do roka a pacienti rok bez záchvatů byly zastoupeni nejméně. Statisticky významné odchylky byly u oblastí „Seizure Worry“, „Social Function“ a „Overall Score“. V těchto uvedených oblastech QOL měli úplně či částečně kompenzovaní pacienti významně kladnější hodnocení ( $p < 0,05$ ). Nejvíce rozdílné jsou hodnoty obav ze záchvatů u jednotlivých skupin pacientů. Zde je patrný logický nárůst obav ze záchvatů u špatně kompenzovaných pacientů. Rovněž s přibývajícím záchvaty klesá energičnost pacientů.

Získané průměrné hodnoty všech oblastí dotazníku QOLIE-31, provedeného v České republice, byly porovnány s daty ze stejného dotazníku použitého v Maďarsku, USA a Thajsku.(1, 5, 9)

**Tab.15:** Mezinárodní srovnání jednotlivých oblastí kvality života dle dotazníku QOLIE-31 (1, 5, 9)

<b>Průměrné skóre</b>				
	<b>ČR</b>	<b>USA</b>	<b>Maďarsko</b>	<b>Thajsko</b>
Seizure Worry	69,77±29,02	58,29±25,76	53,95±28,53	57,80±27,21
Overall QOL	69,83±18,52	67,17±18,38	55,45±19,32	70,20±22,82
Emotional Well-Being	68,34±19,99	67,20±19,28	58,28±18,48	64,40±18,61
Energy/ Fatigue	57,50±20,68	55,30±21,10	49,68±17,68	68,80±17,95
Cognitive Function	78,03±19,91	59,96±23,00	59,26± ) <sup>a</sup>	69,30±17,26
Medication Effects	82,00±21,99	55,34±30,52	57,39±31,13	66,80±24,05
Social Function	79,65±19,46	67,25±26,88	56,88±23,60	76,10±17,13
Overall Score	73,33±14,19	63,00±16,00	) <sup>a</sup>	69,40±13,91

)<sup>a</sup> nedostupné údaje

Thajská verze dotazníku Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31-Thai Version). Sběr dat probíhal v období od 13. května do 21. června 2002. Studie zahrnovala 199 epileptiků, kteří navštěvovali veřejné nemocnice v Nakhon Ratchasima Province v Thajsku.

Dotazník vyplnilo 161 epileptiků, kteří splnili všechna kritéria a uvedli demografická data; 22 epileptiků bylo vyloučeno ze studie pro svůj příliš vysoký nebo nízký věk, 14 epileptiků pro své mentální problémy nebo problémy s řečí, a 2 protože nevyplnili svá demografická data. Vzorek obsahoval epileptiky ve věku 18-65 let.(1)

Výsledky: Ženy měly ve vícebodovém měřítku nižší skóre než muži, ale signifikantní rozdíly byly pouze u bodů Celkové kvality života a Vyčerpanosti.

#### Závěr z mezinárodního porovnání

Výsledky studie provedené v České republice jsme porovnali se třemi stejnými studiemi provedenými v USA, Maďarsku a Thajsku. Celkové skóre jednotlivých oblastí dotazníku QOLIE-31 získaného v ČR bylo přiměřeně vyrovnané s USA a Thajskem. Pouze u maďarské populace bylo skóre většiny oblastí nižší než u ostatních zemí.

