

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

**ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ**

KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S EPILEPSIÍ

Bakalářská práce

Autor práce: **Eva Čechová**

Vedoucí práce: **Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2009

**CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
MEDICAL FACULTY IN HRADEC KRÁLOVÉ**

**INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE
DEPARTMENT OF NURSING**

**QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH
EPILEPSY**

Bachelor's thesis

Autor: **Eva Čechová**

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

2009

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

V Hradci Králové.....

Podpis.....

Poděkování:

Děkuji vedoucímu mé bakalářské práce Prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc. Za odborné vedení a za poskytnutí cenných rad. Také děkuji paní RNDr. Evě Čermákové za statistické zpracování dat a paní Ing. Lence Petiškové za překlady a pomoc při vyhodnocování dotazníků. Děkuji rodině za trpělivost a podporu po celou dobu mého studia.

OBSAH

ÚVOD.....	6
1. TEORETICKÁ ČÁST.....	7
1.1. Onemocnění „epilepsie“.....	8
1.2. Rozdělení epilepsií.....	10
1.2.1 Průběh některých typů záchvatů.....	12
1.3. Diagnostika epilepsie.....	16
1.3.1 Vyšetřovací metody.....	17
1.4. Léčba epilepsie.....	19
1.4.1. Medikamentózní léčba.....	19
1.4.2. Chirurgická léčba.....	22
1.4.3 Edukace pacienta.....	23
1.4.4 Úloha sestry.....	25
1.5. První pomoc při epileptickém záchvatu.....	26
2.1. Kvalita života.....	28
2.2. Individualizované zjišťování kvality života.....	29
2.3. Kvalita života související s epilepsií.....	31
2.4. Nemoc jako přínos pro pacienta.....	34
2. EMPIRICKÁ ČÁST.....	36
2.1. Metoda výzkumu.....	37
2.2. Výsledky výzkumu.....	39
DISKUSE.....	48
ZÁVĚR.....	49
ANOTACE.....	51
POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY.....	52
SEZNAM TABULEK.....	54
PŘÍLOHA.....	55

ÚVOD

Jako téma své bakalářské práce jsem si zvolila onemocnění epilepsie a to v kontextu s pojmem kvalita života.

Pojem kvalita života je v dnešní době velice často diskutovaný u zdravých, ale především u nemocných a hendikepovaných lidí. Důvodů pro uvažování o kvalitě života je několik. Jmenovala bych především otázky sociální, psychologické, duchovní a v neposlední řadě také medicínský pokrok. Jeden z ukazatelů, jak můžeme poznat vyspělou společnost je právě to, jak se dokáže postarat o své nemocné spoluobčany a jaký k nim zaujímá postoj.

Ve své práci se denně setkávám s lidmi trpícími epilepsií. Tito pacienti se jeví jako zdraví až do chvíle, kdy přijde epileptický záchvat. A právě ten se dostavuje neočekávaně, náhle, kdekoliv a kdykoliv. Právě tato nepředvídatelnost má za následek obrovskou nejistotu, ve které nemocný člověk neustále žije a také určitý sklon k sociální izolaci, právě z obavy, před dalším záchvatem. T tohoto důvodu je život s epilepsií provázen řadou omezení, nejistot a rizik.

Ve své práci jsem se zaměřila na běžný život pacientů s epilepsií, na problémy, se kterými se v něm musí potýkat a na omezení, které jim jejich onemocnění přináší.

Hlavní cíle bakalářské práce

Teoretická část:

- vysvětlit pojem „epilepsie“, popsat její historii, etiologii, diagnostiku a léčbu
- vysvětlit pojem „kvalita života“, „kvalita života související se zdravím“
- vyjmenovat faktory, které ovlivňují kvalitu života u pacientů s epilepsií
- charakterizovat život s epilepsií

Empirická část:

- jak pacienti s epilepsií prožívají své onemocnění, zjistit dotazníkovou formou
- zjistit, zda a jaké jsou rozdíly mezi jednotlivými věkovými kategoriemi
- zmapovat rozdíly mezi muži a ženami
- zjistit která ze zkoumaných oblastí je pacienty nejlépe a která naopak nejhůře prožívána

1. Teoretická část

Tento oddíl se skládá z několika částí. V první se stručně zmíním o historii onemocnění. Ve druhé vysvětlím pojem epilepsie. Dále bude následovat popis diagnostiky a léčba onemocnění. V páté části vysvětlím pojem kvalita života obecně, a následně kvalita života u pacientů trpících epilepsií.

Cíle teoretické části

- stručně vysvětlit pojem „epilepsie“, její historie, diagnostika a léčba
- vysvětlit pojem „kvalita života“
- zaměřit se na kvalitu života u pacientů s epilepsií a faktory, které ji ovlivňují
- informovat o životě s epilepsií

1.1. Onemocnění „epilepsie“

Stručně z historie epilepsie: ve výkladu vzniku epilepsie konkurovaly už od starověku dvě tendence. Vědecký výklad pokládal epilepsii za mozkové onemocnění. Drastický obraz generalizovaného (rozšiřujícího se) záchvatu křečí a přechodné psychické poruchy, provázející záchvat psychomotorický, byly zdrojem interpretací magických, označovaných často jako „teorie posedlosti“ (tj. posedlosti zlým duchem nebo ďáblem). Tento názor se udržoval až do novověku. Ještě v 18. století připouštěl osobní lékař Marie Terezie Van Swieten, že epilepsie může být alespoň někdy touto posedlostí způsobena.

Proti teorii posedlosti stála po celý středověk a počátkem novověku (rovněž až do 18. století) humorálně mechanistická teorie Galenova, podle níž byla epilepsie podmíněna hromaděním hustého hlenu v mozku a záchvat vznikal kontrakcemi mozku, který se takto snažil hlenu zbavit. I ta se brzo stala zábranou racionálního etiopatogenetického myšlení. Dovedla do jisté míry vyložit vznik velkého záchvatu křečí, selhávala však při výkladu jiných forem záchvatu, které proto do klinického obrazu epilepsie buď vůbec nebyly zahrnovány, nebo se stávaly předmětem iracionálních magických interpretací.

Proto dochází k historicky nutnému vývojovému zvratu. K těm, kteří se na něm výrazně podíleli, patří i zakladatel naší epileptologie Jan Marek (Joannes Marcus Marci, 1595-1676). Uprostřed 17. století, v dobách třicetileté války a v těžkých létech po ní, koncipuje zcela novou a odvážnou teorii epileptogeneze. Zavrhuje jak mechanistickou teorii Galenovu, tak iracionální teorii posedlosti. Epilepsii pokládá za poruchu senzomotorických a pamětních funkcí mozku. Je také jedním z prvních, kdo do klinického obrazu epilepsie zařazuje vedle záchvatu křečí i absence (stav nepřítomnosti, krátká ztráta vědomí) a záchvaty psychomotorické (s částečně zúženým vědomím a s určitým průběhem chování – automatické pohyby, přežvykování, grimasování apod.).

Jeho dílo bylo dlouho přehlíženo – u nás i ve světové literatuře. Teprve v posledních letech se k němu historie epileptologie vrací.

Jeho myšlenky byly předzvěstí nové epochy, která se začala plně rozvíjet až v 19. století.

Lze tedy říci, že naše epileptologie má starou a slavnou tradici.

Definice epilepsie: o epilepsii hovoříme tehdy, jestliže jsou splněny některé z následujících podmínek: poruchy se vyskytují záchvatovitě, obvykle jsou spojeny s poruchou vědomí, nebo jinými záchvatům podobnými příznaky, jsou způsobeny ložiskem abnormálního dráždění v mozku, často se specifickým nálezem na EEG a jsou vyvolány většinou strukturálními, eventuálně poze funkčními změnami mozku.

Epidemiologie: epilepsie je jedním z nejčastějších neurologických onemocnění. Její výskyt v populaci je asi 0,5-1%. Až u tří čtvrtin pacientů je diagnostikována před dvacátým rokem života. Pokud se vyskytuje u někoho z rodiny, bývá riziko vyšší než je průměr populace.

Příčiny epilepsie: při epilepsii je porušená funkce mozkových gangliových buněk, v jejichž skupinách dochází k abnormním synchronním výbojům. Tato aktivita bývá často zachycena při EEG vyšetření.

V zásadě může za jistých podmínek reagovat epileptickým záchvatem každý mozek. Mezi nejčastější příčiny patří mozkové malformace, perinatálně nebo později získaná traumatická poškození, poruchy prokrvení nebo nádory. Dále také různé metabolické poruchy, toxické faktory, jako například alkohol. Nicméně často se žádná určitá příčina nezjistí.

1.2.Rozdělení epilepsií

Epileptické záchvaty můžeme dělit podle několika kritérií:

- etiologie
 - geneticky podmíněné
 - symptomatické, příčinou je mozková léze
- klinického obrazu, dělení nejpoužívanější
- EEG korelátu
- věku v době prvního záchvatu

Pro určení epilepsie je rozhodující klinický obraz.

„Klasifikace záchvatů podle ILAE (mezinárodní liga proti epilepsii) dělí záchvaty na tři skupiny: 1. generalizované

2. ložiskové (parciální, fokální)
3. neklasifikované“ (Waberžinek, Krajíčková a kol. 2006).

