

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2010

Lenka Šišková

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

**Vliv operační léčby epilepsie na psychosociální stav pacientů s tímto
onemocněním**

Diplomová práce

Jméno autora práce: Bc. Lenka Šišková

Jméno vedoucího práce: MUDr. Drahoslava Tišlerová

24. 5. 2010

Abstract :

The thesis “Effects of surgery treatment of epilepsy on psychosocial condition of the patients“ deals with the disease which causes many social effects on the patients. The most frequent ones are limitations in the working life and mental problems.

I am interested in the epilepsy issue and therefore I have selected this topic which continues the bachelor thesis written in 2008.

The objective of my work was to determine effects of epileptosurgery on the work life and on the mental area. Two hypotheses were established which assumed that the surgical treatment improved the patient's life both in the working and in the mental spheres. The hypotheses were tested by means of quantitative research; questionnaires were used for the collection of data and the respondents were adult patients, who underwent surgical treatment of epilepsy and have been in the care of the Center of Epilepsy Na Homolce in Prague, and patients in the care of neurology departments in České Budějovice and in Strakonice. The results have shown that the epileptosurgery failed to improve the lives of the patients in the working sphere and thus the first hypothesis was not confirmed. Many of the patients are still unemployed and they still find it difficult to find jobs. The offer of vacancies has not increased much after the surgery. Those who work often feel stress and anxiety as a result. Some patients even lost jobs after the surgery or their working positions do not correspond to the achieved qualification level, experience and potential. The improvement in the mental area has been confirmed and many of the patients no more suffer from mental problems they had before the surgery. In some of the respondents mental disorders diminished or disappeared entirely. They are more self-confident, more even-tempered and they need less professional help. In this area I see the effects of surgical treatment as very beneficial.

The results of my thesis might be used in publications for the general public, as well as for professionals specializing in the field.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma *Vliv operační léčby epilepsie na psychosociální stav pacientů s tímto onemocněním* vypracovala samostatně a použila jsem jen pramenů, které cituji a uvádím v příložené bibliografii.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách, v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě, ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích **24. 5. 2010**

.....

Podpis studenta

Poděkování:

Na tomto místě bych chtěla poděkovat paní primářce MUDr. Tišlerové za odborné vedení a pomoc při zpracování diplomové práce.

Obsah:

Úvod.....	8
1. Současný stav.....	10
1.1 Epilepsie – charakteristika onemocnění.....	10
1.1.1 Historie epilepsie.....	11
1.1.2 Výskyt a vnímání epilepsie.....	11
1.1.3 Příčiny vzniku epilepsie.....	12
1.1.4 Prognóza onemocnění.....	12
1.2 Klasifikace epilepsií a epileptických záchvatů.....	13
1.2.1 Semiologická klasifikace epileptických záchvatů.....	13
1.2.2 Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů.....	13
1.2.2.1 Parciální záchvaty.....	14
1.2.2.2 Generalizované záchvaty.....	14
1.2.2.3 Neklasifikovatelné záchvaty.....	15
1.2.3 Mezinárodní klasifikace epilepsií a epileptických syndromů.....	16
1.3 Farmakorezistentní epilepsie.....	16
1.3.1 Nepříznivé dopady farmakorezistence.....	17
1.3.2 Léčba farmakorezistentní epilepsie.....	18
1.4 Diagnostika.....	19
1.4.1 Neurologické vyšetření.....	19
1.4.2 Pomocná vyšetření.....	20
1.5 Léčba epilepsií.....	21
1.5.1 Farmakologická léčba.....	21
1.5.2 Alternativní léčba.....	23
1.5.3 Režimová opatření a životospráva.....	23
1.5.4 Epileptochirurgická léčba.....	24
1.5.4.1 Historie epileptochirurgie a vývoj české epileptochirurgie.....	25
1.5.4.2 Epileptochirurgie – multidisciplinární obor.....	26
1.5.4.3 Cíl epileptochirurgické léčby.....	26

1.5.4.4 Předoperační diagnostické metody.....	27
1.5.4.5 Základní indikační kritéria.....	29
1.5.4.6 Kontraindikace epileptochirurgické léčby.....	29
1.5.4.7 Epileptochirurgické zákroky.....	30
1.5.4.8 Rizika operace a reoperace.....	31
1.5.4.9 Pooperační sledování pacienta.....	32
1.5.4.10 Výsledky operační léčby.....	32
1.6 Psychosociální oblast po epileptochirurgické léčbě.....	34
1.6.1 Psychosociální podpora a psychosociální pooperační rehabilitace.....	35
1.6.2 Kvalita života u lidí s epilepsií.....	36
1.6.2.1 Faktory ovlivňující kvalitu života u epilepsie.....	36
1.6.2.2 Kvality života a psychosociální efekt operace.....	36
1.6.3 Sociální problematika u lidí s epilepsií.....	39
1.6.3.1 Péče v sociální oblasti a poradenství.....	39
1.6.3.2 Sociální pomoc lidem s epilepsií.....	40
1.6.4 Epilepsie a zaměstnávání.....	40
1.6.4.1 Zaměstnávání zdravotně postižených občanů.....	42
1.6.4.2 Typy vhodných a nevhodných zaměstnání.....	43
1.6.5 Psychologická problematika u lidí s epilepsií.....	43
1.6.5.1 Nejčastější psychické poruchy, porucha osobnosti a kognice.....	44
1.6.5.2 Psychoterapie u nemocných s epilepsií.....	45
2. Cíle práce a hypotézy.....	46
2.1 Cíle práce.....	46
2.2 Předpokládané hypotézy.....	46
3. Metodika práce.....	47
3.1 Použitá metoda výzkumu.....	47
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	47
4. Výsledky.....	49
5. Diskuse.....	73
6. Závěr.....	84

7. Seznam literatury.....	88
8. Klíčová slova.....	94
9. Přílohy.....	95

Úvod:

Zdá se mi, že tato nemoc není o nic více
božská než nemoci jiné. Má přirozenou
příčinu stejně jako ostatní nemoci

(Hippokrates, 400 př. n. l.)

Epilepsie je nemoc, která nemocného velmi obtěžuje, omezuje a limituje v řadě aktivit, a tím výrazně mění jeho život.

Touto nemocí trpělo i mnoho známých osobností jako například Caesar, Dostojevskij, Socrates, Bonaparte a mnoho dalších. Epileptický záchvat svou dramatickostí od pradávna vzbuzoval představu, že nemocný je posedlý d'áblem, proto již člověk v mladší době kamenné trepanoval poškození v lebce a domníval se, že tím dává možnost zlému duchu opustit tělo postiženého. V době inkvizice byl epileptik považován za čaroděje a církev vyháněla d'ábla z jeho těla upálením na hranici. V celých dějinách lékařství byla tomuto onemocnění věnována velká pozornost. Současná epileptologická technika umožňuje výrazně rozšířit výběr výkonů, zlepšit výsledky operace a zlepšit jejich bezpečnost. Lze říci, že úroveň operační léčby v České republice je srovnatelná s jinými vyspělými státy.

Pro svou diplomovou práci jsem si vybrala problémovou oblast této nemoci, a to zaměstnanost a psychické obtíže, které by mohly být díky operační léčbě pozitivně ovlivněny. Právě tento způsob léčby by mohl ovlivnit životy mnoha lidí a mohl by napomoci vést kvalitní plnohodnotný život. Teoretickou část diplomové práce budu věnovat z velké části právě epileptochirurgii. Tématu epilepsie jsem se již věnovala v bakalářské práci v roce 2008, ta se týkala psychosociálních dopadů epilepsie. Svou diplomovou práci bych ráda navázala na již zmíněnou bakalářskou práci a pokusila bych se zjistit a zmapovat spojitost mezi touto nemocí a operační léčbou. Z výzkumu, který jsem provedla v rámci své bakalářské práce vyšel výsledek, že lidé s epilepsií mají velké psychosociální dopady, které se odrážejí hlavně v zaměstnanosti, v sociálních vztazích, a tím pádem přinášejí i velké psychické obtíže. Proto bych se

v diplomové práci a v její výzkumné části snažila zjistit, zda právě operačním řešením lze zlepšit oblast zaměstnanosti a s tím často související psychické obtíže.

Chirurgická léčba epilepsie je snad tak stará jako lidstvo samé. Vždyť není zřejmě daleko od pravdy, že chirurgické výkony pro epilepsii patří k nejstarším operacím na lebce a k nejstarším chirurgickým výkonům vůbec.

V dnešní době jde epileptochirurgie velmi dopředu, během posledních 10-15 let prodělala výrazný pokrok a lze předpokládat, že právě tato léčba může být lidstvu velmi nápomocná a přínosná, obzvláště lidem trpícím farmakorezistentní epilepsií, která je velmi omezuje v jejich pracovních možnostech, sociálních vztazích a přináší mnoho psychických dopadů.

1. Současný stav

Epilepsie jsou po cévních mozkových příhodách druhým nejčastějším neurologickým onemocněním. Postihují 0,6-1 % populace. V České republice jimi trpí až 100 000 lidí. Alespoň jeden záchvat za život prodělá každý desátý až dvacátý člověk (11). Přibližně 20 000 nemocných má opakované epileptické záchvaty bez možnosti jejich významnějšího ovlivnění antiepileptiky (62). V naší republice tak žije přibližně 5-10 000 pacientů, kteří se řadí mezi potenciální kandidáty epileptochirurgické léčby, a každoročně přibývá několik set dalších (4). Za posledních 15 let epileptochirurgie dosáhla výrazného vývoje. Počet operovaných nemocných s epilepsií mezi lety 1986 až 1990 přesáhl ve světě dvojnásobný počet za celou dobu předchozího vývoje epileptochirurgie a tento vývoj stále trvá (příloha 5) (14).

1.1 Epilepsie – charakteristika onemocnění

Epilepsie označuje skupinu chorob, které se projevují opakovaným výskytem nevyprovokovaných epileptických záchvatů. Tato nemoc patří k nejčastějším neurologickým onemocněním. Nejde o jednu chorobu, ale o souhrnné pojmenování mnoha nemocí, které mají společný projev - výskyt epileptických záchvatů (57).

Epileptické záchvaty jsou jedním z nejčastějších neurologických symptomů, jsou definovány jako klinická manifestace většinou přechodné excesivní či hypersynchronní abnormální aktivity neuronů mozkové kůry (56). Epileptický záchvat se projevuje změnou vědomí, příznaky motorickými, senzorickými, senzitivními, vegetativními nebo psychickými změnami. Jednotlivé příznaky se mohou objevovat samostatně, ale také v různých kombinacích během záchvatu. Jejich charakter závisí na způsobu šíření výbojů a lokalizaci (60). Záchvaty jsou obvykle krátké, trvají jen několik vteřin až málo minut. Někdy po záchvatu následuje pozáchvatový stav s ospalostí, únavou, zmateností či přetrváváním neurologických příznaků (57). Jeden epileptický záchvat ještě neznamená diagnózu epilepsie. Mnoho lidí za svůj život prodělá jen jeden záchvat, obvykle

vyprovokovaný. Diagnózu je možno stanovit nejdříve po druhém záchvatu. Riziko, že se po prvním záchvatu objeví další a rozvine se epilepsie, se pohybuje kolem 80 % (11).

