

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

# BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2024

Veronika Pechlátová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Všeobecné ošetřovatelství

**Veronika Pechlátová**

**REŽIMOVÁ OPATŘENÍ U PACIENTŮ  
S FARMAKOREZISTENTNÍ EPILEPSIÍ.**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Mgr. Jaroslava Nováková

PLZEŇ 2024

### **Prohlášení**

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

V Plzni dne 27. 3. 2024.

.....

vlastnoruční podpis

## **Abstrakt**

Příjmení a jméno: Veronika Pechlátová

Katedra: Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Režimová opatření u pacientů s farmakorezistentní epilepsií

Vedoucí práce: Mgr. Jaroslava Nováková

Počet stran – číslované: 54

Počet stran – nečíslované: 24

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 69

Klíčová slova: farmakorezistentní epilepsie, režimová opatření, pacient, dospělý, ošetrovatelská péče, edukace

### **Souhrn:**

Bakalářská práce s názvem „*Režimová opatření u pacientů s farmakorezistentní epilepsií*“ se zabývá subjektivním vnímáním pacientů s farmakorezistentní epilepsií. Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část je věnována teoretickým východiskům a popisu rešeršní strategie, dále je zmíněna definice, incidence, diagnostika, léčba epilepsie i farmakorezistentní epilepsie. Ve druhé polovině teoretické části jsou popsány režimová opatření, ošetrovatelská péče a samotná edukace. Hlavním cílem realizovaného výzkumu v praktické části bylo zmapovat, jaká je zkušenost pacientů s farmakorezistentní epilepsií s režimovými opatřeními využívanými při léčbě epilepsie. Po analýze všech rozhovorů s participanty byly zjištěny hlavní subjektivní zkušenosti a pocity, které se týkají farmakorezistentní epilepsie a režimových opatření u daných pacientů.

## **Abstract**

Surname and name: Pechlátová Veronika

Department: Department of Nursing and Midwifery

Title of thesis: Regime measures in patients with pharmaco-resistant epilepsy

Consultant: Mgr. Jaroslava Nováková

Number of pages – numbered: 54

Number of pages – unnumbered: 24

Number of appendices: 3

Number of literature items used: 69

Keywords: pharmaco-resistant epilepsy, regime measures, patient, adult, nursing care, education

### Summary:

The bachelor thesis "Regime measures in patients with pharmaco-resistant epilepsy" deals with the subjective perception of patients with pharmaco-resistant epilepsy. The bachelor thesis is divided into a theoretical and a practical part. The theoretical part is devoted to the theoretical starting points and a description of the research strategy. The definition, incidence, diagnosis, treatment of epilepsy and pharmaco-resistant epilepsy is also mentioned in the theoretical part. The regime measures, nursing care and education itself are described in the second part of the theoretical part. The aim of the research in the practical part is to find out what patients' experience is like with pharmaco-resistant epilepsy with regime measures used in the treatment of epilepsy. After analyzing all the interviews with the participants, the main subjective experiences and feelings, that relate to selected patients with pharmaco-resistant epilepsy and regime measures, were identified.

## **Poděkování**

Děkuji Mgr. Jaroslavě Novákové za odborné vedení práce, poskytování rad a konzultací spojených s bakalářskou prací. Také děkuji pracovníkům Nemocnice Strakonice, a.s. za poskytování odborných rad a umožnění výzkumného šetření na neurologické ambulanci. A v neposlední řadě děkuji participantům, kteří byli ochotni se zúčastnit výzkumného šetření.

# OBSAH

SEZNAM OBRÁZKŮ .....	10
SEZNAM ZKRATEK .....	11
ÚVOD.....	12
TEORETICKÁ ČÁST .....	13
1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA.....	13
1.1 Popis řešeršních strategií .....	13
2 EPILEPSIE .....	15
2.1 Incidence epilepsie.....	15
2.2 Etiologie a patogeneze .....	16
2.3 Epidemiologie .....	16
2.4 Klasifikace epileptických záchvatů (ILAE 2017).....	16
2.4.1 Fokální záchvaty.....	16
2.4.2 Generalizované záchvaty.....	17
2.4.3 Záchvaty s neznámým začátkem .....	17
2.5 Status epilepticus .....	17
2.5.1 Konvulzivní generalizovaný status epilepticus .....	18
2.5.2 Nekonvulzivní status epilepticus .....	18
2.6 Diagnostika epilepsie .....	18
2.6.1 Anamnéza .....	19
2.6.2 Klinické vyšetření.....	19
2.6.3 Laboratorní vyšetření.....	19
2.6.4 Zobrazovací metody .....	20
2.6.5 Neuropsychologické vyšetření .....	20
2.6.6 Psychiatrické vyšetření .....	20
2.7 Léčba epilepsie .....	20
2.7.1 Správná životospráva.....	21
2.7.2 Farmakologická léčba.....	21
2.7.3 Chirurgická léčba.....	22
2.7.4 Alternativní léčba .....	22
2.8 Psychiatrické komorbidity epilepsie .....	23
2.8.1 Deprese .....	23
2.8.2 Úzkostné poruchy .....	23
2.8.3 Sexuální dysfunkce.....	23
2.9 První pomoc při epileptickém záchvatu.....	24
3 FARMAKOREZISTENTNÍ EPILEPSIE.....	25

3.1	Pseudofarmakorezistence.....	25
3.1.1	Příčiny pseudofarmakorezistence .....	26
3.1.2	Prevence a léčba pseudofarmakorezistentní epilepsie.....	26
3.2	Etiopatogenetické mechanizmy .....	27
3.3	Diagnostika farmakorezistentní epilepsie .....	27
3.3.1	Anamnéza .....	27
3.3.2	Farmakologická anamnéza .....	27
3.3.3	Komplexní neurologické a interní vyšetření .....	28
3.3.4	Zobrazovací metody .....	28
3.4	Léčba farmakorezistentní epilepsie.....	28
3.4.1	Farmakologická léčba.....	28
3.4.2	Chirurgická léčba.....	29
4	REŽIMOVÁ OPATŘENÍ .....	31
4.1	Životospráva .....	31
4.1.1	Ketogenní dieta.....	31
4.1.2	Spánek .....	31
4.1.3	Alkohol .....	32
4.2	Volnočasové aktivity .....	32
4.2.1	Sport .....	32
4.2.2	Počítače, televize, videohry .....	34
4.2.3	Diskotéky.....	34
4.3	Pracovní uplatnění .....	34
4.4	Cestování .....	34
4.5	Legislativní opatření .....	35
4.5.1	Řidičské oprávnění .....	35
4.5.2	Zbrojní průkaz .....	36
4.6	Žena a těhotenství .....	36
4.7	Bezpečný život s epilepsií.....	37
4.8	Organizovaná pomoc pro pacienty s epilepsií .....	37
4.8.1	EpiStop .....	37
4.8.2	Společnost „E“ .....	38
4.8.3	Česká liga proti epilepsii .....	39
5	OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE .....	40
5.1	Ošetřovatelství v neurologii.....	40
5.2	Role sestry v edukační činnosti .....	41
5.3	Edukace pacientů a edukační programy .....	41
	PRAKTICKÁ ČÁST .....	43



6	FORMULACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU .....	43
7	CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	44
7.1	Hlavní cíl.....	44
7.2	Dílčí cíle.....	44
7.3	Výzkumné otázky .....	44
7.4	Operacionalizace pojmů .....	45
8	METODIKA KVALIFIKAČNÍ PRÁCE .....	46
8.1	Metodologie výzkumu .....	46
8.2	Charakteristika sledovaného souboru .....	47
8.3	Organizace výzkumu .....	48
8.4	Charakteristika organizace.....	49
8.5	Zpracování dat .....	50
9	PREZENTACE A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ.....	51
9.1	Kategorie: Život s farmakorezistentní epilepsií.....	51
9.2	Kategorie: Vnímání režimových opatření.....	56
	DISKUZE .....	60
	ZÁVĚR.....	64
	SEZNAM LITERATURY .....	66
	SEZNAM PŘÍLOH .....	75
	PŘÍLOHY .....	76

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Schéma kódů – Kategorie: Život s farmakorezistentní epilepsií (zdroj: vlastní) .....	55
Obrázek 2: Schéma kódů – Kategorie: Vnímání režimových opatření (zdroj: vlastní) .....	59
Obrázek 3: Žádost o povolení realizace výzkumu (zdroj: vlastní).....	76

## SEZNAM ZKRATEK

CT .....	Počítačová tomografie
COX-2.....	Cyklooxygenáza
DTCS/FBTCS .....	Tonicko-klonické křeče
EEG.....	Elektroencefalografie
HIV .....	Virus lidské imunitní nedostatečnosti
HMGB1 .....	Jádrový protein
ILAE .....	Klasifikace epileptických záchvatů
IL-1 $\beta$ .....	Cytokin
IL-1R1 .....	Interleukin 1
KO.....	Krevní obraz
LGI1 .....	Inaktivovaný gliom obohacený leucinem
MR .....	Magnetická rezonance
NMDA receptor .....	Glutamátový receptor a proteinový iontový kanál
PET .....	Pozitronová emisní tomografie
RTG .....	Rentgen
SPECT .....	Jednofotonová emisní výpočetní tomografie
TRL4 .....	Transmembránový glykoprotein
SPECT .....	Jednofotonová emisní výpočetní tomografie

## ÚVOD

Farmakorezistentní epilepsie je chronické neurologické onemocnění, u kterého je velice obtížné dosáhnout kompenzace epilepsie (Růžička a kol., 2021, s. 431).

V dnešní době existuje mnoho pokroků v diagnostice a léčbě epilepsie, ale i tak zůstává okolo 30 % pacientů, kteří jsou stále farmakorezistentní a nedaří se jejich stav účinně kompenzovat (Aulická a kol., 2020, s. 9).

Režimová opatření u tohoto onemocnění jsou nedílnou součástí léčby a jejich dodržováním se mnohdy sníží riziko a vznik epileptických záchvatů na minimum. Hlavním úkolem těchto režimových opatření je omezení rizikové a vyvolávají situace a tím předcházení většího množství epileptických záchvatů (Stehlíková & Modrá, 2016, s. 21).

Farmakorezistentní epilepsie ve značné míře zasahuje psychickou stránku člověka, jelikož se epileptické záchvaty opakují, mnohdy i několikrát za den.

Velice zásadní roli ve zdravotnictví má i samotná edukace. Gurková (2017) ve své knize definuje edukaci jako plánovaný a systematický proces vzdělávání všech pacientů. Nejčastěji provádí edukaci všeobecná sestra, neboli sestra edukátorka. Role sestry v oblasti edukace by měla být klíčová proto, aby byl pacient schopen režimovým opatřením porozumět a také je efektivně použít ve svém životě (Plevová, 2018, s. 277–280).

Podpora nemocného ke správnému využití režimových opatření je nesmírně důležitá a také je nedílnou a zároveň i nekončící součástí celé léčby.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

Farmakorezistentní epilepsie je ve zdravotnické praxi neustálým závažným problémem. Epilepsii jako takovou mají lékaři většinou pod kontrolou a léčba pacientům v mnoho případech zabírá. U pacientů s farmakorezistentní epilepsií se objevují záchvaty poměrně často, léčba nezabírá a onemocnění je tzv. nekontrolovatelné (Cárdénas–Rodríguez a kol., 2020, s. 1686).

Existují určitá režimová opatření, která jsou nedílnou součástí léčby jak epilepsie, tak i farmakorezistentní epilepsie. Pacienti by měli dodržovat režimová opatření a snažit se co nejvíce eliminovat výskyt epileptických záchvatů. Režimová opatření, která se pojí s tímto onemocněním, slouží k úplnému vyloučení rizikových situací, které mohou vyvolat epileptický záchvat. Do těchto situací můžeme řadit nepravidelný spánek, požívání alkoholických nápojů, nezdravá životospráva, vystavení se stresové aktivitě apod. (Stehlíková & Modrá, 2016, s. 21).

Nezastupitelnou roli v péči o pacienty s farmakorezistentní epilepsií má i edukace. Edukace v ošetrovatelství podporuje pacienta v předcházení onemocnění (Juřeníková, 2010, s. 9; Gurková 2017, s. 213–217). Také dle Juřeníkové (2010) můžeme tvrdit, že edukace zdokonaluje kvalitu života.

*„Tradiční edukace je definována jako plánovaný, systematický, postupný proces učení a vzdělávání pacientů.“* (Gurková, 2017, s. 213–217).

### 1.1 Popis řešeršních strategií

Pro tvorbu kvalifikační práce byla vyhotovena vícezdrojová řešerše odborné literatury z Národní lékařské knihovny v Praze, která sloužila k získání validních zdrojů a byla stanovena na základě klíčových slov. Klíčová slova tuto bakalářskou práci byla následující: farmakorezistentní epilepsie, režimová opatření, pacient, dospělý, ošetrovatelská péče a edukace. Některé zdroje byly hledány i v databázích, jako je PubMed, Scopus, Google Scholar a Medline. Do těchto databází byla klíčová slova zadána v anglickém jazyce: pharmacoresistant epilepsy, regime measures, patient, adult, nursing care and education. Pomocí řešerše bylo dle klíčových slov vyhledáno celkem 403 zdrojů, z nichž dle abstraktu bylo vyřazeno 349 zdrojů. Validních zdrojů do této kvalifikační práce

bylo vybráno 58, dále 7 zdrojů bylo internetových a také byly využity 4 bakalářské práce, tedy celkem 69 zdrojů. Použity byly především dostupné zdroje od roku 2013 do roku 2023, ale některé z nich byly staršího data, z důvodu kvality informací či nedostupnosti rozšířeného vydání těchto zdrojů. Všechny zdroje jsou uvedeny v seznamu literatury, který je seřazen dle knih, článků, elektronických zdrojů a kvalifikačních prací. Zdroje jsou také dále uspořádány dle abecedy a jsou citovány podle citační normy ISO 690.

Jako vstupní literaturu k této bakalářské práci jsme nejvíce využili knihy a články:

- BRÁZDIL, Milan, Jan HADAČ a Petr MARUSIČ. *Farmakorezistentní epilepsie*. 2., dopl. a aktualiz. vyd. V Praze: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-495-7.
- GURKOVÁ, Elena. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0461-1.
- MARUSIČ, Petr, Hana OŠLEJŠKOVÁ, Milan BRÁZDIL, et al. Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurologie pro praxi*. 2018, 19(1), 32-36. ISSN 1213-1814. Dostupné také z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/archiv.php>.
- PLEVOVÁ, Ilona. *Ošetřovatelství I*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2018. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0888-6.
- RŮŽIČKA, Evžen. *Neurologie*. 2., rozšířené vydání. Praha: Triton, 2021. ISBN 978-80-7553-908-3.
- SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.
- *Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií*. [Praha]: pro zapsaný spolek EpiStop vydal Atyp, spol. s r.o., 2021. ISBN 978-80-906982-1-5.
- STEHLÍKOVÁ, Petra, Zuzana POKORNÁ, Petr BUŠEK, Hana ORLÍKOVÁ a Eva MODRÁ. *Epilepsie: žijeme s epilepsií*. Praha: Společnost "E"/Czech Epilepsy Association, 2016. ISBN 978-80-906432-0-8.
- STEHLÍKOVÁ, Petra a Eva MODRÁ. *Epilepsie: základní informace o epilepsii*. Praha: Společnost "E", 2016. ISBN 978-80-906432-1-5.
- ZÁRUBOVÁ, Jana a MARUSIČ, Petr. Epilepsie dospělých s přetrvávajícími záchvaty – jak postupovat. *Neurologie pro praxi*. 2019, roč. 20, č. 4, s. 307-311. ISSN 1213-1814. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2019.133>.

## 2 EPILEPSIE

Epilepsie je definována jako výskyt dvou či více neprovokovaných epileptických záchvatů, které jsou ve vzájemném časovém odstupu delším než 24 hodin, popř. jako výskyt jednoho záchvatu s pravděpodobností opakování vyšší než 60 % (např. na podkladě strukturální léze jako je tumor, postischemicky změněná mozková tkáň, apod.), anebo pokud se jedná o definovaný epileptický syndrom (Štětkářová a kol., 2021, s. 48).

Jako epileptický záchvat definujeme stav přechodné poruchy funkce mozku, který vzniká v důsledku excesivních synchronizovaných výbojů neuronálních populací (Štětkářová a kol., 2021, s. 48).

Nejdůležitějším klinickým projevem epilepsie je tedy paroxysmálnost. Po odeznění záchvatu (mezizáchvatové období) může být nemocný bez obtíží. Z aspektu klinického jde o intermitentní, paroxysmální a stereotypní poruchu vědomí, chování nebo motorických či senzitivních funkcí (Ambler, 2011, s. 189).

*„Základním patogenetickým mechanismem je epileptické ložisko (fokus, ohnisko). Jde o různě rozsáhlou populaci neuronů, s patologickou elektrickou aktivitou. Patologie spočívá v porušeném stavu klidové polarizace (paroxysmální depolarizační posun) a v akční depolarizaci povrchové membrány neuronu, což způsobuje jeho hyperexcitabilitu. V ložisku dochází k abnormálním neuronálním výbojům s projevy hyperautorytmicity (opakované salvy relativně vysokých a za sebou jdoucích potenciálů) a hypersynchronie (neurony vybíjejí současně).“ (Ambler, 2011, s. 189).*

Epilepsie se projevuje změnou chování, jednání a také poruchou vědomí. Každý epileptický záchvat nemusí vyvolat klinickou symptomatologii, projeví se jen patologickým záznamem na EEG (elektroencefalografie je vyšetření, které se mimo jiné provádí u epilepsie a snímá bioelektrické potencionály) (Seidl, 2015, s. 247).

### 2.1 Incidence epilepsie

Epilepsie postihuje mnoho pacientů a za rok je přibližně 61,4 nových případů na 100 000 obyvatel (Nežádal, 2021, s. 336).

Zapsaný spolek EpiStop udává, že na světě žije přibližně 50 miliónů lidí s epilepsií. V České republice je cca 70 000 – 100 000 dětí a dospělých, kteří mají diagnostikovanou epilepsii (EpiStop – webová stránka, dostupné z: [www.epistop.cz](http://www.epistop.cz)).

## **2.2 Etiologie a patogeneze**

Epileptický záchvat vzniká na podkladě epileptického ložiska. Ložisko je tzv. výskyt rozsáhlých epileptických neuronů v mozku. Na rozdíl od normálních, zdravých neuronů dokáže vytvářet patologické výboje (Tyrlíková, Bareš, a kol., 2012, s. 100).

Etiologii epilepsie lze popsat jako primární a sekundární. U primární (idiopatické) epilepsie zůstává příčina neznámá. Příčiny u sekundární epilepsie známe, označují se také jako syndromy se zjištěnou etiologií (Ambler, 2011, s. 190).

Současná klasifikace ILAE rozlišuje pět příčin epilepsie – strukturální, genetickou, infekční, metabolickou, autoimunitní a idiopatickou (tedy neznámé etiologie) (Růžička a kol., 2021, s. 424).