**Tab.16:** Přehled nezodpovězených otázek s ohledem na pohlaví

Vícebodové oblasti	Číslo otázky	Počet nezodpovězených otázek					
		Muži (19)		Ženy (38)		Celkem (57)	
		n	%	n	%	n	%
Seizure Worry	11	0	0	0	0	0	0
	21	0	0	3	7.9	3	5.3
	22	1	5.3	3	7.9	4	7.0
	23	1	5.3	4	10.5	5	8.8
	25	0	0	4	10.5	4	7.0
Overall QOL	1	0	0	2	5.3	2	3.5
	14	0	0	0	0	0	0
Emotional Well-Being	3	0	0	0	0	0	0
	4	1	5.3	0	0	1	1.8
	5	0	0	0	0	0	0
	7	0	0	1	2.6	1	1.8
	9	0	0	0	0	0	0
Energy/ Fatigue	2	0	0	1	2.6	1	1.8
	6	0	0	0	0	0	0
	8	0	0	0	0	0	0
	10	0	0	0	0	0	0
Cognitive Function	12	0	0	0	0	0	0
	15	0	0	1	2.6	1	1.8
	16	0	0	1	2.6	1	1.8
	17	0	0	1	2.6	1	1.8
	18	0	0	2	5.3	2	3.5
	26	1	5.3	3	7.9	4	7.0
Medication Effects	24	1	5.3	6	15.8	7	12.3
	29	0	0	4	10.5	4	7.0
	30	1	5.3	5	13,2	6	10.5
Social Function	13	0	0	0	0	0	0
	19	1	5.3	1	2.6	2	3.5
	20	7	36.8	19	50.0	26	45.6
	27	1	5.3	3	7.9	4	7.0
	28	0	0	3	7.9	3	5.3
Overall Score	31	1	5.3	0	0	1	1.8

**Tab.17:** Srovnání výsledků nezodpovězených otázek v thajské a české verzi QOLIE-31 (1)

Vícebodové oblasti	Thajská verze		Česká verze	
	n	%	n	%
Seizure Worry	3	1.9	16	26.7
Overall QOL	4	2.5	2	3.3
Emotional Well-Being	2	1.2	2	3.3
Energy/Fatigue	5	3.1	1	1.7
Cognitive Function	6	3.7	9	15.0
Medication Effects	1	0.6	17	28.3
Social Function	5	3.1	35	58.3
Overall Score	3	1.9	1	1.7

Závěry ze statistického hodnocení nezodpovězených otázek:

V celkovém hodnocení měla česká verze výrazně vyšší procentuální zastoupení nezodpovězených otázek.

Výrazný nárůst byl především ve čtyřech oblastech a to: Obavy ze záchvatů, Kognitivní funkce, Účinky léků a Sociální funkce. V oblastech „Obavy ze záchvatů“ a „Kognitivní funkce“ byl významný procentuální nárůst u žen. Oblast „Účinky léků“ byla rovněž v převaze nezodpovězena ženami. Ve většině případů však ženy uvedly jako důvod, momentální neužívání antiepileptických léků. Oblast „Sociální funkce“ byla významně zvýšena otázkou č. 20 (řízení auta). Byla rovnoměrně nevyplněna muži i ženami a to z důvodu nevlastnění řidičského oprávnění či neřízení automobilu.

Příznivější bylo hodnocení oblastí „Emoční pohody“ a „Celkové kvality života“, kde byly výsledky téměř shodné s thajskou verzí.



Pouze dvě oblasti „Energičnost“ a „Celkové zdraví“ byly zodpovězeny ve vyšším procentu než v thajské verzi.

### **3.3. Diskuze**

#### **3.3.1. Úvod**

Epilepsie je chronické onemocnění charakterizované opakovanými a neprovokovanými záchvaty. Nejde o jednu chorobu, ale o souhrnné pojmenování mnoha nemocí, jejichž společným projevem je výskyt epileptických záchvatů. Většina z těchto chorob se projeví jen několika záchvaty za život či jde o onemocnění, která jsou velmi dobře léčitelná pomocí léků, (antiepileptik). Přesto však rozpoznání epilepsie u pacientů představuje v mnoha případech zlom v jejich dosavadním běhu života, který vyplývá jednak z řady omezení v oblasti zaměstnání či volného času, jednak z toho, že diagnóza epilepsie stále představuje v našich podmínkách pro svého nositele určité sociální stigma vyplývající z nedostatečné informovanosti veřejnosti o této skupině chorob. Zvláštností epilepsie je to, že záchvaty se dostávají občasně a že mezi nimi se může pacient cítit zcela zdravý. Proto je důležitá problematika lékové compliance a compliance pacienta v životním stylu.