1.1.1 Historie epilepsie

Lidské povědomí o epilepsiích je velmi staré, nejstarší písemné zmínky o epilepsiích jsou asi z r. 2080 př. n. l. Již v minulosti touto nemocí trpěla řada významných osobností, jako např. Sokrates, G. I. Caesar, A. Veliký, N. Bonaparte, F. M. Dostojevskij, A. Christie a mnoho dalších (příloha 2). První písemné zmínky pocházejí ze starověkých kultur. Babyloňané a Řekové soudili, že za epilepsii mohou démoni a duchové. 500 let před Hippokratem, v indické medicínské literatuře, určili epilepsii jako záchvatovou ztrátu vědomí a věřili, že jde o duševní onemocnění, nikoli o chorobu způsobenou duchy nebo démony. Již v Hippokratově knize „O svaté nemoci“ autor odmítá vysvětlení nemoci jako nadpřirozené a navrhuje léčbu dietou a medikamenty. Epilepsie byla vždy považována za něco tajuplného, nepochopitelného až nepřirozeného. Jak se vyvíjely poznatky o epilepsiích, měnil se i přístup k nim (56).

1.1.2 Výskyt a vnímání epilepsie

Epilepsie je onemocnění, které se vyskytuje po celém světě, a to bez ohledu na věk, rasu, zeměpisnou polohu či socioekonomickou strukturu. V rozvinutých zemích je incidence nových případů epilepsie 24-53 na 100 tisíc osob za rok. U méně rozvinutých zemích je to 110-190/100.000. Největší je u dětí, hlavně v prvních měsících života, klesá v dospělém věku a opět roste ve starším věku. Statistiky ukazují, že asi 1-1,5 % populace trpí epilepsií. Incidence je o něco vyšší v mužské populaci, více než 50 % pacientů má parciální záchvaty a lokalizačně vázané epilepsie či epileptické syndromy se vyskytují u 50-60 % epileptické populace (33).

Epilepsie je odlišně vnímána v různých kulturách. Procento lidí nahlížející na epilepsii jako na stigma je nesrovnatelně vyšší např. v Zambii než v USA. Obecně v mnoha afrických zemích je převládající náhled na epileptiky jako na osoby posedlé

duchy a démony, což je doprovázeno negativním přijímáním těchto osob společností. V Číně a Vietnamu jsou tak lidé chápáni jako osoby s tělesnou nerovnováhou. V USA a západních zemích převažuje medicínský pohled, epilepsie je chápána jako nemoc, ne hřích (21).

1.1.3 Příčiny vzniku epilepsie

Příčiny vzniku epilepsií je možné zjistit asi u třetiny nově diagnostikovaných případů. Epilepsie nemá u všech nemocných jednotnou příčinu, může vznikat z různých důvodů. Na vzniku se podílí množství epileptogenních faktorů, které svým působením mění nervovou tkáň tak, že se stává náchylná k vytváření záchvatů. Mezi nejhlavnější patří dědičnost, získaná či vrozená onemocnění mozku, věk, systémové choroby nebo faktory prostředí. U dospělých je nejčastějším faktorem cévní mozková příhoda, u dětí je to prenatální postižení. Pro vznik epilepsií jsou nebezpečné také úrazy hlavy, zánětlivá či jiná těžká onemocnění centrální nervové soustavy, demence, drogy a alkohol (56).

1.1.4 Prognóza onemocnění

Prognóza u standardně léčené epilepsie je vcelku příznivá. U většiny nemocných po čase dojde k úplnému vymizení záchvatů. Kolem 30 % postižených ze všech případů prodělá jen několik záchvatů. Jsou známy i případy, kdy epilepsie skončila sama o sobě bez léčby. Vhodně nasazeným antiepileptikem je kompenzováno asi 30 % případů, u této skupiny mohou také záchvaty zcela ustát. Nebezpečí, že se znovu objeví při ukončování medikace, je malé. Asi 20 % záchvatů je možné upravit léky, musí být podávány trvale s dodržováním režimových pravidel, protože možnost recidivy záchvatů je i při stálé medikaci poměrně velká. Špatná prognóza je asi u 20 - 30 % pacientů, u kterých záchvaty pokračují i přes podávanou léčbu, v takových případech se jedná o farmakorezistentní epilepsii (4, 15).

1.2 Klasifikace epilepsií a epileptických záchvatů

Klasifikace epilepsií by měla být natolik jednoduchá a pružná, aby umožňovala co nejdříve určit nejpřesnější diagnózu, terapeutický postup a prognózu. Základ klasifikace je založen na lehce zjistitelných událostech, kterým je především epileptický záchvat (56).

1.2.1 *Semiologická klasifikace záchvatů*

Tato klasifikace tvoří základ současného rozdělení epileptických záchvatů. Semiologická klasifikace není mezinárodně přijata, přesto napomáhá porozumět epilepsiím. Zahrnuje **aury**, subjektivně vnímané symptomy, objevující se obvykle na počátku záchvatu, někdy se na ně záchvat omezí. Bývají krátké, většinou trvají jen několik málo sekund. Dělí se na somatosenzorické, zrakové, sluchové, chuťové, čichové, abdominální, vegetativní a psychické (4, 56). **Motorické záchvaty** se dělí na simplexní - myoklonické, tonické, klonické, tonicko-klonické, verzivní a epileptické spazmy a komplexní, při kterých pacient vykonává komplexní pohyby a při kterých nemusí být ztráta vědomí. Dále jsou rozděleny dle převládajícího motorického pohybu na hypermotorické, automotorické a gelastické. **Speciální záchvaty** jsou charakterizované negativními a inhibičními znaky. Dělí se na záchvaty atonické, astatické, hypomotorické, akinetické, negativně myoklonické a záchvaty s afázií (56).

1.2.2 *Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů*

Mezinárodní liga proti epilepsii (ILAE) v roce 1981 zavedla klasifikaci záchvatů na základě semiologie, interiktálního a iktálního EEG obrazu (56).

1.2.2.1 *Parciální záchvaty*

U parciálních záchvatů ukazují počáteční klinické či EEG známky pro začátek záchvatu v oblasti jedné mozkové hemisféry. Dále se záchvaty dělí dle poruchy vědomí, která se může během záchvatu dostavit (4).

a) **simplexní parciální záchvaty** - porucha vědomí není přítomna, dělí se na záchvaty *motorické* (záchvaty bez marše, s maršem - jacksonské, verzivní, posturální a fonační), *senzorické* (somatosenzorické, zrakové, sluchové, čichové, chuťové či vertiginózní.), *autonomní* (projevují se např. epigastrickými senzacemi, pocením, zčervenáním, bledostí, říháním, zvracením, mydriázou či inkontinencí) a *psychické* (projevují se příznaky např. dysfatickými a dysmnestickými příznaky jako je déja-vu, kognitivními např. snové stavy či poruchy vnímání času, iluzemi nebo halucinacemi) (56).

b) **komplexní parciální záchvaty** - u pacientů se mohou objevit změny v chování - *automatismy* (koordinované nevědomé motorické aktivity, obvykle je na ně amnézie) (4). Mohou se projevovat jako obranné pohyby či automatizmy orofaciální (např. žvýkání, olizování), neúčelné osahávání, prohledávání oblečení nebo řeč srozumitelná či nesrozumitelná. Parciální záchvaty mohou přecházet do generalizovaných záchvatů (56).

1.2.2.2 *Generalizované záchvaty*

Postihují mozek jako celek, dochází k poruše vědomí, třeba jen krátkodobé (37).

a) **záchvaty absencí (*petit mal*)** – absence vznikají a končí náhle, projevují se prázdným strnulým pohledem, náhlým přerušáním aktivit, někdy krátké stočení očí vzhůru. Pokud pacient hovoří, řeč se zpomalí nebo pokud jí, přestane žvýkat. Obvykle nereaguje, pokud na něj někdo mluví (4). Charakteristické jsou pro dětský věk, časté kolem 5. a 7. roku, mohou přecházet do puberty, do dospělosti jen výjimečně (1). Rozdělují se na *typické* a *atypické*. Dle klinických příznaků se dělí na absence s poruchou vědomí (nevyskytuje se žádná motorická aktivita), na absence s klonickými příznaky (např. pohyb očních víček, úst), na absence s atonickými příznaky (např.

sklonění hlavy, pokles rukou až pád), s tonickými známkami (např. flexe či extenze posturálních svalů), absence s automatismy (např. olizování rtů a polykání, mačkání šatů). Záchvaty trvají několik vteřin (56).

b) **myoklonické záchvaty** - projevují se myoklonickými záškuby jako náhlé, krátké kontrakce svalů. Mohou být omezené jen na obličej, trup, jednu nebo více končetin či na jednotlivé svaly nebo skupiny svalů. Vyskytují se izolovaně nebo se mohou rychle opakovat v sériích (4).

c) **klonické záchvaty** - tento typ záchvatu trvá většinou do 2 minut, během záchvatu se zvyšuje amplituda záškubů současně s jejich klesající frekvencí (56).

d) **tonické záchvaty** - jsou pevné, násilné svalové stahy, které fixují končetiny v určité pozici. Často s deviací očí, hlavy na jednu stranu, s otáčením trupu. Hrozí riziko poranění následkem prudkého pádu, pokud nemocný stojí. Při dlouhotrvajícím záchvatu se objeví slinění, cyanóza, mydriáza a pomůčení (4, 60).

e) **tonicko-klonické záchvaty (grand mal)** - bývají nejčastějším typem generalizovaných záchvatů. Při tonické kontrakci svalů se může objevit výkřik či zasténání (křečí respiračního svalstva), nemocný při kontrakci svalů padá a může dojít k zranění. Velmi často se objeví cyanóza, protože nemocný nemůže při tonické kontrakci dýchat. Může dojít k pokousání jazyka a inkontinenci. Po této fázi nastává fáze klonická s klonickými záškuby, někdy doprovázenými chrčivými dechy, přetrvává cyanóza s pěnou u úst. Na konci tohoto stádia následuje hluboké dýchání, uvolnění svalů a bezvědomí (různě dlouhé), z kterého se pacient probouzí s bolestí svalů a hlavy přecházející ve spánek (4, 56).

f) **atonické záchvaty** – dostavuje se náhlý pokles svalového tonu, s poklesem hlavy, s uvolněním čelisti, poklesem končetiny. Při celkové ztrátě svalového napětí může dojít až ke zhroucením na zem (56).

1.2.2.3 Neklasifikované záchvaty

Do této kategorie patří všechny záchvaty, které nelze klasifikovat pro nedostatek nebo neúplnost údajů či odchylnou klinickou symptomatologii lišící se od výše

zmiňované (56).

1.2.3 Mezinárodní klasifikace epilepsií a epileptických syndromů

Tato klasifikace je založena na rozdělení epilepsií a epileptických syndromů podle hlediska etiologického a podle toho, zda záchvaty začínají v ohraničené oblasti mozku či synchronně v obou hemisférách (56).

