proLékaře.cz | 20.5.2024

Možnosti sledování a hodnocení kvality života u dětí a dospívajících s epilepsií ve světě a v České republice

Options for Monitoring and Evaluating the Quality of Life in Children and Adolescents with Epilepsy Worldwide and in the Czech Republic

Autoři deklarují, že v souvislosti s předmětem studie nemají žádné komerční zájmy.
The authors declare they have no potential conflicts of interest concerning drugs, products, or services used in the study.
Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.
The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE "uniform requirements" for biomedical papers.

D. Brabcová[1], J. Kohout[2], P. Kršek[3]

[1] Katedra psychologie, Fakulta pedagogická, Západočeská univerzita v Plzni
[2] Katedra matematiky, fyziky a technické výchovy, Fakulta pedagogická, Západočeská univerzita v Plzni
[3] Klinika dětské neurologie 2. LF UK a FN v Motole, Praha

doc. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D.
Klinika dětské neurologie
2. LF UK a FN v Motole
V Úvalu 84
150 06 Praha 5
e-mail: pavel.krsek@post.cz

Přijato k recenzi: 30. 4. 2015
Přijato do tisku: 20. 5. 2015

Souhrn
Kvalita života související se zdravím je intenzivně studovaný multidimenzionální koncept s řadou praktických souvislostí. Cílem této studie je představit důležité nástroje umožňující validní měření tohoto konceptu u dětí a dospívajících s epilepsií. Pozornost je věnována psychometrickým vlastnostem těchto nástrojů a některým metodologickým otázkám, jež je třeba vzít v úvahu při jejich použití. Diskutováno je rovněž o současné situaci v České republice a stručně jsou nastíněny další možné směry výzkumu v této oblasti.

Abstract
Health-related quality of life represents a highly-studied multidimensional concept with many practical implications. The aim of this paper is to introduce available instruments enabling valid measurement of this concept in children and adolescents with epilepsy. Attention is paid to psychometric properties of the instruments and to certain methodological issues that should be taken into consideration during their use in practice. Current situation in the Czech Republic is also discussed and possible next steps in further research in this field are briefly outlined.

Klíčová slova
kvalita života – děti – epilepsie – psychometrické vlastnosti

Key words
quality of life – children – epilepsy – psychometric properties

Úvod
Kvalita života se postupně stává hlavním kritériem posuzování výsledků diagnosticko-léčebných postupů. Přitom je zásadní to, jak se pacient celkově cítí a jak spokojeně prožívá svůj život [1]. Ačkoliv je konceptu kvalita života související se zdravím (Health-Related Quality Of Life; HRQOL) věnována v odborné literatuře značná a stále rostoucí pozornost, definování tohoto pojmu je nejednoznačné [2]. Panuje však poměrně široká shoda, že se jedná o subjektivní koncept [3], jehož vnímání je silně závislé na pohledu hodnotitele [4]. Samotná podstata kvality života pak spočívá v rovnováze mezi vnímaným stavem a požadovaným stavem a jde vlastně o jedincovo hodnocení kvality svého žití, kvality vlastního života ve vztahu k osobnímu očekávání [5].

Značná pozornost byla věnována problematice HRQOL i u epilepsie jakožto nejčastějšího léčitelného neurologického onemocnění. Například Solans et al uvádí, že podle počtu nástrojů vyvinutých speciálně k určení HRQOL u daného onemocnění je epilepsie hned na třetím místě za astmatem

proLékaře.cz | 20.5.2024

a maligními nádory [6]. Měření HRQOL u epilepsie je komplikováno její obrovskou různorodostí stejně jako značným množstvím komorbidit. Z praktického hlediska zde hraje roli především vysoké procento osob s epilepsií zároveň trpících sníženou úrovní kognitivních znalostí, resp. specifickými poruchami učení [7,8]. To může být významné zvláště u dětí a dospívajících trpících epilepsií (Children With Epilepsy; CWE), jejichž kvalitě života dosud nebyla věnována taková pozornost jako u dospělých. Cílem tohoto referátu je proto seznámit čtenáře s metodami umožňujícími hodnotit kvalitu života u dětí s epilepsií (dále jen HRQOL-CWE). Pozornost bude věnována současné situaci v České republice a probíhajícímu výzkumu v této oblasti, na němž se autoři referátu dlouhodobě podílejí. Nastíníme rovněž různá metodologická rizika, kterým je třeba věnovat při měření HRQOL-CWE zvýšenou pozornost.