## **2.3 Epidemiologie**

Onemocnění epilepsie je časté chronické onemocnění mozku, které vyvolává epileptické záchvaty. Postihuje obě pohlaví a všechny věkové kategorie, avšak větší prevalence je spíše u mužů. Také u starších osob je vysoká tendence projevu epilepsie u jedinců, kteří trpí mrtvicí, neurodegenerativním onemocněním a nádory. Jak u dětí, tak i u dospělých se častěji objevují fokální záchvaty. Prognóza epilepsie je u většiny pacientů příznivá. Nejnovější studie ukázaly, že u poloviny pacientů s epilepsií lze dosáhnout prodloužení remise záchvatů. Nemoc jako taková s sebou nese velmi malé riziko úmrtnosti, ovšem ve srovnání studií incidence a prevalence dětí i dospělých se očekává vysoká rozdílnost v úmrtnosti. Náhlá smrt u epilepsie (sudden death in epilepsy patient – SuDEP) je zcela ojedinělá, ale pokud se objeví, tak nejčastěji u pacientů s generalizovanými tonicko-klonickými záchvaty v noci (Beghi, 2020, s. 3–31).

## **2.4 Klasifikace epileptických záchvatů (ILAE 2017)**

Epileptické záchvaty dělíme na fokální, generalizované a s neznámým začátkem.

### **2.4.1 Fokální záchvaty**

Tyto záchvaty dělíme na záchvaty s poruchou a bez poruchy vědomí. Dále se dělí na záchvaty motorické a bez motorických projevů. Do motorických záchvatů řadíme automatismy, atonické, klonické, epileptické spasmy, hyperkinetické, myoklonické a tonické záchvaty. Do záchvatů bez motorických projevů řadíme autonomní záchvat, záraz v chování, kognitivní, emoční a sensorický záchvat (Marusič a kol., 2018, s. 32–36).



Vyskytují se přibližně u 60 % pacientů. Patří k nejčastějším záchvatům, které se u epileptiků vyskytují. Dle místa vzniku se dále hodnotí typ a chování těchto fokálních záchvatů (Tyrlíková, Bareš a kol., 2012, s. 102).

Termín fokální záchvat přecházející do bilaterálního tonicko-klonického záchvatu se užívá pro tonicko-klonický záchvat, který se vyskytne při šíření fokálního záchvatu do obou hemisfér (Marusič a kol., 2018, s. 32–36).

#### **2.4.2 Generalizované záchvaty**

Generalizované záchvaty dělíme také na záchvaty motorické a bez motorických projevů (absence). Motorickými generalizovanými záchvaty rozumíme: tonicko-klonické, klonické, tonické, myoklonické, myoklonicko-tonicko-klonické, myoklonicko-atonické, atonické a v poslední řadě epileptické spasmy. Do záchvatů bez motorické absence patří: typické, atypické, myoklonické a dále s myokloniemi víček (Marusič a kol., 2018, s. 32–36).

Z klinického hlediska se u generalizovaného typu záchvatu vyhodnocují tzv. prodromy, které předchází epileptickému záchvatu. Vyskytují se hodiny, ale i dny před samotným záchvatem a u pacientů se nejčastěji objevuje změna nálady, chování apod. Také se může objevit aura, která předchází záchvatu a projeví se většinou pískáním v uších nebo nepříjemným zápachem (Bartůněk a kol., 2016, s. 444).

#### **2.4.3 Záchvaty s neznámým začátkem**

Tyto záchvaty se dají rozdělit do dvou skupin (motorické a bez motorických projevů). Do motorických řadíme tonicko-klonické a epileptické spasmy. Do skupiny bez motorických projevů spadá pouze záraz v chování (Marusič a kol., 2018, s. 32–36).

*„Jako záchvaty s neznámým začátkem se označují ty, které nelze kvůli nedostatku informací anebo nedostatečné jistotě (tj. jistotě < 80 %) zařadit do kategorie „fokální“ nebo „generalizovaný“. Je možné je dále pojmenovat pouze jako „neklasifikované“, nebo lze určit jejich další charakteristiky – záchvaty motorické, záchvaty tonicko-klonické, epileptické spasmy, záchvaty bez motorických projevů a záraz v chování.“* (Marusič a kol., 2018, s. 32–36).

### **2.5 Status epilepticus**

*„Status epilepticus je stav způsobený buď selháním mechanismů odpovědných za ukončení záchvatu, nebo aktivací mechanismů, které vedou k abnormálně dlouho trvajícím záchvatům (déle než 5 minut u GTCS/FBTS, déle než 10 minut u nekonvulzivních). Pokud*

*záchvat trvá déle než 30 minut, může vést k ireverzibilnímu poškození mozku.“ (Spolek EpiStop, 2021, s. 32).*

Status epilepticus je způsoben přetrvávající epileptickou aktivitou, která se ale může projevovat různě. U pacienta můžeme sledovat zvýšení krevního tlaku, zrychlení pulzu a zvýšení tělesné teploty. Je to stav, který pacienta bezprostředně ohrožuje na životě a u 5 – 10 % končí smrtí. Při výskytu tohoto záchvatu je pacient hospitalizován na jednotce intenzivní péče (Seidl, 2015, s. 257).

Status epilepticus rozdělujeme do dvou základních skupin: konvulzivní a nekonvulzivní status epilepticus. Dle klinických projevů a EEG nálezu se dále dělí na fokální a generalizovaný (Spolek EpiStop, 2021, s. 32).

### **2.5.1 Konvulzivní generalizovaný status epilepticus**

Růžička a kol. (2021) uvádí, že tento status je situace, kdy záchvat trvá více než pět minut (projevuje se bezvědomím a křečemi všech končetin) anebo se objeví ihned druhý záchvat.

Pacient se tedy po prvním záchvatu neprobere do plného vědomí a nastává ihned záchvat druhý. Konvulzivní generalizovaný status epilepticus má nejvyšší morbiditu a mortalitu, tudíž musí být léčen jako urgentní stav (Spolek EpiStop, 2021, s. 32).

### **2.5.2 Nekonvulzivní status epilepticus**

Nekonvulzivní status epilepticus je z hlediska klinického méně nápadný. Projevuje se drobnými motorickými pohyby, například disktrétními záškuby v obličeji. Objevují se i ložiskové příznaky, jako je například hemiparéza či afázie (Růžička a kol., 2021, s. 436).

Tento status lze diagnostikovat pouze pomocí EEG (Spolek EpiStop, 2021, s. 32).

## **2.6 Diagnostika epilepsie**

Diagnostika epilepsie spočívá především v diagnostice vlastních epileptických záchvatů a také objasnění příčiny záchvatů. Velmi důležitou roli hraje pacientova anamnéza, kde se popisuje pacientův celý stav – většinou od svědků. Pokud se jedná o první záchvat, provádí se kompletní neurologické vyšetření. Naopak u diagnostikovaného epileptika se provede pouze ošetření (Ambler, 2011, s. 193).

### 2.6.1 Anamnéza

V anamnéze se prvně zaměřujeme na epileptický záchvat, kdy a za jakých okolností vznikl, jak dlouho trval (Slezáková, 2014, s. 107).

Anamnézu rozdělujeme na lékařskou a anamnézu ošetrovatelskou. Dále ji dělíme na anamnézu na osobní a farmakologickou, rodinnou, sociální a pracovní:

- Anamnéza osobní a farmakologická – přehled onemocnění, která pacient prodělal od narození po současnost (ischemie, horečky, hypokalcemie, poporodní trauma, hypoxie a další).

Zjišťujeme: jaký je výskyt epileptických záchvatů u pacienta (kdy se projevil první epileptický záchvat, jaká je frekvence a charakteristika), jaké léky užívá, jaké je dávkování, účinek a kontraindikace (antiepileptika, neuroleptika, antikonvulziva, antidepresiva).

U farmakologické anamnézy se lékař zabývá abúzem alkoholu, léků a drog.

- Anamnéza rodinná – jaký je výskyt epilepsie v rodině, všechny rizikové faktory, které souvisejí s epilepsií.
- Anamnéza sociální/pracovní – jaké má pacient vzdělání, jaké je jeho momentální zaměstnání, zda je v invalidním důchodu apod. (Slezáková, 2014, s. 107; Moráň, 2007, s. 29).

### 2.6.2 Klinické vyšetření

Úplné klinické neurologické vyšetření pomáhá vyvrátit či zcela potvrdit přítomnost neurologického onemocnění. U epilepsie je velice důležité kardiologické a interní vyšetření. Kardiologické vyšetření může přispět k objasnění příčiny, kterou je velmi často porucha oběhová a porucha kardiálního rytmu. Obě poruchy totiž vedou k bezvědomí. Dále se využívá také psychiatrické a psychologické vyšetření (Moráň, 2007, s. 29–30).

Cílem klinického vyšetření je komplexní péče o pacienty s epilepsií, které by mělo pozitivně ovlivnit jak záchvatovité projevy, tak kognitivní a psychiatrické komorbidity. Toto vyšetření je indikováno při potvrzení diagnózy epilepsie (Spolek EpiStop, 2021, s. 16).

### 2.6.3 Laboratorní vyšetření

Prvním základním laboratorním vyšetřením u epilepsie je vyšetření biochemické. Tímto vyšetřením se prokáže přesná hladina iontů, zhodnotí se funkce jater a ledvin, stanoví

se hodnota glykemického profilu a nesmíme opomenout ani krevní obraz. U nemocných, kterým byla diagnostikována epilepsie, je důležité monitorování hladiny antiepileptik. Dále se provádí vyšetření metabolické, endokrinologické, genetické a imunologické. Genetické vyšetření se provádí kvůli zhodnocení možnosti genetické predispozice, například k určení epileptického syndromu nebo před otěhotněním, v rámci reprodukční medicíny (Moráň, 2007, s. 30).

#### **2.6.4 Zobrazovací metody**

Zobrazovací metody určují přesnou diagnózu u epilepsie. Do těchto metod řadíme vyšetření, jako je elektroencefalografie, počítačová tomografie, magnetická resonance, pozitronová emisní tomografie, perfuzní SPECT a video EEG monitorace (Seidl, 2015, s. 249).

#### **2.6.5 Neuropsychologické vyšetření**

Toto vyšetření je indikováno u velkého počtu pacientů trpících epilepsií. *„Neuropsychologické vyšetření by mělo zhodnotit kvalitativní i kvantitativní kognitivní úroveň, lokalizovat deficity (potvrdit či vyloučit organicitu v rámci diferenciální diagnostiky epileptických a neepileptických záchvatů), charakterizovat osobnost a stanovit prognózu s možným doporučením neuropsychologické rehabilitace.“* (Moráň, 2007, s. 33).

Klinicko-psychologické vyšetření je nejčastěji indikováno u pacientů po prvním záchvatu, dále při poruše pozornosti, paměti, poruchách osobnosti a chování. Ordinuje se obvykle za účelem zhodnocení kognitivních schopností, diferenciální diagnostiky somaticky podmíněných záchvatů apod. (Kulišťák a kol., 2017, s. 311–312).

#### **2.6.6 Psychiatrické vyšetření**

Psychiatrické vyšetření se indikuje u pacientů, kteří mají diagnostikovanou epilepsii a trpí častou poruchou nálad, chování, ale i myšlení. Existuje tzv. psychotická porucha, která je velice často propojena s kvantitativní a kvalitativní poruchou vědomí. Ve vyšetření jsou zaznamenány například bludy, či halucinace. Pacienti jsou mnohdy sledováni u neurologa a psychologa zároveň, a proto důležitou roli hraje výběr správných léčiv, protože některá léčiva mohou onemocnění výrazně zkomplikovat (Hosák, Hrdlička a Libiger, 2015, s. 409).

### **2.7 Léčba epilepsie**

Cílem léčby epilepsie je zvýšení kvality života potlačením epileptických záchvatů, nebo alespoň snížení frekvence výskytu epileptických záchvatů na minimum (Brázdil, 2012, s. 109).

Metoda správné léčby epilepsie začíná vždy správnou životosprávou, poté nastává farmakologická a chirurgická léčba epilepsie (Seidl, 2015, s. 262).

### **2.7.1 Správná životospráva**

Správná životospráva a režimová opatření jsou dvě odvětví, která jsou velice důležitá při léčbě epilepsie. U pacientů je důležité, aby dodržovali pravidelný režim spánku a striktně omezili pití alkoholu (Růžička a kol., 2021, s. 428).

Také by se měli vyvarovat velké fyzické i psychické námahy. Ideální je tedy přiměřená denní aktivita, pravidelný pitný režim a vyvarování se dlouhého pobytu na přímém slunečním svitu. Nemocní by se měli vyhýbat práci u běžících strojů, směnnému provozu, práci ve výšce, svařování a samozřejmě řízení motorových vozidel, pokud se nejedná o kompenzovaný stav epilepsie (Moráň, 2007, s. 71).

### **2.7.2 Farmakologická léčba**

*„Farmakoterapie je u většiny pacientů hlavní léčebnou metodou. Léčbu zahajujeme, pokud je diagnóza epilepsie jistá, nebo pokud je vysoce pravděpodobná a rizika plynoucí z opakování záchvatu převyšují rizika terapie (závisí na typu záchvatu i na profilu pacienta, např. senioři či osamělé osoby).“* (Růžička a kol., 2021, s. 429).

Před zahájením farmakologické léčby je důležité, aby neurolog či epileptolog představil nemocným všechny možnosti léčby, ale i možnosti selhání léčby (Růžička a kol., 2021, s. 429).

Léčbu epilepsie tedy zahajujeme antiepileptiky, poprvé se vždy podává pouze jeden lék, tzv. monoterapie. Dávka se postupně zvyšuje až do úplného vymizení záchvatů. Pacient si vede tzv. záchvatový kalendář, kam zaznamenává všechny své záchvaty. Těsně před zahájením léčby je třeba provést vyšetření krve, do kterého spadá biochemie (ionty, jaterní testy, kreatinin, cholesterol, apod.) a KO včetně srážlivosti a krvácivosti (Seidl, 2015, s. 262).

Mezi nejčastěji používané léky řadíme Perampanel a Brivaracetam. Perampanel je indikován při léčbě fokálních a generalizovaných tonicko-klonických záchvatů. Klinická praxe zjistila, že v posledních třech letech pacienti tento typ léku nejen dobře snáší, ale že lék má i velice vysokou účinnost. Další lék na trhu se nazývá Brivaracetam, který je indikován při léčbě fokálních záchvatů jako přídatná léčba u dospělých pacientů, dále u mladistvých a u dětí od čtyř let (Zárubová & Marusič, 2021, s. 176–181).

Ukončení léčby se zvažuje u pacientů po třech letech bez projevení záchvatu a na EEG vyšetření se nesmí projevit specifické epileptické grafoelementy. Při vysazování léků se musí dávky snižovat až na úplné minimum. Existuje jediná skupina léků, sukcinimidy, u které lze léčbu ukončit naráz. Téměř u poloviny pacientů se po dvou letech záchvatu znovu objeví (Seidl, 2015, s. 262).

### **2.7.3 Chirurgická léčba**

Chirurgická léčba je alternativou pro všechny nemocné, u kterých selhala farmakologická léčba (Vojtěch, 2012, s. 22).

### **2.7.4 Alternativní léčba**

K základní léčebné metodě patří správná medikace, tedy správná farmakologická léčba. Nyní ale roste počet pacientů, kteří projevují zájem o alternativní medicínu. Systém této terapie není ničím zkoumán ani podložen, je tedy ve většině případů prováděn léčiteli. Tato léčba dokáže zmírnit projevy záchvatu, ale epilepsii vyléčit nedokáže. Máme různé techniky alternativní medicíny:

- Jóga a meditace – tato forma alternativní léčby učí klienta především to, aby se snažil předcházet okolnostem (nejčastěji velkou roli hraje stres), které by mohly vyprovokovat epileptický záchvat.
- Aromaterapie – napomáhá relaxaci, zmírnění stresu a může se také kombinovat s masáží celého těla. Aromaterapie často používá éterické oleje, které ovlivňují nervovou soustavu. Pacient by se měl vyhýbat bylinám, které mají epileptogenní účinek, jako je rozmarýn, fenykl a šalvěj. Příznivý účinek má naopak heřmánek nebo levandule.
- Biofeedback – tato metoda může epileptický záchvat úplně zastavit, nebo ho alespoň zmírnit. V případě, že záchvatu předchází aura, dokáže pacient určitým pohybem, například tlakem ruky na určitý bod, epileptický záchvat potlačit.
- EEG – biofeedback – využívá se již od sedmdesátých let 20. století. Metoda učí pacienta cíleně relaxovat, soustředit se a reagovat na auru, která epileptickým záchvatům přechází (Moráň, 2007, s. 95; Ptáček, Novotný a kol., 2017, s. 53).

## 2.8 Psychiatrické komorbidity epilepsie

### 2.8.1 Deprese

*„Deprese je nejčastější psychiatrickou komorbiditou u nemocných s epilepsií.“*  
(Ticháčková, 2018, s. 169–173).

U pacientů s epilepsií je velice náročné rozpoznat deprese. Příznaky deprese jsou velmi variabilní. Jsou zachyceny hlavně jako důsledek léčby, projev adaptace na chronické onemocnění či jako příznak samotného onemocnění. Častý výskyt deprese je u jedinců s parciálními záchvaty. Deprese jako taková je multidimenzionální porucha, u které se objevuje chronická únava, poruchy spánku, pocit smutku, radosti, bezmocnost, beznadějí a další. Psychické problémy velice ovlivňují část života, tudíž je nutná psychoterapie. U nově diagnostikovaných pacientů pak psychoedukace (Ticháčková, 2018, s. 169–173).

Co se týče léčby, je značně důležitý i správný výběr antidepressivní terapie (Racková, 2018, s. 213–217).

### 2.8.2 Úzkostné poruchy

Úzkost je jedna z nejčastějších psychiatrických komorbidit u pacientů s epilepsií. Objevuje se častěji u těchto pacientů než u jedinců v běžné populaci. Úzkost se projevuje spíše u pacientů, kteří mají nekompenzované onemocnění. Rizikovým faktorem pro vznik úzkostných poruch je především vysoká frekvence epileptických záchvatů. Čím vyšší počet záchvatů, tím větší riziko projevu úzkosti. Kromě četnosti záchvatů je důležitý i charakter záchvatu. Častěji se úzkostné poruchy objevují u epileptiků vyššího věku a jsou více diagnostikovány u fokálních záchvatů. Bylo prokázáno, že úzkostné poruchy zhoršují kvalitu života více než samotné epileptické záchvaty. Také mnoho studií dokázalo, že je vysoké riziko úzkostných poruch u pacientů, kterým se kombinuje farmakoterapie. Můžou se však objevit i jako nežádoucí účinek antiepileptik či jako komplikace při vysazení některých dlouhodobě užívaných léků (Brázdil, 2012, s. 92–96).

### 2.8.3 Sexuální dysfunkce

Sexuální dysfunkce je běžnou komplikací u pacientů s epilepsií. Objevuje se porucha erekce, ejakulace a také nepřítomnost orgasmu na podnětu neurologického onemocnění mozku, míchy a periferních nervů (Šrámková, 2020, s. 135–136).

Sexuální dysfunkce je ovlivněná řadou faktorů, jako je například typ epilepsie, aktuální kompenzace záchvatů nebo dlouhodobé užívání antiepileptik. Objevuje se u obou

pohlaví a incidence je okolo 30 %. Příčina sexuální dysfunkce je multifaktoriální. Můžeme sem řadit vyšší frekvenci záchvatů, umístění epileptického ložiska a samozřejmě i psychosociální faktory, jako jsou partnerské problémy apod. (Šrámková, 2020, s. 135–136).