1.Generalizované záchvaty- při těchto záchvatech je vždy porušeno vědomí, po probudění se si pacient na nic nepamatuje. Klinicky probíhají záchvaty synchronně a symetricky.

K šíření epileptické aktivity dochází generalizovaně po celém mozku.

- absence jen s poruchou vědomí, s automatismy, nebo s klonickými, atonickými, tonickými a autonomními komponentami
- atypické absence – změna tonu může být zřetelnější, počátek a konec záchvatu nejsou obvykle náhlé
- myoklonické záchvaty mohou být buď jednoduché nebo mnohočetné
- klonické záchvaty

- tonické záchvaty
- tonicko-klonické záchvaty
- atonické záchvaty

2. *Parciální záchvaty*- při tomto typu záchvatů je epileptickou aktivitou zasažena jen určitá část mozku

a) jednoduché parciální záchvaty (bez poruchy vědomí)

-s motorickými příznaky, patří sem např. Jacksonské záchvaty

-se somatosenzorickými nebo specifickými senzorickými příznaky (elementární halucinace)

dle druhu halucinací rozlišujeme: optické, akustické, olfaktorické, gustatorické, vertinózní

-s autonomními znaky nebo příznaky (nejčastější příznaky: epigastrické senzace, zblednutí, pocení, zrudnutí, husí kůže, rozšíření zornic)

-s psychickými příznaky a poruchami vyšších mozkových funkcí (vyskytují se jen vzácně bez poruchy vědomí, častěji jako součást komplexních parciálních záchvatů)

některé psychické příznaky: dysmnestické (např. déjà vu)

kognitivní (mráкотné stavy, porušené vnímání času)

afektivní (strach, rozrušení)

iluze

strukturované halucinace

b) komplexní parciální záchvaty (s poruchou vědomí, začínající jednoduchou symptomatologií)

-jednoduchý parciální začátek, následuje porucha vědomí s jednoduchými parciálními příznaky a automatismy

-od začátku je přítomna porucha vědomí s automatismy

- c)parciální záchvaty, které se vyvíjejí ke generalizovaným tonicko-klonickým záchvatům (GTC), sekundárně generalizované parciální záchvaty
- jednoduché parciální záchvaty se sekundární generalizací
 - komplexní parciální záchvaty se sekundární generalizací
 - jednoduché parciální záchvaty, které se vyvíjejí nejdříve v komplexní a potom sekundárně generalizují

3.Neklasifikovatelné záchvaty- do této skupiny patří všechny záchvaty, které nelze zařadit do výše jmenovaných kategorií.

1.2.1. Průběh některých typů záchvatů

Pro představu zde uvedu, jak se projevují nejčastější typy záchvatů. Probíhající záchvat často vypadá často hůře než jej vnímá sám pacient, a tím je i více nepříjemný pro okolí než samotného nemocného.

1. Fokální záchvat s motorickými (pohybovými) příznaky, nebo-li, tzv. Jacksonský záchvat, při kterém dochází k záškubům na jedné polovině těla. V pozáchvatovém období může být přítomno přechodné ochrnutí postižených svalů nebo celé poloviny těla.

2. Fokální záchvaty se sensorickými (smyslovými) příznaky – objevují se náhlé pocity brnění, mravenčení, nebo náhlé změny teploty jedné poloviny obličeje, v jedné paži nebo noze, v trvání několika vteřin až minut. Tyto záchvaty mohou postihovat kteroukoli oblast vnímání:

- Zrakovou – výpadky částí zorného pole, zrakové halucinace
- Sluchovou – vnímání zvuků, tónů
- Čichovou – často nepříjemně pocíťované zápachy
- Chuťovou – pachutě v ústech
- Polohovou – pocity nejistoty, závratí

3. Komplexně fokální záchvaty – náhlý začátek tohoto záchvatu bývá doprovázen nejrůznějšími podivnými pocity (tento stav se označuje jako aura). Často se u pacientů objevují tzv. automatismy (stereotypní pohyby), komplexní jednání, nebo neobvyklé hlasové projevy. Vedoucím příznakem bývají často změny nálady.

Dále může nastat některá z následujících poruch:

- Afazická porucha – neschopnost řeči
- Dysartrie – porucha výslovnosti
- Fonace – vydávání tónů nebo výkřiků
- Vokalizace – v řeči se objevují jen samohlásky

Když záchvat odeznívá, pacientovi se navrácí vědomí, a pokouší se správně zorientovat. Záchvat trvá obvykle několik minut.

4. Záchvat typu Grand mal - „velký záchvat“ má obvykle pět následujících částí:

- Aura (předzvěst), vyskytuje se asi u 10% záchvatů. Charakter aury je závislý na tom, ve které části mozku vznikají záchvaty. Obvykle jen několik sekund. Je cenná v tom, že dává nemocným čas se na záchvat připravit vytvořením si bezpečného prostředí, čímž zabraňuje vzniku úrazu, ke kterému může dojít během záchvatu.
- Ztráta vědomí – pacient náhle ztrácí vědomí, toto je často doprovázeno výkřikem. Ztráta vědomí může způsobit pád, často s těžkým poraněním, zejména hlavy.
- Fáze tonických křečí – následuje po ztrátě vědomí. Veškeré kosterní svalstvo je napjaté, ztuhlé, dochází také k dočasné zástavě dechu, důsledkem křečového napětí dýchacích svalů, toto se může projevit krátkodobou cyanózou. Nikdy však nevede k zadušení pacienta
- Fáze klonických křečí – po tonické fázi následují rytmické záškuby celého těla (dochází ke generalizaci). V této fázi dochází často k pokousání jazyka. Objevuje se zvýšené slinění a pěna u úst. Trvání křečí nebývá delší než 1-2 minuty. Bývá postižen i vegetativní nervový systém, což se projeví nekontrolovaným odchodem moči a stolice. Zornice jsou rozšířeny a nereagují na světlo.

- Postkonvulzivní fáze (pozáchvatové období) – bezvědomí trvá ještě asi 2 minuty. Poté pacient upadá do spánku, který může trvat až několik hodin. V tomto období se může vyskytnout i stav zmatenosti, dezorientace a neklid. Po návratu vědomí mohou pacienti pociťovat bolest hlavy a svalů.
5. Grand mal status – po sobě jdoucí záchvaty typu Grand mal, mezi kterými pacient nenabývá vědomí. Pacientům v tomto stavu musí být věnována intenzivní lékařská péče, neboť se jedná o život ohrožující stav.
 6. Absence – patří mezi generalizované záchvaty, při kterých dochází ke krátkodobé Ztrátě vědomí bez pádu. Nebývají provázeny motorickými příznaky. Charakteristické pro ně je tzv. „zahledění“. Záchvaty většinou začínají mezi 2. a 14. rokem věku dítěte. Porucha vědomí je pouze v trvání několika sekund, během nichž pacient ustává v činnosti nebo řeči. Nehybně se zahledí a následně pokračuje tam, kde před chvílí přestal. Tyto záchvaty bývají mnohdy mylně považovány za projev nepozornosti nebo roztržitosti. Absence se vyskytují častěji u dívek, jejich četnost může být až několik desítek za hodinu. Je zde nutná správná diagnostika pomocí EEG vyšetření posouzení klinického obrazu, aby nedošlo k záměně za temporální epilepsii, která má projevy v mnohém podobné.
 7. Febrilní křeče – nejčastěji generalizované záchvaty, objevující se u dětí mezi 6. měsícem 6. rokem při probíhajícím horečnatém onemocnění. Jsou benigní, pacient nemá typický nález na EEG záznamu svědčící pro epilepsii. Závažnější je, vyskytují-li se před 6. měsícem a po 7. roce života, jestliže je záchvat nikoli ložiskový, ale generalizovaný a v trvání delším než 5 minut. Pak se již s největší pravděpodobností jedná o epilepsii.

8. Poúrazové epilepsie – záchvaty po kraniocerebrálních poraněních nemají jednotné příznaky, tzn. mohou mít podobu parciálních, ale i sekundárně generalizovaných záchvatů typu Grand mal. Přibližně u jedné třetiny uvedených případů vzniká epilepsie po otevřených poraněních mozku, a asi v 5% u uzavřených mozkových kontuzí. Riziko vzniku úměrně stoupá s délkou bezvědomí. Interval mezi úrazem a prvním záchvatem může být několik minut, ale i mnoho let. K největší manifestaci, asi polovina všech případů, však dochází během prvních šesti měsíců. U dětí do jednoho roku může dojít k rozvoji časné epilepsie i po lehkém kraniocerebrálním poranění.

1.3.Diagnostika epilepsie

Při diagnostice epilepsie má největší význam pacientova anamnéza a objektivní popis záchvatu. Elektroencefalogram může být až u jedné čtvrtiny nemocných v období mezi záchvaty zcela normální a přibližně pouze u 50% v něm můžeme nalézt typické známky pro epilepsii. Rovněž klinické vyšetření nemusí vykazovat známky patologie.

V souvislosti s odebráním anamnézy by měl lékař získat od pacienta především tyto informace:

- Po proběhlém záchvatu – na jeho předzvěsti, má-li na něho pacient amnézii, zda ztratil vědomí, jak se opět probudil, zda po záchvatu následovala únava, došlo k poranění, pokousání jazyka, pomůčení, pokálení, na příčiny, které záchvat vyvolaly.

