



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

**Narkolepsie a jiná záchvatovitá onemocnění**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

**Autor:** Andrea Tondlová

**Vedoucí práce:** Mgr. et Bc. Jitka Tamáš Otásková

České Budějovice 2016

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou/diplomovou práci s názvem „*Narkolepsie a jiná záchvatovitá onemocnění*“ jsem vypracoval/a samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské/diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské/diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské/diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 15. 8. 2016 .....

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí práce Mgr. et Bc. Jitce Tamáš Otáskové za čas, jež mi věnovala při korigování obsahu práce, textu a její přínosnou kritiku, která během psaní napomohla text práce posunout dále na odbornou úroveň, zároveň děkuji za její ochotný a spolupracující přístup. Taktéž děkuji sestře Markové za seskupení cenných informací z oboru neurologie. A v neposlední řadě děkuji mé rodině za to, že mi byla po celou dobu studia velkou oporou.

## **Abstrakt**

### **Narkolepsie a jiná záchvatovitá onemocnění**

Práce se zabývá problematikou záchvatovitých onemocnění z pohledu oboru speciální neurologie. Obsahově se zaměřuje na dvě velké oblasti.

První části jsou teoretického charakteru s deskripcí jednotlivých onemocnění, jejich klinickými projevy, diagnostikou a současnou léčbou. Je zaměřena na tuto skupinu záchvatovitých onemocnění: epilepsie, tetanie, Meniérův syndrom, migréna a podrobněji narkolepsie, s ohledem na jeden z cílů práce. Tyto poznatky jsou doplněny o informace současných poznatků ohledně léčby a diagnostiky těchto onemocnění, které takto postiženým lidem velmi stěžují život a zabraňují vést ho takovým způsobem, jako by byl nemocný plně zdrav.

### **Cíl**

Cílem práce není jen teoretická deskripce současně dostupných literárních poznatků těchto onemocnění, ale i jejich praktická konfrontace z praxí, v tomto případě vyplývající ze skutečných příběhů lidí trpících záchvatovitým onemocněním. Pro tuto druhou část práce bylo vybráno konkrétní záchvatovité onemocnění, o kterém je potřeba hovořit více, aby se stalo známější a které je pro svoji zaměnitelnost, ohledně symptomů podobných s jiným onemocněním, nelehké diagnostikovat či je diagnostikováno až po nevhodně dlouhé době – tj. narkolepsie.

### **Metodika**

Nejpodrobněji se, s ohledem na praktické zaměření v další části, práce věnuje tedy problematice narkolepsie, kde kromě zmíněných základních poznatků popisuje autorka činnost i význam spánkových laboratoří a center, jako institucí podílejících se na léčbě. Pro možnost ještě hlubšího proniknutí do dané problematiky tohoto onemocnění přidává již zmíněné anonymní příběhy takto postihnutých lidí. Tato část je doplněna i ilustrativními obrázky ze spánkové laboratoře a příběhů těchto lidí pro lepší čtenářovu jako vhodné vizuální doplnění práce.

Jako porovnávací metoda již zmíněného záměru práce (srovnat teoreticky udané symptomy narkolepsie se symptomy jedinců tímto onemocněním trpícím) byla zvolena deskriptivní analýza (komparace) jednotlivých symptomů, u nichž bylo cílem vybrat

těmto lidem společné příznaky, které jejich život ztěžují a srovnat tyto údaje s informacemi (symptomy narkolepsie) udávanými současnou literaturou.

## **Závěr**

V závěru práce jsou postihnuty nejpodstatnější informace vyplývající z odborné literatury, názorovost odborné obce ohledně současného výzkumu a studií narkolepsie, tj. konkrétně zkoumané příčinné souvislosti aplikování vakcíny Pandemrix (proti prasečí chřipce) a narkolepsie, shrnutí výsledků ostatních studií zkoumajících etiologii tohoto onemocnění. Cílem této části práce je předložit čtenáři a určit současný vývoj zkoumání narkolepsie. Dále je zde zahrnuto i zhodnocení dějinného vývoje zájmu o poruchy spánku a zhodnocení závěrů vyplývajících s porovnáním udávání symptomů u narkolepsie odborné literatury se skutečnými symptomy lidí postihnutých tímto onemocněním, kde je cílem podat čtenáři bio-psycho-sociální pohled na člověka s tímto onemocněním, který vždy každá odborná literatura důrazně nerozebírá.

Výsledkem celé práce je shrnutí současného stavu poznání těchto onemocnění a zamyšlení nad výzkumem současných možných příčin narkolepsie. Nadále porovnání teoretického zázemí onemocnění narkolepsie s životní praxí tohoto onemocnění s příběhy selektivně vybraných jedinců narkolepsií postihnutých.

Smyslem práce je nejen poukázat na závažnost těchto onemocnění ztěžující a postihující značnou mírou kvalitu života jedince, ale též přidat praktickou hodnotu práci pro čtenáře obohacením skutečných pocitů vyplývajících z příznaků onemocnění konkrétních lidí potýkajících se každý den se svým onemocněním s narkolepsií – účelem je tak vzbudit v čtenáři lepší pochopení pro potřebnost rozvíjení aktivních přístupů v hledání zlepšení kvality života těchto osob a rozvinout u něho empatii, která je nezbytná pro práci s těmito lidmi a jejich celkové pochopení. Smyslem je tedy nevidět jenom onu nemoc, ale „celého“ člověka, takto zasaženého.

Okrajově čtenáři v práci zmiňujeme ještě pocitové srovnání obsažnosti informací o tomto onemocnění cizojazyčné literatury s českou, přičemž čtenáře upozorňujeme, že s ohledem na možné autorovy limity a rozsah této práce se jedná pouze o jeho dojem a ne výzkumnou studii, která by zajisté převyšovala rozsah práce tohoto charakteru.

## **Klíčová slova**

Epilepsie – Meniérův syndrom – migréna – narkolepsie – spánková laboratoř - studie - záchvatovitá onemocnění

## **Abstract**

### **Narcolepsy and other seizure disorders**

The thesis deals with the issue of seizure disorders from the perspective of special neurology. In terms of content, it is focuses on two major areas.

The first part is theoretical in nature and has descriptions of the individual disorders, their clinical manifestations, diagnoses and current treatments. It is focused on the following seizure disorder group with regard to one of the objectives of the work: epilepsy, tetany, Meniere's syndrome, migraine and more specifically narcolepsy. These findings are supplemented with information on current knowledge regarding the treatment and diagnoses of these diseases, which make the lives of thus disables people very difficult and prevent them from leading their lives the way they could if they were in full health.

#### **Thesis objective:**

The aim of the work is not just a theoretical description of the currently available knowledge of these diseases from literature, but also a practical confrontation thereof from experiences, which in this case result from the true stories of people suffering from seizure disorders. A specific seizure disorder has been selected for this second part of my thesis, which needs to be talked about more in order to become better known. It is a disorder that is interchangeable with regard to its symptoms, which are similar to other disorders, and it is difficult to diagnose or is only diagnosed after an inconveniently long time - i.e. Narcolepsy .

#### **Methodology:**

The thesis therefore deals with the issue of narcolepsy in most detail, with regard to the practical focus in the next section, where in addition to aforementioned basic knowledge, the author describes the activities and the importance of sleep laboratories and centres as institutions involved in treatment. In order to penetrate into the issue of this disorder even more deeply, she adds the aforementioned anonymous stories of people affected in this way. This part is also complemented with illustrative images of the sleep laboratory and the stories of these people as a better visual complement of the thesis for the reader.

A descriptive analysis (comparison) of each symptom was chosen as a comparative method of the aforementioned thesis objective (to compare the theoretically given symptoms of narcolepsy with the symptoms of individuals suffering from this disease), in which the goal was to choose the common symptoms these people which make their lives difficult and compare these data with information (symptoms of narcolepsy) found in contemporary literature.

### **Conclusion:**

In conclusion, we visit the most important information from scientific literature, the views of the professional community on the current research and studies on narcolepsy, i.e. the specifically examined causal links of applying the Pandemrix vaccine (against swine flu) and narcolepsy and a summary of the results of other studies investigating the etiology of this disease. The aim of this section is to present the reader with, and identify, the current developments in narcolepsy research. An evaluation of the historical development of interest in sleep disorders and an evaluation of the conclusions drawn by comparing symptoms specified in professional literature on narcolepsy with actual symptoms of people suffering from this disease are also included. The aim is to provide the reader with a bio-psycho-social view of a person with this disease, which is not always emphatically discussed in every piece of professional literature.

The result of the entire thesis is a summary of the current state of knowledge of these diseases and a reflection on the research of the current possible causes of narcolepsy. It continues to compare the theoretical background of the narcolepsy disorder with the experience of living with this disease, including stories of selectively chosen individuals suffering from narcolepsy.

The purpose of the thesis is not only to highlight the severity of these diseases, which make the life of individuals difficult and affect their quality of life to a considerable degree, but also to add practical value to the thesis for the reader by enriching it with true feelings arising from the symptoms of the disease of specific people who are struggling with their illness and narcolepsy every day - the purpose is thus to arouse in the reader a better understanding of the need to develop active approaches in the search for improving the quality of life of these people and developing empathy for them, which is necessary for working with these people and

understanding them as a whole. The purpose is therefore not just to see the disease itself, but the "whole" person who is affected by it.

In the thesis we also marginally describe to the reader the sensational comparison of the comprehensiveness of the information about the disease from foreign literature with Czech literature, where we point out to the reader that due to the author's possible limits and the scope of this work, it is only about his impression and not a research study, which would certainly exceed the scope of work of this nature.

### **Keywords**

Epilepsy - Meniere's syndrome - migraine - narcolepsy - Seizure disorders - sleep lab - study



## Obsah

|  |    |
|--|----|
| Abstrakt.....  | 4  |
| Abstract.....  | 6  |
| Úvod.....  | 11 |
| 1 Současný stav.....   | 12 |
| 1.1 Záchvatovitá onemocnění – charakteristika a dělení.....                | 12 |
| 1.1.1 Počítačová tomografie (CT).....                                      | 12 |
| 1.1.2 Magnetická rezonance (MR).....                                       | 13 |
| 1.1.3 Pozitronová emisní tomografie (PET).....                             | 13 |
| 1.1.4 Jednofotonová emisní tomografie.....                                 | 13 |
| 1.1.5 Rentgenové vyšetření (RTG).....                                      | 14 |
| 1.1.6 Ultrazvuková vyšetření (UZ).....                                     | 14 |
| 1.1.7 Elektroencefalografie (EEG).....                                     | 14 |
| 1.1.8 Elektromyografie (EMG).....  | 16 |
| 1.2 Epilepsie.....   | 17 |
| 1.2.1 Vznik a příčiny.....   | 17 |
| 1.2.2 Klinický obraz.....  | 18 |
| 1.2.3 Preventivní příprava vůči důsledkům prodromů a režim epileptika..... | 19 |
| 1.2.4 Diagnostika a léčba.....   | 20 |
| 1.2.5 Studie a prevalence onemocnění.....                                  | 22 |
| 1.2.6 Ošetrovatelská péče o pacienty s epilepsií.....                      | 23 |
| 1.3 Migréna, její prevalence.....  | 24 |
| 1.3.1 Migréna u dětí.....  | 25 |
| 1.3.2 Příčiny vzniku a jejich teorie.....                                  | 25 |
| 1.3.3 Jednotlivé typy.....   | 27 |
| 1.3.4 Povaha prodromů.....   | 28 |
| 1.3.5 Léčba a diagnostika.....   | 28 |
| 1.3.6 Dopad a omezení na životní styl.....                                 | 29 |
| 1.3.7 Ošetrovatelská péče u pacienta s migrénou.....                       | 29 |
| 1.4 Meniérův syndrom.....  | 30 |
| 1.4.1 Uváděné příčiny onemocnění.....                                      | 30 |
| 1.4.2 Symptomy Meniérova syndromu.....                                     | 31 |
| 1.4.3 Diagnostika a léčba.....   | 33 |
| 1.4.4 Životní styl a omezení s Meniérovým syndromem.....                   | 35 |
| 1.4.5 Režimová a speciální dietní opatření.....                            | 36 |
| 1.4.6 Ošetrovatelská péče o pacienty s Meniérovým syndromem.....           | 37 |
| 1.5 Tetanie.....   | 38 |

|        |   |     |
|--------|---|-----|
| 1.5.1  | Příčiny a projevy nemoci.....   | 38  |
| 1.5.2  | Diagnostika a léčba .....   | 38  |
| 1.5.3  | Druhy tetanie a jejich klinický obraz .....   | 39  |
| 1.5.4  | Tetanický záchvat .....   | 39  |
| 1.5.5  | Incidence .....   | 39  |
| 1.6    | Narkolepsie, její výskyt a etiologie .....  | 40  |
| 1.6.1  | Klinický obraz onemocnění.....  | 43  |
| 1.6.2  | Diagnostika a léčba .....   | 48  |
| 1.6.3  | Režimová omezení a negativní dopad příznaků nemoci .....                            | 50  |
| 1.7    | Spánková laboratoř a příklad její pomoci u léčby nemocného narkolepsií.....         | 53  |
| 1.7.1  | Diagnostika narkolepsie ve spánkové laboratoři či centru .....                      | 55  |
| 1.7.2  | Děti – jako specifická skupina vyšetřovaných.....                                   | 56  |
| 1.8    | Výpovědi osob postižených narkolepsií .....   | 58  |
| 1.8.1  | Příběh 1. – Sadie a její narkolepsie .....  | 58  |
| 1.8.2  | Příběh 2. – Filip a jeho život s narkolepsií .....                                  | 59  |
| 1.8.3  | Příběh 3. – Sedmiletý chlapec a jeho život s narkolepsií .....                      | 60  |
| 1.8.4  | Příběh 4. – Chlapec spící 19 hodin denně .....                                      | 60  |
| 1.8.5  | Příběh 5. – Paní Richmondová a její projevy narkolepsie.....                        | 61  |
| 1.8.6  | Společné rysy jednotlivých výpovědí .....   | 62  |
| 1.9    | Ošetřovatelská péče o pacienta s narkolepsií .....                                  | 63  |
| 1.10   | Současné průlomové studie a výzkumy .....   | 64  |
| 1.10.1 | Irská studie o souvislosti očkování vakcínou proti chřipce a vznikem narkolepsie 67 |     |
| 1.10.2 | Klinický standard pro diagnostiku a léčbu narkolepsie.....                          | 68  |
| 1.10.3 | Další vývoj poznatků o narkolepsii a současné vědě .....                            | 70  |
| 1.11   | Vedlejší pozdější dopady narkolepsie a ostatních poruch spánku na lidské zdraví .74 |     |
| 1.12   | Jak se naučit žít s narkolepsií .....   | 76  |
| 2      | Cíl práce .....   | 79  |
| 3      | Metodika.....   | 79  |
| 4      | Diskuze.....  | 80  |
|        | Závěr .....   | 82  |
|        | Seznam použitých zdrojů .....   | 84  |
|        | Seznam příloh.....  | 91  |
|        | Seznam obrázků.....   | 91  |
|        | Seznam použitých zkratk a symbolů .....   | 112 |

## Úvod

Práce se věnuje globálně problematice záchvatovitých onemocnění z oblasti speciální neurologie a především s podrobnějším zaměřením na jedno z nich, tj. tzv. narkolepsii.

První části práce jsou teoretického charakteru. Zaměřují se zejména na základní popis těchto typů onemocnění, jejich vymezení, klinický obraz, diagnostiku i léčbu. Na tento popis navazují i poznatky o ošetrovatelském procesu takto postižených osob, čímž je text zaměřen nejen na medicínské hledisko určené pro lékaře, ale je též koncipován pro možnost využití u dalšího zdravotnického personálu – sestry aj. osoby tvořící stejně podstatnou součást týmu v péči o nemocného postiženého právě jedním z typů záchvatovitého onemocnění. K jednotlivým kapitolám se přidávají nejnovější poznatky z této oblasti. Vzhledem k tomu, že cílem práce není jen pouhé deskriptivní informování a předání základních poznatků čtenáři, jsou poslední dvě kapitoly věnovány problematice narkolepsie nejen na základě literárně seskupených poznatků, ale s využitím příkladu podílející se léčby u narkolepsie ze strany spánkové laboratoře. Do práce je začleněna také deskripce příkladu nemocného s tímto typem onemocnění a doplňuje ji kazuistikou takto postižené osoby.

Nedílnou součástí jsou i cenné informace od sestry Jany Markové, která působí ve spánkové ambulanci v Nemocnici České Budějovice, jejíž praktické zkušenosti jsou zpracovány do práce. Tím dostává práce pro čtenáře i přidanou praktickou hodnotu, která mu lépe pomůže nahlédnout ještě hlouběji pod povrch běžně dostupných teoretických poznatků současné odborné literatury.

Cílem této bakalářské práce je jak celkově zmapovat problematiku narkolepsie a jiných záchvatovitých onemocnění a prozkoumat široký sortiment zdrojů (knihy, odborné časopisy, publikace na internetu), tak zapojit i postřehy odborníků přímo z praxe, kteří se s tímto tématem skutečně potýkají. Tato práce může být nadále použita i jako informační materiál pro studenty. Dalším cílem je umožnit čtenáři širší pohled na onemocnění zvané narkolepsie než jen za pomoci základních teoretických odborných poznatků, a to přímo z pohledu života lidí narkolepsií zasažených.

Kromě toho se zde autor pokouší shrnout nejnovější poznatky a trendy v léčbě narkolepsie se záměrem motivovat čtenáře ve víře, že v této oblasti nastává opravdový vědecký pokrok, z kterého lze odvodit pozitivní posun v léčbě narkolepsie do budoucna.

# 1 Současný stav

## 1.1 Záchvatovitá onemocnění – charakteristika a dělení

Záchvatovitá onemocnění neurologického původu spadají pod soubor onemocnění, které spojuje skutečnost, že vznikají náhle z plného zdraví jedince a bez zjevné příčiny, projevují se tzv. „záchvaty“, které jsou u nemocného střídány obdobími klidu, kdy postižený jedinec působí zcela zdravě (tj. těžkosti se periodicky opakují) (Mlčoch, 2008). Záchvaty se tedy periodicky opakují (Seidl, 2008).

Mezi záchvatovitá onemocnění v neurologii řadíme epilepsii, narkolepsii, migrénu, Meniérův syndrom a tetanii (Mlčoch, 2008). Tato onemocnění nervové soustavy omezují člověka v mnoha oblastech jeho života (Mindell a Owens, 2010).

Vzhledem k praktickému zaměření druhé části práce a s ohledem na její stanovený limit stran se zaměříme v dalších subkapitolách jen na základní poznatky ostatních výše zmíněných neurologických onemocnění a pozornost dalších kapitol bude detailněji věnována už pouze problematice narkolepsie.

V neurologii se používá celá řada pomocných vyšetřovacích metod. Některé z nich jsou společné s jinými obory, jiné jsou pro neurologii specifické (Seidl, 2008).

### 1.1.1 Počítačová tomografie (CT)

Počítačová tomografie vychází z principu tomografie, která se používá již dlouho v RTG vyšetření: rentgenová lampa se otáčí kolem vyšetřovaného objektu. U CT lampy jsou umístěny ještě detektory, které vyhodnocují počítačovou technikou množství ozáření, které se buď absorbuje, nebo částečně rozptýlí v sekundárním záření nebo prochází tkáněmi a dopadne na uvedené příslušné detektory. Detektory zachycené hodnoty převádějí na číselné údaje (digitalizují je) a za pomoci speciálního softwaru je převádí zpět na analogový záznam. Šířka RTG paprsku odpovídá výšce vrstvy, kterou jsme zvolili k vyšetření. Výsledkem je obraz v různých odstínech šedi na monitoru počítače. K vyhodnocení různých stupňů šedi se používá jednotka H nazvaná podle Housfielda, který se velice zasloužil o objev CT.

Počítačová tomografie je poměrně rychlé a dnes již všeobecně dobře dostupné vyšetření. V neurologii znamenala přímo revoluci. CT má v současné době v neurologii dominantní postavení při vyšetřování patologických procesů (Seidl, 2008).

### ***1.1.2 Magnetická rezonance (MR)***

Zobrazování magnetickou rezonancí je založeno na principu zjišťování změn magnetických momentů jader vodíku (protonů), které jsou uloženy v silném statickém magnetickém poli a vystavovány radiofrekvenčním pulzům. Pulzy dodávají protonům energii a synchronizují jejich rotační (precesi) pohyb. Frekvence musí být shodné s frekvencí precese. Pak protony rezonují. Po vypnutí pulzu se soubor excitovaných protonů vrací do původního uspořádání (relaxace) a vysílá zpět měřitelný elektromagnetický signál, který počítačově zpracován dává výsledný obraz (Pfeiffer a Tichý, 2007).

### ***1.1.3 Pozitronová emisní tomografie (PET)***

Vyšetření spočívá ve sledování látky vyzařující pozitron emitovaného izotopu, získávaného z cyklotronu. Sledováním značkové látky pomocí citlivých detektorů získáme obraz o metabolismu značené látky. Může to být například glukóza, která je důležitým metabolickým energetickým zdrojem mozkové tkáně. Tam, kde se začne nejvíce vyskytovat v mozkové tkáni, můžeme soudit, že tam intenzivně probíhá mozková neuronální aktivita. PET je velmi finančně nákladná metoda. Její finanční nákladnost vyplývá z toho, že ke své existenci potřebuje cyklotron. Je velmi významná pro diagnostiku akutně probíhajících dějů, jako je epilepsie nebo odlišení recidivy mozkového nádoru od nekrózy, která mohla vzniknout po léčebném ozáření nádoru. Metoda se využívá k vědeckému výzkumu, ale stále častěji i ke klinické diagnostice (Uteley, 1995; Pfeiffer a Tichý, 2007).

### ***1.1.4 Jednofotonová emisní tomografie***

Jde o velmi často používanou vyšetřovací techniku. Princip je založen na gama scintigrafii spojené s výpočetní tomografií. Signály snímají 1-3 rotující hlavy kamery, které se otáčejí kolem hlavy vyšetřované osoby. Vyšetření se nejvíce uplatňuje u cévních onemocnění mozku, dále u epilepsie, u demence a dalších (Pfeiffer, Tichý, 2007).

### **1.1.5 Rentgenové vyšetření (RTG)**

Nejčastější a běžné, tzv. nativní rentgenologické vyšetření lebky nebo páteře. Dříve se tato metoda zdokonalila náplní dutin centrálního nervového systému buď kontrastní látkou, nebo naopak vzduchem – tzv. pneumoencefalografie. Objevem počítačové tomografie a magnetické rezonance byla technika pneumoencefalografie opuštěna pro svoji náročnost (Seidl, 2008).

### **1.1.6 Ultrazvuková vyšetření (UZ)**

Ultrazvuk je mechanické vlnění vyšší než 20 kHz a je mimo pásmo pro nás slyšitelného zvuku. Zobrazovací metody jsou založeny na odrazu ultrazvukových vln v různých tkáních vyšetřované osoby. Tento jev se zachycuje elektronicky a zobrazuje na displeji. Další možností ultrazvuku je využití Dopplerova jevu (zvuk se mění podle směru míjejícího objektu – přibližující se objekt vlny zkracuje, zvuk se zvyšuje, vzdalující se objekt vlny prodlužuje a zvuk se snižuje). Tato metoda se používá k vyšetření pohybující se krve v cévách a umožňuje měření rychlosti krevního toku v cévách pod povrchem těla. Vyšetření je neinvazivní a velmi šetrné (Pfeiffer a Tichý, 2007; Nevšimalová et al., 2002a).

*„Nové duplexní ultrazvukové přístroje dokáží cévy zobrazit a barevně sledují krevní tok a jeho změny.“* (Seidel a Obenberger, 2004, s. 142).

### **1.1.7 Elektroencefalografie (EEG)**

Biologické aktivní tkáně produkují bioelektrické potenciály, které když se zesílí, jsou snímatelné elektrodami přiloženými co nejbližší k daným tkáním. Mozek je tvořen množstvím vzájemně propojených neuronů a gliových buněk. Elektrická aktivita neuronů je projevem membránového napětí. Při hodnocení jde o výslednou sumaci všech excitačních a inhibičních potenciálů. U zdravého člověka vzniká vlnová aktivita snímaná z povrchu skalpu. Empiricky byla rozdělena na pásma alfa a beta. Patologické stavy se zobrazují většími vlnami v pásmu theta a delta (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Ošetrovatelská péče o pacienta při EEG vyšetření patří mezi specifické ošetrovatelské činnosti. Vykonává je sestra, která absolvovala speciální kurz. Správné poučení a správná příprava pacienta, správné provedení vlastního EEG vyšetření jsou důležité pro získání spolehlivého EEG záznamu (Santos a Villalba, 2010).

Pomůcky pro EEG jsou: snímací hlava EEG, snímací stanice (počítač) a fotostimulační lampa, EEG čepice – dle obvodu hlavy (dětská, střední, velká), hrudní popruh, EKG, ušní, kalíšková elektroda a překlenovací elektrody, elektrovodivý EEG gel, aplikační stříkačka na gel a speciální tupá jehla, abrazivní pasta, kolíček na nos při hyperventilaci ústy, adaptér pro připojení EEG čepice, podkládací molitanové kroužky, vhodně upravené lůžko nebo křeslo, nejlépe polohovací, pomůcky pro úpravu pacienta po vyšetření (zrcadlo, hřeben, papírový ručník), dřevěné čistítka elektrod, prací prostředek na EEG čepice, zdravotnická dokumentace pacienta (Santos a Villalba, 2010).

Povinností sestry (specialistky pro EEG vyšetření) je seznámit pacienta s průběhem vyšetření, uklidnit pacienta (ochotně naslouchat, vysvětlit a odpovědět na dotazy), zdůraznit pacientovi nebolestivost a bezpečnost EEG vyšetření. Dále zjistit v pohovoru s pacientem, jak se právě cítí, jaká byla kvalita spánku v noci před vyšetřením, přítomnost aktuální bolesti hlavy, datum posledního záchvatu v případě záchvatovitých stavů (epilepsie, migrény), zda je pravák nebo levák a zapsat údaje zjištěné pohovorem na žádanku pro EEG vyšetření. Nakonec je také povinností porovnat ve zdravotnické dokumentaci a žádance na vyšetření EEG soulad léků podávaných pacientovi, eventuálně je na žádanku na EEG vyšetření dopsat, zadat základní data pacienta do databáze kartotéky v EEG programu (Santos a Villalba, 2010).

Povinností sestry při vlastním výkonu pak jsou odmastit abrazivní pastou čelo pacienta, nasadit na hlavu pacienta EEG čepici a její popruhy připevnit na hrudní pas, aplikovat speciální stříkačkou a tupou jehlou EEG vodivý gel do elektrod rozmístěných v systému 10/20 na EEG čepici, vyzvat pacienta, aby se pohodlně položil na lůžko, napojit EEG čepici na adaptér spojený se snímací hlavou přístroje, připevnit EKG elektrody na HK, poučit a vyzvat pacienta, aby během vyšetření plnil pokyny sestry (např. nekrčil obočí, otevřel a zavřel oči na vyzvání, nezatínal zuby aj.), vyzvat pacienta, aby zavřel oči a během vyšetření se nehýbal, provést kalibraci EEG přístroje, změřit odpor na elektrodách, vysoké odpory elektrod, které nejdou opravit, podložit event. molitanovým kroužkem nebo nahradit elektrodu s vysokým odporem - Quick (překlenovací) elektrodou, pozorovat chování pacienta a sledovat záznam EEG na monitoru během celého vyšetření, upozornit pacienta na začátek a konec aktivačních metod, zapisovat průběžně do záznamu EEG důležité informace (Santos a Villalba, 2010).

Po vyšetření sestra musí opatrně sejmout z hlavy pacienta EEG čepici a upínací hrudní popruh, umožnit pacientovi, aby se po vyšetření upravil, provést záznam ve zdravotnické dokumentaci pacienta (Santos a Villalba, 2010).

Mezi zvláštní upozornění pro sestru patří zajistit nebo sdělit pacientovi před vyšetřením, aby měl umyté vlasy šamponem, aby po umytí vlasů nepoužil k jejich ošetření jiné kosmetické přípravky (Santos a Villalba, 2010).

### **1.1.8 Elektromyografie (EMG)**

Při tomto vyšetření se snímají bioelektrické potenciály z kosterních svalů (hladké svaly nelze metodou EMG dobře hodnotit) speciální myoelektrickou jehlovou elektrodou zanořenou do svalu. Jehla má zevní kovový plášť jako tenkou trubičku, do které je vložen tenký drátek od trubičky oddělený izolační látkou. Tak získáme dva elektroaktivní body na minimální ploše. Jehla je zapojena do elektromyografického aparátu se stimulační jednotkou, zesilovačem a počítačem na zpracování získaných dat. Zcela uvolněný zdravý sval je v klidu bez prokázané aktivity. Počátek volního stahu se projeví tzv. nábořem jednotlivých nízkých akčních potenciálů. S postupujícím stahem svalu se zvyšuje i amplituda. Při maximální kontrakci dochází k maximální interferenci a nelze ani rozlišit jednotlivé akční potenciály (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Při přerušení nebo částečném poškození smíšeného nervu dochází k projevům denervačních příznaků. Mezi druhým a třetím týdnem od poškození se objevuje spontánní klidová aktivita. Na EMG se objevují velmi nízké potenciály o malé frekvenci – nazývají se fibrilační potenciály. Objevují se i u různých nervosvalových poruch, nejen u denervace. Jde o nekoordinované kontrakce jednotlivých svalových vláken, které okem nemůžeme postřehnout (Pfeiffer a Tichý, 2007).



## 1.2 Epilepsie

Epilepsie je onemocnění, které se projevuje opakovaným výskytem epileptických záchvatů (Nevšímalová et al., 2002). Tyto záchvaty se projevují jako náhlé, vůlí neovlivnitelné epizodické změny činnosti mozku (Seidl, 2008).

Někteří autoři tyto záchvaty nazývají tzv. jako obecně známé epiparoxysmy, tj. epileptickými záchvaty, dále se toto onemocnění projevuje poruchou vědomí, projevy zvýšené funkce různých systémů CNS, změnou elektrické aktivity mozku, periodickým opakováním výše uvedeného (Mlčoch, 2008).

### 1.2.1 Vznik a příčiny

V mozku je epileptogenní ložisko. Toto ložisko může vzniknout po úrazu, může být způsobeno nádory, záněty, intoxikací, demencí a má zvýšenou el. aktivitu (Mlčoch, 2008). Příčinou jsou tedy abnormální neuronální výboje v CNS se stereotypní manifestací a často typickým EEG záznamem (Seidl, 2008).

Dle Nevšímalové et al. (2002) je epileptický záchvat vyvolán najednou vzniklou dysbalancí excitačně-inhivační rovnováhy určité neuronální populace v mozku, která vede převažováním excitačních mechanismů k projevu klinického či subklinického záchvatu. Autorka dále záchvaty dělí na klinické, které se mohou projevovat již zmíněnou poruchou vědomí, motorickými příznaky, senzitivně-senzorickými, vegetativními, psychickými a různou asociací těchto příznaků, subklinické, které oproti předchozím vyvolají jen paroxyzmální epileptiformní činnosti EEG, jež není doprovázena symptomatologií. Dále vyčleňuje symptomatické záchvaty dělené dle etiologie vznikající důsledkem strukturálních lézí CNS (diagnostikují se pomocí MR) a idiopatické (kryptogenní), u kterých etiologii není možné stanovit dostupnými vyšetřovacími technikami (Nevšímalová et al., 2002).