## **2.9 První pomoc při epileptickém záchvatu**

Prvním a nejdůležitějším krokem při epileptickém záchvatu je odstranění předmětů kolem postiženého, protože by u něho mohlo dojít k poranění. Dále bychom měli uvolnit oděv, který má kolem krku, a následně podložit hlavu. Pacienta bychom neměli přesouvat na jiné místo, to jen v tom nejnnutnějším případě, například v nebezpečí. Také nesmíme bránit záškubům, křečím, automatismům a pacientovi zásadně nerozevíráme ústa (Růžička a kol., 2021, s. 434).

Po odeznění záchvatu, pokud trvá porucha vědomí, uložíme pacienta do stabilizované polohy. Dále bychom mu měli pootevřít ústa, zkontrolovat a vyčistit dutinu ústní a v neposlední řadě předsunout dolní čelist. U postiženého se může projevit paroxysmální desorientace, tu však řešíme verbálním uklidněním pacienta (Růžička a kol., 2021, s. 434).

Převoz do nemocnice bývá zpravidla indikován u pacientů, kteří prodělali první epileptický záchvat, poté sem patří skupina nemocných, u kterých dochází často ke kumulaci záchvatů, dále těhotné ženy, lidé s přetrvávající desorientací a v neposlední řadě u záchvatu s poraněním (Spolek EpiStop, 2021, s. 19).



### 3 FARMAKOREZISTENTNÍ EPILEPSIE

*„Pacient, u něhož není dosaženo kompenzace epilepsie pomocí dvou adekvátně zvolených a dostatečně dávkovaných antiepileptik v monoterapii či kombinované léčbě, je považován za farmakorezistentního.“ (Růžička a kol., 2021, s. 431).*

Tato forma epilepsie je tzv. nekontrolovatelná. Ve srovnání s kontrolovatelnou epilepsií má až 2,7 krát vyšší náklady na léčbu. Vzhledem ke zvýšeným nákladům bylo nutno zavést do léčby i alternativní přístup, jako je například ketogenní dieta. U farmakorezistentních epileptiků bylo prokázáno, že ketogenní dieta zlepšuje kvalitu života a také snižuje frekvenci epileptických záchvatů (Cárdénas–Rodríguez a kol., 2020, s. 1686).

Farmakorezistentní epilepsie mohou být mnohdy progresivním onemocněním, kdy dojde k pozvolnému poškození struktury i funkce mozku. Tyto poruchy jsou velice často kombinovány s dalšími komorbiditami, jako například psychiatrickými, metabolickými, hormonálními a další (Zárubová & Marusič, 2019, s. 308).

Péče o pacienty s farmakorezistentní epilepsií představuje problém jak zdravotnický, tak i sociální, či ekonomický. Mnoho pacientů potřebuje neustálou nemocniční péči, nebo dokonce i trvalou ústavní péči. Často se stává, že lidé s touto formou epilepsií jsou nezaměstnaní anebo pobírají invalidní důchod (Brázdil a kol., 2011, s. 11).

U těchto pacientů se častěji objevují psychické změny, do kterých můžeme zařadit poruchy paměti, těžkopádné myšlení apod. (Brázdil a kol., 2011, s. 11).

Pokud má lékař podezření na farmakorezistenci, je nutno uskutečnit revizi diagnózy, terapie a také zvážit, zda se nejedná o pseudofarmakorezistenci (Novotná a kol. 2008, s. 29).

#### 3.1 Pseudofarmakorezistence

*„Pseudofarmakorezistence znamená, že pacient je farmakorezistentní pouze zdánlivě a že se ve skutečnosti nejedná o léky nezvladatelnou epilepsii.“ (Kuba, 2012, s. 71).*

Rozlišujeme různé příčiny: Chybná diagnóza epilepsie, chybná syndromologická diagnostika epilepsie, nebo neadekvátní farmakoterapie (Kuba, 2012, s. 71).

### 3.1.1 Příčiny pseudofarmakorezistence

- Chybná diagnóza epilepsie – neepileptické záchvaty, které dále dělíme na psychogenní neepileptické záchvaty a somaticky podmíněné neepileptické záchvaty (Kuba, 2012, s. 71).

1) Psychogenní neepileptické záchvaty = jsou neurobehaviorální stavy, které jsou umístěny v šedé zóně, a nejde je nijak zařadit, tudíž leží na pomezí neurologie a psychiatrie. Mezinárodní liga proti epilepsii (ILAE) identifikovala psychogenní neepileptické záchvaty jako jeden z nejhorších neuropsychiatrických stavů. Tyto stavy jsou pro lékaře velice těžké rozpoznat (Anzelotti a kol. 2020, s. 1–14).

2) Somaticky podmíněné neepileptické záchvaty (Kuba, 2012, s. 71).

- Chybná syndromologická diagnostika epilepsie – nějaké epileptické syndromy jak v dětském, tak v dospělém věku se vyznačují typickými elektro-klinickými korelátami a jsou ovlivnitelné pouze některými antiepileptiky. Takže se často stává, že pacient je rezistentní na antiepileptika anebo je u něj dokonce pozorován i zvýšený výskyt záchvatů. Chybná syndromologická diagnóza epilepsie může být další příčinou farmakorezistence (Kuba, 2012, s. 72).
- Neadekvátní farmakoterapie (Kuba, 2012, s. 72).

### 3.1.2 Prevence a léčba pseudofarmakorezistentní epilepsie

Prevence a předcházení vzniku pseudofarmakorezistence spočívá především v dobré znalosti sémiologie všech forem epileptických záchvatů a neepileptických záchvatovitých stavů. Druhou podmínkou je také správné popsání EEG nálezu (Brázdil a kol., 2011, s. 178).

Pokud lékař vyloučí neepileptické záchvaty, musí se vycházet z racionální farmakoterapie a to znamená podání účinných antiepileptik. Naopak v případě diagnózy neepileptických záchvatů je zapotřebí podrobný rozbor možných etiologií, které k těmto záchvatům vedly. Lékař nesmí opomenout řádné vysvětlení o onemocnění i dalším postupu jak pacientovi samotnému, tak i jeho rodině (Brázdil a kol., 2011, s. 178–179).

## **3.2 Etiopatogenetické mechanismy**

Dle studie na experimentální i klinické úrovni, která se nachází v časopisu České a slovenské neurologie a neurochirurgie můžeme říci, že významnou roli v rozvoji farmakorezistence epilepsie hrají zánětlivé kaskády: IL-1 $\beta$ /IL-1R1, HMGB1/TLR4, COX-2/prostaglandiny, chemokiny a porucha hematoencefalické bariéry (HEB). Tyto zánětlivé změny mohou však vést rozvoji farmakorezistentní epilepsii. Pokud se pacientovi podá účinná imunoterapie, jako jsou například kortikosteroidy, imunoglobuliny a další, můžeme u pacienta vidět zlepšení nemoci (Aulická a kol., 2020, s. 9).

## **3.3 Diagnostika farmakorezistentní epilepsie**

Každý pacient s epilepsií by měl být sledován u neurologa. Pokud se u pacienta vyskytnou epileptické záchvaty i přes léčbu a vyzkoušení dvou antiepileptik, měl by být v dokumentaci popsán celý stav včetně diagnostického a léčebného postupu. Také by měl být pacient zaslán na konzultaci do centra pro léčbu epilepsie (Zárubová & Marusič, 2019, s. 308).

Prvním krokem pro správnou diagnózu farmakorezistentní epilepsie je posouzení dosavadního průběhu onemocnění. Dále pak zhodnocení všech provedených vyšetření, především EEG a MR (Zárubová & Marusič, 2019, s. 308).

### **3.3.1 Anamnéza**

Základem diagnostiky farmakorezistentní epilepsie je detailní anamnéza popis záchvatů jak od pacienta, tak i od člověka, který záchvat spatřil. Je velice důležité jednou za čas znovu obnovit a ověřit všechny získané anamnestické údaje (Zárubová & Marusič, 2019, s. 308).

### **3.3.2 Farmakologická anamnéza**

Důležitou roli v diagnostice hraje i farmakologická anamnéza. Provede se záznam všech vyzkoušených léků s detailním popisem jejich dávek, účinnosti a také výskytu nežádoucích účinků, pokud se objevily. Dle typu záchvatů lékař nastaví další léčbu jinými antiepileptiky. Po nějaké době se zhodnotí účinnost a tolerance daného preparátu, eventuálně se u kombinovaných antiepileptik upravují jednotlivé dávky nastavených léčiv (Zárubová & Marusič, 2019, s. 308).

### **3.3.3 Komplexní neurologické a interní vyšetření**

Provádí se celkové neurologické i interní vyšetření a nesmíme opomenout ani kontrolu hladin antiepileptik v krvi (Spolek EpiStop, 2021, s. 12).

### **3.3.4 Zobrazovací metody**

Jak u klasické epilepsie, tak i u farmakorezistentní epilepsie se provádí zobrazovací metody, mezi které řadíme především EEG, video-EEG monitoraci a MR (Zárubová & Marusič, 2019, s. 308–310).

Lékař by měl zvážit i nutnost dalších pomocných vyšetření, mezi které řadíme elektrofyzilogické, genetické, imunologické, metabolické, endokrinologické a další (Spolek EpiStop, 2021, s. 12).

## **3.4 Léčba farmakorezistentní epilepsie**

### **3.4.1 Farmakologická léčba**

Farmakorezistentní epilepsie je u většiny pacientů léčena polyterapií antiepileptik. Pokud se začíná s touto léčebnou metodou, měl by lékař nejdříve revidovat diagnózu epilepsie i typ záchvatu, který se u daného epileptika vyskytuje (Kuba, 2012, s. 72).

Cílem polyterapie je především identifikování kombinace antiepileptik tak, aby se zvětšila účinnost daného preparátu a zároveň, aby došlo co k nejmenšímu výskytu vedlejších účinků (Fattorusso a kol., 2021, s. 5).

V České republice v roce 2023 byl přijat na trh novým protizáchvatový lék, který se nazývá Cenobamát. Tento léčivý přípravek je indikován u pacientů s farmakorezistentní epilepsií. U Cenobamátu se také objevují nežádoucí účinky a mezi nejčastější můžeme zařadit ospalost, bolesti hlavy a poruchy rovnováhy (Kočvarová, 2023, s. 153–154).

V časopisu Česká i slovenská neurologie a neurochirurgie se nachází článek, jehož název je: „*Cenobamát v léčbě farmakorezistentní fokální epilepsie*“. V tomto článku je popsán případ pacientky s farmakorezistentní fokální epilepsií, u níž epileptochirurgická, neurostimulační ani farmakologická léčba nevedla ke kompenzaci onemocnění a záchvaty se nadále vyskytovaly. V rámci klinické studie je pacientka od roku 2017 do nynější doby léčena Cenobamátem. U sledované pacientky došlo přidáním Cenobamátu k její stávající medikaci k významnému zlepšení a dosažení dlouhodobé bezzáchvatovosti. Klinická studie z roku 2023, ukazuje farmakorezistentním pacientům s epilepsií reálnou naději na dosažení kompenzace tohoto onemocnění (Kočvarová, 2023, s. 154).

### 3.4.2 Chirurgická léčba

Jestliže farmakoterapie nezabere, je na místě epileptochirurgický zákrok. Tento zákrok by se měl uskutečnit, pokud se jedná o fokální epilepsii, dále u podrobných vyšetření, která prokáží, že každý záchvat vychází z určitého ložiska v mozku a také u pacienta, kterému byly dva roky podávány léky, a stále se u něho záchvaty objevovaly. Pacient musí před zákrokem podstoupit důležitá předoperační vyšetření. Pro tyto operace neexistuje žádná věková hranice, ale přesto se tento zákrok provádí pouze u 2–4 % pacientů (Stehlíková & Modrá, 2016, s. 26).

Předpoklady chirurgické léčby epilepsie:

- Zvýšení kvality života z důvodu potlačení epileptických záchvatů.
- Rizika, která jsou spojena s operací, nepřevyšují očekávaný přínos.
- Vysoká motivace nemocného nebo jeho zákonného zástupce (Spolek EpiStop, 2021, s. 35).

Samozřejmě že i chirurgická léčba epilepsie s sebou nese možná rizika. Mezi kontraindikace u operační léčby epilepsie řadíme chybějící motivaci nemocného a nespolupráci. Jako další je souběžně probíhající progresivní onemocnění, včetně neurodegenerativních a neurometabolických (Spolek EpiStop, 2021, s. 35).

Před výkonem se musí provést předoperační vyšetření, které můžeme rozdělit na dvě části. První část vyšetření se nazývá základní, do něhož spadá detailní anamnéza, neurologické objektivní vyšetření, EEG vyšetření, MR mozku a neuropsychologické vyšetření. Druhá část předoperačního vyšetření je fakultativní, kde se provádí PET, iktální SPECT, vyšetření perimetru a psychiatrické vyšetření (Spolek EpiStop, 2021, s. 35).

Operační výkony:

- Resekční chirurgická léčba epilepsie – je prováděna především u pacientů s farmakorezistentní fokální epilepsií. Dnešní posun kupředu v zobrazovacích metodách umožní nově identifikovat epileptogenní zónu u pacientů, u kterých to nebylo možné. Obvykle jsou operováni pacienti složití. V posledních letech narostla úspěšnost této léčby (Marusič, 2018, s. 16–21).
- Hemisferotomie – tento výkon je indikován u pacientů s farmakorezistentní epilepsií, především v dětském věku, kdy je postižena celá mozková

hemisféra. Pointou tohoto výkonu je odstranění celé hemisféry (Kuba, 2012, s. 74).

- Stereotaktická léze (radiofrekvenční, radiační) (Spolek EpiStop, 2021, s. 36).
- Kalosomie – jedná se o protěti corpus callosum a mezi nejčastější výkony patří přední kalosomie (Kuba, 2012, s. 74).
- Odstranění hamartomu hypothalamu (Spolek EpiStop, 2021, s. 36).
- Neurostimulační léčba – tato léčba se provádí na bázi dlouhodobé elektrické stimulace levostranného bloudivého nervu prostřednictvím bipolární elektrody. Do podkoží je implantovaný pulzní generátor, který je umístěn subklavikulárně v blízkosti přední axilární čáry (Brázdil, 2018, s. 28–31).

Po samotném výkonu nastává pooperační péče, kdy je pacient neustále neurologicky kontrolován. Provádí se pooperační kontroly záchvatů dle Engelovy a ILAE klasifikace. Také se provádí kontrolní MR mozku s odstupem tří měsíců po operaci a neuropsychologické vyšetření s odstupem jednoho roku a dvou let po výkonu (Spolek EpiStop, 2021, s. 36).

## 4 REŽIMOVÁ OPATŘENÍ

Režimová opatření jsou nedílnou součástí léčby u pacientů s epilepsií. Epilepsie je dlouhodobé chronické onemocnění, a proto si od pacientů vyžaduje hlavně přizpůsobení. U některých pacientů si epilepsie žádá přizpůsobení dočasné, u jiných i celoživotní. Tato režimová opatření slouží především k omezení či úplnému vyloučení rizikových situací, které mohou vyvolat epileptický záchvat. Každý pacient, který trpí tímto onemocněním, by měl režimová opatření přijmout za své a plně je akceptovat (Stehlíková & Modrá, 2016, s. 21).

V následujících podkapitolách jsou zmíněna všechna režimová opatření ve vybraných oblastech života pacientů.

### 4.1 Živospráva

Dle Zuzany Slezákové (2015) radíme do správné životosprávy především zdravou stravu a příjem tekutin. Strava u epileptiků by měla být velice pestrá. V první řadě by měla obsahovat ovoce, zeleninu, a naopak by neměla zahrnovat příliš soli a koření. Pitný režim by měl být přiměřený, protože vysoký příjem tekutin by mohl vyprovokovat epileptický záchvat.

#### 4.1.1 Ketogenní dieta

Mezi další dietní opatření patří ketogenní dieta. Tato dieta patří do čtyř hlavních léčebných postupů u epilepsie. Byla prokázána jako bezpečný a velice účinný režim proti vzniku záchvatu. V dnešní době existuje řada metod podávání stravy a pro každého pacienta je zahájení individuální (Haridas a kol., 2022, s. 785–797).

Ketogenní dieta spočívá v příjmu potravy, která má nižší obsah cukrů a vyšší množství tuků a bílkovin. Pacient musí například vyloučit přílohy (brambory, těstoviny, rýže apod.), sladkosti a přezrálé ovoce. K potravinám, které pacient smí, patří maso, mléko, sýr, jogurt, tvaroh, vejce, ryby a zelenina. Při této dietě je nutné dodržovat dostatečný pitný režim ve formě neslazených tekutin. Před zahájením diety mají pacienti konzultaci s nutričním terapeutem, protože dieta není vhodná pro každého klienta s epilepsií (Stehlíková & Modrá, 2016, s. 27).

#### 4.1.2 Spánek

Spánek a epilepsie se navzájem ovlivňují. Přibližně 12–20 % záchvatů se objeví výhradně v noci, při spánku (Wu a kol., 2021, s. 390–405).

Pacienti, kteří trpí epilepsií, mají poměrně špatnou kvalitu spánku a trpí nespavostí. Porucha spánku zhoršuje kontrolu záchvatů, a naopak epileptické záchvaty mohou způsobit spánkovou poruchu. Proto je základní léčbou podání antiepileptik, ale i nefarmakologická léčba má vysoký přínos pro kvalitu spánku, nižší výskyt nočních záchvatů a kompenzaci epilepsie (Vojtěch, 2014, s. 178–181).

Mezi nejzákladnější režimová opatření patří, aby pacienti chodili spát každý den ve stejném čase, vstávali v tu samou hodinu a u epileptiků se nedoporučuje spát přes den (Slezáková, 2014, s. 108).

#### **4.1.3 Alkohol**

U každého pacienta, který má diagnostikovanou epilepsii, je frekvence záchvatů podmíněna životosprávou. Významný podíl má tedy i požívání alkoholu v souvislosti s častějším výskytem záchvatů (Stehlíková a kol., 2016, s. 43).

U osob s epilepsií je relativně bezrizikové množství 50 g alkoholu denně, což jsou přibližně dva alkoholické nápoje. Lidé, kteří vypijí více jak 51–100 g alkoholu, jsou třikrát více ohroženi výskytem epileptického záchvatu. A lidé, kteří vypijí více než 200 g alkoholu, mohou mít až dvacetkrát vyšší výskyt epileptického záchvatu (Tyrlíková, 2013, s. 197–99).

Alkohol má tlumivý účinek na centrální nervovou soustavu a nejrizikovějším momentem, kdy se může projevit epileptický záchvat, je 7–48 hodin od příjmu alkoholu. Alkohol se odbourává a dochází k vymizení tlumivého účinku. Dalším faktorem, který hraje důležitou roli při epilepsii a konzumaci alkoholu, je ovlivnění hladiny léků v krvi. Alkohol v krevním séru může hladinu antiepileptik zvyšovat, či naopak snižovat. Závisí na daném člověku, zda požívá alkohol ojediněle nebo pravidelně (Stehlíková a kol., 2016, s. 43).