- Odebrání anamnézy – zda se vyskytovala epilepsie v rodině, prodělané onemocnění nebo úrazy, které mohly epilepsii vyvolat (poporodní poranění, meningitis, encefalitis, kraniocerebrální trauma), jestli pacient prodělal již dříve poruchu vědomí např. febrilní křeče v dětství, stavy bezvědomí, případné noční pomočování, mráкотné stavy. Ptáme se, zda se již u pacienty vyskytly epileptické záchvaty, kdy poprvé, kdy naposledy, jak často se objevovaly a jak vypadaly. Pokud bylo již měřeno EEG a jeho výsledek. Také nás zajímá, jestli pacient užíval nebo užívá antiepileptické léky.

1.3.1. Vyšetřovací metody

Základními vyšetřovacími metodami k diagnostice epilepsie jsou:

- Odebrání anamnézy
- Vyšetření neurologem
- Základní laboratorní vyšetření
- EEG vyšetření (elektroencefalogram) – v diagnostice epilepsie hraje nezastupitelnou roli. Osobně mám s tímto vyšetřením mnoho zkušeností, již desátým rokem pracuji v EEG laboratoři jako zdravotní sestra. Metoda je založena na snímání rozdílu elektrických potenciálů mozku. Přístroje, které se používají jsou vícesvodové, a tím během natáčení monitorujeme aktuální obraz nad celým povrchem mozku. Vyšetření

je pro pacienta nezatěžující, lze ho kdykoliv opakovat. Provádí se pomocí speciální čepice, do které jsou vsíté elektrody. Pro zlepšení vodivosti se pod elektrody dává gel. Metoda není náročná na přípravu, pacient by měl mít umyté vlasy, bez tužidel. Vyšetření se provádí v leže, se zavřenýma očima, ve vyšetřovně by mělo být ticho a přítmí. Obvykle se pořizuje 20ti minutový záznam, který popisuje specialista – neurolog. Při vyhodnocování grafu si lékař všímá následujících údajů:

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

Při vyšetření používáme různé provokační metody, zpravidla dle ordinace lékaře, které mohou vyvolat epileptickou aktivitu a tím i pomohou upřesnit diagnózu. Mezi tyto metody patří hyperventilace střídavě nosem a ústy, otevírání a zavírání očí, kdy sledujeme, jak se mění aktivita nad různými částmi mozku a konečně také fotostimulace, při které na pacienta bliká světlo o různých frekvencích.

Dále je také možno provést video monitorování EEG, toto vyšetření se provádí na Speciálních klinikách. Jeho podstatou je dlouhodobé monitorování EEG za současného záznamu chování pacienta.

- RTG, CT, NMR tyto vyšetřovací metody jsou pro diagnostiku epilepsie pomocné, používají se spíše k vyloučení sekundárního onemocnění, které by epileptický záchvat vyvolalo. Důležitá jsou především u pacientů, kteří svůj první epileptický záchvat prodělali po 30. roce věku.

Úloha sestry při diagnostice spočívá v případné asistenci lékaři při neurologickém vyšetření. Dále pak odebírání sesterské anamnézy a odebírání vzorků na laboratorní vyšetření (například odběr krve na stanovení léčebných hladin při farmakoterapii).

Sestra specialistka nebo EEG laborantka provádí u pacientů EEG vyšetření, jak již bylo uvedeno výše, speciální příprava před tímto vyšetřením není nutná, pouze musíme pacienta řádně edukovat.

Dalším úkolem sestry je příprava pacienta před CT, RTG a NMR vyšetřením. Zde záleží na ordinaci lékaře. CT a NMR se provádí nalačno. I zde je nutné pacienta poučit a ujistit se, zda všemu porozuměl.

1.4. Léčba epilepsie

1.4.1. Medikamentózní léčba

V léčbě epilepsie dominuje podávání léků, tzv. antiepileptik, které snižují patologickou aktivitu nervových buněk, a tím zajišťují normální činnost mozku. Správná volba léku je v rukou lékaře. Jen on může určit který preparát a v jaké dávce bude účinný při daném typu epilepsie. V léčbě je v současné době upřednostňována monoterapie, tzn. podávání jednoho přípravku, někdy se ale nedaří nemoc jedním přípravkem kompenzovat a lékař je nucen volit kombinaci dvou nebo i více přípravků. Někdy trvá týdny až měsíce než se podaří najít pacientovi vhodný lék.

Při medikamentózní léčbě je velice důležitá její pravidelnost a přesné dávkování. Léky je nutné brát několik let, někdy až doživotně, a to i tehdy když se záchvaty neobjevují. Při náhlém vysazení léku klesne jeho hladina v krvi, což může vyvolat až život ohrožující stav.

Pokud se po delší dobu nevyskytl záchvat (tato doba závisí na uvážení lékaře, zpravidla to bývá po třech letech, kdy je pacient bez záchvatu a na EEG se nevyskytuje specifická epileptická aktivita), může lékař začít pozvolna snižovat léčebnou dávku. Vše se děje za častých neurologických kontrol, včetně monitorování EEG.

Hladina antiepileptika se kontroluje také pravidelnými odběry krve, kde se určí jeho koncentrace. Při léčbě se také pravidelně kontrolují jaterní testy.

Abychom vybrali nejvhodnější lék je třeba v první řadě s jistotou určit povahu epileptických záchvatů. Zde uvedu pro ilustraci nejčastěji užívané preparáty a jejich použití (viz tab.1)

	parciální záchvaty s/bez generalizací	absence	primární reneraliz. Tonicko-klonické záchvaty	myoklon. záchvaty	Westův syndrom	Lennoxův-Gastautův syndrom	Rolandická epilepsie
1.volba	karbama-zepin valproat	valproat etosuximid	valproat	valproat	valproat vigabatin	valproat	karbama-zepin sultiame
2.volba	gabapentin lamotrigin oxkarbazepin gazelin fenytoin tiagabine topiramát	lamotrigin	klonazepam etosuximid lamotrigin	klonazepam etosuximid lamotrigin	ACTH	ACTH klobazam felbamate	valproat
3.volba	konazepam fenobarbital primodon	fenobarbital primidon	primidon	primidon	klonazepam	karbama-zepin fenytoin	fenytoin

Tabulka 1: indikace pro antiepileptickou terapii v závislosti na nejčastějších typech epileptických záchvatů nebo epileptických syndromů. Léčiva 2.a 3. volby jsou uspořádána abecedně (Mumenthaler a Mattle, 2001).

1.4.2. Chirurgická léčba epilepsie

Chirurgická léčba je alternativou pro část nemocných epilepsií nejdříve po 2 letech neúspěšné snahy o kompenzaci antiepileptiky (Seidl a Obenberger, 2004).

Pacient, která má být adeptem pro chirurgickou léčbu epilepsie, musí splnit následující podmínky:

- má parciální záchvaty, tzn. ložiskovou epilepsii
- po opakovaných a důkladných vyšetřeních je prokázáno, že záchvaty vycházejí vždy ze stejného místa v mozku
- pacient byl neúspěšně léčen medikamentózně
- opakované záchvaty omezují pacienta v běžném životě, tzn. je zde předpoklad, že po provedení chirurgického zákroku se výrazně zlepší kvalita pacientova života
- riziko defektu způsobeného operací musí být minimální (kontraindikací výkonu jsou těžká mentální retardace a psychiatrické onemocnění)
- samozřejmostí je podpis pod informovaným souhlasem s operací (u dětí podpis rodičů)

Před operací musí pacient absolvovat řadu často velice náročných vyšetření, včetně např. dlouhodobého monitorování EEG na specializované klinice.

K chirurgickému zákroku je v současné době indikováno jen asi 2 – 4% epileptiků.

Úloha sestry v léčbě epilepsie spočívá především v edukaci pacienta o nezbytnosti pravidelného a přesného užívání antiepileptik a dodržování antiepileptického režimu (viz následující kapitola Edukace pacienta). Lékař samozřejmě pacientovi vše potřebné vysvětlí, ale sestra je ta, která s pacientem v průběhu dne tráví více času a je tedy na ní, aby byla schopná zodpovědět všechny jeho otázky a případné nejasnosti.

Pokud je pacient indikován k chirurgickému řešení, připravuje ho k operaci, zde je mimo standardní přípravu nutné vyholení hlavy, následně pak péče o pacienta po výkonu, kdy je převezen zpravidla na jednotku intenzivní péče, kde sestra dle ordinace lékaře sleduje fyziologické funkce, monitoruje pacienta a vše zaznamenává do ošetrovatelské dokumentace.

1.4.3. Edukace pacienta

Téměř stejně důležité jako medikamentózní léčba je u epilepsie dodržování tzv. antiepileptického režimu. To znamená, že je nezbytné, aby pacient dodržoval následující zásady:

- Důsledně se vyvarovat alkoholu, neboť právě alkohol velice často vyvolává epileptický záchvat. Někdy se uvádí, že jedno malé pivo je vyjíměčně povoleno. Určitě je ale lepší, když pacient abstínuje úplně. V neposlední řadě také kombinace alkoholu a antiepileptik nevratně poškozují jaterní buňky.