Zajímavým poznatkem současné doby je zejména ten, že to, co onemocnění vyvolalo, je může také zrušit.

Epilepsii obecně dělíme na primární, u které není možné určit příčinu, a sekundární.

Mezi patofyziologické příčiny epilepsie bývají řazeny změny metabolismu neuronů, zvýšený průtok krve, zvýšená spotřeba kyslíku a glukózy, zvýšená produkce kyseliny mléčné, zvýšení hladiny adenosintrifosfátu a snížení hladiny

adenosintrifosfátu, snížení hladiny glukózy, glykogenu a pokles pH mozku (Mlčoch, 2008).

Odborníci uvádějí obecně mezi příčinami onemocnění kraniocerebrální trauma, překonanou neuroinfekci, stavy po operaci mozku, cirkulační poruchy mozku, chronické intoxikace (např. u alkoholiků) a dědičnost, s kterou si nejsou zcela jistí (Mlčoch, 2008).

Příčinou epileptických záchvatů mohou být také choroby matky v těhotenství, asfyxie nebo krvácení do CNS během porodu, vrozená metabolická onemocnění, kongenitální efekty, febrilní křeče, trauma. V pozdní dospělosti a stáří přibývají k předchozím příčinám ještě cévní rezidua a choroby degenerativní (Sitzer a Steinmetz, 2011).

Epileptický záchvat může být také klinickým projevem jiného patologického procesu. Označuje se jako symptomatický, resp. sekundární, a může se vyskytnout při rostoucím nádoru, probíhajícím zánětu CNS, traumatu či krvácení do mozku. Primární epilepsie mají silnou genetickou predispozici (Seidl, 2008).

### **1.2.2 Klinický obraz**

U klinického obrazu epilepsie rozlišujeme dva druhy záchvatů.

*Velký záchvat - grand mal* – u tohoto typu záchvatu se objevují pokaždé tzv. tonicko-klonické křeče a porucha vědomí, z vegetativních příznaků je možné jmenovat tyto: vegetativní příznaky - slzy, bulby nahoru, pomočení, křeč žvýkacích svalů.

*Malý záchvat - petit mal* – tento se dělí na další druhy: *absence petit mal* - u dětí, dítě není chvíli duchem přítomno, *myoklonický petit mal* - osoba jde a spadne na zem, *akinetický petit mal* - osoba není schopna pohybu (Mlčoch, 2008).

Nevšimalová et al. (2002) popisuje tzv. status epilepticus. Jedná se o nakumulování několika generalizovaných tonicko-klonických záchvatů. Jejich opakování přichází v rychlém časovém sledu, celkově se může jednat i o delší dobu než 30 minut. Jak autorka poznamenává, z výše uvedeného vyplývá, že tento stav je životu vysoce nebezpečný. Dle statistických dat se s tímto stavem setká přibližně 20% nemocných epilepsií během 5 let svého života. Je zde patrna komplexní symptomatologie včetně motorických příznaků.

Nevšimalová et al. (2002) ve své publikaci ještě dělí epileptické záchvaty na: jednoduché parciální (bez poruch vědomí, s motorickými, somatosenzorickými,

vegetativními či s psychickými symptomy), komplexní parciální (kromě celkové symptomatologie je vždy přítomna porucha vědomí), generalizované (porucha vědomí přítomna od počátku s bilaterální motorickou manifestací – dělí na další zmíněné druhy), generalizované tonicko – klonické (již v textu výše uvedený grand mal), tonické (typická tonická svalová kontrakce, možnost apnoe, trvá vteřiny), myoloklonické (náhlé mimovolní generalizované záškuby, záškuby postihující konkrétní svalovou skupinu), atonické (dochází ke ztrátě svalového tonu), neklasifikovatelné (není k dispozici dostatek informací pro zařazení do skupiny dle mezinárodního klasifikování).

„Pozáchvatové“ stavy nejsou pro člověka trpícího touto chorobou nijak příjemné, objevují se poruchy vědomí, stavy zmatenosti, mráкотné stavy, dezorientace či agresivita. Z výše jmenovaného je patrné, že tyto stavy nepůsobí negativně jen na psychiku nemocného, ale i jedince nacházející se v jeho blízkosti vdané situaci či jeho rodinné příslušníky. Z toho vyplývá, že nezbytná je zde i dostatečná péče, co se psychické stránky týče a dostatečná kvalitní informovanost po souhlasu zletilého postiženého jeho rodiny či zaměstnavatele. Nemělo by být tak pro rodinu a okolí překvapením, že v obdobích mezi záchvaty mohou u svého blízkého či známého člověka pozorovat i občasné povahové změny - egocentrismus, labilitu nálady, změněnou obratnost řeči, těžkopádnost, v pozdějším věku častěji projevenou demenci (Mlčoch, 2008).

### ***1.2.3 Preventivní příprava vůči důsledkům prodromů a režim epileptika***

Nezbytná příprava na potýkání s touto nemocí je schopnost a znalost první pomoci u epileptického záchvatu, tj. i znalost pravidel, jako například zbytečně s postiženým nemanipulovat, podložit hlavu a ochránit ji vůči úrazu, dát např. kapesník mezi zuby, sledovat základní životní funkce.

Mezi podstatné anamnestické údaje patří začátek a konec záchvatu, charakter křečí, reakce zornic, průvodní jevy (zástava dýchání, pomočení, pokousání), chování po záchvatu - jak rychle se probral, zda neměl dotýčný bolesti hlavy, záškuby aj.

Před příchodem epileptického záchvatu je možné u postižené osoby zpozorovat tzv. prodromy – tj. varovné signály, patří sem jevy zrakové - záblesk, barevné skvrny, sluchové – pískání, čichové - nepříjemné pachy, chuťové - pachut' v ústech, vegetativní - nevolnost, bolest hlavy (Mlčoch, 2008).

Mezi zvláště nebezpečnou komplikací tohoto onemocnění lze řadit tzv. status epilepticus tj. již zmíněný záchvat, který se opakuje tak často, že jedinec přechází z jednoho záchvatu do druhého, bez odpovídající léčby je životu nebezpečný (Mlčoch, 2008).

Výzkum tohoto onemocnění přinesl během řady let zajímavé poznatky, díky nimž se dle klinické praxe a zkušeností lékařů s anamnézou dá usuzovat, které faktory patří mezi ty vyvolávající epileptický záchvat, a to je užívání alkoholu, noční bdělost a pracovní činnost na směny, vysazení protiepileptické léčby, zdroje přerušovaného světla nebo velká fyzická zátěž (Mlčoch, 2008).

S ohledem na charakter nemoci se potencionálně považují za hrozící postiženým lidem právě epilepsií situace jako: řízení aut, kvůli hrozbě autohavárie příchodem záchvatu, utonutí při plavání, nebezpečí úrazu při činnosti u rotačních strojů a při práci pod vlivem vysoké teploty, na místech s neizolovanou elektroinstalací aj. (Mlčoch, 2008).

Epileptik musí tedy svůj život dosti přizpůsobit již výše uvedeným informacím, aby se co nejvíce vyhnul riziku, musí se smířit i s tím, že jeho nemoc přináší omezení vůči zdravé či nepostižené části populace touto nemocí, nesmí např. vlastnit zbrojní průkaz, řídit motorová vozidla (o povolení vlastnit/nevlastnit platný řidičský průkaz podává rozhodnutí praktický lékař) aj. (Mlčoch, 2008).

#### ***1.2.4 Diagnostika a léčba***

Ke stanovení správné diagnózy epilepsie je třeba minimálně podrobná, epileptologicky zaměřená anamnéza, vyplnění dotazníku pro pacienty se záchvatovitým onemocněním, který je zaměřen na podrobné informace týkající se záchvatového onemocnění z pohledu pacienta, dále neurologické vyšetření, interní vyšetření, základní laboratorní vyšetření, EEG vyšetření, zobrazovací vyšetření – přednost má MR před CT. Fakultativně se doporučuje psychologické, neuropsychologické vyšetření. Dále pak funkční zobrazovací vyšetření, SPECT nebo PET mozku. Vyšetření jiných oborů, např. kardiologické, hematologické, revmatologické, imunologické. Video EEG monitorování a magnetická rezonanční spektroskopie (MRS) (Vlček a Fialová, 2010).

Video EEG monitorování je několikadenní vyšetření. Pomáhá nám rozlišit epileptický záchvat od ostatních stavů, které klinicky epileptický stav napodobují. Je zapotřebí zachytit pacienta v klinickém záchvatu v korelaci s EEG. Toto vyšetření může

zachytit epigrafoelementy, které se nedaří zaznamenat během standardního 20' EEG. Sestra má za úkol pacienta psychicky připravit na vyšetření, zajistit žilní vstup a pomůcky pro případnou aplikaci antiepileptika i. v. připevní na pacienta elektrody a dá k lůžku signalizační zařízení. Pacient by měl mít pohodlné oblečení (Vlček a Fialová, 2010).

Vlastní vyšetření Video EEG probíhá tak, že pacient je monitorován během spánku i bdění, během aktivní činnosti. Hodnoty snímáme do požadovaného záchvatu, záznam probíhá dostatečně dlouhou dobu, aby bylo možné nalézt patologii v grafu (Marková, 2014).

Diagnostika epilepsie tedy probíhá jak za pomoci anamnézy pacienta, tak řadou odborných vyšetření, mezi které spadá v současnosti EEG po spánkové deprivaci, karotická angiografie, RTG lebky, neurologické a interní vyšetření, CT nebo MR, odběr biologického materiálu a psychologické vyšetření (Mlčoch, 2008).

Ideálním cílem léčby epilepsie by bylo její vyléčení. Současným realistickým cílem léčby epilepsie je vymizení záchvatů, pokud možno bez zhoršení fyzické a psychické výkonnosti jedince, aby mohl žít ve společnosti bez významných omezení. U některých pacientů je možné pouze redukovat počet záchvatů nebo zmírnit jejich intenzitu. Nejrozšířenější a iniciální je léčba farmakologická. Farmakologická léčba je zahájena v případě, že je diagnóza epilepsie jistá nebo vysoce pravděpodobná a opakování záchvatu by představovalo vysoké riziko poranění (Vlček, Fialová, 2010).

Výběr farmakoterapie je individuální, podle typu epileptických záchvatů, typu epileptického syndromu, věku, pohlaví, přidružených somatických nebo psychiatrických onemocnění, rizika interakcí s jinou léčbou, profilu nežádoucích účinků, zkušenosti lékaře a dalších faktorů. Volí se optimální farmakoterapie pro daného pacienta, titrace dávek musí být přizpůsobena zvolenému antiepileptiku a situaci, doporučují se režimová opatření (Vlček a Fialová, 2010).

Režimová opatření mohou u některých typů epilepsie stačit sama o sobě, u jiných jsou důležitou součástí komplexního přístupu k epilepsii a kompenzaci napomáhají. Tato režimová opatření se liší podle typu epilepsie, o jejich vhodnosti pro konkrétního pacienta rozhoduje lékař (Vlček a Fialová, 2010).

Obecně lze říci, že u pacientů s epilepsií, kteří musí užívat léky, je velmi důležitá compliance. Vynechání dávky léku/ů je jedním z nejčastějších důvodů vyprovokování záchvatu nebo dekompenzace epilepsie. K dekompenzaci může dojít i při poklesu plazmatické koncentrace antiepileptik z jiných důvodů – průjmové onemocnění,

zvracení, interakce s jinými léky. Je třeba pacienty na tyto možnosti upozornit a doporučit, co v takovém případě dělat (Vlček a Fialová, 2010).

U některých typů epilepsií je známým rizikovým provokačním faktorem spánková deprivace nebo usínání a probouzení. U těchto typů epilepsie pacientům lze doporučit, aby se těmito situacím vystavovali, pokud je to možné, co nejméně. Obecně všem pacientům s epilepsií není doporučována celonoční deprivace a práce na noční směny (Vlček a Fialová, 2010).

Léčba epilepsie v sobě zahrnuje jak úpravu životosprávy (nepracovat ve velkém teple, na prudkém slunci, ne noční služby aj.), tak vyhýbání se velké fyzické námaze, spaní přes den, úplný zákaz užívání alkoholu, u těhotných žen dávat taktéž pozor na léky, zvýšený přísun G a přizpůsobit formu porodu tzv. sekci. Postižený jedinec má mít lehkou stravu, užívat adekvátně antiepileptika a jiné léky dle doporučení odborného lékaře (Mlčoch, 2008). Z dietních opatření je obecným doporučením nekonzumovat alkohol. Dříve se doporučovala úplná abstinence, dnes jsou typy epilepsie, které jsou i na malé množství alkoholu velmi vnímavé, ale i jiné, u kterých např. třetinka nízkostupňového piva nebo vinný střík po jídle nevadí. V minulosti zakazovaná dietní opatření např.: čokoláda, kakao, červené papriky aj., nebyla potvrzena jako provokující faktory a pacienti je mohou dnes v běžném množství konzumovat (Vlček a Fialová, 2010).

### ***1.2.5 Studie a prevalence onemocnění***

Výsledky studií ukazují, že epilepsie zasahuje všechna etnika a rasy. Její prevalence u populace se odhaduje na 1,3 - 3,1 %. S výskytem ojedinělých případů by bylo procento prevalence vyšší. Muži vůči ženám jsou postiženi průměrně 1 až 2,5 krát častěji a u dětí byla prevalence čtyřikrát častější než u dospělé populace. Přibližně u 60 % dětských pacientů epilepsie v průběhu dospívání vymizí a tyto pacienti jsou bráni jako vyléčení. Epileptické záchvaty se ale mohou u části nemocných naopak během puberty vytvořit a přetrvávat až do dospělosti (Nevšimalová et al., 2002).

Dle statistických dat je to poměrně časté onemocnění, kterým trpí v České republice 1 % dospělých lidí a 5 % dětí (Mindell a Owens, 2010).

Sitzer a Steinmetz (2011) uvádějí, že asi 5 % populace prodělá alespoň jednou v životě epileptický záchvat, jen 1 % však trpí opakovanými epileptickými záchvaty.

První záchvat do 20. roku věku má 75 % epileptiků. Léky se daří kompenzovat až u 90 % epilepsií, zbylých 10 % je k medikamentózní léčbě alespoň částečně rezistentních.

Na závěr tohoto onemocnění je nezbytné dodat, že epilepsie je onemocnění nejen léčitelné, ale i s možností vyléčení. Přibližně 75 % nemocných s epilepsií je kompenzováno zcela a u více jak 60 % pacientů se dá léčba antiepileptiky ukončit, 1 - 2 roky je však nezbytné období bez výskytu záchvatů (Nevšimalová et al., 2002).

### ***1.2.6 Ošetrovatelská péče o pacienty s epilepsií***

Základem ošetrovatelské péče je správně upravit životosprávu a podávat pravidelně antiepileptika. Základem je pravidelný denní rytmus s dostatkem spánku, zejména v noci, a omezením fází usínání a probouzení během dne. Nevystavovat pacienta extrémní fyzické i psychické zátěži. Nevyžadují se žádná speciální dietní opatření. Vyvarovat se okolností, které vedou u pacienta ke zvýšenému výskytu záchvatů – stres, emoce, sledování televize, počítače, určité zvukové podněty, fyzická nebo psychická zátěž (Seidl, 2008).

Úkolem sestry je každý epileptický záchvat pečlivě zaznamenat. Sestra zaznamená záchvat do individuální ošetrovatelské dokumentace včetně délky trvání, projevů a okolností, za kterých vznikl (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Nejdůležitější je ochránit postiženého při záchvatu před poraněním a dopravit jej do bezpečí, například z dosahu silničního provozu, z vody aj. Dále musíme odstranit z blízkosti veškeré předměty, o které by se mohl zranit, podložíme mu hlavu, a pokud dochází k silnému slinění, je třeba otočit hlavu na stranu, tím zabráníme riziku vdechnutí zvratků (Vostálová a Fikarová, 2007).

V těchto případech je ideální stabilizovaná poloha na boku, ale nikdy se nesmí použít násilí k dosažení optimální polohy, během záchvatu se nesmí křísit jakýmkoliv způsobem, násilně bránit křečím a to ani v případě, kdy si klient při křeči kouše do jazyka, který obvykle krvácí. Během záchvatu nesmíme klienta ponechat samotného, sledujeme jej a v klidu necháme záchvat odeznít. Pokud záchvat sám do 5 minut neodezní, aplikujeme Stesolid per rektum (Vostálová a Fikarová, 2007).

Za první pomoc je zodpovědná sestra ve službě. Ta také musí po dohodě s výchovnými pracovníky předcházet situacím, které mohou u jednotlivých klientů vyvolat záchvat. Musí znát dobře ošetrovatelskou anamnézu a ošetrovatelský plán

klientů. Dojde-li k záchvatu mimo zařízení, je zodpovědný pracovník u skupiny, který tuto událost oznámí sestře ve službě a ta provede zápis (Vostálová a Fikarová, 2007).

Dalším specifíkem ošetrovatelské péče je práce sestry v neurologické nebo spánkové ambulanci, kde provádí vyšetření, jako jsou EEG, video EEG monitorování (Pfeiffer a Tichý, 2007).

### **1.3 Migréna, její prevalence**

O postižení migrénou se píše nejméně posledních 2000 let a bezpochyby každá generace moderního člověka, s jeho asi 250 000 let starou historií, má s touto konstelací poruch svou zkušenost. Přesto však veřejnost i lékaři obecně mají za to, že o migréně se ví málo, a dokonce ještě méně se podnikají potřebné kroky – přípravy ke zřízení první kliniky v Londýně, která by se zabývala léčením migrény, byly provedeny teprve v roce 1970 (Sacks, 2012).

Migréna je onemocnění, které speciální neurologie řadí pod primární bolesti hlavy (Nevšimalová et al., 2002). Dle Pfeiffera a Tichého (2007) je to záchvatová bolest v polovině hlavy, někdy i v ještě menší části. Je bezpochyby nejznámější primární rekurentní cefalgii. Její výskyt je v Evropě cca u 18 % žen a 5 % mužů (Nevšimalová et al., 2002).

Dle Mindella a Owense (2010) je právě migréna jedním z nejčastějších záchvatovitých onemocnění, které postihuje 20 % žen a 6 % mužů. Již zmíněné bolesti hlavy jsou dle nich záchvatovitého charakteru, jsou pro člověka velmi nepříjemné a zneprůjemňují mu tím život.

Prevalence se uvádí 12 % populace. Postihuje více ženy než muže a vzniká v mladším věku, někdy již v dětství. Ve stáří se zmírňuje nebo zcela mizí. V rodině se migréna často vyskytuje u adolescentů, má zřetelně dědičný základ. Sám pojem migrény je široký a dosti nepřesně vymezený. Zvláštnost je určena hlavně počtem migrénových záchvatů v určitém časovém úseku. Ojedinelý záchvat migrény má mnohem větší počet než uvedených 12 % (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Podstatný převrat v terapii migrény vnesl do posledních let objev 5HT-ID antagonistů (Nevšimalová et al., 2002).



### **1.3.1 Migréna u dětí**

Bolesti hlavy nejrozličnější povahy a původu se u dětí vyskytují poměrně často, rozhodně častěji, než si převaha dospělých myslí. Výskyt typických migrén lze zaznamenat už u dětí předškolního věku, které ztěžují život dětem obdobně jako jiným věkovým kategoriím. Objevují se u dívek i u chlapců. Tak, jako je tomu u dospělé populace, i u dětské nemá každá bolest hlavy povahu typické migrény. I u dětí jsou kupř. časté bolesti hlavy vertebrogenního původu, tj. bolesti vyvolávané z oblasti krční páteře, které mohou klasickou migrénu v řadě ohledů napodobovat (Živný, 2009).

Základem úspěchu pro léčbu, která se svými prostředky ani taktikou moc neodlišuje od léčení bolestí hlavy u dospělé populace, je zejména stanovení správné diferenciální diagnostiky. V první řadě je třeba zřetelně vyloučit situace, kdy je bolest hlavy "jen" cenným, někdy prvním, varujícím symptomem jiné nemoci. Řada z těchto onemocnění si žádá specifickou cílenou léčbu, jejíž pozdní zahájení by mohlo vážným způsobem ohrozit nejen zdraví, ale občas i život dětského pacienta (Živný, 2009).

Každá déle (kupř. několik dnů) trvající bolest hlavy dítěte představuje dostatečný důvod pro odborné lékařské vyšetření. Diagnózu migrény (není to to samé, co pouhá bolest hlavy, ale jde o specifický typ recidivující bolesti hlavy) lze stanovit až po vyloučení ostatních jiných příčin bolesti hlavy v širokém spektru možností od zánětlivých onemocnění vedlejších nosních dutin přes pouřazové stavy hlavy a páteře, poruchy cirkulace a vstřebávání mozkomíšního moku, až třeba po nitrolební krvácení z cévní malformace či nádor mozku. Vzhledem k uvedeným rizikům přehlédnutí vážného onemocnění lze jen znovu zdůraznit, že bolest hlavy je třeba v první řadě považovat za symptom onemocnění, nikoliv za nemoc samotnou (Živný, 2009).

V případě, že lékař po zevrubném vyšetření nemocného dítěte stanoví diagnózu migrenózní bolesti hlavy (bolest hlavy způsobená překrvováním cév mozkových obalů), existuje v současnosti již celá škála možností léčby jak pro akutní fázi (k pozastavení záchvatu bolesti hlavy vč. doprovodných projevů), tak i pro prevenci vzniku záchvatů typických pro migrénu (Živný, 2009).

### **1.3.2 Příčiny vzniku a jejich teorie**

Bezprostřední příčina záchvatu migrény není známa. Jsou však známé souvislosti s některými podněty, které mají spojitost s neurohumorálním stavem organismu, velmi

často jde o spoluúčast vegetativního nervového systému, jak sympatiku, tak parasympatiku, který je řízen z oblasti diencefala (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Dříve se předpokládalo, že začátek migrény je způsoben spazmem příslušné cévy, po kterém následuje vazodilatace, která je příčinou bolesti. Zdá se, že jde o spazmus od počátku až do konce, který působí hypoxii nebo disharmonii v cévním zásobení krví. S velkou pravděpodobností jde o vliv vazoaktivních látek, jako je serotonin, histamin, prostaglandin, acetylcholin, které způsobují uvedené poruchy (Pfeiffer a Tichý, 2007 in Seidl, 2008).

O příčinách tohoto onemocnění lze zaznamenat různé protichůdné teorie, které ale ve skutečnosti popisují různé oblasti migrenózního postižení, tak jak byly postupně rozeznány.

Dříve byla uznávána tzv. Wolfova Vaskulární teorie. Dle ní při atace u postiženého nastává nejdříve vazokonstrikce a současný snížený přívod kyslíku do dané oblasti mozku. Posléze dojde k bolestem, vyvolanými tepovou vlnou, jež naráží na hypotonickou stěnu artérií. Ve skutečnosti se během let ukázalo, že tato teorie pouze popisuje projevy migrenosního záchvatu.

Leao přišel s tzv. Neurovaskulární teorií, jež už byla blíže migrenovému záchvatu. Dle této teorie migrénu způsobuje vlna rozšiřující se deprese kortikální mozkové aktivity, korespondující s auroou, kterou pacient vnímá. Teprve později dochází ke snížení krevního průtoku, rozšiřujícího se koncentricky postero-anteriorním směrem.

V současné představě je migrenosní záchvat popisován jako primárně neurogení paroxysmální děj, který se utvoří u osoby s genetickou predispozicí. Ze začátku jsou aktivovány struktury mozkového kmene, které jsou brány jako tzv. generátor migrenového záchvatu, a mimo to i k výše jmenované rozšiřující se depresi elektrické činnosti kortikálních neuronů (Nevšimalová et al., 2002).

Bolest jako taková je vyvolána hypersenzitivitou a následující patologickou činností trigeminového jádra a jeho periferních zakončení, které jsou lokalizovány u drobných intrakraniálních cév. Myšlena je zde aktivace trigeminovaskulárního komplexu. Nastane extravazace substance P a CGRP, jež zodpovídají za vyvolání bolesti. Tomuto procesu lze bránit selektivními agonisty 5HT-1B/D receptorů, a tím kauzálně přerušit celý záchvat (Nevšimalová et al., 2002).

### 1.3.3 Jednotlivé typy

Odborníci toto onemocnění dělí dle předpokládané možné etiologie a jednotlivých symptomů na tyto typy:

Oftalmoplegická migréna - Ojediněle mohou nastat i těžké komplikace, jako oftalmoplegie. Ta bývá nezřídka způsobena aneuryzmatem v infraklinoidální oblasti a. cerebri anterior. Na aneuryzma upozorňuje pocit pulzující bolesti, nebo dokonce i viditelné pulzování oka. Běžná migréna nemá pulzní charakter. Vždy vyšetřujeme i meningeální příznaky, poněvadž může jít o drobné prosakování krve z aneuryzmatu. Pak je třeba vyšetřit i likvor, vyšetřit kontrastními metodami cévní řečiště v mozku (arteriografií) a konzultovat neurochirurga (Pfeiffer a Tichý, 2007 in Sacks, 2012).

Migréna provázená prchavou hemiparézou - Hemikranii může vzácně provázet hemiparéza nebo jen monoparéza. Pokud jde o dominantní hemisféru, pak i afázie, porucha řeči, a to jak expresivní, tak i percepční. Vše je jen naznačeno. Příčinou je spazmus v povodí a. cerebri media, který sám o sobě není bolestivý. Bolest je nejspíše z dalšího spazmu a. meningea media, který současně migrénu provází. Meningy jsou na rozdíl od mozkového parenchymu velice vnímavé pro bolest (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Tzv. cervikokraniální migrenózní bolesti - Někdy je snaha z cervikokraniálních hemikranií vytvořit samostatnou nozologickou jednotku. Pokud dojde k podráždění krčního sympatiku, který se dostává do dutiny lební, do subtentoriální oblasti podél vertebrálních arterií, dochází k hemikranii, která je vázaná více na okcipitotemporální oblast. Příznaky jsou jinak stejné. I zde však může jít o aneurysma a opatrnost je na místě, pokud by měl být proveden chiropraktický manévr (Sacks, 2012). V anamnéze bývá i občasná cervikobrachiální bolest na stejné straně. Při mírné ruční trakci může nastat úleva, nebo naopak zhoršení. Pokud se mění pomalu směr trakce, má to na bolest vliv. Úlevu přináší lehká masáž krční páteře suchými prsty až do zčervenání pokožky, což je způsobeno uvolněním histaminu (Sacks, 2012).

Jiné průběhy migrén - V dětském věku se může jako ekvivalent migrény projevit bolest v břiše a zažívací obtíže (Sacks, 2012). Migréna může také přecházet v status migrenici, kdy bolest neustupuje a někdy nezbyvá než pacienta hospitalizovat (Pfeiffer a Tichý, 2007).

### **1.3.4 Povaha prodromů**

Prodromy mohou přetrvávat i několik hodin, občas i 1 - 2 dny. Postižený je unavený, podrážděný, nekoncentruje se na práci, mohou být přítomny parestázie, zraková aura v podobě skotomu či iritačních fenoménů, parézy okoohybných nervů s následující diplopií a vlastní bolesti hlavy o fázi aury (bolest je obvykle unilaterální, postihnuté strany se mohou střídát, ale může být i oboustranně pociťována, s bifrontální lokalizací nebo difúzní), nauzea, vomit, fotofobie nebo fonofobie. Později po skončení záchvatu se pacient cítí zdrav (Nevšimalová et al., 2002).

### **1.3.5 Léčba a diagnostika**

Léčení spočívá v pátrání po příčinách. Pokud se podaří je odhalit, je snaha o desenzibilizaci. Doporučuje se pravidelná životospráva bez excesů, hlavně spánek neprotahovat do dne. Bolesti, které vznikají již ve spánku, mají často cervikogenní příčinu, např. pozice vleže na břiše vede k velké rotaci krční páteře, která v hlubokém spánku způsobí blokádu a migrenózní bolesti (Pfeiffer a Tichý, 2007 in Borzová, 2009).

Pokud začíná migréna ve dne aurou, doporučuje se užít preventivně některou z analgetických směsí obsahující kyselinu acetylsalicylovou, fenacetin, barbital, kofein, které má mít migrenik s sebou, a přiložit teplý obklad na hlavu, zůstat v klidu a v šeru. Černá káva některým migrenikům přináší velkou úlevu. Za specifický lék se považuje dihydroergotamin. Poněvadž již rozvinutý záchvat bývá provázen nauzeou až vomitem, musí být léky připravené i v podobě čípků nebo v intravenózní injekci (Pfeiffer, Tichý, 2007).

Jako profylaxe se osvědčil Sandomigran, Migrenal, které se podávají pravidelně v mírně stoupajících dávkách. Jako nejvíce účinné léky se uvádějí antagonisté serotoninu triptany. Doporučují se i v akutním stádiu onemocnění. Mají však řadu kontraindikací (Pfeiffer a Tichý, 2007).

V terapii lze zařadit akutní antimigretika (analgetika I. A II. Typu dle WHO a nesteroidní antiflogistika) pro již probíhající záchvat. Zástupcem jsou léky jako např. ibuprofen či paracetamol. Kauzální léčba záchvatu v současnosti bývá řešena za pomoci léků skupiny 5HT-1B/D agonistů – tj. již zmíněných „triptanů“. Zabíjejí patologickou aktivitu trigeminovaskulárního komplexu, tedy vlastní příčinu záchvatu. Nelze podat u

všech pacientů, kontraindikací může být např. dekompenzovaná ICHS aj.) (Nevšimalová et al., 2002).

Druhým případem je preventivní léčba - tj. preventivní antimigretika. Mají snížit intenzitu i frekvenci záchvatů. Pro dočkání efektu je nezbytné vydržet v léčbě aspoň tři měsíce. Pozitivní přínos této preventivní léčby přetrvává 1 - 2 roky. Patří sem např.  $\beta$  – blokátory (např. metropolol), antikonvulziva (valproát sodný aj.), antidepresiva (nortriptilin aj.), antagonisté calcia (např. cinarizin) a antagonisté 5HT -2 receptorů (pizotifen aj.).

Diagnostika tohoto onemocnění vyplývá z diagnosticky stanovených kritérií, tedy je nezbytná anamnéza pacienta. Hodnotí se například oblasti, kolik epizod již předcházelo bolesti a jiné prodromy (Nevšimalová et al., 2002).

### ***1.3.6 Dopad a omezení na životní styl***

Nejsložitější migrény jsou hemikranie vyvolávané určitým společenským prostředím v nejširším slova smyslu. Na pracovišti, v rodině, mezi cizími lidmi, nezvládání úkolů aj. Svědčí pro to např. pocit mizení bolesti při změně prostředí, velká úleva v lázeňském prostředí, kde migréna po dobu pobytu mizí. Migréna může být problémem při pracovním začlenění, nebo pokud je vázána na některé prostředí, které migrénu vyvolává (Pfeiffer a Tichý, 2007).