Kvalitativní vs. kvantitativní metodologie

Při výzkumu HRQOL-CWE je možné využít kvantitativní přístup (typicky založený na vyplnění dotazníku), přístup kvalitativní (pozorování, rozhovor, diskuze v tzv. ohniskových skupinách, vyprávění životního příběhu), případně určitou kombinaci obou metod. Kvalitativní přístup je lákavý tím, že nevyžaduje příliš vysoký počet respondentů (mnohdy postačuje kolem 20–30 subjektů; na rozdíl od dotazníků, při jejichž standardizaci či adaptaci je nutné oslovit zpravidla stovky pacientů) a rovněž u něho odpadá náročné statistické zpracování. Na straně druhé je kvalitativní metodologie a interpretace získaných údajů v mnoha ohledech nejednoznačná a poměrně snadno může vést k nepřesným závěrům. Jak ukazuje přehledová studie na toto téma [9], pouze jedna z pěti uvažovaných prací zaměřených na HRQOL-CWE a využívajících kvalitativní přístup splňovala odpovídající metodologické požadavky. K významným pracím využívajícím vhodným způsobem kvalitativní metodologii patří studie zaměřené na tvorbu konceptuálního modelu HRQOL-CWE na základě diskuzí v tzv. ohniskových skupinách („focus groups“) [10,11]. Dosud asi nejobsáhlejší práce na toto téma pak vytváří konceptuální model na základě syntézy již publikovaných kvalitativních studií [12].

Zajímavá kombinace kvali- a kvantitativního přístupu se uplatňuje ve studii Ronena et al, kde položky první verze dotazníku CHEQOL-25 byly vytvořeny na základě skupinových diskuzí s CWE a jejich rodiči [13]. Kvalitativní metodologie zde tak byla využita k provedení předvýzkumu vedoucímu k čistě kvantitativnímu výzkumu (standardizace dotazníku). V této přehledové studii se zaměříme výhradně na studie užívající primárně kvantitativní přístup, konkrétně na dotazníky měřící HRQOL-CWE.

Nástroje generické vs. specifické

Ke kvantitativnímu hodnocení HRQOL jsou obecně k dispozici dva rozdílné druhy nástrojů – generické a specifické. **Generické nástroje** posuzují HRQOL ve zcela obecné rovině bez vztahu ke konkrétní nemoci či skupině nemocí, kterými pacient trpí. Výhodou generických nástrojů je to, že jejich pomocí můžeme porovnávat mezi sebou vliv různých onemocnění na kvalitu života. Příkladem může být srovnání HRQOL u dětí trpících epilepsií a astmatem [14,15]. K nejčastěji užívaným generickým nástrojům v dětské populaci patří například PedsQL 4.0 [16] a KIDSCREEN-52 [17]. Přehledová studie z roku 2008 shrnuje celkem 30 různých generických nástrojů navržených k měření kvality života dětí a adolescentů a kriticky hodnotí jejich psychometrické vlastnosti a využitelnost v praxi [6].

Naopak **nástroje specifické** jsou zaměřeny alespoň částečně i na témata spojená s konkrétní nemocí či nemocemi, s jednotlivými skupinami chorobných stavů [18]. Nástroje pro specifické stavy hodnotí jejich určité známé charakteristiky, a jsou proto často vnímány jako přiměřenější a citlivější k jejich nuancím. Převažuje názor, že u nemoci, jako je epilepsie, kde je HRQOL velmi silně ovlivněna příznaky zcela typickými a unikátními právě pro tuto nemoc (např. epileptické záchvaty), je mnohdy vhodnější používat k jejímu zjišťování právě specifické nástroje, neboť nástroje generické ve své obecnosti nedokáží vystihnout celou řadu významných aspektů této problematiky. Proto se dále budeme zabývat pouze nástroji specifickými využitelnými u CWE. Na druhou stranu je třeba uvést, že řada odborníků doporučuje ke komplexnímu zjištění kvality života u osob s epilepsií využít vhodnou kombinaci generických a specifických nástrojů [19].