- Dodržování pravidelného denního režimu, tzn. pravidelný a dostatečný čas na odpočinek. V ideálním případě by měl pacient přibližně ve stejnou dobu chodit spát a ráno vstávat. Tuto zásadu není vždy možné úplně striktně dodržet. Pacient by si měl ale uvědomit, že přílišným ponocováním, nebo naopak dlouhým spánkem i přes den se vystavuje zvýšenému riziku opakování epileptického záchvatu.
- Léky brát pokud možno ve stejnou denní dobu a přesně dodržovat dávkování předepsané lékařem. Pacient si nikdy nesmí sám léčbu ukončit, nebo měnit dávkování.
- Pacientů s epilepsií se také týkají určitá pracovní omezení: nesmí vykonávat práci ve výškách, ve směnném provozu a obsluhovat stroje.
Mají zakázáno řídit motorová vozidla.
I ve volném čase by si měli vybírat pokud možno „bezpečné“ aktivity. Při některých sportech, jako např. plavání se doporučuje mít s sebou doprovod, který by pomohl v případě záchvatu.
- Vyvarovat se některým dráždivým látkám a situacím. Tuto zásadu nelze příliš specifikovat, neboť každý pacient reaguje individuálně a většinou již také každý ví co mu nedělá dobře. Dráždivými látkami pro epileptiky jsou např. šalvěj, rozmarýn, fenykl. Dříve se také uvádělo, že není vhodné jíst čokoládu a jiné potraviny, ale takováto omezení již dnes neplatí.
K dráždivým situacím patří např. pobyt na diskotéce, kde může záchvat vyvolat blikající světlo, nadměrné sledování televize či hraní video her. To ovšem neznamená, že by se epileptik nemohl dívat na televizi, spíše by měl pamatovat na to, aby u ní netrávil celé dny. To ovšem platí i pro zdravé lidi.

1.4.4. Úloha sestry

Nezastupitelnou roli v edukaci pacienta o dodržování antiepileptického režimu hraje sestra. Právě ona je s pacientem nejvíce v kontaktu, zvláště při hospitalizaci, a měla by být připravena a ochotna zodpovědět všechny případné dotazy. To platí především u pacientů, kterým byla epilepsie nově diagnostikována. Tito pacienti bývají zpočátku zahlceni informacemi „co vše nesmí“ a „co je čeká“, často si sami vyhledávají informace o své nemoci, ať již na internetu, nebo je získávají od sdílných spolupacientů, takovéto informace však mohou být mylné a pacienta zbytečně stresují, sestra by jim měla být neustále na blízku a pomoci jim zorientovat se nastalou situací.

Jiný přístup volíme k nemocným dětem a jejich rodičům. Dítě může navštěvovat mateřskou i základní školu společně se zdravými dětmi, zařazení dítěte do kolektivu je velice důležité, ovšem je nutno mít na paměti, že je třeba k němu přistupovat přeci jen jinak.

Dalším problémem, na který by měla sestra myslet je chování adolescentních epileptiků. Období puberty je těžké pro zdravé dítě, natož pak pro nemocné. Dítě se často nedokáže vyrovnat s omezeními, která mu jeho nemoc přináší, chce chodit na diskotéky, vysedávat u počítače a „zkoušet“ alkohol, jako jeho vrstevníci. Právem si připadá vyřazeno z kolektivu a častou reakcí je pak ignorace léčby i režimu, což má samozřejmě za následek zhoršení stavu a vyvolání nových záchvatů. K těmto dětem volíme citlivý, individuální přístup, snažíme se jim pomoci najít například nějaký vhodný sport, nebo jiného koníčka, kterým by mohl smysluplně trávit volný čas.

U všech pacientů s jakoukoli nemocí platí, že mnohdy je důležitější najít si na něho čas, promluvit s ním, snažit se porozumět a vysvětlit čemu nerozumí, To bývá mnohdy účinnější než nejdražší léčba.

1.5. První pomoc při epileptickém záchvatu

Epileptický záchvat se svými dramatickými příznaky může vyvolat dojem, že se pacient nachází v bezprostředním ohrožení života. Ve skutečnosti je ale úmrtnost při ojedinělém epileptickém záchvatu velmi nízká. Pokud jsme svědkem probíhajícího záchvatu je důležité nepodlehnu panice, naučit se pár jednoduchých zásad, kterými můžeme postiženému pomoci.

Zejména v pozáchvatovém období je nutné chovat se k pacientovi taktně a citlivě, většinou se cítí trapně a za záchvat se stydí.

Záchvaty typu absencí, kdy se pacient jen na okamžik zahledí a okolí je většinou ani nepozoruje z hlediska první pomoci neřešíme. Jiné typy záchvatů, například automatismy můžeme přerušit dotykem nebo slovní stimulací. Pokud jsme ale přítomni velkému záchvatu, tzv. Grand malu je nutné poskytnout pacientovi první pomoc.

Zde jsou hlavní zásady poskytnutí první pomoci:

- Jsme-li svědky bezprostředního nástupu záchvatu u stojícího pacienta snažíme se ho zachytit a položit na zem. Při nekontrolovaném pádu je riziko poranění vysoké.
- Z pacientova bezprostředního okolí odstraníme předměty, o které by se mohl poranit
- Vhodné je pacientovi uvolnit oděv kolem krku a pokud je to možné podložit hlavu něčím měkkým

- Pacientům zásadně nebráníme v pohybech (křečích ani v automatickém jednání), nerozevíráme ústa, nesnažíme se odstranit zubní protézu ani nic vložit do úst, křeče a stisk čelistí je tak silný, že hrozí poranění pokousáním
- Pokud je pacient po záchvatu zmatený uklidňujeme ho slovně, nikoli fyzicky
- Pokud se jedná o léčeného pacienta, který měl obvyklý záchvat, z kterého se probral, komunikuje a je orientovaný a během záchvatu nedošlo k poranění není potřeba volat RLS a pacienta transportovat do nemocnice
- Transport do nemocnice je nutný, jestliže: se jednalo o první záchvat
 - došlo k nakušení více záchvatů
 - po záchvatu přetrvává dezorientace
 - došlo k poranění

2.1. Kvalita života

Vysvětlení pojmu „kvalita života“ – vůbec první zmínky o kvalitě života se objevují ve 20. letech minulého století. V 60. a 70. letech se začal hojně používat především v politice a to v souvislosti s ekonomickými schopnostmi zejména sociálně slabších občanů.

Později se stával pojmem vědeckým. Zkoumány byly oblasti objektivního, subjektivního pohledu na život člověka a jejich kombinace. Kromě medicíny a ošetrovatelství se s ním můžeme setkat v mnoha oblastech lidské činnosti i vědeckých oborech.

Podle holandského badatele R. Veenhovens (2000) rozlišujeme mezi příležitostmi pro dobrý, kvalitní život a dobrým a kvalitním životem samotným. To znamená možnosti a šance, které se jedinci nabízí na straně jedné a skutečností jak jich využije na straně druhé (J. Mareš a kol., Kvalita života s. 13).

Kvalitu života člověka ovlivňuje mnoho objektivních i subjektivních faktorů., mezi nejdůležitější z nich patří: prostředí, ve kterém žije, ekonomická situace (příjem, bydlení), politická situace v zemi, sociální vztahy, zdraví (eventuální míra závislosti na druhých), vzdělání a v neposlední řadě také to, jak je jedinec sám se svým životem spokojen, zda se mu daří dosahovat cíle, které si předsevzal, zda se mu daří v zaměstnání, dělá to, co ho baví.

Kvalita života související se zdravím: HRQL – Health – Related Quality of Life: jedním z mnoha oborů, kde je v poslední době možná nejčastěji zmiňován pojem „kvalita života“ je medicína. A to jak v ošetrovatelství, tak v lékařství.

Kvalita života se zde posuzuje v kontextu zdraví a nemoci. Nejvíce je diskutována u pacientů vážně akutně i chronicky nemocných, u onkologických pacientů a pacientů v terminálním stádiu nemoci.

Obrovskému technickému pokroku v medicíně, který zaznamenáváme během posledních desetiletí vděčí mnoho lidí za záchranu nebo prodloužení života v případech, které by dříve končily fatálně. Je nutné si však položit otázku, zda toto prodlužování lidského života není na úkor jeho kvality. Jinak řečeno, zda neprodlužujeme místo života spíše utrpení pacientů.

Definice navržená americkým Centrem pro prevenci a léčbu nemocí zní takto: „*HRQL zahrnuje ty aspekty celkové kvality života, o nichž lze jasně ukázat, že jsou ovlivněny zdravím, ať už somatickým nebo mentálním. Jde o vnímané somatické a mentální zdraví, včetně souvislostí typu zdravotních rizik a podmínek funkčního stavu, sociální opory a socioekonomického statutu. Na komunitní úrovni HRQL zahrnuje zdroje, podmínky, zdravotní politiku a praktické postupy, které ovlivňují vnímání zdraví u populace a její funkční stav*“ (Centers, 2000).

