

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2016

Jitka Větrovcová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

Jitka Větrovcová

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

KVALITA ŽIVOTA U ČLOVĚKA S EPILEPSÍ

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Šafránková

PLZEŇ 2016

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 21.3.2016

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji Mgr. Zuzaně Šafránkové za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů. Dále děkuji respondentům, kteří byli ochotni svěřit se mi se svými pocity a zkušenostmi ohledně svého onemocnění.

Anotace

Příjmení a jméno: Větrovcová Jitka

Katedra: Ošetřovatelství

Název práce: Kvalita života u člověka s epilepsií

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Šafránková

Počet stran – číslované: 40

Počet stran – nečíslované (tabulky, grafy): 30

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 23

Klíčová slova: Epilepsie, kvalita života

Souhrn:

V této bakalářské práci se zabývám kvalitou života u člověka s epilepsií. Teoretická část mé práce je rozdělena na tři části. První část se věnuje epilepsii jako takové. Zmíním se o historii této nemoci, slavných osobnostech, které epilepsii měli a způsoby, jak se léčila. Dále pak klasifikaci, etiopatogenezi, diagnostiku, epilepsii v těhotenství a léčbu epilepsie. V druhé části se zabírám kvalitou života epileptiků. A ve třetí části ošetřovatelskými problémy, jakou jsou např. spánek, výživa a aktivita, životospráva atd. Praktickou část bakalářské práce jsem se rozhodla vypracovat pomocí rozhovoru se dvěma respondenty. Na závěr se v diskuzi chci pokusit o porovnání obou rozhovorů a popsání pocitů respondentů, při kladení jednotlivých otázek.

Annotation

Surname and name: Větrovcová Jitka

Department: Ošetrovatelství

Title of thesis: Kvalita života u člověka s epilepsií

Consultant: Mgr. Zuzana Šafránková

Number of pages – numbered: 40

Number of pages – unnumbered (tables, graphs): 30

Number of appendices: 3

Number of literature items used: 23

Keywords: Epilepsy, quality of life

Summary:

The bachelor thesis deals with the quality of life of people with epilepsy. The theoretical part is divided into three parts. The first one is focused on the disease of epilepsy. I mention its history, famous people who suffered from epilepsy and ways of its treatment in the past. I also mention the classification, etiopathogenesis, diagnostics, epilepsy during pregnancy and the present treatment of epilepsy. In the second part I devote to the quality of life of people with epilepsy. And in the third part I devote to the nursing problems like e.g. sleep, diet and activity, regime etc. I decided to elaborate the practical part by a dialog with two respondents. In closing in the discussion part I would like to try to compare the both dialogs and describe the feelings of the respondents during the individual questions.

OBSAH

ÚVOD	10
TEORETICKÁ ČÁST	12
1 EPILEPSIE	12
1.1 Definice	12
1.2 Historie	12
1.3 Klasifikace	13
1.4 Etiopatogeneze	13
1.5 Diagnostika	14
1.6 Epilepsie v těhotenství	16
1.7 Léčba	17
2 KVALITA ŽIVOTA	19
2.1 Definice	19
2.2 Hodnocení kvality života	19
2.3 Hodnotící testy kvality života	19
2.4 Režim a životospráva	20
2.5 Omezení	21
2.6 Sociální problematika	22
3 OŠETŘOVATESKÉ PROBLÉMY	24
3.1 První pomoc	24
3.2 Spánek	25
3.3 Pohyb a aktivita	26
3.4 Výživa a životospráva	27
3.5 Sebekoncepce a sebeúcta	28
PRAKTICKÁ ČÁST	30
4 METODIKA	30
4.1 Formulace problému	30
4.2 Cíl výzkumu	30
4.3 Druh výzkumu a výběr metodiky	31
4.4 Organizace výzkumu	32
5 PRVNÍ RESPONDENT	33
5.1 Jaké byly vaše reakce po zjištění vaší diagnózy?	33
5.2 Jak reagovala vaše rodina, když se to dozvěděla?	34
5.3 V čem jste se cítila nejvíce omezená?	35
5.4 S jakými problémy jste se nejvíce potýkala po zjištění diagnózy?	36
5.5 Jaké bylo začlenění do kolektivu, poté, co zjistil, čím jste onemocněla?	37

6 DRUHÝ RESPONDENT	38
6.1 Jaké byly vaše reakce po zjištění vaší diagnózy?	38
6.2 Jak reagovala vaše rodina, když se to dozvěděla?	39
6.3 V čem jste se cítil nejvíce omezený?	40
6.4 S jakými problémy jste se nejvíce potýkal po zjištění diagnózy?	41
6.5 Jaké bylo začlenění do kolektivu, poté, co zjistili, čím jste onemocněl?	42
DISKUZE	44
ZÁVĚR	49
LITERATURA A PRAMENY	51
SEZNAM ZKRATEK	53
SEZNAM PŘÍLOH	54

ÚVOD

Pro mou bakalářskou práci jsem si zvolila téma Kvalita života u člověka s epilepsií. S tímto onemocněním mám zkušenosti z vlastní rodiny. U mého strýce z matčiny strany tato nemoc propukla již v jeho deseti letech. Mám dojem, že se o této nemoci často nemluví a moc lidí o ni nemá žádné povědomí. Proto jsem si toto téma vybrala pro vypracování bakalářské práce a ráda bych vytvořila informační brožuru.

Epilepsie je neurologické onemocnění charakteristické opakovaním epileptických záchvatů, které se projeví změnou jednání, chování, poruchou hybnosti až křečemi. Často jsou spojené poruchou vědomí. Ojedinelý epileptický záchvat v životě, který prodělá 1-4% populace, se nepovažuje za onemocnění epilepsií. Vznik epileptického záchvatu je podmíněn výskytem dysfunkčních neuronů v mozku, které tvoří epileptické ohnisko. Příčinou epileptického záchvatu může být jakákoli léze mozku, která způsobí poškození neuronů, např. perinatální hypoxie, porodní traumata, genetické poruchy, akutní infekce či tumory mozku i cévní léze. Epilepsie se dělí dle etiologie na symptomatickou, idiopatickou a kryptogenní. Podle klinických příznaků rozdělujeme jednotlivé typy záchvatů a ty mají pak různý průběh a prognózu. Jsou to: parciální záchvaty s elementární symptomatologií, s komplexní symptomatologií, či se sekundární generalizací. Dále pak to jsou primárně generalizované záchvaty nebo neklasifikované záchvaty. Toto onemocnění se diagnostikuje pomocí anamnézy, neurologického vyšetření, EEG s použitím aktivačních metod, dlouhodobým monitorováním EEG, a vyšetřovacími metodami jako jsou CT, MR, AG. Nejúčinnější léčbou epilepsie je medikamentózní léčba antiepileptiky, nejčastěji druhé a třetí generace. Dále je pak důležité dodržovat správnou životosprávu a pravidelný denní režim.

K tomu abych odpověděla na cíle, které jsem si stanovila, jsem se dvěma nemocnými epilepsií provedla rozhovor. Otázky k rozhovoru jsem měla předem připravené. S respondenty jsem se sešla u nich doma, z důvodu, aby se během rozhovoru cítili uvolněně a nebylo to pro ně tolik stresující. Hlavní cíl jsem si dala: Zjistit jaká je kvalita života u lidí trpících epilepsií. Dílčími cíli jsou: Zjistit, jaká je kvalita života po stránce sociální. Zjistit, jaká je kvalita života po stránce pracovní. Zjistit, jakým způsobem handicapovaným nemoc změnila život. Z poznatků získaných z bakalářské práce jsem vytvořila brožuru, kterou přikládám v přílohách. Brožura je sestavena pro širokou

veřejnost a pro lidi s prvozáchtem onemocnění. Seznamuje čtenáře o základních informacích týkajících se epilepsie.

TEORETICKÁ ČÁST

1 EPILEPSIE

1.1 Definice

Epilepsie nejde brát jako jedna nemoc. Jde o skupinu poruch a syndromů, u kterých se objevuje výskyt epileptických záchvatů. Je definována jako chronické neurologické onemocnění, charakterizované opakovanými záchvaty různého klinického obrazu společně s abnormními výboji mozkových neuronů. Aby se epilepsie manifestovala, musí existovat epileptické ohnisko, záchvatová pohotovost a epileptogenní podnět. (Procházka, 2010,s. 149-151; Novotná, 2008,s.19)

1.2 Historie

Patronem epilepsie je považován svatý Valentin. V dávných dobách byla víra v pomoc svatých v boji s nemocemi důležitá a občas i uzdravující. Lidé nazývali epilepsii lidovými názvy jako například „svatá nemoc“, „rajská nemoc“, „božská nemoc“ a tak dále. Většinou tyto názvy směřovaly k něčemu nadlidskému či nadpřirozenému. Vznikaly také názvy, u kterých jednotlivá pojmenování rovněž vyjadřovala vztah lidstva k epilepsii, která všeobecně odpuzovala a znamenala cosi zavrženíhodného, nazývali ji například „ohavná nemoc“, nebo „nemoc, ze které se zvrací“. V současné době je také vhodné si uvědomit, že ozařování, léky, či chirurgický zákrok nejsou vším v efektivní celkové léčbě. Dobrá psychická pohoda a víra je také pro uzdravení velmi důležitá. Mnozí lékaři mají zkušenosti s neúspěšnou léčbou u pacientů, kteří terapii takzvaně vzdají, nebo nespolupracují. (Moráň, 2007, s. 12-18)

Mezi známé historické osobnosti, které trpěli tímto onemocněním patřili například César, Dostojevskij, van Gogh, Johanka z Arku, Napoleon, Nobel, nebo Sokrates. Mezi lékaře, kteří se snažili léčit toto onemocnění patřil Hippokrates. Ten tvrdil, že epilepsie není svatá nemoc, ale že je přírodní a začíná v mozku. Další známý lékař, který se snažil léčit epilepsii byl Galén, či Avicena. Lékaři se snažili epilepsii léčit velmi zajímavými postupy, například smícháním 150 g dubové kůry, 1 list kopřivy, list meduňky lékařské, chmelové šišťice, list vlašského ořešáku, květ levandule, nať třezalky, nať routy vonné, kořen kozlíku, kořen lopuchu a kořen kostivalu. Směs spařit 250 ml vroucí vody a nechat 3 hodiny vyluhovat. Pít 3x denně 20 minut před jídlem. (Moráň, 2007, s. 12-18)

1.3 Klasifikace

Epilepsie a epileptické záchvaty se rozdělují na generalizované a lokalizované. Generalizovaná epilepsie neboli primárně generalizovaná může mít různé charaktery. Tonicko-klonický záchvat začíná ztrátou vědomí a pádem, dále pak dochází ke generalizované tonické křeči. Tato křeč trvá obvykle 30-60 vteřin. Pokračuje do fáze generalizovaných klonických křečí, které trvají 1-2 minuty. Ty mohou postihovat i žvýkací a obličejové svaly. Po záchvatu může dojít k amnézii, inkontinenci, či dezorientaci. Absence záchvatu, nebo pouze malé záchvaty se objevují u dětí většinou nad 3 roky. Dítě zbledne, zakouká se, může dojít ke krátkému zárazu činnosti, řeči. Dojde k poruše vědomí a dítě přestane vnímat okolí. Tento moment trvá do půl minuty. Záchvaty v kojeneckém věku jsou nazývány infantilními spasmy. Jde o závažné poškození mozku. Dítě je v předklonu se zkříženými či rozhozenými horními končetinami. Atonicko-myoklonické záchvaty jsou v rozmezí 1. - 6. roku života. Dochází ke krátkodobé poruše vědomí, prudké myoklonii společně s náhlou poruchou svalového tonu. Tento záchvat je bez křečí. (Ambler, 2001, s. 220-225; Moráň, 2007, s. 39; Berlitz, 2007, s. 215)

U parciálních záchvatů je důležité, jestli jde o simplexní symptomatologii nebo komplexní. Simplexní, neboli elementární symptomatologie se vyznačuje klonickými křečemi pouze v jedné dolní končetině, horní končetině, nebo i na jedné polovině obličeje. U těchto záchvatů nedochází ke ztrátě vědomí. Náhlé poruchy chování patří do komplexní symptomatologie, která se dá nazvat také psychomotorickou, temporální a frontální. Před tímto typem záchvatu se může u pacientů objevit i předzvěst záchvatu, takzvaná aura. Třetí možností parciálních záchvatů jsou záchvaty sekundárně generalizované. Jde o záchvaty, které přejdou do generalizovaného křečového záchvatu grand mal. U tohoto typu se na konci může objevit pozáchvatová hemiparéza a afázie. Tyto projevy mohou přetrvávat pár minut, ale i několik hodin, dnů. (Ambler, 2001, s. 220-225; Moráň, 2007, s. 39; Berlitz, 2007, s. 215)

1.4 Etiopatogeneze

Epilepsií mohou lidé onemocnět i díky svým genetickým faktorům. Již Hippokrates uvedl, že epilepsie může být dědičná. Klasifikace tohoto onemocnění je rozdělena na generalizované a parciální epilepsie. Z etiologického pohledu je rozdělována na idiopatické a symptomatické. Za dědičné byly považovány idiopatické a symptomatické za získané. Ale v současné době se zjišťuje, že řada symptomatických epilepsií má v sobě nějakou

genetickou složku. Jak již bylo uvedeno, idiopatické generalizované epilepsie jsou většinou genetické. V této skupině jsou nejznámější dětské a juvenilní absence a juvenilní myoklonická epilepsie, které mají dědičné vzorce. Do symptomatických epilepsií patří například tuberózní skleróza, nebo kortikální dysgeneze, které jsou častou příčinou epilepsie. (Moráň, 2007, s. 20-23; www.medicabaze.cz, 2010)

K negenetickým faktorům se řadí prenatální, perinatální a postnatální. Prenatální faktory postihují mozek v průběhu vývoje. Zároveň způsobují vývojové dysplázie, které jsou častou příčinou rozvoje epileptického onemocnění. Jedná se o toxické látky, či infekce, které matka užívá buďto vědomě, nebo nevědomě. K perinatálním faktorům patří nejčastěji riziko hypoxického poškození mozku v průběhu porodu. Poškození v důsledku mozkového krvácení, nebo mechanické poškození při průchodu úzkými porodními cestami je méně časté. Cévní postižení mozku, nádorová onemocnění, encefalopatie, traumata, či infekční onemocnění mozku jsou nejčastější příčinou sekundárních epilepsií u postnatálních faktorů. (Moráň, 2007, s. 20-23; www.medicabaze.cz, 2010)

1.5 Diagnostika

Cílem jakéhokoliv vyšetření v medicíně je získání anamnézy. Správně vyplněná anamnéza nám může pomoci k odhalení stavu pacienta a k dalšímu terapeutickému postupu. V rodinné anamnéze zjišťujeme možnost výskytu záchvatových stavů a poruch vědomí u členů rodiny. U osobní anamnézy můžeme zjistit přítomnost prenatálního, perinatálního, či postnatálního poškození, které mohlo vést k objevení epileptických záchvatů. Dále je také nutné zjistit veškeré dosavadní potíže, které mohly souviset s prvním záchvatem. Je důležité se zeptat, zda došlo k poruše vědomí, ke křečím, k neadekvátním automatickým pohybům, jaká byla schopnost komunikace, zda se pacient pomohl a co k záchvatu předcházelo, například: alkohol, drogy, nevyspání, či horečka. Důležité je také se zeptat, jestli se jednalo o první takto popsaný stav. Informace z farmakologické anamnézy mají také důležitý význam. Zde se ptáme na abúzus alkoholu, léků a drog. Významnou anamnézou je také pracovní, která nás navádí na pracovní zařazení a pracovní schopnost postiženého epilepsií. (Moráň, 2007, s. 29-33; www.epilepsiebrno.cz, 2013)