### ***1.3.7 Ošetrovatelská péče u pacienta s migrénou***

Diagnóza pacienta se stanovuje na základě anamnézy (osobní, rodinná, pracovní, sociální). Sestra kontroluje TK, asistuje u neurologického a oftalmologického vyšetření – oční pozadí, visus, nitrooční tlak. Provádí se zobrazovací metody k vyloučení nitrolebního procesu a cervikokraniálního procesu jsou EEG, rtg lebky a krční páteře, CT a MR mozku (Sacks, 2013).

Nejčastější ošetrovatelské diagnózy jsou: 00132 Akutní bolest, při této diagnóze provede sestra důkladný rozbor bolesti z hlediska její lokalizace, druhu, trvání, časnosti výskytu a stupně (stupnice 1 až 10), vyvolávající nebo zhoršující faktory. Respektuje výrazy, kterými nemocný svou bolest popisuje, a snaží se přistupovat k bolesti tak, jak ji pacient líčí. Podává léky podle ordinace lékaře. Dohodne se s pacientem na plánu společného postupu překonávání jeho bolestí. Zajistí nemocnému klid a doporučí mu,

aby omezil po čas bolestí veškerou činnost. Upozorní pacienta na možnost relaxačních cvičení (Nanda, 2016).

Při diagnóze 00134 Nausea podává antiemetika podle ordinace lékaře a zaznamenává jejich účinek. Odstraní vůně a zápachy, které mohou vyvolat nauzeu nebo zvracení. Upozorní pacienta na nutnost příjmu tekutin a motivuje ho ke spolupráci. Zajistí větrání místnosti, ve které nemocný pobývá (Nanda, 2016).

Pokud je přítomna diagnóza 00093 Únava, tak se snaží zachytit projevy, intenzitu a dobu trvání únavy i její dopad na emoční projevy nemocného. Stupeň únavy vyjadřuje nejlépe vlastními slovy nemocného. Posuzuje vše, co pomáhá pacientovi únavu překonávat. Pomáhá nemocnému při úkonech, které ho nadměrně vyčerpávají. Dohlédne na jeho dobrý spánek i na překonávání stresu. Zdůrazní prospěšnost uvolňovacích cviků a relaxačních metod (Nanda, 2016).

#### **1.4 Meniérův syndrom**

Již sama definice choroby P. Meniérem tak, jak zazněla v projevu v budově lékařské akademie roku 1861, byla později předmětem různých kontroverzních úvah a spekulací. „Idiopatický hydrops“ nebyl totiž vůbec hoden tohoto adjektiva, protože v případě popsaném P. Meniérem se jednalo o krvácení do labyrintu, po kterém pak vznikly typické symptomy: nitroušní nedoslýchavost, šelesty, závratě (Kabátová a Profant, 2012).

Do syndromu tohoto onemocnění se řadí záchvat typu náhlých závratí s pádem na zem, hučení v uších, snížení sluchu, nevolnost a zvracení (Mlčoch, 2008).

##### **1.4.1 Uváděné příčiny onemocnění**

Mezi odborně považované příčiny Meniérova syndromu je řazena iritace labyrintu vnitřního ucha, porucha cévního zásobení, neurinom (nádorek na nervu), zánět mozkových obalů (Mlčoch, 2008).

Hahn (2002) uvádí, že Meniérův syndrom vzniká přebytkem endolymfy v blanitém labyrintu. Nadměrné množství je dáno buď zvýšením produkce této nitroušní tekutiny ve stria vascularis, nebo nedostatečným vstřebáváním v saccus edolymphaceus. Při zmnožení endolymfy vzniká přetlak v nitroušních prostorách, dochází k typické

trias, projevující se závratí, nitroušní nedoslýchavostí, tinnitem. Jako nekonstantní příznak bývá přítomen pocit tlaku v uchu, přicházející velmi často jako aura.

Velmi známá jsou pozorování Schucknechta z šedesátých let minulého století. Tento vynikající otolog zaplatil několika svým pacientům s Meniérovým syndromem, aby po jejich úmrtí mohl provést nekroptické vyšetření jejich blanitých labyrintů. U zemřelých pacientů našel skutečně pozoruhodné změny: od morfologických změn vlastních sensorických elementů – vláskových buněk Cortiho ústrojí a vestibulárního labyrintu – až po hrubé změny celého blanitého labyrintu, které se projevovaly distenzí blanitých stěn, někde byly přítomny i ruptury. Tyto nálezy pak byly mnohými dalšími autory potvrzeny (Mindell a Owens, 2010).

K etiologii choroby mohou přispívat nejrozmanitější faktory: vlivy metabolické, ischemické, traumatické, topické, alergické. Jak již bylo naznačeno v úvodu – „esenciální“ Meniérův syndrom prakticky neexistuje. Při vyšetření pacientů lze vždy vysledovat přispívající faktor (Orel a kol., 2012).

#### ***1.4.2 Symptomy Meniérova syndromu***

V časných stádiích onemocnění je vyznačena v období záchvatu sluchová porucha v oblasti nízkých tónů. To je dáno hydrodynamikou: distenze labyrintu postihuje zprvu právě apikální část hlemýždě, kde jsou vnímány tóny o nízkých frekvencích. Porucha sluchu je reverzibilní – sluch se po odeznění meniérského záchvatu vrací prakticky k normě (Preiss a Kučerová, 2006).

Šelest – tinnitus – bývá přítomen v období akutního záchvatu a při jeho skončení prakticky mizí. V časných stádiích onemocnění je vyznačena v období záchvatu sluchová porucha v oblasti nízkých tónů (Berlit, 2007).

To je dáno hydrodynamikou: distenze labyrintu postihuje zprvu právě apikální část hlemýždě, kde jsou vnímány tóny o nízkých frekvencích. Porucha sluchu je reverzibilní, sluch se po odeznění meniérského záchvatu, jak jsme již zmínili, se vrací prakticky k normě. Šelest (tinnitus) bývá přítomen v období akutního záchvatu a při jeho skončení tedy prakticky mizí (Hahn, 2002).

Závrať je dominantním aspektem Meniérova syndromu. Zpravidla je rotačního typu. Pacient má pocit subjektivní či objektivní rotace. Velmi často není schopen se udržet na nohou a padá k zemi. Méně často pozorujeme stavy, kdy nemocný bez pocitu rotace padá k zemi jako podřátý. Tyto příznaky by svědčily pro maximum distenze

labyrintu v oblasti utritulosakulární. Odtud pak jdou vestibulospinální dráhy, a to má za následek pády typu „black out“ (Lukáš et al., 2011).

Dalším nepříjemným příznakem je vegetativní symptomatologie. Její výskyt je dán anatomickými spojeními mezi statoakustickým a bloudivým nervem a dalšími vegetativními strukturami. Nemocný trpí nevolností, velmi často zvrací, buší mu srdce. Popsaný stav plně rozvinutých příznaků trvá několik minut či hodin, poté se stav uklidňuje a pacient velmi často upadá do dlouhotrvajícího spánku (Kabátová a Profant, 2012).

Velmi zajímavým doprovodným jevem je přítomnost nystagmu. Velmi často jej lze pozorovat již pouhým okem. V průběhu záchvatu může měnit svůj směr. Při začátku záchvatu v období dráždění labyrintu nystagmus kmitá k postiženému uchu, mluvíme o iritačním nystagmu. Posléze dochází ke změně jeho směru. Nystagmus bije ke zdravému uchu. Tento typ nystagmu je nazýván jako zánikový. Konečně v období obnovy rovnováhy je zaznamenán opět nystagmus ke straně postižené – nystagmus úzdravný (Kabátová a Profant, 2012).

Nystagmus bije nejčastěji v horizontální rovině, bývá horizontálně rotační, což je projevem postižení všech tří polokruhových kanálků. Ostatní nystagmické změny lze spatřit ojediněle (vertikální nystagmickou atd.) (Kabátová a Profant, 2012).

V časných fázích Meniérova syndromu dochází ke vzniku záchvatů několikrát do roka, měsíční frekvence není ovšem rovněž výjimkou. Při vyšetření posturálních funkcí (provádějí se pochopitelně ve stadiu, kdy je nemocný bez akutního dramatického vertiga) se nacházejí při kraniokorpografii nejčastěji úchyly až pády ke straně onemocnělého ucha. Při posturografickém vyšetření je velký rozdíl mezi hodnotami naměřenými pro rychlost pohybu těžiště a plochu, kterou těžiště svým pohybem vytvoří při otevřených a zavřených očích (Lukáš et al., 2011).

V dalším průběhu onemocnění dochází k prohlubování sluchové ztráty v oblasti nízkých tónů a sluch se po ukončení záchvatu již nevrací do normy, dochází k vývoji trvalé sluchové ztráty. Sluchový deficit se posouvá do oblasti středních a vyšších tónů. Trvalá ztráta má tendenci postihovat postupně všechny frekvence (tzv. pankochleární sluchová porucha) (Kabátová a Profant, 2012).

Tinnitus je rovněž stálý, zpravidla střední a vysoké frekvence. Podobně jako vzniká trvalá sluchová ztráta, dochází i ke vzniku trvalé poruchy rovnováhy. Nemocný má problémy při rychlejších pohybech, zejména rotačních, problémy má rovněž s koordinací svého pohybu v šeru a po setmění. Při vyšetření čivosti rovnovážného



ústrojí kalorickou či rotační zkouškou lze zaznamenat oslabenou reakci (hypofunkci) (Preiss a Kučerová, 2006).

### **1.4.3 Diagnostika a léčba**

Z výše uvedených informací vyplývá, že diagnostika se opírá především o komplexní audio-vestibulární vyšetření. Nelze podceňovat anamnestické údaje pacienta, kdy sdělení o rotační závratí doprovázené akutním poklesem sluchu může být dobrým vodítkem pro stanovení diagnózy. Z dalších informací pacienta je důležité sdělení o kolísání sluchu, přítomnosti tinnitu a podobně (Kabátová, Profant, 2012).

Diagnostika probíhá pomocí vyšetření PEG, vyšetření likvoru, vertebrální angiografie, audiometrie na ORL, CT nebo NMR (Mlčoch, 2008).

Léčba probíhá jak symptomaticky, tak odstraněním příčiny a po dobu potřeby klidem na lůžku pro možnost úrazu (Mlčoch, 2008).

Dělí se do dvou odlišných fází: akutní a klidová. V léčbě akutní fáze se používá především tlumení bouřlivých příznaků – závratě a vomitu. Aplikují se protizávrat'ové léky (Torecan, Kyrtil), kortikoidy v dávkách několika stovek mg (Kabátová a Profant, 2012).

Při úporném zvracení se nesmí zapomenout na iontovou dysbalanci a ztrátu tekutin, proto se musí rovněž dbát o obnovení iontové balance (Hahn, 2002).

Nemocný s akutní fází Meniérova syndromu potřebuje hospitalizaci. V období klidu – remise – je třeba pečovat o sluchovou funkci. Cílem je odvrátit co možno nejdéle trvalou sluchovou ztrátu, která může skončit i hluchotou. Podávají se tedy vazoaktivní léky – reologika (Pentoxifyllin, Vinciomitior). Lékem volby pro kontrolu Meniérova syndromu (tj. snížení počtu záchvatů a tlumení jejich symptomů) je betahistidin (Betaserc). Proto je podáván v klidovém období i několik měsíců. Kromě tlumení excitability rovnovážného ústrojí působí synergicky i při tzv. vestibulárním habitračním tréninku (Hahn, 2002).

K tlumení tinnitu je možno užít penothiasinové preparáty, Ginkgo bilobae. Dále je třeba – jak již výše uvedeno – pečovat o celkový stav organismu a léčit všechna ostatní systémová onemocnění, která by mohla nepříznivě ovlivnit vývoj syndromu. To platí o metabolických a oběhových poruchách, spondylogenních změnách krční páteře a dalších (Hahn, 2002).

Dalším problémem pacienta je vývoj stálého tinnitu, který může nemocného značně neurotizovat. Léky, které podporují mikrocirkulaci, a tím i senzoryneurální epitel, jsou velmi dobré i ke korekci tinnitu (Kabátová a Profant, 2012).

V terapii chronického tinnitu se velmi osvědčily preparáty Ginkgo bilobae v kombinaci s laserem. Co se týče závratí, je velmi dobrým preparátem k jejich ovlivnění Betaserc, jak bylo již výše zmíněno. U pacientů s Meniérovým syndromem může být rovněž používán Arlevert pro své velmi dobré účinky u závratí (Kabátová a Profant, 2012).

Důležitost má rovněž chirurgická léčba. Používá se především u chronických stadií k léčbě neztížitelného tinnitu a závratí. Možností chirurgické léčby je více – předem je nutno říci, že chirurgická léčba se provádí až po vyčerpání všech farmakoterapeutických a jiných konzervativních možností (Hahn, 2002).

Blanitý labyrint je možné zasáhnout více způsoby – např. vkápnutím absolutního alkoholu do vnitřního ucha nebo aplikací gentamycinu transtympanálně do středouší. Gentamycin má afinitu k melanocytům uloženým ve stria vascularis a tato sekreční endolymfatická oblast je právě působením gentamycinu výrazně utlumena. Dobré zkušenosti u velkého souboru pacientů mají především japonští odborníci (Hahn, 2002). Na odborném pracovišti se používá tzv. intra ear katétr. Tento katétr je zaveden po předchozím odklopení bubínku cíleně do okrouhlého okénka. Infúzní mikropumpou je pak aplikována 7–14 dnů trvající kontinuální infúze gentamycinu či hydrokortizonu přímo přes membránu okrouhlého okénka do labyrintu (Hahn, 2002).

Další možností je otoneurochirurgický přístup přes střední lební jámu. Po odklopení a fixaci mozku se provádí přetětí rovnovážného nervu. Tím způsobem je definitivně vyřazena vestibulární část osmého nervu (Hahn, 2002).

Je nutné upozornit, že všechny destruktivní procedury musejí být provedeny pouze po předchozím podrobném diagnostickém vyšetření. Je potřebné mít jistotu, že Meniérův syndrom postupem času „necentralizoval“, tj. že jde pouze o periferní rovnovážnou poruchu. V případě, že by byly přítomny i znaky centrální poruchy, by totiž vyřazením periferního vestibulárního aparátu vznikly nenapravitelné škody. Především by byla značně znesnadněna možnost vestibulární kompenzace (Hahn, 2002).

#### **1.4.4 Životní styl a omezení s Meniérovým syndromem**

Nemocní mohou podstatně ovlivnit svůj další stav především dodržováním určitých opatření. V oblasti výživy by měli méně solit a relativně omezit tekutiny. Taktéž platí i omezení požívání alkoholických nápojů a zákaz destilátů. Rovněž by pacienti neměli kouřit, měli by pít méně černé kávy a zajistit si dostatek spánku (Hahn, 2002).

Je pochopitelně nereálné striktně požádat nemocného, aby omezil a redukoval stres – tuto radu mohou stěží všichni dodržet. Ovšem je to právě stres, který podporuje vznik záchvatů. Je dobré neomezovat příliš pohybovou a sportovní aktivitu. Právě stálé nároky na vestibulární ústrojí mohou přinést úspěchy při udržování rovnováhy do té míry, že každodenní aktivity nejsou zásadním způsobem omezeny (Hahn, 2002).

Vhodnými sporty jsou zejména míčové hry, tenis, stolní tenis. Nelze doporučit výkonnostní vysokohorskou turistiku. Opatrnost je na místě i u cyklistiky. Klade totiž nároky zejména na vizuo-vestibulární segment rovnovážného ústrojí. Nebezpečí by mohlo nastat při optokinetickém dráždění (jízda úseky, kde se rychle střídá světlo a stín), kdy by nemocný mohl být sveden falešně percipovanou senzoricou informací, což by vedlo k nehodě až k tragédii (Kabátová a Profant, 2012).

Některé taktiky mohou pomoci snížit dopad Meniérova syndromu. Je důležité si ihned lehnout, pokud člověk cítí závrať, při pádu na zem by se mohl zranit. Je nutné používat dostatečné osvětlení, a pokud si člověk není jistý svou stabilitou, může si vzít na pomoc hůl (Kabátová a Profant, 2012).

Některé faktory nesprávného životního stylu mohou zhoršovat průběh Meniérova syndromu nebo být spouštěčem pro nástup příznaků. Ošetřující lékař proto může pacientovi doporučit určitá omezení. Jedná se o omezení příjmu kofeinu. Potrava a nápoje, které obsahují kofein, mají stimulační vlastnosti, které mohou příznaky zhoršit. Například kofein může způsobit hlasitější tinitus. Dalším omezením je nutnost přestat kouřit, protože nikotin může opět zhoršit průběh tohoto syndromu. Lidé s touto nemocí by se měli naučit zvládat stres a úzkost. Profesionální psychoterapie může pomoci identifikovat stresory a rozvíjet strategie pro zvládání stresu a úzkosti (Hahn, 2002).

#### **1.4.5 Režimová a speciální dietní opatření**

Endolymfa je kapalná látka, která zajišťuje vyplňování struktury vnitřního ucha (hlemýžď a polokruhovité kanálky) a omývání citlivých buněk sluchového a vestibulárního analyzátoru. Za normálních okolností se objem endolymfy a koncentrace elektrolytů (hořčík, sodík, chlór a jiné) udržují stabilní. Regulace objemu i složení endolymfy přitom nastává nezávisle na ostatních kapalných látkách těla (Mlčoch, 2008a).

U poruchy regulačních mechanismů může nastat zvětšení objemu endolymfy a změna normální koncentrace elektrolytů. Tento stav je pojmenováván jako endolymfatický hydrops (Mlčoch, 2008a).

Rozvoj endolymfatického hydropsu může zapříčinit celou škálu symptomů: pocit zalehnutí v uších, ušní šelesty, zhoršení slyšení, prudké záchvaty točivé závratí trvající hodiny a doprovázené nevolností se zvracivým reflexem, nebo pouze jen malá vrávoravost nebo nejistota při chůzi (Mlčoch, 2008a).

Léčba onemocnění většinou bývá zdlouhavá a je nezbytné dodržovat i specifickou dietu. Dieta je jedno z léčebných opatření a slouží ke snížení výkyvů objemu kapaliny v těle a ke snížení toxického ovlivňování látkami ohledně kontextu struktury vnitřního ucha (Mlčoch, 2008a).

Mezi primární doporučení, která je zapotřebí dodržovat se řadí omezení spotřeby kuchyňské soli na 1-2 g denně. Spotřeba soli za den v dávce menším než 2 g obvykle vyžaduje určité úsilí. Jsou určitá doporučení, která mohou pomoci, např. snažit se eliminovat konzumování výrobků se zvýšením obsahem soli, jako je kečup, majonéza, sójová omáčka, chipsy; dále si již nepřisolovat hotová jídla na talíři, snížit množství soli během přípravy jídla (je-li v receptu 1 čajová lžička soli, přidat jen 1/2); do pečených pokrmů a do dezertů nepřidávat sůl vůbec; u přípravy masa a zeleniny část soli nahradit kořením a bylinkami; omezit konzumování hotových výrobků, které se prodávají v obchodě (klobásy, nálevy, konzervy); také mít na paměti, že kromě vařené soli může sodík obsahovat řada potravinářských přísad. Nejvíce rozšířenou z nich je glutamát sodný (ověřit dle popisu složení konkrétních výrobků), který je obsažen v řadě koncentrátů, balených výrobcích, jídlech čínské kuchyně.

Dalším doporučením je vyloučení či podstatné omezení konzumování alkoholu. Alkohol bezprostředně toxicky ovlivňuje citlivost buněk vnitřního ucha a může zesílit projevy symptomů.

Odpovídajícím způsobem může případně pacient snížit množství vypitých tekutin. Především může vyloučit výrobky, které obsahují kofein (káva, čokoláda, Coca-Cola, léky, které obsahují kofein). Kofein má totiž močopudné účinky a může být příčinou prudkých výkyvů v objemu cirkulující krve. Kromě toho jeho stimulační vliv na centrální nervovou soustavu může být příčinou zesílení symptomů nemoci.

Dalším faktorem je nikotin, proto je doporučeno odstranit či snížit působení nikotinu. Vliv nikotinu na cévy by mohl vyvolat poruchu krevního oběhu vnitřního ucha a mít za následek zhoršení symptomů.

K šelestu v uších a závratím může docházet u předávkování kyselinou acetylsalicylovou, např. aspirin, acylpyrin atd. Pokud se často užívají léky, které ji obsahují, je na místě konzultace s ošetřujícím lékařem (Mlčoch, 2008a).

#### ***1.4.6 Ošetrovatelská péče o pacienty s Meniérovým syndromem***

Nejčastějšími ošetrovatelskými diagnózami pro tento syndrom jsou: 00125 Bezmocnost, 00148 Strach, 00155 Riziko pádů, 00108 Deficit sebezpečí při koupání a hygieně, 00088 Porušená chůze. Pacienti trpí závratěmi, proto je důležité dbát na jejich bezpečnost (Marečková, 2006).

Sestra by měla pacientovi, který trpí Maniérovým syndromem, poskytovat ošetrovatelskou péči při akutním záchvatu. Její povinností je zajistit bezpečné, tiché, spoře osvětlené prostředí a klid na lůžku. Dále poskytnout pacientovi emocionální podporu a jistotu na zmírnění úzkosti. Aplikuje i předepsané léky, které mohou zahrnovat antihistaminika, antiemetika, a někdy i mírná diuretika. Poučí klienta na základě pokynů lékaře o kontrole počtu akutních záchvatů. Diskutuje s pacientem o povaze poruchy. Vysvětlí mu, že je důležité vyhýbat se např. kofeinu a alkoholu (Hahn, 2002).

## 1.5 Tetanie

Tetanie je nemoc způsobená nedostatkem ionizovaného kalcia v plazmě a charakterizovaná zvýšenou dráždivostí nervosvalového systému (Mlčoch, 2008). Nadměrnou nervosvalovou dráždivost udává i Ambler (2006, s. 200), který onemocnění charakterizuje následovně: „Častěji se používá názvu tetanický syndrom a označuje se tak soubor poruch, u nichž je v popředí zvýšená nervosvalová dráždivost, případně snížený práh dráždivosti nervového systému na úrovni periferní i centrální.“

### 1.5.1 Příčiny a projevy nemoci

Příčinou uvedeného onemocnění je hypokalcémie následkem hypoparatyreózy, nemoc je zaviněna poruchou iontové balance. Mezi projevy tohoto onemocnění lze zaznamenat křeče končetin, pocity jejich ztuhlosti, křeč se stočením konce ruky a prstů - tzv. porodnická ruka (obr. 1), laryngeální stridor – chrapot, Chvostkův příznak - zvýšená dráždivost sedmého hlavového nervu (lícní nerv), vegetativní projevy - střevní, žaludeční a renální koliky, kataraktu, poruchy nehtů, vlasů, zubní kazy či již zmíněné epileptické záchvaty (Mlčoch, 2008).

### 1.5.2 Diagnostika a léčba

Z diagnostických vyšetření se užívá EMG, EEG a laboratorní odběry krve (Mlčoch, 2008). Podstatná je diferenciální diagnostika vůči epileptickému záchvatu: nejprve jsou parestézie a tonické spasmy (zasažená osoba si je uvědomuje, jsou nepříjemné a občas i bolestivé) a poté teprve dojde eventuálně ke ztrátě vědomí. I přesto, že nemocný nezmíní přímo hyperventilaci, zmíní pocit sevření na hrudníku a nedostatek vzduchu. Celá situace se může jevit jako velmi dramatická, ale není nemožné adekvátně reagovat – rozvinutý technický paroxysmus lze přerušit navozením klidového stavu s normální ventilací, zejména uklidněním daného jedince, někdy dýcháním do igelitového sáčku (zvýšení CO<sub>2</sub>), i. v. injekcí kalcia nebo pomocí diazepamu (Ambler, 2006).

Léčba tetanie je substitučního charakteru, doplněním parathormonu a nasazení příslušného dávkování kalcia (Mlčoch, 2008). Dále se s pozitivními výsledky používají

organické soli magnézia (Mg – laktát – Magne B6), anxiolytika a symptomaticky taktéž carbamazepin (Ambler, 2006).

### ***1.5.3 Druhy tetanie a jejich klinický obraz***

Podle hlavní nebo převažující patogenetické poruchy se tetanie dělí na dva druhy:

Metabolické tetanie – v popředí klinického obrazu vyvstává hypokalcémie (u hypoparathyreózy, poruch vstřebávání kalcia), nebo alkalóza (zvracení, zvýšený přívod alkalií, určité intoxikace). V současnosti se za podstatný považuje taktéž deficit magnézia.

Neurogenní tetanie – nazývaný též spasmofilie, obvykle se nejvíce objevuje jako funkční porucha (vegetativně labilní lidé, lidé se sníženou frustrační tolerancí v zátěžových situacích, hyperventilace u psychické či fyzické zátěže). I u těchto funkčních poruch se sekundárně uplatňují metabolické vlivy (zejména deficit magnézia, respirační alkalóza u hyperventilace aj.). Příznaky neurogenního tetanického syndromu, které trvají déle, jsou dosti polyformní – uceleně lze říci, že se jedná o celou řadu různých neurotických a vegetativních projevů. Patří sem zejména pocity brnění, mrtvění v končetinách či jinde na těle, slabost v rukách i nohách, stahování kolem úst, pocit svírání v krku a žaludku, bolesti na srdci, hlavy, mdloby aj. (Ambler, 2006).

### ***1.5.4 Tetanický záchvat***

Tetanický záchvat se projevuje začátkem parestézií na akrech horních končetin a kolem úst, pokračuje pocíťováním svírání a napětí, které se může vyvinout v bolestivou tonickou křeč rukou (sevření ruky do špetky), občas i nohou (karpopedální spasmy), může se vyskytnout i laryngospasmus (Ambler, 2006).

Často se vyskytuje pocit úzkosti, nedostatku vzduchu, pocit, že se nejde dobře nadechnout, což postihnutý jedinec kompenzuje již zmíněnou hyperventilací, která však celou situaci jen prohloubí. Může nastat i porucha vědomí. Celý záchvat může trvat několik minut až hodin (Ambler, 2006).

### ***1.5.5 Incidence***

Výskyt onemocnění je značný, takoví pacienti se vyskytují pravidelně v péči obvodních lékařů, ale také interních, neurologických, psychiatrických a i jiných

ambulancí, tak to odpovídá povaze potíží v jednotlivých případech. Od roku 1975 je pozorován neustálý narůstající počet lidí takto postihnutých, ovšem roli hrají i lepší možnosti diagnostických kritérií, zvláště zavedení rutinního elektromyografického (EMG) a biochemického vyšetření hladin Mg v krvi. Častější je výskyt u žen než u mužů, vždy se však jedná o mladé jedince nejčastěji mezi 20 – 30 lety věku (Mlčoch, 2008).

## 1.6 Narkolepsie, její výskyt a etiologie

Narkolepsie je definována jako onemocnění se záchvaty náhlého nepřekonatelného spánku, který trvá několik minut (obr. 2). Občas může být tento stav vyvoláván smíchem či rozčilením (Mlčoch, 2008). Obdobně narkolepsii charakterizuje Šonka et al. (2004, s. 46): „*Onemocnění je charakterizováno záchvaty imperativního usínání během dne, spojeného s kataplexií – bilaterální paroxyzmální ztrátou svalového tonusu (nejčastěji dolních končetin, šjového a mimického svalstva) v důsledku emocionálního prožitku.*“

I další definice charakterizují onemocnění obdobně: „*Narkolepsie je chronická neurologická porucha, u níž je zvýšená denní spavost, neboť mozek špatně reguluje spánkový cyklus. Narkolepsii trpívají spíše dospělí, u dětí bývá diagnostikována výjimečně.*“ (Holmanová, 2015)

Nejvýstižnější se nám jeví definice Nevšimalové et al. (2002, s. 230), která charakterizuje narkolepsii následovně: „*Projevuje se nadměrnou denní spavostí imperativního charakteru (krátké denní spánky), kataplexiemi a poruchou nočního spánku.*“

Jedná se tedy o poruchu spánku. A jak uvádí Palazzolo a Tichý (2007), je potřeba si uvědomit, že spánkové poruchy jsou zdrojem velkého utrpení a také mohou mít nezanedbatelný vliv na náš osobní život, na společenské a pracovní úrovni, případně i v jiných oblastech lidského žití.

Toto onemocnění se oproti výše zmíněným vyskytuje méně často. I přes možnost přesné diagnostiky této nemoci se velké procento lidí s tímto onemocněním vyšetření nepodrobí. Příznaky onemocnění mnohdy nepokládají za důležité a mohou je zcela přehlížet. Na první pohled nepůsobí nijak vážně, ale opak je pravdou, protože se jedná



o doživotní handicap. Narkolepsie představuje nebezpečí hned v několika životních oblastech (Mindell a Owens, 2010 in Stores, 2001).

Prevalence narkolepsie v Evropě se odhaduje na 1 : 2 000. Postihuje obě pohlaví zhruba stejně často. V typickém případě začíná v mladší dospělosti, ale až 1/3 případů začíná před 15. rokem věku (Mindell a Owens, 2010 in Stores, 2001). Řada případů narkolepsie není rozpoznána a léčena (Mindell a Owens, 2010).

Neurolog Dr. G. J. Lammers uvádí, že narkolepsie není sice onemocnění příliš časté, ale rozhodně není ani vzácné, odhadem hovoří o 7000 lidech z Holandska postihnutých tímto onemocněním. Může trvat až dva roky, než je stanovena správná diagnostika, a může tak začít ta správná léčba. (Lammers, „Nedatováno“).

Dle National Sleep Foundation (2014) je prevalence přibližně stejná jako u roztroušené sklerózy nebo Parkinsonovy choroby. Objevuje se na celém světě, v každé rasové a etnické skupině. Ale se liší například míra výskytu narkolepsie v Izraeli (1 na 500 000 osob), kde je výrazně nižší než v Japonsku (1 na 600 osob) (Vitalion, 2014). To lze vysvětlit tím, že v současnosti neexistuje mnoho informací podávajících přesná čísla nahlášených osob vedených s touto diagnózou prostřednictvím nějaké souhrnné databáze (i když novodobě se databáze již tvoří), lze však vyhledat volně dostupná data a informace, v jakém státu byl výskyt takto nemocných osob zaznamenán (obr. 3).

Na stránkách tzv. výskytu mapy nemocí, kde mají možnost sami jedinci s onemocněním po celém světě vyplňovat údaje o své nemoci, je možné zjistit i část statistických dat vztahujících se k jejich nemoci (obr. 4 – 9). Lze zde např. pozorovat výskyt onemocnění dle pohlaví, zaměstnavatelnost lidí s tímto typem onemocnění, zda mají specifickou dietu a jaké léky nejvíce na svoje onemocnění užívají.