Základní psychometrické vlastnosti nástrojů měřících kvalitu života

Při vytváření nástroje vhodného ke spolehlivému měření kvality života je nutné zajistit to, aby měl dostatečnou **reliabilitu** a **validitu**, což zpravidla není případ různých ad hoc dotazníků vytvořených bez příslušného teoretického zázemí a až několik let trvající standardizace. Oba uvedené pojmy v sobě zahrnují celou řadu různých aspektů; zde se stručně zaměříme pouze na ty, jež jsou zpravidla považovány za nejvýznamnější a s nimiž budeme pracovat v další části tohoto přehledu. Z hlediska reliability jsou většinou kladeny nároky na vnitřní konzistenci dotazníku měřenou pomocí tzv. **Cronbachova alfa**. Vnitřní konzistence zjednodušeně řečeno zaručuje to, že jednotlivé položky nástroje spolu určitým způsobem korelují, a že tudíž měříme skutečně jeden koncept (tj. kvalitu života) a nikoliv několik různých konceptů nemajících spolu nic společného. Nejvyšší možná hodnota Cronbachova alfa je 1, přičemž zpravidla je vyžadován údaj vyšší než 0,7 [20]. Na druhé straně není vhodné se snažit za každou cenu hodnotu tohoto parametru maximalizovat. Hodnoty velmi blízké 1 totiž odpovídají situaci, kdy jsou všechny korelace mezi položkami rovněž blízké 1, neboli všechny položky měří v podstatě to samé [20]. To však není žádoucí, protože cílem vytvářeného nástroje je podchytit koncept kvality života v celé jeho šíři a nikoliv se 20 různými způsoby zeptat na jeden a tentýž aspekt. Vedle vnitřní konzistence je významná rovněž stabilita nástroje v čase, jež je měřena jako tzv. **test-retest reliabilita**. Jde vlastně o korelační koeficient mezi původním a opakovaným testováním (typicky po 1–3 měsících) spočítaný pro jednotlivé položky (škály, celkový skór). Test-retest reliabilita by měla dosahovat hodnoty alespoň 0,6 [21].

Pokud jde o validitu, je zpravidla vyžadováno prokázání dostatečné **obsahové validity** (tj. toho, že položky dotazníku obsahově skutečně odpovídají příslušnému teoretickému konceptu), **konstruktové validity** (zajišťující, že faktory, které na základě teoretických úvah mají mít pozitivní/negativní vliv na kvalitu života, jej skutečně mají a naopak) a **kriteriální validity** (často ověřované na základě určení korelací s jiným validním nástrojem měřícím daný koncept – tzv. **souběžná validita**). Určování validity nástroje je vždy psychometrickým oříškem, přičemž řadu doporučení k jejímu testování lze nalézt ve standardech vydaných Americkou psychologickou společností a dalšími organizacemi [22]. V praxi je validita nástroje částečně odvozována od tzv. **faktorové analýzy**, což je komplexní statistická metoda sloužící k na-

proLékaře.cz | 20.5.2024

Tab. 1. Přehled významných nástrojů sloužících k měření HRQOL-CWE (modifikováno podle [5]).

Zkrácený název nástroje	Věková skupina, počet respondentů při standardizaci	Cílová skupina	Počet škál/ /počet položek	Způsob odpovídání	Psychometrické vlastnosti
QOLIE-AD-48 [27]	11–17 let n = 197	dospívající	8/48	5stupňová stupnice Likertova typu	Cronbachovo alfa: 0,73–0,94; test-retest reliabilita: 0,83
QOLCE [25]	4–18 let n = 63	rodiče	16/77	podle škály 5stupňová, popř. 6stupňová stupnice	Cronbachovo alfa: 0,72–0,93; test-retest reliabilita neuvedena
CHEQOL-25 [13]	8–15 let n = 381 (rodiče) n = 424 (děti)	rodiče, děti a dospívající	5/25	4stupňová stupnice	Cronbachovo alfa: 0,63–0,84; test-retest reliabilita: 0,59
IPES [35]	2–16 let n = 97	rodiče	1/11	4stupňová stupnice	Cronbachovo alfa: 0,92; test-retest reliabilita neuvedena
ICND [36]	2–18 let n = 97	rodiče	3/34	4stupňová stupnice	Cronbachovo alfa: 0,97; test-retest reliabilita: 0,89
ELDQOL [37]	2–18 let n = 68	rodiče	4/70	5stupňová stupnice Likertova typu	Cronbachovo alfa: 0,71–0,84; test-retest reliabilita: 0,67–0,87