Ke klinickému vyšetření nám pomůže neurologické vyšetření, které může vyloučit či potvrdit toto onemocnění. Do laboratorního vyšetření je zahrnuto základní biochemické vyšetření. Zde se hodnotí hladina jontů a funkce jater i ledvin. Dále pak se odebírá celý glykemický profil a krevní obraz. (Moráň, 2007, s. 29-33; www.epilepsiebrno.cz, 2013)

K základním vyšetřením také patří standardní elektroencefalogram (EEG), EEG s aktivacemi sem spadá diferencovaná hypoventilace, fotostimulace a spánková deprivace. Fotostimulace je metoda, díky které se dá zjistit citlivost nemocných na blikající světlo. Přerušované, neboli blikající světlo, je jedním z důvodů pro vznik epileptických záchvatů. V běžném životě se lidé s tímto světlem setkají např. při dívání se na televizi, hraní videoher, nebo také na diskotékách. Dalším vyšetřením je monitorování EEG, zde probíhá dlouhodobé ambulantní monitorování, telemetrické a videomonitorování. EEG semiinvazivní se sfenoidálními elektrodami a EEG invazivní s kortikálními a zanořenými elektrodami. (Moráň, 2007, s. 29-33; www.epilepsiebrno.cz, 2013)

Do vyšetření pomocí zobrazovacích metod spadá magnetická rezonance (MR), počítačová tomografie (CT), pozitronová emisní tomografie (PET), tomografická scintigrafie (SPECT) a angiografie (AG). Jejich principem je zjistit etiologii a upřesnit klasifikaci, již zmíněného onemocnění. (Moráň, 2007, s. 29-33; www.epilepsiebrno.cz, 2013)

Neuropsychologické vyšetření a dlouhodobá psychologická péče jsou indikovány u velkého počtu nemocných epilepsií. Psychologické vyšetření se provádí při patrných změnách intelektu a paměti, nebo také při poruchách pozornosti, soustředění, chování, emotivity, či poruchách osobnosti a sociability. Neuropsychologické vyšetření se indikuje např. kvůli diferenciální diagnostice epileptických a neepileptických záchvatů. Tato vyšetření by měla zhodnotit kvantitativní a kvalitativní kognitivní úroveň. Také by měla zhodnotit charakter osobnosti a stanovit prognózu s možným doporučením neuropsychologické rehabilitace. (Moráň, 2007, s. 29-33; www.epilepsiebrno.cz, 2013)

1.6 Epilepsie v těhotenství

Plánované těhotenství u žen trpících epilepsií je nejvhodnější formou. Pokud žena chce otěhotnět, měla by se nejdříve poradit s neurologem, který jí zajistí různá vyšetření. Ten by jí měl také seznámit s tím, že léky je nutné brát i v průběhu těhotenství v doporučené dávce. Měla by si také zajistit genetické poradenství, kde jí zjistí, jaké je riziko, že by dítě mohlo zdědit tuto nemoc. U genetika se dále zjistí riziko vzniku vývojových vad a upraví ženě antiepileptickou medikaci. Tři měsíce před plánovaným otěhotněním je důležité nasadit kyselinu listovou v dávce 5 mg/den. Žena by měla být také seznámena s tím, že díky tomu, že je postižena tímto onemocněním, je i větší riziko přerušování těhotenství. (Zárubová, 2011, roč.12; Moráň, 2007, s. 85-88; www.porodnice.cz, 2009)

V období gravidity je doporučováno užívat pouze monoterapii. Kyselinu listovou je důležité brát také v prvním trimestru. Ve 12. týdnu těhotenství by žena měla podstoupit transvaginální ultrazvukové vyšetření, v 16. vyšetření alfa fetoproteinu v séru a v rozmezí 18.-20. týdnu fetální echokardiografii a podrobné ultrazvukové vyšetření. V tomto období by těhotná měla docházet ke svému neurologovi, kde jí změří hladinu antiepileptik a do prenatální poradny jednou měsíčně. Pokud je žena zdravá a epilepsii jí zjistí až v průběhu těhotenství, měla by se jí léčba naordinovat až po prvním trimestru. Když je žena už ve druhém trimestru, antiepileptika se jí upraví na dávky jako před otěhotněním. (Zárubová, 2011, roč.12; Moráň, 2007, s. 85-88; www.porodnice.cz, 2009)

Pokud je to možné, tak samotný porod by měl probíhat přirozeně. Při větších bolestech se ženě může podávat epidurální analgezie. Ta může odstranit hluboké dýchání, které může vést ke vzniku záchvatu. Důležité je, aby těhotná nezapomněla ani v den porodu si vzít svou dávku léků. U pacientek s vysokým rizikem záchvatu při porodu se provádí císařský řez. (Zárubová, 2011, roč.12; Moráň, 2007, s. 85-88; www.porodnice.cz, 2009)

V prvních dnech po porodu by měla mít žena možnost spát alespoň 4-5 hodin v kuse. Pokud by tomu tak nebylo, hrozila by nemocné spánková deprivace a ta by mohla vyvolat epileptický záchvat. Proto je velmi důležitá především v prvních dnech po porodu pomoc rodiny. Kojení nebrání ani brání antiepileptik, naopak je to velmi důležité pro správné prospívání dítěte. (Zárubová, 2011, roč.12; Moráň, 2007, s. 85-88; www.porodnice.cz, 2009)

1.7 Léčba

U léčby epilepsie je snaha, aby došlo k odstranění záchvatů a pokud to není možné, tak alespoň k omezení častosti a jejich intenzity. Důležité je také zabránění výskytu nežádoucích a toxických účinků léků. Léčba tohoto onemocnění je celková, to znamená, že nezáleží jen na podávání léků, ale jde o celkovou péči o pacienta, aby měl co nejlepší kvalitu svého života. Péče o pacienta by se tedy měla skládat z perfektní diagnostiky a co nejlepší nemedikamentózní, to znamená režimové léčby. Jestliže k tomu nedojde je zapotřebí zařídit medikamentózní léčbu. (Moráň, 2007, s. 69,78; Novotná, 2008, s. 24-28)

Režimovou léčbou se rozumí správná životospráva, do které se zařazuje pravidelný spánek a aktivita, pravidelnost v braní léků, vyhýbání se alkoholu a zákaz nočních směn. Více tato léčba bude rozebrána v kapitole kvalita života. (Moráň, 2007, s. 69,78; Novotná, 2008, s. 24-28)

Medikamentózní léčba, jinak řečeno farmakoterapie je léčba, u které je nutné zvolit vhodný lék-antiepileptikum. Pokud k léčbě nestačí jedno antiepileptikum, pak dochází ke kombinované léčbě dvěma, po případě třemi léky. Pro správné antiepileptikum platí široké pole působnosti, známé mechanismy účinku, jednoduchá farmakokinetika, žádná interakce s dalšími léky, finanční dostupnost a absence vedlejších, či nežádoucích účinků. Ty mohou být neurotoxické, psychické, teratogenetické, kožní, gastrointestinální, hepatotoxické, hematotoxické, nebo může dojít k osteopatii. Nejznámější antiepileptika 3. generace jsou například VIGABATRIN (Sabril), FELBAMAT (Taloxa), TIAGABIN (Gabitril), GABAPENTIN (Neurontin), LAMOTRICIN (Lamictal) a tak dále. (Moráň, 2007, s. 69,78; Novotná, 2008, s. 24-28)

Další možnou léčbou je operační. Jedná se o jednu z nejstarších léčebných metod. Tato možnost však není pro všechny, kteří se potýkají s tímto onemocněním. Vždy je velice důležité zvážit tuto volbu a to podle výsledků morfologických, elektrofyziologických a neuropsychologických. Dále pak podle stádia vývoje nemoci, celkového zdravotního stavu pacienta, předpokládaného výsledku operace a možných nežádoucích účinků. Indikací pro operativní léčbu je například obtížné zvládnání medikamentózní léčby, díky tomu se k operaci dostane až 5 % ze všech nemocných. Ke kontraindikacím se může zařadit interiktální psychóza, psychický defekt, tzn. IQ pod 70, výskyt ohniska v důležité části mozku. Před operací je nutné i základní vyšetření, tím je

podrobná anamnéza, neurologické vyšetření, laboratorní, EEG a magnetická rezonance mozku. Mezi chirurgické zákroky je možné zahrnout resekční výkony. Jedná se o resekci léze a epileptogenní zóny. Tento výkon má nejvyšší naději na úspěšné vyléčení. Zákrokem, který je prováděn jen výjimečně je subpiální resekce. Callostomie je výkon, který je prováděn pouze jako paliativní. Hemisferektomie se provádí převážně u malých dětí s těžkými vývojovými hemisferálními poruchami. U vagové stimulace jde o implantaci stimulatoru. Ten v pravidelných intervalech stimuluje vagus nerv. Po těchto zákrocích je důležité dodržovat pooperační péči. Ta zahrnuje pravidelné návštěvy u neurologa, nejpozději 1 rok od prodělané operace podstoupit kontrolní MR, neuropsychologické vyšetření, a pokud lékař naordinuje, tak i kontrolní vyšetření perimetru a pooperační rehabilitace. (Moráň, 2007, s. 69,78; Novotná, 2008, s. 24-28)

Poslední dobou roste zájem o alternativní léčbu epilepsie. Tento způsob léčby je praktikován spíše léčiteli a poté velice výjimečně neurology. Nejde o postup, který by měl toto onemocnění vyléčit, ale dochází k lepší kompenzaci, ke zmenšení záchvatových projevů a zmírnění dopadu záchvatu na nemocného. Do tohoto způsobu léčby je možno zahrnout meditaci a jógu. Toto cvičení dokáže naučit člověka předcházet situacím, kdy může dojít k záchvatu, třeba díky stresu. Díky aromaterapii dochází k relaxaci a ke zmírnění stresu. Může se zkombinovat i s masáží hlavy. Některé oleje, které se při této terapii používají, mohou navíc působit i na nervovou soustavu. Metoda potlačující záchvat se nazývá biofeedback. Pokud nemocný cítí, že se blíží záchvat, stačí si třít ruku, stlačit určitý bod, či vykonat určitý pohyb. (Moráň, 2007, s. 69,78; Novotná, 2008, s. 24-28)

2 KVALITA ŽIVOTA

2.1 Definice

U člověka s epilepsií ovlivňuje kvalitu života hlavně jeho onemocnění samotné. Záchvaty, ke kterým u této skupiny lidí dochází, mohou působit problémy v práci, jelikož záchvaty zmenšují i výkonnost postiženého a díky tomu se na tom odráží i finanční ohodnocení. Díky záchvatům je nutné si přizpůsobit i volný čas a navíc se odrážejí i po citové stránce. Kvůli užívání léků a vyhnutím se nežádoucím účinkům je důležité dodržovat správnou životosprávu a uspořádat si i denní režim. (Moráň, 2007, s. 71; Gurková, 2011, s. 21-22)

2.2 Hodnocení kvality života

Epilepsie ovlivňuje u postiženého nejen fyzickou aktivitu, psychiku, ale také jeho začlenění do společnosti. Kvalita života se dříve hodnotila především z pohledu medicínského, až v poslední době se kvalita života hodnotí ze strany pacienta. Zjišťování toho, jak se pacient vnímá, po fyzické, duševní a psychické stránce se stalo důležitým tématem. Díky tomu, se vytvářejí nové nástroje, díky nimž se hodnotí terapeutické efekty. Hodnocení kvality života u člověka s epilepsií, se proto stává jedním z nejsledovanějších parametrů a k jejich zjišťování slouží několik testů. (Slezáková, 2014, s. 36; Vaňásková, 2013, s. 133–135)

2.3 Hodnotící testy kvality života

Celkový stav pacienta po stránce neurologické se zjišťuje pomocí několika různých škál. Řadí se k nim škály na úrovni poruchy (impairment), aktivity (activity), začlenění (participation) a kvality života (quality of life). K testům zkoumajících poruchy se řadí například Kurtzkeho škála, která zkoumá poruchy roztroušené sklerózy a byla rozšířena pod názvem Expanded Disability Status Scale (EDSS). Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) je používána u Parkinsonovy choroby. Omezení v oblasti aktivity se zkoumá pomocí Barthelova testu všedních denních činností, či Testu všední funkční soběstačnosti. London Handicap Scale (LHS), Enviromental Status Scale (ESS) jsou škály zjišťující začlenění postiženého do kolektivu. (Slezáková, 2014, s. 36; Vaňásková, 2013, s. 133–135; Brabcová, 2011, s. 73-77)

Metody, zkoumající kvalitu života epileptiků jsou dotazníky zvané Quality of Life in Epilepsy, zkráceně QOLIE-89, QOLIE-31 a Middlesex Hospital Questionnaire (MHQ). QOLIE-89 je test obsahující 17 multipoložkových škál, do kterých se řadí: celková kvalita života, emocionální pohoda, omezování ve vykonávání role, sociální opora, sociální izolace, únava/energie, pozornost/koncentrace, jazyk, paměť, tělesné funkce, vnímání zdraví, obavy ze záchvatu, či obavy ze zdraví. Do českého jazyka byl tento dotazník převezen a ověřen Janem Preissem. Dotazník QOLIE-31 je zkrácenou verzí QOLIE-89. Tento test je z roku 1993 a je v něm obsaženo pouze sedm multipoložkových škál, do kterých spadá: strach ze záchvatu, celková kvalita života, životní spokojenost, únava/energie, kognitivní funkce, léčebný efekt, a schopnost zařazení do společnosti. MHQ je složen ze šesti subtestových dimenzí: fóbický strach, obsesivita, somatická úzkost, deprese a hysterie. Dohromady je v tomto testu zahrnuto 48 položek. Tímto dotazníkem, lze zjistit náchylnost k neuroticismu. (Slezáková, 2014, s. 36; Vaňásková, 2013, s. 133–135; Brabcová, 2011, s. 73-77)

2.4 Režim a životospráva

Nedílnou součástí v léčbě epilepsie je správný životní styl a pravidelný režim. To znamená vynechání alkoholu, extrémního fyzického a psychického vyčerpání a každodenní režim spánku a bdění. Nejdůležitější však je pravidelné užívání antiepileptik. (www.dlouhovekostbezleku.cz, 2014; www.zzz.sk, 2010)

Absolutní zákaz pití alkoholu je nedílnou součástí životosprávy, a proto to je velice důležité dodržovat. Nejedná se jen o alkoholické nápoje, ale také např. rumovým pralínkám a dalším potravinám obsahující alkohol je důležité se vyhýbat. I malé množství alkoholu v podobě malého piva by u pacienta mohlo vyvolat epileptický záchvat. (www.dlouhovekostbezleku.cz, 2014; www.zzz.sk, 2010)