Příčina tohoto onemocnění nebyla zatím přesně popsána, odborníci se však domnívají, že vinu nesou genetické změny a autoimunní reakce organismu. Dřívější studie poukázaly na to, že svou roli v jejím rozvoji částečně hraje genetika: celých 98 % narkoleptiků jsou nositeli varianty genu HLA, která se vyskytuje jen u 25 % zdravé populace. Je také předpokládáno, že příčinou choroby je úbytek hypothalamických neuronů, které sekretují hormon hypokretin. Právě ten udržuje člověka v bdělém stavu (Borzová, 2009).

Předpokládalo se také, že úbytek neuronů padá na vrub autoimunitnímu procesu, při kterém imunitní systém napadá buňky a tkáň svého vlastního organismu. První

přímý důkaz o tom, že narkolepsie patří mezi autoimunitní choroby, nyní přinesl výzkum ze Stanfordovy univerzity. Vědcům se podařilo objevit specifickou skupinu bílých krvinek známých jako CD4+ leukocyty, které útočí právě na hypokretin a které se nacházejí pouze u lidí postižených narkolepsií (Borzová, 2009).

Dle dostupných informací jde tedy o degenerativní onemocnění centrální nervové soustavy, kdy dochází k poškození hypokretinových neuronů v hypothalamu. U této nemoci má svůj podíl patrně i dědičnost. Existuje však i již zmíněná možnost, že je nemoc způsobena autoimunitním zánětem, který může nastat po proběhlé infekci (Holmanová, 2015). Někteří odborníci zkoumají i možnou příčinnou souvislost s očkováním proti prasečí chřipce (Iena, INT, 2011).

O této možné příčině hovoří na svých stránkách i Von Michael Mey (2016), který se opírá o názory odborníků a tento proces zobrazil i graficky (obr. 10). Jak se zastánci této teorie domnívají, roli zde hraje specifická autoimunitní reakce a genetika, přidaná bakteriální infekce. Autoimunitní reakce se tedy spustí na podkladě genetických vlivů a bakteriální infekce. Proto se jako o možné příčině narkolepsie uvažuje i o očkování. Při očkování je infekce vyvolaná uměle. Předpokládá se, že tělo bude vytvářet protilátky proti viru, aniž by se stal jedinec nemocným. Kromě toho vakcíny obsahují "Booster", spuštění má zvláště silný vliv na imunitní systém, kdy se při použití vakcíny Pandemrix proti prasečí chřipce v roce 2009 v Evropě výrazně zvýšil počet lidí s narkolepsií. Především u dětí a mladých dospělých. Renomovaný expert přes narkoleptické onemocnění Prof. Dr. Markku Partinen jasně říká, že byly poskytnuty přesvědčivé důkazy o souvislosti mezi vakcínou Pandemrix a narkolepsií (Von Michael Mey, 2016).

Přirozeně se uvažuje i o jiných faktorech, jako např. o stresu. Syntéza různých příčin narkolepsie je zobrazena na výše prezentovaném modelu. Prezentace dánského Jette B. Kornum onemocnění narkolepsie předkládá (patrně z grafu), že v průběhu narkolepsie, až do nástupu symptomů nastává progresivní degenerace (ztráty) hypokretinových buněk. Předpokladem ke všemu je v podstatě náš genetický systém. Znak "hit" (dopad), představuje například bakteriální infekci či očkování, jde o autoimunitní reakce v těle. Podstatný neurotransmitter hypokretin mizí a od určité míry nastává denní ospalost a kataplexie. Tento proces může záludně nastat v průběhu několika po očkování proti prasečí chřipce, vakcínou Pandemrix může k tomuto procesu dojít i během několika týdnů. Může nastat částečná ztráta buněk produkujících

hypocretin, což vede k nadměrné spavosti a kataplexii (Von Michael Mey, 2016).

Narkolepsie sekundární jiné chorobě může být vyvolána poškozením mozku, nádorem (zejména v oblasti hypothalamu), úrazem, zánětem, nedokrevností a vzácně i geneticky. Ani u jedné formy narkolepsie není známá prevence (Vitalion, 2014).

Názorů na příčinu, která toto onemocnění vyvolává, je tedy celá řada, někteří odborníci tak zastávají názor, že přesně potvrzená příčina ještě nebyla stanovena.

### ***1.6.1 Klinický obraz onemocnění***

Toto onemocnění je charakterizováno náhlými a nekontrolovatelnými záchvaty spánku, které mohou člověka napadnout v jakoukoliv denní dobu a při jakékoliv činnosti, např. při hovoru, jízdě autem nebo chůzi. Tento stav přichází bez varovných signálů a bez možnosti ho jakkoliv ovlivnit (National Sleep Foundation, 2014).

Všichni odborní autoři se řadu let stále shodují, že: „*Hlavním příznakem narkolepsie jsou náhlé ataky nepřekonatelného spánku*“ (Prusiński, 1993, s. 60).

Do klinického obrazu bývá řazena kataplexie (hrozí pád na zem, obr. 11), spánkové obrny (postížený není schopný pohybu, je při vědomí a stačí dotek, aby obrna vymizela). Příčinou tohoto onemocnění je i poškození retikulární formace mozkového kmene (Mlčoch, 2008).

Vlček a Fialová (2010) dle přítomnosti kataplexie nebo bez ní rozlišují tři formy tohoto onemocnění: narkolepsie s kataplexií, méně častou je narkolepsie bez kataplexie a velice vzácnou narkolepsie sekundární při jiné chorobě. Všechny tři formy se dle nich vyznačují nadměrnou denní spavostí, a to jak ve formě snížené bdělosti, tak usínáním, a to někdy i při činnosti. Intenzita spavosti není u všech nemocných stejná a také vnímání tohoto příznaku závisí na mnoha faktorech, například na povaze zaměstnání (Vlček a Fialová, 2010).

Pleiffer a Tichý (2007) popisují kataplexii jako krátkodobý stav sníženého nebo vymizelého napětí/síly kosterního svalstva (s výjimkou dýchacích svalů). Uvádějí popis průběhu tohoto stavu, který začíná a končí náhle; podnětem je dle nich také emotivní prožitek, nejčastěji srdečný smích. Objevuje se však také při překvapení, radosti při setkání, při sportu nebo nějaké zájmové aktivitě, ale také při hněvu. Trvá běžně do 2 minut a v jejím průběhu nemusí být míra snížení svalového napětí/síly stále stejná – často kolísá. Kataplexie někdy postihuje celé tělo a tak vede k pádu, častěji se jedná jen o podklesávání v kolenou, slabost horních končetin, nemožnost udržet něco v rukách,

ochabnutí mimického svalstva a nemožnost správně vyslovovat.

Trvá řádově sekundy až minuty. Dýchání a vědomí je zachováno. Někdy je atonie úplná (nemocný upadne na zem), častěji se však jedná o hypotonii parciální – nemocnému podklesnou dolní končetiny, vypadnou předměty z rukou, poklesne hlava, atonie mimického svalstva, u dětí je to hypotonie obličejového svalstva s vyplazením jazyka aj. (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Jde o záchvatovitý jev, který vzniká vždy po nějakém afektu, nejčastěji je kataplexie vyvolána smíchem, dále pak rozčilením, stresovou situací, momentem překvapení. Kataplexie se vyskytuje nepravidelně, u některých nemocných několikrát za den, u jiných sporadicky, třeba jednou za rok. U některých nemocných se objevují jen omezenou dobu (několik let) nebo je později jejich výskyt méně častý (Vlček a Fialová, 2010).

Nevšimalová et al. (2002) ještě zmiňuje hypnagogickou halucinaci (převážně nepříjemná, zraková – např. světlo, ohrožující zloděj, mrtví příbuzní aj., sluchová – hluk za dveřmi, zloději chodí po domě a další, taktilní – dotek od nějaké osoby či zvířete). O témže hovoří i Pfeiffer a Tichý (2007), kteří uvádějí, že hypnagogická/hypnopompická halucinace je stav, kdy má nemocný před usnutím anebo po probuzení nějaký vjem (sluchový, zrakový, taktilní nebo často komplexní, někdy až scénický), jehož obsah nebývá příjemný. Někdy nemocný ví, že se nejedná o realitu, někdy nikoliv. Trvání je krátké – sekundy až minuty. Vyskytuje se převážně u narkolepsie s kataplexií.

Borzová (2009) popisuje projevy narkolepsie pro dětský a dospělý věk, ve kterém se poněkud liší. V raném věku se narkolepsie nemusí projevovat nepřekonatelnou hypersomnií. Dítě může mít zvýšenou potřebu denního spánku – po návratu ze školy bývá unavené, není schopno řádné přípravy na další den výuky, kvůli únavě selhává i v tělocviku, zhoršuje se jeho prospěch, mění se chování i osobnost. Děti se stávají uzavřenými, nemluví, jsou izolované od kolektivu, trpí pocity méněcennosti, bývají lítostivé, nebo naopak podrážděné až agresivní. V dospělém věku jsou příznaky rozvinuté a vyskytují se obvykle v plném počtu.

Ještě je v textu jako jeden z příznaků zmíněna spánková obrna. Spánková obrna je stav, kdy se nemocný před usnutím anebo po probuzení nemůže pohnout ani promluvit, ale dýchá normálně. Stav je nepříjemný a navíc bývá někdy provázen hypnagogickou halucinací. Trvání je krátké – sekundy až minuty. Vyskytuje se převážně u narkolepsie s kataplexií (Vitalion, 2014).

Při narkoleptických záchvatech nemocného postihuje nepřekonatelný krátkodobý spánek. Stav je často komplikován ještě stavy prodloužené spavosti. Postižení si stěžují na nepřekonatelnou ospalost, která vede ke spánku. I když se mu všemožně brání, usínají proti své vůli. Jde o situace, kdy jsou v klidu nebo vykonávají nezajímavou práci, které vedou k usínání i u zdravých osob. Narkoleptici však usínají i za okolností velmi nevhodných, např. ve stoje, při rozhovoru, při jídle. Záchvaty trvají obvykle několik minut. Takových stavů může být až 200 za den. Při záchvatu jde o spánek, nemocné z něj lze probudit, i když s obtížemi. Po záchvatu je postižený hned čilý (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Mezi časté příznaky patří i porucha chování v REM spánku, kdy nemocný částečně realizuje své snové představy – rozhazuje končetinami, mluví, křičí, směje se, případně padá z postele a může sebe i spolunocležníka zranit (Borzová, 2009).

Periodické pohyby končetinami ve spánku jsou většinou diskrétní stereotypní pohyby dolními (jednou nebo oběma) končetinami ve spánku. Většinou nemají pro nemocného žádný význam (Vitalion, 2014).

Obstrukční spánkové apnoe jsou opakovaná přerušení pravidelného dýchání ve spánku vznikající kolapsem nebo zúžením v oblasti hltanu. Apnoe přerušují spánek, čehož si nemocný nemusí být vědom, a při velké četnosti vedou k vyššímu riziku kardiovaskulárních chorob (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Další charakteristickou známkou narkolepsie mohou být stavy tzv. automatického jednání, které má asi polovina pacientů. Postižený v polospánku pokračuje v činnosti. Často dochází k tomu, že pacient bezúčelně a bezdůvodně přemísťuje předměty v bytě, vyjde ven z bytu, aniž by si byl vědom, kam jde a proč tam jde. Narkoleptici také často trpí neklidným a přerušovaným nočním spánkem, který je doprovázen živými a prapodivnými sny. Narkolepsie se může projevovat i skřípáním zubů (tzv. bruxismem), náměsíčností (somniaambulismem), nočními děsy aj. (Vitalion, 2014).

Toto onemocnění, jak jsme již nastínili, se může projevovat hyperaktivitou u malých dětí nebo naopak částečnou slabostí, která vede ke zvýšené denní spavosti bez známek záchvatu. Kvůli zvýšené potřebě spánku děti omezují své aktivity na minimum, zhoršuje se jejich fyzická kondice a negativní dopad se může odrazit i na školním prospěchu. Děti se tak stávají uzavřenými, mohou se dostavit i pocity méněcennosti nebo naopak projevy podrážděnosti a agresivity (Vitalion, 2014).

Postižený člověk má často pomalejší reakce než ostatní, zpomaluje se i proces

učení a může dojít ke snížení IQ (to však neznamená ztrátu intelektu nebo schopnosti racionálně myslet a rozhodovat) (Vitalion, 2014).

Psychologové na základě různých pozorování charakterizovali osobnost narkoleptika jako mírnou a zdrženlivou mající sklony k submisivnímu (poddajnému) chování. Ve společnosti stojí spíše stranou, příliš se neprosazuje a své chování má pod nepřiměřenou kontrolou (Borzová, 2009 in Narkolepsie.cz, 2014).

Von Michael Mey (2016), který se intenzivně věnuje zkoumání této nemoci, na svých internetových stránkách komunikuje s veřejností, takto postiženými jedinci, účastní se odborných přednášek a konferencí na toto téma a ze získaných informací přehledně graficky zobrazuje symptomy této zákeřné nemoci (obr. 12). Dle něho je symptomatologie velmi rozsáhlá a symptomy se projevují v řadě oblastí. On sám trpí narkolepsií a uvádí, že ze začátku ho vůbec nenapadlo, že se může jednat o neurologickou poruchu. Svě příznaky přikládal pracovnímu stresu, jako např. ospalost přes den a náhlé útoky spaní. Tento symptom se vykytuje až u 95 % nemocných, k tomu se přidává obtížná koncentrace, únava. 80 % -90 % dle něho trpí kataplexií, která během let vývoje nemoc navázala na příznaky ospalosti. Dle něho ji mohou spustit zejména intenzivní pocity - radost a očekávání, smích (takzvaný "Laughing dopad"), pýcha, hněv, překvapení, strach a ostatní emoční prožívání může vést k náhlému ochabování svalů spojených s námi. Může se jednat i o očekávání určitých událostí dopředu. Ale i velké fyzické úsilí nebo silná koncentrace může takto působit na svalový tonus. Zranění se nevyskytují jako u epileptického záchvatu nebo jen vzácně. Kataplexie jsou velmi odlišné v délce trvání, obvykle krátká (od 5 do 30 sekund) (Von Michael Mey, 2016). Může také trvat až 30 minut a většinou také skončí stejně náhle, jak přišla. Ale může přetrvávat i celé hodiny tzv. "Status Kataplektikus". K tomu však dochází především po náhlém vysazení antikatalepticky působících léků. Kataplexie jsou dle něho stěžejní pro diagnózu, protože vylučují ostatní spánkové poruchy. Hovoří i o svých pocitech, kdy má postižený často noční můry a je neklidný během nočního spánku (Von Michael Mey, 2016).

Dalším příznakem, o kterém jsme již hovořili, je spánková obrna, k níž doje při usínání či probouzení. Dle něho jí trpí 40 % až 50 % osob s narkolepsií. Na rozdíl od kataplexie může být spánková obrna přerušena fyzickým kontaktem a nevyvolávají ji emoce. Bývá však doprovázena intenzivní úzkostí a může přetrvávat několik sekund až několik minut. Jak uvádí, pro postižené osoby jsou symptomy trvale otravné a

negativní. Za opravdu nepříjemné považuje výskyt halucinací. Tento symptom prožívá asi 40 % - 50 % lidí s narkolepsií při usínání či probouzení. Halucinace u přechodu z bdělého stavu do spánku (halucinace hypnagogic) nebo z režimu spánku do stavu bdění (hypnopompic halucinace) obvykle trvají několik minut. Mohou se však u postiženého jedince objevit obě uvedené formy. Tyto situace vnímají tito lidé i jako reálné, jak již text předtím nastínil, můžou se lišit svým charakterem, někdo prožívá halucinace zrakové a akustické, někdo taktilní (dotekové) a kinetické (související s pohybem) (Von Michael Mey, 2016).

Další známkou je tzv. automatické chování či tzv. "automatická akce". Patří sem např. v "polospánku" trvající úkony, které jsou nesprávné či postrádají zcela smysl. Především pokus o překonání ospalosti může skončit automatickým chováním. Tento příznak se objevuje až u 20 % lidí s tímto onemocněním. Po probuzení si postižená osoba nemůže vzpomenout, co se stalo. Toto jednání může přetrvávat po dobu několika sekund až 30 minut. Pochopitelně toto chování představuje vysoké riziko úrazu (Von Michael Mey, 2016).

Za příklady automatických reakcí můžeme uvést takovéto projevy: Spíte a přitom něco píšete. To co píšete, je obecně nečitelné. Spíte při chůzi na výletě, ale pořád jdete dopředu a můžete uhnout z bezpečné cesty. Někteří lidé s tímto onemocněním dokonce pokračují v jízdě v průběhu spánku a pak se probudí v neznámém místě. Vyprávíte příběh, ale najednou i spíte a pořád mluvíte, ale váš příběh již nedává smysl (Von Michael Mey, 2016).

Symptomatologie je individuální pro každého jedince trpící touto zákeřnou chorobou. Existují však i jiné příznaky, které lidi s narkolepsií vykazují, např.: problémy se zrakem, jako je dvojité vidění, bolest hlavy, závratě, chrápání, poruchy spánku související s dýcháním, sexuální problémy, přibývání na váze. Ty však nejsou pojímány jako opravdové příznaky narkolepsie (Von Michael Mey, 2016).

Mayer Geert (2000) zobrazuje příznaky narkolepsie graficky v kruhu, protože díky nim se dle něho nemocný dostává do tzv. bludného kruhu (obr. 13). Jak je patrné z obrázku, symptomy se vzájemně ovlivňují a doplňují. Každý příznak může totiž způsobit další symptomy a pak příznaky mohou ještě zhoršit. Například nadměrná denní spavost je ještě vyšší, protože nemoc neumožní dostatek pohybu jako při plném zdraví, to má vliv i na nadváhu, která způsobuje dušnost, a opět může být pocíťována únava. Snížení výkonu zase spustí emocionální potíže a ty zase mohou vyústit v depresi, která

má vliv na sociální vztahy aj. Otázkou zůstává, jak tento bludný kruh přerušit a zvýšit tím kvalitu života lidí s narkolepsií (Von Michael Mey, 2016).

### ***1.6.2 Diagnostika a léčba***

Při vzniku příznaků musí být nemocný vyšetřen praktickým lékařem nebo ambulantním specialistou (nejčastěji neurologem) a ten nemocného odesílá na specializované pracoviště, které má možnost provádět monitorování spánku a případně je schopno zajistit další pomocná vyšetření důležitá ke stanovení přesné diagnózy (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Nejčastějším důvodem prvního vyšetření nemocných s narkolepsií bývá nadměrná denní spavost. Uvedené specializované pracoviště nebo ošetřující neurolog nemocnému případně nasazují trvalou léčbu k potlačení jednoho nebo více symptomů choroby. V případě narkolepsie pro sekundární jiné onemocnění se postupuje dle povahy základního (vyvolávajícího) onemocnění (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Zjišťují se anamnestické údaje, anamnéza rodinná i osobní a informace o užívání léků a aktuálních onemocněních. Do anamnézy patří i popis potíží se spánkem, včetně délky jejich trvání a faktorů zlepšujících či zhoršujících chorobný stav. Pacient dostane dotazník (viz příloha 1), který obsahuje 8 otázek, jejichž odpovědi ohodnocené číslem 0–3 mají pomoci lékaři hodnotit subjektivní údaje pacienta o nadměrné denní spavosti (Borzová, 2009).

Před zahájením samotné léčby se postižený člověk musí podrobit tzv. Testu mnohočetné latence usnutí – MSLT, aby se potvrdila diagnóza narkolepsie. Toto vyšetření se provádí ve specializovaných spánkových laboratořích. Tato metoda není nikterak nepříjemná. Trvá zhruba jeden den (Vitalion, 2014). O tomto testu se podrobněji zmíníme níže v textu.

Pacient je přijat na specializované oddělení den před vyšetřením. Vezme si s sebou pohodlné oblečení, pyžamo, něco k zabavení (časopis, pletení, navlékání korálků). Nesmí pít kávu, energetické nápoje, ani brát léky ovlivňující spánek (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Vyšetření začíná ve večerních hodinách, kdy sestra pacienta připojí na monitorovací zařízení a na jeho tělo připevní různé elektrody a sondy, které snímají všechny signály organismu. Okolo 22. hodiny sestra pacienta vyzve ke spánku, který je



monitorován pomocí kamery a mikrofonu umístěných nad postelí, zhruba do 7. hodiny ranní, kdy se pacient probouzí. Poté setra pacienta odpojí od monitorovacího zařízení (elektrody a sondy ale zůstávají stále na svém místě), následuje snídaně a pak má pacient přibližně dvě hodiny volna, kdy se může věnovat jakékoliv činnosti, ale zůstává v laboratoři (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Po uplynutí této doby přichází série půlhodinových spánkových vyšetření, mezi kterými je vždy dvouhodinová pauza, ve které se pacient snaží udržet bdělý stav. Celé vyšetření končí kolem 17. hodiny odpolední, kdy se pacientovi sundají elektrody a odchází domů. V průběhu dne tak dojde k pěti nezávislým měřením (Pfeiffer a Tichý, 2007).

V místnosti musí být tma a ticho, pacient leží v posteli. Po 20 minutovém měření je pacient vyzván, aby opustil lůžko, rozsvítí se světla a do dalšího měření nesmí usnout. Pokud během těchto spánkových úseků a vmezeřených přestávek klient usne třikrát a vícekrát, pravděpodobně trpí narkolepsií a vyšetřující lékař si ho pozve ke konzultaci, kdy mu vysvětlí podstatu nemoci a následnou léčbu. Toto vyšetření u narkoleptiků se provádí cca 1 za rok (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Test mnohočetné latence usnutí – MSLT (Multi Sleep Latency Test). Hodnocení: usnutí do deseti minut je hraniční pro zdravý spánek, usnutí do osmi minut se považuje za průměrnou patologii a usnutí do pěti minut za jasně chorobné. Kromě latence usnutí se hodnotí i přítomnost REM-spánku. Méně obvyklým testem je test udržení bdělosti a vyšetření jednorázového odpoledního spánku (Borzová, 2009).

Vyloučit nebo potvrdit narkolepsii lze jen ve specializovaných zařízeních, spánkových laboratořích (podrobněji popíšeme dále v práci), za přítomnosti velmi zkušeného semnologa (Borzová, 2009).

Mezi další metody sloužící k diagnostice se užívá EEG vyšetření, je totiž nutné vyloučit hypersomnii (Mlčoch, 2008). Z anamnézy je diagnostika zcela zřetelná, dále z již zmíněného vyšetření MLST (ze dvou usnutí minimálně lze zaznamenat REM spánek a latence usnutí v průměru je kratší do 7 minut) (Nevšimalová et al., 2002).

Předem je nutno zdůraznit, že neexistuje zatím postup, který by nemocného z narkolepsie s kataplexií i bez kataplexie vyléčil. V případě narkolepsie vyplývající ze sekundárního jiného onemocnění je v některých zcela ojedinělých případech možné léčit základní onemocnění a tím trvale zlepšit příznaky narkolepsie. Léčba je symptomatická, tj. že jsou potlačovány příznaky onemocnění (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Léčení je započato tzv. režimovými opatřeními, kromě léků je pro pacienty s narkolepsií velice důležitá životospráva. To znamená hlavně možnost plánovaného odpočinku (jeden - tři za den). Pacient obdrží spánkový kalendář (viz příloha 2), který obsahuje tabulku zachycující ve vodorovném směru počet dní v měsíci, ve svislém směru cyklus 24 hodin. Zakreslením jednotlivých políček pacient vyznačuje období spánku a bdění, pomáhá tak lékaři k orientaci v pravidelnosti a kontinuitě spánku. Informuje také o nadměrné denní spavosti (Nevšímalová, 2006).

K léčbě se užívají léky ze skupiny zvané Psychostimulancia (Mlčoch, 2008). Jako příklad stimulancií lze jmenovat metylfedinát (Ritanil) a modafinil (Vigil). Léčba je doplněna antidepresivy (např. fluoxetin či tianeptin). Příznaky terapie spíše umírní, u těžkých případech lze indikovat i invalidní důchod (Nevšímalová et al., 2002).

National Sleep Foundation (2014) hovoří v tomto kontextu o tzv. Oxybátu sodném. Jedná se o tlumivou látku, která se bere před usnutím a pak ještě jednou za 2,5 – 4 hodiny. V noci zlepšuje kontinuitu spánku, během několika dnů sníží, až zcela potlačí kataplexii a za několik týdnů i zlepší denní bdělost. Mechanismus účinku není jasný. Oxybát sodný se nesmí kombinovat s alkoholem a poslední jídlo se smí jíst nejméně dvě hodiny před aplikací léku. Lék nemohou užívat nemocní, kteří trpí spánkovou apnoí (poruchou dýchání projevující se zástavou dýchání během spánku) (National Sleep Foundation, 2014).

Mezi nežádoucí účinky oxybátu sodného patří to, že nemocný může mít při nočním probuzení problémy se stabilitou, může spát příliš tvrdě a příliš dlouho, jsou popisována i pomočení, protože se nemocný neprobudil nucením na močení. Žádný z uvedených léků se nehodí k používání při těhotenství, u některých je to striktně zakázáno (National Sleep Foundation, 2014).

Pokud je léčba úspěšná, život pacientů je mnohem kvalitnější. Čím dříve je diagnóza určena a je nasazena vhodná léčba, tím je perspektiva a prognóza každého pacienta daleko lepší (Nevšímalová, 2006).

### ***1.6.3 Režimová omezení a negativní dopad příznaků nemoci***

Narkolepsie tak omezuje člověka jak ve společenském, tak v pracovním a osobním životě. Toto onemocnění není statické a má svůj specifický vývoj, který má nejzávažnější dopad na člověka v období mezi 35. – 40. rokem života. Po padesátém roce může dojít k útlumu potíží a některé problémy se mohou s narůstajícím věkem

vytrátit (Borzová, 2009).

Největší komplikací, kterou s sebou narkolepsie nese, je již výše zmíněná zvýšená potřeba spánku a nutkání ke spánku během dne. To má vliv na osobní i profesní život, kdy kupříkladu dochází ke zhoršení studijních výsledků, nízké pracovní výkonnosti, omezení výběru povolání, nemožnosti prosadit se ve společnosti a uspokojit svou seberealizaci. U dětí se vyskytuje problém se školním prospěchem (Vitalion, 2014).

Pacienti, kteří trpí těžší formou narkolepsie, mají velmi nízké sebevědomí a velmi neradi se prezentují. Snaží se být tedy pro společnost neviditelní (Narkolepsie.cz, 2014). Jak vyplývá z předchozích informací, nemocní s narkolepsií mají navíc i nekvalitní noční spánek, který se vyznačuje sice rychlým usnutím, ale opakovanými probuzeními, dlouhými epizodami bdělosti a intenzivní snovou aktivitou. Sny jsou někdy nepříjemné. Narkolepsie je spánková porucha, charakterizovaná především neovladatelným usínáním během dne (Borzová, 2009).

Člověk s tímto onemocněním nesmí řídit motorová vozidla (obr. 14), mít práci např. u točivých strojů či ve výškách aj. (Nevšímalová et al., 2002).

Člověk trpící narkolepsií během záchvatu spánku se může nebezpečně zranit a dopad může mít toto onemocnění i na partnerské soužití. Až čtyřicet procent postižených v produktivním věku musí jít kvůli projevům narkolepsie do částečného nebo plného invalidního důchodu (Vitalion, 2014).

Lidé trpící narkolepsií často mají tendence se podceňovat, vyskytují se v depresivních stavech, trpí pocity úzkosti, osamocení a nepochopení. Je zřejmé, že se všechny tyto stavy a vzorce chování vytvořily na základě potíží, které s sebou narkolepsie přináší a které komplikují postiženému jak osobní, tak profesní život (Vitalion, 2014).

Nemocní mají větší tendenci k mírné obezitě nebo nadváze, přestože nemají vyšší energetický příjem a následně i vyšší riziko metabolického syndromu (Pfeiffer a Tichý, 2007).

Pro lidi s tímto typem onemocnění byla vytvořena určitá doporučení, kterými mohou lidé své onemocnění zmírnit. Doporučuje se dodržovat pravidelný plán dne, chodit spát, jíst a probouzet se ve stejnou dobu. Vyhnout se alkoholu a nápojům obsahujícím kofein několik hodin před spaním. Nejíst žádné těžké jídlo před spaním. Vyhnout se kouření, a to zejména v noci. Cvičení po dobu alespoň 20 minut denně 4 nebo 5 hodin před spaním zlepšuje kvalitu spánku (NIH, 2015) a udělat si tzv. „plán

zdrímnutí během dne“, specifickou studií bylo prokázáno, že optimální je spánek od 23:00 do 7:30 hodin a k tomu dvě 15 minutová zdrímnutí během dne (National Sleep Foundation, 2014).

## 1.7 Spánková laboratoř a příklad její pomoci u léčby nemocného narkolepsii

Zdá se, že historie těchto laboratoří je nová, ale nenechme se zmýlit. U zrodu počátků medicíny spánku ve světě stál český neurolog Bedřich Roth (nar. 1919), docent neurologické kliniky tehdejší Fakulty všeobecného lékařství UK v Praze. Po válce zde vytvořil první spánkovou laboratoř a v 70. letech minulého století disponoval největším souborem nemocných na světě (Fórum zdraví. cz, „Nedatováno“).

V 90. letech se tvořila další pracoviště v ČR. Stále je jich ale zoufale nedostatečný počet, poptávka dalece převyšuje jejich kapacitu. Mohou za to v první řadě finanční možnosti nemocnic a také nízká informovanost jak laické, tak lékařské veřejnosti, která by mohla vyvíjet tlak ke zřizování nových spánkových laboratoří (Fórum zdraví. cz, „Nedatováno“).

U nás lze nalézt spánkové laboratoře a centra v Praze (Plicní ambulance, spánková laboratoř s.r.o., Laboratoř pro poruchy dýchání ve spánku), Jihlavě (Nemocnice Jihlava - Plicní oddělení), Brně (Fakultní nemocnice Brno - Neurologická ambulance) a Břeclavi (Nemocnice Břeclav - Plicní oddělení) (<https://mapy.cz/>, 2016). Je zřetelné (obr. 15), že takto zaměřených institucí není na první pohled nijak mnoho (celkem 5 institucí, na obrázku nejsou zobrazeny soukromá spánková centra, ale jejich počet není též velký). Na většině těchto míst klient zjistí, že žádají doporučení s ohledem na přesahující početní kapacitu zájemců o vyšetření a jsou zde stanovené čekací lhůty, poukazující na potřebnost rozšíření těchto subjektů, zaměřujících se na poruchy spánku (Akademie věd ČR, ČVUT).