QOLIE-AD-48 – Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents, QOLCE – Quality of Life for Children with Epilepsy, CHEQOL-25 – Health-related Quality of Life in Children with Epilepsy measure, IPES – Impact of Pediatric Epilepsy Scale, ICND – Impact of Childhood Neurologic Disability Scale, ELDQOL – Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life Scale.

lezení tzv. latentních proměnných vystupujících v daném konceptu, které následně určují škály příslušného nástroje. Ohledně využitelnosti faktorové analýzy směrem k prokázání validity nástroje existují jisté pochybnosti [23], jejichž analýza je však nad rámec této práce.

Stanovení celkového skóru u nástrojů měřících kvalitu života

U jednotlivých škál dotazníku získaných na základě faktorové analýzy je příslušný hrubý skór určen zpravidla na základě součtu hodnot jednotlivých položek patřících do dané škály. Metodologicky velmi důležitou otázkou je zda a případně jakým způsobem je možné užitím příslušného nástroje stanovit jedno jediné číslo určující souhrnnou kvalitu života daného respondenta (tzv. **celkový skór dotazníku**) umožňující vzájemné srovnávání. Ačkoliv přesně toto je věc, kterou někteří odborníci od nástrojů měřících kvalitu života očekávají [24], z hlediska metodologie jde o poměrně komplikovanou záležitost. V literatuře existuje v tomto ohledu několik různých přístupů:

- **celkový skór dotazníku vůbec nezavádět a spokojit se s dílčími skóry jednotlivých škál** (např. dotazník CHEQOL-25 [13]);
- **celkový skór zavést jako nevážený průměr jednotlivých dílčích skórů** (např. dotazník QOLCE [25]);
- **celkový skór zavést jako vážený průměr dílčích skórů a jako váhy použít počty položek jednotlivých škál** (opět u dotazníku QOLCE [25]);
- **celkový skór zavést jako vážený průměr dílčích skórů a váhy použít hodnocení důležitosti jednotlivých faktorů ze strany respondentů** (např. dotazník D15 [26]);
- **celkový skór zavést jako vážený průměr dílčích skórů a váhy stanovit na základě statistické procedury** (např. dotazník QOLIE-AD-48 [27]).

Obecně lze říci, že o problematice určování celkového skóru je v oblasti výzkumu kvality života stále intenzivně diskutováno [28,29] a dosud v této oblasti neexistuje jednotná a všeobecně uznávaná metodika využitelná pro široké spektrum dotazníků. I u renomovaných dotazníků je přitom v některých případech stanoven celkový skór způsobem vyvolávajícím řadu pochybností a otázek. Z praktického hlediska je proto důležité nepřeceňovat význam celkového skóru, nebrat jej jako zcela nezpochybnitelný a spolehlivý údaj, ale spíše se zkusit podívat na to, jakým způsobem byl tento skór stanoven a zda nemají vyšší vypovídající hodnotu spíše jednotlivé dílčí skóry.

Faktory ovlivňující HRQOL-CWE

V posledních letech byla věnována v české i zahraniční literatuře značná pozornost určení faktorů ovlivňujících kvalitu života u epilepsie. Tyto faktory mohou být děleny do různých skupin. Moráň dělí faktory ovlivňující kvalitu života u epilepsie na neurobiologické, které dále rozlišuje na epileptické (typ záchvatu a epileptického syndromu, kompenzace záchvatů) a neepileptické (přítomnost a typ organické léze CNS, komorbidita), dále pak faktory farmakoterapeutické a psychosociální [30].

Jedná se z metodologického hlediska o velmi komplexní problematiku, neboť potenciálně významných faktorů je u epilepsie značné množství a mnohé z nich spolu úzce souvisí. Snad právě z toho důvodu dospívají různí autoři mnohdy k rozporným výsledkům ohledně toho, které faktory jsou statisticky významné a které nikoliv. Velmi komplexní přehled vlivu různých faktorů na kvalitu života osob s epilepsií je uveden například v přehledové studii [31]. Zde se nebudeme pouštět do analýzy jednotlivých faktorů a uvedeme pouze příklad, jehož cílem je varovat čtenáře před ukvapenými závěry v této oblasti.