## **4.2 Volnočasové aktivity**

Lidem, kteří trpí epilepsií, se obecně nedoporučují činnosti u otevřeného ohně, u nebezpečných chemikálií, dále manipulace se zábavnou pyrotechnikou a práce s ostrými předměty (Stehlíková a kol., 2016, s. 41).

### **4.2.1 Sport**

Pokud má člověk epilepsii a chce provádět nějaký sport, měla by být namíste jistá opatrnost. Jsou aktivity, které určité skupiny lidí provádět nemohou, nebo kterým by se měly zcela vyhnout. Ovšem existují sporty, které tyto lidé dělat mohou, například turistiku apod. Pacienti s epilepsií by se neměli vystavovat nadměrné fyzické zátěži. Fyzická i duševní



námaha je žádoucí, ale u každého individuální. Epileptik by měl přihlížet ke svému aktuálnímu zdravotnímu stavu a podle toho si sport vybrat (typ epilepsie, četnost epileptických záchvatů a výskyt záchvatů před den nebo spíše v noci). Sport přináší nejen fyzickou, ale i psychickou pohodu, a proto je nutné, aby i lidé s epilepsií prováděli sportovní aktivity, které jsou pro ně vhodné. Nesmíme však opomenout dostatečný pitný režim a přestávky mezi aktivitami (Stehlíková a kol., 2016, s. 32–33).

Často se lidem s epilepsií nedoporučuje provádět žádný sport a žádné cvičení kvůli strachu o ně a jejich nadměrné ochraně. Dostupný zdroj ukazuje, že fyzické cvičení může příznivě ovlivnit kontrolu záchvatů a je také psychosociální výhodou pro tyto pacienty. Sporty jsou podle skupiny ILAE rozděleny do tří kategorií podle rizika zranění nebo smrti v případě záchvatu. První skupinou jsou sporty bez významného rizika, kam patří běh, bowling, kolektivní pozemní sporty, běžkování, tančení, pěší turistika, golf apod. Do druhé skupiny řadíme sporty s mírným rizikem pro jedince s epilepsií, kam spadá cyklistika, šerm, gymnastika, plavání, jízda na skateboardu a další. Do třetí skupiny spadají sporty s vysokým rizikem pro epileptiky, jako je horolezectví, letectví, potápění, dostihy, motoristické sporty, skoky na lyžích a surfování (Capovilla a kol., 2015, s. 6).

Do sportů bez významného rizika, tedy do sportů první skupiny můžeme řadit běh. Běh je doporučen provozovat ve dvojici a volit správnou délku trasy dle kondice. Dále do této skupiny řadíme pěší turistiku. Také nesmíme opomenout dostatečné množství tekutin a rezervu léků. Velice příznivý vliv má i rehabilitační cvičení, které vylepšuje držení těla. *„Doporučený postup je tento: jako první přichází uvolnění, následuje protažení, poté posílení, znovu protažení a nakonec relaxace.“* (Stehlíková a kol., 2016, s. 38–39).

Druhá skupina zahrnuje sporty s mírným rizikem, kde je často nad pacienty vyžadován dohled. Do této kategorie můžeme přiřadit plavání, kde jsou rizika minimální, avšak je potřeba, ale byl poblíž vody někdo, kdo o člověku ví a byl by schopný ho z vody vytáhnout. Dále sem řadíme cyklistiku, kterou mohou provádět jen kompenzovaní pacienti. I při této činnosti je zapotřebí, aby epileptik nejezdil sám. Měl by se vyhýbat hustému provozu a jezdit vždy s ochrannými pomůckami (Stehlíková a kol., 2016, s. 36–37).

Do poslední skupiny řadíme nevhodné, příliš rizikové sporty, jako je horolezectví, šplhání, Bungee jumping a především aktivity ve vysoké nadmořské výšce, kde se objevuje nízký tlak vzduchu, který způsobuje hypoxii, ta vede k hyperventilaci a může se tím vyprovokovat epileptický záchvat (Stehlíková a kol., 2016, s. 36).

#### **4.2.2 Počítače, televize, videohry**

Mnoho pacientů nemá problémy s televizí a s počítačem, avšak někteří jsou tzv. fotosenzitivní, což znamená citliví na blikající světlo. Může jim tedy sledování televize a práce na počítači (nejvíce hraní počítačových her) vyvolat epileptický záchvat. Takto citliví lidé by měli sledovat televizi z určité vzdálenosti a také mít v místnosti zapnutý druhý světelný zdroj. Pokud je potřeba pracovat na počítači, měli by se epileptici vyhýbat aplikacím, kde se rychle střídají tmavé a světlé plochy (Stehlíková a kol., 2016, s. 42).

#### **4.2.3 Diskotéky**

Pokud se u lidí nejedná o fotosenzitivní epilepsii, diskotéka pro ně není žádný problém. V případě, že fotosenzitivní jsou, blikající světlo by u nich mohlo vyvolat epileptický záchvat (Stehlíková a kol., 2016, s. 42).

### **4.3 Pracovní uplatnění**

Výběr zaměstnání u pacientů s epilepsií s sebou nese některá omezení. Obecně se nedoporučuje zaměstnání, kde hrozí poranění daného člověka či ohrožení zdraví druhého v případě, že by u konkrétní osoby vznikl epileptický záchvat. Dokonce jsou některá zaměstnání lidem s epilepsií zakázána. Máme tedy řadu zaměstnání, kde by tyto osoby pracovat neměly. Jedná se o práci s nočním provozem, protože epileptici mají mít pravidelný spánek. Dále sem patří zaměstnání u otevřených strojů, mechanických linek a běžících pásů. Neměli by také pracovat s bruskami, pilami a s otevřeným ohněm. V případě, že se jedná o pacienta s epilepsií nekompenzovanou, nesmí pracovat s dětmi ani se zvířaty. Pacienti mají přísný zákaz zaměstnání ve výškách a v hloubkách (doly) (Stehlíková a kol., 2016, s. 23).

Existují ale i vhodná zaměstnání pro epileptické pacienty. Například se často uplatňují v administrativě, školství, výpočetní technice, v ekonomice či jako recepční, maséři, zahradníci a archiváři (Stehlíková a kol., 2016, s. 25).

### **4.4 Cestování**

V rámci režimových opatření u epilepsie nesmíme opomenout ani cestování. Je řada lidí, kteří cestují rádi a rádi poznávají okolní svět. Pacienti, kteří mají kompenzovanou epilepsii, to znamená, že výskyt záchvatů je občasný, mohou cestovat zcela bez omezení (Stehlíková a kol., 2016, s. 40).

Máme několik pravidel, která by měl pacient s epilepsií při cestování dodržovat:

- vždy mít s sebou aktuální lékařskou zprávu o svém zdravotním stavu

- lékařská prohlídka a kartička první pomoci by měla být přeložena do jazyka dané země
- dodržovat pravidelný spánkový režim, správné užívání antiepileptik
- dbát na dostatečný, ale ne přehnaný příjem tekutin
- po příjezdu do destinace, kde je jiné časové pásmo je nutné ve správnou dobu užít správnou dávku léku, poněvadž by se mohla snížit hladina účinné látky v krvi
- pokud to lze, je lepší, aby člověk s diagnostikovanou epilepsií necestoval sám a jeho doprovod byl informovaný
- před odjezdem se poradit s ošetřujícím lékařem o užití vhodného léku před cestováním
- předepsané léky mít u sebe v příručním zavazadle v originálním balení (Stehlíková a kol., 2016, s. 42–43).

## **4.5 Legislativní opatření**

### **4.5.1 Řidičské oprávnění**

Zdravotní způsobilost se posuzuje dle platných právních předpisů dle zákona č.361/2000 Sb., o provozu na pozemních komunikacích, a vyhlášky č. 277/2004 Sb., o zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel, v aktuálním znění. Posudek o zdravotní způsobilosti k řízení vydává především praktický lékař a lékař poskytovatel pracovně-lékařských služeb. Rozlišujeme dvě hlavní skupiny pro řidičské oprávnění (Doležalová a kol., 2021, s. 481–486).

Do první skupiny se řadí pacienti, kteří jsou tzv. neprofesionální řidiči. Těm lze povolit řízení motorových vozidel po dvanácti měsících, kdy nebyl přítomen epileptický záchvat, a mají diagnostikovanou epilepsii. Dále pacientovi po prvním epileptickém záchvatu, u kterého je stav po izolovaném neprovokovaném epileptickém záchvatu a byla ihned zahájena dlouhodobá léčba, může být vrácen řidičský průkaz po dvanácti měsících bezzáchvatovosti. Nebo u pacienta, který měl neprovokovaný záchvat, nebyla nasazena léčba a je více než šest měsíců bez záchvatu (Doležalová a kol., 2021, s. 481–486).

Do druhé skupiny řadíme profesionální řidiče, tzv. „řidiči z povolání“. U těchto pacientů je získání způsobilosti k řízení přísnější. Zde se povoluje řízení deset let po úplném vysazení antiepileptik, a pokud se neprojevil žádný epileptický záchvat. Pokud má pacient diagnostikovaný izolovaný epileptický záchvat, kdy není zahájena léčba antiepileptiky, povoluje se řízení po pěti letech (Doležalová a kol., 2021, s. 481–486).

#### **4.5.2 Zbrojní průkaz**

Omezení držení zbrojního průkazu není zdaleka pro většinu lidí tak důležité jako při zadržení řidičského oprávnění. Avšak pro některá povolání je držení zbrojního průkazu nedílnou součástí (Stehlíková a kol., 2016, s. 25).

Posuzování zdravotní způsobilosti k vydání nebo platnosti zbrojního průkazu najdeme ve vyhlášce č. 493/2002 Sb., v platném znění. Máme několik typů zbrojních průkazů, například ke sběratelským, sportovním a loveckým účelům. Samozřejmě i k výkonu zaměstnání či povolání, k ochraně majetku apod. Posudek o zdravotní způsobilosti vydává u osob mladších 19 let praktický lékař pro děti a dorost, poskytovatel pracovně-lékařských služeb anebo všeobecný praktický lékař pro dospělé. Před vydáním způsobilosti musí být provedeno odborné vyšetření, k němuž může být vyzván i neurolog. Omezení držení zbrojního průkazu u epilepsie je u skupin A, B, C, D, E a F (Spolek EpiStop, 2021, s. 51–53).

#### **4.6 Žena a těhotenství**

Všem ženám, které mají diagnostikovanou epilepsii, se doporučuje těhotenství plánovat. Mají být podrobně informované o všech rizicích spojených s graviditou a v souvislosti s plánovaným těhotenstvím se optimalizuje antiepileptická léčba (Zárubová, 2014, s. 300–304).

Cílem u gravidních žen je minimalizace nežádoucích vlivů epilepsie a její léčby na plod. Před plánovaným otěhotněním se může provést genetické vyšetření, které zjistí vliv dědičnosti a vyloučí další rizika poškození plodu. Také se doporučuje tři měsíce před otěhotněním a v prvním trimestru užívat kyselinu listovou v tabletách. Dále je nezbytné užívání vitamínů skupiny B (Stehlíková a kol., 2016, s. 18).

Žena by měla pravidelně chodit na lékařské prohlídky a řídit se radami svého ošetřujícího lékaře. Dále je namístě spolupráce s neurologem či epileptologem (Stehlíková a kol., 2016, s. 18–19).

## 4.7 Bezpečný život s epilepsií

Na co se v první řadě musíme zaměřit u pacientů s epilepsií je předcházení úrazům, protože každý člověk, který má diagnostikovanou epilepsii, je vystaven určitému riziku. U pacientů s kompenzovanou epilepsií není potřeba vymýšlet mimořádná opatření, avšak u lidí s dekompenzovanou epilepsií to je jinak, například u pacientů s častými záchvaty a záchvaty, které vznikají náhle. Existuje několik rad, které by měli klienti dodržovat a zbytečně se nevystavovat daným rizikům (Stehlíková & Modrá, 2016, s. 29–30).

Například pokud je klient sám doma při vaření, je mnohem lepší využívat mikrovlnnou troubu, popřípadě by měl používat zadní hořáky. Lidé by se také měli vyhnout přenášení horkých nápojů či jídel. Při žehlení je namísto bezšňůrová žehlička, která se automaticky vypne a sníží tím riziko popálení. Nebezpečným předmětem při pádu je i nábytek, a proto je doporučeno pořídit si chránič na rohy nábytku a také ochranu na radiátor. Při použití WC a koupelny je namísto používat tabulku obsazeno nežli se zamykat. V koupelně by se měly využívat protiskluzové podložky. V ložnici je doporučeno používat pevný anatomický polštář, který sníží riziko zadušení (Stehlíková & Modrá, 2016, s. 29–30).

Dnešní doba jde velmi kupředu, a proto máme k dispozici různé typy alarmu. Pro epileptiky je možné využití alarmu, který má čidlo reagující na otřesy a to automaticky přivolá pomoc. Dalším důležitým faktorem je uložení léků. Ty by měly být uchovávány v organizéru na léky a neměly by k nim mít přístup především děti, ale ani zvířata. Opatření platí i venku. Pokud jde klient například na nákup, měl by mít s sebou všechny doklady a kartičku, která informuje okolí o tom, že má epilepsii (Stehlíková & Modrá, 2016, s. 29–30).

## 4.8 Organizovaná pomoc pro pacienty s epilepsií

Patří sem spolky a organizace, které pomáhají pacientům s epilepsií žít plnohodnotný a kvalitní život s danými režimovými opatřeními.

### 4.8.1 EpiStop

Tento spolek pomáhá lidem s epilepsií žít plnohodnotný a kvalitní život. EpiStop vytváří bázi pro setkávání lidí, což zahrnuje i aktivní spolupráci všech, kteří trpí epilepsií. Jejich cílem je zlepšit postavení těchto osob ve společnosti. Spolek vznikl v roce 2007, ale jeho činnost navázala na aktivity pracovní skupiny EpiStop, založené v roce 1995. Vyšlo mnoho odborných publikací, které jsou lidem s epilepsií příkladem, například *Epilepsie a zaměstnání*, *Základní informace o epilepsii*, *Žena a epilepsie* apod. Každý rok se

pravidelně pořádá setkání, kde si lidé vyměňují své názory, zkušenosti, diskutují o daných problémech, které musí řešit ve svém každodenním životě. Spolek také spolupracuje s Mezinárodní ligou proti epilepsii (ILAE) a je přidruženým členem Mezinárodního výboru pro epilepsie (IBE). Tým pravidelně komunikuje se zahraničními epileptologickými centry a jejich pracovníky (EpiStop – webová stránka, dostupné z: [www.epistop.cz](http://www.epistop.cz)).

#### **4.8.2 Společnost „E“**

Občanské sdružení Společnost „E“ je nezisková organizace, která vznikla v roce 1990. Cílem této organizace je zejména podpora lidí s epilepsií bez ohledu na věk, snaží se také o zlepšení kvality života a o postavení jedince ve společnosti. Poskytuje odborné sociální poradenství nejen pro lidi s epilepsií, ale i pro jejich blízké. Jedná se o sociální dávky, invalidní důchody, psychologické poradenství s klientem i rodinou, zdravotní poradenství a tyto dotazy zodpovídají prostřednictvím epileptologů, neurologů, psychologů. Dále poskytují semináře o epilepsii po celé České republice, které jsou prováděny pro sociální pracovníky, speciální pedagogy, osobní asistenty, pro lidi s epilepsií a také pro veřejnost.

Tato společnost vytvořila časopis s názvem AURA, kde najdeme informace o epilepsii. Časopis je rozeslán členům Společnosti „E“, dále je distribuován do neurologických a dětských ordinací, speciálních škol a na pobočky VZP.

Organizace vytvořila speciální informační kartičky, které obsahují pokyny první pomoci při epileptickém záchvatu. Pro širokou veřejnost je kartička oranžová, pro lidi s epilepsií modrá a pro lidi s epilepsií, kde nalezneme údaje pacienta v anglickém jazyce, je kartička zelená.

Společnost „E“ provádí i aktivační služby pro nemocné a jejich blízké. Uskutečňují se v denním stacionáři v hlavním městě Praha. Můžeme sem zahrnout kurzy v anglickém jazyce, kroužek aranžování, zdravotní cvičení, plavání pod lékařským dohledem, letní rehabilitační pobyty v zahraničí a letní dětský tábor pro děti s epilepsií.

Uskutečňují se i webináře, které jsou zdarma a probíhají jednou měsíčně. Lidé se musí zaregistrovat a pro účast mít dostupný počítač či mobil s aplikací MS Teams. V den konání se rozesílá odkaz, přes který se zájemci mohou připojit (Společnost „E“ – webová stránka, dostupné z: [www.spolecnost-e.cz](http://www.spolecnost-e.cz)).

#### **4.8.3 Česká liga proti epilepsii**

Česká liga proti epilepsii neboli ČLPE je odborná společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Je to dobrovolné sdružení lékařů, farmaceutů a pracovníků ve zdravotnickém oboru (Česká liga proti epilepsii – webová stránka, dostupné z: <https://www.clpe.cz/>).

## 5 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE

*„Ošetrovatelská péče je poskytována pomocí ošetrovatelského procesu s přihlédnutím ke všem oblastem lidského bytí, tj. fyziologickým, psychosociálním a spirituálním potřebám.“ (Plevová, 2018, s. 238–240).*

Komplexní ošetrovatelská péče je poskytována ošetrovatelským týmem, který mají tvořit kvalifikovaní pracovníci. Do tohoto týmu můžeme zařadit všeobecné sestry, dětské sestry, porodní asistentky, zdravotní záchranáře, praktické sestry, ošetrovatele, ale i sanitáře (Koncepce ošetrovatelství, 2021, s. 14).

V České republice je ošetrovatelská péče poskytována v ambulantních a ústavních zařízeních, dále také v určitých komunitách, nebo v domácnostech u pacientů samotných. Ošetrovatelská péče má jeden hlavní cíl, v němž spočívá především poskytování kvalitní péče, která vychází z nejnovějších poznatků vědy (Plevová, 2018, s. 241–245).

Ošetrovatelskou péčí lze dále rozdělit dle systémového hlediska na primární, sekundární a terciální. První, tedy primární péče, je komplexní i individuální a je poskytována buď na úrovni prvního kontaktu klienta se zdravotním systémem, anebo na základě kontinuálního přístupu. Primární péče je zaměřena nejen na onemocnění jako takové, ale i na preventivní opatření. Sekundární péče je nabízena zdravotnickými zařízeními, či ambulancemi a úzce navazuje na primární péči. Poslední, terciální péče, je velmi specializovaná a také je ekonomicky nejnákladnější. Do terciální péče lze řadit onkologickou terapii, transplantační programy, aj.) (Plevová, 2018, s. 248–252).

### 5.1 Ošetrovatelství v neurologii

Dle Slezákové (2014) se ošetrovatelství v neurologii zabývá ošetrovatelskou péčí zejména o pacienty s neurologickým onemocněním. Vychází tedy nejen z neurologie a ošetrovatelství, ale i z člověka samotného, ať už ve zdraví, či nemoci. Obor neurologie je úzce spojen s medicínskou a humanitní disciplínou, a proto může uspokojovat dané potřeby pacienta: biologické, psychologické, sociální, ale i duchovní.