2.2. Individualizované zjišťování kvality života

Kvalita života je dynamická, mění se v čase. Stejný jedinec odpovídá různě na tytéž otázky po uplynutí určitého času. Většina nástrojů zkoumajících kvalitu života je standardizovaných, předpokládají, že různí pacienti prožívají stejně stejné nemoci.

Nyní se však stále více prosazuje směr, který začíná zkoumat individuální kvalitu života lidí – IQOL – *Individual Quality of Life*. Zde pacient vybírá a posuzuje především ty oblasti kvality života, které sám považuje za důležité pro svůj život. Postupy pro individualizované zjišťování kvality života jsou takové metody, které staví do centra pozornosti jedince. Zajímají nás názory samotného pacienta nikoli ošetřovatelského personálu nebo rodiny.

Zaměření na individuální kvalitu života se odklání od skupinových šetření, při kterých se skupině pacientů rozdaly individualizované dotazníky a každý z nich odpovídal na stejné otázky bez ohledu na to, jestli pro něho samotného byla zrovna tato problematika důležitá či nikoli. Zprůměrnované údaje pak neberou ohled na individuální pocity a subjektivní vnímání nemoci pacientem.

Při individualizovaném šetření se nesnažíme zjišťovat jen negativní dopady, které na pacienta měla prožitá nemoc, ale vyhledáváme i možná pozitiva, která mu přinesla. Zaměřujeme se na to jedinečné ve vnímání a prožívání pacientova života.

Nástroje, kterými diagnostikujeme kvalitu života můžeme odstupňovat podle míry individualizace, to znamená podle míry, která umožní jedinci do nich zasahovat a individuálně si je přizpůsobovat.

Zde uvedu několik příkladů typických individualizovaných nástrojů:

- Cantrilova žebříčková škála – pacient slovně charakterizuje nejlepší a nejhorší možnou kvalitu života na „žebříčku“ od 0 do 10.
- QOLS – Flanaganova škála kvality života – tento nástroj poznává individuální závažnost a individuální míru spokojenosti s jednotlivými oblastmi kvality života.
- SQLM nástroj pro zjišťování systematické kvality života – zjišťuje individuálně specifickou strukturu kvality života.
- Využití Q – metodologie – metoda založená na určitém typu osob, tj. jedinci, kteří mají obdobné názory na kvalitu svého života
- SQLP – profil subjektivní kvality života – zaměřen na zjišťování očekávaných změn pacientem vůbec.
- QLSI – systematický inventář kvality života – podstatou této metody je hypotéza, že každý člověk sleduje v životě určité cíle, a jak je má hierarchicky uspořádány.

- SEIQOL – systém individuálního hodnocení kvality života – pacient uvádí pět životních dlouhodobých cílů a hodnotí je.
- Nástroj PEPS – pro pacienty v paliativní péči – pacient má pojmenovat problémy s nimiž bojuje a definovat jejich závažnost

Nástrojů pro zjišťování individuální kvality života je samozřejmě mnohem více, zde jsou uvedeny jen některé z nich.

Mezi jejich nesporné výhody patří především to, že nám nabízí individuální a specifický pohled na problémy jedince, na jeho život a kvalitu. Pacient sám vybírá oblasti života, které považuje za důležité, poukazuje na své životní cíle, i na to, jak se mu daří jich dosahovat a to, jak je spokojen ve vybraných oblastech života. Tyto získané údaje nám dávají možnost zvolit pro daného pacienta a jeho problém tu nejvhodnější intervenci.

Na druhé straně bych se neměla zapomenout zmínit ani o nevýhodách těchto nástrojů. Sem patří především jejich pracnost a náročnost pro pacienty a složitost zpracování, proto je zatím jejich využití omezené (Mareš a kol., 2008).

2.3. Kvalita života související s epilepsií

Hlavním a asi i nejzávažnějším omezením, která s sebou epilepsie přináší je obava z možného záchvatu. Pacient neví „hodiny ani dny“, kdy záchvat přijde. Oprávněně se proto obává, v jaké situaci ho překvapí, zda bude schopen ještě zareagovat, a předejít případnému poranění, zda budou záchvatu přítomni svědci a kdo to bude. Obává se trapné situace, do

keré se může dostat, neboť nezhřídka dochází k pomóčení a pokálení pacienta. Mladé ženy, maminky od malých dětí, se obávají, co bude s dítětem, když dostanou záchvat, bojí se, aby mu nevhedomky neublížily. Všechny tyto obavy jsou oprávněné a pro pacienta jistě velmi stresující.

Další omezení vyplývají z režimu, který musí každý epileptik dodržovat. Sem patří pravidelný spánek, přísný zákaz požívání alkoholických nápojů, zákaz vykonávat určité sporty a zaměstnání a zákaz řízení motorových vozidel. To vše vyřazuje nemocné s epilepsií z aktivit, které jsou pro zdravé lidi běžné. Jsou velice limitováni volbou zaměstnání a pokud je u nich epilepsie diagnostikována až v produktivním věku jsou nezhřídka nuceni zaměstnání změnit, což může mít nepříznivý dopad na ekonomickou situaci celé rodiny.

Epileptik musí pravidelně užívat léky a přesně dodržovat dávkování předepsané lékařem. Pokud by tak neučinil vystavuje se nebezpečí vyvolání záchvatu. I toto s sebou může přinést určitá negativa. Někteří pacienti odmítají léky brát v obdobích kdy jsou bez záchvatu, připadají si zdraví, medikaci si pak sami vysazují nebo upravují. Každé pravidelné užívání léků přináší jistá rizika, jedná se o nežádoucí účinky léků, například bolesti hlavy, nevolnosti, vyrážky atd.

Člověk nemocný epilepsií se se všemi těmito omezeními musí vyrovnat, musí se s nimi naučit žít. A opravdu vidíme, že nejsou zanedbatelná a jsou každodenní.

Já, jako zdravotní sestra, která denně přichází do styku s epileptiky vidím veliké rozdíly ve vnímání nemoci mezi pacienty. Lidé, kteří onemocněli jako děti a se svou nemocí vyrostli ji většinou berou jako součást života, se kterou se už naučili žít. Na druhé straně pacienti, kterým byla epilepsie diagnostikována až kolem 30. roku života nebo později, to znamená v době, kdy už měli zaměstnání, rodinu, koníčky atd., ji prožívají mnohem intenzivněji, nemohou se smířit s omezeními, která jim nemoc přináší. Nezhřídka se stává, že nemohou vykonávat zaměstnání, které vystudovali, nebo se pro ně vyučili.

Nedávno jsem se setkala s třicetiletým mužem, který přišel na EEG vyšetření pro kolapsový stav typu Grand mal, byl to řidič z povolání. Vyšetření u něho potvrdilo diagnózu epilepsie.

Lékař mu nasadil antiepileptika, zakázal pacientovi řídit motorová vozidla, čímž mu bylo vlastně znemožněno vykonávat zaměstnání, v té době jediný zdroj financí pro čtyřčlennou rodinu. Pro zmíněného pacienta to byla těžká životní situace, se kterou se jen velmi obtížně vyrovnával.

Epilepsie není lehká nemoc, ale není ani taková na kterou se umírá. Pacientům přináší řadu nezanedbatelných omezení. Někteří se s nimi vyrovnávají lépe, jiní hůře. Jsou i tací, kteří ji berou jako určité pozitivum, jako životní zkoušku, kterou musí zvládnout. A jiní, kteří se sní nesmířili ani po letech, kdy jim byla diagnostikována. V následující části se pokusím zjistit jaká je jejich kvalita života.

Metody pro diagnostiku kvality života s epilepsií:

- Kvantitativní přístupy – nástrojem kvantitativního výzkumu je dotazník. Dotazníkové šetření patří mezi nejčastěji využívané, má své přednosti i nevýhody. Mezi přednosti patří, rychlost a jednodušší zpracování. Hlavními nevýhodami je to, že se nezaměřuje na individuální problémy jedince, většinou se jedná o jednorázové šetření, tudíž nezachytíme změny ve vnímání pacientem v čase.
- Kvalitativní přístupy – nejčastěji používanými metodami jsou: rozhovor, diskuse v ohniskové skupině, vyprávění životního příběhu, napsání životních zkušeností s nemocí. Tyto metody jsou zaměřeny na individuální prožívání nemoci konkrétním pacientem, avšak jsou náročnější na vyhodnocení než výše zmíněné kvantitativní přístupy.
- Smíšené přístupy – jedná se o metodu, kdy byl současně použit kvalitativní i kvantitativní přístup. Pacient např. nejdříve vyplní standardizovaný dotazník na jehož konci volně vyplní několik doplňujících otázek (Mareš a kol. 2008).

2.4. Nemoc jako přínos pro pacienta

Sdělení závažné diagnózy je stresující v životě každého člověka. Stres představuje nejen pro samotného pacienta, ale i pro jeho okolí, zejména nejbližší rodinu, v případě dítěte to jsou rodiče, u dospělých pacientů jejich životní partner a děti. Pacient i jeho rodina se snaží získat od lékařů co nejvíce informací o svém zdravotním stavu, nemoci samotné, jakož i léčbě a pravděpodobné prognóze. Stává se, že profesionálové, ale mnohdy i sám nemocný zapomínají na subjektivní pocity pacienta.