Rozdělení epilepsie *podle etiologie* se dělí na **symptomatické** - jsou důsledkem poruchy CNS, která může mít původ v mozku samém (např. cévní malformace) či v jiném orgánu (např. encefalopatie po zástavě oběhu). Symptomatické epilepsie mohou být příznakem základní nemoci. Dále na **idiopatické** - kdy příčina epilepsie není známa, zřejmě existuje genetická či dědičná příčina (56). U **kryptogenních** epilepsií není zřejmá příčina, jde o fyzickou příčinu, která musí být teprve zjištěna (20).

Rozdělení epilepsie *podle místa vzniku* se dělí na **fokální** (parciální, lokalizačně vázané), záchvatové příznaky ukazují na lokalizovaný začátek záchvatů. Tyto epilepsie lze dále rozdělit na jednoduché – simplexní, při kterých je vědomí zachováno, a komplexní, vědomí je porušeno. Další dělení tvoří záchvaty **generalizované**, kdy počáteční záchvatové projevy nasvědčují pro postižení obou hemisfér, porucha nebo ztráta vědomí je náhlá (56).

Tato klasifikace rozeznává i epilepsie a epileptické syndromy, které se vyznačují jak fokálním, tak i generalizovanými záchvaty a nelze je zařadit do výše zmiňovaných (např. neonatální záchvaty, získaná epileptická afázie). Další položku tvoří **speciální syndromy** – febrilní křeče, situačně vázané záchvaty, izolované neprovokované záchvaty, izolovaný status epilepticus nebo záchvaty v důsledku toxických či metabolických činitelů (56).

1.3 Farmakorezistentní epilepsie

O farmakorezistentní epilepsii (refrakterní, intraktabilní) se hovoří tehdy, nepodaří-li se dosáhnout bezzáchvatového stavu ani při správné léčbě (u 20-30 % pacientů). U této

epilepsie stoupá frekvence a intenzita záchvatů, může se projevit i mnoho psychických změn (např. ulpívavost, poruchy paměti, těžkopádné myšlení a další), což vede k výraznému zhoršení kvality života (4, 28). V České republice žije při odhadované 0,2-0,3% prevalenci farmakorezistentní epilepsie asi 20-30 000 farmakorezistentních pacientů (14). Za farmakorezistentního může být považován nemocný s epilepsií, u kterého do dvou let od zahájení léčby není dosaženo uspokojivé kompenzace záchvatů ani při použití minimálně dvou a nejlépe tří správně volených antiepileptik, které jsou podávány v maximálních tolerovaných dávkách, a to v monoterapii nebo v kombinacích. Právě těmto pacientům je věnována velká pozornost, zvláště na indikaci k operační léčbě. Jestliže dojde k stanovení farmakorezistence, je vhodné rychlé jednání. Důvodem je včasná nabídka epileptochirurgické léčby, obzvláště u dětí, adolescentů a mladých lidí, kteří mohou nejvíce ze zlepšení stavu získat v oblasti psychosociální (4). V naší republice je každoročně 500-600 nových farmakorezistentních epileptiků. Přesto je v našich hlavních epileptochirurgických centrech operováno pouze kolem 100-150 nemocných ročně, vhodná je proto snaha o zvýšení indikačních a operačních možností (14).

1.3.1 *Nepříznivé dopady farmakorezistentní epilepsie*

U lidí s farmakorezistentní epilepsií dochází často k rychlému šíření onemocnění, s vyšší frekvencí a tíží epileptických záchvatů. Vzniká mnoho postupujících psychických změn, negativně působících na kvalitu života nemocného i k jeho nejbližšímu okolí. Velmi narůstá nemocnost spojená s epileptickými záchvaty (úrazy při záchvatech) nebo s negativními vlivy farmakoterapie (např. osteoporóza, poruchy krvetvorby) (4). U nemocných s farmakorezistentní epilepsií hrozí vyšší riziko osteoporózy a s ní spojených patologických zlomenin, které vznikají nejspíše dlouhodobou farmakoterapií a jejími vedlejšími účinky (14). Také úmrtnost je až devítinásobně vyšší než u dobře kompenzovaných epileptiků, u kterých se udává úmrtnost trojnásobně vyšší než ve zdravé populaci. Na vysokou mortalitu mají vliv

úrazy při záchvatech, nezvládnutí epileptických statů, suicidium a syndrom náhlého nevysvětlitelného úmrtí u epileptického pacienta (SUDEP) (4).

1.3.2 Léčba farmakorezistentní epilepsie

Nemocní s epilepsií jsou sociálně a ekonomicky handicapováni, pro vysoký počet znamenají pro společnost i ekonomickou zátěž. U některých je indikována operační léčba, která je nejúčinnější terapeutickou metodou farmakorezistentní epilepsie (44).

Jestliže se u pacienta jedná o farmakorezistentní epilepsii, měl by být operační zákrok nabídnut co nejdříve. Často se tak nestává, důvodem je nedostatek informovanosti o možnosti této léčby jak mezi pacienty, tak mezi lékaři. U pacientů často převládá názor, že riziko operace je velmi vysoké, což ale není pravda. Je prokázáno, že riziko úmrtnosti SUDEP je u nemocných s refrakterní epilepsií vyšší než u nemocných bez záchvatů a právě toto riziko převyšuje operační úmrtnost. Operování pacienti mají oproti nemocným léčeným konzervativním postupem významné zlepšení kvality života a lépe si vedou z hlediska sociálního dopadu onemocnění (4). Časné chirurgické řešení správně určeného chirurgicky řešitelného epileptického syndromu je výhodnější jak z pohledu nemocného, tak z pohledu ekonomického (operace je pak levnější, než náklady dlouhodobé léčby antiepileptiky) (14). Výsledky epileptochirurgické léčby jsou také závislé na délce trvání epileptického onemocnění, proto by nemělo docházet ke zbytečným prodlevám v léčbě (23).

Počet operací pro tuto diagnózu je kolem 100 až 150 ročně, přitom se počet nových farmakorezistentních epileptiků v naší republice pohybuje kolem 500 pacientů ročně. Z této statistiky lze soudit, že tento léčebný postup není dosud dostatečně využíván. Tomuto typu léčby musí předcházet složitá fáze medikamentózní terapie, potvrzení farmakorezistence a také předoperační vyšetření, podle kterého je určen typ operačního výkonu (4). Epileptochirurgická léčba je ve stanovených případech farmakorezistence účinná až u 90% nemocných (43).

1.4 Diagnostika epilepsií

1.4.1 *Neurologické vyšetření*

Důkladný odběr **anamnézy** je velmi důležitý pro diagnostiku epilepsie, získává se jak od pacienta, od svědků záchvatu, a to jestliže nemocný v průběhu záchvatu ztrácí vědomí. Popisují nejen poslední, ale i předešlé záchvaty, příznaky, které záchvatu předcházely (např. prodromy, aury), příznaky, které byly v průběhu záchvatu (např. křeče, postavení končetin, automatizmy), také příznaky po záchvatu (např. zmatenost, spánek). Nápomocné je, pokud svědci dokáží průběh záchvatu předvést (26, 57). Odběr rodinné anamnézy je také velmi důležitý, pátrá se po výskytu epilepsie nejen u nejbližších příbuzných (rodiče, sourozenci, děti), ale také v širším příbuzenstvu. Ideální je získat potřebné informace nejen od nemocných, ale také od jeho rodičů. V případě výskytu epilepsie v rodině se zjišťuje charakter a frekvence záchvatů, přidružená postižení, migrény, febrilní křeče a jiné psychiatrické či neurologické nemoci. Kvalitně odebraná rodinná anamnéza může mít vliv na rozhodnutí ohledně zahájení léčby či epileptochirurgickém výkonu (4). V rodinné anamnéze je třeba sledovat výskyt záchvatových stavů a poruch vědomí kvůli možnosti genetické zátěže a typu dědičnosti ještě před genetickým vyšetřením (33). V osobní anamnéze se pátrá po prenatálních a perinatálních inzultech, psychomotorickém vývoji, úrazech hlavy, meningitidě či encefalitidě, po febrilních záchvatech v dětství. Zjišťuje se doba prvního záchvatu, za jakých okolností vznikl (např. v bdělosti, ve spánku či po probuzení, nebo zda byl pacient v klidu, po námaze, na diskotéce), frekvence, tíže a trvání záchvatu, reakce na léčbu, zda došlo během záchvatu k úrazům hlavy. V sociální anamnéze mapujeme sociální situaci nemocného, stupeň dosaženého vzdělání, profese. U nezaměstnaného se ptáme na registraci na úřadu práce, sociální dávky. Ptáme se na užívání alkoholu a jiné toxikomanie (4). Pracovní anamnéza může přispět k objasnění diagnózy, která navádí na následné vyjádření k pracovnímu zařazení a pracovní schopnosti postiženého epilepsií (33).

1.4.2 Pomocná vyšetření

Do skupiny pomocných vyšetření jsou zařazena **elektrofyzilogická vyšetření**. Nejvíce používaným vyšetřením z této skupiny je EEG (elektroencefalograf). Vyšetření je založeno na snímání elektrických potenciálů vznikajících činností nervových buněk přes neporušený povrch hlavy. Potenciály jsou v EEG přístroji zesíleny a zaznamenány. Vyšetření trvá kolem 20 minut, je nebolestivé, pacient klidně leží se zavřenýma očima a na vyzvání zhluboka dýchá (13).

V případě pochybností se provádí video-EEG, jde o několikadenní monitorování, základním smyslem je snímání EEG křivky a videozáznamu pacienta, jeho chování. Cílem tohoto vyšetření je zachytit záchvatovitý stav pacienta a následné vyhodnocení obou záznamů. V současné době je video-EEG vyšetření jedním z nejzákladnějších a nejprínosnějších vyšetření v epileptologii. Je důležitou diagnostickou metodou u nemocných, u kterých je zvažovaná operační léčba (56).

Neurozobrazovací metody mají v epileptologické diagnostice významnou roli. Hlavním úkolem je co nespolehlivěji určit etiologii epilepsie u daného pacienta. Zjištění epileptogenní léze je velmi důležité pro nemocné s farmakorezistentní epilepsií, obzvláště s ohledem na možnost operační léčby epilepsie (4). Do neurozobrazovacích vyšetření patří CT (počítačová tomografie), MRI (magnetická rezonance), SPECT (jednofotonová emisní počítačová tomografie) a PET (pozitronová emisní tomografie). CT je počítačem vytvořený rentgen hlavy, který umožňuje získat snímky představující řezy mozkem (15, 57). Toto vyšetření by mělo být u nemocných s nově vzniklou záchvatovou symptomatologií jedním z prvních vyšetření (14). Při MRI je počítačový obraz mozku tvořen jako při CT, nemocný se nachází v silném magnetickém poli (56). Toto vyšetření by mělo proběhnout u každého pacienta s farmakorezistentní epilepsií (14). MRI může odhalit mnohem drobnější strukturální změny než CT. PET je minimálně invazní nukleárně zobrazovací metoda, která interiktálně měří mozkový metabolismus s využitím radioaktivně značených molekul glukózy či kyslíku. SPECT je vyšetření, které měří regionální mozkový průtok radioaktivně značenými molekulami během záchvatu a používá se hlavně v iktální nebo časně postiktální fázi (49).