Ošetrovatelství v tomto oboru se zabývá prevencí neurologických onemocnění, a pokud se onemocnění již vyskytuje, zaměřuje se především na co nejrychlejší obnovu zdraví a také zmírnění následků nemoci. Také se zde, jako u všech oborů, uplatňuje holistický přístup k pacientům (Slezáková, 2014, s. 15–19).



## 5.2 Role sestry v edukační činnosti

Sestra edukátorka má velice důležitou roli v edukační činnosti a podílí se hlavně na upevnění zdraví a prevenci jednotlivých poruch zdraví. Také napomáhá v rozvoji soběstačnosti u pacientů, u kterých již došlo k porušení zdraví, nebo přechází komplikacím. Sestra edukátorka je nápomocná jak pacientovi, tak i jeho rodině. Pomáhá učit rodinu žít nejen spokojený život se členem, který je chronicky dlouhodobě nemocný, ale i nacvičit jednotlivé techniky a praktické dovednosti, které daný člen potřebuje (Plevová, 2018, s. 277–280).

V současné době jsou na edukátora kladeny čím dál tím vyšší nároky. Pokud chceme, aby role edukátora, či sestry edukátorky byla efektivní, měli bychom mít určité předpoklady k výkonu edukační činnosti. Do předpokladů lze zařadit: trpělivost, tolerance, zodpovědnost, operativní řešení problému, zručnost, pozitivní vztah k lidem, odborná znalost a dovednost z oblasti dané edukace (znát metody edukační činnosti a aktivně a efektivně je využívat v praxi) a schopnost přizpůsobení se (Juřeníková, 2010, s. 69).

## 5.3 Edukace pacientů a edukační programy

*„Tradiční edukace je definována jako plánovaný, systematický, postupný proces učení a vzdělávání pacientů.“* V tomto procesu by se měla v první řadě posoudit diagnóza, potřeby každého z klientů, a také se nesmí opomenout vyhodnocení efektivnosti použitých intervencí. V edukaci je všeobecná sestra profesionál, který je schopný doporučit správný postup v tom, co a jak mají pacienti dělat. Také jen řešitelem každé ze situací, které mohou nastat a v neposlední řadě je odpovědný za výsledky edukace (Gurková, 2017, s. 213–217).

Do témat, která se velice často objevují v self-managementu v edukačních programech, můžeme zařadit management určitých příznaků jako je například: fyzické cvičení, zdolávání depresivních stavů, využívání relaxačních technik, úprava jídelníčku, nácvik komunikačních dovedností a další (Gurková, 2017, s. 233–235).

Máme programy, které se specializují na self-management, a ty můžeme definovat jako pacientovo schopnost pečovat o své zdraví, či o své dané onemocnění ve spolupráci se zdravotnickým personálem (Gurková, 2017, s. 213–217).

Edukační program je tzv. komplexní soubor intervencí, které mají vliv na chování klienta ve vztahu ke svému zdraví (Gurková, 2017, s. 204–206).

Edukační programy se specializují zejména na poskytování informací ohledně chronického onemocnění a jeho léčbě. Patří sem změna, či úprava životního stylu, zvládnání daného onemocnění a také změna chování. Každý edukační program obsahuje strukturu, v níž můžeme zahrnout cíle, obsah a výsledky. Podle dostupných důkazů o intervencích by měla být utvořena struktura edukačního programu. Tyto programy jsou tvořeny z praxe, která je založená na důkazech. To znamená, že k tvorbě daného edukačního programu je nutné hledání důkazů, teoretických východisek, daných intervencí a následuje hodnocení formou výzkumného šetření. Existuje také určitý postup, podle kterého by se měl každý při tvorbě edukačního programu striktně držet (Gurková, 2017, s. 204–210).

Postup při tvorbě edukačního programu:

- Zhodnocení všech problémů pacienta
- Vyhledání potřeb pacienta v oblasti zdraví a nemoci
- Výběr konkrétního teoretického východiska pro utvoření edukačního programu
- Návrh obsahu edukačního programu
- Spojení cílů edukačního programu s obsahem a výsledky
- Uskutečnění edukačního programu
- Průběžné zkoumání daného onemocnění, léčby i změny každého z klientů
- Využití každé dobré příležitosti, kdy se pacient může něco nového naučit a dále vyvíjet své dovednosti, které jsou potřebné k překonání nežádoucích zvyklostí, tzn. technika změny chování
- Neustálá podpora klienta při vytyčení daných cílů
- Zpětná vazba
- Zhodnocení edukačního programu (Gurková, 2017, s. 207–210).

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 6 FORMULACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU

Farmakorezistentní epilepsii můžeme definovat jako onemocnění, u kterého není dosaženo kompenzace epilepsie pomocí dvou adekvátně zvolených léčiv v monoterapii, či kombinované léčbě (Růžička a kol., 2021, s. 431).

V současné době existují nové pokroky v diagnostice i terapii epilepsie, ale i tak přibližně 30 % pacientů zůstává stále farmakorezistentních (Aulická a kol., 2020, s. 9).

Pacienti s farmakorezistentní epilepsií by měli dodržovat režimová opatření a tím tak eliminovat rozvoj epileptických záchvatů na minimum. Do režimových opatření můžeme zařadit pravidelný a dostatečný spánek, vyhýbání se stresové aktivitě, omezení alkoholických nápojů a samozřejmě správná a především zdravá životospráva (Stehlíková & Modrá, 2016, s. 21).

Pro praktickou část této bakalářské práce byl definován výzkumný problém: *„Jaká je zkušenost pacientů s farmakorezistentní epilepsií s režimovými opatřeními využívanými při léčbě epilepsie.“*

## **7 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY**

### **7.1 Hlavní cíl**

Hlavním cílem realizovaného výzkumu kvalitativního šetření bylo zmapovat, jaká je zkušenost pacientů s farmakorezistentní epilepsií s režimovými opatřeními využívanými při její léčbě.

### **7.2 Dílčí cíle**

1. Zjistit, jak pacienti s farmakorezistentní subjektivně prožívají vlastní onemocnění, farmakorezistentní epilepsií.
2. Popsat, jak pacienti s farmakorezistentní epilepsií subjektivně vnímají dodržování režimových opatření.

### **7.3 Výzkumné otázky**

Hlavní výzkumná otázka: Jaká je zkušenost pacientů s farmakorezistentní epilepsií s režimovými opatřeními využívanými při léčbě epilepsie?

1. Jak pacienti subjektivně prožívají onemocnění?
2. Jak pacienti s farmakorezistentní epilepsií subjektivně vnímají dodržování režimových opatření?

## 7.4 Operacionalizace pojmů

### Farmakorezistentní epilepsie

*„Pacient, u něhož není dosaženo kompenzace epilepsie pomocí dvou adekvátně zvolených a dostatečně dávkovaných antiepileptik v monoterapii či kombinované léčbě, je považován za farmakorezistentního.“* (Růžička a kol., 2021, s. 431).

### Režim a režimová opatření

Režim je doporučený postup, či doporučený způsob života, a když pacienti režim dodržují, je větší pravděpodobnost, že se dané onemocnění zlepší. Režimová opatření se nacházejí v doporučeném postupu, například se jedná o zanechání kouření, omezení konzumace alkoholu, doporučený způsob stravování a další (Národní zdravotnický informační portál – webová stránka, dostupné z: <https://www.nzip.cz/>).

### Zkušenost

Zkušenost je hlavní zdroj poznatků člověka, které získá převážně v praktických činnostech. Vzniká často spontánním vnímáním a prožíváním. Máme různé typy zkušeností, jako je například individuální, skupinová, společensko-historická zkušenost a další (Vališová & Kovaříková, 2021, s. 36).

### Prožívání

Prožívání je to, jak si každý člověk dokáže uvědomovat své duševní zdraví, tedy vnímat svůj vnitřní svět (Kelnarová & Matějková, 2014, s. 12).

### Vnímání

*„Vnímání je smyslový odraz vnějšího světa.“* Vnímání se nejčastěji realizuje na základě spolupráce všech analyzátorů. *„Produktem vnímání je vjem.“* (Kelnarová & Matějková, 2014, s. 24).

## 8 METODIKA KVALIFIKAČNÍ PRÁCE

### 8.1 Metodologie výzkumu

Pro empirickou část této bakalářské práce bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření. „Kvalitativní výzkum je nenumерické šetření a interpretace sociální reality.“ Základním paradigmatem tohoto šetření je fenomenologie. Výzkumná metoda pracuje zejména se slovy a snaží se zachytit jedinečnost osob, jevů, ale i situace. Kvalitativní výzkum je méně strukturovaný a cílem je získat co nejvíce informací od nízkého počtu účastníků výzkumu (participantů) (Plevová, 2018, s. 763–765).

Dle Švaříčka a Šed'ové (2007) je kvalitativní výzkumná metoda založena na indukci. Indukce je obecná metoda usuzování, kde závěr obsahuje informaci, která naopak přesahuje všechny informace ve východisku.

Pro sběr dat kvalitativního výzkumu v empirické části byl zvolen polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Účelem hloubkového rozhovoru je získání podrobných a kompletních informací od participantů o daném problému, či nějakém jevu (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 13).

Polostrukturovaný rozhovor je dle Mišoviče (2019) nejčastěji používaná metoda, která se využívá ve kvalitativním výzkumném šetření. Daný typ rozhovoru má předem stanovený okruh otázek, na které participanté volně odpovídají. Seznam předem stanovených otázek udržuje účastníky výzkumu u daného tématu a to je velice důležité k identifikaci zkoumaných jevů. Otázky rozhovoru nemají žádné pořadí, tudíž výzkumník může v rámci rozhovoru využít i doplňující otázky, které mohou sloužit k upřesnění některých z daných odpovědí (Mišovič, 2019, s. 20; Řiháček a kol., 2013, s. 109).

## 8.2 Charakteristika sledovaného souboru

Výběr participantů pro tento výzkum byl záměrný. Byli vybráni pacienti, kteří mají diagnostikovanou farmakorezistentní epilepsii.

Hlavní kritéria, která měl pacient splňovat, byla následující:

1. Pacient, který má diagnostikovanou farmakorezistentní epilepsii.
2. Pacient, který pravidelně dochází do neurologické ambulance ve Strakonické nemocnici.
3. Pacient, který je ochoten poskytnout rozhovor a souhlasí s podmínkami daného výzkumného šetření.

Naopak pro zařazení participantů do výzkumného šetření není důležitá národnost, věk, pohlaví, ale ani vzdělání.

### **Vybráno bylo těchto 5 participantů:**

1. Žena ve věku 64 let. Farmakorezistentní epilepsie diagnostikována ve 20-ti letech. Její nastavená medikace je nyní trojkombinace léčiv, do kterých spadá Fycompa, Tegretol a Vimpat. Pacientka také udává, že má přibližně 50 záchvatů za jeden měsíc. Navštívila centrum vysoce specializované péče pro léčbu farmakorezistentní epilepsie v Praze. Nyní pobírá invalidní důchod. Bydlí se synem a jeho skvělou rodinou.
2. Muž, jehož věk je 29 let. Farmakorezistentní epilepsie diagnostikována ve 21 letech. Medikace je současně nastavena na trojkombinaci léčiv: Dretacen, Fycompa a Trelema. U pacienta se objeví epileptický záchvat přibližně třikrát za měsíc. Navštívil centrum vysoce specializované péče pro léčbu farmakorezistentní epilepsie v Praze. Pobírá invalidní důchod č. 1 a momentálně bude nastupovat na pozici školníka. Bydlí doma sám.
3. Žena ve věku 25 let. Farmakorezistentní epilepsie diagnostikována v 10-ti letech. Pacientka užívá Kepru, Lacosamide, Lamictal a Plexxo. Pacientka tvrdí, že nemůže sdělit ani přibližný počet záchvatů za měsíc, je to u ní různé. Stane se, že má 6 záchvatů za měsíc a někdy i několik epileptických záchvatů denně. Navštívila centrum vysoce specializované péče pro léčbu farmakorezistentní

epilepsie v Praze. O invalidní důchod zatím nežádala, momentálně pracuje na zkrácený úvazek a pouze ranní směnu v jedné firmě. Bydlí doma se svou babičkou.

4. Žena ve věku 55 let. Farmakorezistentní epilepsie diagnostikována ve 23 letech. Momentálně užívá Dretacen a Lamotrix. Tvrdí, že přibližně 8 malých epileptických záchvatů za měsíc má, ale velké se naštěstí vyskytují jen zřídka kdy. Navštívila centrum vysoce specializované péče pro léčbu farmakorezistentní epilepsie v Praze. Pobírá invalidní důchod č. 1 a pracuje na částečný úvazek, jako prodavačka. Bydlí doma se svým přítelem a dcerou.
5. Muž, jehož věk je 49 let. Farmakorezistentní epilepsie diagnostikována ve 4 letech. Pacientovo aktuální medikace je: Dretacen, Fycompa a Lamictal. Objevují se u něj přibližně 2 záchvaty za měsíc. Navštívil centrum vysoce specializované péče pro léčbu farmakorezistentní epilepsie v Praze. Pobírá invalidní důchod č. 3, tudíž je nezaměstnaný. Bydlí se strýčkem.

### 8.3 Organizace výzkumu

Výzkumné šetření probíhalo od 23. listopadu 2023 do 31. ledna 2024 na neurologické ambulanci Nemocnice Strakonice, a.s. Žádost o povolení s realizací výzkumu byla osobně předána hlavní sestře a náměstkyni pro ošetřovatelství Mgr. Editě Klavíkové, MBA, která poskytla povolení s realizací tohoto výzkumu. Žádost o svolení s realizací výzkumu je plně k nahlédnutí v příloze č. 1.

Osloveno bylo celkem 5 pacientů. Před samotným začátkem výzkumného šetření byl každému z participantů poskytnut a především vysvětlen informovaný souhlas s rozhovorem, příloha č. 2. V informovaném souhlasu stálo, že s jejich souhlasem budou rozhovory nahrávány na mobilní telefon, v aplikaci diktafon, ale ihned po provedení transkripce budou všechny nahrávky smazány. Také obdrželi informace ohledně hlavního cíle i dílčích cílů bakalářské práce. Veškeré informace byly použity zcela pro zpracování empirické části bakalářské práce a podléhaly přísné anonymitě. Sdíleny byly pouze s vedoucím práce s Mgr. Jaroslavou Novákovou. Participantů byli také poučeni, že kdykoliv a z jakéhokoliv důvodu mohou rozhovor přerušit, či odmítnout jakoukoliv otázku. Sezení bylo uskutečněno v neurologické ambulanci po pracovní době a rozhovor tak mohl proběhnout v klidu, bez jakéhokoliv vyrušení. Jeden rozhovor trval přibližně půl hodiny. Podepsané informované souhlasy lze předložit na vyžádání u autorky této práce.



Okruh otázek k danému rozhovoru byl předem stanoven. Samotný okruh otázek je plně k nahlédnutí v příloze 3. Nejdříve byl proveden tzv. pretest, ale jeho výsledek nebyl použit do empirické části bakalářské práce. Pretest sloužil především jako ověření účinku výzkumného šetření. Po samotném pretestu byly dvě otázky zřídka upraveny. Při realizaci výzkumu ve Strakonické nemocnici došlo k úplnému nasycení dat, a proto nebylo výzkumné šetření provedeno v jiném zařízení a nebyli osloveni ani další participanti.

## **8.4 Charakteristika organizace**

Pro zpracování empirické části této bakalářské práce byla oslovena Nemocnice Strakonice, a.s. Jedná se o zdravotnické zařízení, které poskytuje zdravotní péči všem občanům. Nemocnice Strakonice, a.s. byla založena roku 1892. Tato nemocnice se nachází v Jihočeském kraji a v současné době může nabídnout osm lůžkových oddělení a tři sta šest lůžek pro akutní a následnou péči. Nemocnice Strakonice, a.s. na svých webových stránkách uvádí, že ročně je hospitalizováno přibližně 14 500 pacientů a provedeno kolem 140 000 ambulantních ošetření. Nemocnice je podporována Jihočeským krajem, a proto může procházet neustálou modernizací a obnovou. Také nesmíme opomenout, že tato nemocnice obsadila první místo v anketě Nemocnice České republiky, v roce 2006 a 2019 (Nemocnice Strakonice, a.s. – webová stránka, dostupné z: <http://www.nemocnice-st.cz/>).

Ve Strakonické nemocnici se nachází lůžková oddělení, jako je ARO-JIP, dětské a JIP, gynekologie/porodnice, chirurgie, interna a JIP, neurologie, plicní oddělení a v neposlední řadě i následná a sociální péče. Také je v nemocnici poskytována ambulantní péče, jako je centrum péče o zrak, rehabilitace, onkologie, ORL ambulance, infekční ambulance, psychiatrie a psychologie, stomatologie a neurologie. Dále však nemocnice může nabídnout pohotovostní služby, nukleární medicínu, radiodiagnostiku, centrální laboratoře a odběrová centra, centrální operační sály a sterilizaci, dopravní službu, či nemocniční lékárnu (Nemocnice Strakonice, a.s. – webová stránka, dostupné z: <http://www.nemocnice-st.cz/>).

Výzkumné šetření pro empirickou část bylo provedeno na neurologické ambulanci ve strakonické nemocnici. Primářem tohoto oddělení je MUDr. Pavel Houška a vrchní sestrou Mgr. Ivana Machová. Neurologické oddělení se zabývá především diagnostikou a nechirurgickou léčbou nemocí centrálního nervového systému, což je mozek a mícha. Oddělení má momentálně kapacitu dvacet pět lůžek. Oddělení má také svou ambulantní část,

kam dochází pacienti k dispenzarizaci (Nemocnice Strakonice, a.s., Neurologie – webová stránka, dostupné z: <http://www.nemocnice-st.cz/index.php/oddeleni/oddeleni/neurologie/>).

## 8.5 Zpracování dat

Data byla získána pomocí kvalitativního výzkumu, polostrukturovaných rozhovorů. Jako nástroj sběru dat, byl využit rozhovor, ve kterém byly předem stanovené otázky, které můžeme nalézt v *příloze č. 3*. Pro nahrávání rozhovoru byl použit mobilní telefon a jeho aplikace diktafon, který sloužil ke kompletnímu zaznamenání všech rozhovorů. Veškerý obsah ze záznamu byl následně přepsán do Microsoft Word a pomocí otevřeného kódování byla provedena i kategorizace dat. Text při transkripci nebyl nijak upravován a fragmenty kódů byly ponechány tak, jak byly pacienty sděleny.

Dle Švaříčka a Šed'ové (2007) je kódování jako základní analytická technika. Jednotlivá data se dělí do fragmentů, neboli indikátorů a ty se poté řadí k příslušným konceptům (kódům). Koncepty jsou dále kategorizovány a slučovány na základě jednotících kritérií (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 90–91).

Miovský (2006) ve své knize uvádí, že dané kódy jsou utvořeny z pojmů, které určují pocity a jevy. Ke kódům byly přiděleny jednotlivé kategorie z předem nastavených dílčích cílů a dále byly tvořeny navazující subkategorie. Pro lepší přehlednost bylo vše zaznamenáno do schémat.