Pacient by se měl vyvarovat faktorů, které by u něho mohly vyvolat záchvat. Proto musí dodržovat pokud možno zdravý životní styl, tzn. vyvážená dieta, abstinence alkoholu a kouření a správná spánková hygiena. Zároveň však musí dodržovat i jistá opatření (sportovní, pracovní), která ho mohou omezovat v každodenním životě. V současnosti je však informovanost pacientů o nutnosti pravidelného užívání antiepileptik vysoká a compliance pacientů udržována na přijatelné úrovni. O informovanost pacientů se stará řada organizací. Nejvýznamnějšími jsou Společnost E (dobrovolné

sdružení pacientů trpících epilepsií), Česká liga proti epilepsii ČLS JEP (odborná společnost) a skupina odborníků Epistop.

### **3.3.2. Základní charakteristiky souboru**

Reprezentativnost vzorku pacientů může ovlivňovat fakt, že účast na studii byla podmíněna aktivní účastí pacienta při vyplnění dotazníku. Je možné, že pacient ochotný vyplnit několikastránkový dotazník je také ochotnější aktivně se účastnit své terapie a tím vést kvalitnější život.

Sledovaná skupina zahrnovala 58 pacientů s prokázanou diagnózou epilepsie. Takto malý soubor pacientů nám neumožňoval provést některá sledování, kde byl počet pacientů příliš nízký. Příkladem jsou sledování jednotlivých oblastí kvality života u nezaměstnaných pacientů, u pacientů s neklasifikovatelnými záchvaty a u pacientů užívající 4 antiepileptika. Proto některé výsledky nebylo možné považovat za relevantní a zahrnout je do statistického hodnocení.

Ve studii byl převažující počet žen nad muži. Počet zúčastněných žen byl 38, což odpovídá 66,7 % validních pacientů a počet mužů byl 19, což odpovídá 33,3 % validních pacientů. Významným zjištěním ze studie bylo, že pohlaví pacientů nemělo statisticky významný vliv na kvalitu života. Tento fakt vyplývá z hodnocení celkového skóre.

Průměrný věk pacientů byl 37,04 roku a nejpočetnější skupinou byla právě skupina 31 – 40 let, která byla zastoupena 41,1 %. Zajímavé bylo sledování hodnot vyčerpanosti (energičnosti) u jednotlivých věkových skupin. Hodnoty vyčerpanosti byly téměř shodné u pacientů ve věku 18 – 50 let. Výrazná vyčerpanost byla zaznamenána u pacientů ve věku 51 – 60 let. Hodnoty celkového skóre byly nejnižší u pacientů nad 60 let, což lze přisoudit stáří

pacientů. Tyto hodnoty proto nemusí plně souviset s diagnózou epilepsie, ale i s přidruženými nemocemi pacientů.

Pacienti ve věkové skupině nad 60 let měli nejnižší obavy ze záchvatů. Tato skutečnost může plynout z faktu, že tito pacienti ve většině případů již dosáhli důchodového věku a většinu času tráví v prostředí domova, nikoli ve společnosti či zaměstnání. Naopak u skupin pacientů v produktivním věku jsou obavy ze záchvatů vyšší. To může být způsobeno obavami ze snížení svého postavení vlivem záchvatu v zaměstnání či při hledání partnera.

Z hlediska pracovního zařazení byla nejpočetnější skupina pracujících a studujících (26 pacientů), druhou byla skupina s částečným či plným invalidním důchodem (11 pacientů). Zbylé dvě skupiny byly zastoupeny minimálně: se starobním důchodem (3 pacienti) a nezaměstnaní (1 pacient). Byl získán zajímavý výsledek a to, příznivé hodnocení kognitivních funkcí u pracujících či studujících pacientů. To je velice povzbudivé uvážíme – li, že většina pacientů ve studii užívá antiepileptika, která na kognitivní funkce mohou mít vliv. Z hlediska pracovního zařazení byly rozdílné i hodnoty vyčerpanosti (energičnosti). Vysokou vyčerpanost měli pacienti v částečném či plném invalidním důchodu. Tento fakt byl výrazný i v porovnání s touto studií provedenou v Maďarsku, kde v naší studii pacienti dosahovali nižší skóre v oblasti Energy/Fatigue a v ostatních hodnocených oblastech měla česká populace výrazně pozitivnější hodnocení.