V jedné studii věnované tomuto tématu bylo zjištěno, že ženy trpící epilepsií mají signifikantně horší kvalitu života než muži [32], zatímco ve druhé byl konstatován přesný opak [33]. To samo o sobě nemusí být přímo v rozporu, protože v různých zemích může být situace různá např. z důvodu odlišného postavení ženy ve společnosti. Je však možné zvažovat i jiné vysvětlení, vycházející z odlišné metodiky cito-

proLékaře.cz | 20.5.2024

vaných studií. V jedné z nich nebyly vůbec vzaty do úvahy faktory jako typ epilepsie či frekvence záchvatů, které určují, jak závažné je dané onemocnění z lékařského hlediska. Je tak docela dobře možné, že ženy v jedné studii v průměru trpěly závažnějším typem epilepsie než muži, zatímco ve druhé studii to bylo obráceně. Zjištěné rozdíly pak tedy nemusí být podmíněny pohlavím, ale závažností epilepsie. K tomu, abychom se vyhnuli podobným problémům, je vždy nezbytné pečlivě charakterizovat výzkumný vzorek z hlediska různých potenciálně významných faktorů a použít odpovídající statistické metody umožňující v maximální možné míře odlišit vliv jednotlivých faktorů [34].

Přehled významných nástrojů k měření HRQOL-CWE

V současné době je k dispozici šest hlavních psychometricky ověřených nástrojů umožňujících spolehlivé měření HRQOL-CWE. Základní informace o nich jsou uvedeny v tab. 1. Tyto nástroje se liší v řadě kritérií, včetně toho, zda dotazník vyplňují přímo děti [27], jejich rodiče nebo pečovatelé [25,35–37], případně se uplatňuje kombinace výpovědí dětí a rodičů [13]. Metodologicky důležitá je rovněž otázka, jakého věku musí děti dosáhnout, aby jimi uvedené údaje v dotazníku měly dostatečnou vypovídající hodnotu. Ačkoliv se objevily pokusy dávat jednodušší dotazníky měřící HRQOL již od věku šesti let, zdá se, že rozumná hranice je osm let. To je v souladu s poznatky uvedenými ve studii zaměřené na porozumění pojmům dotýkajícím se kvality života v závislosti na věku [38].

Z tab. 1 je patrné, že všechny nástroje mají odpovídající vnitřní konzistenci a většinou vykazují rovněž odpovídající test-retest reliabilitu. Ve všech případech byla posuzována validita nástroje; kritické zhodnocení ukazující především na jisté nedostatky v oblasti konstruktové validity lze pro většinu z těchto nástrojů najít v přehledové studii Cowana a Bakera [19]. Všechny uvedené dotazníky byly již adaptovány v několika zemích a využity při dalších vědeckých studiích i v praxi. Například dotazník QOLIE-AD-48 byl úspěšně adaptován v Brazílii [39], Španělsku [40] a Srbsku [41]. Tento nástroj byl rovněž využit k hodnocení vztahu mezi účinností antiepileptických léků a HRQOL-CWE, a to konkrétně u karbamazepinu [42] a valproátu [43]. Rovněž byl tento nástroj použit k hodnocení HRQOL-CWE v epileptochirurgii [44]. Podobně dotazník QOLCE adaptovaný například v USA [45] byl úspěšně využit při zjištění vztahu HRQOL-CWE a lateralizace ložiska [46] či pro srovnání HRQOL-CWE skupin s mentálním postižením a bez něj [47]. Na závěr této části uveďme, že volba vhodného nástroje je závislá vedle dostupnosti adaptované verze pro danou zemi (užití překladu z originálu bez provedení příslušné adaptace a ověření psychometrických vlastností může být značně riskantní) a věku testované skupiny rovněž na dalších faktorech, jako například úrovni kognitivních schopností dané skupiny či přítomnosti specifické poruchy učení (pro děti se specifickou poruchou učení je vhodné použít dotazník ELDQOL navržený speciálně pro tuto skupinu [37]).