Poruchy spánku a bdění jsou v posledních 10 - 20 letech na předních místech zájmu převahy zemí s rozvinutou ekonomikou. Jedním z momentů, který nastartoval rozvíjení spánkové medicíny, byl výsledek práce Národní komise pro spánek a bdění stanovený kongresem USA na konci 80. let v USA. Tato komise potvrdila, že poruchy spánku jsou závažným zdravotním i sociálním problémem (Akademie věd ČR, ČVUT). Náklady vyplývající z nehod vzniklých v kontextu se spánkem a s nadměrnou denní spavostí byly vyčísleny na 60 - 80 miliard dolarů za rok. Překvapivě se ukázalo zjištění, že 95 % nemocných s poruchami spánku a bdění není diagnostikováno. Péče o tato onemocnění ve vyspělých zemích včetně ČR v posledních letech je intenzivnější a kvalitnější. Na medicínu poruch spánku měl bezpochyby vliv již jmenovaný český neurolog Bedřich Roth (nar. 1919), docent neurologické kliniky tehdejší Fakulty všeobecného lékařství UK. Díky jeho pracím o narkolepsii a idiopatické hypersomnii se

nesmazatelně zapsal do dějin lékařství. Již od 50. let doc. Roth pozoroval nemocné s těmito chorobami a zavedl tradici poradny pro hypersomnii a narkolepsii na neurologické klinice. Na neurologické klinice vytvořil doc. Roth spánkovou laboratoř, první v tehdejším Československu (Akademie věd ČR, ČVUT).

V 90. letech za nových podmínek došlo k výraznému navýšení počtu vyšetření a k rozvoji počtu nemocí diagnostikovaných ve spánkové laboratoři neurologické kliniky. Byla zřízena těsná spolupráce s jinými pracovišti Všeobecné fakultní nemocnice (zejména s ORL, stomatochirurgií, psychiatrií, pneumologií, endokrinologií a obezitologií) a v roce 1997 bylo vytvořeno Centrum pro poruchy spánku a bdění 1. LF UK a VFN (Akademie věd ČR, ČVUT).

Přístrojová vybavenost spánkové laboratoře zajišťuje rutinní provádění celonočních video-polysomnografických záznamů i denní monitoring (v převaze mnohočetné latence usnutí). K vyšetření nočních ventilačních poruch (syndrom spánkové apnoe) se užívají přístroje poly-MESAM a k jejich léčení rozličné druhy kontinuální přetlakové podpory (CPAP, BiPAP). K dlouhodobému monitorování pohybové činnosti (střídání rytmu spánek-bdění) se užívá aktigrafické vyšetření. V roce 2006 se možnosti vyšetření spánku navýšily o další polysomnografický přístroj na dětském oddělení neurologické kliniky 1. LF UK a VFN. Soudobá výzkumná činnost centra se koncentruje na genetiku a etiopatogenezi narkolepsie a syndromu neklidných nohou, výzkum patofyziologických souvislostí poruch noční ventilace a neurologických, kardiovaskulárních a endokrinních nemocí a na jiné poruchy spánku a bdění. Centrum a jeho pracovníci se účastní několika mezinárodních vědeckých projektů, které se týkají poruch spánku a v centru se opakovaně řeší grantové a výzkumné projekty českých grantových agentur. Realizuje se taktéž klinické zhodnocení efektu určitých léků. Zaměstnanci Centra jsou ve spolupráci s jinými výzkumnými a akademickými institucemi v ČR (Akademie věd ČR, ČVUT).

Mezi nejpodstatnější indikace vyšetření v Centru se řadí diferenciální stanovení diagnostiky poruch s nadměrnou denní spavostí (narkolepsie, idiopatická hypersomnie, spánkový apnoický syndrom, syndrom neklidných nohou, periodické pohyby dolními končetinami aj.) a jejich léčení; podrobné vyšetření poruch ventilace při spánku a jejich léčba; stanovení diferenciální diagnostiky parasomnií (abnormálních stavů při spaní: noční děs, noční můra, somnambulismus, epileptický záchvat, porucha chování při REM spánku atd.) a jejich léčení; stanovení diferenciální diagnostiky insomnií a léčba části z nich; stanovení diferenciální diagnostiky příčin nekvalitního nočního spánku a

léčení části těchto stavů; stanovení diagnostiky poruch cirkadiánního rytmu a jejich léčení (Neurologická klinika 1. LF UK a VFN V PRAZE, 2009).

S ohledem na to, že počet klientů, kteří mají zájem o vyšetření centra, se neustále zvyšuje, přijímají se k vyšetření již klienti, kteří mají doporučení od ošetřujícího neurologa či dětského neurologa, psychiatra, otorinolaryngologa nebo plicního lékaře. (Neurologická klinika 1. LF UK a VFN V PRAZE, 2009).

Spánkové laboratoře lze dělit na dva typy. Tou první variantou je tzv. screeningová, kde se poruchy spánku vyšetřují základním přístrojem, tzv. polygrafem. Ten vyšetřuje nasycenost krve kyslíkem, frekvenci tepu nemocného a proud vzduchu směřující ústy. Zapisuje se frekvence a délka trvání apnoických pauz (pauz, kdy pacient ve spánku "nedýchá"). V místnosti je taky mikrofón, který slouží ke sledování zvukových projevů „chrápání“ (Redakce uLékaře.cz, 2010).

Druhým typem spánkové laboratoře je pracoviště s vyšším vybavením, kde se zaznamenávají i jiné ukazatele. Užívá se například pro tzv. polysomnografii, tedy i vyšetřování neurologickými senzory – EEG a EMG. Snímají se také pohyby končetin a očí (EOG – elektrookulogram) a celé vyšetření je doplněno i o videozáznam (Redakce uLékaře.cz, 2010).

### ***1.7.1 Diagnostika narkolepsie ve spánkové laboratoři či centru***

V teoretické části práce byla již popsána diagnostika narkolepsie. Stručně lze shrnout, že u podezření na narkolepsii se vyhodnocuje nálezy primárních čtyř symptomů, strukturovaný dotazník a rodinná anamnéza. Klíčovým vyšetřením pro stanovení diagnózy je polysomnografie, tj. vyšetření spánku, které napomůže vyloučit z podezření ostatní příčiny spavosti. Ve spánkové laboratoři je vyšetřovaná osoba připojena k celé škále přístrojů snímajících projevy během spánku (např. elektrická aktivita mozku, napětí svalstva, pohyby očí, dech, sycení krve kyslíkem). Takto je vyšetřovaný připojen během celé noci. Poté vyšetřovaný absolvuje test mnohočetné latence usnutí. Jedná se o sérii krátkých vyšetření během dne s pauzami. Při narkolepsii bývá obvyklé v denní fázi testu zrychlené usínání a paradoxní typ spánku (REM s živými sny). Taktéž se uskutečňuje genetické vyšetření (tzv. typizaci) (ACADEMY Spektrum zdraví, 2009-2013).

Narkolepsie bývá obvykle zaměňována s epilepsií a anémií, jako příčina může být mylně označena nízká hladina cukru v krvi či srdeční onemocnění. K získání více poznatků o stavu vyšetřovaného se užívá vyšetření EEG, které je prováděno během spánku. Při narkolepsii je podstatné dodržovat pravidelnost v režimu spánku, cvičení i odpočinku. Doporučují se krátké relaxační přestávky během dne. V místnosti, kde se nalézá nemocný, je dobré udržovat neustálý přísun čerstvého vzduchu. Medikamentózní léčba se děje pomocí antidepresiv a léčiv, které mají v obsahu složení amfetamin (Spánková poradna - INSPAMED, s. r. o., „Nedatováno“).

### ***1.7.2 Děti – jako specifická skupina vyšetřovaných***

Problémy se spaním či usínáním neprovázejí jen dospělé. Prožívá je také celá třetina dětí. Může se přitom jednat o obdobně závažné situace, proto i pro děti byly vytvořeny speciální spánkové laboratoře (Vinš, 2015).

Ve spánkové laboratoři se vystřídají během týdne až 3 děti. Vyšetření není zcela běžné, protože je náročné pro pacienta, pro personál a i vyhodnocení, takže na vyšetření jsou doporučovány pouze děti, které už prošly spánkovou ambulancí nebo ORL ambulancí a mají jasně stanovenou „polysomnografii“. Jedná se o celonoční záznam kvality spaní. Při polysomnografii speciální elektrody a čidla snímají podstatné funkce dítěte, zejména elektrickou činnost mozku EEG. Obdobné elektrody se přikládají do blízkosti očí a na bradu, kde dochází ke snímání svalového napětí brady a očí. Měkké hrudní a břišní pásy mají na starost pozorování dýchacích pohybů, malý senzor před nosem a ústy má na starosti kontrolu průtoku vzduchu. EKG měří dvě elektrody přilepené k hrudníku, čidlo na prstu ohlídá sycení krve kyslíkem. Videokamera u stropu slouží ke kontrole pohybů u dítěte i za tmy. V naprosté převaze děti taková vyšetření nesou celkem dobře. Dokonce se monitorují i úplně malé děti, kojenci, pro ně je připravená postýlka s vyhříváním. Nejhorší věk pro spánkovou laboratoř je starší kojenecký věk, kolem devíti měsíců až do roka a půl, kdy děti jsou už hodně v bojovném postoji vůči vyšetřením a brání se mu. Dětské potíže jsou obdobné jako u dospělých. Obvykle ale mají jinou příčinu i léčbu (Vinš, 2015).

Mezi spánkové poruchy u dětské populace se řadí obstrukčně spánková apnoe, noční neklid, noční děsy, noční chůze ve spánku, nadměrná spavost (Vinš, 2015).

U dětí jsou noční děsy poměrně častou příčinou, která může za neklidné spaní. Na léčbě se tedy kromě neurologů podílejí psychologové. Poruchy dýchání ve spánku opět



může vyřešit chirurgické odejmutí nosních a krčních mandlí. Lékaři ale zdůrazňují, že dětské problémy souvisejí s růstovým vývojem, s tím, jak dochází k dozrání nervové soustavy dítěte (Vinš, 2015).

## 1.8 Výpovědi osob postižených narkolepsií

Tato část práce představuje osobní výpovědi několika lidí, kteří jsou postiženi narkolepsií. V textu jsou záměrně vloženy pro účely doplnění porovnání s teoretickými poznatky a ještě lepší možnost nahlédnout do životní praxe lidí s touto nemocí.

### 1.8.1 Příběh 1. – *Sadie a její narkolepsie*

První příběh vypráví o ženě jménem Sadie, která svůj životní příběh o své nemoci, narkolepsii nazvala výstižně: „*Trpím narkolepsií. Jsem schopná usnout kdykoli a kdekoli.*“ (Matoušková, 2013)

Přirovnává ho tak k pohádce o Šípkové Růžence, která spala a spala...po dlouhých sto let. Tato matka tří dětí z anglického Devonu trpí narkolepsií, a to v tak silné míře, že bez léčby by byla dle její výpovědi schopná usínat na rockovém koncertě vedle reproduktoru (Matoušková, 2013). Uvádí: „*Už jsem několikrát usnula při vaření, nedej bože krájení, a probudil mě až zápach spáleného jídla. Musela jsem nechat i své profese – kdo by si přál, aby kadeřnice usnula během toho, když jej bude stříhat?*“ (Matoušková, 2013)

Po rozchodu s otcem jejich tří dětí měla obavy, že už se jí v životě nepodaří zamilovat a nevázat plnohodnotný vztah právě pro svoji nemoc. Jak se domnívá, vždyť komu by se chtělo mít vztah s člověkem, který usne bez varování. Sadie popisuje, že po dvaceti letech marných bojů (a řadě leckdy nepříjemných vyšetření) jí doktoři oznámili, že má tuto diagnózu: Narkolepsii. Sadie se paradoxně ulevilo, protože zjistila, že to, co jí trápí, má pojmenování a co navíc – dá se s tím bojovat za pomoci medikamentů. (Matoušková, 2013). Popisuje, jak přemítala o svém dalším seznámen s Nickem, kde pro ni bylo nezbytné informovat ho o její nemoci: „*Chtěla jsem, aby to věděl – aby se mohl rozhodnout, zda vztah s někým takovým vůbec riskne,*“ uvádí Sadie. (Matoušková, 2013). Nick se k tomu vyjádřil následovně: „*Šel jsem s tím do toho, ale pravdou je, že jsem si to neuměl představit, jaké to bude, když moje přítelkyně absolutně bez varování usne. Zprvu jsem to těžce vydýchal – jako každý chlap jsem trnul, zda ji nenudím, zda jí se mnou je dobře..., ale za vše mohla jenom její nemoc. Náš vztah se dramaticky zlepšil až poté, co Sadie zabraly léky. Do té doby skoro neexistoval – nevěděl jsem, kdy a kde usne, a tak se těžko dalo plánovat, co spolu budeme dělat, a tím pádem nemohl růst a sílit, jako to v normálním partnerství bývá.*“ (Matoušková, 2013)

Sadie ještě doplnila, že nejhorší pro ni bylo, že si všichni, kdo o nemoci nevědí, myslí, že je zkrátka jenom povahově líná, a ani nemají potuchy, jak moc jí křivdí. V současnosti - od doby, co pravidelně užívá medikamenty, se Sadiin život radikálně zlepšil. Neusíná uprostřed slova, může žít poměrně běžný život. Nemá obavy chodit do práce, vaří bez obav z toho, že se něco stane. Pociťuje to jako obrovskou výhru, kterou si člověk, který touto nemocí netrpí, ani neumí nejprve představit. Jen ve Spojeném království je touto nevyzpytatelnou nemocí zasaženo přibližně 31 tisíc lidí. Odborníci si jsou ale takřka jistí, že zdaleka ne všichni pacienti si uvědomují, že na tuto nemoc existují léky, které jim zkvalitní život (Matoušková, 2013). „*Tato nemoc je doživotní, neexistuje možnost, že byste se z ní vyléčili. Ale nemusíte ji nechat ovládat váš život. Můžete ji zkrotit pomocí léků, a to natolik, že vás nebude obtěžovat.*“ (Matoušková, 2013)

### **1.8.2 Příběh 2. – Filip a jeho život s narkolepsií**

Filipovi je necelých třicet let. Pracuje jako uklízeč na částečný úvazek v jedné neziskové organizaci, dlouho mu ale trvalo, než ho vůbec někde zaměstnali. Uvedl, že s narkolepsií se špatně hledá práce. Při zkoumání své minulosti zjišťuje, že již odmala potřeboval naspát mnohem víc než všichni ostatní kolem něho, tvrdí, že byl malátnější, něco jako „mouchy snězte si mě“ (Klánská, 2012).

Uvádí, že usínal, kdykoli mu někdo nevěnoval pozornost. Hovoří o usínání ve vlaku, klimbání při sledování napínavý gangsterky nebo při návštěvě u příbuzných, to všechno bylo u něj na denním pořádku. Větší potíže se dostavily během studia střední školy. Několikrát z ničeho nic usnul během vyučování nebo o přestávce a nakonec učitelka, která zaregistrovala, že se něco děje, doporučila návštěvu neurologa. Tento odborník u Filipa zjistil narkolepsii. Dnes tuto nemoc přijímá Filip jako součást svého života. Nyní má partnerku, která mu je podporou. Jako nejvíce problémové s touto nemocí považuje hledání zaměstnání, kde má pro takto postiženého člověka zaměstnavatel pochopení. Filip uvádí, že z výše zmíněných důvodů nemohl dva roky najít práci, což mělo negativní vliv na jeho psychiku. V současnosti se obává, kdy a kde zase dostane ataku, protože člověk nikdy neví, co všechno se mu může stát a jestli kvůli náhlému usnutí nepřijde třeba o život. Má obavy, jak si bude jednou hrát se svými dětmi a zda je dokáže samostatně ohlídat (Klánská, 2012).

### **1.8.3 Příběh 3. – Sedmiletý chlapec a jeho život s narkolepsií**

Malý Reece Williams z Birminghamu byl spokojený chlapec, dokud se u něj neobjevovaly projevy spánkové poruchy, tj. narkolepsie. V nejtěžším období usnul až 25krát denně a občas spal i 23 hodin. Nekopnul dokonce do míče, aniž by se nesesul na zem. Jeho cesta ke stanovení diagnózy a adekvátní léčby trvala dva roky. Dle matky se při náhlém pádu na zem i uhodil do hlavy. Jeho nemoc se projevovala i kataplexiemi a zpočátku dle rodičů se nejprve v diagnostice zmýlili i lékaři. Problémy se objevovaly například ve škole, kde usínal chlapec během vyučování, při jídle. V noci ho obtěžovaly noční můry a tak se bál spát. Narkolepsie se u Reece začala projevovat v jeho pěti letech. Nevladatelné usínání během dne se stupňovalo (Klánská, 2012).

Lékaři v nemocnici provedli Reecovi řadu testů, dokonce i na meningitidu či leukémii. Všechna vyšetření ale vyšla negativní. Otec zaznamenal všechny chlapcovy symptomy a pomocí internetu vyhledal poznatky o narkolepsii. Natočil svého syna při usínání a tato videa ukázal odborníkům z lékařské obce. Když se chlapec smál, náhle se mu obličej vždy zkřivil. Chlapec padal k zemi. Otec si všiml, že tyto reakce spustily silné emoce - smích, vztek aj. Obvyklé léky určené dětem s narkolepsií u chlapce nezabíraly, a tak mu je v současnosti podáván Xyrem, který má licenci jen k podávání dospělým. Tento lék, který je kontroverzní především kvůli vysoké ceně, ale jako jediný opravdu chlapci pomáhá. Efektivně eliminuje Reecův spánek během dne i jeho projevy kataplexie. Otec dodává, že pocit, že jeho syn nyní může hrát i fotbal, je úžasný a velké pokroky v chlapcově stavu spatřují i lékaři (Klánská, 2012).

### **1.8.4 Příběh 4. – Chlapec spící 19 hodin denně**

Tento příběh vypráví o šestiletém chlapci jménem - Josh Hadfield, u něhož se symptomy narkolepsie začaly objevovat po očkování proti chřipce. Jeho rodiče hovoří o nevladatelných záchvatech spánku, o tom, že chlapec usíná během plavání, při jídle, při chůzi (obr. 16). Spánek u něj přichází i každých pět minut (lena, INT, 2011). „Každou noc jsem s ním alespoň čtyřikrát vzhůru, abych mu dala napít, najíst a uklidnila ho. Má totiž děsivé noční můry,“ popisuje jeho maminka Caroline (lena, INT, 2011).

U Joshe je důsledkem nemoci zapotřebí brání léků, i uklidňujících, antidepressiv. Dle rodičů byl dříve veselý a kontrolu nad svými svaly ztratil do tří týdnů po tom, co

mu byla aplikována vakcína vůči prasečí chřipce, rodiče jsou přesvědčeni, že je příčinou jeho narkolepsie (lena, INT, 2011).

*„Bylo to, jako by byl loutka, jejíž vodící provázky někdo přerázl. Prostě padl jako podřatý na zem,“* vzpomíná Caroline. *„Po injekci byl v pořádku. Ale už o tři týdny později prospal i více než 19 hodin denně. Jeho osobnost se navíc drasticky změnila. Ze šťastného, veselého chlapce, se proměnil v někoho, kdo je stále agresivní a frustrovaný,“* dodává (lena, INT, 2011). U intenzivních emočních prožitků, jako je smích či pláč, trpí chlapec pár minut trvající ztrátou svalového tonu. To se často projevuje formou slabosti a podlomením v nohách, vypadáváním předmětů z rukou či celkovou slabostí, kterou provází pád bez poruchy vědomí. Trápí ho značně živé, nehezské sny.

Výrobce vakcíny v Británii popírá, že by Joshovy problémy mohly být vyvolány očkováním. Začátkem tohoto roku však vyšlo najevo, že vakcína s názvem Pandemrix je s narkolepsií spojována po celé Evropě. Studie refletovaly třináctiprocentní zvýšení tohoto onemocnění u dětí. Evropský úřad pro léčiva nedoporučil aplikování této vakcíny osobám mladším dvaceti let (lena, INT, 2011).

#### **1.8.5 Příběh 5. – Paní Richmondová a její projevy narkolepsie**

Další příběh narkolepsie hovoří o paní Richmondové (53 let), u které se symptomy narkolepsie dostaví vždy, když se projeví city a ona upadá do bezvědomí. Kvůli tomu má sama snahu eliminovat citové projevy a pocity, bojí se říci miluji tě vlastním dětem, protože pak upadá do paralyzovaného stavu, jako by byla v kómatu. Taktéž se obává smíchu či pláče. Léky pro narkolepsii jsou dle ní drahé a ona uvádí, že takové výdaje si jako matka a babička nemůže dovolit. Svoji situaci se tedy spíše snaží řešit potlačováním emocí (Klánská, 2012).

Když se jí narodila vnučka a vnitřně by se možná z toho zázraku chtěla radovat, musela přejít šťastnou událost bez mrknutí oka. *„Chtěla jsem si ji přivinout v náručí k sobě a říct, miluju tě. Ale je mi líto, mohlo by to být nebezpečné pro nás obě. Mohlo by to spustit reakci a mohla bych upadnout na zem, zranit Megan i sebe. Je to docela bizarní, že nemůžu říct své rodině, jak je mám ráda, aniž bych se složila.“* (Klánská, 2012)

Lékaři stanovili u postižené ženy diagnózu kataplexie (ztrnulost) a narkolepsii (nezvladatelné záchvaty spaní) (Klánská, 2012). *„Postihlo to celý můj život a nechalo*

*za mnou několik zkrachovalých vztahů. Na stejné lodi se mnou trpí mnoho dalších a neznají svou diagnózu, ale doufám, že nový lék, který je stále ve vývoji, pomůže mnoha lidem."* (Klánská, 2012)

### **1.8.6 Společné rysy jednotlivých výpovědí**

Na výše uvedených příbězích z životní praxe lidí trpících právě typem onemocnění, jakým je narkolepsie, lze vysledovat určité společné charakteristiky, které již odborná teoretická literatura nerozebírá v takových rozměrech jako léčbu, příčiny či diagnostiku onemocnění.

Ze stran pacientů lze dle uvedených příběhů jako problematické nejvíce pociťovány tyto oblasti:

Pacienti nemohou kvůli charakteru nemoci nalézt zaměstnání, což výrazně poškozuje jejich psychiku, způsobuje nadměrný stres.

Nemoci neznalá okolní společnost je vnímá jako líné osoby, nerespektující etiku a společenská pravidla. Bez léčby usínají tito jedinci kdykoli a kdekoli, neznalé okolí jim tak dává najevo nepochopení, protože často není srozuměno se stavem jedince a ani jedinec sám, než se zjistí jeho diagnóza, neví, co se s ním „děje“.

Zasaženy jsou bezpochyby i partnerské vztahy. U lidí trpících tímto typem onemocnění se objevují obavy, zda nezůstanou sami a nebudou nuceni vést osamocené život bez partnera, pokud někoho poznají, mají obavy, zda jejich situaci pochopí, časté jsou obavy z budoucnosti – např. zvládání hlídání vlastních dětí aj.

Postižení si nesou určité společenské stigma. U dětí bez léčby lze pozorovat sociální vyloučení např. ze skupinových her vlivem nemoci, ostatní děti nerozumí jejich „neobvyklému“ chování, kdy usnou v nevhodné situaci např. při vyučování, hrozí šikana, posměšky okolí aj. chování ze stran okolí, které postihuje velmi podstatně negativním způsobem psychický vývoj dítěte.

Onemocnění může mít negativní vliv na prospěch ve škole. Děti s narkolepsií usínají i během hodiny, nemohou se tedy koncentrovat na výklad jako děti zdravé, jsou zvýšeně během výuky unavení i ve chvílích, kdy se na výuku mají připravovat, to má negativní vliv na jejich školní výkon, i přesto, že tyto děti nejsou méně inteligentní.

Povaha onemocnění může sekundárně způsobovat úrazy a ohrožení na životě. Bez léčby hrozí pád na zem při náhlém usnutí prakticky kdykoli, zejména u dětí pak např. utonutí v bazénu aj. životu nebezpečná rizika.

## 1.9 Ošetrovatelská péče o pacienta s narkolepsií

Ošetrovatelská péče o pacienty s narkolepsií je zařazena záměrně pod samostatnou kapitolu praktické části práce, vzhledem k tomu, že spočívá především v práci sestry ve spánkové ambulanci (ukázka pomůcek v laboratoři – obr. 17 – 20).

Sestra má za úkol poučit pacienta, jak bude celé vyšetření probíhat. Dále pak připevňuje elektrody na místa k tomu určená. Jednotlivé části se musí nejprve odmastit benzínem, pak se na kalíškovou elektrodu nanese vodící pasta, přes elektrodu se položí gáza a vše se přiloží na tělo pacienta, na gázu se nanese pomocí injekční stříkačky coloidum a pomocí fěnu se vše vysuší a ztuhne. Takhle sestra přiloží všechny elektrody a uloží pacienta na lůžko. Pomocí kamery a mikrofону nad postelí sleduje pacienta ze sousedního pokoje a zaznamenává údaje. Pacient je neustále pod dohledem sestry. Po skončení vyšetření následuje odstranění elektrod a pacient odchází domů (informace od s. Markové, spánková laboratoř).

Pacient je přijímán do spánkové laboratoře den před vyšetřením. Dlouhodobá hospitalizace těchto pacientů na neurologickém oddělení je výjimečná. Pacienti s narkolepsií jsou ale často přijímáni na oddělení traumatologie nebo chirurgie na základě úrazů způsobených pádem, který je vyvolán samotným onemocněním (Marková).

Pacienti, kteří trpí tímto onemocněním, mají nejčastěji tyto diagnózy: 00198 Narušený vzorec spánku, 00125 Bezmocnost, 00148 Strach, 00155 Riziko pádů (Nanda, 2016).

Důležitá je pro narkoleptiky dostatečná ochrana proti úrazům, které si mohou přivodit pádem na zem. Pokud je narkolepsie tak závažná, že člověk prospí většinu dne, je vhodné nosit ochrannou přilbu a chrániče na lokty a kolena. Tito lidé mají často ve svém okolí osobu, která se o ně stará. Problematické situace nastávají i ve společnosti, kde převážná většina lidí přirozeně neví, že jde o člověka, který trpí právě tímto onemocněním. Lidé s tímto onemocněním právě proto často nosí na řetízku přívěšek, např. „Mám narkolepsii“ nebo „trpím narkolepsií“. Tak mohou lidé, kteří jsou svědky narkoleptického záchvatu, bez problémů zjistit, o jaký problém se jedná a orientovat se v situaci (Marková).

## 1.10 Současné průlomky v léčbě narkolepsie, studie a výzkumy

Poruchy spánku a bdění jsou v posledních 10–20 letech v popředí zájmu většiny zemí s rozvinutou ekonomikou. Jedním z momentů, který nastartoval rozvoj spánkové medicíny, byly výsledky práce Národní komise pro spánek a bdění ustavené kongresem USA na konci 80. let v USA. Tato komise potvrdila, že poruchy spánku představují závažný zdravotní i sociální problém. Náklady na nehody způsobené v souvislosti se spánkem a s nadměrnou denní spavostí byly vyčísleny na 60–80 miliard dolarů ročně. Překvapivé se zdá zjištění, že 95 % nemocných s poruchami spánku a bdění zůstává pořád nedignostikováno. Pěče se, i o tato onemocnění ve vyspělých zemích včetně ČR v posledních letech, zintenzivňuje a zlepšuje (NK LF UK, 2013).

Již zmíněný český neurolog Bedřich Roth (nar. 1919), docent neurologické kliniky tehdejší Fakulty všeobecného lékařství UK, se svými pracemi o narkolepsii a idiopatické hypersomnii nesmazatelně zapsal do historie lékařství. Za připomenutí stojí první spánková laboratoř v tehdejší Československu, kterou vybudoval na neurologické klinice (NK LF UK, 2013).

V 90. letech v nových podmínkách došlo k výraznému zvýšení množství vyšetření a k rozšíření počtu nemocí diagnostikovaných ve spánkové laboratoři neurologické kliniky. Byla navázána těsná spolupráce s dalšími pracovišti Všeobecné fakultní nemocnice (zejména s ORL, stomatochirurgií, psychiatrií, pneumologií, endokrinologií a obezitologií) a v roce 1997 vzniklo Centrum pro poruchy spánku a bdění 1. LF UK a VFN. Přístrojové vybavení spánkové laboratoře umožňuje rutinní provádění celonočních video-polysomnografických záznamů i denní monitorování (NK LF UK, 2013).

K vyšetření nočních ventilačních poruch (syndrom spánkové apnoe) jsou používány přístroje poly-MESAM a k jejich léčbě různé typy kontinuální přetlakové podpory. K dlouhodobému monitorování pohybové aktivity (střídání rytmu spánek-bdění) slouží aktigrafické vyšetření (NK LF UK, 2013).

V roce 2006 se možnosti vyšetřování spánku zvýšily o další polysomnografický přístroj na Dětském oddělení neurologické kliniky 1. LF UK a VFN. Současná výzkumná činnost centra se zaměřuje na genetiku a etiopatogenezi narkolepsie a syndromu neklidných nohou, výzkum patofyziologických souvislostí poruch noční ventilace a neurologických, kardiovaskulárních a endokrinních onemocnění a na další poruchy spánku a bdění. Centrum a jeho pracovníci spolupracují na několika



mezinárodních vědeckých projektech týkajících se poruch spánku a v Centru jsou řešeny opakovaně grantové a výzkumné projekty českých grantových agentur (NK LF UK, 2013).

V Centru probíhá také klinické hodnocení účinku některých léků. Pracovníci Centra spolupracují s dalšími výzkumnými a akademickými institucemi v ČR (Akademie věd ČR, ČVUT).

V Jihočeském kraji je akreditované centrum diagnostiky a léčby poruch spánku v Nemocnici České Budějovice, nalezneme zde spánkovou laboratoř při Neurofyziologické laboratoři (ONP2), Ranchopatickou poradnu ušní, nosní, krční (ORL) a Spánkovou laboratoř plicního oddělení.

Během roku je stanoven „Světový den spánku“, je to každoroční událost, která je oslavou spánku. V tento den se pořádají akce k důležitým otázkám spánku. Pořádá jej Výbor světového dne spánku, který spadá pod Světovou asociaci spánkové medicíny. Jeho cílem je snížit dopad zdravotních rizik na společnost prostřednictvím lepší prevence a kontroly. Světový den spánku připadá na pátek před březnovou rovnodenností, a proto se datum jeho konání každým rokem mění (Česká společnost pro výzkum spánku a spánkovou medicínu, 2014).

Význam Světového dne spánku se od jeho založení neustále zvyšuje. První den spánku se konal dne 14. března 2008, pod heslem „Dobrý spánek, zdravější život“. Ročník 2009 pracoval se sloganem „Pozornost za volantem – bezpečný návrat“, zúčastnili se jej zástupci 13 států a získal ohlas v podobě 49 samostatných článků, které se o akci zmiňovaly. Pro rok 2010 byl vybrán slogan „Dobře spát – zůstat zdravý“ a den spánku v tomto roce zaznamenal další nárůst mezinárodních akcí. Rok 2011 provázel slogan „Dobrý spánek – zdravý růst“ s důrazem na podporu kvalitního spánku všech věkových skupin. Motto roku 2012 bylo „Volně dýchat – dobře spát“ a v roce 2013 se Světový den spánku uskutečnil 15. března pod heslem „Klidný spánek – zdravé stáří“ (Česká společnost pro výzkum spánku a spánkovou medicínu, 2014).