Při **neuropsychologickém vyšetření** může dojít k odhalení oblasti mozku, která pracuje odlišně či nesprávně, může se krýt s oblastí, kde epileptické záchvaty začínají. Psycholog různými testy může zjistit různé problémy, které jsou způsobené epilepsií, a nabídne nemocnému vhodnou pomoc. Nejčastější testy jsou zaměřeny na testování inteligence, paměti, kognitivní flexibility, verbální a neverbální kognitivní výkonnosti. Testy se vybírají dle účelu, pro které se vyšetření provádí, např. Washingtonský psychosociální dotazník testuje osobnost, QOLIE-89 se užívá při posuzování psychosociální problematiky, paměť je vyšetřována pomocí Wechslerovy paměťové škály či paměťové verbální zkoušky, Beckova škála slouží k diagnostice deprese (56).

1.5 Léčba epilepsií

Léčba epilepsie zahrnuje celý léčebný komplex celkové péče o nemocného s epilepsií, skládá se z řady opatření, která by měla směřovat k co nejlepší kvalitě života obecně (33). Hlavní metodou léčby epilepsie jsou metody konzervativní. Metodou první volby jsou především antiepileptika (AED), psychoterapie a rodinná či sociální terapie (14). Pro léčbu epilepsií se používají hlavně tři druhy léčebných postupů, kterými jsou farmakologická léčba antiepileptiky, epileptochirurgická léčba a dodržování životosprávy (47). Léčbu epilepsie je vždy třeba pro konkrétního pacienta přizpůsobit individuálně dle jeho potřeb, současná péče vyžaduje vysoce komplexní a racionální přístup (6). Rozhodnutí, zda začít či nezačít s léčbou, by mělo být učiněno po dohodě s pacientem a jeho rodinou, po seznámení s riziky a výhodami léčby. Cílem musí být udržení obvyklého životního stylu a úplná kontrola nad projevy nemoci bez postraních dopadů (8).

1.5.1 Farmakologická léčba

Mechanismus účinku antiepileptik závisí hlavně na farmakokinetice (např. rezorpci, metabolismu, detoxikaci, vylučování) a farmakodynamice (jako je léčebný efekt a mechanismus účinku) (33). Cílem protizáchvatové léčby je zlepšení kvality života

nemocných – potlačení frekvence záchvatů, zmírnění jejich závažnosti a dopadu na mezizáchvatové období, a to za cenu minimálních nebo přijatelných vedlejších účinků léčby (23). I přes to, že v posledních letech bylo zavedeno mnoho nových, bezpečnějších antiepileptik, žádný z těchto léků neumožnil dosáhnout vyléčení epilepsie, a léčba epilepsie tak zůstává omezena na potlačování záchvatů. Výhodou nových antiepileptik je, že významně zvyšují bezpečnost léčby a snižují výskyt a tíži nežádoucích účinků. Dnešní terapie neumožňuje odstranění příčiny onemocnění a omezuje se na potlačování epileptických záchvatů (30). Důležitým kritériem pro zahájení léčby antiepileptiky je bezpečné určení epilepsie (60). Předepisování antiepileptické léčby je obvykle dlouhodobé, proto rozhodnutí o zahájení medikace musí být velmi uvážlivé. Přesné semiologické zařazení je velmi důležité pro správnou volbu vhodného léku (33, 34). V léčbě antiepileptiky se začíná monoterapií, volí se nízké dávky léků, které se pomalu zvyšují. Léčba prvním antiepileptikem bývá úspěšná u 40-60 % nemocných, pokud nedojde k efektu léčby ani podáním maximálních dávek (pacientem tolerovaných), podávaných dostatečně dlouhou dobu, dojde k výměně za jiné vhodné antiepileptikum. Dosažení bezpříznakového období u druhého antiepileptika je jen asi u 10 % nemocných, další lék v pořadí je účinný méně než u 5 % nemocných. Při neúspěchu léčbou monoterapií je indikována polyterapie ve dvou či nejvýše trojkombinaci (60). Užívání více antiepileptik ale přináší mnoho nepříznivých účinků na psychiku (např. útlum či poruchy paměti) (25). Nejčastějším projevem toxicity jsou kromě postižení paměti, kognitivních funkcí a učení také např. změny chování, pseudodemence, závratě, ospalost, kožní projevy, poruchy funkce jater, změny krevního obrazu a další (33). Při polyterapii dochází k úplné kompenzaci jen u dalších 3-5 % pacientů, asi u dvou třetin nemocných se během léčby podaří záchvaty potlačit. Léčba se většinou udržuje 2-3 roky, o jejím vysazení se zvažuje, je-li nemocný kompenzovaný (60). Ukončování léčby by mělo být stejné jako její zahajování - postupné a nenásilné. Čím je podávání léků dlouhodobější, tím pomaleji by mělo docházet k jeho vysazování (33). Po ukončení medikace zůstane v dlouhodobé remisi asi 60-70 % pacientů, pro možnost návratu nemoci je u ostatních třeba léčbu podávat

dlouhodobě (60). Při vysazování medikace je vždy nutné přihlížet ke znakům v klinice, EEG, typu epilepsie nebo epileptického syndromu (33).

Z hlediska historického vývoje lze klasifikaci léků rozdělit do tří základních skupin. Antiepileptika I. generace - nejstarší (např. fenobarbital, fenytoin, primidon). Antiepileptika II. generace - v současné době jsou nejpoužívanější (např. karbamazepin, valproát, benzodiazepiny, klonazepam) a antiepileptika III. generace - nejmladší (např. lamotrigin, topiramát, levetiracetam) (27).

1.5.2 Alternativní léčba

Tato léčba není schopna epilepsii vyléčit, ale pouze lépe kompenzovat, což také dobře přispívá k celkové kvalitě života nemocného s epilepsií. Do této skupiny léčby se řadí *jóga a meditace*, které naučí předcházet situacím, kdy záchvat může vzniknout v důsledku stresu. *Aromaterapie*, která také napomáhá relaxaci a snížení stresu. *Biofeedback* umožní zastavit či zmírnit záchvat v případě, že záchvat vždy začíná stejnou aurou, kterou nemocný naučeným mechanismem dokáže potlačit (33).

1.5.3 Režimová opatření a životospráva

Velmi důležitou součástí léčby epilepsie jsou režimová opatření a životospráva. Omezení v důsledku nemoci jsou ve velké míře závislá na častosti záchvatů a na povaze (57). *Spánkový režim* patří do důležitých pravidel, která je třeba dodržovat, pravidelný spánek je velmi důležitý. Tam, kde jsou záchvaty vázány na spánek, se nedoporučuje odpolední spánek. Dalším opatřením je *dieta*, při které je třeba především dodržovat zákaz nadměrného požívání alkoholu. Také je třeba dodržovat *pracovní omezení*, nevhodná je např. práce na noční směny, práce ve výškách, s otevřenými stroji či ohněm nebo taková práce, kde by během záchvatu mohlo dojít k ohrožení sebe nebo okolí. Profese řidiče z povolání je zakázána. *Fyzická aktivita* - lidé s epilepsií mohou provozovat mnoho sportů, ale zvýšený dohled je doporučen u plavání či lyžování, vhodné není horolezectví, potápění a kontaktní sporty (např. box). Mezi *další opatření*

patří vyvarovat se známým podnětům, které provokují záchvaty (např. přerušované světlo, diskotéky), u generalizovaných záchvatů se nedoporučuje koupel ve vaně s horkou vodou (47, 60).

1.5.4 Epileptochirurgická léčba

Epileptochirurgii můžeme charakterizovat jako neurochirurgickou léčbu pro epilepsii. Jestliže se operuje především kvůli epilepsii, je epileptologický přístup jediný správný (62). Epileptochirurgické operace jsou indikovány u nemocných s epilepsií, která nedostatečně reaguje na podávané antiepileptické léky. Tento léčebný postup je stanoven přibližně u 5 % epileptiků (36).

Epileptochirurgie prodělala během posledních 10-15 let výrazný pokrok, současná epileptologická technika umožňuje výrazně rozšířit výběr výkonů, zlepšit výsledky operace a zlepšit jejich bezpečnost. Tato léčba je zvažována u pacientů, u kterých se nepodařilo medikamentózní terapií nemoc kompenzovat. „Co je dnes standardem léčby, bylo ještě v nedávné době považováno za extrém!“ uvádí ve své publikaci Dbalý (14, s. 82). Ve většině center, které se zabývají operacemi epilepsií, se přistupuje mnohem aktivněji k diagnostice kandidátů operace, a indikace jsou tak stanoveny v časnější fázi onemocnění, což často vede k ušetření let neúspěšné farmakologické léčby s možnými vedlejšími účinky (14). Významnou roli hraje neustále rostoucí povědomí o epileptochirurgii jako alternativě v léčbě epilepsie u veřejnosti (56).

První úspěšné pokusy, které se snažily ovlivnit chirurgickou léčbou průběh epilepsie, proběhly už na konci 19. století. Během 20. století se vyvíjely zobrazovací, funkční, elektrofyziologické metody a operační postupy, díky kterým stále roste počet pacientů indikovaných k epileptochirurgickým výkonům (4). „Bylo by hrubou chybou považovat epileptochirurgickou léčbu za terapeutickou léčbu poslední volby,“ tvrdí autoři publikace (4, s. 177). Operace může pomoci mnoha pacientům, ať už se jedná o potlačení záchvatů či velmi významné zlepšení kvality života. Pomínutím možnosti chirurgické léčby epilepsie u farmakorezistentních pacientů může dojít u těchto nemocných k vystavení rizikům spojených s opakovanými záchvaty a s dlouhodobou

léčbou antiepileptiky, a také přispívání k prohloubení psychických, sociálních, profesních a dalších problémů, které zajisté snižují kvalitu života (4). Přesto se operativa v epileptologii nestane lékem první volby nebo léčbou významně rozšířenou, zůstane vyčleněna pro určité malé procento nemocných (33). Je nutné, aby vhodní kandidáti chirurgické léčby byli rozpoznáni co nejdříve, než onemocnění přivodí zdravotní komplikace a prohloubí stávající omezení v psychosociální oblasti (4). Epileptologická léčba je vhodná hlavně pro pacienty, u kterých se přesně podaří vymezit oblast mozkové kůry produkující záchvaty. Pokud se v dané oblasti nenachází funkčně významná korová centra (např. pro řeč či hybnost), je operace proveditelná (19).

1.5.4.1 *Historie epileptochirurgie a vývoj české epileptochirurgie*

Operační léčba epilepsie je dle dochovaných pramenů jedna z nejstarších léčebných metod (33). I když se počátky chápání podstaty epilepsie datují do helénistických dob, teprve v renesanci praktické poznatky umožnily rozvoj vědy o lokalizaci mozkových funkcí a poznatky o epileptogenezi. Neurologové se specializujícími se neurochirurgy položili základy epileptochirurgie na rozhraní 19. a 20. století. Mezi nejvýznamnější osobnosti podílející se na vývoji moderní epileptochirurgie patří např. J. H. Jackson, V. Horsley, D. Ferrier, O. Foerster, F. Krause, W. Penfield, či M. G. Yasargil (14). V průběhu minulého století byly možné většinou jen rozsáhlé resekční výkony bez možnosti přesnější lokalizace. Teprve koncem minulého století rozvoj zobrazovacích metod a dokonalejší EEG vyšetření umožnily to, že operační léčba je přesnější, cílenější a efektivnější (33).