Nyní se do medicíny dostávají nové přístupy, kdy není lékař expertem a pacient laikem, jejich vztah je povýšen na partnerský, jedná se o tzv. kooperativní péči – collaborative care. V tomto modelu se pacient přesouvá z pozice pasivního do role experta, odborníka na život s nemocí. Pacient se učí pomocí profesionálů zvládat problémy, které mu nemoc přináší.

Není sporu o tom, že nemoc pacientovi komplikuje život, zhoršuje jeho kvalitu (např. hospitalizace a z ní vyplývající sociální izolace, strach z neznámého, změna zaběhlého režimu, ekonomické dopady – nepracuje, čímž dochází ke zhoršení ekonomické situace rodiny, obavy z nejisté budoucnosti atd.).

V posledních letech však byly provedeny výzkumy, které ukázaly, že v dlouhodobém horizontu může mít i vážná nemoc pro pacienta určitý pozitivní přínos. Mezi pozitiva, která pacientovi může vážná nemoc přinést patří:

- Změna vztahového rámce – okolnosti, v nichž se nemoc posuzuje (pacient se přestává srovnávat se zdravými lidmi, srovnává se s nemocnými a vidí, že jiní jsou na tom mnohem hůře než on, nebo může svou nemoc brát jako určitou životní zkoušku apod.)

- Posun v jedincově odezvě na změny zdravotního stavu (pacient přehodnocuje životní priority, nesoustředí se na vzdálené cíle, snaží se stanovit si bližší, splnitelné)
- Existenciální růst, nebo také posttraumatický rozvoj osobnosti (pacient nalézá nový smysl vlastního života, mění vztah k ostatním lidem, dochází k prohloubení nebo probuzení duchovní stránky pacientova života)

Nemoc samotnou jako dobro nebo přínos pro pacienta chápat nemůžeme, ovšem posun v pacientově vnímání okolí, přehodnocení životních postojů, hledání a nalézání nového smyslu života jistě pozitivní je.

Má-li vůbec dojít k posttraumatickému rozvoji musí být vyvolávající příčina dostatečně závažná (sem patří: akutní onemocnění, úraz operace, onemocnění chronické, onkologické, infekční a život ohrožující zneužívání návykových látek). K tomuto rozvoji nedochází rychle a automaticky u všech pacientů. Může trvat až několik let, kdy se pacient potýká s nemocí nebo následky traumatu.

V průběhu těžkého životního období, čímž jistě nemoc je, by měl mít pacient možnost komunikovat s odborníky, profesionály, kteří budou myslet na posttraumatický rozvoj osobnosti, s pacientem budou systematicky pracovat a tím jej podporovat ve zvládnání nemoci. (Mareš a kol., 2008)

2. Empirická část

V této části mé bakalářské práce se dostáváme k vlastnímu výzkumu, jaký život vlastně prožívají, ti kteří onemocněli epilepsií. Jaká omezení jim jejich nemoc přinesla a jak se s nimi v každodenním životě vyrovnávají.

Cíle empirické části

- zjistit, která ze tří věkových skupin prožívá své onemocnění lépe, a která hůře
- zjistit, zda epilepsii prožívají lépe muži nebo ženy
- zmapovat, která ze šesti zkoumaných oblastí je pacienty nejlépe, a která naopak nejhůře prožívána

Zkoumaný soubor

Celkem jsem pacientům, epileptikům, přicházejícím na EEG vyšetření na poliklinice III v Hradci Králové, kde pracuji, rozdala 52 dotazníků. Z nich jsem 3 musela vyřadit pro neúplné nebo nesprávné vyplnění. 48 správně vyplněných dotazníků jsem rozdělila do tří věkových kategorií. V první skupině jsou pacienti od 20 do 35 let (9 mužů, 6 žen), ve druhé od 36 do 50 let (7 mužů, 10 žen) a ve třetí 51 až 65 let (8 mužů, 8 žen).

Průměrný věk byl v první kategorii 29,3 let, ve druhé 43,3 let a ve třetí 57,7 roku.

Kritéria pro zařazení do výzkumu byla tato:

- onemocnění epilepsií
- ambulantní pacienti
- pacienti přicházející na EEG vyšetření na polikliniku III v Hradci Králové
- věk od 20-65 let
- souhlas pacienta s výzkumem
- znalost češtiny

2.1. Metoda výzkumu

Metodou výzkumu byl dotazník, který jsem získala prostřednictvím vedoucího své práce od Prof. RNDr. Vlčka CSc. Z farmaceutické fakulty v Hradci Králové. Jeho název zní QOLIE 31 a jedná se o zkrácenou verzi QOLIE 89. Je to mezinárodní, široce používaný dotazník, jenž byl sestaven pro rychlé posouzení domén kvality života, souvisejících se zdravím u dospělých epileptiků.

Nedávno byly vydány platné verze QOLIE ve španělském, německém, francouzském, italském a thajském překladu, přičemž všechny vykazovaly vysoký stupeň shody s původní americkou verzí. Mezinárodní porovnání výsledků v jednotlivých kulturách poskytne důležité informace o vlivu onemocnění v různých zemích.

Ve své empirické části se zabývám vyhodnocením zmíněného dotazníku. Snahou klinických lékařů a vědců je posuzovat efektivnost léčby epilepsie u pacientů, s ohledem i na jiné faktory než je jen četnost záchvatů a vedlejší účinky antiepileptik. Tato tradiční objektivní měření nezachycují přímý vliv chronické nemoci na životní styl a pocity pacientů. V poslední době právě zohlednění vlivu epilepsie s její léčby na kvalitu života přispívají ke zlepšování péče o pacienty s epilepsií.

Na úvod dotazníku měli pacienti vyplnit pohlaví, datum narození a dnešní datum. Samotný dotazník obsahuje 31 otázek, které jsou po faktorové analýze rozděleny na následující části (Tlustá, Kuběna, Šálek, Vlček, 2007, s.410). Názvy byly navrženy prof. Marešem.:

1. Skleslost, vyčerpanost (položky č. 3, 4, -5, 7, -2, 8, 10)
2. Problémy s pamětí (položky č. 15, 16, -26)
3. Celkový životní pocit (položky č. 1, -14, -27, -28)
4. Strach ze záchvatu (položky č. 11, 21, 22, 23, -25)
5. Účinky léků (položky č. 24, -29, -30)
6. Potíže se soustředěním (položky č. 17, 18, 19)

Vyšší hodnoty svědčí pro lepší kvalitu života. Záporné označení upozorňuje na nutnost obrátit škálu.

V originální verzi bylo faktorů celkem 7, jejich pojmenování i hodnocení bylo odlišné.

Vyplněné dotazníky mi statisticky zpracovala RNDr. Eva Čermáková z Lékařské fakulty v Hradci Králové. Základní statistické údaje paní doktorka spočítala pro jednotlivé otázky v dotazníku celkem a dále v dělení dle pohlaví a dle věku, totéž pro jednotlivé faktory. Dále test pro porovnání jednotlivých faktorů mezi pohlavími a ještě porovnání jednotlivých faktorů mezi věkovými skupinami.

2.2. Výsledky výzkumu

Nejprve bych podrobně rozvedla výsledky, které se týkají **jednotlivých otázek**. Všechny 31 otázek bylo hodnoceno každá zvlášť, a to třemi způsoby:

1. Dotazníky byly rozděleny podle toho, zda byly vyplněny muži či ženami a zjišťovaly se případné rozdíly v odpovědích mezi muži a ženami. V obou skupinách bylo 24 respondentů. Zde jsem zjistila, že rozdíly mezi oběma pohlavími jsou zanedbatelné. Na jednotlivé otázky odpovídali muži i ženy zhruba stejně.
2. Dále byly hodnoceny opět jednotlivé otázky, ale tentokrát s přihlédnutím k věku respondentů. Zkoumány byly zvlášť tři věkové kategorie. Významné rozdíly jsem zjistila u čtyř z jednatřiceti otázek.
 - Otázka č. 1: Jak byste celkově hodnotil/a kvalitu svého života? Na číselné škále od 10 (nejlepší možná kvalita života) až 0 (nejhorší možná kvalita života) měla věková skupina od 20 do 35 let průměr 7,9, lidé ve věku 36-50 let pak 7,4 a 51-65 let hodnotu 5,3. Z uvedeného vyplývá, že starší lidé vnímají celkovou kvalitu svého života podstatně hůře než mladší.
 - Otázka č. 14: jaká byla kvalita vašeho života během posledních čtyř týdnů? Na žebříčku, kdy hodnota 1 znamenala „velmi dobrá, lepší už to být nemohlo“ a hodnota 5 „velmi špatná, horší už to být nemohlo“, odpovídali lidé ve věku 20-35 let průměrně 1,5, pacienti 36-50 let 1,8 a věková skupina 51-65 let 3,0. Pod hodnotou číslo 3 je slovní hodnocení „ani dobrá, ani špatná“. I v tomto případě platí, že mladší lidé vnímají svou kvalitu života pozitivněji než nemocní ve věku nad 50 let.