## 9 PREZENTACE A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Tato kapitola se věnuje prezentaci a interpretaci výsledků empirické části bakalářské práce. Výsledky byly získány pomocí polostrukturovaných rozhovorů s jednotlivými participanty, kteří souhlasili s účastí pro výzkumné šetření. Vzor předem stanovených otázek k rozhovoru je plně k nahlédnutí v příloze 3. Výzkum byl proveden neurologické ambulanci ve Strakonické nemocnici. Ve výzkumném šetření bylo hlavním cílem zmapovat, jaká je zkušenost pacientů s farmakorezistentní epilepsií s režimovými opatřeními využívanými při léčbě epilepsie.

### 9.1 Kategorie: Život s farmakorezistentní epilepsií

Jednotlivé rozhovory byly přepsány a k analýze dat bylo použito kódování, dále byly na základě kódů, které podporovaly zkoumané oblasti, stanoveny subkategorie a ty byly dále sloučeny do kategorií. Stanovené subkategorie u této zkoumané oblasti jsou: emoce při sdělení diagnózy, pocity při stále se objevujících záchvatech, ovlivnění psychické stránky života.

#### Subkategorie: Emoce při sdělení diagnózy

P1: *„No, oni ze začátku nevěděli, že jsem farmakorezistentní, ale jelikož nezabíraly žádný prášky, tak to bylo jasné a tenkrát mě předali do Prahy. Bylo to špatný, cítila jsem se hrozně a měla jsem strašnej strach, když najednou z ničeho nic mě tohle řeknou, tak to je prostě na hlavu.“*

P2: *„Já jsem tu nemoc ze začátku dost ignoroval. Protože to začalo pomalu, jeden záchvat, potom třeba měsíc nic, ale pak se to začalo horšit. Když mi doktoři řekli tu diagnózu, tak jsem si říkal, že to je nějaká blbost a neřešil jsem to. Ale pak, když se to začalo horšit a ty záchvaty se objevovaly víc a víc, tak jsem z toho byl špatnej. Dost mě to psychicky rozhodilo.“*

P3: *„Byla jsem malá a moc jsem to popravdě nechápala, co se vlastně děje. Ale časem, když jsem byla starší, začala jsem to tak nějak chápat, co se vlastně děje. Taky doma jsme to pořád probírali, pořád jsme se o tom bavili, a tak jsem se úplně psychicky zhroutila.“* Pacientka měla roztřesený hlas, chvíli bylo ticho a poté dodala: *„Měla jsem pořád v hlavě, že jsem nemocnej člověk, prožívala jsem strašnou úzkost, smutek a vlastně i hněv. Fakt jsem byla psychicky na dně a každý den jsem nad tím přemýšlela.“*

P4: „Ty bláho, víte co, když mi to diagnostikovali, tak já si myslela, že to je taková přechodná nemoc, něco jako chřipka. Jo, že mi nasadí prášky a bude to dobrý. A až potom za nějakou dobu, když se ty záchvaty objevovaly dál a žádný léky mi nezabíraly, tak jsem byla nešťastná a bála jsem se.“

P5: „No, byl sem malej, takže si toho moc nemapatuju. Ale potom, čím jsem byl starší, tak mi to docházelo. Měl jsem pořád záchvaty a ty prášky jo, ty mi pořád měnily, protože asi nezabíraly. Byl sem smutnej a bál jsem se, co bude dál.“ Participant také udává, že nyní je starší, s onemocněním žije několik let a že si na to vlastně i částečně zvykl.

Tato subkategorie je odraz toho, jak pacienti dokáží popsat vlastní vnímání, když jim byla sdělena diagnóza od jednotlivých lékařů. Je evidentní, že každá osoba, či každý člověk prožívá danou skutečnost odlišně, ale co nalezneme u každého z účastníků, je strach, hněv a u některé dokonce i úzkost.

#### **Subkategorie: Pocity při stále se objevujících záchvatech**

P1: „No, co cítím, já už to teď beru tak, jak to je, protože člověk si za tu dobu dokáže tak nějak zvyknout. Horší je to před lidma, který vidím třeba prvně a prostě jim radši musím říct, že mám tuhle nemoc a připravit je na to, co se může stát.“ Dále participantka uvedla, že když byla mladá, vadilo jí to, cítila bezmoc, beznaděj a záchvaty ji bezesporu velice omezovaly.

P2: „Jednoduše řečeno, cítím se špatně.“ Chvilí se pacient zamyslel, poté si povzdchl a řekl: „Cítím takovou hroznou bezmoc, úzkost, protože když se všechno snažíte dodržovat, ale stejně ty záchvaty máte, tak to fakt není nic příjemnýho a není o co stát.“ Dále také pacient popsal, že má v sobě i určitou obavu, kdy záchvat opět přijde, kdo ho u toho uvidí a také, jak to s ním dopadne, či kdo mu pomůže.

P3: „No, cítím hlavně strach a jsem i vlastně našťvaná, že tu nemoc musím mít zrovna já. Pořád beru léky, pořád mi je mění a dávají všelijaký kombinace, ale záchvaty mám stejně.“ Poté dodala, že je to pro ni velice omezující a vlastně nemůže dělat to, co by chtěla a to, co ji baví.

P4: „Hodně mě to mrzí, cítím i vztek. Pořád se snažím si vzpomenout, co jsem dělala špatně, proč se ta nemoc objevila zrovna u mě. Taky se snažím se tak nějak nad sebou zamýšlet a krotit se“ směje se, „abych nebyla ve stresu, protože jsem si vědoma, že velký

*záchvaty mi spouští hlavně stres. Takže se snažím být v pohodě a nebýt ve stresu, ale je jasný, že vždycky když ten záchvat přijde, jsem zase hrozně naštvaná.“* Popsala pacientka.

P5: *„Jo, dá se říct, že se cítím špatně, nebo ne špatně ale spíš smutně, protože beru prášky, oni stejně tolik nezabírají a záchvaty mám pořád. Je to psychicky hodně náročný a taky mám dost často blbou náladu. Mám strach, co se semnou stane, když zase ten záchvat bude a tak. Ale jak sem říkal i před tím no, když to máte pomalu od dětství a žijete s tím dlouho, tak si na to částečně zvyknete.“*

V této subkategorii se jednotliví participanti snažili popsat vlastní pocit, když se u nich epileptické záchvaty neustále objevují, i přes to, že pobírají několik medikamentů a mají nastavené určité kombinace léčiv. Situaci vnímají všichni podobně. Pacienti prožívají strach, mají obavy, kdy opět epileptický záchvat nastane a především co se stane, nebo kdo jim pomůže.

#### **Subkategorie: Ovlivnění psychické stránky života**

P1: *„To víte, asi každá nemoc ovlivní psychiku. U mě to bylo takový jak na houpačce, jednou horší, jednou lepší. Když jsem jezdila po všech možných kontrolách a pořád do toho centra, bylo to hrozný. Teď, když jsem starší, tak by se dalo říct, že se to snažím brát jakou součást mého života a tak nějak s tím žít.“*

P2: *„Jsem hodně náladovej, hlavně teda těsně po záchvatu, nic mě nebaví, jsem unavený a mám deprese. Sám za sebe bych řekl, že co se týče tý psychiky, to u mě má vliv dost velkej. Vlastně ta nemoc je hrozně zákeřná, nemůžu mít kvůli tomu řidičák, nemůžu dělat elektrikáře a to jsem si vždycky přál.“* Taky participant uvádí, že je závislý na druhých lidech a na jejich pomoci. *„Všechno tohle mě prostě štve a nejhorší je, když mě při tom záchvatu vidí ostatní, strašně se stydím.“*

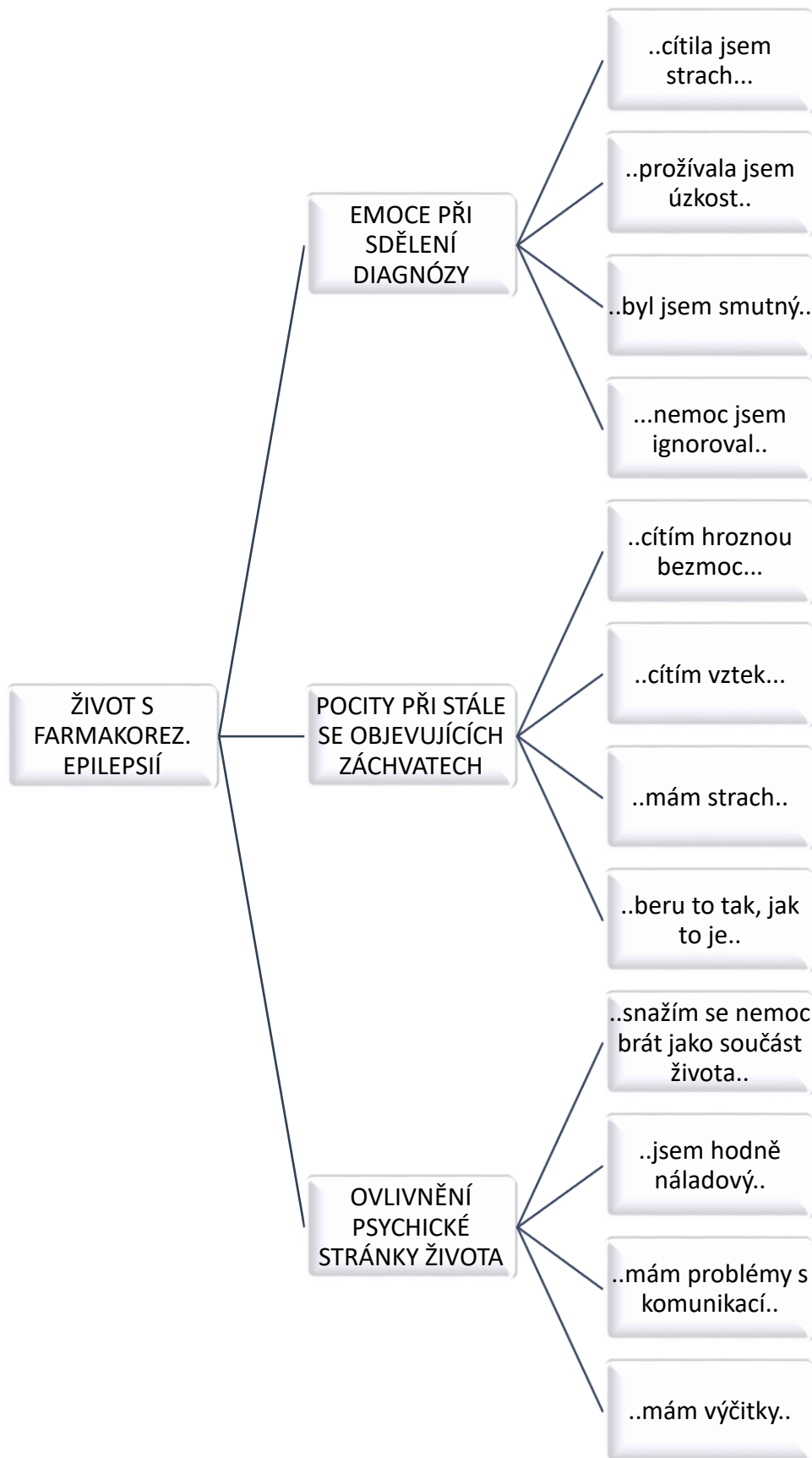
P3: *„Ovlivňuje mě to dost, ta nemoc je sama o sobě velký omezení a jsou dny, kdy se cítím fakt špatně. Hodně mě to trápí, protože si nemůžu najít dobrou práci, tak, aby mě ta práce vlastně bavila. Taky mám velkej problém s komunikací, seznamovat se s novými lidma, protože když někoho nového poznám, tak mu ani nechci říkat, že mám tu nemoc. Prostě se za ni stydím.“*

P4: *„U mě by se dalo říct, že jsem takovej vyrovnaněj člověk, teda snažím se být co nejvíc v pohodě, abych nedostala ten záchvat. Ale to asi říkám teď, protože pak, když to*

*přijde, myslím ten záchvat, tak mám výčitky, proč zrovna já, proč se to děje zrovna mě.“*  
Také pacientka uvádí, že nemůže dělat spousty věcí, jako je například práce na plný úvazek.

P5: *„No, já si na to tak nějak zvyknul, mám to fakt od dětství, takže teď v mých letech, to беру trochu jinak. Ale pravdou je, že je spoustu aktivit, když dělat nemůžu a to mi vadí.“*

Pacient, který měl onemocnění delší dobu, to vnímal lépe, než ti, kteří trpí onemocněním jen krátce. Participantů popisovali jako největší problém aktivity, které provádět nemohou, kvůli danému onemocnění a daným režimovým opatřením.



Obrázek 1: Schéma kódů – Kategorie: Život s farmakorezistentní epilepsií (zdroj: vlastní)

## 9.2 Kategorie: Vnímání režimových opatření

Rozhovory byly přepsány a k analýze dat bylo použito kódování, dále byly na základě kódů, které podporovaly zkoumané oblasti, stanoveny subkategorie a ty byly slouženy do kategorií. Subkategorie u této zkoumané oblasti jsou: edukace a informace o režimových opatřeních, porozumění režimovým opatřením a dodržování režimových opatření.

### Subkategorie: Edukace a informace o režimových opatřeních

P1: *„No, to bylo hned z kraje, jak mi to zjistili. Okamžitě zákaz alkoholu, kávy a tak. Prostě jsem skoro nic nemohla.“* Pacientka také sdělila, že o těchto režimových opatřeních dostala informace od nejmenované lékařky ve Strakonické nemocnici. Poté dodala: *„Taky si vzpomínám, že jsem dostala nějakou brožurku, která se asi týkala těch všech zákazů.“*

P2: *„Hmm, myslím si, že to byla paní doktorka na neurologii a taky mi to pořád opakoval pan doktor, ke kterému jsem chodil ve Strakonících na kontroly. Dostal jsem i všechny možný letáky, kde bylo všechno o tý nemoci. Osobně si myslím, že by bylo lepší, kdyby mi to řekla sestřička, cítil jsem se při rozhovoru docela nejistě, protože lékař měl málo času a všechno mi řekl hodně rychle.“* Participant také udává, že vzhledem k rychlé edukaci, si některé věci o onemocnění a režimových opatření hledal i na internetu.

P3: *„No, nejdřív mi to asi vysvětlovala moje rodina, ta dostala informace od lékaře, protože jsem byla malá. Ale pak, když jsem byla starší, mi to pořád a pořád opakovali další doktoři. Říkali mi, že mám být v klidu, nesmím pít alkohol, nesmím kouřit, řídit auto a že tohle všechno musím prostě dodržovat.“*

P4: *„Myslím si, že to byla paní doktorka, která mi o všem říkala, že nemám pít alkohol, nesmím řídit auto a třeba, že mám chodit pravidelně spát. Taky jsem dostala nějaký papíry, ohledně tý nemoci, ale tomu jsem moc nerozuměla, nebo spíš jsem rozumět nechtěla.“* Pacientka se ke konci této otázky také svěřila, že informace byly z jejího pohledu od lékařky rychlé a cítila mírný tlak, protože se lékařky styděla na cokoli ohledně režimových opatření zeptat.

P5: Pacient udává, že ho informovala nejmenovaná doktorka v nemocnici ve Strakonících. *„Pořádně mi to vysvětlila, podrobně. Hlavně mi říkala o omezení alkoholu, pak doporučovala nekouřit, taky dodržovat ten pravidelnej spánek a nějak se nepřetěžovat.“*



U této subkategorie se ukázalo, že všichni pacienti byli edukováni o daném onemocnění a režimových opatřeních. Edukace byla provedena ústní formou, kterou prováděl ošetřující neurolog. Někteří participanti uváděli, že edukace neurologem proběhla příliš rychle, a tak se pacienti zapomněli, nebo se spíše styděli a báli zeptat na další informace, aby lékaře dále nezdržovali. Většina participantů obdržela brožury, či letáky ohledně režimových opatření. Účastníci výzkumného šetření zmiňují klidný režim, zákaz požití alkoholických nápojů, zákaz kouření, pravidelný a dostatečný spánek, a také nemožnost řídit automobil.

#### **Subkategorie: Porozumění režimovým opatřením**

P1: *„Asi jsem je chápala, ale někdy to prostě dodržet nešlo no.“*

P2: *„No, chápal, asi jo, ale zároveň jsem nevěřil, že takovou nemoc mám, takže jsem ty opatření dost ignoroval. Tak nějak jsem prostě zkoušel, co ustojím a co ne. Byl jsem ještě puberták.“*

P3: *„Asi jsem je pochopila, a proto jsem si žádný informace někde hledat ani nemusela. Ty opatření jsem tak nějak brala na vědomí, ale zároveň jsem z toho byla dost špatná, protože nemůžu dělat to, co chci, nebo to, co bych chtěla.“*

P4: *„Myslím si, že jsem je pochopila, ale tu celou nemoc jsem brala na lehkou váhu a pak například, když mi došly prášky, tak jsem si nezavolala ani o recept, byla jsem fakt lajdák.“* Směje se.

P5: *„Já jsem pochopil tak nějak všechno hned, protože mi to doktorka vysvětlovala několikrát.“*

V této části, která se vztahuje na porozumění režimovým opatřením, všichni participanti odpovídali stejně. Zdá se, že všem režimovým opatřením rozuměli a umí je využívat ve svém životě.