To samé platí i pro kouření tabákových výrobků. Kouření není prokazatelným vyvolavačem epileptických záchvatů, avšak má plno nežádoucích účinků např. v podobě zužování průchodnosti cév i v oblasti epileptického ložiska. Proto by se nemocní měli kouření raději vyhýbat. (www.dlouhovekostbezleku.cz, 2014; www.zzz.sk, 2010)

Další součástí dobré životosprávy je pestrá strava. Týká se to i pitného režimu. Nemocný by neměl přijímat tekutiny v nadměrném množství, jelikož přílišné zavodnění mozku snižuje křečový práh a to by mohlo vést ke vzniku záchvatu. Vyhýbat

by se měl také více kořeněným a slaným pokrmům, které vedou ke zvýšené potřebě příjmu tekutin. Z pravidla se lidem poškozeným touto chorobou doporučuje pestrá strava s dostatkem ovoce a zeleniny. (www.dlouhovekostbezleku.cz, 2014; www.zzz.sk, 2010)

Důležitý je také pravidelný spánek a bdění. Nemocný by se měl přes den spánku úplně vyhýbat. V noci mít dostatečně dlouhý, nepřerušovaný spánek, který odpovídá jeho věku a individuálním potřebám. Chodit spát a vstávat vždy ve stejnou dobu, proto jsou pro tyto lidi nevhodná zaměstnání ve směnách. (www.dlouhovekostbezleku.cz, 2014; www.zzz.sk, 2010)

Vhodná fyzická aktivita a výběr sportu také napomáhá ke zlepšení kvality života. Nemocný by se neměl fyzicky přetěžovat, ale přiměřený pohyb pomůže udržovat disciplínu a životosprávu. Pokud ale chtějí sportovat na přímém slunci, je důležité mít pokrývku hlavy. Výběr sportu záleží na typu epileptických záchvatů. Vhodnými sporty jsou např. jóga, cyklistika, jízda na koni, plavání, vodní sporty v podobě plachtění, kanoistice. Ovšem ve všech případech je lepší, když má dotyčný s sebou někoho, kdo by v případě záchvatu pomohl. (www.dlouhovekostbezleku.cz, 2014; www.zzz.sk, 2010)

2.5 Omezení

Člověk nemocný epilepsií má ve svém životě velkou řadu omezení. Řadí se k nim např. nutnost dlouhodobé medikace, pravidelný spánkový režim, zákaz alkoholu, omezení v pracovní způsobilosti, či v řízení automobilových prostředků. Tato kapitola se bude věnovat na poslední dvě zmíněná omezení. (www.epilepsiebrno.cz, 2013 ; Novotná, 2008, s.58-59)

V pracovní oblasti je důležité se vyvarovat především těmto zaměstnáním. Práce ve výškách, u zdrojů sálavého tepla, či vysokého napětí, u běžících strojů, vrtaček, rotačních strojů atd. Vyloučené je také být zaměstnaný ve třísměnovém pracovním provozu-noční směny. To proto, že přerušovaný spánkový režim může vyvolat epileptický záchvat. Při volbě zaměstnání, je důležité brát v úvahu průběh léčby, ve které části dne se záchvaty vyskytují a také jakého typu jsou. Výběr by se měl konzultovat i s ošetřujícím neurologem. (www.epilepsiebrno.cz, 2013 ; Novotná, 2008, s.58-59)

K tomu, zda je nemocný zdravotně způsobilý řídit motorové vozidlo je zapotřebí vyjádření neurologa. Ten na základě anamnézy, klinického obrazu, vyšetření EEG, a posouzení vlivu antiepileptik na vnímání sebe a okolí posoudí, zda je nemocný schopen, či neschopen

motorové vozidlo řídit. Zdravotně způsobilý je ten, kdo déle než 1 rok neprodělal žádný záchvat a neurologické vyšetření neshledalo žádný důvod k tomu, aby dotyčný byl zdravotně nezpůsobilý. (www.epilepsiebrno.cz, 2013 ; Novotná, 2008, s.58-59)

2.6 Sociální problematika

Děti předškolního věku trpící nekomplikovanou formou epilepsie mají nenarušený intelekt a mohou se začlenit do zařízení, jako jsou školky apod. V těchto případech je velice důležitá informovanost okolí a hlavně učitelů s tímto onemocněním. Důležité je, aby znali aktuální zdravotní stav a první pomoc při záchvatu. U dětí s lezionární epilepsií to tak jednoduché není. Tito nemocní mají větší psychomotorický deficit. Pro ně jsou otevřena speciální zařízení, ve kterých jsou specializovaní učitelé a mají na starost menší skupinu dětí. Pokud se dítě do takového zařízení nedostane, může zůstat doma s rodiči, kterým pak stát přispívá měsíčně peníze. (Moráň, 2007, s. 103-104; Zárubová, 2014, roč. 15)

Přibližně 1/3 dětí není schopna nastoupit do první třídy a proto je doporučováno zařadit je do praktických škol. U dětí, které mají normální psychomotorický rozvoj, by bylo chybou je vyčleňovat z klasických základních škol. Stačí pouze docházku po konzultaci s psychologem např. o rok odložit. To samé platí i u mimoškolních aktivit. Zde je jen důležité dávat na dítě pozor a nevystavovat je zbytečnému nebezpečí v podobě lezení po výškách, či vytrvalostní běhy. Pedagog by měl spolužákům úměrně jejich věku vysvětlit, že je dotyčné dítě nemocné, a že není vhodné, aby se mu posmívali. Pokud dítě trpí absencemi, měl by s tím být pedagog seznámen, aby si nemyslel, že je dítě nepozorné či roztěkané. Do hodin tělocviku by se nemocný měl také začlenit, dávat pozor by si měl v případech lezení do výšek apod., jak již bylo zmíněno u mimoškolních aktivit. (Moráň, 2007, s. 103-104; Zárubová, 2014, roč. 15)

Co se týče volby zaměstnání, záleží na častosti výskytu záchvatu a jejich typu. Nemocný je omezen v řízení motorových vozidel, proto se nemůže stát např. profesionálním řidičem. To samé platí i u vlastnění střelných zbraní. Pokud by se nemocný chtěl stát vojákem, nebylo by to možné i z důvodu, že častý stres, který se v tomto zaměstnání velmi opakuje, by mohl zvýšit četnost epileptických záchvatů. Nemocný nesmí pracovat ani ve tří směnných provozech. Pro ty, u kterých se výskyt epileptických záchvatů objevuje často, jsou zařízeny chráněné dílny. Zde se hledí na schopnosti nemocných a dle toho je jim práce přidělována. Pokud člověk má zaměstnání a projeví se u něj záchvat poprvé, měl by o tomto onemocnění informovat jak své spolupracovníky, ale také

nadřizené. V případě záchvatu budou poté vědět, jak se mají zachovat. (Moráň, 2007, s. 103-104; Zárubová, 2014, roč. 15)

Nemocní postižení tímto onemocněním mají také právo na různé sociální příplatky, jako např. příspěvek na péči, sociální příplatek, příspěvek na bydlení, či rodičovský příspěvek. (Moráň, 2007, s. 103-104; Zárubová, 2014, roč. 15)

3 OŠETŘOVATESKÉ PROBLÉMY

3.1 První pomoc

První pomoc při epileptickém záchvatu by měl znát každý. Ať se tato nemoc vyskytuje v jeho rodině, či blízkém okruhu přátel nebo ne. Lidé většinou, když jsou svědky takového záchvatu, raději odejdou, než aby pomohly, nebo zavolali zdravotnickou záchrannou službu. Při tom samotná první pomoc pokud dotyčný nemá u sebe nějaké léky je velmi jednoduchá. Pokud jsme svědky generalizovaného záchvatu, nemůžeme dělat nic jiného, než odstranit z blízkosti postiženého nebezpečné věci, o které by se mohl poranit. Především dáváme pozor na to, aby nedošlo k poranění hlavy. U parciálního záchvatu se nesmí dotyčnému bránit jeho činnosti, jelikož by mohlo dojít ke zvýšení agresivity. Nevkládáme žádné předměty do úst, ani nedržíme končetiny. V tomto případě nepomohou ani pokusy o resuscitaci. Vyčká se u nemocného, než záchvat odezní. (Moráň, 2007, s. 70-71; www.epistop.cz, 2013)

Po odeznění záchvatu, zjistíme, zda nedošlo u postiženého k vážnějšímu poranění. Jestliže ano, nemocného ošetříme. Pokud je v bezvědomí, uložíme ho do stabilizované polohy a následně zavoláme 155. Pokud se chce nemocnému spát, necháme ho a nebudíme ho. Jestliže je postižený po záchvatu agresivní a zmatený, je důležité ho uklidnit, vysvětlit co se stalo a v žádném případě se ho nesnažit pevně držet. Mohlo by se stát, že by nemocný mohl dotyčnému ublížit. (Moráň, 2007, s. 70-71; www.epistop.cz, 2013)

Pokud jsme zjistili, že u postiženého došlo k prvnímu takovému záchvatu, je důležité dopravit ho do nemocnice na vyšetření. Tam mu provedou vyšetření a zajistí mu hospitalizaci. Nemocného je nutné dopravit k lékaři, i pokud došlo k nějakému vážnějšímu poranění, např. hlavy. Jestliže je postižený po prodělaném záchvatu plně při vědomí, orientován a několik záchvatů již prodělal, hospitalizace není nutná. Opakem je však situace, kdy je postižený agresivní, dezorientovaný, či s psychickými poruchami. Převážně jde o pacienty, kteří nedodržují životosprávu a medikamentózní léčbu. V tomto případě je hospitalizace nutná. (Moráň, 2007, s. 70-71; www.epistop.cz, 2013)

3.2 Spánek

Potřeba spánku patří k základním lidským potřebám. Je definován jako aktivní děj, nebo jako funkční stav organismu. Potřeba spánku je zcela individuální u každého z nás. Zdravý člověk má mnohem menší potřebu spánku než člověk nemocný. Člověk trpící nějakým onemocněním je mnohem více zatížen po stránce psychické i fyzické. To je důvod, proč je více unavený a má větší potřebu spánku. Pravidelný a dostatečně dlouhý spánek má velmi dobrý vztah k centrálnímu nervovému systému. Proto je u lidí trpících epilepsií velmi důležitý. U těchto lidí je zapotřebí více energie na všední aktivity, spánek by měl být alespoň pět hodin dlouhý a nepřerušovaný. Pokud jim tato potřeba chybí, je veliká pravděpodobnost výskytu záchvatu. U této potřeby je důležité respektování od okolí. (Trachtová, 2013, s. 69-75; Mikšová, 2006, s. 124-128)

Spánek je tvořen dvěma fázemi, non-rapid eye movement (non-REM), které se říká pomalý spánek a rapid eye movement (REM) fází, ta se nazývá spánkem rychlých pohybů očních bulvů. Non-REM fáze je považována za vývojově mladší. Je řízena serotoninem, má pomalou EEG aktivitu a probuzení v této fázi spánku není fyziologické. Člověk není zcela zregenerován a cítí se stále unaveně. Tato část spánku je tvořena dalšími čtyřmi stádii. První fáze spánku se vyznačuje klesáním frekvence srdce a dýchání, v druhé se zpomaluje celý proces organismu, třetí fáze je charakteristická obtížným probuzením, poklesem krevního tlaku (TK) a tělesné teploty (TT). Čtvrté stadium je hluboký spánek s úplnou svalovou relaxací. Druhou, tzv. REM fází považují odborníci za vývojově starší. Je řízena noradrenalinem, v této části spánku se mohou objevovat aktivní sny. Dochází ke snížení svalového tonu, k záškubům končetin a dále pak také celého těla. Vyskytují se zde spánkové apnoe a může také docházet k nepravidelné činnosti srdce a dýchání. Dochází ke zvýšení metabolismu a tělesné teploty. Z této fáze se člověk již probouzí. (Trachtová, 2013, s. 69-75; Mikšová, 2006, s. 124-128)

Lidé mohou trpět různými poruchami spánku. Insomnie je nejčastější poruchou. Znamená nedostatek nebo sníženou kvalitu spánku. Lidé jsou po ní unaveni a necítí se svěže. Další porucha se vyskytuje převážně u starších lidí. Jde o spánkovou inverzi, kdy postižení touto poruchou spí přes den a večer nemohou usnout. Hypersomnie znamená časté spaní přes den. Při narkolepsii lidé náhle upadnou do spánku během dne a při spánkové apnoe dochází k periodickému zastavení dechu v průběhu spánku. Parasomnie je souhrnný název pro poruchy které se vyskytují během spánku. Řadí se do nich

náměsíčnost, neboli somnambulismus, noční děsy, noční pomočování, mluvení ze spaní, noční erekce a bruxismus. (Trachtová, 2013, s. 69-75; Mikšová, 2006, s. 124-128)

3.3 Pohyb a aktivita

Pohyb a tělesná aktivita, je přirozenou potřebou každého člověka. Dostatečný pohyb a dobrá fyzická kondice má pro člověka rozličný význam. Dochází ke zlepšení zdravotního stavu, chrání před nemocemi, zvyšují výkonnost jednotlivých orgánů, zlepšují duševní zdraví a prodlužují délku života. Každý má jinou potřebu tělesné aktivity. V dnešní době, velká část populace má minimální tělesnou aktivitu. Obzvláště, pokud má člověk sedavé zaměstnání, by se měl ve svém volném čase věnovat nějakému sportu. (Trachtová, 2013, s. 27-34)

Pohyb je ovlivňován několika faktory, řadí se do nich fyziologicko-biologické, psychicko-duchovní, sociálně-kulturní a životního prostředí. K fyziologicko-biologickým faktorům patří schopnost pohybového ústrojí, stáří člověka a zdravotní stav. Každý člověk je charakteristický jinou konstitucí těla. Popisují se tři druhy. Astenický, neboli hubený, který se pohybuje lehce a rychle. Atletický, jehož tělesná konstituce je dobře stavěna pro sportování. A posledním typem je pyknický, ten je střední postavy, většinou zavalitý, s menším pohybem. Psychická kondice, povahové rysy, žebříček hodnot a sebeúcta, to vše spadá k psychicko-duchovním faktorům. Fyzicky aktivní člověk, bývá ve větší duševní pohodě a také jeho nálada je lepší než u lidí bez pohybu. Sociálně-kulturní faktory se vyznačují způsobem života, sociálním statutem a finančními možnostmi. Vlastníci aut či jiných dopravních prostředků mývají méně pohybu, než lidé, kteří chodí pěšky, nebo se přepravují pomocí jízdního kola. Posledním faktorem, jsou faktory životního prostředí. U nich záleží na klimatických a geografických podmínkách. Je známo, že lidé z hornatého prostředí jsou zvyklí na drsnější podmínky a jsou vystavováni většímu pohybu než lidé v nížinách. (Trachtová, 2013, s. 27-34)

Ti, kteří onemocněli epilepsií, jsou také omezeni ve sportovních aktivitách. Svůj organismus by neměli příliš zatěžovat, ale také ani lenošení není pro ně správnou volbou. Jejich tělesný pohyb by měl být přiměřený. S výběrem vhodného sportu by se měli poradit s odborníkem. Je nutno se vyhýbat adrenalinovým sportům, výškovým či motorovým závodům. Při sportování je vhodné mít s sebou člověka, který by mohl v případě záchvatu zasáhnout. Vhodnými sporty jsou např. běh, jízda na kole či procházky v přírodě. Ale také u těchto sportů je dobré nebýt sám. (Trachtová, 2013, s. 27-34)