Situace v České republice

Celkově můžeme konstatovat, že systematický výzkum v oblasti HRQOL-CWE je v České republice teprve na počátku. Významnou roli zde sehrála studie prof. Komárka a jeho spolupracovníků z roku 2007 [48], jež pomocí ad hoc dotazníku srovnávala to, jak děti vnímaly některé aspekty HRQOL v letech 1995 a 2004. Na základě odpovědí velmi vysokého počtu respondentů (1 217 v roce 1995 a 612 v roce 2004) bylo možné konstatovat určitý pozitivní posun v HRQOL-CWE především díky potlačení negativních účinků antiepileptik a lepší informovanosti o epilepsii mezi učiteli a dětskou populací [48]. V rámci projektu realizovaného občanským sdružením EpiStop byly rovněž provedeny intervence zaměřené na redukci stigmatu spojeného s epilepsií u dětí mladšího školního věku. Bylo prokázáno, že užití edukačního filmu a videa vede k výraznému zvýšení znalostí o epilepsii a zlepšení postojů k vrstevníkům trpícím epilepsií, což by mohlo ve svém důsledku pozitivně ovlivnit HRQOL-CWE [49].

Významnou překážkou pro systematické hodnocení HRQOL-CWE v České republice byla až donedávna absence vhodného nástroje umožňující tento koncept spolehlivě měřit (na rozdíl od dospělých osob s epilepsií, u nichž byl v České republice adaptován k použití psychometricky ověřený nástroj QOLIE-31 [50,51]). Až v letech 2010–2012 realizovali autoři tohoto sdělení ve spolupráci s dalšími odborníky adaptaci původně kanadského dotazníku CHEQOL-25 vhodného pro děti v rozmezí 8–15 let [52]. Adaptace na české podmínky si vyžádala provedení řady změn, podařilo se však získat plně validní nástroj vykazující velmi dobré psychometrické vlastnosti (Cronbachovo alfa ve všech škálách zhruba 0,8; test-retest reliabilita zhruba 0,7; ověřená faktorová struktura a prokázaná obsahová a konstruktová validita [53]), jenž je využitelný v dalším výzkumu i v praxi. Zároveň byl připraven podrobný manuál k dotazníku dostupný po vyžádání u autorky tohoto referátu. V současné době se pracuje na adaptaci dalších nástrojů tak, aby bylo možné zajistit validní hodnocení HRQOL-CWE v širokém věkovém rozpětí 2–18 let.

Závěr

I přes značné množství studií zaměřujících se na různé aspekty HRQOL-CWE lze říci, že zde stále zůstává mnoho otevřených otázek. Velké množství nejasností panuje zejména v oblasti faktorů ovlivňujících HRQOL-CWE a možností měření tohoto konceptu u dětí trpících významnými komorbiditami, jako jsou např. specifické poruchy učení. K objasnění některých z nich by snad mohly napomoci komplexní longitudinální studie typu systematického výzkumu HRQOL-CWE probíhajícího v současné době v Kanadě [54]. V České republice je pak prvořadým cílem dokončit adaptaci nástrojů pokrývajících celou populaci dětí a dospívajících a následně zavést systematické sledování HRQOL-CWE na pracovištích zabývajících se dětskou neurologií. K tomu bude potřeba dále rozvíjet spolupráci mezi epileptology, psychology a dalšími zainteresovanými odborníky.

Literatura

1. Komárek V. Epileptické záchvaty a syndromy. Praha: Galén 1997.

2. Mareš J. Problémy s pojetím pomu kvalita života a s jeho definováním. In: Mareš J (ed.). Kvalita života u dětí a dospívajících I. Brno: MSD 2006: 29–37.

3. Devinsky O, Cramer JA. Introduction: quality of life in epilepsy. Epilepsia 1993; 34(4): 1–3.

4. Cramer JA. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. Epilepsia 1993; 34 (Suppl 4): S8–S13.

5. Mareš J, Bischopová J, Ježek S. Kvalita života u dětí a dospívajících s epilepsií: předběžné sdělení. In: Mareš J (ed.). Kvalita života u dětí a dospívajících III. Brno: MSD 2008: 203–218.

6. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. Value Health 2008; 11(4): 742–764. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00293.x.

7. Fastenau PS, Shen J, Dunn DW, Austin JK. Academic underachievement among children with epilepsy: proportion exceeding psychometric criteria for learning disability and associated risk factors. J Learn Disabil 2008; 41(3): 195–207. doi: 10.1177/0022219408317548.