Nejpočetnější skupina, z hlediska kompenzovanosti pacientů, byla skupina 19 nekompenzovaných pacientů, majících více než 12 záchvatů do roka. Těsně za ní v počtu pacientů byla skupina 15 plně kompenzovaných pacientů. Pacienti s méně než 12 záchvaty do roka a pacienti rok bez záchvatů byly zastoupeni nejméně. Právě špatně kompenzovaní pacienti měli nejvyšší obavy ze záchvatů. Rovněž byl výrazný i pokles energičnosti s nárůstem počtu záchvatů.

Zastoupení pacientů z hlediska počtu užívaných antiepileptik bylo: 21 pacientů užívajících kombinaci dvou antiepileptik, 10 pacientů užívajících monoterapii. Tři antiepileptika užívalo 6 pacientů a čtyři antiepileptika užívali pouze pacienti tři. S nárůstem počtu užívaných antiepileptik (což většinou odráží špatnou kompenzovatelnost záchvatů) bylo patrné zhoršování kvality života a narůstaly obavy ze záchvatů.

## **4. Závěr**

Odhad a porozumění dopadu epilepsie na kvalitu života jednotlivce je stále více uznáván jako důležitá součást klinické péče. V naší studii byl zkoumán vzorek 58 pacientů s epilepsií. Jejich kvalitu života jsme hodnotily použitím Dotazníku kvality života u epilepsie (QOLIE – 31). Tento 31 – otázkový dotazník zahrnoval 7 oblastí kvality života důležitých pro pacienty s epilepsií, kde byly propojeny všeobecné a pro epilepsii specifické faktory. Naše výsledky z dotazníků jsme spojily s daty o pacientech získaných z lékařské dokumentace. V prvním kroku jsme porovnali výsledky v závislosti na věku, pohlaví a pracovním zařazení pacientů. Dále jsme sledovaly závislost frekvence záchvatů, typu záchvatu a počtu užívaných antiepileptik na QOL. Faktory, které nejvíce ovlivňovaly kvalitu života pacientů zahrnovaly věk, frekvenci záchvatů, počet užívaných antiepileptik a pracovní zařazení. Výsledky z některých oblastí QOL jsme porovnali s výsledky ze stejné studie provedené v U.S.A., Maďarsku a Thajsku. Úroveň QOL u epilepsie v České republice byla srovnatelná s úrovní QOL v Thajsku. V U.S.A. a Maďarsku bylo hodnocení QOL výrazně horší. V závěru mé práce bych ráda upozornila na problematiku kvality života u pacientů v invalidním důchodu, kde byly zjištěny významné nedostatky. Do budoucna by bylo proto zajímavé sledovat faktory, které vedou ke snížení jejich kvality života.

## ABSTRAKT

### KVALITA ŽIVOTA U EPILEPSIE

**Student: Zývalová Aneta**  
**Vedoucí diplomové práce: Vlček J.**  
**Konzultant: Tlustá E.**

**Katedra sociální a klinické farmacie, Farmaceutická fakulta  
v Hradci Králové, Univerzita Karlova v Praze, Česká republika**

**Úvod:** Cílem komplexní protizáchvatové léčby by mělo být zlepšení kvality života, nikoliv pouze potlačování záchvatů.

**Cíl:** Zhodnotit úroveň kvality života u pacientů s epilepsií a faktory, které ji ovlivňují.

**Metodika:** Pacientům s diagnózou epilepsie docházejícím do Centra pro epilepsii a epileptochirurgii Fakultní Thomayerovy nemocnice v Praze byl rozdáván dotazník QOLIE-31. V období 2005-2006 dotazník vyplnilo 58 pacientů. Klinické a demografické údaje jsme získali ze zdravotnické dokumentace (41 pacientů).