3.4 Výživa a životospráva

Výživa, stejně jako spánek a pohyb se řadí do biologických potřeb člověka. Dodržování správné výživy je také velmi důležité, v životě epileptika. Pod tímto pojmem si můžeme představit pestrost stravy, jíst čerstvé potraviny, čerstvě připravené, upřednostňovat rostlinné tuky před živočišnými, každodenní konzumace ovoce a zeleniny, kombinace rostlinných a živočišných bílkovin, zbytečně nesolit a také dostatečný denní příjem tekutin. Ten by měl být 1,5-2 litry denně. Důležitou součástí je také stravovat se v klidu, pravidelně a ve stejnou dobu. Špatné stravování je mnohdy důvodem různých onemocnění. (Trachtová, 2013, s. 81-85; www.celostnimediceina.cz, 2011; Kudr, 2012, s.22)

V populaci lidí se vyskytuje také mnoho poruch v oblasti výživy. Nejčastěji se objevují mentální anorexie a bulimie. Mentální anorexie znamená nechutenství. Člověk záměrně odmítá jídlo, z důvodu snížení váhy. O tuto poruchu se jedná v případě, kdy postižený má BMI 17,5 a méně. K projevům mentální anorexie řadíme velký úbytek na váze, záměrné vyhýbání se jídlu, zkreslenost své postavy, přetrvávající strach z obezity, či narušení některých fyziologických funkcí. Touto poruchou trpí převážně dívky než chlapci, ale ani to není výjimkou. Při mentální bulimii se lidé záchvatovitě přejídají a následně snědený obsah opět vyvrací, nebo se snaží si vyvolat průjem. Porucha se vyznačuje křečemi svalů, mohou se vyskytovat kardiovaskulární komplikace, ale také gastrointestinální. Při častém zvracení se narušuje zubní sklovina, která po sléze zežloutne. U obou zmíněných poruch je v léčbě důležitá podpora rodiny, blízkého okolí a včasná konzultace s odborníkem. (Trachtová, 2013, s. 81-85; www.celostnimediceina.cz, 2011; Kudr, 2012, s.22)

Správná výživa může také velice prospět v léčbě epilepsie. Jedná se o ketogenní dieta, která spočívá v tom, že strava musí být bohatá na tuky a chudá na sacharidy s minimálním množstvím bílkovin. Tato dieta se používá spíše u dětských pacientů, ale pro dospělé je také vhodným řešením. Pokud se dotyčný rozhodne tuto dietu zkusit, je vhodné to prokonzultovat s lékařem, nebo s nutričním terapeutem. Ti jsou poté v celém průběhu diety v úzkém kontaktu s pacientem a jeho rodinou. Před zahájením této diety, je nutné lačnění. Při hospitalizaci v nemocnici, se již začíná se samotnou dietou v poměru 4:1 tuků ku sacharidům a bílkovin. Po dobu pobytu v nemocnici se průběžně provádějí odběry krve a sleduje se jeho epileptický stav. Pokud pacient onemocní a nemůže dietu dodržovat, existuje přípravek zvaný KetoCal, kterým potřebnou hladinu tuků a sacharidů udržuje

v potřebném množství. Tento přípravek je ještě doplňován vitaminy a minerálními látkami. Dietou by se měl pacient řídit nejméně tři měsíce. V případě, že dieta má na dotyčného kladný účinek, dodržuje se dva až tři roky. Následně se pomalu vysazuje po domluvě s lékařem. V častých případech se po skončení tohoto režimu nemocný už k dietě nemusí vracet. (Trachtová, 2013, s. 81-85; www.celostnimediceina.cz, 2011; Kudr, 2012, s.22)

3.5 Sebekoncepce a sebeúcta

Sebekoncepce a sebeúcta se dá také nazvat sebevědomím, či sebepojetím. Pozitivní vnímání sebe sama je velice důležitou součástí v životě každého z nás, obzvláště u lidí, kteří trpí nějakou nemocí, v tomto případě epilepsií. Umožňuje nám to se v životě lépe orientovat v těžkých životních situacích. Pokud tato vlastnost člověku chybí, velice špatně se vyrovnává se zjištěnou nemocí. Proto by i zdravotnický personál měl v lidech kladné sebevědomí podporovat. Měli by s pacientem jednat jako s partnerem a vyslechnout si všechny problémy, které dotyčného trápí. Vypít se jak se cítí, jak se s epilepsií snaží žít, nebo jak ho vnímá okolí. Díky pozitivní sebekoncepci jsme schopni vnímat kladně také lidi kolem sebe a vytvářet si mezi nimi dobré mezilidské vztahy. Takovéto vnímání je výsledkem bio-psycho-sociálního vývoje člověka. Lidé s nízkým sebevědomím nejsou schopni prožívat svůj život naplno. Cítí pocity bezmocnosti, beznaděje, často sebe a své okolí nenávidí. To by mohlo vést i k suicidálnímu jednání. Proto by především sestra měla v pacientovi podporovat kladné vnímání sebe samého. (Trachtová, 2013, s. 154-155)

Sebekoncepce má několik složek, do kterých se řadí: obraz těla, výkon role, osobní identita a sebeúcta. Obrazem těla chápeme to, jak člověk své tělo vnímá. Je ovlivňován kulturními a sociálními faktory. Především v dospělosti, je toto velice důležitou složkou osobnosti. Výkon role znamená postavení člověka ve společnosti. Lidem jsou společností přiřazovány určité sociální role. Řídí se to pohlavím, věkem, zaměstnáním, nebo také sociálním a finančním zajištěním. Pomocí osobní identity neboli ega, se vytváří vlastní pocit individuality a jedinečnosti. Toto se děje v průběhu celého života. Sebeúcta je chápána tak, že pomocí jí, si člověk tvoří sebekoncepci. (Trachtová, 2013, s. 154-155)

Pozitivní sebepojetí je velice důležité i u lidí s epilepsií. A proto, by jsme je měli v tom co nejvíce podporovat. Dle výsledků sociologického vyšetření z roku 2006 téměř polovina dotazovaných se shodla na tom, že se od zdravých lidí ničím neliší. Druhá část zúčastněných si v tomto názoru není příliš jistá a připouští jisté odlišnosti. Především ženy pocítují jisté rozdíly. V další otázce, jestli jsou respondenti spíše optimisté či pesimisté se

převážná většina, čili dvě třetiny, považují za optimisty a zbytek za pesimisty. Také v tomto případě, převládají ženy nad muži. (Trachtová, 2013, s. 154-155)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODIKA

4.1 Formulace problému

Epilepsie nejde brát jako jedna nemoc. Jde o skupinu poruch a syndromů, u kterých se objevuje výskyt epileptických záchvatů. Je definována jako chronické neurologické onemocnění, charakterizované opakovanými záchvaty různého klinického obrazu a abnormními výboji mozkových neuronů. Aby se epilepsie manifestovala, musí existovat epileptické ohnisko, záchvatová pohotovost a epileptogenní podnět. (Procházka, 2010, str. 149-151; Novotná, 2008, str. 19)

Myslím si, že mezi lidmi se o tomto onemocnění ví velmi málo. Lidé, kteří se s touto chorobou nesetkali, si neumí představit, čemu všemu jsou lidé s epilepsií vystavováni. Jaká je kvalita jejich života, s jakými omezeními se musí vypořádat a jak sami tuto nemoc vnímají. Lidé s tímto onemocněním, se často potýkají i s bezohledností okolí. Například, když se u nemocného dostaví epileptický záchvat, tak okolí se buďto ve většině případů bojí pomoci, nebo dělají, že to nevidí. To vše podle mého názoru pramení z nedostatku informovanosti. A proto, bych se v této práci ráda zaměřila na kvalitu života u člověka s epilepsií. Aby si i zdraví lidé díky této práci uvědomili, že jsou to lidé jako všichni ostatní, jen s určitým handicapem.

4.2 Cíl výzkumu

- 1) Zjistit, jaká je kvalita života lidí trpících epilepsií.

Dílčí cíle

- Zjistit, jaká je kvalita života po stránce sociální.
- Zjistit, jaká je kvalita života po stránce pracovní.
- Zjistit, jakým způsobem handicapovaným nemoc změnila život.
- Vytvořit informační brožuru pro veřejnost a pro lidi s prvozáchytém onemocněním.

Výzkumné otázky

- Jaké bylo začlenění do kolektivu poté, co zjistil, čím dotyčný onemocněl?
- Jaké byly reakce klienta po zjištění této diagnózy?
- V čem jsou nemocní nejvíce omezeni?
- S jakými problémy se nejvíce potýkali po zjištění diagnózy?
- Jaké byly reakce rodiny po prvním prodělaném záchvatu?

4.3 Druh výzkumu a výběr metodiky

Do mé bakalářské práce jsem si vybrala kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum je metoda, díky které získáváme informace pomocí metodologického zkoumání, určitého sociálního problému. Díky němu se vytváří komplexní, holistický obraz, zjišťuje názory zúčastněných a provádí se v přirozeném prostředí. (Hendl, 2005, str. 50) Tento výzkum mi umožní zhodnotit kvalitu života epileptiků, zjistit jejich problémy. Například s hledáním zaměstnání, nebo s problémy v sociálním začlenění, výběru partnera atd. Tuto problematiku budu zjišťovat u dvou respondentů.

Metoda

V praktické části mé práce se budu zabývat hloubkovým rozhovorem. Rozhovor bude probíhat mezi dvěma respondenty. Na konci rozhovoru bych ráda udělala srovnání obou respondentů.

Výběr případu

Výběr dotazovaných byl záměrný. Kritérium pro výběr respondentů byla nutnost onemocnění epilepsií. Vybrala jsem si muže středního věku, který žije sám v bytovém domě. Má starší sestru. Svou vlastní rodinu nikdy nezaložil. Své onemocnění se dozvěděl jako dítě v 10 letech, po četných úrazech hlavy.

Druhým dotazovaným bude mladá vdaná žena, která svou diagnózu zjistila nedávno. Je těhotná a pracuje jako všeobecná sestra.

Způsob získávání informací

Informace budu získávat především pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor u dotazovaných budu zaznamenávat na diktafon u nich doma. Respondenty seznámím s tím, že pokud se jim některá otázka nebude líbit, tak na ni odpovídat nebudou muset. Rozhovor bude trvat v rozmezí 30-60 minut. V rozhovoru budu zjišťovat, kdy se u respondentů objevil první záchvat, jaké byly jejich reakce, jak se s chorobou vypořádávají atd. Budou seznámeni i s tím, že tento rozhovor bude anonymní.

4.4 Organizace výzkumu

Na začátku mé bakalářské práce dám nejdříve dotazovaným podepsat informovaný souhlas, ve kterém budou seznámeni s tím, že jejich jména zůstanou v anonymitě. Poté bych ráda ke každému dotazovanému sepsala krátkou anamnézu, kde zmíním věk, rodinný stav, zaměstnání atd. Po anamnéze bych začala se samotným rozhovorem, u kterého bych si všímala i reakcí dotazovaných na dané otázky. Na konci bych ráda porovnála oba rozhovory. Rozhovory budou probíhat u dotazovaných doma, a budou se konat v rozmezí ledna až února 2016.

5 PRVNÍ RESPONDENT

Prvním dotazovaným je žena ve věku 23 let. Žije čtvrtým rokem s manželem, za kterého se provdala minulý rok, v bytě na okraji města. Respondentka má jedno dítě, měsíční holčičku a dva starší bratry. V její rodině se epilepsie vyskytuje pouze u sestřenice, po prodělaném nádoru mozku. U rodičů a sourozenců, se žádná neurologická onemocnění nevyskytují. Vystudovala Západočeskou univerzitu v Plzni na fakultě zdravotnických studií, obor všeobecná sestra. Nyní pokračuje dálkovým magisterským studiem vnitřního lékařství. V současné době je na mateřské dovolené, ale před tím byla zaměstnána jako všeobecná sestra na Apalické jednotce. Řidičský průkaz vlastní od 16 let, nyní ho má na podmínku a každý rok musí přinést na městský úřad potvrzení od praktického lékaře a neurologa, že je schopna řídit automobil. Epilepsií onemocněla v 19 letech. Před otěhotněním užívala Kepru 1000 mg v dávkách 1-0-1. Alergie neudává.

5.1 Jaké byly vaše reakce po zjištění vaší diagnózy?

„, Když jsem se dozvěděla, jakou nemocí jsem onemocněla, tak jsem si to vůbec nepřipouštěla. Cítila jsem se stále zdravá. Epilepsie je onemocnění, kterým zaměstnáváte okolí- myslím tím, že najednou se musí o vás postarat někdo z blízkosti oné události. Já se po prodělaném záchvatu po pár minutách probudím a maximálně tak mě bolí hlava po pádu. Jsem potom velice vyčerpaná a prospím klidně i dva dny. Epilepsií jsem onemocněla v devatenácti letech, což není moc typické pro vznik epilepsie, kord z plného zdraví. Ani v dětství jsem neprodělala žádná vážnější poranění hlavy. Mám jen diagnostikovanou vrozenou srdeční vadu- perforující foramen ovale. Po echokardiografii, kterou provádějí nově diagnostikovaným epileptiků, mi ještě zjistili aneurysma septa síní vpravo. Proto jsem z toho byla celkem zaskočená. Byla jsem ráda, že nějaké informace o tomto onemocnění jsem měla už ze školy. Měla jsem za sebou už 4 roky střední zdravotnické školy a občas se student s epileptikem na oddělení potká. A když jsem potřebovala vědět něco víc, tak mi to řekla má lékařka na neurologii. Až později jsem se začala pít po informacích typu, jestli může epileptička otěhotnět, jaká jsou rizika, jaké léky jsou teratogenní a tak dále. Můj první záchvat se stal na cyklovýletě. Jízdu na kole mám velice ráda, každý týden jsem jezdila přes sto kilometrů. Po 30 km si pamatuji, že se mi začínalo dělat černo před očima- takové mžítky, záblesky ostrého světla se střídaly s tmou. To už jsem dříve občas při sportu měla, ale v ten den, myslím, že to bylo 8.5.2013, to bylo mnohem intenzivnější. Zastavila jsem se na kole a třela jsem si oči. Mezi tím mě celá cyklo skupina předjela, myslela si, že

mám v oku mušku a že je zase dojedu. Pak už si nic nepamatuji. Ale nejspíš jsem i v tom stavu nasedla na kolo a snažila se jet, bohužel jsem skončila zamotaná v kole v příkopě. Když skupina zjistila, že za nimi nejedu, vydal se mi naproti manžel a ten mě našel potlučenou v bezvědomí v příkopě. Už jsem sebou neházela, ale měla jsem pěnu u úst a vůbec jsem nereagovala. Skoro pět minut trvalo, než jsem se probrala. Měla jsem i štěstí, že manžel je lékař a ten cyklovýlet byl nemocniční. Ale začala jsem si vzpomínat až po hodině a půl, kdy mě už vezl manžel do nemocnice. Vůbec jsem mu nevěřila, že jsem spadla a že se mnou něco je. Byl to pocit, jako kdyby dvě hodiny se vymazaly z mého života a plynule vše navazovalo na údajnou mušku v oku. Po dalším záchvatu, který už byl evidentní, a byly u něj přímo kamarádi s mým manželem, jsem si začala uvědomovat, že se něco děje. A určitě to mělo vliv i na mou psychiku. Začala jsem se více strachovat, byla jsem víc opatrná a více jsem se pozorovala. Nejhorší bylo to, že na epileptický záchvat není vůbec hezký pohled, kord, když ho má někdo z vašich blízkých a v tu chvíli jste trochu bezradní. Není moc, co udělat. A i když je manžel zdravotník, tak ten pohled na mě při epileptickém záchvatu byl pro něj dost těžký. Když mi to pak později říkal, měla jsem obavy, že se mu přestávám líbit a že ho tímto odpuzuji. Naštěstí jsme si mé veškeré vnitřní trápení vysvětlili a teď už takové myšlenky nemám.”