8. Reilly C, Neville BR. Academic achievement in children with epilepsy: a review. Epilepsy Res 2011; 97(1–2): 112–123. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2011.07.017.

proLékaře.cz | 20.5.2024

9. McEwan MJ, Espie CA, Metcalfe J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. Seizure 2004; 13(1): 3–14.
10. McEwan MJ, Espie CA, Metcalfe J, Brodie MJ, Wilson MT. Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. Seizure 2004; 13(1): 15–31.
11. Moffat C, Dorris L, Connor L, Espie CA. The impact of childhood epilepsy on quality of life: a qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy. Epilepsy Behav 2009; 14(1): 179–189. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.09.025.
12. Kerr C, Nixon A, Angalakuditi M. The impact of epilepsy on children and adult patients' lives: development of a conceptual model from qualitative literature. Seizure 2011; 20(10): 764–774. doi: 10.1016/j.seizure.2011.07.007.
13. Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P. Health-related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measures. Epilepsia 2003; 44(4): 598–612.
14. Austin JK, Smith MS, Risinger MW, McNelis AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. Epilepsia 1994; 35(3): 608–615.
15. Austin JK, Huster GA, Dunn DW, Risinger MW. Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. Epilepsia 1996; 37(12): 1228–1238.
16. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. Med Care 2001; 39(8): 800–812.
17. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Power M et al. The KIDSCREEN 52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross cultural survey in 13 European countries. Value Health 2008; 11(4): 645–658. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00291.x.
18. Cramer JA, Westbrook LE, Devinsky O, Perrine K, Glassman MB, Camfield C. Development of the quality of life in epilepsy inventory for adolescents: the QOLIE-AD-48. Epilepsia 1999; 40(8): 1114–1121.
19. Cowan J, Baker GA. A review of subjective impact measures for use with children and adolescents with epilepsy. Qual Life Res 2004; 13(8): 1435–1443.
20. Streiner DL. Starting at the beginning: an introduction to coefficient alpha and internal consistency. J Pers Assess 2003; 80(1): 99–103.
21. Fayers PM, Machin D (eds). Quality of life: assessment, analysis and interpretation. New York: Wiley 2001.
22. American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education. Standards for educational and psychological testing. Washington, DC: American Educational Research Association 1999.
23. Fayers PM, Hand DJ. Factor analysis, causal indicators and quality of life. Qual Life Res 1997; 6(2): 139–150.
24. Bullinger M. Indices versus profiles – advantages and disadvantages. In: Walker SR, Rosser RM (eds). Quality of life assessment. Key issues in the 1990s. Dordrecht: Kluwer 1993: 209–220.
25. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AM. Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. Epilepsia 2000; 41(6): 765–774.
26. Sintonen H. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. Ann Med 2001; 33(5): 328–336.
27. Cramer JA, Westbrook LE, Devinsky O, Perrine K, Glassman MB, Camfield C. Development of the quality of life in epilepsy inventory for adolescents: the QOLIE-AD-48. Epilepsia 1999; 40(8): 1114–1121.
28. Russell LB, Hubley A. Importance ratings and weighting: old concerns and new perspectives. Int J Test 2005; 5(2): 105–130.
29. Hsieh CM. Should we give up domain importance weighting in QoL measures? Soc Indic Res 2012; 108(1): 99–109.
30. Moráň M. Praktická epileptologie. Praha: Triton 2007.
31. Taylor RS, Sander JW, Taylor RJ, Baker GA. Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review. Epilepsia 2011; 52(12): 2168–2180. doi: 10.1111/j.1528-1167.2011.03213.x.
32. Aswin M, Rakesh PS, Pricilla RA, Manjunath K, Jacob KS, Prasad J. Determinants of quality of life among people with epilepsy attending a secondary care rural hospital in south India. J Neurosci Rural Pract 2013; 4 (Suppl 1): S62–S66. doi: 10.4103/0976-3147.116467.
33. Ribeiro JL, Mendonca D, Martins da Silva A. Impact of epilepsy on QOL in a Portuguese population: exploratory study. Acta Neurol Scand 1998; 97(5): 287–294.
34. Brabcova D, Kohout J. What are the predictors of quality of life of people with epilepsy? J Neurosci Rural Pract 2013; 4 (Suppl 1): S5–S6. doi: 10.4103/0976-3147.116421.
35. Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. Epilepsia 2000; 42(1): 104–112.
36. Camfield C, Breau L, Camfield P. Assessing the impact of pediatric epilepsy and concomitant behavioral, cognitive, and physical/neurologic disability: impact of Childhood Neurologic Disability Scale. Dev Med Child Neurol 2003; 45(3): 152–159.
37. Buck D, Smith M, Appleton R, Baker GA, Jacoby A. The development and validation of the Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life (ELDQOL) scale. Epilepsy Behav 2007; 10(1): 38–43.
38. Rebok G, Riley A, Forrest C, Starfield B, Green B, Robertson J et al. Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. Qual Life Res 2001; 10(1): 59–70.
39. Barbosa F, Guerreiro MM, de Souza E. The Brazilian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: translation, validity, and reliability. Epilepsy Behav 2008; 13(1): 218–222. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.03.005.
40. Benavente IA, Morales C, Rubio E. Adaptación transcultural del cuestionario de medida de calidad de vida (QOLIE-AD-48) en adolescentes epilépticos. Psiquis 2002; 23(6): 14–25.
41. Stevanovic D, Lozanovic-Miladinovic D, Jovic N, Sarenac M. The Serbian QOLIE-AD-48: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. Epilepsy Behav 2005; 7(2): 240–245.
42. Ficker DM, Privitera M, Krauss G, Kanner A, Moore JL, Glauser T. Improved tolerability and efficacy in epilepsy patients with extended-release carbamazepine. Neurology 2005; 65(4): 593–595.
43. Jakovljevic MB, Jankovic SM, Jankovic SV, Todorovic N. Inverse correlation of valproic acid serum concentrations and quality of life in adolescents with epilepsy. Epilepsy Res 2008; 80(2–3): 180–183. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2008.04.006.
44. Zupanc ML, Rubio EJ, Werner RR, Schwabe MJ, Mueller WM, Lew SM et al. Epilepsy surgery outcomes: quality of life and seizure control. Pediatric Neurology 2010; 42(1): 12–20. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2009.07.018.
45. Sabaz M, Lawson JA, Cairns DR, Duchowny MS, Resnick TJ, Dean PM et al. Validation of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire in American epilepsy patients. Epilepsy Behav 2003; 4(6): 680–691.
46. Mathiak KA, Łuba M, Mathiak K, Karzel K, Wolanczyk T, Szczepanik E et al. Quality of life in childhood epilepsy with lateralized epileptogenic foci. BMC Neurol 2010; 10(1): 69–75. doi: 10.1186/1471-2377-10-69.
47. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Bleasel AF, Bye AE. The health-related quality of life of children with refractory epilepsy: a comparison of those with and without intellectual disability. Epilepsia 2001; 42(5): 621–628.
48. Komarek V, Smidova J. The psychosocial impact of epilepsy in Czech children: what are causative factors of differences during ten years interval? Epileptic Disord 2007; 9 (Suppl 1): S2–S8. doi: 10.1684/epd.2008.0157.
49. Brabcova D, Lovasova V, Kohout J, Zarubova J, Komarek V. Improving the knowledge of epilepsy and reducing epilepsy-related stigma among children using educational video and educational drama – a comparison of the effectiveness of both interventions. Seizure 2013; 22(3): 179–184. doi: 10.1016/j.seizure.2012.11.017.
50. Tlusta E, Kubena A, Salek S, Vlcek J. Psychometric properties of the Czech version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). Epilepsy Behav 2007; 10(3): 407–411.
51. Cramer J, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. Epilepsia 1998; 39(1): 81–88.
52. Brabcova D, Krsek P, Kohout J, Zarubova J. Psychometric properties of the modified Czech version of the children selfreport quality of life measure for children with epilepsy (CHEQOL-25). Epilepsy Behav 2014; 33(4): 31–38. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.02.013.
53. Brabcová D, Kršek P, Kohout J, Zárubová J. Adaptace dotazníku kvality života u dětí s epilepsií CHEQOL-25. In: Majerová E, Procházka R, Dolejš M, Skopal O (eds). PHD EXISTENCE IV.: Česko-slovenská psychologická konference (nejen) pro doktorandy a o doktorandech. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci 2014: 10–21.
54. Ronen GM, Streiner DL, Boyle MH, Cunnigham CE, Lach L, Verhey LH et al. Outcomes trajectories in children with epilepsy: hypotheses and methodology of a Canadian longitudinal observational study. Pediatr Neurol 2014; 50(1): 38–48. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2013.08.024.