Epileptochirurgií v naší zemi se soustavně začala věnovat škola Zdeňka Kunce (1908-1985). První, kdo u nás vypracoval stereotaktické formy diagnostiky a terapie epilepsie, byl Vilibald Vladyka (1923). Dalším byl Karel Šourek (1923-1996), který vypracoval metodiku celkové cerebrální hypotermie a věnoval se operacím meziotemporálních struktur. Ještě počátkem 90. let minulého století byla situace u nás velmi svízelná, průkopníkem prvního komplexního epileptochirurgického centra byl Jiří

Dolanský, kolem něhož se vytvořil první neurologicko-neurochirurgický tým lékařů pražských nemocnic, kteří odstartovali svou aktivitou vzestup současné epileptochirurgické nové vlny. Od konce 90. let minulého století vznikají v souladu s vývojem ve světě epileptochirurgická centra, která jsou plně personálně i technicky vybavena (35).

1.5.4.2 *Epileptochirurgie - multidisciplinární obor*

Epileptochirurgie je subspecializací, je vždy multidisciplinární záležitostí, ve které spolupracují specializovaní neurologové, neurochirurgové, neuropsychologové, neuropatologové a inženýři zajišťující technické zázemí nesrovnatelně více, než v jiných oblastech neurochirurgie, a lze říci, že právě na této spolupráci závisí optimální výsledek operace. Následně prospěch z tohoto multidisciplinárního přístupu má nejen pacient, ale i zúčastněné neurovědní obory (25, 44).

1.5.4.3 *Cíl epileptochirurgické léčby*

Cílem chirurgického výkonu je odstranění části mozku, kde záchvaty vznikají, a přitom nepoškodit okolní oblasti (57). Cílem není pouze snaha o vymizení záchvatů, odstranění ložiska epilepsie za cenu poškození pacienta, ale hlavně zlepšení kvality života nemocných (26, 38). Epileptochirurgická operace nemusí znamenat definitivní zbavení se epilepsie, i zmírnění či výrazné potlačení záchvatů nebo možnost být nadále dobře léčen jen farmaky je ale u těžkých epileptiků úspěchem (25).

Mezi základní cíle epileptochirurgické léčby lze řadit: odstranění epileptogenní léze a epileptogenní zóny, dále zastavení progresu onemocnění, zabránění šíření záchvatové aktivity a inhibice záchvatového děje vagovou stimulací (42). Hlavním cílem epileptochirurgie by mělo být zbavit nemocného záchvatů a pokud možno také antiepileptické léčby. U takových nemocných pak lze očekávat zlepšení kvality života po operaci (56, 58). Epileptochirurgickým výkonem by se mělo v ideálním případě docílit úplného odstranění epileptogenní zóny a celoživotní remisi, ale i významný

pokles počtu záchvatů může pro některé pacienty znamenat hodně. Velmi důležité je, na kolik záchvaty ovlivňují kvalitu života nemocného. Vlastní cíl epileptochirurgického výkonu je zlepšení kvality života nemocných, jejich zapojení do života společnosti, zaměstnanost či pozitivní vliv na kognitivní a psychiatrické problémy nemocných - kompenzace záchvatů je pouze prostředkem (4).

1.5.4.4 Předoperační diagnostické metody

Cílem předchirurgického vyšetřování je ověření diagnózy, vyloučení nepravé farmakorezistence a co nejpřesněji určit lokalizaci epileptogenní zóny a získat důkazy pro to, že zóna se nachází v resekovatelné oblasti (58).

Po zařazení nemocného do epileptochirurgického programu následuje období, ve kterém je nutné upřesnit epileptogenní zónu, a tak co nejpřesněji lokalizovat místo neurochirurgického zákroku. Nemocný projde mnoha specializovanými vyšetřeními, na jejichž základě se uvažuje o možném operačním postupu (28). Vyšetřovací proces v rámci epileptochirurgického programu je komplexní a využívá všech dostupných metod. Základem všeho je detailní klinická práce s přesným získáním anamnézy (44). Celý postup vyšetřování se skládá z několika fází, během nichž se vyšetřovaný dostává do stále užší skupiny pacientů indikovaných k operaci - až k samotné operaci. Počáteční fáze je prováděna na běžných neurologických pracovištích, závěrečná fáze je pak zásadně prováděna na vysoce specializovaných, bohatě a kvalitně přístrojově i personálně vybavených pracovištích (33). Pro indikaci epileptického výkonu je nutné sblížení různých pomocných vyšetření, čím je větší, tím lepší jsou operační výsledky. Je-li shoda získaných informací malá, je nutné další vyšetření (58).

Základem diagnostiky je **video-EEG** záznam klinického záchvatu, toto vyšetření umožňuje stanovit hypotézu lokalizace zóny počátku záchvatu. Využívají se video-EEG metody neinvazivní (tj. skalpové EEG - umožňuje lépe zachytit výboje v temporálním a frontálním laloku), semiinvazivní (umožňuje snímat z oblastí nepřístupných z povrchu hlavy) a invazivní, které se využívá u nemocných, u nichž jiné metody neumožnily určit lokalizaci epileptogenní zóny (přístup intracerebrální - elektrody přímo vnořeny do

mozkové tkáně a subdurální - elektrody jsou kladeny na povrch mozku). Do základních diagnostických metod patří dále **zobrazovací metody**, jsou zacílené na zobrazení strukturální příčiny epilepsie - CT (standardní vyšetření), MR (patří mezi nejdůležitější vyšetření v epileptochirurgii), dále SPECT a PET (doplňují získané informace jinými metodami). Velmi důležité je **neuropsychologické a psychologické** vyšetření, je nutné sledovat vývoj kognitivních funkcí v čase, a to před i po operaci (44). Hlavním cílem předchirurgického psychologického vyšetření je zjištění kognitivních schopností pacienta (14). Vyšetření zahrnuje baterii testů k ověření intelektuálních schopností, paměťových funkcí, řečových schopností, úrovně pozornosti (14, 22). Často se využívá Wadův test, jehož cílem je posouzení pravděpodobnosti rozvoje poruch řeči či paměti po operaci (12, 57). Největší význam testu spočívá ve zjištění, jestli u daného nemocného je pro zachování paměťových funkcí dominantně důležitá levá či pravá hemisféra. Úkolem je zabránit těžkým poruchám paměti po operační léčbě epilepsie (4). Psychologické metody mají dle Tailora několik účelů: např. pomoci rozpoznat oblast epileptogeneze, pomáhají určit rizika operace týkající se psychologických funkcí jako je řeč, paměť atd. Poskytují také určit prognózu efektu operace. Posuzuje se *lateralita* (např. Harrisův dotazník, zkouška dle Matějčíka a Žlaba), *oblast psychosociální* (např. dotazník QOLIE-89 Quality of Life in Epilepsy, Washingtonský psychosociální dotazník atd.) a *kognitivní výkonnost*, hlavně posouzení základní úrovně intelektové zdatnosti (např. intelektové škály WAIS-R) a posouzení paměti (např. Wechslerova paměťová škála, Rey-Osterriethova figura) (39).

Diagnostický proces je velmi důležitý, vede ke stanovení vhodného postupu, ale také může vést k vyloučení některých kandidátů nevhodných pro epileptochirurgický zákrok. Kolektivně o tom rozhoduje multidisciplinární indikační komise, která je složená z odborníků ze všech zúčastněných oborů (44). Indikační komise (konference či semináře) probíhají ve většině center, kde se provádí operační léčba epilepsie. Zde jsou jednotliví pacienti zvažováni k epileptochirurgickému řešení představeni. U každého jsou zmíněny anamnestické údaje a výsledky předoperačních vyšetření a následný postup je zvažován, mohou být navrženy alternativní postupy diagnostické či terapeutické. Seminářů se účastní kromě epileptologů a neurochirurgů také ostatní

specialisté, kteří jsou zapojeni do epileptologického programu (např. neuropsycholog, sociální pracovník či neuroradiolog) (4).

1.5.4.5 Základní indikační kritéria

Důležitým předpokladem úspěšné epileptochirurgie je včasné a správné odhalení a indikování nemocných vhodných k operační léčbě (33). Při rozhodování o vhodnosti epileptika k operačnímu výkonu je posuzováno několik podmínek. Základní podmínkou indikace je předpoklad, že úspěšná operace má naději na významné zlepšení kvality života nemocného po operaci (61). Další podmínkou je, že nemocný trpí farmakorezistentním záchvatovým onemocněním. Každý farmakorezistentní pacient má právo na posouzení možnosti epileptochirurgického řešení. Nabídnutí této možnosti je postup non lege artis (37, 44). V neposlední řadě je důležitá pozitivní motivace pacienta podstoupit operační výkon, který je schopen spolupráce při předchirurgickém vyšetřování i pooperačně (7, 53, 61). Dalšími indikačními kritérii jsou jasně diagnostikovaná parciální epilepsie (je vyloučená jakákoli choroba, která by epilepsii napodobovala). Pacient má diagnostikovanou lokalizaci epileptogenní zóny, která je lokalizovaná v resekované oblasti, a nemá obecné kontraindikace neurochirurgického výkonu (56). Samotná vysoká frekvence záchvatů nemusí být rozhodující pro indikaci epileptochirurgického zákroku, i poměrně nízká frekvence záchvatů (třeba jen několikrát za rok) u některých pacientů může mít pro jejich život nedozírné následky (59). Věk nemocného není indikačním faktorem pro operaci, ale u osob starších 50 let se k operaci přistupuje vzácně. Ani délka trvání epilepsie není rozhodující, ale snahou je operovat co nejdříve po ověření farmakorezistence (44).

1.5.4.6 Kontraindikace epileptologické léčby

Absolutní kontraindikace epileptochirurgie jsou vzácné, jsou to degenerativní nebo metabolické nemoci, u nichž je epilepsie jen symptomem progresivního zhoršení. Kontraindikován je i epileptochirurgický zásah u benigních epileptických syndromů

(např. benigní rolandická epilepsie) a těžké celkové choroby (56). Další kontraindikace jsou relativní, mezi ně patří některé psychiatrické choroby a těžší mentální retardace. V minulosti to byla i psychóza, ale dnes není pokládána za kontraindikaci, pokud není pacient psychiatricky dekompenzovaný, a je zřejmé, že bude spolupracovat při předoperační diagnostice (příznivý pooperační průběh zjednodušuje léčbu psychotického onemocnění). Nízké IQ není definitivní kontraindikací, u operovaných dospělých se po operaci dokonce celkové IQ zvětšilo a došlo k zlepšení jejich zaměstnatelnosti a celkového socioekonomického statusu. Za kontraindikaci se považuje takový stupeň mentální retardace či psychiatrické onemocnění, které neumožňuje předoperační vyšetřování a pooperační ošetřování (12, 58).