5.2 Jak reagovala vaše rodina, když se to dozvěděla?

„ Samozřejmě, že se rodina o mě velice bála. Hned se začali zajímat o to, jak mi mají pomoci, když bych měla záchvat v jejich blízkosti. Především můj manžel, který je také zdravotník a pokaždé si domýšlí ty nejhorší možné scénáře. Od té doby jsem v drobnohledu od celé mé rodiny. Moji rodiče měli veliký strach, protože má sestřenka měla rakovinu mozku a poté se u ní objevila epilepsie. Oba jsou jinak zdraví, moji bratři také žádnou vážnější nemocí netrpí a u nikoho jiného se epilepsie v naší rodině nevyskytuje. Takže není divu, že si vytvářeli už pomalu tragické scénáře. Ale mám naštěstí v celé mé rodině velikou oporu. Teď když jsem porodila miminko, mi má matka chodí často s kdečím pomáhat. Ze začátku, mi asistovala u koupání, protože měla obavy, abych náhodou nedostala záchvat a malé se nic vážného nestalo. Naštěstí i po vysazení léků a zvýšené zátěži a vyšší únavě se mi záchvaty vyhýbají. Hlídá malou, když musím k lékaři, nebo když jsem unavená. Největší opora je však u mého manžela. Umí číst mé myšlenky a mé pocity. Pomáhá mi v domácnosti i s malou. A i když nic neříkám, tak ví, co mě trápí a snaží se mi pomoci. Mám v něm velikou psychickou oporu. Manžel mě doprovázel skoro na každé vyšetření a vždy mě ujistil, že bude vše dobré. Dokonce, když jsem přestala pít alkohol, on přestal

téměř také. Jen při přípitku slušně dopije skleničku. To samé se týká i třeba lezení po horách. Hrozně rádi jsme podnikali takové výlety. Ale nyní provozujeme jen vysokohorskou turistiku, která je relativně bezpečná. Víím, že to nebylo ze začátku vůbec jednoduché pro mou rodinu, ale jsem jim vážně vděčná, za všechnu jejich podporu a pomoc. Nesou to opravdu statečně, ale je jasné, že je napadají různé věci, co se týče naší malé. Jednou se mě má matka zeptala, jestli mě někdy napadlo, že by Anička mohla po mě epilepsii zdědit. Samozřejmě, že mě to napadlo a mám z toho strach, ale všichni budeme doufat v to, že se tyto naše obavy nevyplní. ”

5.3 V čem jste se cítila nejvíce omezená?

„ Toho bylo trochu více. Nemohla jsem pít žádný alkohol, což mi vadilo asi ze všeho nejméně. Do té doby a asi už nejspíš navždy ze mě bude absolutní abstinent. Na alkohol si vzpomenu jen o Vánocích, když bych si ráda dala na vánočním trhu teplý svařák, nebo medovinu. Na diskotéky jsem ani před onemocněním moc často nechodila, takže to, že se musím vyvarovat blikajícím a hodně hlučným místům mi také nevadí. Občas chodíme na venkovní koncerty. To si ale pokaždé stoupneme někam opodál, co nejdál od reprobeden a užíváme si to. Takže ani v tomto bych omezení neviděla. Jako další omezení, byla ztráta mého řidičského průkazu. Odebrali mi ho po epileptických záchvatech na jeden a půl roku. Podmínkou k navrácení bylo, že jsem nesměla mít záchvat minimálně rok, pravidelně jsem musela docházet na neurologické kontroly, včetně EEG a musela jsem udělat psycho testy. To bylo už trochu horší. Nebyla jsem ani před odebráním moc vyježděná a teď, když mám sednout za volant, tak se bojím a raději si dojdu všude pěšky, nebo cestuji vlakem, či autobusem. Řidičák jsem měla sice už od 16 let, ale bylo to na motorku. Nyní mám řidičák na podmínku. Vždy po roce musím přinést na úřad potvrzení od praktika a neurologa, že jsem schopná řídit automobil. Neomezené povolení by bylo, kdybych minimálně rok nebrala antiepileptika a neměla záchvat. Poslední záchvat jsem měla před dvěma lety. Po nasazení silných antiepileptik jsem ho už neměla. Pouze občas se objevili mžítka před očima a prudký nával horka, většinou po větší fyzické námaze. Takže po zkušenostech z minulosti, jsem si vždycky sedla a zhluboka dýchala, naštěstí vše po několika minutách přešlo. Nyní už léky neberu, takže jsem zvědavá, jak dlouho vydržím bez záchvatu. Nejtěžším omezením bylo pro mě vynechání spousty sportovních aktivit. Myslím, že jsem veliký fanda do sportu a volný čas jsem trávila především sportem. Při epilepsii mi zakázali lézt po horách, což bylo pro mě do té doby velké potěšení. Zákaz potápění, plavání na delší vzdálenosti a celkově vše, při čemž je veliký fyzický záprah. Přestala jsem lézt po

horách, ale třeba mou nejoblíbenější jízdou na horském kole, především v terénu, tu si nedokážu odepřít. Jezdím pořád, ale pokaždé se mnou někdo jede, hlavně když jedu do terénu nebo do lesa. Samotná bych měla strach. ”

5.4 S jakými problémy jste se nejvíce potýkala po zjištění diagnózy?

„Problémy asi vyloženě žádné. Jen jsem si chvíli zvykala na to, že jsem skoro každý týden musela chodit na nějaká speciální vyšetření. Jediný problém byl, že při braní léků se mi nedařilo otěhotnět. V průběhu léčby se mi léky upravovaly. Navyšovaly se mi dávky, protože se při odběrech krve zjistilo, že mé tělo je na látku odolnější, proto se musely zvyšovat dávky, aby vše bylo účinné tak, jak má. Užívala jsem Keppru 1000 mg 1-0-1. Byla jsem po lécích unavená a hodně spavá. Hlavně ze začátku, než si mé tělo zvyklo na látku, jsem spala i přes 15 hodin denně. Proto jsem si stupňování dávky plánovala vždy na víkend. Když jsme se ale s manželem už delší dobu bez pozitivních výsledků pokoušeli o miminko, zašla jsem na konzultaci ke specialistovi a po řadě vyšetření jsem přestala léky užívat. A najednou jsem i otěhotněla, do teď si myslím, že si tělo řeklo, že jsem konečně bez chemií a můžu otěhotnět. Držím se zásady, že otěhotní pouze zdravá žena. A to jsem dokonce hormonální antikoncepci neužívala přes dva roky. Po vysazení Keppry jsem ale otěhotněla hned během prvního měsíce. Musím zaklepat, protože těhotenství jsem měla úžasné. Sice jsem po vysazení antiepileptik musela docházet častěji k neurologovi na konzultace a EEG kontroly, ale nenechala jsem si to tím pokazit. Manžel se snažil chodit na všechna vyšetření semnou. Na neurologii jsem dostala brožurku, jak má pečovat epileptička o miminko. Jsou tam rady typu: Pokud možno nekoupejte miminko sama, napouštějte do vaničky minimum vody a při nejlepším sed'te při koupání miminka u vaničky. Co se týče kojení, psalo se tam: kojit s opřenými zády a mít bariéry kolem sebe. Nikdy nenechávat miminko na vyvýšeném místě bez bariéry a bez dozoru. Ale to si myslím, že jsou všeobecné rady, kterými by se měla řídit každá maminka. Nikdy přeci nevíme, co se může stát i při plném zdraví. Co se týče nějaké specifické péče u těhotných epileptiček, je v řízení porodu. Bud' mohou rodit spontánně, ale za podmínky užívání Rivotrilu i.v., nebo pak císařským řezem. Já osobně jsem pořád bojovala za přirozený spontánní porod, ale když mi řekli verdikt, že když spontánně, tak jedině s Rivotrilem v žíle, tak jsem se raději rozhodla pro císařský řez. Protože to už také podle mě nemá nic společného s přirozeným porodem. S Rivotrilem bych nemohla tolik spolupracovat, byla bych jak hadrová panenka a mohlo by být utlumené i miminko. Tento začátek života jsem svému dítěti nechtěla dopřát. ”

5.5 Jaké bylo začlenění do kolektivu, poté, co zjistil, čím jste onemocněla?

„Žádný problém jsem v této oblasti nepociťovala. Spousta lidí to o mne neví do dneška. Mám pocit, že mě okolí vnímá úplně normálně. Myslím si, že mám velikou výhodu v tom, že mám kolem sebe mnoho přátel, kteří jsou zdravotníci a vědí, v čem toto onemocnění spočívá. Při mém prvním záchvatu, jak jsem se již zmínila, byla celá skupina přátel zdravotníků, takže se to dozvěděli jako první a nepociťuji žádnou změnu v jejich chování. Jen někteří z mého okolí, když zjistili mou diagnózu, tak měli obavy a trochu si mě více všímali, ale teď už je opět vše ve starých kolejích. Když jsem nastoupila do práce, jako zdravotní sestra na Apalickou jednotku, vrchní sestra, která mě přijímala, znala mou diagnózu a žádný problém v tom neviděla. Jen mi nedávali tolik nočních služeb jako ostatní sestram. Vím, že bych správně nesměla noční sloužit vůbec, ale sloužilo nás víc, takže na oddělení jsem nebyla sama. Takže kdybych měla při službě záchvat, tak by tam oddělení nezůstalo bez dozoru. Naštěstí jsem za celou dobu mé práce v nemocnici záchvat neměla. Sestram jsem to sdělila až po čase a až na pár výjimek, kterým přišlo zvláštní, že mají mezi sebou sestru, která má epilepsii, v tom neviděly žádný problém. Musím uznat, že i v mých přátelích mám velikou oporu, možná i proto jsem nikdy necítila potřebu vyhledávat lidi, kteří epilepsii také onemocněli.“

Z rozhovoru s respondentkou jsem vycítila ze začátku mírné rozpaky. Byla neklidná, hrála si na stole s prsty, uhýbala pohledem. V průběhu hovoru však rozpaky postupně vymizely. Mluvila tichým, klidným hlasem. Snažila se udržet oční kontakt. Postoj těla byl strnulý. Seděla naproti mně u stolu. Občas jsem postřehla, že si hrála s vlasy, jinak se vůbec nehýbala. Myslím si, že dotazovaná se ještě se svým onemocněním zcela nesmířila. Snažila se působit přirozeně, ale ne vždy se jí to dařilo.

6 DRUHÝ RESPONDENT

Druhým dotazovaným je muž ve věku 49 let. Žije sám v bytovém domě. Má jednoho sourozence, starší sestru. Žádné děti nemá, nikdy nebyl ženatý. Otec s rodinou nežil. Zemřel v roce 1985 ve věku 54 let na cirhózu jater, z důvodu abúzu na alkoholu. Matka onemocněla ve 49 letech Diabetem mellitus druhého typu, prodělala tři infarkty myokardu. Roku 1999 ve věku 61 let zemřela na selhání srdce. Sestra se léčí s hypertenzí od svých 36 let. Je to kuřák, denně vykouří přibližně 20 cigaret. Dříve pil alkohol, ale v posledních letech se mu vyhýbá. Respondent má vystudované Střední odborné učiliště obchodní, oborem prodavač smíšeného zboží. Toto povolání vykonával po vyučení až do roku 1995. Od té doby začal pracovat v lese. V současné době pracuje jako lesní dělník v pěstební činnosti u městských lesů. Už v dětských letech se zajímal o ornitologii a tento koníček mu zůstal až do současnosti. Dá se říci, že z koníčka se stala vášeň. Spolupracuje s ornitologickou organizací a s místní Chráněnou krajinnou oblastí Slavkovský les. Držitelem řidičského průkazu není a nikdy se o jeho získání ani nepokoušel. Epilepsií onemocněl již v deseti letech. Denně užívá Liskantin 250 mg v dávkování 0-0-1/2 a Orfiril long 300 mg v dávkách 1-0-1. Alergie na nic neudává.

6.1 Jaké byly vaše reakce po zjištění vaší diagnózy?

„ V době, kdy jsem touto nemocí onemocněl, mi bylo pouze deset let, takže jsem si vůbec nepřipouštěl rizika, která tato nemoc přináší. Z vyprávění vím, že můj první záchvat probíhal tak, že jsem se doma díval na televizi. Najednou jsem přestal vnímat, nereagoval jsem na otázky a volání na mě. Mamka mě přenesla na jídelní stůl do kuchyně a snažila se na mě mluvit a vzbudit ve mně nějakou reakci. Na žádné podněty jsem nereagoval. Až po uplynutí pár minut jsem zase začal vše kolem sebe vnímat, ale průběh prodělaného záchvatu jsem si vůbec nepamatoval. Pamatuji si jen to, že jsme měli návštěvu, naší sousedku, starou paní. Tu jako první napadlo, co by to mohlo být za nemoc. Její syn také trpěl tímto onemocněním. V té době, jsme žádné informace o této chorobě neměli k dispozici. Mamka mě vzala k dětskému lékaři a ten nás poslal ke specialistovi do Karlových Varů. Prvních šest let jsem měl záchvat přibližně tak jednou za dva roky, bylo to bez křečových stavů, takže není divu, že jsem si z toho hlavu nedělal. Vždycky jsem se choval jako zdravý člověk a zůstalo mi to až do současnosti. Teprve až v pozdějším věku jsem se za to podvědomě začal stydět. O mé nemoci věděla jen rodina, jeden kamarád a učitelský sbor. Nedával jsem nic najevo, snažil jsem se dělat vše, co ostatní děti v mém věku. Mám štěstí v tom, že se záchvaty u mě zas tak často neobjevují, nemluvíme-li o období,

kdy jsem s kamarády chodil popíjet do hospody. Poslední můj záchvat byl naposledy před dvěma lety, když jsem byl v práci v lese. Naštěstí pracujeme po dvou, takže kolegyně, která to o mě věděla, mohla zavolat mému švagrovi, ten pro mě přijel a já si mohl jet domů odpočinout. Po záchvatu jsem pokaždé hrozně unavený. Tento můj poslední záchvat byl zároveň prvním, před kterým jsem nevypil žádný alkohol. Bylo to nejspíš zapříčiněno tím, že mi lékař snižoval léky. Ráno jsem zaspal do práce, pospíchal jsem, abych to stihnul a nejspíš ten větší stres zapříčinil záchvat. Zajímavé je, že se mi záchvaty vyhýbají, i když jsem si neúmyslně upravil dávkování léků. Jeden z léků jsem měl brát dvakrát denně, jeden ráno a jeden večer. Ráno jsem vždycky zapomněl a bral jsem je pouze večer. A tak jsem zůstal už u tohoto dávkování a zatím jsem bez záchvatu. Musím přiznat, že už ani na pravidelné kontroly nechodím tak, jak bych měl. Naposledy jsem byl před více než rokem. Musel jsem si najít nového neurologa, protože ten starý odešel do důchodu. Nejspíš i kvůli tomu jsem přestal pravidelně na kontroly docházet. Nová neuroložka mi nevyhovuje, přijde mi divná, bohatě ji stačí udělat mi jen EEG vyšetření a nic jiného ji nezajímá. Přemýšlím, že si najdu nějakého jiného specialistu blíže mému bydlišti.“