#### **Subkategorie: Dodržování režimových opatření**

P1: *„No, když něco poruším a nic se nestane, tak je to v klidu, to neřeším. Horší je to ale potom, když se něco stane. To si říkám, nojo, když si káča a nedodržela si to, tak teď trp.“* Pacientka se při výpovědi směje a klepe si na čelo. Dále paní ještě povídá: *„Já se ty*

*opatření snažím všechny dodržovat, ale výjimka je teda to kafe, to si fakt neodpustím a taky mi to jedno kafe denně paní doktorka povolila!“*

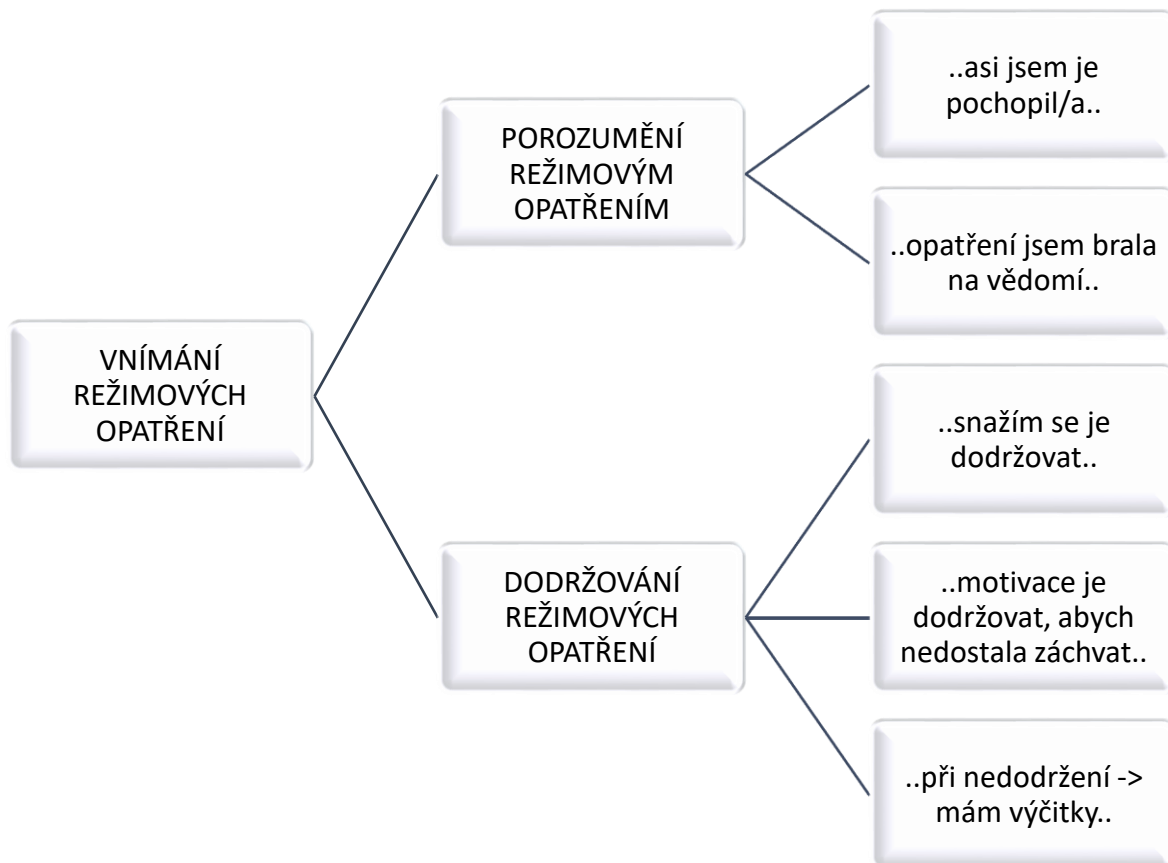
P2: *„Ze začátku jsem to bral na lehkou váhu a nic moc jsem neřešil. Když se to objevilo, tak jsem si třeba zakouřil marihuanu, popíjel jsem tvrdej a moc jsem je nedodržel.“* Participant také tvrdí, že zjišťoval, co ustojí a co ne. *„Ted' se to zlepšilo, snažím se je dodržovat a už tak nějak vím, co mi vyvolá záchvat a co ne. Takže pár piv si dát můžu.“*

P3: *„Ty opatření беру na vědomí, ale párkrát se mi stalo, že jsem si třeba nevezla polední léky, tak nějak se mi to vykourilo z hlavy a byla jsem na sebe dost naštvaná. Taky mě prostě štve, že si nemůžu dělat to, co chci. Asi nejvíc ten alkohol, protože kamarádi mě vždycky zvou na pivko, na nějakou oslavu, ale já tam jít ani nechci, protože si nemůžu nic dát.“* Pacientka uvádí, že velkým problémem je třeba diskotéka, strašně by si chtěla jít například zatančit, ale bohužel nemůže, protože by s velkou pravděpodobností dostala epileptický záchvat. Dále tvrdí: *„Ale jo, snažím se to všechno dodržovat, i když mě to hrozně štve, ale zároveň i motivuje, abych ten záchvat nedostala.“*

P4: Pacientka se ihned po sdělení mé otázky začala usmívat a řekla: *„Víte co, zrovna ted' jsem si zapomněla vzít ranní prášky, takže jsem z toho celkem na nervy, tak nějak si říkám, co se asi v noci stane. Prostě když nějaký to opatření nedodržím, jako třeba dneska, mám výčitky svědomí. Ale jinak si myslím, že jsem celkem svědomitá a ty opatření se snažím dodržovat.“*

P5: *„No, když jsem si dal třeba ten alkohol a potom jsem dostal záchvat, říkal jsem si, ty si ale pěkně vůl. Hodně mě to mrzí, ani ne kvůli sobě, ale kvůli ostatním. Člověk přidělá starost hlavně někomu dalšímu, že jo. Ale jo, jinak si myslím, že skoro všechno dodržuju, prostě se snažím být vzornej.“*

Při otázce na to, jak participanti subjektivně vnímají dodržování režimových opatření sami u sebe, byly odpovědi shodné. Všichni participanti se snaží režimová opatření dodržovat a motivací pro dodržení je především to, aby se nedostavil epileptický záchvat. Některý z klientů uvádí, že nejdříve bral režimová opatření na lehkou váhu a nedodržel je. Dále se skoro všichni shodli na tom, že pokud některé z režimových opatření z jakéhokoliv důvodu nedodrží a poté se dostaví epileptický záchvat, jsou na sebe naštvaní a provází je výčitky svědomí.



Obrázek 2: Schéma kódů – Kategorie: Vnímání režimových opatření (zdroj: vlastní)

## DISKUZE

V této kapitole jsou vyhodnoceny výsledky kvalitativního šetření empirické části bakalářské práce. Výsledky výzkumného šetření jsou popsány a následně i srovnány s jinými výsledky. Naším hlavním cílem bakalářské práce bylo zmapovat, jaká je zkušenost pacientů s farmakorezistentní epilepsií s režimovými opatřeními využívanými při léčbě epilepsie. Prvním dílčím cílem bylo zjistit, jak pacienti subjektivně prožívají farmakorezistentní epilepsii a druhý dílčí cíl měl za úkol popsat, jak dodržování režimových opatření pacienti s farmakorezistentní epilepsií subjektivně vnímají.

První dílčím cílem bylo zjistit, jak pacienti subjektivně prožívají farmakorezistentní epilepsii. V první řadě nás zajímalo, jaké emoce se u participantů projeví, když jim byla diagnostikována farmakorezistentní epilepsie. Pacienti pociťovali strach, úzkost, smutek, ale někteří se snažili své onemocnění i ignorovat. Stehlíková a kol. (2016) v knize s názvem „*Žijeme s epilepsií*“ popisuje u pacientů zdrcenost a především strach, co bude dál, kdo se o pacienta postará, když se u něj vyskytne epileptický záchvat. V multicentrické studii ze srpna roku 2023, s názvem „*Prevalence a rizikové faktory úzkostí a depresí u dospělých pacientů s epilepsií*“ hodnotí výskyt úzkostí a depresí. Ze závěru studie je zřejmé, že přibližně jedna třetina, tj. 30 % pacientů s epilepsií trpí úzkostí. Ve studii také popisují, že lékaři by měli klást větší důraz na léčbu psychiatrických komorbidit, které se objevují u těchto pacientů velice často. S tímto tvrzením dle výsledků našeho výzkumného šetření můžeme plně souhlasit. Další otázka, která byla participantům položena, se zajímala o jejich pocity při neustálém výskytu epileptických záchvatů i přes to, že pobírají antiepileptickou léčbu. V této části výzkumu jsme zjistili, že u participantů se často objevuje bezmoc, beznaděj a smutek. Pacienti popisují to, že se snaží všechna režimová opatření dodržovat a když i přes to epileptické záchvaty přetrvávají, jsou z toho psychicky vyčerpaní. Někteří ale tvrdí, že už si na onemocnění částečně zvykli a tím pádem berou výskyt epileptických záchvatů jako součást onemocnění. Velkým problémem, který jsme shledali ve výzkumném šetření u této problematiky je ten, že dosud nebyla tato problematika zkoumaná v jiných výzkumech, a proto nelze výsledek porovnat s jinou prací. Třetí otázka se vztahovala na ovlivnění psychické stránky života u pacientů s farmakorezistentní epilepsií. Pacienti nejčastěji zmiňovali nemožnost vlastnění řidičského oprávnění, zhoršení možnosti při výběru svého zaměstnání. Dále také pociťují stydlivost před cizími lidmi a mají často strach z komunikace. Také se u nich velmi často objevují změny nálad, nebo výčitky svědomí. Všechny tyto faktory, které ovlivňují pacientovu psychickou stránku života, nám byly

sděleny v průběhu výzkumného šetření. Pacienti jsou často závislí na druhých lidech, či svých příbuzných a toto vše se odráží na celkové spokojenosti. Článek s názvem „*Zvládání rezistentní epilepsie*“ od Dalice a Cooka (2016), popisuje ve svých výsledcích ovlivnění nezávislosti pacientů s farmakorezistentní epilepsií. Dále jsou ve výsledcích představeny psychosociální oblasti, které pacienty negativně ovlivňují v jejich životech. Je to například omezení pracovních příležitostí, životního stylu a především nemožnost vlastnit řidičský průkaz. Naše výsledky výzkumného šetření jsou shodné s výsledky výzkumu od Dalice a Cooka.

Druhý dílčí cíl měl za úkol popsat, jak dodržování režimových opatření pacientů s farmakorezistentní epilepsií subjektivně vnímají. K naplnění tohoto cíle se první otázka vztahovala na edukaci a informovanost pacienta o daných režimových opatření. V průběhu rozhovoru všichni pacienti zmiňovali totéž. Edukace proběhla prostřednictvím ošetřujícího neurologa, který vysvětlil všechna režimová opatření. Pacienti byli schopni rekapitulovat režimová opatření, jako je: zákaz požívání alkoholických nápojů, zákaz kouření, dodržování pravidelného spánkového rytmu, nemožnost řízení motorových vozidel a vlastnění řidičského průkazu, ale i také vyhýbání se stresové aktivitě a dostatek odpočinku. Někteří z pacientů obdrželi od lékaře i informační letáky a brožury, které se týkaly daných režimových opatření. Přestože jsme provedli kvalitativní výzkumné šetření s malým vzorkem participantů, zjistili jsme, že způsob vedení edukace je podobný, jako ve své práci uvádí Leona Pavlasová (2016), jejíž práce nese název: „*Edukace pacienta s epilepsií*.“ Pavlasová prováděla výzkumné šetření kvantitativní formou a využila celkem 54 dotazníkových formulářů ve svém výzkumu empirické části bakalářské práce. Z jejího výzkumného šetření vyplývá, že 29 (53, 70 %) respondentů bylo edukováno ústní formou. Dále také zjistila, že pouze u 10 respondentů (18,52 %) byla edukace provedena všeobecnou sestrou. V literatuře, například Plevová (2018), uvádí sestru edukátorku, která by měla mít klíčovou roli v rámci edukace pacientů. Myslíme si, že všeobecné, či praktické sestry by se mohly více podílet na edukaci pacientů v rámci režimových opatření, protože to je v jejich kompetencích. Navzdory tomu, že jsme pracovali s kvalitativním výzkumem a především s malým počtem participantů, oproti Pavlasové (2016), která prováděla kvantitativní výzkumné šetření, můžeme tvrdit, že naše výsledky jsou shodné. V další bakalářské práci, jejíž autorkou je Eva Kopřivová (2019), s názvem „*Epilepsie a režimová opatření*“ je také provedeno kvantitativní výzkumné šetření. Eva Kopřivová do výzkumného šetření zahrnula 30 dotazníků, kde zjistila, že informace ohledně režimových opatření u 27 respondentů (90

%) podal pacientům ošetřující neurolog. Jindra Zieglerová (2016) ve svém dotazníkovém šetření dospěla také ke stejnému závěru, že oblasti, ve kterých je pacient edukován, jsou následující: spánkový režim, rizikové faktory, úprava jídelníčku (bez alkoholu), a také nemožnost řídit motorová vozidla. Všechny tyto výsledky daných zkoumaných oblastí se shodují s našimi výsledky výzkumného šetření. Další otázkou, která byla participantům položena, se týkala porozumění režimovým opatřením u farmakorezistentní epilepsie. Všichni pacienti ve výzkumném šetření odpovídali obdobně. Režimová opatření pacienti ve výzkumném procesu pochopili a snažili se je plně akceptovat. Leona Pavlasová (2016) ve svém dotazníkovém výzkumném šetření zkoumala srozumitelnost a porozumění edukace. Do výzkumného šetření bylo zahrnuto celkem 54 respondentů, z nichž 41 respondentů edukaci plně rozuměli. Můžeme říci, že naše výsledky jsou shodné s výsledky šetření Leony Pavlasové, poněvadž edukaci většina porozuměla. Třetí a zároveň poslední otázkou, bylo zjistit, zda pacienti s farmakorezistentní epilepsií dodržují režimová opatření. U této problematiky jsme shledali, že většina pacientů se režimová opatření snaží dodržovat. Každý s pacientů má jednoznačnou motivaci v dodržování režimových opatření a tou je, předejít vzniku epileptických záchvatů. Někteří z participantů také udávají při nedodržení režimového opatření z jakéhokoliv důvodu výčitky svědomí, pokud se tedy epileptický záchvat dostaví. V bakalářské práci Zdislavy Krupičkové (2019) je vyzkoumáno, že 70 respondentů (69 %) dodržují režimová opatření a ostatní, tj. 29 respondentů (31 %) režimová opatření dodržují skoro vždy. V rámci zkoumané problematiky můžeme tvrdit, že režimová opatření pacienti dodržují a naše výsledky jsou srovnatelné. V knize s názvem „*Základní informace o epilepsii*“ od Petry Stehlíkové a Evy Modré (2016) důkladně popisuje režimová opatření, která by měl pacient, ať už s epilepsií či s farmakorezistentní epilepsií přijmout za své a dodržovat je.

## **LIMITY VÝZKUMU**

Jako limity našeho výzkumu můžeme považovat hlavně malou zkušenost s analýzou dat v kvalitativním výzkumném šetření.

## **DOPORUČENÍ PRO OŠETŘOVATELSKOU PRAXI**

Při srovnávání našich výsledků s jinými výsledky v diskuzi jsme zjistili, že všeobecná, či praktická sestra je v rámci režimových opatření zapojena do edukace jen okrajově. Bylo by vhodné zjistit více informací o tom, jak je všeobecná sestra zapojena do edukace na jiných pracovištích. Pro další výzkum navrhuje analyzovat roli všeobecné sestry při edukaci na jiných pracovištích a výzkumné šetření provést kvantitativní formou.

## ZÁVĚR

Záměrem této bakalářské práce bylo zmapovat, jaké jsou zkušenosti pacientů s farmakorezistentní epilepsií s režimovými opatřeními využívanými při léčbě epilepsie. Pomocí dílčích cílů měla empirická část bakalářské práce zjistit subjektivní prožívání farmakorezistentní epilepsie u pacientů s tímto onemocněním a také analyzovat, jak pacienti s tímto onemocněním subjektivně vnímají dodržování režimových opatření sami u sebe.

Pro výzkumné šetření byla použita kvalitativní výzkumná metoda, formou polostrukturovaných rozhovorů. Z výzkumného šetření vyplynulo, že život s tímto onemocněním není jednoduchý a žádá si od pacientů hlavně shovívavost a přizpůsobení. Někteří pacienti s farmakorezistentní epilepsií vnímají onemocnění jako součást svého života a akceptují jej. Akceptace byla viděna spíše u pacientů, kteří mají onemocnění diagnostikované poměrně v mladém věku a žijí s ním dlouho. Ostatní pacienti popisovali problémy s komunikací, problémy se otevřít druhým lidem a také často pociťují špatnou náladu. V okamžiku, kdy se epileptický záchvat znovu objeví, pacienti cítí vztek, beznaděj, i bezmoc. To představuje problém nejen fyzický, ale i psychický. Poté bylo výzkumné šetření zaměřeno na subjektivní vnímání režimových opatření. Všichni dotazovaní uvedli, že byli edukováni neurologem, především ústní formou a někteří dostali i informační letáky. Všichni pacienti popsali, že režimovým opatřením rozuměli a snažili se je akceptovat. Pár pacientů však uvedlo, že edukace ošetřujícím neurologem byla rychlá a participanti se tak styděli optat na další otázky. Každý z pacientů se snaží režimová opatření dodržovat a jejich motivací je předcházení výskytu epileptických záchvatů. U těchto pacientů často převládají negativní pocity a emoce, neboť výskyt epileptických záchvatů, či nemožnost vlastnit řidičský průkaz a jiná režimová opatření, která jsou zapotřebí dodržovat, nepříznivě ovlivňují jejich životy.

Výsledky výzkumného šetření jsou totožné s výsledky odborných článků a kvalifikačních prací. Problémem je zkoumaná oblast pocitů, především negativních, které u pacienta nastanou, když se epileptický záchvat často opakuje. Tato problematika nebyla dosud v odborných pracích zkoumaná, tudíž nešlo naše výsledky porovnat. Vše je uvedeno v diskuzi.

Mezi hlavní role všeobecné sestry patří edukace, v případě námi zkoumané problematiky se jedná o edukaci o režimových opatřeních. Z analýzy rozhovorů s participanty vnímáme, že tomu tak není. Vzhledem ke skutečnosti, že náš výzkumný



vzorek byl malý, je možné jako doporučení pro další šetření zvolit téma podobné, ale zvolit kvantitativní výzkum.

# SEZNAM LITERATURY

## Knihy

AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 7. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-707-3.

BARTŮŇEK, Petr, Dana JURÁSKOVÁ, Jana HECZKOVÁ a Daniel NALOS, ed. *Vybrané kapitoly z intenzivní péče*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4343-1.

BRÁZDIL, Milan, Jan HADAČ a Petr MARUSIČ. *Farmakorezistentní epilepsie*. 2., dopl. a aktualiz. vyd. V Praze: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-495-7.

GURKOVÁ, Elena. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0461-1.

HOSÁK, Ladislav, Michal HRDLIČKA a Jan LIBIGER. *Psychiatrie a pedopsychiatrie*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2998-8.

JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2171-2.

KELNAROVÁ, Jarmila a MATĚJKOVÁ, Eva. *Psychologie: pro studenty zdravotnických oborů*. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-3270-1.

KULIŠŤÁK, Petr. *Klinická neuropsychologie v praxi*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3068-7.

MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). Praha: Slon, 2019. ISBN 978-80-7419-285-2.

MORÁŇ, Miroslav. *Praktická epileptologie*. 2. dopl. vyd. Praha: TRITON, 2007. ISBN 978-80-7387-023-2.

NEJEDLÁ, Marie. *Klinická propedeutika pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada Publishing, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4402-5.

NOVOTNÁ, Irena, Lenka ZICHOVÁ a Danuše NOVÁKOVÁ. *EEG, epilepsie a diferenciální diagnostika poruch vědomí*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2008. ISBN 978-80-7013-472-6.

OREL, Miroslav a Roman PROCHÁZKA. *Vyšetření a výzkum mozku: pro psychology, pedagogy a další nelékařské obory*. Praha: Grada, 2017. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5539-7.

PLEVOVÁ, Ilona. *Ošetrovatelství I. 2.*, přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2018. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0888-6.

PTÁČEK, Radek a Miroslav NOVOTNÝ. *Biofeedback v teorii a praxi*. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-247-5694-3.

RŮŽIČKA, Evžen. *Neurologie. 2.*, rozšířené vydání. Praha: Triton, 2021. ISBN 978-80-7553-908-3.

ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.

SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.

SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2733-2.

SEIDL, Zdeněk. *Radiologie pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4108-6.

SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetrovatelství v neurologii*. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4868-9.

*Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií*. [Praha]: pro zapsaný spolek EpiStop vydal Atyp, spol. s r.o., 2021. ISBN 978-80-906982-1-5.

STEHLÍKOVÁ, Petra, Zuzana POKORNÁ, Petr BUŠEK, Hana ORLÍKOVÁ a Eva MODRÁ. *Epilepsie: žijeme s epilepsií*. Praha: Společnost "E"/Czech Epilepsy Association, 2016. ISBN 978-80-906432-0-8.

STEHLÍKOVÁ, Petra a Eva MODRÁ. *Epilepsie: základní informace o epilepsii*. Praha: Společnost "E", 2016. ISBN 978-80-906432-1 -5.