1.5.4.7 Epileptochirurgické zákroky

Epileptochirurgické zákroky jsou děleny na základě typů epilepsie, strukturálních změn mozku, rozsahu výkonu a užití metody. Lze je obecně rozdělit na výkony **kurativní** (kauzální) a **paliativní** (53). Kurativní zákroky mají za cíl odstranit pokud možno všechny pacientovy záchvaty nebo mají jejich počet výrazně redukovat. Paliativní zákroky nemají za cíl odstranit všechny epileptické záchvaty, ale zredukovat či ovlivnit frekvenci záchvatů, které pacienta nejvíce ohrožují. K těmto zákrokům jsou indikováni nemocní, u nichž není možné provést kurativní zákrok (29). Operační zákroky je dále možné rozdělit na **resekční** - mají za cíl odstranit oblast, ze které záchvaty vycházejí (např. lezionectomie - odstranění epileptogenní léze, topektomie - provede se snesení mozkové kůry v místě zjištěného fokusu či lobektomie - nejčastěji temporální), **dyskonekční** - ty mají za úkol zabránit šíření záchvatů (např. kalosotomie, vícečetná subpiální transakce nebo hemisferektomie), **stimulační** - mají zabránit vzniku či šíření záchvatů posílením inhibičních mechanismů v mozku (VNS) a **kombinované** (příloha 4) (24, 32). Stimulace nervus vagus se provádí tam, kde selhala medikamentózní léčba a epileptochirurgický zákrok není vhodný. Je to operační zákrok, kdy se nezasahuje přímo na mozek, ale jen v podkoží. Za pomoci elektrického proudu vysílaného z implantovaného vagového stimulátoru dochází k stimulaci vagového

nervu. Stimulace má protizáchvatový účinek, snižuje množství záchvatů či zkracuje jejich trvání (25). Tato metoda začíná být rutinně uznávána, v dnešní době je takto léčeno více než 20 000 pacientů, u nás více než 100. Tato metoda sice epilepsii nedokáže vyléčit, pouze záchvaty tlumí. Zlepšení není okamžité, plně nastupuje až v druhém roce léčby. U některých pacientů dochází k zlepšení nálady a paměti (12).

1.5.4.8 Rizika operace a reoperace

V současné době se úmrtnost spojená s epileptochirurgickými výkony pohybuje do 0,5 %, následná morbidita nepřesahuje 5 %. Operačními komplikacemi jsou především krvácení, infekce, cévní infarkty a poškození hlavových nervů či mozkové tkáně s trvalým nebo přechodným deficitem. Proti těmto zmíněným rizikům stojí nejen negativní dopady medikace, úrazy, epileptické staty či riziko SUPED, ale také těžší společenské uplatnění nemocných s epilepsií (4). Komplikace lze klasifikovat jako chirurgické a infekční nebo akutní a pozdní. Také lze komplikace rozdělit na komplikace diagnostických výkonů a terapeutických operací (resekčních a diskonekčních). Těžké infekční komplikace se pohybují od 3 do 5 % (14, 35).

Komplikace chirurgické léčby epilepsií nejsou časté, nejčastější jsou hemiparézy a hemianopsie. Nemocní po operaci zůstávají dispenzarizováni, v průběhu let se při úplném potlačení záchvatů velmi opatrně medikace snižuje až vysazuje (44). Komplikacemi po implantaci VNS mohou být např. paréza levé hlasivky, chrapot, bolesti hrdla, kašel, parestezie či svalové bolesti (5, 56).

Frekvence reoperací se pohybuje kolem 5% až 13%. Reoperace je zvažována ve dvou případech, a to u pacientů, u kterých byla zvolena šetrnější operace vzhledem ke snížení rizik pooperačního deficitu, ale nevedla k bezzáchvatovosti, a u nemocných s přetrvávajícími záchvaty, kde je velká pravděpodobnost, že další operace může zásadně zlepšit prognózu onemocnění. Bez záchvatů po reoperaci je až 44%, u 30% je zlepšení a u 25% ke změně nedojde. Reoperace může znamenat významné zlepšení kvality života pacientů, proto by měla být součástí programu epileptologických center (4).

1.5.4.9 Pooperační sledování pacienta

Po operaci by měl pacient zůstat alespoň dva roky ve sledování centra, kde byl epileptologický výkon proveden. Neurologické vyšetření se u všech pacientů indikuje se zhruba ročním odstupem od operace (4). Pooperační sledování ukazuje, že kvalitu života určuje nejen frekvence záchvatů, ale i pooperační kognitivní výkonnost, emoční stav a psychiatrická onemocnění. Hodnocení kvality života je velmi důležité, hlavně v případech, kdy dochází k výraznému pooperačnímu zhoršení. U některých nemocných může dojít k velkým rozporům mezi uspokojivým epileptologickým výsledkem, kdy dojde k velkému snížení frekvence záchvatů, až jejich vymizení, a k podstatným zhoršením v subjektivním prožívání, které vede až k vyvinutí nových, psychogenních neepileptických záchvatů, a může vrcholit v extrémních případech až sebevraždou. Zjištění subjektivního zhoršení kvality života může tyto nemocné odhalit a po dalších vyšetřeních umožnit odbornou léčbu např. psychiatrickou, psychologickou či změnu antiepileptické medikamentózní léčby a tím pomůže předejít psychosociálním komplikacím po operaci, ke kterým může dojít i přes úspěšnost epileptochirurgického zákroku. Proto nezbytnou součástí komplexního pooperačního sledování se stalo hodnocení změn v kvalitě života (38). Dlouhodobé sledování nemocných po operaci také dokazuje, že dobrý pooperační výsledek a zlepšení kvality života se s časem mění jen velmi málo. Dokonce ke zlepšení kvality života dochází až s odstupem po operaci (56, 58).

1.5.4.10 Výsledky operační léčby

Nezbytnou činností každého epileptochirurgického programu je průběžná analýza výsledku léčby, která je velmi obtížná. Každý souhrn výsledků je velmi subjektivní, podílí se na tom pacienti i hodnotící, podmínky, ve kterých se léčba děje (např. charakter zařízení, sociální a právní rámec v daném státě). Výsledky také závisí na přístupu společnosti k nemocným s epilepsií. Tam, kde je sociální systém štědrý, bude raději řada pacientů hlásit občasné záchvaty za účelem udržení invalidního důchodu

(56). Úspěšnost jednotlivých operačních výkonů se mohou lišit v závislosti na výběru nemocných, na typu epilepsie, pracoviště, přesnosti předoperačního vyšetření či na rozsahu výkonu a také na pojmu dobrého výsledku (6). Posouzení úspěchu operačního výkonu by nemělo být omezené jen na srovnání před a pooperační frekvence záchvatů, ale mělo by posoudit i další kritéria, jako je např. vliv epileptochirurgického výkonu na kognitivní a psychiatrické problémy nemocných, psychosociální hlediska, zaměstnanost a kvalitu jejich života. Právě zlepšení v těchto oblastech představuje vlastní cíl operace epilepsie a kompenzace záchvatů je de facto pouze prostředkem (17).

Hodnocení výsledků operační léčby se nejdříve obvykle provádí dva roky od operace (dle Engelovy stupnice) (42). Engelova stupnice je v současné době ve světě nejužívanější klasifikací, ale její nevýhodou je, že neumožňuje zcela přesné srovnání výsledků mezi jednotlivými pracovišti (14). Tato klasifikace pooperačního výsledku byla zavedena v roce 1987 a třídí pacienty podle pooperační kompenzace záchvatů do čtyř kategorií a několika subkategorií (příloha 3). Chirurgie epilepsií je v České republice prováděna úspěšně, výsledky svědčí o dobré úrovni srovnatelné s úrovní předních evropských a amerických center (42, 44). U nemocných s farmakorezistentní epilepsií je chirurgický zákrok nejúspěšnější léčebnou metodou. Při jeho indikaci je vysoká pravděpodobnost, že nemocný bude zcela bez záchvatů. Paliativní zákroky mohou výrazně snížit počet záchvatů, mírnit jejich průběh a tím zlepšit kvalitu života nemocných (44). Pravděpodobnost vymizení záchvatů při chirurgickém řešení závisí na typu epilepsie a typu provedeného výkonu. Šance na úspěch se pohybuje kolem 70-80 % (32). U vagové stimulace se uvádí, že asi u 35-45 % nemocných dochází k redukci záchvatů o více než 50 % (33).

Časté studie poukazují na pooperační zlepšení psychického stavu, snížení vznětlivosti, lepší sebehodnocení, lepší sociální přizpůsobení, pracovní fungování a kvalitu života (2). K těmto pozitivním změnám většinou dochází při úplném odstranění záchvatů nebo jejich snížení o 75%, i přesto představují velké zlepšení v oblasti kvality života u mnohých nemocných. Některé studie však dokládají horší výsledky operace týkající se psychiky a kvality života nemocných a také ukazují na možné komplikace, které se mohou po operaci vyskytnout. K pozitivním pooperačním změnám v životě

nemocných může také přispět mnoho faktorů, kterými jsou např. snížení frekvence záchvatů, uklidnění či zmírnění stresu spojeného s maladjustací v oblasti pracovní a v zaměstnání či přizpůsobení postojů sociálního prostředí k nemocným s epilepsií. Výsledek operace a psychosociální přizpůsobení mají související vztah k pooperačním poruchám nálady. Vliv na to mají jak neurobiologické, tak psychosociální faktory (17). Hromaděná klinická zkušenost a studie svědčí o úspěšnosti epileptochirurgické léčby a prokázala, že je epileptochirurgie spojena se 7x větší pravděpodobností dosažení bezzáchvatového období než pokračování v léčbě medikamentózní (56, 58). Také při porovnání úmrtnosti byla zaznamenána snížená úmrtnost u pacientů po chirurgickém zákroku oproti pacientům léčených medikamenty (51).

V budoucnosti se dá očekávat další nárůst počtu operovaných epileptiků a lze předpokládat objevení nových operačních metod, které zkvalitní epileptochirurgické výsledky (26).

1.6 Psychosociální oblast po epileptochirurgické léčbě

Četné studie při posouzení psychosociálního efektu operace prokázaly, že efekt operace v této oblasti není tak jednoznačný jako při posuzování samotné kompenzace záchvatů (4).

Dle Preisse nelze odstraněním záchvatů předpokládat, že se automaticky zlepší výkonnost pacientů v denním životě, což by mohlo vést např. k častější zaměstnanosti. Podstatnější mohou být jiné faktory, jako jsou kognitivní úroveň či emoční stav. „Zlepšení v psychosociální výkonnosti po operaci lze očekávat spíše u těch pacientů, u nichž dojde k podstatnému snížení záchvatů, kteří mají jen dílčí psychosociální problémy, a to přímo v důsledku samotné epilepsie, a jen malá omezení v jiných oblastech výkonnosti“ (39, s. 114). Přesto byl zjištěn silný vzájemný vztah mezi pooperační redukcí počtu záchvatů a zlepšení kvality života pacientů, zlepšení kognitivního profilu pacientů, pouze nevýznamný úspěch byl pozorován v oblasti zaměstnanosti pacientů (4). V psychosociální oblasti dochází dle nemocných ke zlepšení schopnosti koncentrace pozornosti, větší rozhodnosti, zlepšení sociálních

dovedností a vnímání druhými lidmi či k sebedůvěře v interpersonálních vztazích a při vyjadřování vlastních názorů (17).

Dlouhodobí psychosociální efekt měření zaměstnanosti, možnosti řízení motorového vozidla, rodinnými a sociálními vztahy je obdobný jako efekt krátkodobý. Většina pacientů, i když ne všichni, zaznamenala podstatné zlepšení v psychosociální kondici po operaci (16).