6.2 Jak reagovala vaše rodina, když se to dozvěděla?

„ Samozřejmě že z toho byli všichni v šoku. Vyrůstal jsem pouze se svou starší sestrou a mamkou. Otec s námi nežil. Byl to alkoholik a odešel od nás, když jsem ještě ani nechodil do školy. Takže mamka na všechno zůstala sama a musela se sama také se vším potýkat. Po čase si našla nového přítele, ale ten měl bohužel také sklony k alkoholu. Takže jsme opět zůstali sami. Až po její smrti jsem si uvědomil, jak moc to měla se mnou těžké a já jí to v pubertě vůbec neulehčoval. Byl jsem vždycky divoký, před prvním záchvatem jsem měl několikrát rozbitou hlavu, nejčastěji z mé jízdy na kole. Jednou, když jsem jel na kole za mamkou do práce, jsem v rychlosti přelítl říditka a skončilo to tím, že jsem měl sešitou hlavu a otřes mozku. Napadlo nás, že možná tohle mohlo vyvolat epilepsii. U mého prvního záchvatu byla má mamka, sestra a naše sousedka. Záchvat probíhal bez křečových doprovodů, jen jsem na pár minut přestal vnímat okolní svět. Kdyby u toho nebyla naše sousedka, tak by nás nejspíš ani nenapadlo, že by mohlo jít o epileptický záchvat. Jak jsem se už zmínil, její syn byl také epileptik, a proto věděla, jak tyto záchvaty mohou probíhat. Na její rady mě mamka vzala u nás ve městě k dětskému lékaři a ten nás objednal do Karlových Varů k dětské neuroložce MUDr. Švecové. Až teprve u ní jsme zjistili o této nemoci více informací. Dala nám pár letáků a brožur, ve kterých se psalo, jakým věcem je důležité se vyhýbat, jak je důležité dodržovat správnou životosprávu a mít pravidelný denní

režim. V tehdejší době moc informací jinak než od lékaře k zjištění nebylo. Sama nám pak sdělila, jaká omezení mě čekají, čemu všemu se budu muset vyhnout a předepsala mi léky, které jsem měl užívat. Název si už ale nepamatuji. K této lékařce jsem docházel pravidelně, ze začátku každý čtvrt rok až do mých osmnácti let. Od té doby byla mou největší oporou mamka, musím přiznat, že někdy až moc veliká. Z toho důvodu jsem nikdy neměl potřebu se od ní odstěhovat a žil jsem s ní až do její smrti. Potom jsem v celém domě zůstal sám. Nebylo to pro mě vůbec jednoduché vyrovnat se s jejím odchodem. Moc mi chyběla a byl jsem zvyklý, že jsem se na ni pokaždé, když jsem měl nějaký problém, mohl obrátit. Naštěstí mi zůstala má sestra a kamarádi, na které jsem se mohl v případě potřeby obrátit. Nyní je pro mě největší oporou, i když si to nejspíš ani neuvědomuje, má sestra. Bydlí se svou rodinou v domě, kde jsme žili s mamkou, já jsem se chtěl už před časem úplně osamostatnit a našel jsem si svůj byt. Je přibližně deset minut od sestry, takže se můžeme kdykoliv navštěvovat. Jelikož bydlím sám, tak Vánoce a plno jiných svátků trávím s ní a její rodinou.“

6.3 V čem jste se cítil nejvíce omezený?

„Vzhledem k mému věku kdy jsem onemocněl, bylo mým největším omezením fakt, že jsem nesměl jíst jahody a čokoládu. Ze začátku jsem to dodržoval, mamka mi to zakazovala a pořád to přede mnou schovávala. Touha byla u mě ale silnější a potají jsem si vždycky trochu dal. Myslím si, že mi to vůbec neškodí a jím to až do dnes. Specialistka mi také zakazovala různé druhy sportů jako plavání a jízda na kole. Jejimi zákazy jsem se ale neřídil a s kamarády jsme chodili v létě často k rybníku a skákali jsme tam z výšky do vody. Mamka měla o mě vždycky strach, ale nebylo jí to nikdy nic platné. K rybníku jsem chodil dál. Další věc, která mi hodně vadila, byla ta, že jelikož byl učitelský sbor informovaný o mé nemoci, tak jsem se nemohl účastnit branného cvičení. Sport a pohyb mám hodně rád. V tělocviku jsem se vždy řadil k jedněm z nejlepších a nikdo by neřekl, že jsem nějak nemocný. Když jsem pak už byl starší, kolem 20 let, chodil jsem s kamarády do místní posilovny. Ti, o mém stavu, byli informováni. Když jsem jednou zvedal v leže nad sebe činky, najednou jsem cítil hrozný tlak do hlavy a po chvíli jsem se probral na zemi a nic jsem si nepamatoval. Přátelé mi řekli, že jsem měl záchvat. Byl jsem rád, že tam byli se mnou a mohli dát pozor, abych se o nic nezranil, přeci jen tam bylo dost věcí, o které jsem si mohl rozbít hlavu. Po čase jsem do posilovny už přestal chodit a jezdím až do dneška na kole, nejraději do lesa pozorovat ptáky. Abych nezapomněl, velké omezení jsem cítil i ve chvíli, kdy jsem se měl v deváté třídě rozhodnout, na jaké škole budu dál

pokračovat. Chtěl jsem jít na kuchaře, ale kvůli mému stavu mi to nebylo dovoleno a já si musel vybrat školu, kde mi nebude má nemoc vadit. Nakonec jsem si vybral Střední odborné učiliště obchodní v Karlových Varech, kde jsem studoval obor prodavač smíšeného zboží. Školu jsem ukončil výučním listem a začal jsem pracovat jako prodavač v místním smíšeném zboží. Tam jsem pracoval dohromady 12 let, ale kvůli pozdějším neshodám jsem ukončil pracovní poměr. Poté jsem si našel práci u jednoho místního podnikatele, který vlastnil nedaleko města penzion a také kus lesa. Přes sezónu jsem pracoval v penzionu jako číšník, údržbář i topič a mimo sezónu jsem dělal u něj v lese. V tu dobu jsem byl v práci od rána do večera a z toho důvodu jsem začal dostávat záchvaty častěji. Sestry manžel je odborným lesním hospodářem u města a nabídl mi práci v lese, kde bych měl stálou pracovní dobu. Nabídku jsem přijal a musím říct, že záchvaty ustaly a objevují se přibližně jednou za pět let.“

6.4 S jakými problémy jste se nejvíce potýkal po zjištění diagnózy?

„ V dětském věku jsem žádné problémy nevnímал. Ty začaly až v pubertě, kdy kamarádi začali chodit do hospody, a já věděl, že žádný alkohol nesmím. Když mi bylo přibližně 17 let, začal jsem si říkat, že když jsem už dlouho, zhruba 5 let žádný záchvat neměl, že mi alkohol nemůže nijak uškodit. V té době jsem začal chodit s přáteli do hospody a popíjel jsem s nimi. Ze začátku jsem pil třeba jen jedno pivo, a když se záchvaty neobjevovaly, tak jsem postupně začal pít i tvrdý alkohol. Každý víkend jsme chodili do hospody a na diskotéky. Domů jsem se vracel až pozdě v noci a druhý den jsem chodil do práce do obchodu. Tam jsem měl poprvé po dlouhé době záchvat. Ten už ale nebyl jen že bych přestal vnímat okolí, ale začal jsem mít i křečové stavy. To mě ale neodradilo a popíjel jsem s přáteli nadále. Záchvaty jsem začal mít mnohem častěji. Zajímavé ale je, že to bylo vždycky brzy ráno. Když jsem se pokaždé ráno probudil a byl jsem v pořádku, věděl jsem, že celý den můžu být v klidu a že záchvat mít nebudu. Takhle to přetrvávalo přibližně deset let. To mé popíjení skončilo ve chvíli, kdy zemřela mamka. Začal jsem si života mnohem víc vážit. Když jsem šel s přáteli do hospody, tak jsem začal pít jen nealkoholické pivo s tím, že jsem si říkal, že když je nealko, tak mi nic nehrozí. Bohužel jsem se pletl, vypil jsem třeba pět najednou a druhý den jsem měl pak opět záchvat. Přestal jsem proto pít i tohle pivo. Dneska když jdu s kamarády do hospody, tak piju jen nealkoholické nápoje a dokážu si užít zábavu i bez alkoholu. Další problém, který jsem začal pociťovat až v poslední době je ten, že žiji sám a nemám žádné děti. Občas mám rád

svůj klid, ale jsou i okamžiky, kdy bych byl raději s někým druhým. Za celou dobu jsem měl jen jeden vážný vztah, který trval pět let. S bývalou přítelkyní jsme už spolu bydleli, má dceru, které shodou okolností také epilepsii zjistili. Dokonce i byla u jednoho mého záchvatu. Šel jsem do dřevníku pro dřevo a potom si už nic nepamatuju. Když jsem se probral, seděla nade mnou a říkala, co se stalo. Měl jsem štěstí, že v té hromadě dřeva a blízko sekyry jsem měl jen pár odřenin. Ten záchvat vyvolalo nejspíš to, že jsem si den před tím dal jen malého panáka vodky. Nepil jsem už několik let a záchvat jsem už taky dlouho neměl, tak jsem si říkal, že malý neuškodí. Utvrdil jsem se ale v tom, že i malý panák mi může vyvolat záchvat. Od té doby jsem se alkoholu ani nedotkl. Předchozí vztahy byly pouze krátkodobé, trvaly třeba jen měsíc, dva. Když tak nad tím přemýšlím, pokaždé to ztroskotalo mou vinnou. Podvědomě jsem žádný vážnější vztah nechtěl, pravděpodobně jsem z něj měl strach a dělal jsem různé věci jen pro to, aby to nevyšlo. Nejspíš to bylo kvůli té mé epilepsii, mnohé mé ‚přítelkyně‘ ani nevěděly, že ji mám. V současné době, když vidím kolem sebe kamarády z dětství, kteří mají manželky a děti, mi přijde líto, že už nic takového nejspíš nebudu mít. Aspoň tedy děti určitě ne.“

6.5 Jaké bylo začlenění do kolektivu, poté, co zjistili, čím jste onemocněl?

„ Jako malý kluk jsem se s tím nikomu nechlubil, ani v dospělosti, to o mě moc lidí nevědělo. V dětských letech to o mě věděla pouze moje rodina, jeden kamarád a učitelský sbor. V ničem jsem se neomezoval, chodil jsem se s kamarády koupat do rybníka, jezdil jsem na kole, dělali jsme ty klasický klukoviny. Záchvaty jsem měl zhruba jednou za dva roky, takže se to ani neměli jak dozvědět. Ve škole jsem se pouze nemohl účastnit branného cvičení, to mi hodně vadilo. Při tomhle cvičení jsme si vždycky užívali plno zábavy. Ale na tělocvik jsem normálně chodil a byl jsem jedním z nejlepších. Když jsem byl už dospělý, vědělo to o mě, už víc lidí. Nejdříve pár dalších kamarádů, kteří byli u mého záchvatu v posilovně, jak jsem se už zmínil. Ale pak se to dozvědělo plno lidí z města. Byl jsem v práci za obslužným pultem a najednou si pamatuji jen to, že jsem se probral a ležel jsem na zemi. V tu dobu to věděl z obchodu jen můj šéf, ale jakmile se něco takového stane na veřejnosti, tak se to šíří rychlostí kulového blesku, kord když žijete na malém městě. Ale ani po tom mi nepřišlo, že by se ke mně lidi začali chovat jinak, nebo že by si na mě ukazovali. Navíc nejsem ve městě sám, který má epilepsii. Mám zde tři známé lidi, kteří také trpí na epileptické záchvaty. Občas se spolu scházíme a povídáme si o naší nemoci. Sdělujeme si své postřehy a zážitky. Co nám například pomáhá, jaké léčebné metody zkusíme a tak.

Někteří dochází k homeopatikovi a říkají, že jim to pomáhá. Já na homeopatii nevěřím, ale už jsem přemýšlel o nějaké alternativní léčbě. Věřím v sílu kořenů různých bylin. Například staří Keltové věřili v sílu kořenů v místě svého bydliště. Sílu kořenů mám i vyzkoušenou, sice ne v léčbě epilepsie, ale když mě bolí například kosti nebo tak, tak používám kostival a pomáhá mi to. Často i chodím do lesa, s přáteli se zajímáme o ornitologii, chodíme po lesích čistit ptačí budky. A i ten les má na mě blahodárné účinky. Pomůže mi vyčistit si hlavu a zbaví mě zbytečnému stresu. Jinak epilepsii z nich mám vlastně nejdéle, ostatní měli první záchvat až v dospělém věku. Takže jsem jim také občas poradil, když potřebovali. Ale že bych třeba vyhledával skupiny lidí, kteří jsou stejně nemocní, se říci nedá. „

Rozhovor s respondentem se nesl v poklidné atmosféře. Již od mého příchodu byl dotazovaný klidný, uvolněný. Přičítám to faktu, že se jednalo o mého příbuzného. Já sama jsem ale měla obavy z toho, v jakém duchu se rozhovor ponese. Nikdy jsem se strýcem o jeho nemoci nemluvila. Odpovídal na všechny mé otázky. Občas váhal s odpovědí, jelikož musel vzpomínat na svá dětská léta. Oční kontakt udržoval, nebyla na něm znát nervozita. Hovořil pomalu, klidným hlasem. Jeho postoj byl uvolněný. Z rozhovoru jsem měla velmi dobrý pocit. Byla na něm znát úleva, že si mohl o svém problému do hloubky s někým promluvit.

DISKUZE

Epilepsie je jedna z mnoha neurologických onemocnění, jedná se o onemocnění mozku. Není to onemocnění psychické, ale tělesné, to znamená, že nepostihuje v lehčích formách žádným způsobem intelekt, ani schopnost žít běžným způsobem života. Nejčastěji se projevuje opakovaným výskytem epileptických záchvatů.