**Výsledky:** Průměrný věk pacientů byl 37 let; 66,7 % bylo žen. Z hlediska pracovního zařazení byla nejpočetnější skupina pracujících a studujících (26 pacientů), dále s částečným či plným invalidním důchodem (11 pacientů. Více než 12 záchvatů za rok mělo 19 pacientů, 15 pacientů bylo 2 a více let bez záchvatů. 1. U oblastí QOL „Seizure Worry“, „Social Function“ a „Overall Score“ měli úplně či částečně kompenzovaní pacienti významně kladnější hodnocení ( $p < 0,05$ ). 2. Pohlaví pacientů nemělo statisticky významný vliv na kvalitu života. 3. S narůstajícím věkem měli pacienti klesající QOL, zároveň se však snižovaly obavy ze záchvatů. 4. Pacienti v částečném nebo plném invalidním důchodu měli signifikantní nárůst vyčerpanosti. 5. S nárůstem počtu užívaných antiepileptik byla zhoršující se kvalita života. 6. V mezinárodním srovnání měli pacienti v ČR lepší kvalitu života než pacienti v Maďarsku, Thajsku a U.S.A.

**Závěr:** Faktory, které nejvíce ovlivňovaly kvalitu života pacientů zahrnovaly věk, frekvenci záchvatů, počet užívaných antiepileptik a pracovní zařazení. V porovnání se studii z dalších zemí dosahovali pacienti v naší studii vyšší skóre QOLIE-31.

## SUMMARY

### QUALITY OF LIFE IN EPILEPSY

**Student: Zývalová Aneta**

**Tutor: Vlček J., Tlustá E.**

**Dept. of Social and Clinical Pharmacy, Faculty of Pharmacy in Hradec Králové, Charles University in Prague, Czech Republic**

**Background:** The goal of the complex seizure treatment should be to improve quality of life, not only reduce frequency of seizures.

**Aim:** To assess some predictors that are associated with health related quality of life (HRQOL) scores.

**Methods:** The QOLIE-31 was administered to epileptic outpatients, dispensarized in University Thomayer's Hospital in Prague. In the period 2005-2006, 58 patients completed the questionnaire. Clinical and demographic characteristics were obtained from medical records in 41 patients.

**Results:** Mean age of patients was 37; 66,7 % were women. 26 patients were active workers (including employed or students), 11 patients were on disability pension. Overall, 19 patients had more than 12 seizures in preceding year, while 15 patients were without seizures more than 2 years. 1. High seizure frequency significantly predicted low Seizure Worry, Social Function and Overall Score ( $p < 0,05$ ). 2. There was no correlation between sex and QOLIE-31 scores. 3. Advanced age was predictor for a low QOL, but higher seizure worry score. 4. Patients on disability pension had significantly lower Energy/Fatigue scores. 5. Number of AEDs used correlated with low QOL. 6. In comparison with other countries (Hungary, Thailand, USA), patients in our study perceived their QOL more positively.

**Conclusions:** Factors such as advanced age, seizure frequency, number of AEDs and employability had a significant influence on HRQOL. In comparison with other countries, patients in the Czech Republic seem to perceive their HRQOL more positively.

## **5. Literatura:**

1. Asawavichienjinda T., Phanthumchinda K. et al. The Thai Version of the Quality of life in Epilepsy Inventory: Translation, Validity and Reliability. J Med Assoc Thai Vol.88 (12); Thailand; 2005; 1782-9
2. Baker G. A. Quality of Life and Epilepsy: The Liverpool Experience. Clinical Therapeutics vol.20; Liverpool, United Kingdom; 1998; 0149-2918; A2-A11
3. Berto P. Quality of Life in Patients with Epilepsy and Impact of Treatments. Italy. Pharmacoeconomics review article; 2002; 1039-1059
4. Bishop M., Allen Ch. A. The impact of epilepsy on quality of life: qualitative analysis. Science direct; Epilepsy and Behavior; Ohio, USA; 2003; 226-233
5. Cramer J. A., Perrine K., Devinsky O., Bryant-Comstock L., Meador K. and Hermann B. Development and Cross-Cultural Translations of a 31 – Item Quality of Life in Epilepsy Inventory. Epilepsia, 39 (1). Philadelphia; 1998; 81-88
6. Devinsky O. Epilepsy and Behavior. Interictal Behavioral Changes in Epilepsy. New York University School of Medicine and comprehensive Epilepsy Center, Hospital for Point Diseases; New York; 1991; 1-21
7. Dolanský J. Současná epileptologie. Fakultní Thomayerova nemocnice Krč. Triton; 2000; 65-70
8. International League against Epilepsy, Global Campaign Against Epilepsy, WHO. Atlas: Epilepsy care in the world 2005; Geneva; 2005; 1-91
9. Lám J., Rósavölgyi M., Soós G., Vincze Z., Rajna P. Seizure. Quality of life of patients with epilepsy (Hungarian survey); 2001; 100-106
10. Lechtenberg R. Epilepsy and the Family, a new guide. Harvard University Press. Cambridge, Massachusetts. London, England. 1999