Centra mají možnost v současné době užívat řadu dotazníků zjišťující kvalitu spánku, z nichž k nejpoužívanějším klinickým i výzkumným metodám patří tzv. Pittsburský index kvality spánku (Pittsburgh Sleep Quality Index, PSQI), jež byl doposavad přeložen do 56 jazyků včetně českého jazyka). Dotazník poskytuje zjištění skóre v sedmi dílčích škálách (latence usnutí, trvání spánku, obvyklá efektivita spánku, poruchy spánku, kvalita spánku, užívání léků na spaní a denní dysfunkce způsobené ospalostí). Při sečtení výsledků se získá celkové skóre PSQI, u kterého je možné

rozmezí 0-21 bodů. Dle autorů testu je signálem dobré kvality spánku skóre 0-5, kdežto dosažení vyšších hodnot může být signálem přítomnosti spánkové poruchy (Plháková, 2013 in Buysse et al., 1989). Samozřejmě se užívají i jiné dotazníky a metody, o kterých jsme hovořili již výše v textu práce.

V současné době je odhadováno, že v Nizozemsku je mezi 6000 a 10.000 osob s poruchou spánku, u 1500 z nich je stanovena diagnóza narkolepsie. Zpočátku se stanovovala diagnostika jen u dospělé populace, v současné době také existuje více a více dětí s touto poruchou spánku. Někteří odborníci přiznávají, že může trvat velmi dlouho, než se podaří narkolepsii vhodně diagnostikovat, dokonce šest až deset let (do té doby je často zaměňována s jinou poruchou) (Narcolepsie Stichting, 2016).

Odborníci současně přiznávají, že se dává malý důraz i na další příznaky tohoto onemocnění kromě nekontrolovatelného spánku. Mělo by se více koncentrovat i na symptomy jako paralýza v plném vědomí, živé sny, amnézie, přibývání na váze, problémy s koncentrací, automatické chování aj. Důraz v současnosti kladou na poznatek, že každý pacient má své „symptomy“, neshodují se vždy s příznaky druhého narkoleptika a je zde podstatné si uvědomit, že každý postihnutý jedinec, má svůj rozsah v jakém se jednotlivé symptomy projevují (Narcolepsie Stichting, 2016).

Zkoumána je i souvislost očkování zvaného Pandemrix, zda není příčinou narkolepsie (obr. 21). Finsko potvrdilo vztah vakcíny a narkolepsie v tomto kontextu, v Irsku a Británii tohle se tímto výzkumem taktéž zabývají. Pro další výzkumy je ve všech zemích nezbytné, aby všechny nové případy byly hlášeny, zejména pokud se příznaky narkolepsie objevily krátce po aplikaci očkování Pandemrixem. Zvláště když příznaky vznikly krátce poté, co dotyčný dostal očkování (Roel de Boer, 2012).

Výbor pro humánní léčivé přípravky Evropské lékové agentury (CHMP) přehodnotil další poznatky z Finska ohledně předpokládané souvislosti mezi aplikováním vakcíny Pandemrix a narkolepsií u dětí a adolescentů. Ani nové údaje doplněné k hlášením podezření na nežádoucí účinky z Finska a Švédska neprokazují příčinnou souvislost mezi vakcínou Pandemrix a narkolepsií. Je potřeba provést další analýzy a znova zhodnotit závěry finské studie. Kromě údajů z Finska, probíhalo výzkumné šetření i ve Švédsku, kde se také objevil vyšší než očekávaný počet případů narkolepsie po aplikování vakcíny Pandemrix. V ne severských evropských zemích nebylo obdobné zvýšení počtu případů narkolepsie identifikováno. Taktéž v Kanadě, kde byl užíván stejný typ vakcíny, se nevyskytl vyšší počet ohlášených případů narkolepsie. V současnosti proto není možné vytvořit konečný závěr ani není nezbytné

změnit doporučení sloužící k aplikování vakcíny Pandemrix. CHMP vyhodnotil předběžné závěry finské epidemiologické studie srovnávající incidence narkolepsie u dětí a adolescentů od 4-19 let vakcinovaných přípravkem Pandemrix v období od 1. 1. 2009 do 31. 12. 2010 a stejně starých nevakcinovaných dětí (Státní ústav pro kontrolu léčiv, 2010).

Studie realizovaná Finským zdravotním ústavem (Finnish National Institute for Health and Welfare) svědčila pro 9x zvýšené riziko narkolepsie u vakcinované populace (nárůst z 1 na 9 případů na 100 000 vakcinovaných). I přes tento zřetelný nárůst je výskyt narkolepsie velmi ojedinělý. Přestože studie byla dobře navrhnutá, nedá se vyloučit, že výsledky byly ovlivňovány neměřitelnými faktory a zkresleními. Jedním z možných vysvětlení závěrů, které nebyly zaznamenány v ostatních evropských zemích, je ovlivňování neznámými vlivy prostředí či genetickými vlivy, které přispěly k navýšení rizika narkolepsie u 4 - 19 letých ve Finsku (Státní ústav pro kontrolu léčiv, 2010).

V současnosti probíhají další epidemiologické studie věnující se možné souvislosti mezi narkolepsií a aplikováním vakcín vůči pandemickému kmeni chřipky zajišťované evropskou sítí výzkumných institucí a institucí veřejného zdraví (VAESCO) (Státní ústav pro kontrolu léčiv, 2010).

#### ***1.10.1 Irská studie o souvislosti očkování vakcínou proti chřipce a vzniku narkolepsie***

1. 5. 2014 časopis Eurosurveillance publikoval klinickou studii irských autorů: *Investigation of an association between onset of narcolepsy and vaccination with pandemic influenza vaccine*. Vědecké teze, že očkování pandemickou chřipkovou vakcínou může způsobovat narkolepsii, byly zformulovány již dříve na základě dat především z Finska a Švédska. Tato studie však svým rozsahem a způsobem zpracování poskytla výsledky, které jsou doposud nejvíce přesvědčivé. (Odpůrci závažných nežádoucích účinků vakcín na mnoha diskusních fórech „korektně“ operují s argumentem, že vědecká data, o která se odpůrci očkování opírají, jsou pochybná, protože nebyla publikována v tzv. impaktovaných časopisech. Nyní se však objevila skutečnost z této studie, že Eurosurveillance má impakt faktor 5,49.) (Vavrečka, 2014).

Závěry této studie informují, že výskyt narkolepsie u dětské populace/adolescentů očkováných pandemickou vakcínou proti chřipce je 5,7 : 100 000, přitom co výskyt u kontrolní neočkované skupiny dětské populace/adolescentů je 0,4 : 100 000. (Tedy

více než 14x vyšší výskyt.) Z celkového počtu 32 případů narkolepsie poté bylo 28 zrovna u dětské populace/adolescentů. To má ovšem souvislost také s vyšší proočkovaností zrovna těchto nižších věkových skupin pandemickou vakcínou (zejména vakcínou Pandemrix) (Vavrečka, 2014).

Tato studie a její data tvoří prostor pro řadu dalších výzkumných otázek. Především není jasný imunologický mechanismus, jakým by mohla být narkolepsie způsobena v kontextu s vakcínou? K zamyšlení jsou určitě poznatky, že nežádoucím dopadem vakcín může být poškození funkce specifických mozkových buněk (syntézy, funkce nebo distribuce významných neuropeptidů). To jsou „typy“ negativních dopadů očkování, které byly doposavad striktně odmítány velkou převahou vědecké obce jako „nemožné“ či spíše vědecky zcela nedokázané ve své existenci. Někteří možná hovořili o jejich výskytu u nesmírně ojedinělých případů s incidencemi počítanými maximálně na 0,2–1 : 1 000 000 podaných dávek různých vakcín aj. V kontextu této studie to však vypadá tak na 0,5 : 10 000, tedy na riziko 100× vyšší (Vavrečka, 2014).

Dalším přínosným poznatkem z obsahu této studie je, že vznik narkolepsie bývá mj. dáván do kontextu s určitými infekcemi. Bývají sem řazeny infekce streptokokové a určité virové infekce, především z nich chřipka samotná. Očkování vůči určitým nemocem by tedy mohlo být specificky zatíženo zvýšeným rizikem vzniku právě takových ojediněle se vyskytujících nemocí, jejichž vznik je dáván do kontextu s onemocněním samotným. Jako velmi obecná hypotéza je to určitě k zamyšlení a má to svou „antigenní“ logiku. Je tedy zapotřebí věnovat mnohem více naší pozornosti tomu, s jakými vzácnými (a vážnými) nemocemi jsou spojována určitá infekční onemocnění, vůči kterým se v současnosti masově očkuje – a to se zacílením i na dětskou populaci. Jako příklad si v tomto kontextu můžeme uvést syndrom akutní demyelinizační paralýzy Guillain-Barré, který se taktéž může utvořit po určitých infekcích a který byl tedy následně doplněn do seznamu možných nežádoucích účinků vakcíny Silgard – vakcíny proti HPV virům (Vavrečka, 2014).

### ***1.10.2 Klinický standard pro diagnostiku a léčbu narkolepsie***

Čeští odborníci v současnosti vytvořili tzv. Klinický standard pro diagnostiku a léčbu narkolepsie. Tento klinický standard byl vyvíjen odborníky české neurologické společnosti ČLS JEP a ČSVSSM, za metodické podpory a vedení zaměstnanců Národního referenčního centra a Institutu biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity

a s pomocí projektu Interní grantové agentury MZ ČR (IGA, č. 10650-3) (Šonka et al., 2011).

Dokument byl utvářen jako forma doporučení, která vyplývají z nejnovějších poznání vědy a se záměrem podpořit nárůst kvality péče. Svým charakterem a způsobem formulace není vhodné jej užívat jako právně závazný dokument, vzhledem k tomu, že se věnuje problematice přirozeně variabilní s výskytem četných výjimek. Tento standard je předmětem autorských práv dle Zákona č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) v platném znění. Souhlas s jeho užíváním a rozšiřováním dokumentů, které s ním souvisejí, upravuje dohoda mezi autorským kolektivem a Národním referenčním centrem. Klinický standard byl utvořen za pomoci projektu Interní grantové agentury MZ ČR (IGA, č. 10650–3).

Jak jsme již nastínili, narkolepsie (s kataplexií i bez kataplexie) je onemocnění na celý život, které velmi omezuje nemocného. Od dob prvních popisů této nemoci ve druhé polovině 19. století, přes popsání primárních příznaků během první poloviny 20. století a přes jasné vymezení vůči ostatním onemocněním s nadměrnou spavostí ve druhé polovině 20. století až po primární patofyziologické poznatky v posledních letech a desetiletích, se podstatně změnily možnosti léčení tohoto onemocnění. Především poslední léta přinesla postiženým osobám nové terapeutické postupy, i když jsou všechny zatím pouze zaměřené na symptomy (Šonka et al., 2011 in Ozaki et al., 2008).

Tento rozvoj, jeho nedostatečná implementace do rutinní medicíny a skutečnost, že zatím žádný standard ani doporučený postup pro onemocnění s nadměrnou spavostí v ČR neexistuje, jsou důvodem utvoření tohoto standardu. Studie zabývající se zjištěním prevalence narkolepsie prezentují výsledky mezi 0,02 a 0,067 % (v Severní Americe, v Evropě a v Asii). Zatím realizované ankety mezi neurology nastiňovaly, že množství diagnostikovaných/léčených nemocných v ČR nepřekročí 500, přičemž dle epidemiologických odhadů by mělo být v celé ČR asi 2500–5000 postižených osob. Narkolepsie se vyskytuje kdykoliv v prvních 5 deceniích věku s maximem kolem 15. – 20. roku a druhým maximem v období 30 – 35 let. Primární symptom narkolepsie – nadměrná spavost – trvá od začátku choroby celý zbytek života postihnutého, bez většího sklonu ke zlepšení. Narkolepsie bezpochyby snižuje kvalitu života (Šonka et al., 2011 in Ozaki et al., 2008), snižuje možnost pracovního uplatnění a možnost vydělávání financí (Šonka et al., 2011 in EMA, 2010). Pro narkolepsii je bohužel typická dlouhá latence mezi vznikem příznaků a ustanovením správné diagnózy (roky až desítky let), i

přesto že se dle nejnovějších prací zdá, že se celosvětově tato latence zkracuje. Snaha brzo stanovit diagnózu bude v nejbližších letech nesmírně podstatná, protože dle současné představy o vzniku narkolepsie s kataplexií autoimunitním poškozením hypocretinových neuronů (Šonka et al., 2011 in Fontana et al., 2010) bude možné bezprostředně po objevení se symptomů ovlivnit další průběh onemocnění (Šonka et al., 2011 in Dauvilliers et al. 2009).

Nemocní s narkolepsií si zaslouží dokonalou péči, protože se jedná o celoživotní, nezaviněné onemocnění se značným psychosociálním dopadem. Cílem klinického standardu je péči o nemocné s narkolepsií zkvalitnit. Autoři předpokládají, že dokument pomůže k omezení nesprávných diagnóz nemocných s narkolepsií (např. epilepsie, spánková apnoe), ke zkrácení intervalu mezi vznikem příznaků a vyslovením diagnózy a ke zkvalitnění léčby již diagnostikovaných postihnutých osob (omezení zbytečného neúčinného medikování a naopak zavedení efektivního léčení) (Šonka et al., 2011).

Tento standard by měl vést ke zkvalitnění života nemocných, včetně jejich možnosti zařazení do pracovních, studijních a volnočasových činností a taktéž k poklesu míry invalidity mezi nemocnými s narkolepsií v ČR. Při stanovování diagnózy narkolepsie jsou velmi podstatné anamnestické údaje, jejichž interpretování je náplní práce a zodpovědnosti lékaře a rozličná doporučení jsou v tomto směru pouhými pomůckami. Obdobně tak primární pomocná neurofyziologická vyšetření prokazují zřetelnou variabilitu a mezní hodnoty není možné považovat za nepřekročitelné zvláště, když známe vliv věku na přítomnost některých typických neurofyziologických příznaků narkolepsie (Šonka et al., 2011 in Mathis J, Hess CW, 2007). Zřetelná kritéria stanovení diagnózy narkolepsie jsou nepřekročitelná jen při výzkumu (Šonka et al., 2011). Celkový proces péče o člověka s narkolepsií viz obr. 22.

### ***1.10.3 Další vývoj poznatků o narkolepsii a současné vědění***

Poruchami spánku trpí až 40 procent obyvatel. Největší sociální dopad z nich má narkolepsie, která zasahuje pět procent populace. Mezitím, co poruchy spánku navyšují riziko deprese, nemoci srdce a cév, cukrovky či obezity, vyřazuje narkolepsie pacienty z běžného života. Upadnou několikrát za den neočekávaně do spánku. Onemocnění ale bývá málokdy identifikováno, a tak se jim nedostane vhodné léčby. Kvalitou spánku se zabývá i již zmíněný Mezinárodní den spánku.

Profesor Karel Šonka uvádí, že trvání spánku má vliv nejen na vznik některých onemocnění, ale i délku života (Hospodářské noviny, 2010).

Jedinci s chronicky značně krátkým nebo naopak velmi dlouhým spánkem mají kratší výhled dožití než ti, kteří naspí za den sedm až osm hodin. Narkolepsii zřejmě spouští streptokoková infekce. Nevšimalová pozoruje pokroky za poslední dobu v poznacích příčin narkolepsie. Jsou zde nové poznatky o podílu genetiky i vnějších vlivů na jejím utváření. Britští vědci prokazují, že onemocnění má s vysokou pravděpodobností autoimunitní původ a že je zřejmě spuštěno streptokokovou infekcí. Již se utváří také Evropská databáze dětských i dospělých osob s narkolepsií. Má dopomoci k lepší informovanosti o onemocnění a zlepšení diagnostiky, což umožní zavčas nasadit léčbu. Zmírní se tak i neblahé společenské dopady onemocnění. V Česku bylo nedávno vytvořeno i občanské sdružení Diagnóza narkolepsie (Hospodářské noviny, 2010).

Jiní odborníci zase hovoří o příčinách narkolepsie v kontextu s poruchami příjmu potravy (obr. 23). Uvádějí, že nemocné, kteří trpí narkolepsií se záchvaty kataplexie, v anamnéze často trápí také poruchy příjmu potravy. Vyplývá to ze studie vedené holandskými vědci v popředí s doktorem Halem Fortuynem z univerzity v Nijmegenu. Podrobné výsledky výzkumného šetření byly publikovány v březnovém čísle časopisu Sleep z roku 2008. Předmětem výzkumného šetření byly příčiny excesivního zvýšení hmotnosti nemocných, kteří se s kataplexií a excesivní denní spavostí často pojí. Navíc byly již předtím u těchto nemocných případy poruch příjmu potravy nahlášeny (Redakce uLékaře.cz, 2008 in Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry, SCAN).

Vědci proto sestavili studijní šetření, kde srovnávali poruchy stravování u šedesáti pacientů s narkolepsií se sto dvaceti kontrolními probandy bez narkolepsie. Probandi a nemocní k sobě byli přiřazeni s ohledem na věk a pohlaví. Studie se řídila dle pokynů pro klinický výzkum v neuropsychiatrii (Redakce uLékaře.cz, 2008 in Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry, SCAN).

První, co ze studie vyplynulo, bylo, že 23,3 % nemocných trpí poruchami příjmu potravy. Oproti tomu v kontrolní skupině se žádný klinický případ poruch příjmu potravy neobjevil. Zjištěné poruchy byly v převaze případů klasifikovány jako „blíže nespecifikovaná porucha příjmu potravy“ s inkompletní formou záchvatovité poruchy příjmu potravy. Přibližně u poloviny těchto nemocných byla sledována přetrvávající touha po jídle, která se projevovala jako časté epizody přejídání a záchvaty žravosti.

25% projevovale takovéto obtíže minimálně dvakrát do týdne (Redakce uLékaře.cz, 2008 in Sleep 2008;31:335–341.0).

Dle celkových výsledků tohoto šetření se u narkoleptických pacientů signifikantně častěji než v běžné populaci vyskytuje přejídání, záchvatovitý příjem potravy a přetrvávající bažení po jídle. Užívaná léčba během studie přitom celkově neměla vliv na výskyt symptomů a diagnózu poruchy příjmu potravy. Pouze nemocní užívající antidepresiva vykazovali mírně zvýšenou chuť k jídlu a častěji nastávaly problémy s denní aktivitou v kontextu se stravováním. Biochemickým podkladem poruch příjmu potravy u nemocných s narkolepsií by dle lékaře Fortuyna a jeho spolupracovníků pravděpodobně mohl být deficit hypokretinu, jenž je často příčinou narkolepsie (Redakce uLékaře.cz, 2008 in Sleep 2008;31:335–341.0).

V současnosti je odhadováno, že tímto onemocněním v ČR trpí 2000 až 5000 lidí. (Pravděpodobně až polovina z tohoto počtu přitom není diagnostikována – nemocní se na lékaře se svou chorobou neobráťí) (Šonka, 2016)

Nemoc vzniká nejčastěji prudkým úbytkem vedoucím k vymizení malé, ale podstatné skupiny již zmíněných tzv. hypocretinových nervových buněk v hypotalamu (část mozku). Jejich absence má za následek nestabilitu systému, který udržuje bdělost a spánek a vede k jiným poruchám (Šonka, 2016).

Tým v čele s prof. Šonkou se v grantovém projektu Ministerstva zdravotnictví ČR zabýval především zkoumáním vyskytování sdružených nemocí u starších pacientů s narkolepsií, jejich kardiovaskulární výkonností a kontextem s vyšší hmotností váhy a fyzické kondice. Zjistili, že starší lidé v důchodovém věku mající narkolepsií nejsou vůči svým vrstevníkům, kteří nemoc nemají, nijak v nevýhodě. Zatímco usínání během dne je v zaměstnání handicapuje, v případě, že už pravidelně nepracují a mohou se vyspat tehdy, kdy potřebují, mohou vést plnohodnotný život bez omezování, jak uvedl prof. Šonka (2016).

Dále dle výzkumného šetření převaha nemocných s narkolepsií trpí mírnou nadváhou a má nižší fyzickou zdatnost. Tělesná kondice se zhoršuje se zvyšující se denní spavostí – čím častěji upadne nemocný do denního spánku, tím horší je jeho fyzická kondice.

Tým se věnoval i narkoleptickému onemocnění u dětské populace – v tomto případě došel k závěru, že se symptomy onemocnění zvyšují během prvních několik let, a poté zůstává intenzita onemocnění již celý život přibližně shodná (Šonka, 2016).



V současné době je již založena Evropská databáze dětských i dospělých pacientů s narkolepsií, která má dopomoci ke zkvalitnění informovanosti o tomto onemocnění, zlepšit diagnostikování, umožnit včas nasadit léčbu a vést tak ke zmírnění sociálních dopadů onemocnění. Významná je spolupráce lékařů s patientskými organizacemi a informovanost veřejnosti, proto je např. Evropský den narkolepsie předmětem medializace (medicina.cz, 2010).

### 1.11 Vedlejší pozdější dopady narkolepsie a ostatních poruch spánku na lidské zdraví

Fyziologický spánek je zapotřebí nejen pro regenerování duševních a fyzických sil, utváření paměťových stop a tedy pro kognitivní (poznávací) funkce, ale i pro celou škálu metabolických pochodů (Nevšimalová, 2016).

Společným podkladem u převážné části spánkových poruch jsou časté probouzení reakce, které způsobují vyplavování stresových hormonů (zejména kortizolu) a urychlují i aterosklerotické změny. Následkem je zvýšené riziko kardiovaskulárních onemocnění (infarktů, cévních mozkových příhod). Přerušování spánku, provázené častou změnou spánkových stádií, bdělostí a sníženou efektivitou spánku, je rizikovým faktorem pro vznik metabolického syndromu včetně nadváhy i cukrovky (typu 2) a nerovnováhy neuroendokrinního i imunitního systému. Obvykle se vyskytujícím následkem je i vznik psychiatrických poruch včetně deprese (Nevšimalová, 2016).

S celosvětovou tendencí zkracování doby spánku se zvýšilo i riziko metabolického syndromu a s ním souvisejících komplikací. Při výraznějším nedostatku spánku se aktivují i zánětlivé parametry, zvyšuje se i oxidační stresu a klesají antioxidační mechanismy. Roste i riziko nádorových nemocí (Nevšimalová, 2016).

Výzkumná šetření posledních let se zaměřují i na souvislosti poruch spánku se zvýšeným výskytem určitých neurodegenerativních onemocnění, především Parkinsonovy a Alzheimerovy choroby. I u těchto onemocnění může mít nedostatek zdravého spánku negativní dopady na lidské zdraví (Nevšimalová, 2016).

Nejpodstatnějším předpokladem spánku, který je dostatečně kvalitní, je jeho vhodná délka (za optimum je v dospělosti považováno 7 až 8 hodin). Aby byl spánek osvěžující, měl by být dostatečně hluboký a neměl by být často přerušovaný probouzeními reakcemi (Nevšimalová, 2016).

*„Spánek si mnoho lidí zkracuje (i dobrovolně) při nesprávném režimu. Trvání spánku má vliv nejen na přítomnost chorob ale také na tzv. výhled délky života. Lidé s chronicky velmi krátkým spánkem a naopak s velmi dlouhým spánkem mají kratší výhled dožití než lidé s trváním spánku 7 – 8 hodin. Přímou souvislost se vznikem hypertenze a dalších kardiovaskulárních onemocnění včetně cévních mozkových příhod má jedna z nejčastějších poruch spánku obstrukční spánková apnoe.“* (medicina. Cz, 2010)

Z výše uvedených zjištění lze usuzovat, že mezi spánkové poruchy, které takto mohou negativně ovlivnit lidské zdraví lze zařadit právě i narkolepsii.

## 1.12 Jak se naučit žít s narkolepsií

Již z výše zmíněných informací v této práci o narkolepsii je patrné, že toto onemocnění velmi podstatně zasahuje do řady oblastí života člověka, jako např. pracovní, partnerské, zdravotní kondice aj. Vzhledem k tomu, že onemocnění je svojí charakteristikou chronické a s ohledem na již uvedená fakta výše v textu, není lehké se s takovou diagnózou smířit a přizpůsobit se potřebným způsobem daným skutečností tak, abychom se sami podíleli na kvalitě života i za daných podmínek a nemocný měl dostatek psychických sil s touto realitou bojovat. Proto je do této části zařazeno několik doporučení, která mají zdravotnickému personálu dopomoci zlepšovat psychiku nemocnému s narkolepsií (platí obdobně i pro ostatní záchvatovitá onemocnění zmíněná v první části práce).

Mezi doporučení v práci s pacientem lze zařadit níže uvedená.

Dopřát nemocnému odžít si jeho pocity při zjištění diagnózy, nebrat mu je - je jisté, že nápor pocitů, které nemocný v tu chvíli prožívá, je opodstatněný. Každá nemoc či tělesné postižení je faktem, avšak změny, které si nemoc u dotyčného člověka žádá, vynucuje, nechce zpočátku jeho mysl přijmout. Může to být pro zasaženého jedince pocitováno, jako by se on a jeho nemoc vzájemně přetahovali — probíhá boj mezi tím, kým kdysi byl a jaký nyní možná bude, nemocný může propadat pocitům, že právě teď má jeho onemocnění převahu.

Nemocný by však měl být obeznámen tím, že není bezmocný a může vůči své nemoci bojovat tak, aby byl v životě spokojený (v případě našeho textu s narkolepsií).

Mít pochopení a projevit empatii - Dr. Kitty Steinová upozorňuje, že, když jedinec důsledkem nemoci o něco přijde, cítí to obdobně jako smrt. Pokud tedy člověk ztratí něco tak cenného jako zdraví, je úplně normální, že nějaký čas bude truchlit a třeba i plakat, obdobně jako když mu někdo zemře, koho miloval. Jedinec, který je nějak nemocný, navíc ztratí nejen zdraví, ale například i zaměstnání aj. Musí se vzdát své nezávislosti, kterou vždy měl. Přesto je ale podstatné, aby ho zdravotnický personál vedl k tomu, aby se na své onemocnění postižený díval z určitého nadhledu, aby se pacienti soustředili spíše na to, co jim zbylo. Vysvětlit jim, že člověk má neuvěřitelnou sílu se daným skutečností přizpůsobovat, že je tato schopnost lidským organismům daná přírodou. Výše pospané vystihuje metafora, že na bouřku námořník mít vliv nemůže, ale může ji přestát tak, že správně nastaví plachty. Obdobně je potřeba pomoci pacientovi zaujmout postoj k jeho nemoci.

Podstatné je pacienty správně a dostatečně o jejich nemoci informovat. Poskytnutí pojmenování nemoci může fungovat jako úleva oproti dosavadní nejistotě - po prvním šoku z diagnózy (v tomto případě pojmenování narkoleptického onemocnění) si mnozí lidé uvědomí, že je lepší znát nepříjemnou pravdu než žít v nepojmenovaném strachu. Strach může člověka „paralyzovat“, ale když ví, co mu je, můžete se začít rozhodovat o tom, co se dá s jeho situací dělat. Už tento fakt považují nemocní za pozitivní ) (Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania,, 2016).

Realisticky se s nemocným bavit, neslibovat nemožné - je podstatné člověku s onemocněním pomoci najít opět dostatečné pocíťování rovnováhy v životě. Jedinec by měl být informován o tom, že to, že si svoji nemoc připustí, není známkou selhání, ale je podstatné, že si dané okolnosti realisticky uvědomuje. I to ho podněcuje k jednání. Jeho tělesné schopnosti jsou omezeny, ale neznamená to, že nemůže vést kvalitní život.

Je potřeba nemocnému pomoci získat pocit, že může mít nadvládu nad svým životem. Pomoci jim např. stanovit si rozumné a dosažitelné cíle (s ohledem na omezení, jaké onemocnění narkolepsií dotyčnému přináší). Pomoci mu, aby se sociálně neizoloval (studie prokazují pozitivní účinek kontaktu s jinými lidmi v situaci onemocnění). Pomoci mu hledat způsoby, jak omezit stres (aby se symptomy narkolepsie ještě nezhoršily) (Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania,, 2016).

Naučit se žít se závažnou nemocí nebo s postižením je proces, který trvá určitý čas a nedojde k němu během noci, je tedy potřeba myslet i na to, že lidem se musí pomáhat vyrovnat se s dlouhodobou nemocí. Z výše uvedeného vyplývá, že zdravotnický pracovník by neměl u nemocného očekávat, že ihned zaznamená pokrok v psychice, co se týče jeho postoje k nemoci, ale poskytnout mu pro vyrovnání s danými fakty dostatek času (Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania,, 2016).

Odborníci uvádějí, že není známá přesně ani jak etiologie narkolepsie, tak prevence vůči tomuto onemocnění. Rozvoji narkolepsie v současnosti nelze efektivně předcházet. Podstatná je však prevence při již vzniklém onemocnění. Člověka s narkolepsií můžeme chránit vytvořením bezpečnějšího prostředí, předcházením úrazů. (Academy spektrum zdraví, 2009-2013).

Neméně podstatná je pro kvalitnější život lidí s narkolepsií i informovanost veřejnosti a jeho okolí, čímž můžeme napomoci s udržením zaměstnanosti, spokojenějším osobním životem a včleněním do společnosti. Narkoleptici nesmí vykonávat činnost, která si žádá neustálou koncentraci, kterou by mohli ohrozit život

svůj či jiných jedinců (řidič, chirurg, letový dispečer...) (Academy spektrum zdraví, 2009-2013).

Narkolepsie je svízelná nemoc mající negativní vliv na kvalitu života, u které je zatím možné jen zmírnit symptomy. Pro utvářející se osobnost dospívajících může být dřívější diagnostika klíčovou úlevou a podporou pro další život s tímto onemocněním. Proto bychom měli být všímaví ke svému okolí, při možných projevech daného člověka vhodně upozornit a také mu usnadnit včlenění do společnosti (Academy spektrum zdraví, 2009-2013).

## **2 Cíl práce**

Cílem této bakalářské práce je zmapovat problematiku narkolepsie a jiných záchvatovitých onemocnění a prozkoumat široký sortiment zdrojů (knihy, odborné časopisy, publikace na internetu), zapojit i postřehy odborníků přímo z praxe, kteří se s tímto tématem skutečně potýkají. Tato práce může být nadále použita i jako informační materiál pro studenty. Dalším cílem je umožnit čtenáři širší pohled na onemocnění zvané narkolepsie než jen za pomoci základních teoretických odborných poznatků, a to přímo z pohledu života lidí narkolepsií zasažených.

## **3 Metodika**

První části práce jsou teoretického charakteru. Zaměřují se zejména na základní popis těchto typů onemocnění, jejich vymezení, klinický obraz, diagnostiku i léčbu. Na tento popis navazují i poznatky o ošetrovatelském procesu takto postižených osob, čímž je text zaměřen nejen na medicínské hledisko určené pro lékaře, ale je též koncipován pro možnost využití u dalšího zdravotnického personálu – sestry aj. osoby tvořící stejně podstatnou součást týmu v péči o nemocného postiženého právě jedním z typů záchvatovitého onemocnění. K jednotlivým kapitolám se přidávají nejnovější poznatky z této oblasti. Vzhledem k tomu, že cílem práce není jen pouhé deskriptivní informování a předání základních poznatků čtenáři, jsou poslední dvě kapitoly věnovány problematice narkolepsie nejen na základě literárně seskupených poznatků, ale s využitím příkladu podílející se léčby u narkolepsie ze strany spánkové laboratoře. Do práce je začleněna také deskripce příkladu nemocného s tímto typem onemocnění a doplňuje ji kazuistikou takto postižené osoby.