V mé bakalářské práci jsem si dala za hlavní cíl zjistit kvalitu života u lidí trpících epilepsií. V dílčích cílech jsem si dala tyto cíle: Zjistit, jaká je kvalita života po stránce sociální. Zjistit, jaká je kvalita života po stránce pracovní. Zjistit, jakým způsobem handicapovaným nemoc změnila život. Výstupem pro mou práci bylo vytvořit informační brožuru pro veřejnost a pro lidi s prvozáchytem tohoto onemocnění. Abych mohla odpovědět na tyto cíle, musela jsem se s respondenty sejit a pomocí rozhovoru získat potřebné informace. Otázky k rozhovoru jsem měla předem připravené. Bylo to těchto pět otázek: Jaké bylo začlenění do kolektivu poté, co zjistil, čím jste onemocněl/a? Jaké byly reakce klienta po zjištění diagnózy? V čem jsou nemocní nejvíce omezeni? S jakými problémy se nejvíce potýkali po zjištění diagnózy? Jaké byly reakce rodiny po zjištění diagnózy? Prvním dotazovaným byla žena ve věku 23 let, vdaná s měsíční holčičkou. Před nástupem na mateřskou dovolenou pracovala jako všeobecná sestra na Apalické jednotce. Druhým dotazovaným byl muž ve věku 49 let, žije sám, nikdy nebyl ženatý. Pracuje jako lesní dělník v pěstební činnosti u městských lesů.

Nyní bych ráda porovнала odpovědi obou respondentů na jednotlivé otázky a popíši jejich chování během rozhovoru. Rozhovor probíhal u respondentů v jejich domácím prostředí. První otázka, na kterou jsem se zeptala, zněla takto: **Jaké byly vaše pocity po zjištění diagnózy?** První respondentka odpověděla, že když se dozvěděla svou diagnózu, tak si to vůbec ze začátku nepřipouštěla. Onemocněla ve svých devatenácti letech, což pro tuto nemoc není moc typické. Cítila se stále zdravá. Co se děje si začala uvědomovat, až když se záchvaty opakovaly. Přiznala, že to mělo vliv na její psychiku. Měla obavy, aby se tenkrát ještě svému příteli, nepřestala líbit. Když jsme začaly s rozhovorem, na respondentce byl znát ze začátku ostych a nervozita. Neudržovala oční kontakt, hrála si s prsty. Po chvíli, se ale uvolnila a začala mi vypravovat svůj příběh. Druhý respondent onemocněl epilepsií již v deseti letech. Takže musel hodně vzpomínat na období, kdy onemocněl. Říkal, že jako malý kluk si své onemocnění vůbec nepřipouštěl. I když lékařka ho upozorňovala, na co všechno si musí dávat pozor, on na její upozornění nedbal a dělal

vše jako před zjištěním diagnózy. Záchvaty se u něj vyskytovaly zřídka kdy. Vše si začal uvědomovat až v pubertě, kdy jeho přátelé začali chodit na diskotéky a do hospod. Na respondentovi nebyl znát žádný ostych. Mluvil otevřeně. Oba respondenti si své onemocnění ze začátku vůbec nepřipouštěli. Vše si začali uvědomovat až po uplynutí nějaké doby. První respondentce to trvalo řádově měsíce, ale druhému respondentovi roky. Myslím si, že si svou nemoc nepřipouštěli, protože nikdo přeci nechce být nemocný. Navíc o svém záchvatu nic nevěděli, dozvěděli se o něm jen z vyprávění od lidí, kteří s nimi byli. Obzvláště pokud se cítí zdraví, žádné problémy nemají, jen občas se u nich vyskytne záchvat. Toto onemocnění přináší sebou mnoho omezení, takže není divu, že se s tím nemocní nechtějí smířit. Především když se u nich epilepsie objeví z plného zdraví, tak jak tomu bylo u mých respondentů.

Ve druhé otázce jsem se ptala: **Jak reagovala rodina, poté co zjistila, čím nemocný onemocněl?** První respondentka odpověděla, že se rodina samozřejmě velice bála. Její sestřenicí před časem zjistili nádor na mozku, po kterém se jí projevila epilepsie. Řekla, že není divu, že její rodiče první co napadlo, bylo, že by také mohla mít nádor na mozku. Rodina jí ale byla a stále je velikou oporou. Největší však její manžel, který je lékař a na všechna vyšetření ji doprovází. U manžela se to nejvíce projevuje tím, že se zřekl všech věcí, které respondentka kvůli svému onemocnění nemůže dělat. Druhý dotazovaný odpověděl, že nebýt toho, že byla u nich na návštěvě sousedka, která měla syna epileptika, takže se záchvaty měla už zkušenost, vůbec by je nenapadlo, o čem jde. Na její rady šli k lékaři a ten jim sdělil diagnózu. Matka byla pro respondenta největší oporou, starala se o něj. Bydlel u ní i v dospělosti. Byl na ní závislý. Po její smrti je teď oporou jeho sestra. Pro dotazovaného to byla největší změna a nebylo to vůbec jednoduché. Díky tomu si začal více svého života vážit a přestal s alkoholem. U respondentů byly reakce rodiny rozdílné. U první dotazované rodinu ihned napadlo, že by epilepsie mohla být vedlejším příznakem nádoru na mozku, díky onemocnění jejich neteře. Reakce se uklidnily, až když se toto podezření nepotvrdilo. U rodiny druhého dotazovaného byly reakce klidnější. Samozřejmě, že jeho matka měla veliký strach, ale epilepsie se v jejich rodině nikdy nevyskytovala, takže neměla představu, co to obnáší. Návštěva lékaře rodině pomohla v představě o nemoci. Rodina u obou respondentů je pro ně velice důležitá. I když druhému dotazovanému zůstala z nejbližší rodiny pouze sestra.

Třetí otázka zněla: **V čem jste se cítil/a nejvíce omezen/a?** Zde se názory trochu rozcházejí. První dotazovaná se nejvíce omezená cítila kvůli odebrání svého řidičského průkazu. Vrátili jí ho až nedávno a to jen na podmínku. Každý rok musí absolvovat testy a přinést potvrzení od specialisty, že neprodělala žádný záchvat. Nejtěžším omezením pro ni však bylo to, že se musela zříci mnoha sportovních aktivit. Před onemocněním ráda lezla po horách, jezdila na kole v terénu atd. Jízdu na kole si ale nedokázala odepřít a provozuje ji nadále, ovšem vždy za přítomnosti někoho druhého. U druhého dotazovaného vzhledem k jeho věku kdy onemocněl, bylo největší omezení zákaz jíst jahody a čokoládu. Dále pak mu nebylo doporučeno plavání a různé sporty. Zákazy se ale neřídil. Největším omezením bylo však pro dotazovaného rozhodnutí, na jaké škole má pokračovat po ukončení deváté třídy. Přál si být kuchařem, ale kvůli epilepsii mu to nebylo doporučeno. Proto se rozhodl, že se půjde vyučit na prodavače smíšeného zboží. Tohle povolání ho však nikdy neuspokojovalo. Respondenti se v téhle otázce shodli na omezení ve sportu. Jinak každý vnímal svá omezení odlišně.

Ve čtvrté otázce jsem se ptala: **S jakými problémy se nejvíce potýkali po zjištění diagnózy?** První respondentka největší problém pocítovala v tom, že se jí dlouhou dobu nedařilo otěhotnět i přesto, že hormonální antikoncepci vysadila už před lety. Po konzultaci se svým neurologem se rozhodli, že se jí vysadí antiepileptika. Hned první měsíc po vysazení léků se dotazovaná povedlo otěhotnět. Druhý dotazovaný údajně žádné problémy v dětském věku nevnímal. Problémy začaly až v sedmnácti letech, kdy respondent začal chodit s přáteli do hospody. S konzumací alkoholu se u něj začaly objevovat záchvaty častěji a tentokrát i s křečemi. Problém který pocítuje v poslední době je ten, že se začíná cítit sám a občas i závidí přátelům, že mají svou vlastní rodinu. Přiznal se mi, že vždy když měl nějaký vztah, po čase začal dělat různé věci, aby vztah nevyšel. Uvědomil si, že má ve skutečnosti strach z vážného vztahu kvůli své nemoci. Abych tuto otázku shrnula, tak respondentka jediný problém, který pocítovala, byl v tom, že nemohla otěhotnět. Tento problém je již vyřešen. Respondent měl problém v konzumaci alkoholu. Ten už v dnešní době nepije. Druhý problém vidí v tom, že se cítí sám a lituje toho, že nemá žádnou rodinu. Myslím si, že dotazovaný je se svou samotou již smířený. Ale je zřejmé, že ho to trápí. Čím je člověk starší, tím méně přeci chce být sám. Když mluvil o své samotě, přišlo mi, že stále čeká na okamžik, kdy potká svou spřízněnou duši.

Poslední pátou otázkou bylo: **Jaké bylo začlenění do kolektivu, poté, co zjistil, čím onemocněli?** Oba dotazovaní se shodli, že se začleněním do kolektivu neměli žádný problém. Se svou nemocí se nikomu nechlubili a mnozí v jejich okolí ani dodnes netuší, že tuto nemoc mají. Jen respondentka sdělila, že pár všeobecným sestřám z jejího pracoviště přišlo zvláštní, že s nimi na oddělení pracuje někdo, kdo má epilepsii.

Nyní bych se ráda zaměřila na chování respondentů během kladení otázek. Za první respondentkou jsem jela do jejího rodného města. Kvůli jejím mateřským povinnostem jsme rozhovor vedly u ní doma. Ze začátku se mi jevila velmi ostýchavá, nejspíš proto, že jsme se znaly jen od vidění ze školy. Sdělila jsem jí, že rozhovor bude anonymní a že pokud nebude chtít, nemusí na všechny otázky odpovídat. Nakonec byla ale velmi vstřícná a na všechny kladené otázky odpověděla. Bylo vidět, že jí nevadilo podělit se o své pocity, i když při některých otázkách projevovala nervozitu, uhýbala pohledem, hrála si s prsty. Občas dlouho váhala nad tím, co mi má odpovědět. Z našeho rozhovoru jsem vycítila, že se svou nemocí není stále ještě plně smířená. Druhým dotazovaným byl můj strýc, který bydlí ve stejném městě jako já. Tudíž se celý rozhovor nesl v pohotovější atmosféře. I přesto, že jsme v blízkém příbuzenském vztahu, měla jsem občas problém mluvit o intimnějších věcech jako například jeho partnerské vztahy. Dotazovaný byl už od začátku uvolněný. Nevadilo mu vzpomínat na období, ve kterém se choval dost nezodpovědně. Zdá se mi, že až při našem rozhovoru si uvědomil důvody, proč zůstal sám.

Tento rozhovor mi pomohl k tomu, abych si mohla odpovědět na dílčí cíle, které jsem si zvolila na začátku mé bakalářské práce. Prvním dílčím cílem bylo zjistit kvalitu života po stránce sociální. Zjistila jsem, že epileptici většinou nemají problém se začleněním do kolektivu. V době propuknutí nemoci u mých respondentů jejich přátelé se s nimi i nadále kamarádili a k žádné změně v jejich chování nedošlo. Samozřejmě záleží na charakteru svých přátel, neboť ne každý chce být v kontaktu s takto nemocnými. Usoudila jsem, že při výběru partnera hraje toto onemocnění velikou roli. Záleží samozřejmě také na osobnosti partnera, jestli je schopen se s danou situací vypořádat. Druhý dílčí cíl byl zjistit kvalitu života po stránce pracovní. V tomto směru jsou epileptici hodně omezeni. Musí dodržovat pravidelný denní režim. Výběr povolání ovlivňují mimo jiné i následující omezení. Nesmějí pracovat na směny, často je jim odebráno řidičské oprávnění, takže zaměstnání, kde je podmínkou vlastnit řidičský průkaz nemohou vykonávat. Další povolání, kterým se musí vyhnout, jsou ta, ve kterých hrozí riziko úrazu. Jsou to například kuchaři, dřevorubci, soustružníci atd. Třetí dílčí cíl byl zjistit, jakým způsobem

handicapovaným nemoc změnila život. Epilepsie nemocné omezuje zásadně. A to nejen ve výběru partnera, zaměstnání, ale také v jejich koníčcích. Epileptici musí svůj život přizpůsobit svému zdraví. Do doby než se u nich nemoc objevila, byli zvyklí žít si svůj život po svém. S nemocí se lépe vyrovnají ti, kteří se s epilepsií narodili, nebo ji mají již od svých raných dětských let. Mou domněnku potvrzuje i článek od MUDr. Bajačka, ve kterém popisuje problémy u epileptiků v souvislosti s rodinnými a společenskými vztahy. Uvádí zde, že lidé trpící epilepsií mají problémy v navazování partnerských vztahů, zejména při uzavření manželství a založení rodiny. (Bajaček, 2005, roč. 54,)

ZÁVĚR

V mé bakalářské práci jsem se zaměřila na kvalitu života u člověka s epilepsií. Dá se říci, že epilepsie je nejčastější záchvatovité onemocnění. Patří mezi relativně časté neurologické nemoci. Je charakteristická křečemi spojenými se ztrátou vědomí a následnou amnézií. S epilepsií se člověk může narodit, nebo onemocnět v průběhu svého života. Za patrona epileptiků je považován svatý Valentýn. K historicky známým osobnostem, kteří byli postiženi touto nemocí byli César, Napoleon, Nobel, Sokrates a mnoho dalších. Epileptické záchvaty se mohou dělit na generalizované a lokalizované. Epilepsie se léčí farmakologickou cestou. Léky se nazývají antiepileptika, nejčastěji se využívají druhé a třetí generace. U léčby je také dobré dodržovat správnou životosprávu a denní režim.

V teoretické části jsem popsala neurologické onemocnění zvané epilepsie. V praktické části jsem měla za úkol pomocí rozhovoru se dvěma respondenty odpovědět na hlavní cíl, kterým bylo zjistit kvalitu života u lidí trpících epilepsií. Oba dotazovaní byli velice vstřícní a na všechny otázky odpověděli. Z rozhovoru vyplynulo, že dotazovaní nijak nepocítovali, že by okolí na ně po zjištění jejich nemoci změnilo jakýmkoliv způsobem názor. Svě přátele neztratili a jsou jim oporou. Rodina se jim snaží ze všech sil pomoci. V hledání zaměstnání se oba cítí dost omezení. Druhý respondent si přál stát se kuchařem, ale nebylo mu to doporučeno, kvůli vysokému riziku úrazu na pracovišti. Co se týče otázky, v čem se cítí nejvíce omezení, oba se shodli na tom, že nemohou vykonávat sportovní aktivity v takové míře, na které byli před onemocněním zvyklí. Při rozhovoru se druhým respondentem jsem měla pocit, že si uvědomil některé své chyby, které během života udělal. Přišel na důvod, proč si za celou dobu svého života nenašel partnerku, se kterou by založil rodinu. Svěřil se mi, že podvědomě má strach z vážného vztahu kvůli své nemoci.

Výstupem pro mou práci je informační brožura, která informuje veřejnost o epilepsii a také ty, u kterých se epilepsie nově objevila. Brožuru jsem dala k přečtení oběma respondentům. Přišla jim srozumitelná, se všemi potřebnými základními informacemi. Dotazovaní se shodli na tom, že by brožura mohla být umístěna v neurologických ambulancích, kde by do ní návštěvníci mohli nahlédnout. Myslím si, že tématu mé bakalářské práce jsem se zhostila svědomitě. Na všechny dílčí cíle jsem odpověděla a hlavní cíl, který jsem si stanovila, vyplynul z praktické části. Respondenti jsou toho názoru, že při tomto onemocnění je sice mnoho omezení, ale i přesto se dá žít

prožit plnohodnotným způsobem. Mám z obou rozhovorů dobrý pocit. Především u druhého respondenta jsem zaznamenala úlevu, že si mohl o své nemoci s někým promluvit.