11. Leone M. A., Beghi E., Righini C., Spolkne G., Mosconi P. Epilepsy and quality of life in adults: A review of instruments. Italy. *Epilepsy Research* 66; 2005; 23-44
12. Moráň M. Praktická epileptologie. Neurologická klinika LF MU a FN Brno. Triton; 2003; 13-87
13. Vickrey B. G., Kenneth R. P., Hays R. D., Hermann B. P., Meador K. J., Devinsky O. Quality of life in epilepsy QOLIE-31 – Scoring Manual (Version 1.0). Copyright 1993 RAND (QOLIE development group). All rights reserved.
14. Vojtěch Z. Epilepsie dospělých, základní informace. Nemocnice Na Homolce. Triton; 2000; 53-57
15. [www.epilepsie.cz](http://www.epilepsie.cz), Veřejná část, Vyhláška č.277/2004; 2007

## **6. PŘÍLOHY**

**6.1. Příloha 1:** *Dotazník QOLIE-31*

**6.2. Příloha 2:** *Skórovací manuál pro QOLIE-31*

CZECH QOLIE

## KVALITA ŽIVOTA U EPILEPSIE

(QOLIE)-31 (Verze 1.0)

Formulář pro pacienta

Nepište do  
tohoto  
sloupce

dnešní datum \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
den měsíc rok

jméno a příjmení pacienta \_\_\_\_\_

číslo pacienta \_\_\_\_\_

pohlaví:  muž  žena datum narození \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
den měsíc rok

### POKYNY

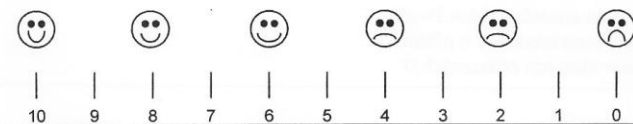
Tento průzkum je zaměřen na Vaše zdraví a každodenní činnosti. Odpovězte na každou otázku zakroužkováním odpovídajícího čísla (1,2,3...).

Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, zvolte prosím nejlepší odpověď, kterou můžete a na okraj připište poznámku nebo vysvětlení.

Pokud potřebujete při čtení nebo vyplňování formuláře pomoc, obraťte se na nás.

1. Jak byste celkově hodnotil/a kvalitu svého života?

(Zakroužkujte dole na škále jedno číslo)



nejlepší možná  
kvalita života

nejhorší možná  
kvalita života

(stejně špatná  
nebo horší než  
být po smrti)

QOLIE-31 translations copyrighted by the QOLIE Development Group. US English versions copyright 1993, RAND.  
All rights reserved. (Cramer et. al., Epilepsia 1998; 39: 81-88).

Další otázky se týkají toho, jak se **CÍTÍTE** a jak se Vám dařilo během **posledních 4 týdnů**. U každé otázky označte, prosím, jednu odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil/a.

Nepište do  
tohoto  
sloupce

Jak často za **poslední 4 týdny**...