Nedílnou součástí jsou i cenné informace od sestry Jany Markové, která působí ve spánkové ambulanci v Nemocnici České Budějovice, jejíž praktické zkušenosti jsou zpracovány do práce. Tím dostává práce pro čtenáře i přidanou praktickou hodnotu, která mu lépe pomůže nahlédnout ještě hlouběji pod povrch běžně dostupných teoretických poznatků současné odborné literatury.

## 4 Diskuze

Po prostudování teoretické části textu a příběhů lidí s narkolepsií vyplynulo několik oblastí, které nás vedly k zamyšlení.

Ve srovnání popisů informací z teoretické části práce, tj. odborných knih s analýzou problematických oblastí, které jsou lidmi s narkolepsií pocíťovány, jako nejhorší, pro nás zůstává otázkou, jak doplnit tyto informace více i do odborných publikací (pocity postihnutých osob jsou zde zmíněny velmi okrajově).

Ohledně kontextu narkoleptického onemocnění dětí ve škole není jistě v současnosti problém zařadit tuto poruchu pod tzv. individuální vzdělávací plán. Přesto už kvůli jejímu vzácnému výskytu není stanoveno, jak má tento plán vypadat.

Další oblast, která nás vedla k zamyšlení, je oblast šíření osvěty těchto onemocnění mezi populaci jako takovou, nejen odbornou obec, otázkami pro tuto oblast je zpracování a obsah marketingu takové osvěty.

Nadále odborná literatura často upozorňuje, jak může být narkolepsie často zaměnitelná v praxi s jinými typy záchvatovitých onemocnění či jinými nemocemi, např. epilepsií či anémií, naskytá se tedy otázka jistě záhodná pro odborníky a vědce dané odborné oblasti, jak zpracovat nadále diferenciální diagnostiku pro navýšení větší přesnosti diagnostikování těchto onemocnění. I odborníci z jiných zemí přiznávají, např. v textu zmínění Dr. Lammers, že trvá až dva roky, než se stanoví správná diagnóza narkolepsie a začne se vhodná léčba.

Mezi další nevyřešené oblasti ohledně narkolepsie (nevylučujeme možnost i zařazení jiných záchvatovitých onemocnění) patří politika zaměstnatelnosti těchto lidí, aby i oni měli možnost vést v tomto ohledu kvalitní nejen soukromý, ale i pracovní život a cítit se užiteční a schopní pracovní autonomie v takové míře, aby je v tomto kontextu jejich onemocnění co nejméně stigmatizovalo a vylučovalo z pracovního procesu a možnosti zaměstnatelnosti co nejméně.

V neposlední řadě si klademe otázku, jaký bude další vývoj léčby a prostor pro léčbu těchto onemocnění (další vývoj center pro poruchy spánku aj.)

Zajímavé jsou poznatky z výzkumů zemí mimo Českou republiku, které polemizují či přímo hovoří o příčinné souvislosti očkování nazvaného Pandemrix, které by mohlo být příčinou narkolepsie. Ze studie ve Finsku nebyly prokázány platné závěry, že tomu tak je, vzhledem k tomu, že bylo možné předpokládat i jiný vliv činitelů, které nejsou měřitelné, a tak je otázkou, jakým směrem se mají další výzkumy vydat a jak je



strukturovat ohledně dalších studií vztahu vakcinace Pandemrixem a výskytem narkolepsie u dětské populace. Nevyřešenou otázkou zůstává i věrohodnost výzkumů zkoumající další možné příčiny (poruchy příjmu potravy, streptokokové infekce aj.). Je tedy otázkou, jak směřovat další výzkumy, které mají napomáhat řešit tuto problematiku.

## Závěr

Z oblastí, které jsou předmětem diskuze, nelze učinit závěry, které jednoznačně a definitivně vyřeší problematické oblasti záchvatovitých onemocnění vzhledem k tomu, že taková řešení převyšují jednoznačně obsah a možnosti této práce, ale přesto lze stanovit obecné závěry, které mohou „nastartovat“ podněty pro účelné kroky danou problematiku záchvatovitých onemocnění a v našem případě zejména narkolepsie řešit.

Do nově vzniklých publikací je vhodné zařadit nejen teoretické poznatky těchto onemocnění z medicínského pohledu, ale pro vhodné chování v praxi k těmto lidem i z pohledu jejich vlastního, pro správnou léčbu je znalost psychiky jedince ovlivněné tímto onemocněním nezbytnou výbavou lékaře i ošetřujícího personálu a i s ohledem na fakt, že člověk je osobnost biopsychosociální, by publikace neměly tyto informace postrádat, ať již formou učiněných závěrů, příkladovými kazuistikami z praxe či formou příběhů, které jsme v textu prezentovali např. na onemocnění zvaném narkolepsie.

Je zapotřebí vytvořit pracovní místa pro osoby trpící narkolepsií (možno převést i na jiná záchvatovitá onemocnění), což pochopitelně nezávisí jen na podpoře odborné obce lékařů tohoto stanoviska, ale zejména na politice států a jejich zástupců, Ministerstva zdravotnictví a Ministerstva práce a sociál. věcí a další odpovídajících státních institucionálních i nestátních subjektů, kteří oplývají pravomocí nastolit v této oblasti adekvátní změnu. Naše stanovisko vyplývá z psychologického poznatku, jak je pro lidskou osobnost podstatné pracovní zařazení do společnosti.

Je nezbytné navrhnout charakter a obsah individuálního vzdělávacího plánu pro děti s narkolepsií a dalšími záchvatovitými onemocněními jako přípravu pro vstup těchto dětí do škol.

S porovnáním s nedávným historickým vývojem je patrné, že velmi rychle došlo v historickém smyslu pojetí této problematiky k rozvoji center pro poruchy spánku a bdění, jejichž kapacita je nadměru využívána a s ohledem na jejich přeplněnost a dlouhé objednávací lhůty se předpokládá rozvoj dalších.

Vzhledem k výsledkům z Finska, které mají podezření na příčinnou souvislost očkování nazývaného Pandemrix se vznikem narkolepsie, je zapotřebí sledovat populaci, které bylo toto očkování aplikováno a dále se aktivně výzkumně podílet ze stran všech zemí, které toto očkování užívají na daném výzkumu, aby bylo jednoznačně možné stanovit platné výsledky výzkumů, které se budou zakládat na dostatečném souboru respondentů se snahou strukturovat výzkumná šetření tak, aby se zamezilo

jejich zkreslení vstupem jiných faktorů do výsledků. Potřeba je dál pracovat i na jiných studiích a výzkumech, kde již byly vysloveny odůvodněné teze faktorů, které vedou ke vzniku narkolepsie (streptokoková infekce aj.). Vzhledem k nízkému počtu nemocných na celkovou populaci je nutno počítat s o to větší délkou trvání těchto výzkumů, aby bylo možné stanovit platné závěry.

Při pocitovém srovnání české a cizojazyčné literatury, ze které jsme čerpaly, jsme našli shodné poznatky o narkolepsii, co se týče základních informací o etiologii, diagnostice, prevalenci a léčbě tohoto onemocnění, pro výzkumné srovnání české a jiné literatury v tomto kontextu pro případ exaktně podložených výsledků je nezbytné provést hloubkovou studii, která převyšuje rozsah formátu této práce. V literatuře jako takové jsme velmi okrajově narazili na oblast pocitů těchto lidí a pokládáme za vhodné ji o tuto oblast odborně doplnit, vzhledem k tomu, že má-li být lidem s narkolepsií poskytnuta co nejkvalitnější péče, je potřeba rozumět i jejich prožívání. V tomto ohledu za velmi cenný pozitivní krok kupředu pokládáme již v textu výše zmíněný Klinický standard.

Vzhledem k tomu, že nejsou doposavad stanoveny jasné příčiny narkolepsie, je zapotřebí v této oblasti zrealizovat další výzkumy a šetření, které zvýší šanci k vědeckému a objektivnímu objevení této etiologie.

Na závěr této práce bychom dodali výrok P. Třešňáka o současném postoji populace ke spaní: *„Nebývalo nic jednoduššího: sundat boty, lehnout si a spát. Pro člověka 21. století ovšem klidný spánek představuje stále vzácnější zboží. Je to paradox. Čím více se věda přibližuje poznání, jak důležitý je noční odpočinek, tím hůře lidstvo spí. A důsledky jsou poměrně dramatické.“* (Třešňák, 2012)

## Seznam použitých zdrojů

1. ACADEMY SPEKTRUM ZDRAVÍ. Narkolepsie. [online]. 2009-2013 [cit. 2016-06-08]. Dostupné z URL:<  
<http://www.spektrumzdravi.cz/academy/narkolepsie>>.
2. AMBLER, Z. *Základy neurologie*. Praha: Galén, 2006. 341 s. isbn 80-7262-433-4.
3. BERLIT, P. *Memorix neurologie*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2007, 447 s. ISBN 8024719150.
4. BORZOVÁ, C. *Nespavost a jiné poruchy spánku: pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 141 s. ISBN 978-80-247-2978-7.
5. BUYASSE, D. J. et al. Pittsburgh Sleep Quality Index: A new instrument for psychiatric practice and research, 1989. *Psychiatri Research*, 28, 193-213.
6. ČESKÁ SPOLEČNOST PRO VÝZKUM SPÁNKU A SPÁNKOVOU MEDICÍNU. Světový den spánku. [online]. 2014 [cit. 2014-07-04]. Dostupné z URL:< [www.denspanku.cz](http://www.denspanku.cz). >.
7. Dauvilliers Y, Abril B, Mas E, Michel F, Tafti M. Normalization of hypocretin-1 in narcolepsy after intravenous immunoglobulin treatment. *Neurology*. 2009 Oct 20; 73(16): 1333-4.
8. EMA aktualizuje přehodnocení Pandemrixu a hlášení o narkolepsii. Státní ústav pro kontrolu léčiv [online]. 24. 9. 2010, [cit. 2011-02-24]. Dostupný z WWW: <<http://www.sukl.cz/evropska-lekova-agentura-aktualizuje-prehodnoceni-pandemrixu>>
9. Fontana A, Gast H, Reith W, Recher M, Birchler T, Bassetti CL. Narcolepsy: autoimmunity, effector T cell activation due to infection, or T cell independent, major histocompatibility complex class II induced neuronal loss? *Brain*. 2010 May;133(Pt 5): 1300-11. Epub 2010 Apr 19.
10. Fórum zdraví. cz. *Spánková laboratoř* [online]. „Nedatováno“ [cit. 2016-05-30]. Dostupné z URL: <<http://www.forumzdravi.cz/psychologie-a-psychiatrie/136-spankova-laborator>>.
11. HAHN, A. Meniérová choroba. In *Postgraduální medicína* [online]. 2002 [cit. 2014-06-26]. ISSN 1212-4184. Dostupné z URL: <<http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/menierova-choroba-1450742002>>.

12. HOLMANOVÁ, D. *Narkolepsie*. [online]. 9. 11. 2015 [cit. 2016-06-13]. Dostupné z URL: < <http://www.symptomy.cz/nemoc/narkolepsie/>>.
13. HOSPODÁŘSKÉ NOVINY. Narkolepsie vyřadí člověka z běžného života. [online]. 16. 3. 2010 [cit. 2016-06-13]. Dostupné z URL: < <https://tech.ihned.cz/c1-41384200-narkolepsie-vyradi-cloveka-z-bezneho-zivota>>.
14. KABÁTOVÁ, Z., PROFANT, M. *Audiológia*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2012, 360 s. ISBN 8024741733.
15. KLÁNSKÁ, M. *Sedmiletý chlapec se silnou narkolepsií usínal i při kopání do míče* [online]. 15. února 2012 [cit. 2016-06-08]. Dostupné z URL: < <https://www.novinky.cz/koktejl/259172-sedmiletý-chlapec-se-silnou-narkolepsií-usínal-i-pri-kopani-do-mice.html>>.
16. LAMMERS, G. J. *Wat is narcolepsie?* „Nedatováno“ [cit. 2016-06-12]. Dostupné z URL: < <http://www.allesovernarcolepsie.nl/>>.
17. LENA, INT. *Chlapec spí 19 hodin denně, může za to očkování proti chřipce*. [online]. 14. prosince 2011 [cit. 2016-06-13]. Dostupné z URL: < <http://prozeny.blesk.cz/clanek/pro-zeny-zdravi/164883/chlapec-spi-19-hodin-denne-muze-za-to-ockovani-proti-chripce.html>>.
18. LUKÁŠ, K., ŽÁK, A. a kol. *Chorobné znaky a příznaky 2*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2011, 328 s. ISBN 802477156.
19. MAPY.CZ. Spánková laboratoř Česká republika. [online]. „Nedatováno“ [cit. 2016-06-16]. Dostupné z URL: <https://mapy.cz/zakladni?x=14.3142879&y=50.0454271&z=6&q=sp%C3%A1nkov%C3%A1%20laborato%C5%99%20C4%8Desk%C3%A1%20republika>>.
20. Mathis J, Hesss CW. Vigilance tests in narcolepsy. In: Bassetti C, Billiard M, Mignot E, eds. *Narcolepsy and hypersomnia*. Informa, New York 2007: 243-256.
21. MATOUŠKOVÁ, V. Trpím narkolepsií. Jsem schopná usnout kdekoli a kdykoli. [online]. 31. 10. 2013 [cit. 2016-06-08]. Dostupné z URL: < <http://www.dama.cz/zdravi/trpim-narkolepsií-jsem-schopna-usnout-kdykoli-a-kdekoli-23473>>.
22. Medicina.cz. *Mezinárodní den spánku a Evropský den narkolepsie* [online]. 17. březen 2010, [cit. 21. 06. 2016]. Dostupný z URL:

- <<http://medicina.cz/clanky/8370/34/Mezinarodni-den-spanku-a-Evropsky-den-narkolepsie/>>.
23. MINDELL, J., J. OWENS. *A clinical guide to pediatric sleep: diagnosis and management of sleep problems*. 2nd ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams, c2010, viii, 232 p. ISBN 16-054-7389-8.
  24. MLČOCH, Z. Menierova nemoc, Menierův syndrom - příznaky, projevy, léčba, diagnostika, vyšetření. [online]. 19. Listopad 2008a, [cit. 20. 06. 2016]. Dostupný z URL: <<http://www.zbynekmlcoch.cz/informace/medicina/nemoci-lecba/menierova-nemoc-menieruv-syndrom-priznaky-projevy-lecba-diagnostika-vysetreni>>.
  25. MLČOCH, Z.: Neurologie – záchvatovitá onemocnění a jejich léčba v přehledu [online]. 14. ledna 2008, [cit. 25. 05. 2016]. Dostupný z URL: <<http://www.zbynekmlcoch.cz/informace/medicina/neurologie-nemoci-vysetreni/neurologie-zachvatovita-onemocneni-a-jejich-lecba-v-prehledu>>.
  26. MLČOCH, Z.: Latentní tetanie – léčba, příznaky, příčiny, vyšetření, pojem porodnická ruka [online]. 27. květen 2008, [cit. 20. 06. 2016]. Dostupný z URL: <<http://www.zbynekmlcoch.cz/informace/medicina/neurologie-nemoci-vysetreni/latentni-tetanie-lecba-priznaky-priciny-vysetreni-pojem-porodnicka-ruka>>.
  27. NANDA International. *Ošetrovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2015-2017*. 10. vydání. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5412-3.
  28. NARKOLEPSIE.CZ. Diagnóza narkolepsie. In *Youtube* [online]. 6. 4. 2014 [cit. 2014-06-26]. Dostupné z URL: <<https://www.youtube.com/watch?v=Lu1pnXnBxBM>. Kanál uživatele narkolepsie.cz. >.
  29. Narcolepsie Stichting. *Narcolepsie nieuws Narcolepsie*. [online]. 16 JANUARY 2016 [cit. 2016-06-12]. Dostupné z URL:< <http://narcolepsiestichting.nl/249-2/#more-249>>.
  30. NATIONAL SLEEP FOUNDATION. *Narcolepsy and sleep*. [online]. 2014 [cit. 2014-06-26]. Dostupné z URL: <<http://sleepfoundation.org/sleep-topics/sleep-related-problems/narcolepsy-and-sleep>>.
  31. NEUROLOGICKÁ KLINIKA 1. LF UK a VFN V PRAZE, *Centrum pro poruchy spánku a bdění* [online]. 2009. [cit. 2016-06-08]. Dostupné z URL: <[http://www.neuro.lf1.cuni.cz/?page=centrum\\_spanek](http://www.neuro.lf1.cuni.cz/?page=centrum_spanek)>.

32. NEVŠÍMALOVÁ, S. Spánek a civilizační choroby. [online]. 3. 3. 2016. [cit. 2016-06-20]. Dostupné z URL: <<http://www.prvnikrok.cz/zpravodaj/clanky/19-zdravi/12799-svetovy-den-spanku-a-evropsky-den-narkolepsie>>.
33. NEVŠÍMALOVÁ, S. *Narkolepsie a hypersomnie, minimonografie*. ČSSN 2/06, Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie 2006; 2: 92–105.
34. NEVŠÍMALOVÁ, S. et al. *Neurologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum a Galén, 2002. ISBN 80-246-0502-3 (Karolinum), 351 s. ISBN 80-7262-160.2 (Galén).
35. NEVŠÍMALOVÁ, S. et al. *Neurologie: diagnosis and management of sleep problems*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002a, xiv, 367 s. ISBN 80-246-0502-3.
36. NK LF UK. *Centrum pro poruchy spánku a bdění*. [online]. 25. 3. 2013 [cit. 2014-07-04]. Dostupné z URL: <[http://www.neuro.lf1.cuni.cz/?page=centrum\\_spanek](http://www.neuro.lf1.cuni.cz/?page=centrum_spanek)>.
37. OREL, M. a kol. *Psychopatologie*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2012, 264 s. ISBN 802473737.
38. OREL, M., E. RŮŽIČKA aj. TICHÝ. *Psychopatologie: diagnosis and management of sleep problems*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 263 s. Psyché. ISBN 978-802-4737-379.
39. Ozaki A, Inoue Y, Nakajima T, Hayashida K, Honda M, Komada Y, Takahashi K. Health-Related Quality of Life Among Drug-Naïve Patients with Narcolepsy with Cataplexy, Narcolepsy Without Cataplexy, and Idiopathic Hypersomnia Without Long Sleep Time. *J Clin Sleep Med*. 2008 December 15; 4(6): 572–578.
40. PALAZZOLO, J. a J. TICHÝ. *Nespavost – zbavte se jí navždy!: diagnosis and management of sleep problems*. [přeložila Petra VOLDÁNOVÁ] 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 263 s. Psyché. ISBN 80-247-2286-0.
41. PLEIFFER, J. a J. TICHÝ. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. [přeložila Petra VOLDÁNOVÁ] 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 350 s. Psyché. ISBN 978-802-4711-355
42. PLHÁKOVÁ, A. *Spánek a snění. Vědecké poznatky a jejich psychoterapeutické využití*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2013, 264 s. ISBN 978-80-262-0365-0.
43. PREISS, M., KUČEROVÁ, H., a kol., *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2006, 368 s. ISBN 8024769956.

44. PRUSIŇSKI, A. *Nespavost a jiné poruchy spánku*. Praha: MAXDORF, 1993, 81 s. ISBN 80-85800-01-2.
45. Redakce uLékaře.cz. *Narkolepsie jde ruku v ruce s poruchami příjmu potravy*. [online]. 4. 9. 2008 [cit. 2016-06-13]. Dostupné z URL: <  
<http://www.ulekare.cz/clanek/narkolepsie-jde-ruku-v-ruce-s-poruchami-prijmu-potravy-6799?message=add>>.
46. Redakce uLékaře.cz. *Spánková laboratoř může odhalit příčiny nespavosti*. [online]. 5.1. 2010 [cit. 2016-05-30]. Dostupné z URL: <  
<http://www.ulekare.cz/clanek/spankova-laborator-muze-odhalit-priciny-nespavosti-10967>>.
47. ROEL de BOER. *Pandemrix vaccinatie als oorzaak van narcolepsie*. [online]. 27. September 2012 [cit. 2016-06-12]. Dostupné z URL: <  
<http://narcolepsiestichting.nl/pandemrix-vaccinatie-als-oorzaak-van-narcolepsie/#more-45>>.
48. SACKS, O. *Migréna*. Vyd. 1. Překlad Dana Balatková. Praha: Dybbuk, 2012, 437 s. ISBN 978-807-4380-518.
49. SANTOS, G., L. VILLALBA. *Narcolepsy: symptoms, causes, and diagnosis*. New York: Nova Science Publishers, c2010, xi, 147 p. ISBN 978-160-8766-451.
50. SEIDL, Z. *Neurologie: pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, 168 s. ISBN 978-802-4727-332.
51. SEIDEL, Z., OBENBERGER, J. *NEUROLOGIE PRO STUDIUM I PRAXI*. Praha: Grada Publishing. a. s, 2004, 364 s. ISBN 80-247-0623-7.
52. SITZER, M., STEINMETZ, H. *Lehrbuch Neurologie*. Elsevier, Urban & Fischer Verlag, 2011, 480 s. ISBN 3437596608.
53. SPÁNKOVÁ PORADNA - INSPAMED, s.r.o. *Narkolepsie* [online]. „Nedatováno“ [cit. 2016-06-08]. Dostupné z URL: <  
<http://www.spankovaporadna.cz/o-spanku/spankova-onemocneni/narkolepsie/>>.
54. STÁTNÍ ÚSTAV PRO KONTROLU LÉČIV. *Pandemrix – možné riziko narkolepsie*. [online]. 24 .9.2010 [cit. 2016-06-12]. Dostupné z URL: <  
<http://www.sukl.cz/pandemrix-mozne-riziko-narkolepsie>>.
55. STORES, G. *A clinical guide to sleep disorders in children and adolescents*. New York: Cambridge University Press, 2001, vii, 196 p. ISBN 05-216-5398-3.



56. ŠONKA, K. et al. *KLINICKÝ STANDARD PRO LÉČBU A DIAGNOSTIKU NARKOLEPSIE*. [online]. Listopad 2011 [cit. 2016-06-13]. Dostupné z URL: <[http://www.sleep-society.cz/doporucene-postupy/doc/NARLEP\\_VO-0.07.pdf/](http://www.sleep-society.cz/doporucene-postupy/doc/NARLEP_VO-0.07.pdf/)>.
57. ŠONKA, K. *Nejnovější poznatky o narkolepsii*. [online]. 3. 3. 2016 [cit. 2016-06-20]. Dostupné z URL: <<http://www.prvnikrok.cz/zpravodaj/clanky/19-zdravi/12799-svetovy-den-spanku-a-evropsky-den-narkolepsie>>.
58. ŠONKA, K. et al. *APNOE A DALŠÍ PORUCHY DÝCHÁNÍ VE SPÁNKU*. 1. VYD. Praha: Grada Publishing, a. s., 2004, 248 s. ISBN 80-247-0430-7.
59. TŘEŠŇÁK, P. *SPÁNEK JE STÁLE VZÁCNĚJŠÍ ZBOŽÍ*. [online]. 5. 2. 2012 [cit. 2016-06-16]. Dostupné z URL: <<http://www.respekt.cz/tydenik/2012/6/ukradeny-spanek>>.
60. UTLEY, M. J. *Narcolepsy: a funny disorder that's no laughing matter*. DeSoto, TX: M.J. Utley, c1995, x, 166 p. ISBN 09-643-3281-7.
61. VAVREČKA, J. Studie potvrdila dřívější obavy: Nežádoucí účinky chřipkové vakcíny [online]. 16. 5. 2014 [cit. 2016-06-20]. Dostupné z URL: <<http://www.vitalia.cz/clanky/studie-potvrdila-drivejsi-obavy-nezadouci-ucinky-chripkove-vakciny/>>.
62. VINŠ, J. Poruchy spánku. [online]. 8. 3. 2015 [cit. 2016-06-16]. Dostupné z URL: <<http://zdravi.ceskyprehled.cz/poruchy-spanku-pcz-1095-6430-0q-stoptussin+pro+d%C4%9Bti.html>>
63. VITALION. *Narkolepsie*. [online]. 2014 [cit. 2014-06-26]. Dostupné z URL: <<http://nemoci.vitalion.cz/narkolepsie/>>.
64. VLČEK, J., D. FIALOVÁ. *Klinická farmacie I*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 368, [2] s. ISBN 978-802-4731-698.
65. VON MICHAEL MEY. *Narkolepsie Symptome – 6 verdächtige Anzeichen, die du kennen solltest*. [online]. 2016 [cit. 2016-06-16]. Dostupné z: URL: <<http://wach-und-erfolgreich.de/narkolepsie-symptome/>>.
66. VON MICHAEL MEY. *Narkolepsie Verlauf – 3 Fähigkeiten, die deine Schlafkrankheit positiv beeinflussen werden* [online]. 2016 [cit. 2016-06-16]. Dostupné z: URL: <<http://wach-und-erfolgreich.de/narkolepsie-verlauf/>>.
67. VON MICHAEL MEY. *Narkolepsie Ursachen – 5 komplizierte Gründe, ganz einfach erklärt* [online]. 2016 [cit. 2016-06-16]. Dostupné z: URL: <<http://wach-und-erfolgreich.de/narkolepsie-ursachen/>>.

68. VOSTÁLOVÁ, M., J. FIKAROVÁ. Ošetřování nemocného s epilepsií. [online]. 2007 [cit. 2014-06-26]. Dostupné z: URL: <<http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/osetrovatelska-pece-o-uzivatele-s-epilepsii-312823?category=profesni-aktuality>>.
69. Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania. *Jak se naučit žít s nemocí*. [online]. 2016 [cit. 2016-06-20]. Dostupné z: URL: <<http://wol.jw.org/cs/wol/d/r29/lp-b/102001043>>.
70. ŽIVNÝ, B. MIGRÉNY U DĚTÍ [online]. 2009 [cit. 2016-06-20]. Dostupné z: URL: <<http://www.stripky.cz/393-migreny.html>>.

## Seznam příloh

Příloha č. 1 Dotazník pro pacienty se záchvatovým onemocněním

Příloha č. 2 Spánkový kalendář

Příloha č. 3 Obrázky

## Seznam obrázků

|  |     |
|--|-----|
| Obrázek 1 Porodnická ruka jako projev tetanie .....  | 100 |
| Obrázek 2 Zvýšená denní spavost.....   | 100 |
| Obrázek 3 Zaznamenání výskytu narkolepsie v jednotlivých státech – dle „mapy nemocí“ ..... | 101 |
| Obrázek 4 Narcolepsie dle výskytu mapy nemocí (pohlaví aj.) .....                          | 101 |
| Obrázek 5 Narcolepsie průzkum – výskyt u mužů a žen v % .....                              | 101 |
| Obrázek 6 Průzkum – zaměstnavatelnost jedinců s narkolepsií v % .....                      | 102 |
| Obrázek 7 Průzkum zájmu o léčbu a schopnosti řídit motorové vozidlo .....                  | 102 |
| Obrázek 8 Průzkum – jedinci mající/nemající specifickou dietu v % .....                    | 102 |
| Obrázek 9 Průzkum – jaké léky užívají jedinci s narkolepsií v %.....                       | 103 |
| Obrázek 10 Příčinná souvislost autoimunitní reakce a narkolepsie .....                     | 103 |
| Obrázek 11 Při narkolepsii hrozí pád na zem .....  | 104 |
| Obrázek 12 6 podezřelých příznaků.....   | 104 |
| Obrázek 13 Historie narkolepsie - Vlastní prezentace na základě Mayer Geert .....          | 105 |
| Obrázek 14 Narkolepsie neumožňuje řídit motorová vozidla – značné riziko autonehody .....  | 105 |
| Obrázek 15 Spánková laboratoř – Česká republika .....                                      | 106 |
| Obrázek 16 Josh usne za každých okolností, i během nákupu .....                            | 106 |
| Obrázek 17 Počítačový záznam PSG a spánek u dětí .....                                     | 107 |
| Obrázek 18 Monitorovací zařízení na MSLT .....   | 107 |
| Obrázek 19 Umístění elektrod při MSLT .....  | 108 |
| Obrázek 20 Kamera a mikrofon k zaznamenávání obrazu a zvuku při spánku.....                | 108 |
| Obrázek 21 Očkování proti chřipce příčinou? .....  | 109 |
| Obrázek 22 Blokové schéma procesu péče .....   | 110 |
| Obrázek 23 Přejídání úzce souvisí s narkolepsií.....                                       | 111 |

## Příloha č. 1 Dotazník pro pacienty se záchvatovým onemocněním

### Dotazník pro pacienty se záchvatovým onemocněním

|                                    |
|------------------------------------|
| <b>Jméno:</b>                      |
| <b>Datum narození:</b>             |
| <b>Telefon (nejlépe na mobil):</b> |
| <b>Datum vyplnění:</b>             |

**Kdy jste měl(a) první záchvat v životě ? .....**

**Jak vypadal Váš první záchvat ? (Zaškrtnete i více možností  a případně upřesněte):**

- Byl se ztrátou vědomí
- Se ztrátou vědomí a s křečemi
- „Zakoukání“
- Záškuby nebo křeč nějaké části těla
- Pád na zem
- Jiný: .....

**Máte nebo měl(a) jste více druhů záchvatů ?**

- Ano – kolik různých typů ? : .....
- Ne, mám jen jediný typ záchvatů

**Kdy jste měl(a) poslední záchvat ? Datum: .....**

**Jak vypadají Vaše záchvaty ?**

Pokud máte **auru** („pocit, že bude záchvat“), napište několika slovy, co cítíte :

.....  
.....

Pokud máte „malé“ záchvaty (bez ztráty vědomí), popište je několika slovy :

.....  
.....  
.....

Pokud máte „velké“ záchvaty (s bezvědomím), popište je několika slovy :

.....  
.....

**Co cítíte před záchvatem ?** (Zaškrtněte i více možností ):

- Nepoznám, že přijde záchvat. Nic necítím.
- Víím, že přijde záchvat, ale nedokáži popsat svůj pocit.
- Mám pocit již prožitého, již viděného apod.
- Mám pocit v oblasti žaludku stoupající vzhůru.
- Mám sluchový vjem.
- Mám čichový vjem.
- Mám chuťový vjem.
- Mám zrakový vjem.
- Mám bolestivý pocit v určité části těla. Kde ? .....
- Mám „brnění“ v určité části těla. Kde ? .....