1.6.1 Psychosociální podpora a psychosociální pooperační rehabilitace

Důležitou součástí v péči o nemocné s epilepsií je systematická psychosociální podpora, která směřuje k snížení či odstranění sociálního znevýhodnění, napomáhá spoluzodpovědnosti nemocného za průběh onemocnění a vede k pomoci poskytovatelům péče, včetně rodin postižených jedinců. Důležitá je úzká spolupráce neurologa (epileptologa) s psychologem a také se sociálními pracovníky. V dnešní době u nás existuje síť specializovaných epileptologických sociálních pracovníků, kteří zpravidla pracují při epileptologických centrech (6). Nemocní epilepsií by si zcela zasloužili více psychologické péče, také by měla být větší pozornost věnována jejich sociálním problémům (45). Pooperační psychosociální rehabilitace se odvíjí od typu a výsledku operačního zákroku. Nejprve je třeba zvládnout možné akutní komplikace a neurologický či kognitivní pooperační deficit, dále psychosociální problémy. Bohužel z dlouhodobého sledování pacientů vyplývá, že mnoho psychosociálních stavů zůstává po operaci nezměněno. Vyšší šance na plnohodnotný život mají nemocní s normálním předoperačním intelektem a bez závažnějších sociálních problémů. Důležitou funkci v rámci psychosociální rehabilitace má v centrech zabývajících se epileptochirurgií psycholog a sociální pracovník, kteří tvoří s ostatními pracovníky funkční tým. U každého pacienta by měl být vypracován plán, který po operaci bude vytyčovat reálné cíle vedoucí ke zlepšení kvality života (4).

1.6.2 Kvalita života u lidí s epilepsií

1.6.2.1 Faktory ovlivňující kvalitu života u epilepsie

Faktory se dělí na *neurobiologické*, a to epileptické (např. typ záchvatu, typ epileptického syndromu) a neepileptické (např. onemocnění psychiatrická či somatická), na faktory *farmakoterapeutické*, a to iatrogenní (např. neurotoxicita, poruchy psychiky či kognice) a faktory *psychosociální* (např. poruchy sebehodnocení, nedostatek životních dovedností, pracovní a sociální omezení či pověry) (33).

1.6.2.2 Kvalita života a psychosociální efekt operace

Kvalitu života lze vyjádřit jako pocit štěstí a životní satisfakce. Je dána dobrým funkčním stavem organismu, umožňujícím vykonávat každodenní aktivity, prožívat v nich uspokojení. Hlavními faktory jsou tělesné, duševní a sociální zdraví, nezávislost, dobré ekonomické a sociální zázemí, samostatnost, zaměstnání atd. Pro zhodnocení kvality života jsou zásadní pacientovy názory a hodnocení celkového stavu. Základem hodnocení jsou potom dotazníky, kterých je velmi mnoho (33). Nejdůležitějším měřítkem úspěšnosti epileptochirurgického výkonu je kvalita života nemocných. Mnoho studií, které sledují kvalitu života, prokázalo, že efekt operace je v této oblasti často méně jednoznačný než při posuzování kompenzace záchvatů (17).

Posuzování pooperační kvality života je velmi složitou záležitostí. Měřítko hodnocení bude kromě pooperační frekvence záchvatů odrážet i poměr mezi očekáváním pacienta a výsledkem operační léčby. Důležité je, aby byl již před operací stanoven stupeň očekávání přizpůsobený realitě. Hrubou chybou indikujícího epileptologa je, pokud jde pacient na operaci s očekáváním, že hned po zákroku bude např. moci řídit automobil nebo bude zbaven medikace (56). Měření kvality života nemocných po operaci a její srovnání s kvalitou života jiných chronicky nemocných prokázalo, že pacienti, kteří se po operaci zbavili všech záchvatů, měli kvalitu života nejlepší ze všech chronicky nemocných. U nemocných, kteří stále měli aury, byla

kvalita života srovnatelná s diabetiky a u těch, co měli i komplexní parciální záchvaty, měli kvalitu života srovnatelnou s nemocnými po infarktu myokardu (56, 58).

Obvykle je subjektivní kvalita života zlepšena pouze při úplném odstranění záchvatů či alespoň při snížení frekvence nejméně o 75% (31). I přesto, že byl zjištěn vzájemný vztah mezi pooperačním snížením počtu záchvatů a zlepšením skóre posuzujícího kvalitu života nemocných, je úspěch v oblasti zaměstnanosti pouze méně významný. Ale po dlouhodobém sledování a porovnávání nemocných po epileptochirurgickém výkonu a nemocných léčených jen farmakologicky je potvrzen významný pozitivní vliv operace na psychosociální adaptaci a kvalitu života těchto nemocných. Ke zlepšení dochází zejména ve zvýšení životní a ekonomické nezávislosti, schopnosti pro zaměstnanost a profesní růst či v možnosti řízení automobilu. Kvalita života po operaci je závislá nejen na stupni redukce záchvatů, ale také na mnoha psychosociálních faktorech. Dle některých studií až 20% nemocných, kteří jsou po operaci zbaveni záchvatů, mají problém se přizpůsobit na nový bezzáchvatový životní styl (2). Obzvláště pacienti, kteří měli psychické těžkosti před operací, mají tendenci projevovat psychosociální problémy i po operaci, i přesto, že operační zákrok byl úspěšný a záchvaty byly redukovány. Tito pacienti pak potřebují psychologickou péči (17).

Pooperační bezzáchvatové období je důležitým, ale ne pouze jediným faktorem, který určuje pooperační zlepšení kvality života. Je třeba sledovat subjektivní kvalitu života, což může pomoci předcházet psychosociálním komplikacím po operaci (38). Právě sledování subjektivní kvality života po operaci může napomoci včasné odhalit psychiatrické komplikace a zahájit adekvátní léčbu, zejména objevují-li se rozvíjející se deprese, úzkostné stavy a vyskytuje-li se zvýšený výskyt suicidálních pokusů či dokonaných sebevražd i přesto, že operace byla úspěšná a nemocný byl bez záchvatů (3). Kvalitu života u nemocných s epilepsií mění více či méně hlavně onemocnění samotné. Opakující se záchvaty mohou vést k poranění, způsobují problémy v práci, zhoršují výkonnost, a tím pracovní výsledky a finanční odměnu. Také snižují efektivitu využití volného času, způsobují psychické změny s nepříznivým dopadem na cítění a prožívání. Člověk s epilepsií se denně potýká s mnoha problémy vyplývajícími z horšího uplatnění a sociálního postavení (33). Kvalita života nemocného s epilepsií

může být také velmi ovlivněna odborným posudkem závažnosti onemocnění, týkající se vztahu k výkonu zaměstnání či omezení běžných aktivit apod. Každodenní život, sociální a sociálně pracovní komunikaci, pracovní uplatnění a zařazení může právě ovlivnit znění posudku. Zde je komplikací řada nejasných právních podmínek (33). Studie pooperačního stavu ukazují, že kvalita života nesouvisí jen se změnou záchvatů, či dokonce ani bezzáchvatové období není zárukou jejího zlepšení. Epilepsie je chronické onemocnění, které omezuje pacienta v mnoha směrech a ovlivňuje strukturu osobnosti různými způsoby. Např. pacient, který v důsledku záchvatu nezískal žádné formální vzdělání, nikdy nepracoval a pobíral invalidní důchod, nemoc byla překážkou pro vytváření normálních sociálních a partnerských vztahů a po úspěšné epileptochirurgické operaci nastane situace, kterou nikdy nemusel řešit, kdy hrozí bída v důsledku nezaměstnanosti a také ztráta projektivního působení role nemocného. V tomto případě je pak možné hledat kořeny vzniku neepileptických psychogenních záchvatů či poruch chování (56). Naučená bezmocnost - psychický fenomén, může ovlivňovat pooperační psychosociální přizpůsobení (17). Léčba epilepsie znamená nejen potlačení záchvatů, ale i zlepšení kvality života ve všech jeho rovinách (např. soukromé, osobní, pracovní). V této oblasti velmi pomáhají společenství pacientů, např. Společnost „E“, která pacienty s epilepsií psychicky podporuje, radí jim v běžném životě, ve výběru školy či práce. Společnost může eliminovat některé překážky v běžném životě, jako je např. horší schopnost uplatnění ve společnosti, nesamostatnost, pocit nedostatečné atraktivnosti, které brání v běžném kontaktu s lidmi, s úřady atd. (33). Lepší šance na plnohodnotný život po operaci mají pacienti s normálním intelektem před operací a bez vážnějších sociálních problémů. Na úspěch operace má také vliv nejen stupeň redukce záchvatů, ale také očekávání nemocného, psychosociální souvislosti jeho života a individuální osobnostní faktory. Nemocní s pozitivním očekáváním před operací jsou po operaci spokojenější a udávají lepší psychosociální fungování a s tím spojenou vyšší kvalitu života. U nemocných s nerealistickým očekáváním se často stane i přes to, že operací došlo k redukci či vymizení záchvatů, že jsou s výsledkem méně spokojeni, protože očekávali celkovou změnu svého života (17).

1.6.3 Sociální problematika u lidí s epilepsií

Sociální problematiku lze vyjádřit jako souhrn nejrozličnějších omezení či obtíží, které nemocného provázejí v různých věkových obdobích, a to s různým významem a naléhavostí. Epilepsie omezuje výběr škol, zaměstnání, zájmových kroužků či sportů. Pacient musí docházet na pravidelné kontroly, užívat dlouhodobě léky, mající řadu nežádoucích účinků a dodržovat určitý životní styl. Každý epileptik řeší individuální problémy, ale co mají všichni nemocní společné, jsou problémy sociální, které se týkají každého z nich, a to od okamžiku prvního záchvatu nebo stanovení diagnózy epilepsie (4). Zamezení rozvoje sociálního handicapu a rozvíjení trvalé péče o společenskou integraci lidí s epilepsií je hlavním cílem péče v sociální oblasti (15).

1.6.3.1 Péče v sociální oblasti a poradenství

Péče v sociální oblasti a poradenství je podstatnou součástí péče o nemocné s epilepsií, úkolem je zajistit dostatečnou informovanost o nemoci, příčinách, prognóze, léčebných alternativách, životním stylu, řízení motorových vozidel, o možnostech zařazení do práce nebo do sportovních či společenských aktivit. Obrovské možnosti v poradenství a komplexní sociální péči má právě celý nejširší okruh lidí, kteří mohou zasvěceně promluvit do péče o nemocného s epilepsií. Je to např. praktický lékař, specialista-neurolog na ambulanci či v nemocnici, zdravotní a sociální sestry či úředníci správ sociálního zabezpečení. I přesto, že je poradenství a podpora teoreticky dostupnější než diagnostika či operační léčba, které jsou velmi drahé a kladou vysoké nároky na odborné znalosti, nejsou dostatečně využívány, nebo jsou prováděny nedbale s odůvodněním, že na ně není čas, podmínky či peníze. V této oblasti jsou velké rezervy, jestliže máme nemocnému poskytnout plnou komplexní péči, která by mohla pomoci dosáhnout co nejlepší kvality života (33).