LITERATURA A PRAMENY

1. TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 3. vyd. Brno : IDVPZ, 2013. ISBN: 80-7013-324-4.
2. PROCHÁZKA, Tomáš. Epilepsie u dospělých: klasifikace a léčba. *Psychiatrie pro praxi*, 2010, roč. 11, č. 4, s. 149-151. ISSN: 1213-0508.
3. MORÁŇ, Miroslav. *Praktická epileptologie*. 2. vyd. V Praze : Triton, 2007. ISBN: 978-80-7387-023-2.
4. NOVOTNÁ, Irena, Lenka ZICHOVÁ a Dana NOVÁKOVÁ. *EEG, epilepsie a diferenciální diagnostika poruch vědomí*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů Vinařská 6, 603 00 Brno, 2008. ISBN 978-80-7013-472-6.
5. AMBLER, Zdeněk. *Neurologie: pro studenty lékařské fakulty*. Praha : Karolinum, 2001. ISBN: 80-246-0080-3.
6. BERLIT, Peter. *Memorix neurologie*. 1. české vyd. Praha : Grada, 2007. ISBN: 978-80-247-1915-3.
7. SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetrovatelství v neurologii*. 1. vyd. Praha : Grada, 2014. 232s.:il.;24cm.ISBN:978-80-247-4868-9.
8. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha : Portál, 2005. 407 s. : tab., grafy ; 21 cm. ISBN: 80-7367-040-2.
9. MIKŠOVÁ, Zdeňka. *Kapitoly z ošetrovatelské péče. I., II.* Aktualiz. a dopl. vyd. (V této podobě 1.). Praha : Grada, 2006. ISBN: 80-247-1442-6; 80-247-1443-4.
10. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha : Grada, 2011. ISBN: 978-80-247-3625-9.
11. ZÁRUBOVÁ, Jana. Epilepsie, těhotenství a kojení. *Neurologie pro praxi*, 2011, roč. 12, Suppl. E, E17. ISSN: 1213-1814.
12. BAJAČEK, Michal. Kvalita života u pacientů s epilepsií. *Zdravotnické noviny*, 2005, roč. 54, č. 47, s. 2-3 příl. ISSN: 1805-2355.
13. KUDR, Martin. Role ketogenní diety v léčbě farmakorezistentní epilepsie [[elektronický zdroj]]. *Farmi news*, 2012, roč. 9, č. 3, s. 22. ISSN: 1214-5017.
14. Medicabaze.cz: lékařské repetitorium online. *Epilepsie* [online]. Praha: TRITON, 2007, 2010 [cit. 2015-11-29]. Dostupné z: www.medicabaze.cz

15. Epilepsycenter: akademické centrum pro epileptologii a epileptochirurgii LF MU. *Epilepsie* [online]. Brno: akademické centrum pro epileptologii a epileptochirurgii, 2009, 2013 [cit. 2015-11-29]. Dostupné z: <http://www.epilepsiebrno.cz/>
16. První pomoc. *EpiStop z.s.* [online]. Praha: EpiStop, 2013 [cit. 2016-03-23]. Dostupné z: <http://www.epistop.cz/index.php/prvni-pomoc>
17. Životospráva a režimové opatrenia pri epilepsii. *Zzz.sk* [online]. Bratislava: Creative Solutions, 2010 [cit. 2016-03-23]. Dostupné z: <https://www.zzz.sk/clanok/8666-zivotosprava-a-rezimove-opatrenia-pri-epilepsii>
18. Život s epilepsií. *IKEM* [online]. Praha: Moodle, 2014 [cit. 2016-03-23]. Dostupné z: <http://www.dlouhovekostbezleku.cz/mod/forum/discuss.php?d=196>
19. Těhotenství a epilepsie. *Porodnice.cz* [online]. Praha: Galén, 2009 [cit. 2016-03-23]. Dostupné z: <http://www.porodnice.cz/tehotenstvi-a-z/tehotenstvi-a-epilepsie>
20. Co je mentální anorexie. *Celostnimediceina.cz* [online]. 2011 [cit. 2016-03-23]. Dostupné z: <http://www.celostnimediceina.cz/co-je-mentalni-anorexie.htm>
21. VAŇÁSKOVÁ, Eva. Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění. *Neurologie pro praxi* [online]. Olomouc: Solen, 2013, **14**(3), 3 [cit. 2016-03-23]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/03/05.pdf>
22. SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetrovatelství v neurologii*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4868-9.
23. BRABCOVÁ, Dana. Jak souvisí kvalita života epileptiků s jejich dispozicemi k neurotickým poruchám. *Česká a slovenská psychiatrie* [online]. Praha: Galén, 2011, **107**(2), 5 [cit. 2016-03-23]. ISSN 1212-0383. Dostupné z: http://www.cspsychiatr.cz/dwnld/CSP_2011_2_73_77.pdf

SEZNAM ZKRATEK

EEG- elektroencefalogram

CT- počítačová tomografie

MR- magnetická rezonance

AG- angiografie

PET- pozitronová emisní tomografie

SPECT- tomografická tomografie

mg- miligram

IQ- inteligenční kvocient

EDSS- edmonton down syndrome society

UPDRS- the unified Parkinson's disease rating scale

LHS- London handicap scale

ESS- environmental status scale

MHQ- middlesex hospital questionnaire

QOLIE- quality of life in epilepsy

REM- rapid eye movement

TT- tělesná teplota

TK- krevní tlak

BMI- body mass index

i.v.- intravenózně

např.- na příklad

atd.- a tak dále

apod.- a podobně

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha A- Dotazník QOLIE-31
- Příloha B- Informovaný souhlas
- Příloha C- Informační brožura

PŘÍLOHA A – DOTAZNÍK QOLIE-31

QUALITY OF LIFE IN EPILEPSY QOLIE-31 (Version 1.0)

Patient Inventory

Today's Date ___/___/___

Patient's Name _____

Patient's ID# _____

Gender: Male Female

Birthdate ___/___/___

INSTRUCTIONS

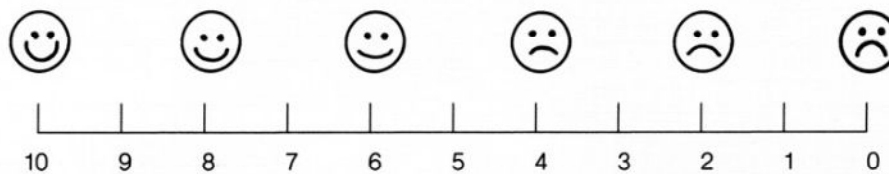
This survey asks about your health and daily activities. **Answer every question** by circling the appropriate number (1, 2, 3...).

If you are unsure about how to answer a question, please give the best answer you can and write a comment or explanation in the margin.

Please feel free to ask someone to assist you if you need help reading or marking the form.

1. Overall, how would you rate your quality of life?

(Circle one number on the scale below)



Best Possible
Quality of Life

Worst Possible
Quality of Life

(as bad as or
worse than
being dead)

Do Not
Write in
This Space

These questions are about how you **FEEL** and how things have been for you during the **past 4 weeks**. For each question, please indicate the one answer that comes closest to the way you have been feeling.

How much of the time during the **past 4 weeks** . . .

(Circle one number on each line)

Do Not
Write in
This Space

	All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
2. Did you feel full of pep?	1	2	3	4	5	6
3. Have you been a very nervous person?	1	2	3	4	5	6
4. Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	1	2	3	4	5	6
5. Have you felt calm and peaceful?	1	2	3	4	5	6
6. Did you have a lot of energy?	1	2	3	4	5	6
7. Have you felt downhearted and blue?	1	2	3	4	5	6
8. Did you feel worn out?	1	2	3	4	5	6
9. Have you been a happy person?	1	2	3	4	5	6
10. Did you feel tired?	1	2	3	4	5	6
11. Have you worried about having another seizure?	1	2	3	4	5	6
12. Did you have difficulty reasoning and solving problems (such as making plans, making decisions, learning new things)?	1	2	3	4	5	6
13. Has your health limited your social activities (such as visiting with friends or close relatives)?	1	2	3	4	5	6

14. How has the **QUALITY OF YOUR LIFE** been during the **past 4 weeks** (that is, how have things been going for you)?

*Do Not
Write in
This Space*

(Circle
one
number)

Very well: could hardly be better	1
Pretty good	2
Good & bad parts about equal	3
Pretty bad	4
Very bad: could hardly be worse	5

Copyright © Trustees of Dartmouth College

The following question is about **MEMORY**.

(Circle one number)

	Yes, a great deal	Yes, somewhat	Only a little	No, not at all
15. In the past 4 weeks, have you had any trouble with your memory?	1	2	3	4

Circle one number for **how often** in the **past 4 weeks** you have had trouble *remembering* or **how often** this memory problem has interfered with your normal work or living.

	All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
16. Trouble remembering things people tell you	1	2	3	4	5	6

The following questions are about **CONCENTRATION** problems you may have. Circle one number for **how often** in the **past 4 weeks** you had trouble concentrating or **how often** these problems interfered with your normal work or living.

	All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
17. Trouble concentrating on reading	1	2	3	4	5	6
18. Trouble concentrating on doing one thing at a time	1	2	3	4	5	6

The following questions are about problems you may have with certain **ACTIVITIES**. Circle one number for **how much** during the **past 4 weeks** your epilepsy or antiepileptic medication has caused trouble with . . .

	A great deal	A lot	Somewhat	Only a little	Not at all
19. Leisure time (such as hobbies, going out)	1	2	3	4	5
20. Driving	1	2	3	4	5

Do Not
Write in
This Space

The following questions relate to the way you **FEEL** about your **seizures**.
(Circle one number on each line)

Do Not
Write in
This Space

	Very fearful	Somewhat fearful	Not very fearful	Not fearful at all
21. How fearful are you of having a seizure during the next month?	1	2	3	4

	Worry a lot	Occasionally worry	Don't worry at all
22. Do you worry about hurting yourself during a seizure?	1	2	3

	Very worried	Somewhat worried	Not very worried	Not at all worried
23. How worried are you about embarrassment or other social problems resulting from having a seizure during the next month?	1	2	3	4

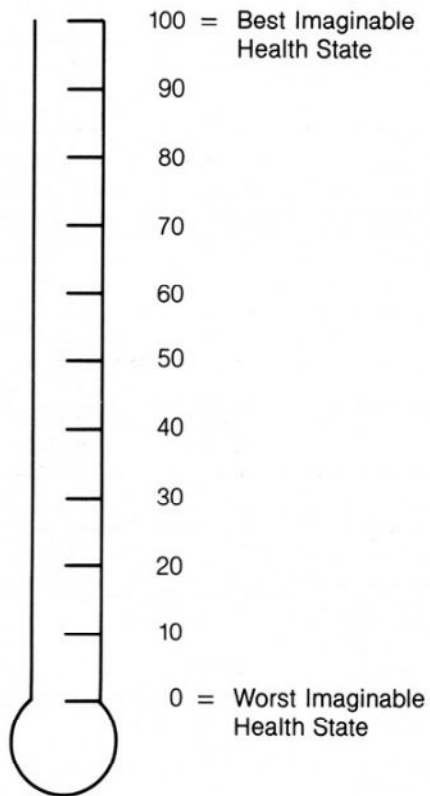
	1	2	3	4
24. How worried are you that medications you are taking will be bad for you if taken for a long time?	1	2	3	4

For each of these **PROBLEMS**, circle one number for **how much they bother you** on a scale of 1 to 5 where 1 = Not at all bothersome, and 5 = Extremely bothersome.

	Not at all bothersome				Extremely bothersome
25. Seizures	1	2	3	4	5
26. Memory difficulties	1	2	3	4	5
27. Work limitations	1	2	3	4	5
28. Social limitations	1	2	3	4	5
29. Physical effects of antiepileptic medication	1	2	3	4	5
30. Mental effects of antiepileptic medication	1	2	3	4	5

31. How good or bad do you think your health is? On the thermometer scale below, the best imaginable state of health is 100 and the worst imaginable state is 0. Please indicate how you feel about your health by circling one number on the scale. **Please consider your epilepsy as part of your health when you answer this question.**

*Do Not
Write in
This Space*



PŘÍLOHA B- INFORMOVANÝ SUHLAS

Kvalita života u člověka s epilepsií

STUDENT

Jitka Větrovcová
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
jitavetrovcova@seznam.cz

VEDOUcí BP:

Mgr. Zuzana Šafránková
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
safrankz@kos.zcu.cz

CÍL STUDIE

Cílem studie je zjistit jaká je kvalita života u člověka s epilepsií

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

PŘÍLOHA C- INFORMAČNÍ BROŽURA

EPILEPSIE V KOSTCE

Informační

brožura o nemoci

V brožuru najdete

- Co je epilepsie za onemocnění.
- Jak se epilepsie diagnostikuje.
- Léčba epilepsie.
- Čemu by se epileptici měli vyhýbat.
- První pomoc při epileptickém záchvatu.

Co epilepsie znamená?

Epilepsie znamená chronické, neurologické onemocnění.

Je charakterizována opakovanými záchvaty různého charakteru.

Epileptické záchvaty mohou vyvolat změnu v jednání, chování, poruchy hybnosti nebo křečové stavy.

Jak se epilepsie diagnostikuje?

K odhalení epilepsie slouží tyto tři kroky:

- Návštěva specialisty, v tomto případě neurologa.
- Správně vyplněná anamnéza.
- Vyšetření pomocí EEG (elektroencefalogramu).

Jak se epilepsie léčí?

Epilepsie se léčí následujícími způsoby:

- Farmakologická léčba- antiepileptika
- Operační metoda- tato možnost není vhodná pro každého
- Úprava životosprávy
- Pravidelný denní režim

Čemu se vyhýbat?

Epileptici by se měli vyvarovat následujícím věcem:

- Příliš hlučným místům.
- Místům, kde je blikající světlo.
- Zaměstnáním, kde hrozí zvýšené riziko úrazů
- Zaměstnáním na směny

První pomoc při epileptickém záchvatu

Pokud jste přítomni epileptickému záchvatu, postupujte takto:

- Nechte dotyčného ležet na zemi.
- Nehýbejte s ním, ani se nesnažte zabránit křečovým stavům.
- Nic nevkládejte do úst.
- Odstraňte z blízkosti předměty, o které by se mohl dotyčný poranit.
- Podložte postiženému hlavu.
- Vyčkejte, až záchvat pomine.

Jestliže záchvat trvá déle než 5 minut, nebo je dotyčný zraněný, zavolejte 155.

Po odeznění záchvatu odstraňte podložku z pod hlavy a uložte postiženého do stabilizační polohy.

Tato brožura je vytvořena pro laickou veřejnost a pro osoby s prvozáchyttem onemocnění.

Brožura může být použita jako informace pro pacienty v neurologických ambulancích či praktických lékařů.

Použitá literatura:

- MORÁŇ, Miroslav. *Praktická epileptologie*. 2. vyd. V Praze : Triton, 2007. ISBN: 978-80-7387-023-2.
- AMBLER, Zdeněk. *Neurologie: pro studenty lékařské fakulty*. Praha : Karolinum, 2001. ISBN: 80-246-0080-3.
- AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. 6., přeprac. a dopl. vyd. Praha : Galén : Karolinum, 2006. ISBN: 80-7262-433-4; 80-246-1258-5.