- Otázka č. 20: se týká řízení auta. I zde jsem zaznamenala výraznější rozdíly v odpovědích mezi jednotlivými věkovými kategoriemi. Na otázku, jak moc problémů jste měl s řízením auta? Číselná škála od 1 do 5, přičemž 1 znamená „velmi mnoho“ a 5 „vůbec ne“. Pacienti ve věku 20-35 let odpověděli průměrně číslem 4,46, lidé staří 36-50 let 4,1 a nejstarší z dotazovaných měli průměrnou hodnotu odpovědi 1,87. Z toho vyplývá, že čím mladší pacienti, tím vnímají výrazněji omezení týkající se zákazu řízení motorových vozidel, které s sebou epilepsie přináší. Naopak lidé ve věku nad 51 let toto omezení pocítují minimálně. Důvody toho vidím především v omezeném pracovním uplatnění, což je nepříjemné více pro lidi na začátku pracovní kariéry.
- Otázka č. 31: Jak dobrý nebo špatný je podle vašeho mínění váš zdravotní stav. Při odpovědi na tuto otázku považujte, prosím, epilepsii za součást svého zdravotního stavu. Na teploměru od 0 do 100 znamenala hodnota 100 nejlepší
- možný zdravotní stav a číslo 0 naopak nejhorší možný zdravotní stav. Zde byly výsledné hodnoty následující: věková skupina 20-35 let měla průměrnou odpověď 80, lidé ve věku 36-50 let 75, a pacienti nad 51 let jen číslo 50. To znamená, že i v tomto případě se potvrdilo, že čím jsou pacienti mladší, tím lépe vnímají zátěž, vyplývající z jejich onemocnění.

3. Poslední částí, která hodnotila otázky jednu po druhé bylo zprůměrování odpovědí u všech 48 pacientů. Viz tab. 2:

Otázka	odpověď	Otázka	odpověď	Otázka	odpověď
1	6,89	12	4,39	23	2,5
2	2,72	13	4,66	24	3,02
3	4,0	14	3,25	25	2,58
4	4,12	15	2,45	26	2,33
5	2,85	16	3,85	27	2,29
6	2,91	17	4,62	28	2,33
7	4,10	18	4,52	29	2,56
8	4,25	19	4,41	30	2,6
9	2,60	20	2,54	31	68,33
10	3,79	21	2,68		
11	4,62	22	2,72		

Tab. 2 průměrné odpovědi u 48 pacientů na jednotlivé otázky.

Dále byly dotazníky hodnoceny dle **jednotlivých faktorů** 1-6, jak již bylo popsáno výše.

1. V první části případné rozdíly mezi pohlavími. Zde jsem zjistila, že rozdíly jsou buď žádné nebo zanedbatelné. Odpovědi mužů a žen v jednotlivých oblastech hodnocení se neliší.

2. Následně jsem hodnotila rozdíly mezi věkovými skupinami, opět dle šesti zkoumaných faktorů. Zanedbatelné rozdíly byly zjištěny pouze u faktoru Strach ze záchvatu . Ve všech ostatních oblastech se výsledky lišily výrazněji.
 - U oblasti Skleslost, vyčerpanost byly vypočítány průměrné hodnoty u pacientů ve věku 20-35 let 31,4, ve věku 36-50 let 27,8 a 51-65 let 27,0. Vyšší hodnoty znamenají lepší kvalitu života. To znamená, že čím mladší pacienti, tím hodnotili svou kvalitu života lépe.
 - Faktor Paměť, zde byly odpovědi u respondentů ve věku 20-35 let 8,9, 36-50 let 12,4 a lidé nad 51 let pouze 8,3. Z uvedeného vyplývá, že nejmenší problémy s pamětí udávají lidé ve věku 36-50 let a naopak pacienti starší 51 let si na potíže s pamětí stěžují nejvíce.
 - Faktor Celkový životní pocit: lidem ve věku 20-35 let byla přiřazena hodnota 17, 36-50 let 19 a pacienti 51-65 let 14,9. I v tomto případě svůj celkový životní pocit nejlépe vnímají pacienti mezi 36 a 50 lety a opět nejhůře ti nad 51 let.
 - Faktor Účinky léků, zde jsem zaznamenala u lidí ve věku 20-35 let průměrnou hodnotu 11,3, 36-50 let pak 10,1 a nad 51 let 8,1. To znamená, že pacienti nad 51 let si připouští největší starosti s nežádoucími účinky léků na organismus.
 - Faktor Potíže se soustředěním. Respondenti od 20 do 35 let mají hodnotu 15,6, 36-50 let 14,1 a 51-65 let 11. Což znamená, že mladí lidé ve věku od 20 do 35 let mají nejmenší potíže soustředit se ze všech dotazovaných.

3. Poslední zkoumanou oblastí po faktorové analýze bylo zprůměrování odpovědí u všech

48 pacientů bez rozdílu věku a pohlaví. Viz tab. 3:

faktor	odpověď
Skleslost, vyčerpanost	28,68
Problémy s pamětí	9,97
Celkový životní pocit	17,02
Strach ze záchvatu	15,95
Účinky léků	9,85
Potíže se soustředěním	13,56

Tab. 3 průměrné odpovědi u 48 pacientů dle vlivu jednotlivých faktorů

Z tabulky je patrné, že nejhůře prožívanými faktory napříč věkovými skupinami jsou Problémy s pamětí a Účinky léků.

Dále jsem testovala **významnost rozdílů mezi pohlavími**. Testovala se hypotéza shody. Ani v jednom případě nebyla zamítnuta hypotéza shody.

To znamená, že v tomto testování nebyly nalezeny rozdíly mezi muži a ženami v odpovědích dle jednotlivých faktorů. Viz tab. 4:

Proměnná	T-test	Hladina významnosti	závěr
Skleslost, vyčerpanost	0,1647	0,8699	---
Problémy s pamětí	-0,0490	0,9611	---
Celkový životní pocit	0,7641	0,4486	---
Strach ze záchvatu	0,5177	0,6071	---
Účinky léků	-0,1353	0,8923	---
Potíže se soustředěním	0,1666	0,9024	---

Tab. 4 testování významnosti rozdílů mezi muži a ženami.

Posledním testem, který byl proveden je **porovnání jednotlivých faktorů mezi věkovými skupinami**. Byla použita analýza rozptylu pomocí Kruskalova-Wallisova testu, s cílem zjistit, zda existují rozdíly mezi sledovanými věkovými skupinami u jednotlivých charakteristik. Princip testu spočívá ve výpočtu Z-hodnoty a jejím porovnání s testovacím kritériem. Pokud je Z-hodnota vyšší než testovací kritérium (tj.1,96), pak existuje rozdíl mezi dvěma porovnávanými kategoriemi.

Z výsledků statistického zpracování vyplývá, že pouze strach ze záchvatu není ovlivňován věkem. Zde nebyl mezi žádnými věkovými skupinami prokázán statisticky významný rozdíl.

U charakteristik Potíže se soustředěním a Účinky léků byl prokázán rozdíl nejstarší věkové skupiny (51-65 let), od obou ostatních skupin, z čehož plyne, že soustředění a vnímání léčby antiepileptiky jsou ve vyšším věku odlišné. Viz tabulky 5,6:

Potíže se soustředěním	20-35	36-50	51-65
20-35	X	1,4911	4,1351
36-50	1,4911	X	2,7501
51-65	4,1351	2,7501	x

Tab. 5 Potíže se soustředěním, testováno analýzou rozptylu

Účinky léků	20-35	36-50	51-65
20-35	x	1,0746	3,0083
36-50	1,0746	X	2,0111
51-65	3,0083	2,0111	x

Tab. 6 Účinky léků, testováno analýzou rozptylu

V případě Skleslosti a vyčerpanosti byl zjištěn rozdíl mezi nejstarší věkovou skupinou (51-65 let) a nejmladší věkovou skupinou (20-35 let). Ve vyšším věku přirozeně ubývá energie a projevuje se více pesimistický přístup k životu. Viz tabulka 7:

Skleslost	20-35	36-50	51-65
20-35	X	1,4931	2,4288
36-50	1,4931	X	0,9875
51-65	2,4288	0,9875	x

Tab. 7 Skleslost, vyčerpanost, testováno analýzou rozptylu

Při hodnocení Problémů s pamětí byl prokázán významný rozdíl mezi nejmladší věkovou skupinou (20-35 let) a střední věkovou skupinou (36-50 let), ale také mezi střední a nejstarší věkovou skupinou. Zatímco mezi nejmladší a nejstarší věkovou skupinou významný rozdíl nebyl prokázán. Viz tabulka 8:

Problémy s pamětí	20-35	36-50	51-65
20-35	X	3,3915	0,5363
36-50	3,3915	X	4,0025
51-65	0,5363	4,0025	x

Tab. 8 Problémy s pamětí, testováno analýzou rozptylu

U charakteristiky Celkový životní pocit existuje rozdíl mezi střední a nejstarší věkovou skupinou. Viz tabulka 9:

Celk. pocit	20-35	36-50	51-65
20-35	X	1,447	1,2954
36-50	1,447	X	2,8083
51-65	1,2954	2,8083	x

Tab. 9 Celkový životní pocit, testováno analýzou rozptylu

DISKUSE

Celkem jsem vyhodnotila 48 dotazníků od pacientů, epileptiků. Dotazník zkoumal následujících 6 oblastí: 1. Skleslost, vyčerpanost, 2. Problémy s pamětí, 3. Celkový životní pocit, 4. Strach ze záchvatu, 5. Účinky léků, 6. Potíže se soustředěním. Z těchto oblastí pacienti nejhůře vnímají Potíže s pamětí a Účinky léků. Dále jsem zjistila, že nejsou podstatné rozdíly ve vnímání mezi oběma pohlavími, ale naopak byly zjištěny velké rozdíly mezi jednotlivými věkovými skupinami. Kdy mladší lidé hodnotí svou kvalitu života lépe než pacienti starší 51 let.