**Můžete během záchvatu po celou dobu zcela normálně mluvit ?**

- Ano  Ne

**Rozumíte, pokud na Vás někdo během záchvatu mluví ?**

- Ano  Ne

**Pamatujete si úplně vše, co se s Vámi během záchvatu děje ?**

- Ano  Ne

**Měl(a) jste někdy záchvat při kterém jste byl(a) zcela v bezvědomí ?**

- Ano  Ne

**Měl(a) jste někdy záchvat ve spánku v noci nebo při spánku přes den ?**

- Ano  Ne

**Měl(a) jste někdy při záchvatu pokousán jazyk, tvář, dásně nebo rty ?**

- Ano – napište co: .....  Ne

**Pomočil(a) nebo pokálel(a) jste se někdy při záchvatu?**

Ano  Ne

**Děláte někdy při záchvatu nějakou automatickou činnost, o které nevíte ?  
(Např. někam jdete nebo něco děláte apod.)**

Ano  Ne

**Máte někdy záškuby ruky nebo nohy ?**

**(Např. Vám vypadne sklenice z ruky nebo Vám podklesnou nohy)**

Ano  Ne

**Jste po záchvatu zmatený(á) ?**

Ano, vždy - jak dlouho ?.....  Občas - jak dlouho ?.....  Ne nikdy

**Jak dlouho trvají Vaše záchvaty ? Napište kolik vteřin či minut trvá:**

**Aura** („pocit, že bude záchvat“) : .....

**„Malý“ záchvat** (bez ztráty vědomí) : .....

**„Velký“ záchvat** (s bezvědomím) : .....

**Vyvolává něco Vaše záchvaty ? (zaškrtněte i více možností ):**

- Tělesná námaha
- Psychická zátěž (stres)
- Nedostatek spánku
- Blikající světlo
- Zrychlené dýchání
- Změna počasí
- Určitá situace

**V kterou denní dobu máte záchvaty nejčastěji ? (Zaškrtněte i více možností ):**

- Ráno těsně po probuzení
- Dopoledne
- Odpoledne
- Večer před usnutím
- Ve spánku, kdy?:  Při usínání  Uprostřed noci  Před probuzením
- Kdykoliv

**Kolik záchvatů máte v průměru měsíčně?**

Aury („pocit, že bude záchvat“): .....

„Malé“ záchvaty (bez ztráty vědomí): .....

„Velké“ záchvaty (s bezvědomím): .....

**Měl(a) jste někdy záchvaty mnohem častěji ?**

Ano – jak často: ..... a kdy to bylo: .....  Ne

**Jaké bylo Vaše nejdelší (maximální) období bez záchvatů ?**

Jak dlouho trvalo .....

Kdy to bylo .....

**Má nebo měl někdo z Vašich příbuzných epilepsii nebo nějaké jiné záchvaty?**

Ano - napište kdo .....  Ne

**Byly nějaké komplikace během Vašeho narození ? (Zaškrtněte i více možností  ):**

Porod předčasný

Prodloužený porod

Křížení

Pobyt v inkubátoru

Nízká váha

Nevíte to

Ne

**Měl(a) jste v dětství křeče při horečkách?**

Ano - v kolika letech?: ..... Jak dlouhé byly záchvaty? .....

Ne

**Měl(a) jste jako dítě opoždění ve vývoji pohybových činností (sed, chůze) nebo řeči ?**

Ano – napište jaké: .....  Ne

**Zaškrtněte, zda jste:**

Pravák vyhraněný = vše děláte pravou

- Levák vyhraněný = vše děláte levou
- Přeucený levák = píšete pravou ale něco děláte levou
- Obouruký = nemůžete říci která ruka je šikovnější

**Měl(a) jste ve škole problémy se čtením a psaním (např. dyslexii nebo dysgrafií) ?:**

- Ano – jaké ? .....  Ne

**Měl(a) jste problémy ve škole s učením ?**

- Ano  Ne

**Měl(a) jste vážnější úraz hlavy (s bezvědomím)?**

- Ano - napište kdy: .....  Ne

**Měl(a) jste operaci mozku nebo hlavy ?**

- Ano - napište kdy: .....  Ne

**Měl(a) jste zápal (zánět) mozkových blan, či jinou infekci mozku?**

- Ano – napište kdy: .....  Ne

**Prodělal(a) jste a nebo máte kromě záchvatů ještě jiné závažné onemocnění ?**

(Napište kdy a jaké):

.....

**Vyjmenujte všechny léky, které nyní užíváte, a jejich dávkování:**

.....

**Máte alergii na nějaký lék ?**

- Ano - napište na které léky: .....  Ne

**Pro ženy:**

**Máte menstruaci pravidelně ?**

- Ano  Ne

**Kdy jste měla poslední menstruaci ?**

Datum: .....

**Je nějaká vazba záchvatů na menstruaci ?**



Ano  Někdy  Ne

**Byla nějaká změna v záchvatech během těhotenství ?**

Ano  Ne

**Užíváte hormonální antikoncepci?**

Pokud ano, napište jakou ..... od.....  Ne

**Pro muže: Absolvoval jste základní vojenskou službu ?**

Ano  Ne

**Máte poruchy paměti ?**

Ano  Ne

**Byl(a) jste někdy vyšetřen(a) psychiatrem ?**

Jen ambulantně  V psychiatrické léčebně  Ne

**Požíváte alkohol ?**

Ano  Výjimečně  Nikdy

**Kouříte ?**

Ano, kolik ? ..... od .....  Ne

**Jakou máte dokončenou školu ?**

Zvláštní

Základní

Učební obor  s maturitou  bez maturity

Střední školu  s maturitou  bez maturity

VŠ

**Jaké je Vaše zaměstnání (profese) ?** (Pokud jste nezaměstnaný(á) nebo v důchodu, napište Vaši původní profesi)

.....

**Pobíráte invalidní důchod ?**

Ano, jaký ? ..... od .....  Ne

**Jste dlouhodobě v pracovní neschopnosti ?**

Ano, od kdy ? .....  Ne

**Vlastníte řidičský průkaz ?**

Ano  Ne

**Jaký je Váš rodinný stav ?**

Svobodný(á)  Ženatý/Vdaná  Rozvedený(á)

**Kolik máte dětí ? .....**

**Od kterého roku užíváte léky na záchvaty ? .....**

**Vyjmenujte všechny léky, které jste na záchvaty užíval(a) v minulosti:**

.....

**Měly některé léky, které jste užíval(a) na záchvaty na Vás nežádoucí účinky?**

Ano, jaké ? .....

Ne

Zdroj: Neurologická ambulance Havířov. *Dotazník pro pacienty se záchvatovým onemocněním*. [online]. 30. 11. 2010 [cit. 2014-12-20]. Dostupné z: <http://www.spatnyspanek.cz/ke-stazeni/>.

## Příloha č. 2 Spánkový kalendář

### Spánkový kalendář

Prijmení: .....

Jméno: .....

Rok narození: .....

Rok-měsíc vyplňování: .....

Poučení:

Sloupce - dny v měsíci  
Řádky - čas

Dobu, kdy jste opravdu **spal(e)**, označte kompletním zašrafováním plochy odpovídající času na sloupci daného dne. Dobu, kdy jste **byl(a) ospalý(-á)**, označte zašrafováním poloviny dané plochy.

Příklad (vpravo)

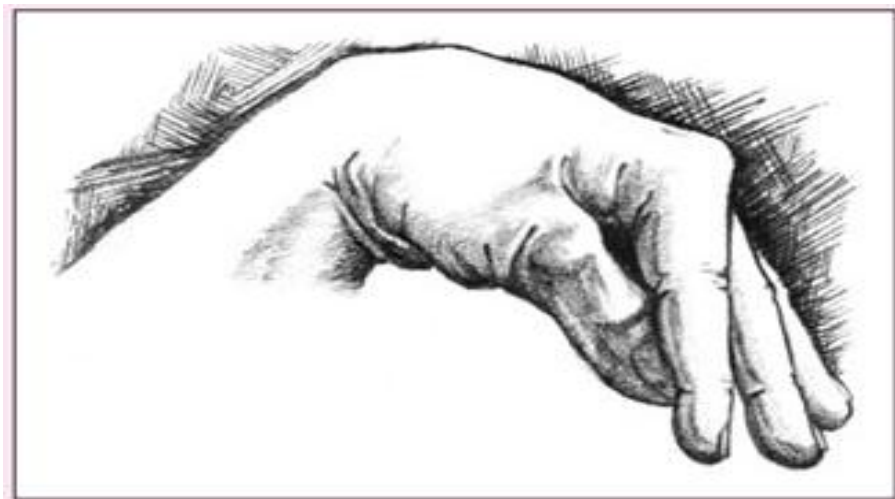
Den 1:  
ospalost 16.00 - 17.30, spánek 19.30 - 5.00  
Den 2:  
ospalost 13.00 - 13.30 a 19.00 - 20.00,  
spánek 21.30 - 4.30

| Čas | Den v měsíci |   |   |   |
|-----|--------------|---|---|---|
|     | 1            | 2 | 3 | 4 |
| 0   |              |   |   |   |
| 1   |              |   |   |   |
| 2   |              |   |   |   |
| 3   |              |   |   |   |
| 4   |              |   |   |   |
| 5   |              |   |   |   |
| 6   |              |   |   |   |
| 7   |              |   |   |   |
| 8   |              |   |   |   |
| 9   |              |   |   |   |
| 10  |              |   |   |   |
| 11  |              |   |   |   |
| 12  |              |   |   |   |
| 13  |              |   |   |   |
| 14  |              |   |   |   |
| 15  |              |   |   |   |
| 16  |              |   |   |   |
| 17  |              |   |   |   |
| 18  |              |   |   |   |
| 19  |              |   |   |   |
| 20  |              |   |   |   |
| 21  |              |   |   |   |
| 22  |              |   |   |   |
| 23  |              |   |   |   |

| Čas | Den v měsíci |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
|-----|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|--|
|     | 1            | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 |  |
| 0   |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 1   |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 2   |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 3   |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 4   |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 5   |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 6   |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 7   |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 8   |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 9   |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 10  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 11  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 12  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 13  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 14  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 15  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 16  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 17  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 18  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 19  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 20  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 21  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 22  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |
| 23  |              |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |  |

Zdroj: [www.spatnyspanek.cz](http://www.spatnyspanek.cz), 2016

### Příloha č. 3 Obrázky



Obrázek 1 Porodnická ruka jako projev tetanie; Zdroj: <http://www.zbynekmlcoch.cz>, 2008



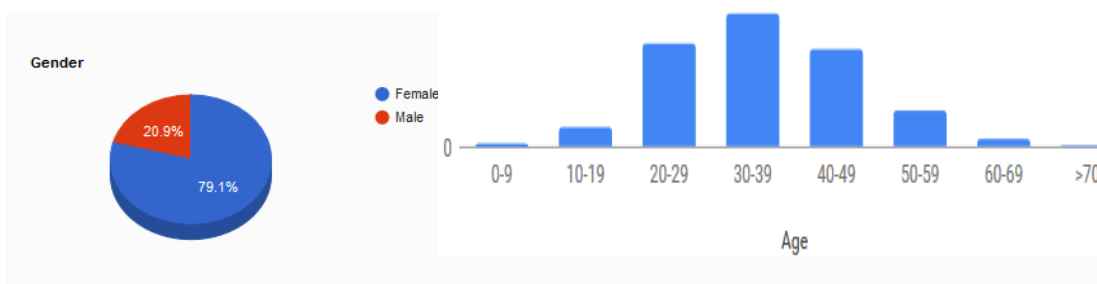
Obrázek 2 Zvýšená denní spavost; Zdroj: <http://www.symptomy.cz/nemoc/narkolepsie>, 2015



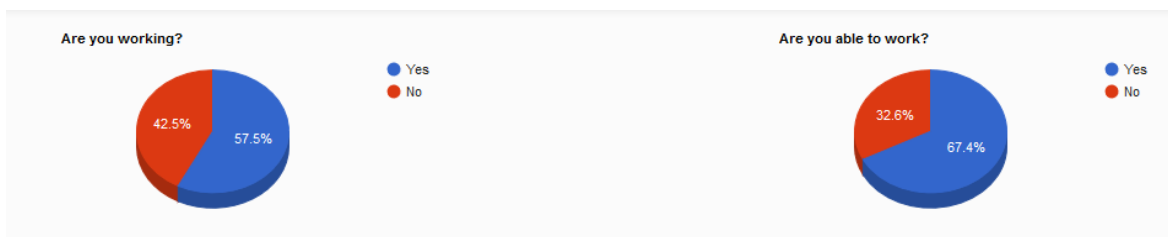
**Obrázek 3** Zaznamenání výskytu narkolepsie v jednotlivých státech – dle „mapy nemocí“; Zdroj: <https://www.diseasemaps.org/en/narcolepsy/>, 2016



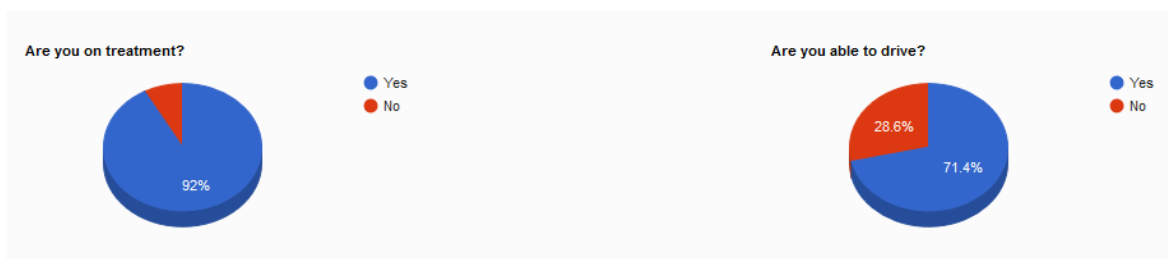
**Obrázek 4** Narcolepsie dle výskytu mapy nemocí (pohlaví aj.); Zdroj: <https://www.diseasemaps.org/en/narcolepsy/stats/>, 2016



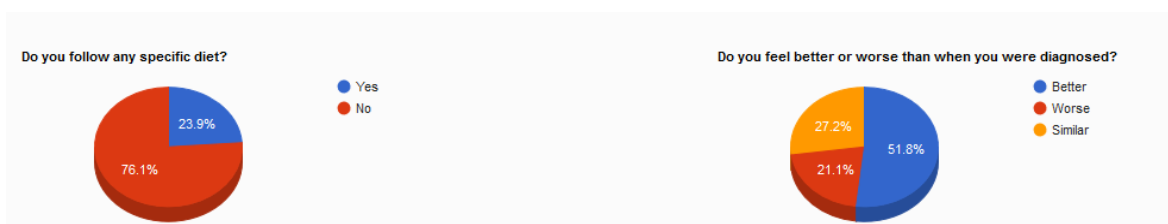
**Obrázek 5** Narcolepsie průzkum – výskyt u mužů a žen v %; Zdroj: <https://www.diseasemaps.org/en/narcolepsy/stats/>, 2016



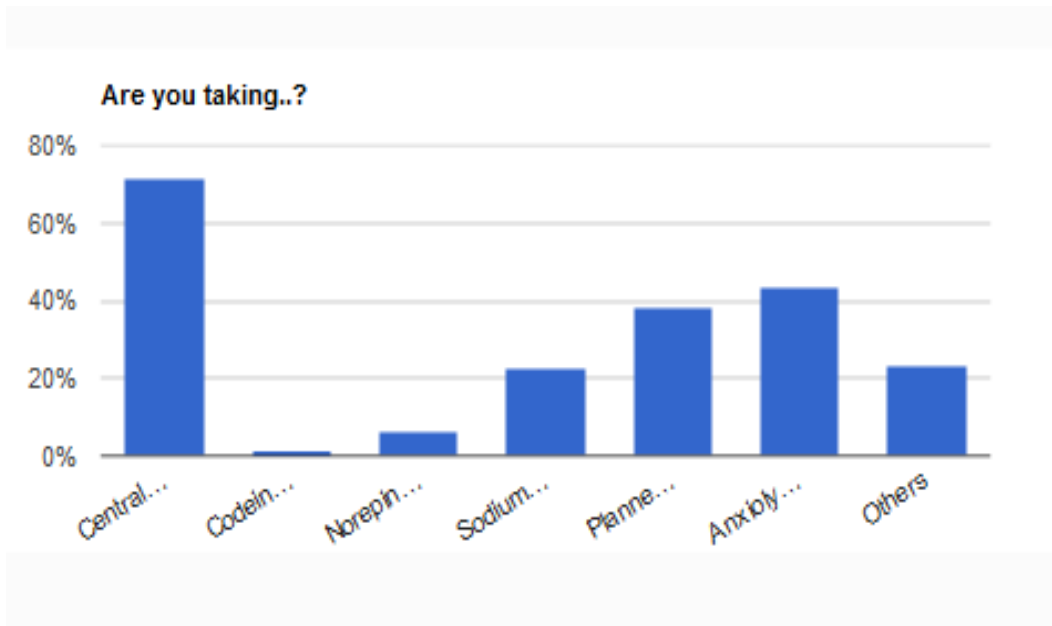
**Obrázek 6** Průzkum – zaměstnavatelnost jedinců s narkolepsií v %; Zdroj: <https://www.diseasemaps.org/en/narcolepsy/stats/>, 2016



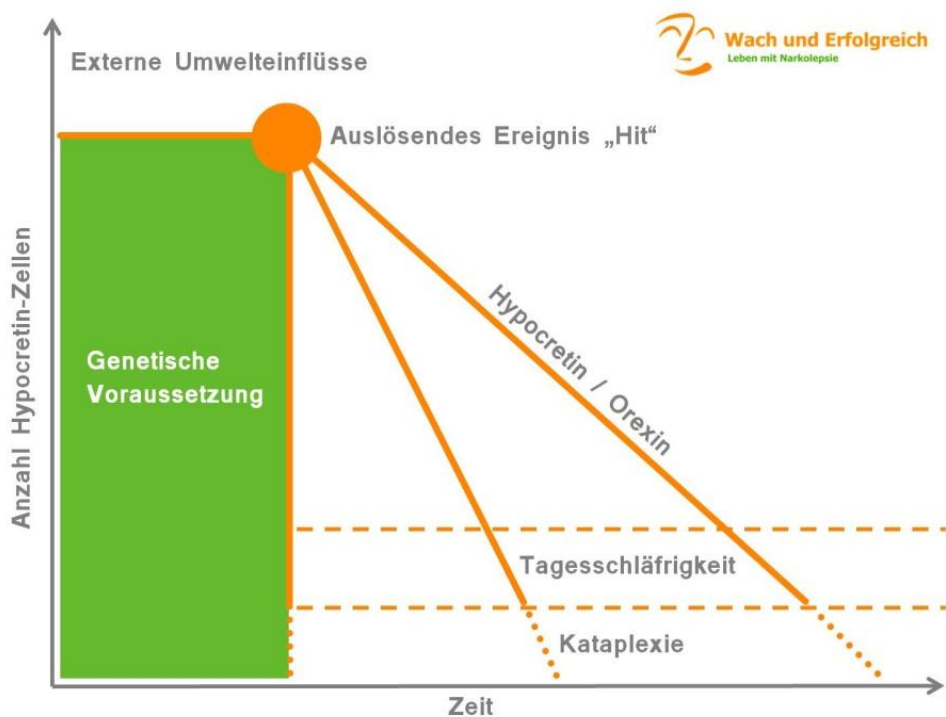
**Obrázek 7** Průzkum zájmu o léčbu a schopnosti řídit motorové vozidlo; Zdroj: <https://www.diseasemaps.org/en/narcolepsy/stats/>, 2016



**Obrázek 8** Průzkum – jedinci mající/nemající specifickou dietu v %; Zdroj: <https://www.diseasemaps.org/en/narcolepsy/stats/>, 2016



Obrázek 9 Průzkum – jaké léky užívají jedinci s narkolepsií v %; Zdroj: <https://www.diseasemaps.org/en/narcolepsy/stats/>, 2016



Obrázek 10 Příčinná souvislost autoimunitní reakce a narkolepsie; Zdroj: <http://wach-und-erfolgreich.de/wp-content/uploads/2015/04/Narkolepsie-Verlauf.jpg>, 2016

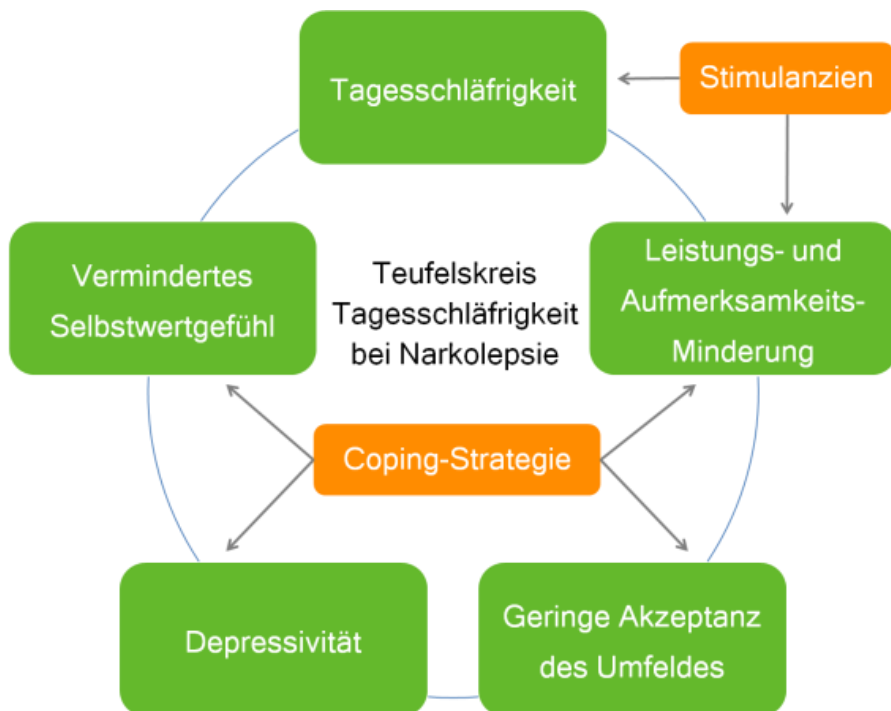


Obrázek 11 Při narkolepsii hrozí pád na zem; Zdroj: <http://schlafstoerungen-ursachen.de/narkolepsie-eine-seltene-schlafstoerung/>, 2013



Obrázek 12 6 podezřelých příznaků; Zdroj: <http://wach-und-erfolgreich.de/narkolepsie-symptome/>, 2016





Obrázek 13 Historie narkolepsie - Vlastní prezentace na základě Mayer Geert: Narkolepsie: Genetika - Immunogenetika - motorické poruchy (2000), strana 107; Zdroj: <http://wach-und-erfolgreich.de/narkolepsie-verlauf/>, 2016



Obrázek 14 Narkolepsie neumožňuje řídit motorová vozidla – značné riziko autonehody; Zdroj: <http://pardubicky.denik.cz>, 2016



Obrázek 15 Spánková laboratoř – Česká republika; Zdroj: <https://mapy.cz/>, „Nedatováno“

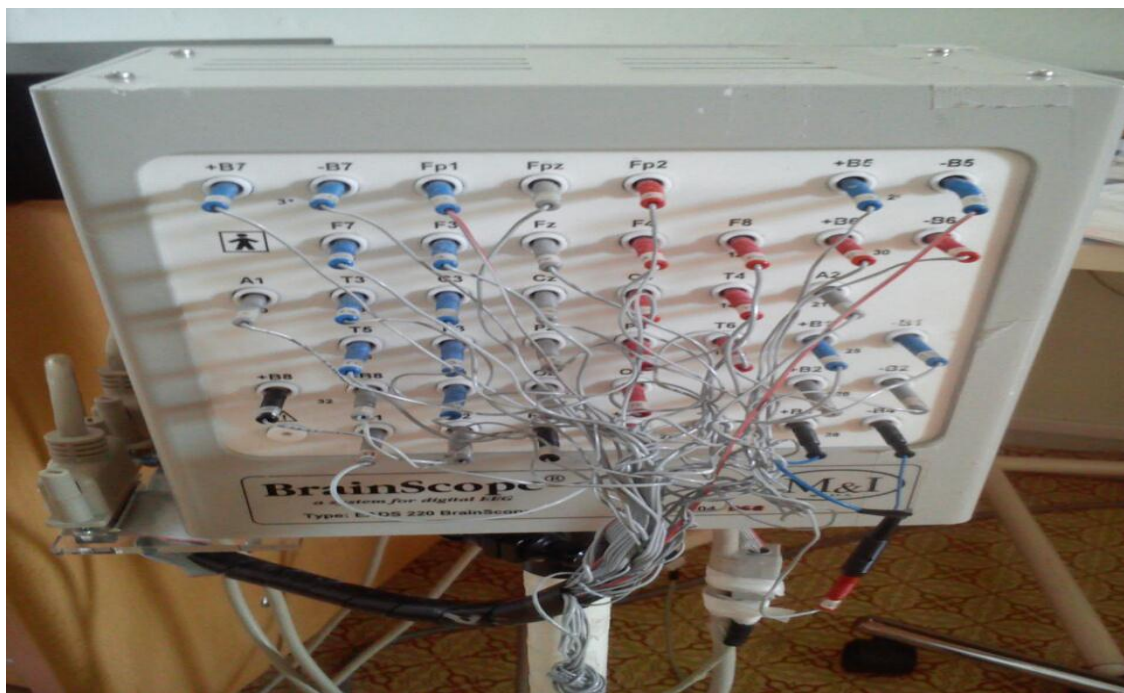


Obrázek 16 Josh usne za každých okolností, i během nákupu; Zdroj: [profimedia.cz/](http://profimedia.cz/), 2013





Obrázek 17 Počítačový záznam PSG a spánek u dětí; Zdroj: <http://www.forumzdravi.cz/psychologie-a-psihiatrie/136-spankova-laborator>, „Nedatováno“



Obrázek 18 Monitorovací zařízení na MSLT; Zdroj: Vlastní tvorba, 2016



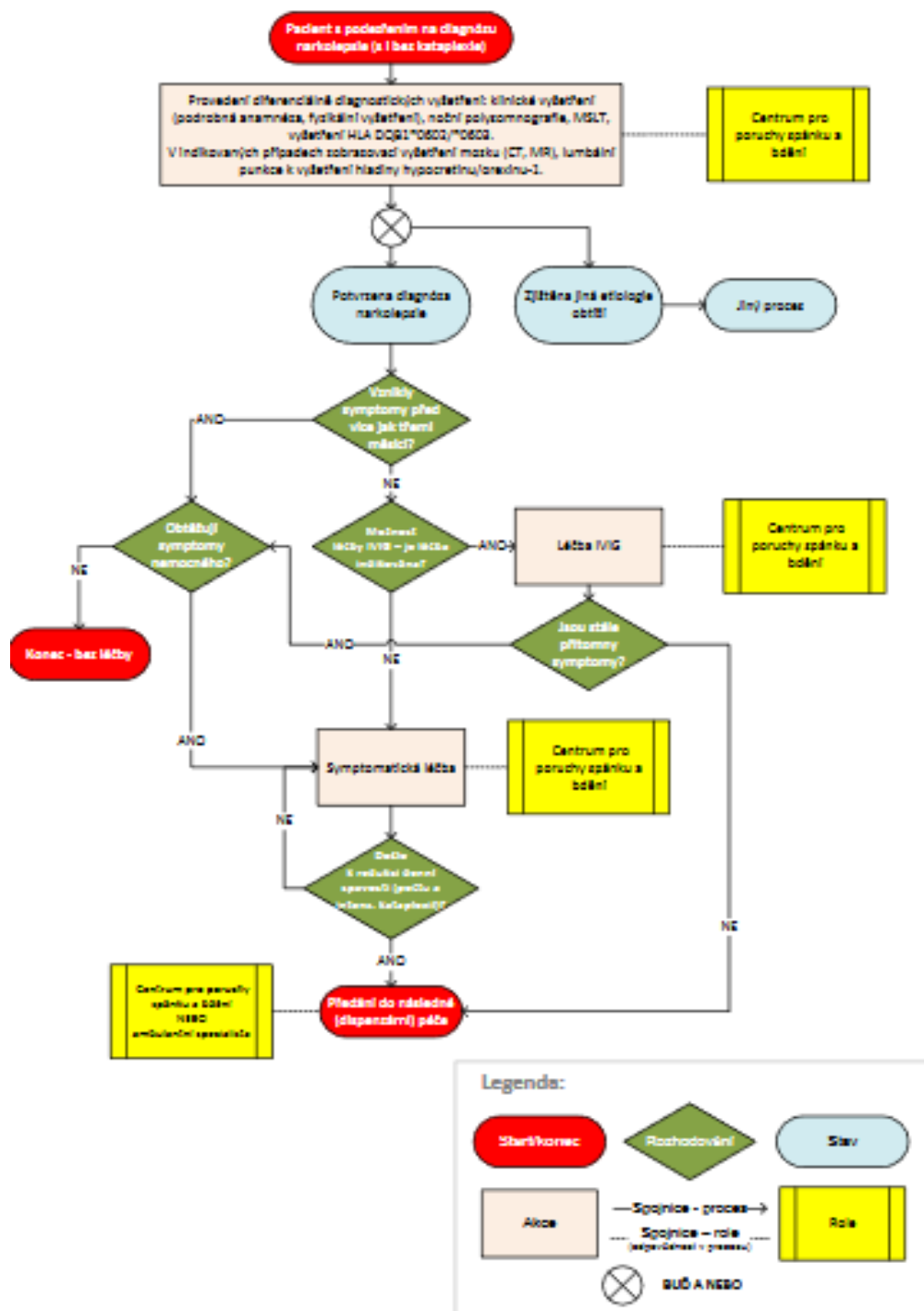
**Obrázek 19** Umístění elektrod při MSLT; Zdroj: Marková, 2014



**Obrázek 20** Kamera a mikrofon k zaznamenávání obrazu a zvuku při spánku; Zdroj: Vlastní tvorba, 2016



Obrázek 21 Očkování proti chřipce příčinou?; Zdroj: <http://vyhledavani.eurozpravy.cz>, 2013



Obrázek 22 Blokové schéma procesu péče; Zdroj: [http://www.sleep-society.cz/doporucene-postupy/doc/NARLEP\\_VO-0.07.pdf](http://www.sleep-society.cz/doporucene-postupy/doc/NARLEP_VO-0.07.pdf), 2011





**Obrázek 23** Přejídání úzce souvisí s narkolepsií; Zdroj: <http://www.ulekare.cz/>, 2008

## Seznam použitých zkratk a symbolů

|       |                                       |
|-------|---------------------------------------|
| CD4+  | – Specifická skupina bílých krvinek   |
| CNS   | – Centrální nervová soustava          |
| CT    | – Počítačová tomografie               |
| EEG   | – Elektroencefalogram                 |
| EMG   | – Elektomyografie                     |
| GM    | – grand mal                           |
| H1N1  | – Chřipkový virus                     |
| HK    | – Horní končetina                     |
| HLA   | – Human Leucocyte Antigen             |
| IQ    | – Inteligenční kvocient               |
| kHz   | – Kiloherzt                           |
| LF UK | – Lékařská fakulta univerzity Karlovy |
| MR    | – Magnetická rezonance                |
| MSLT  | – Multi sleep Latency Test            |
| ONP   | – Oddělení následné péče              |
| ORL   | – Otorhinolaryngologie                |
| PET   | – Pozitronová emisní tomografie       |
| PM    | – Petit mal                           |
| REM   | – Rapid eye movement, fáze spánku     |
| RTG   | – Rentgenové záření                   |
| TK    | – Krevní tlak                         |
| UV    | – Ultrazvukové vyšetření              |
| VFN   | – Všeobecná fakultní nemocnice        |