(Na každém řádku zakroužkujte jedno číslo)

	stále	větši- nou	mnohdy	někdy	málok- dy	nikdy
2. Cítil/a jste se plný/á elánu?	1	2	3	4	5	6
3. Byl/a jste velmi nervózní?	1	2	3	4	5	6
4. Cítil/a jste se tak sklesle, že Vás nic nemohlo povzbudit?	1	2	3	4	5	6
5. Cítil/a jste klid a mír?	1	2	3	4	5	6
6. Měl/a jste hodně energie?	1	2	3	4	5	6
7. Cítil/a jste se skleslý/á a deprimovaný/á?	1	2	3	4	5	6
8. Cítil/a jste se vyčerpaný/á?	1	2	3	4	5	6
9. Byl/a jste šťastný/á?	1	2	3	4	5	6
10. Cítil/a jste se unavený/á?	1	2	3	4	5	6
11. Obával/a jste se dalšího záchvatu?	1	2	3	4	5	6
12. Bylo pro Vás obtížné přemýšlet nad problémy a řešit je (jako např. něco plánovat, rozhodovat nebo se učit nové věci)?	1	2	3	4	5	6
13. Omezoval Vás zdravotní stav ve společenském životě (jako jsou návštěvy u přátel nebo blízkých příbuzných)?	1	2	3	4	5	6

Nepište do  
totoho  
sloupce

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

(Zakroužkujte  
jedno číslo)

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

Copyright © Trustees of Dartmouth College

Další otázka se týká **PAMĚTI**.Nepište do  
tohoto  
sloupce

(Zakroužkujte jedno číslo)

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

Zakroužkujte jedno číslo označující, **jak často** jste měl/a během **posledních 4 týdnů** potíže si něco *zapamatovat* nebo **jak často** Vám tyto potíže s pamětí vadily v běžné práci nebo v životě?

		stále	větši- nou	mnohdy	někdy	málok- dy	nikdy
16.	Potíže si zapamatovat, co Vám lidé říkají	1	2	3	4	5	6

Následující otázky se týkají případných problémů se **SOUSTŘEDĚNÍM**. Zakroužkujte jedno číslo označující, **jak často** jste měl/a během **posledních 4 týdnů** potíže se soustředit nebo **jak často** Vám tyto potíže vadily v běžné práci nebo v životě.

		stále	větši- nou	mnohdy	někdy	málok- dy	nikdy
17.	Potíže soustředit se na čtení	1	2	3	4	5	6
18.	Potíže soustředit se v určité chvíli na provádění jen jedné věci	1	2	3	4	5	6

Další otázky se týkají Vašich případných problémů s určitými **ČINNOSTMI**. Zakroužkujte jedno číslo označující, **jak moc** Vám během **posledních 4 týdnů** epilepsie nebo antiepileptické léky dělaly potíže při následujících činnostech...

		velmi mnoho	hodně	poněkud	jenom trochu	vůbec ne
19.	Volný čas (jako např. zájmy, vycházení z domu)	1	2	3	4	5
20.	Řízení auta	1	2	3	4	5

Další otázky se týkají Vašich **POCITŮ** ohledně záchvatů.

(Na každém řádku zakroužkujte jedno číslo)

Nepište do  
tohoto  
sloupce

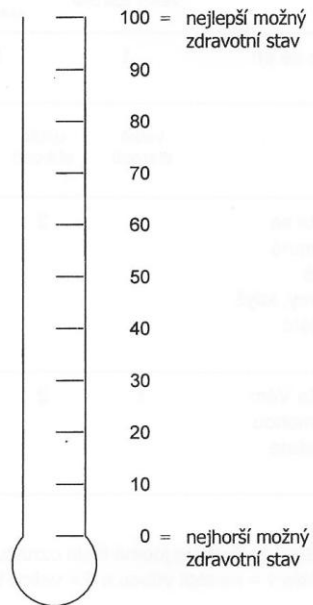
	velké obavy	určité obavy	malé obavy	žádné obavy
21. Máte obavy, že budete mít příští měsíc záchvat?	1	2	3	4
	velké starosti	občasné starosti	vůbec žádné starosti	
22. Děláte si starosti, že se při záchvatu zraníte?	1	2	3	
	velké starosti	určité starosti	malé starosti	vůbec žádné starosti
23. Dělá Vám starosti, že se můžete dostat do trapné situace nebo mít jiné společenské problémy, když budete mít příští měsíc záchvat?	1	2	3	4
24. Dělá Vám starosti, že Vám léky, které užíváte, mohou uškodit, pokud je budete brát po delší dobu?	1	2	3	4