Uvedený dotazník vychází z amerického originálu, ve kterém se hodnotilo celkem 7 faktorů: 1. Strach ze záchvatu, 2. Emoční pohoda/ nepohoda, 3. Energie, únava, 4. Kognitivní fungování, 5. Účinky léků, 6. Sociální fungování, 7. Celková kvalita života.

Pokud srovnám výsledky šetření prováděného u pacientů s epilepsií v Americe, pak je, tak jako u našich pacientů, nejhůře prožívanou oblastí Účinky léků a Celková kvalita života, naopak nejlépe pacienti vnímají Kognitivní fungování. Pokud se zaměříme na porovnání věkových skupin vzhledem k jednotlivým faktorům, pak najdeme významné rozdíly u kognitivního fungování, které významně hůře hodnotili pacienti starší 51 let, dále Účinky léků, zde opět epileptici nad 51 let udávali největší problémy a rovněž Sociální fungování dělalo největší problémy lidem od 51 let výše. Lze předpokládat, že mladí lidé mají větší snahu i více příležitostí zařadit se do společnosti. V ostatních hodnocených oblastech se údaje získané od jednotlivých věkových skupin podstatně nelišily.

Co se týká rozdílu v prožívání mezi oběma pohlavími, zde nebyly stejně jako u české verze nalezeny podstatné rozdíly, ani v jednom případě nebyla zamítnuta hypotéza shody.

Můžeme tedy říci, že nejsou podstatné rozdíly ve vnímání mezi americkými a českými epileptiky. Jak muži, tak i ženy vnímají své onemocnění stejně, odlišnosti byly zjištěny jen v závislosti na věku, kdy pacienti mladší, ve věku 20-35 let, hodnotí svou kvalitu života lépe než nemocní s epilepsií nad 51 let.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se pokusila zjistit, jak pacienti s epilepsií prožívají své onemocnění. Mým cílem bylo zmapovat, která ze šesti zkoumaných oblastí je epileptiky nejlépe, a která naopak nejhůře prožívána, a dále, jsou-li rozdíly mezi muži a ženami a mezi pacienty mladšími a staršími.

Své šetření jsem zaměřila na kvalitu života pacientů. Jedná se v podstatě o spokojenost lidí se svým životem. Mezi faktory, které tuto spokojenost ovlivňují patří především rodinné zázemí, koníčky, zaměstnání, věk, ekonomická situace, životní prostředí, dosahování či nedosahování vytyčených cílů atd. U pacientů trpících epilepsií k těmto obecným faktorům patří ještě například úspěšnost léčby a z ní vyplývající kompenzace nemoci, frekvence záchvatů, omezení v zaměstnání, vyrovnání se zákazem řízení auta, omezení vyplývající z nutnosti dodržování pravidelné životosprávy atd. Člověk, epileptik, navíc žije v neustálé nejistotě a obavách, kdy se u něho dostaví záchvat. Ten přichází nepředvídatelně a z plného zdraví, kdy pacient náhle upadá do bezvědomí provázeným křečemi. V tomto stavu je zároveň velké nebezpečí, že dojde k poranění pacienta.

Léčba epilepsie je dlouhodobá a nezřídka trvá po celý život. Naděje na úplné uzdravení je nejistá. Pacienta dále omezuje dodržování přísného režimu, zákaz řízení motorových vozidel a další omezení týkající se výkonu zaměstnání. To vše významnou měrou ovlivňuje kvalitu života člověka.

Výzkumnou metodou, kterou jsem zjišťovala kvalitu života lidí trpících epilepsií byl dotazník. Původní americkou verzi upravil kolektiv českých autorů: Tlustá, Kuběna, Šálek, Vlček. Dotazník QOLIE 31 je mezinárodní, široce používaný dotazník, který byl se staven pro rychlé posouzení domén kvality života souvisejících se zdravím u dospělých epileptiků. Dotazník jsem rozdávala ambulantním pacientům přicházejícím na EEG vyšetření v EEG laboratoři, kde pracuji.

Vyhodnocení zmíněného dotazníku přineslo následující zjištění: muži i ženy prožívají své onemocnění stejně, zde jsem nezjistila podstatné rozdíly. Jinak tomu bylo ovšem, když se testovaly tři věkové skupiny. Zde již byly zjištěny podstatné rozdíly. Celkovou kvalitu života s epilepsií vnímají výrazně hůře pacienti starší 50ti let. Podle mého názoru je to způsobeno jejich dlouholetou zkušeností s nemocí a v tomto věku již také možné přidružení jiné, například interní, nemoci, která také kvalitu života pacientů nezvyšuje.

Pro nás, jako sestry, ze zjištěných výsledků vyplývá, že je třeba věnovat zvýšenou pozornost právě pacientům starším 50ti let. Ti se cítí ve své nemoci nejohroženější, jim dělá život s epilepsií největší problémy. V rámci ošetrovatelské péče je třeba těmto pacientům věnovat zvýšenou pozornost, najít si na ně dostatek času, na jejich edukaci, zodpovězení otázek a vysvětlení případných nejasností, vše co je v kompetenci zdravotní sestry.

Na závěr bych ještě chtěla říci, že to, jak epileptici vnímají a prožívají své onemocnění můžeme ovlivnit i my zdraví lidé, a sice tím, jak se k nemocným budeme chovat a jak jim umožníme a usnadníme začlenění se do společnosti, kolektivu v práci, ve škole a všude tam, kde se s nimi můžeme setkat. Jednejme s nimi proto tak, jak bychom sami chtěli, aby bylo jednáno v podobné situaci s námi.

ANOTACE

Autor: Eva Čechová

Instituce: Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové

Oddělení ošetřovatelství

Název práce: Kvalita života u pacientů s epilepsií

Vedoucí práce: Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.

Počet stran:

Počet příloh: 1

Rok obhajoby: 2009

Klíčová slova: epilepsie, kvalita života

Tato bakalářská práce pojednává o kvalitě života dospělých pacientů s epilepsií. V teoretické části se zaměřuji na samotné onemocnění epilepsii, jeho definici, diagnostiku a léčbu. Dále zde vysvětluji pojem „kvalita života“ obecně a kvalitu života u pacientů trpících epilepsií. V empirické části dotazníkovou formou zjišťuji u epileptiků prožívání jejich onemocnění a získané údaje vyhodnocuji.

Annotation:

This thesis is focused on the quality of life of patients with epilepsy. The theoretical part contains information about epilepsy, definition and treatment. There is also explanation of „quality of life“ in general and quality of life with epilepsy. The next empirical part includes survey performed on patients with epilepsy. In order to find out the perception of own quality of life with epilepsy, has been used a specific questionnaire for patients with epilepsy. Finally, in the last part, there is a summary of the survey's results.

POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY

1. MUMENTHALER, M., MATTLE, H. *Neurologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, spol. s r.o., 2001. 475s. ISBN 80-7169-545-9
2. DOLANSKÝ, J., *Současná epileptologie*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2000. 160s. ISBN 80-7254-101-3
3. SERVÍT, Z., *Epilepsie*. 1. vyd. Praha: Avicentrum, 1983. 163s. ISBN 08-026-83
4. WABERŽÍNEK, G., KRAJÍČKOVÁ, D. *Základy speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2006. 396s. ISBN 80-246-1020-5
5. MAREŠ, J. A KOL., *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. 1. vyd. Brno: MSD spol. s r.o., 2006. 228s. ISBN 80-86633-65-9
6. MAREŠ, J. A KOL., *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. 1. vyd. Brno: MSD spol. s r.o., 2008. 235s. ISBN 978-80-7392-076-0
7. KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, spol. s r.o., 2002. 200s. ISBN 80-247-0179-0

8. SEIDL, Z., OBENBERGER, J., *Neurologie pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, spol. s r.o., 2004. 258s. ISBN 80-247-0623-7

SEZNAM TABULEK

Tabulka č.1 Indikace pro antiepileptickou terapii v závislosti na nejčastějších typech epileptických záchvatů a syndromů

Tabulka č. 2 Průměrné odpovědi u 48 pacientů na jednotlivé otázky

Tabulka č. 3 Průměrné odpovědi u 48 pacientů dle vlivu jednotlivých faktorů

Tabulka č. 4 Testování významnosti rozdílů mezi muži a ženami

Tabulka č. 5 Potíže se soustředěním, testováno analýzou rozptylu

Tabulka č. 6 Účinky léků, testováno analýzou rozptylu

Tabulka č. 7 Skleslost, vyčerpanost, testováno analýzou rozptylu

Tabulka č. 8 Problémy s pamětí, testováno analýzou rozptylu

Tabulka č. 9 Celkový životní pocit, testováno analýzou rozptylu

PŘÍLOHA I. Dotazník