ŠTĚTKÁŘOVÁ, Ivana. *Moderní farmakoterapie v neurologii*. 3. rozšířené vydání. Moderní farmakoterapie. Praha: Maxdorf, [2021]. ISBN 978-80-7345-706-8.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

TYRLÍKOVÁ, Ivana a Martin BAREŠ. *Neurologie pro nelékařské obory*. Vyd. 2., rozš. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012. ISBN 978-80-7013-540-2.

VALIŠOVÁ, Alena a KOVAŘÍKOVÁ, Miroslava. *Obecná didaktika a její širší pedagogické souvislosti v úkolech a cvičeních*. Pedagogika (Grada). Praha: Grada, 2021. ISBN 978-80-271-3249-2.

VOJTĚCH, Zdeněk. *Epilepsie u dospělých osob: základní informace* [online]. Praha: Občanské sdružení EpiStop, [2010] [cit. 2023-10-13]. ISBN 978-80-903979-2-7. Dostupné z: <https://www.epistop.cz/ke-stazeni>.

## Články

ANZELLOTTI, Francesca; DONO, Fedele; EVANGELISTA, Giacomo; DI PIETRO, Martina; CARRARINI, Claudia et al. Psychogenic Non-epileptic Seizures and Pseudo-Refractory Epilepsy, a Management Challenge. Online. *Frontiers in Neurology*. 2020, roč. 11, s. 1 – 14. Dostupné z: <https://doi.org/https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00461>.

AULICKÁ, Štefania; ČESKÁ, Katarína; ŠÁNA, Jiří; LOJA, Tomáš; JABANDŽIEV, Petr et al. Role zánětu v etiopatogenezi farmakorezistentní epilepsie a refrakterního status epilepticus. Online. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2020, roč. 83/116, č. 1, s. 8-13. ISSN 12107859. Dostupné z: <https://doi.org/10.14735/amcsnn20208>.

BEGHI, Ettore. The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology*. 2020, 54(2), 185-19. ISSN 0251-5350. Dostupné z: [doi:10.1159/000503831](https://doi.org/10.1159/000503831).

BRÁZDIL, Milan. Epilepsie a úzkostné poruchy. *Neurologie pro praxi*. 2012, 13(2), 92-96. ISSN 1213-1814. Dostupné také z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/archiv.php>.

BRÁZDIL, Milan. Neurostimulace v léčbě farmakorezistentní epilepsie. *Neurologie pro praxi*. 2018, 19(1), 28-31. ISSN 1213-1814. Dostupné z: [doi:10.36290/neu.2018.074](https://doi.org/10.36290/neu.2018.074).

CAPOVILLA, Giuseppe, Kenneth R. KAUFMAN, Emilio PERUCCA, Solomon L. MOSHÉ a Ricardo M. ARIDA. Epilepsy, seizures, physical exercise, and sports: A report from the ILAE Task Force on Sports and Epilepsy. *Epilepsia*. 2016, 57(1), 6-12. ISSN 0013-9580. Dostupné z: [doi:10.1111/epi.13261](https://doi.org/10.1111/epi.13261).

CÁRDENAS-RODRÍGUEZ, Noemí; CARMONA-APARICIO, Liliana; PÉREZ-LOZANO, Diana; ORTEGA-CUELLAR, Daniel; GÓMEZ-MANZO, Saúl et al. Genetic variations associated with pharmacoresistant epilepsy (Review). Online. *Molecular Medicine Reports*. 2020, roč. 21, č. 4, s. 1685-1701. ISSN 1791-2997. Dostupné z: <https://doi.org/10.3892/mmr.2020.10999>.

DALIC, Linda a COOK, Mark. Managing drug-resistant epilepsy: challenges and solutions. Online. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2016, roč. 12, s. 2605-2616. ISSN 1178-2021. Dostupné z: <https://doi.org/10.2147/NDT.S84852>.

DOLEŽALOVÁ, Irena, Karol BOLČÁK a Robert KUBA. Využití pozitronové emisní tomografie (PET) v neurologii. *Neurologie pro praxi*. 2014, 15(1), 16-21. ISSN 1213-1814. Dostupné také z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/archiv.php>.

DOLEŽALOVÁ, Irena, Šárka ŠPECIÁNOVÁ, Jiří HOVORKA, Jana ZÁRUBOVÁ, Irena NOVOTNÁ, Petr MARUSIČ a Milan BRÁZDIL. Řízení motorových vozidel u pacientů s epilepsií. *Neurologie pro praxi*. 2021, 22(6), 481-486. ISSN 1213-1814. Dostupné z: [doi:10.36290/neu.2021.111](https://doi.org/10.36290/neu.2021.111).

FATTORUSSO, Antonella; MATRICARDI, Sara; MENCARONI, Elisabetta; DELL'ISOLA, Giovanni Battista; DI CARA, Giuseppe et al. The Pharmaco-resistant Epilepsy: An Overview on Existant and New Emerging Therapies. Online. *Frontiers in Neurology*. 2021, roč. 12. ISSN 1664-2295. Dostupné z: <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.674483>.

HARIDAS, Babitha a Eric H. KOSSOFF. Dietary Treatments for Epilepsy. *Neurologic Clinics*. 2022, 40(4), 785-797. ISSN 07338619. Dostupné z: [doi:10.1016/j.ncl.2022.03.009](https://doi.org/10.1016/j.ncl.2022.03.009).

KOČVAROVÁ, Jitka. Cenobamát v léčbě farmakorezistentní fokální epilepsie. Online. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2023, roč. 86/119, č. 3, s. 153-154. ISSN 12107859. Dostupné z: <https://doi.org/10.48095/cccsnn2023153>.

KUBA, Robert. Léčba farmakorezistentní epilepsie. Online. *Léčba farmakorezistentní epilepsie*. 2012, č. 8 (2), s. 71 - 75. Dostupné z: [https://www.solen.cz/artkey/lek-201202-0005\\_Lecba\\_farmakorezistentni\\_epilepsie.php](https://www.solen.cz/artkey/lek-201202-0005_Lecba_farmakorezistentni_epilepsie.php).

MARUSIČ, Petr, Hana OŠLEJŠKOVÁ, Milan BRÁZDIL, et al. Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurologie pro praxi*. 2018, 19(1), 32-36. ISSN 1213-1814. Dostupné také z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/archiv.php>.

MARUSIČ, Petr. Resekční chirurgická léčba epilepsie. *Neurologie pro praxi*. 2018, 19(1), 16-21. ISSN 1213-1814. Dostupné z: [doi:10.36290/neu.2018.004](https://doi.org/10.36290/neu.2018.004).

NEŽÁDAL, Tomáš. Epilepsy in adults - a practical view. Online. *Medicina pro praxi*. 2021, roč. 18, č. 5, s. 336-342. ISSN 12148687. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/med.2021.057>.

PAŽOURKOVÁ, Marta, A. SVÁTKOVÁ, Jitka KŘÍŽOVÁ, Jan CHRASTINA a Petra CIMFLOVÁ. Význam magnetické rezonance v diagnostice epilepsie. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2015, 78(4), 394-400. ISSN 1210-7859. Dostupné také z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2015-4/vyznam-magneticke-rezonance-v-diagnostice-epilepsie-52735>.

RACKOVÁ, Sylva. Deprese u neurologických onemocnění: výskyt a její léčba. *Neurologie pro praxi*. 2018, 19(3), 213-217. ISSN 1213-1814. Dostupné z: doi:10.36290/neu.2018.147.

SHI, Wenyan; SUN, Hanlin; PENG, Wei; CHEN, Ziyi; WANG, Qun et al. Prevalence and risk factors of anxiety and depression in adult patients with epilepsy: a multicenter survey-based study. Online. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*. 2023, roč. 16. ISSN 1756-2864. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/17562864231187194>.

ŠRÁMKOVÁ, Taťána. Sexuální dysfunkce u pacientů s epilepsií. *Neurologie pro praxi*. 2020, 21(2), 135-140. ISSN 1213-1814. Dostupné z: doi:10.36290/neu.2019.036.

TAROKH, Leila, Jared M. SALETIN a Mary A. CARSKADON. Sleep in adolescence: Physiology, cognition and mental health. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 2016, 70, 182-188. ISSN 01497634. Dostupné z: doi:10.1016/j.neubiorev.2016.08.008.

TICHÁČKOVÁ, Anežka. Deprese a epilepsie. *Psychiatrie pro praxi*. 2012, 13(4), 169-173. ISSN 1213-0508. Dostupné také z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2012/04/07.pdf>.

TYRLÍKOVÁ, Ivana. Alkohol a epilepsie - jak léčit?. *Neurologie pro praxi*. 2013, 14(4), 197-199. ISSN 1213-1814. Dostupné také z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/archiv.php>.

VOJTĚCH, Zdeněk. Spánek a epilepsie. *Neurologie pro praxi*. 2014, 15(4), 178-181. ISSN 1213-1814. Dostupné také z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/archiv.php>.

Wu, T., Avidan, A., & Engel, J. Sleep and Epilepsy. *Sleep and Epilepsy: Sleep medicine clinics*. USA, California: eScholarship, 2021, 16(2), 390-405. ISSN 1556-407X. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1016/j.jsmc.2021.02.011>.

ZÁRUBOVÁ, Jana. Co je nového na téma „Žena a epilepsie“?. *Neurologie pro praxi*. 2014, 15(6), 300-304. ISSN 1213-1814. Dostupné také z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/archiv.php>.

ZÁRUBOVÁ, Jana a Petr MARUSIČ. Novinky v léčbě epilepsie. *Neurologie pro praxi* [online]. 2021, 22(3), 176-18. ISSN 12131814. Dostupné z: doi:10.36290/neu.2021.03.

ZÁRUBOVÁ, Jana a MARUSIČ, Petr. Epilepsie dospělých s přetrvávajícími záchvaty – jak postupovat. *Neurologie pro praxi*. 2019, roč. 20, č. 4, s. 307-311. ISSN 1213-1814. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2019.133>.



## Internetové zdroje

*Česká liga proti epilepsii* [online]. 2022 [cit. 2023-01-02]. Dostupné z: <https://www.clpe.cz/>.

*EpiStop: Občanské sdružení EpiStop*. Online. 1995 – 2023 [cit. 2024-01-16]. Dostupné z: <https://epistop.cz/>.

*Ministerstvo zdravotnictví České republiky*, 2021. *Koncepce ošetrovatelství* [online] Praha: MZČR. [cit. 2024-2-04]. Dostupné [https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/webpub/9584/21397/Koncepce\\_oseetrovatelstvi\\_vestnik\\_6\\_2021.pdf](https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/webpub/9584/21397/Koncepce_oseetrovatelstvi_vestnik_6_2021.pdf)

*Národní zdravotnický informační portál: Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR*. Online. [cit. 2024-01-16]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/>.

*Nemocnice Strakonice, a.s.* Online. 2017 – 2022. [cit. 2024-01-30]. Dostupné z: <http://www.nemocnice-st.cz/>.

*Nemocnice Strakonice, a.s.* Online. [cit. 2024-01-30]. Neurologie. 2017 – 2022. Dostupné z: <http://www.nemocnice-st.cz/index.php/oddeleni/oddeleni/neurologie/>.

*Společnost "E"* [online]. 2022 [cit. 2023-01-02]. Dostupné z: <https://www.spolecnost-e.cz/>.

## **Kvalifikační práce**

PAVLASOVÁ, Leona, Dis. *Edukace pacienta s epilepsií*. Online, Bakalářská práce, vedoucí Mgr. Petra Podrazilová, DiS. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2016. Dostupné z: [file:///C:/Users/verca/Downloads/Leona\\_PavlasovaEdukacePacientaSEpilepsii%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/verca/Downloads/Leona_PavlasovaEdukacePacientaSEpilepsii%20(1).pdf). [cit. 2024-02-26].

EVA, Kopřivová. *Epilepsie a režimová opatření*. Online, Bakalářská práce, vedoucí Mgr. Hana Ochtinská. Pardubice: Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií, 2019. Dostupné z: [https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/73652/KoprivovaE\\_EpilepsieRezimova\\_HO\\_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/73652/KoprivovaE_EpilepsieRezimova_HO_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y). [cit. 2024-02-26].

ZIEGLEROVÁ, Jindra. *Edukace klientů s epilepsií*. Online, Bakalářská práce, vedoucí MUDr. Rytířová Gisela. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2016. Dostupné z: [https://dspace5.zcu.cz/bitstream/11025/25004/1/BP\\_final.pdf](https://dspace5.zcu.cz/bitstream/11025/25004/1/BP_final.pdf). [cit. 2024-02-26].

KRUPIČKOVÁ, Zdislava. *Každodenní život dospělých s epilepsií*. Online, Bakalářská práce, vedoucí Mgr. Barbora Sýkorová, Dis. Pardubice: Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií, 2019. Dostupné z: <https://dk.upce.cz/handle/10195/73895>. [cit. 2024-02-26].

## **SEZNAM PŘÍLOH**

1. Žádost o povolení realizace výzkumu
2. Informovaný souhlas s rozhovorem
3. Otázky k rozhovoru

# PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Žádost o povolení realizace výzkumu

Veronika Pechlátová  
Střelské Hoštice 131  
387 15  
Střelské Hoštice

Mgr. Edita Klavíková, MBA  
Náměstkyně pro ošetřovatelství, hlavní sestra  
Nemocnice Strakonice, a.s.  
Radomyšlská 336  
386 01 Strakonice 1

## Žádost o povolení realizace výzkumu na neurologické ambulanci

Vážená paní magistro,

Jsem studentkou bakalářského studijního programu Všeobecného ošetřovatelství na katedře ošetřovatelství a porodní asistence FZS ZČU v Plzni a tímto Vás žádám o povolení realizace sběru dat pro zpracování bakalářské práce.

Bakalářská práce nese název „*Režimová opatření u pacientů s farmakorezistentní epilepsií*“ a vedoucí práce je Mgr. Jaroslava Nováková z Katedry všeobecného ošetřovatelství a porodní asistence.


**Cílem mé bakalářské práce je zmapovat, jaká je zkušenost pacientů s farmakorezistentní epilepsií s režimovými opatřeními využívanými při léčbě epilepsie.**

Dílčí cíle:

- Zjistit, jak pacienti subjektivně prožívají farmakorezistentní epilepsii.
- Popsat, jak dodržování režimových opatření pacienti s farmakorezistentní epilepsií subjektivně vnímají.

V rámci výzkumu budou osloveni pacienti, kteří mají diagnostikovanou farmakorezistentní epilepsii a kteří jsou pravidelně dispenzarizováni v neurologické ambulanci ve Strakonické nemocnici. Výzkum bude proveden pomocí polostrukturovaných rozhovorů s pacienty a přesný vzor otázek je součástí přílohy. Výzkum bude probíhat od 1. prosince 2023 do 29. února 2024.

Podpisem uděluje Nemocnice Strakonice a.s. souhlas s realizací výzkumu na daném pracovišti.

Ve Strakonících dne: 13. 11. 2023 Podpis: 

Nemocnice Strakonice, a.s.  
Radomyšlská 336  
386 29 Strakonice  
IČO: 260 95 181  
DIČ: CZ260 95 181

Mgr. Edita Klavíková, MBA  
náměstkyně ošetřovatelské péče  
hlavní sestra  
Nemocnice Strakonice, a.s.

Obrázek 3: Žádost o povolení realizace výzkumu (zdroj: vlastní)

### **Informovaný souhlas s rozhovorem k bakalářské práci**

Dobrý den, jmenuji se Veronika Pechlátová a jsem studentkou bakalářského programu Katedry všeobecného ošetrovatelství a porodní asistence Fakulty zdravotnických studií Západočeské univerzity v Plzni. Vedoucí mé bakalářské práce je Mgr. Jaroslava Nováková.

V rámci mé bakalářské práce, která nese název „*Režimová opatření u pacientů s farmakorezistentní epilepsií*“ Vás chci požádat o poskytnutí rozhovoru, který je součástí výzkumné části.

**Cílem mé bakalářské práce je zmapovat, jaká je zkušenost pacientů s farmakorezistentní epilepsií s režimovými opatřeními využívanými při léčbě epilepsie?**

Dílčí cíle:

- Zjistit, jak pacienti subjektivně prožívají farmakorezistentní epilepsii.
- Popsat, jak dodržování režimových opatření pacienti s farmakorezistentní epilepsií subjektivně vnímají.

Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícím:

- Souhlasím s účastí rozhovoru pro účely této bakalářské práce.
- Souhlasím, že všechny informace budou sdíleny pouze s vedoucím bakalářské práce, Mgr. Jaroslavou Novákovou, a budou využity pouze ke zpracování empirické části.
- Souhlasím s nahráváním rozhovoru, zvukový záznam bude poskytnut pouze pro účely této bakalářské práce a po přepsání následně smazán.
- Byl/a jsem dostatečně informovaný/á o účelu rozhovoru.
- Bylo mi předem řečeno, jak rozhovor bude probíhat a jak dlouho bude trvat.
- Souhlasím se zpracováním mých odpovědí do bakalářské práce. Nikde nebude mé jméno, ani jiné osobní údaje. Rozhovor bude zcela anonymní.
- Jsem informovaný/á o tom, že během rozhovoru mohu kdykoliv odstoupit bez udání důvodu.

Datum rozhovoru:

Účastník výzkumu:

Podpis účastníka výzkumu:

Podpis výzkumníka:

*Zdroj: vlastní*

Otázky k rozhovoru

1. Anamnestické otázky

- Kolik Vám je let?
- V kolika letech Vám byla diagnostikovaná farmakorezistentní epilepsie?
- Navštívil jste centrum vysoce specializované péče pro dané onemocnění?
- Jaké léky nyní užíváte?
- Zkuste vylíčit, kolik epileptických záchvatů se u Vás objeví za měsíc?
- Bydlíte doma sám?
- Jak Vám vyhovuje současné zaměstnání?
- Jaká je finanční náročnost vašeho onemocnění?

2. Otázky zaměřené na prožívání onemocnění a vnímání režimových opatření

- Popište, jaké emoce se u Vás projevily, když Vám byla diagnostikována farmakorezistentní epilepsie?
- Co cítíte, když se u Vás neustále, i přes antiepileptickou léčbu, záchvaty projevují?
- Jak farmakorezistentní epilepsie ovlivňuje Vaši psychickou stránku života?
- Zkuste říci, jaký vliv má farmakorezistentní epilepsie na Váš každodenní život?
- Jak vnímáte své okolí při tomto onemocnění?
- Kdo a jak Vás edukoval o nutnosti dodržování režimových opatření? Jak jste chápal dané informace o režimových opatřeních? Obdržel jste nějaký letáček ohledně režimových opatření?
- Jak jste vnímal informace o režimových opatřeních?
- Jakým způsobem režimová opatření ovlivňují váš život?
- Jak subjektivně vnímáte dodržování režimových opatření sami u sebe? Jak a co cítíte, když nějaké z režimových opatření z jakéhokoliv důvodu nedodržíte?
- Co Vás motivuje k dodržování režimových opatření?
- Jakou důležitost přikládáte daným režimovým opatřením?
- Je ještě něco, o čem jsme nemluvili, a myslíte si, že by bylo dobré, aby to zaznělo?