U každého z těchto **PROBLÉMŮ** zaškrtněte jediné číslo označující, **do jaké míry vás trápí**, na stupnici od 1 do 5, kde 1 = netrápí vůbec a 5 = velice trápí.

	netrápí vůbec				velice trápí
25. Záchvaty	1	2	3	4	5
26. Potíže s pamětí	1	2	3	4	5
27. Omezení v práci	1	2	3	4	5
28. Omezené společenské uplatnění	1	2	3	4	5
29. Vliv antiepileptik na fyzické zdraví	1	2	3	4	5
30. Vliv antiepileptik na duševní zdraví	1	2	3	4	5

31. Jak dobrý nebo špatný je podle Vašeho mínění Váš zdravotní stav? Na stupnici teploměru, který zde vidíte, je nejlepší možný zdravotní stav 100 a nejhorší možný zdravotní stav je 0. Označte, prosím, jaký je podle Vás Váš zdravotní stav tak, že zakroužkujete jedno číslo na stupnici. **Při odpovědi na tuto otázku považujte, prosím, epilepsii za součást svého zdravotního stavu.**

*Nepište do  
tohoto  
sloupce*





**TABLE 2  
QOLIE-31 SCORING FORM**

Scale/Item Numbers	Response						Subtotal	Final Score, 0-100 point scale
	1	2	3	4	5	6		
<b>Seizure Worry</b>								
11	0	20	40	60	80	100	_____	
21	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
22	0	50	100	—	—	—	_____	
23	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
25	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	+ 5 = _____
<b>Overall Quality of Life</b>								
1	(multiply response by 10)						_____	
14	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	+ 2 = _____
<b>Emotional Well-Being</b>								
3.	0	20	40	60	80	100	_____	
4	0	20	40	60	80	100	_____	
5	100	80	60	40	20	0	_____	
7.	0	20	40	60	80	100	_____	
9	100	80	60	40	20	0	_____	
							TOTAL: _____	+ 5 = _____
<b>Energy/Fatigue</b>								
2.	100	80	60	40	20	0	_____	
6.	100	80	60	40	20	0	_____	
8.	0	20	40	60	80	100	_____	
10	0	20	40	60	80	100	_____	
							TOTAL: _____	+ 4 = _____
<b>Cognitive</b>								
12.	0	20	40	60	80	100	_____	
15	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
16	0	20	40	60	80	100	_____	
17	0	20	40	60	80	100	_____	
18	0	20	40	60	80	100	_____	
26.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	+ 6 = _____
<b>Medication Effects</b>								
24.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
29.	100	75	50	25	0	—	_____	
30	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	+ 3 = _____
<b>Social Function</b>								
13.	0	20	40	60	80	100	_____	
19	0	25	50	75	100	—	_____	
20.	0	25	50	75	100	—	_____	
27	100	75	50	25	0	—	_____	
28	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	+ 5 = _____

Note: The total number of items in each scale is listed as the divisor for each subtotal. However, due to missing data, the divisor might actually be less than that as noted in the text "Scoring Rules" pages 2-3

**TABLE 4  
FORMULA FOR CALCULATING QOLIE-31 OVERALL SCORE**

QOLIE-31 Scale	Final Scale Score		Weight	=	Subtotal
Seizure worry	_____	x	.08	=	_____ (a)
Overall quality of life	_____	x	.14	=	_____ (b)
Emotional well-being	_____	x	.15	=	_____ (c)
Energy/fatigue	_____	x	.12	=	_____ (d)
Cognitive functioning	_____	x	.27	=	_____ (e)
Medication effects	_____	x	.03	=	_____ (f)
Social functioning	_____	x	.21	=	_____ (g)
OVERALL SCORE: Sum subtotals (a) through (g) =					_____