Sociální problematika u lidí s epilepsií se týká nejen rodiny, školy, ale i nejširší veřejnosti (48). Nemoc totiž není jen záležitostí jedince, ale ovlivní nějakým způsobem celou rodinu. Můžou se měnit i role a vztahy členů rodiny, její hodnoty a normy či

celkový životní styl rodiny (54). Rodina by měla co nejobjektivněji zhodnotit možnosti nemocného a přizpůsobit jim jeho další zařazení v životě. Rodina by neměla nemoc přehlížet, bagatelizovat ji či naopak projevovat zvýšenou ochranu a péči. Takové chování by mohlo mít naopak na pacienta negativní dopad (48). Přehnaná rodičovská péče může způsobit izolaci a špatnou sociální adaptabilitu, důležitý je zdravý postoj rodiny k onemocnění (46). Dokonalá péče rodiny pak přináší pozitivní efekt obzvláště v období dospívání a integrování se do společnosti (15).

1.6.3.2 Sociální pomoc lidem s epilepsií

Důležitou součástí komplexní péče o epileptiky je také odborné sociální poradenství, poskytované vyškolenými sociálními pracovníky pro oblast epileptologie ve všech centrech pro epilepsie. Sociální pracovníci se podílí na přímé práci s těmito nemocnými v rámci centra, ale i mimo něj, spolupracují a jsou členy některých patientských organizací, např. Skupina Mladých s Epilepsií, pomáhají nemocným v terénu při řešení jejich sociálních, pracovních a jiných problémů. Sociální pracovníci se svojí činností snaží o zlepšení kvality života této skupiny pacientů (9).

Mezi hlavní úkoly sociálního pracovníka patří poskytnutí pomoci pacientům při získání jim patřící podpory ze systému sociální péče, zajištění poradenství o sociálních dávkách, příspěvcích nebo mimořádných výhod. Důležitá je také pomoc při výběru typů škol, velmi přínosné je pracovní poradenství a nenahraditelná je role sociálního pracovníka v programu operační léčby epilepsie, a to v předoperační přípravě a následné pooperační péči (6).

1.6.4 Epilepsie a zaměstnávání

Jedním z nejzávažnějších sociálních problémů lidí s epilepsií je právě problematika pracovního uplatnění. Epilepsie ovlivňuje přístup na trhu práce, lidé s touto nemocí mohou mít nedostatky ve vzdělání, protože kvůli nemoci zameškali školní docházku. Zdá se, že stigma epilepsie má za následek nezaměstnanost a podzaměstnanost (46).

Znevýhodněné postavení na trhu práce u lidí s touto diagnózou prokazují i četné studie, z kterých vyplývá, že nezaměstnanost u epileptiků je přibližně 2-3krát vyšší než celková nezaměstnanost v populaci. Také se u nich často vyskytuje práce na nižších pozicích, než které by odpovídaly dosaženému vzdělání, a mnoho epileptiků odchází zbytečně nebo předčasně do důchodu. Příčiny, proč epilepsie tolik komplikuje pracovní život, není tak snadné specifikovat. Velkou roli, nikoliv rozhodující, hraje frekvence a závažnost záchvatů. Hlavní důvody je třeba hledat v celém spektru problémů s epilepsií souvisejícími. Mezi další faktory ovlivňující úspěch v zaměstnání patří např. případný neuropsychický deficit, nežádoucí účinky léčby, často nízká nebo nevhodná kvalifikace spolu s deficitem sociálních dovedností či sociální izolace. Dále jsou to omezení, která jsou nutná v souvislosti se záchvaty při volbě zaměstnání respektovat (např. omezení při získání řidičského průkazu či práce na noční směny) (55).

Četné studie prokázaly, že především zaměstnanost má pozitivní dopad na celkovou kvalitu života. Je prokázáno, že zaměstnanost přispívá k postoperační spokojenosti pacienta (18).

Jestliže se epilepsie objeví v mládí a v období dospívání, může vést k nutnosti změnit studijní či učební obor, což může způsobit u mladého člověka zhroucení jeho životního snu. Při volbě povolání mají nezastupitelnou úlohu pedagogicko-psychologické poradny (PPP), speciálně pedagogická centra (SPC) a výchovní poradci. Na některých školách s touto oblastí pomáhá i školní psycholog. Pomoc při volbě povolání nabízí také poradenské útvary úřadů práce (informační a poradenská střediska pro volbu povolání poskytují informace o možnostech studia, pomoc při zvažování výběru povolání atd.). Zaměstnavatel nemá právo dotazovat se zaměstnance na diagnózu, ale potřebuje znát pracovní omezení, která by mohla mít vliv na výkon zaměstnání, jež má zaměstnanec vykonávat. Jakákoliv diskriminace při uplatňování práva na zaměstnání je zakázána (např. z důvodu zdravotního stavu, věku či pohlaví). Povinnost informovat zaměstnavatele o své nemoci není nikde uzákoněna, je čistě na zvážení nemocného, jestli o epilepsii řekne či nikoliv. Pokud má nemocný přes den záchvaty, doporučuje se skutečnost o nemoci dlouho netajit (55).

Častým problémem bývá příprava na zaměstnání a zaměstnání v dospělosti. Nejde jen o stupeň vzdělání, ale také o kvalitu grafomotoriky a o dovednosti zvládnout určité zaměstnání z pohledu vytrvalosti. To závisí na typu a častosti záchvatů. Nemocný s častými denními záchvaty se obtížně uplatní v zaměstnání, kde je neustálý kontakt s veřejností. Výhodou pro těžší epileptiky jsou chráněné dílny, kde je pro ně práce přizpůsobena. Další možností je zařazení nemocného se sníženou pracovní schopností do běžného zaměstnání, ale jsou mu poskytnuty úlevy. Zaměstnavatelé ale na tuto variantu často nejsou ochotni přistoupit. Pokud má nemocný s epilepsií své zaměstnání, je vhodné seznámit spolupracovníky i nadřízené s možností záchvatů nejen proto, aby byli schopni pomoci v případě záchvatu, ale také z důvodu, že výskyt záchvatu u zatajené nemoci často vede k problémům a ke ztrátě zaměstnání (33).

Z výsledků studií bohužel vyplývá, že většina psychosociálních jevů, jako je např. invalidní důchod či zaměstnanost, zůstává po operaci nezměněna, dokonce některé studie dokazují i zvýšení počtu invalidních důchodů (17).

1.6.4.1 *Zaměstnávání zdravotně postižených občanů*

Lidé se zdravotním postižením mají v pracovním procesu stejná práva a povinnosti jako ostatní občané, avšak zákoník práce tyto zaměstnance vzhledem k jejich zdravotnímu stavu a sociálnímu postavení v některých ustanoveních zvýhodňuje. Zaměstnavatel je povinen zajistit pro zaměstnance zejména úpravu pracovních podmínek, úpravu pracoviště, zřízení chráněných pracovních míst a dílen, zaučení či zaškolení zaměstnanců a zvyšování jejich kvalifikace. Lidem se zdravotním postižením se na trhu práce poskytuje zvýšená ochrana, tyto lidé mají právo na pracovní rehabilitaci, teoretickou a praktickou přípravu na zaměstnání, také pro ně mohou být zřízeny specializované rekvalifikační kurzy. K nalezení práce mohou pomoci např. Agentury podporovaného zaměstnávání či centra pro podporu zaměstnávání, které se snaží pomoci lidem se sníženým přístupem na otevřený trh práce. Lidem se zdravotním postižením pomáhají s vyhledáváním volných pracovních míst a podporují jejich udržení na trhu práce, někdy jim je poskytnuta podpora i po určitou dobu přímo

v pracovním procesu (tzv. pracovní asistence) (55).

1.6.4.2 Typy vhodných a nevhodných zaměstnání

Farmakorezistentní epilepsie přináší nemocným výrazné omezení při výběru zaměstnání. Nesmějí jezdit s motorovým vozidlem jako řidiči (tedy vlastnit řidičský průkaz), pracovat na noční směny (jen ranní a odpolední), ve výškách (lešení), u vysokého napětí (rozvodny), hloubkách (doly), u běžících pásů, lisů, otevřených vrtaček či u otevřeného ohně atd. Pro nemocné s farmakorezistentní epilepsií je získání zaměstnání či udržení pracovního místa velmi obtížné (4). Volba povolání je závislá na mnoha okolnostech, nejvíce na tom, jak se záchvaty daří zvládat léčbou, ve které části dne se záchvaty vyskytují, jakého jsou typu či frekvence. Tam, kde jsou záchvaty vyprovokovány stresem, je třeba hledat zaměstnání s minimální psychickou zátěží. Při posuzování vhodnosti konkrétního povolání je třeba mít přesné informace o tom, jaké určité činnosti spadají do jeho výkonu (10). Pro zajímavost uvádím nástin povolání, která jsou nevhodná pro lidi s diagnózou epilepsie (příloha 6) (55).

1.6.5 Psychologická problematika u lidí s epilepsií

Epilepsie je onemocnění, které nějakým způsobem ovlivňuje více nebo méně psychiku nemocného. Psychickými problémy trpí až polovina nemocných. Příčin může být mnoho, např. lokalizace epileptogenní zóny, typ epileptického záchvatu a syndromu, vliv medikace či psychosociální faktory. Mezi nejčastější psychické problémy se řadí poruchy nálady a úzkostné poruchy. Cílem léčby epilepsie je celková kvalita života, proto je třeba léčit nejen epileptické záchvaty, ale korigovat všechny změny psychiky a zlepšovat komplexní kvalitu života (33). Epilepsie má vážný psychický dopad, snižuje schopnost získání dobrého pocitu a sebedůvěry. Ve srovnání se zdravou populací se při epilepsii vyskytují častěji stavy zuřivosti a depresí, špatné sebehodnocení, snížená úroveň sebejistoty a negativní přístup (50). Časté psychické obtíže nemocných s epilepsií mohou být způsobeny reakcí na nemoc, strachem či

úzkostí při očekávání záchvatů a nejistotou, která z toho plyne. Poruchu psychických funkcí také může způsobovat užívání antiepileptik (32).

Mezi nejčastější psychiatrickou multimorbiditu u epileptiků je porucha emocionality (např. úzkostné poruchy), kognitivní porucha, porucha psychotická a porucha osobnosti. Velkým problémem je, že často dochází k nezjištění, k nepochopení či neléčení psychických změn u lidí s epilepsií a jejich následnému negativnímu působení a ovlivňování kvality života, a to v podobné míře jako samotné záchvaty. Přitom jde jen o to, pomýšlet na tyto možné problémy, správně je diagnostikovat a vhodně léčit. Studie posuzující pooperační změny v neuropsychologických funkcích zjistila zlepšení kognitivního profilu nemocných, změny byly více patrné u pacientů bez záchvatů (4).

1.6.5.1 Nejčastější psychické poruchy, porucha osobnosti a poruchy kognice

Nejčastější psychickou poruchou u nemocných s epilepsií je **depresivní porucha**, vyskytuje se asi 4-5krát častěji než u ostatní populace. *Interiktální depresivní porucha* je nejčastější poruchou nálady, je přítomna až u 40-60% pacientů s epilepsií, přesto je málokdy diagnostikována a léčena. Nemá bezprostředně návaznost na záchvat, většinou má chronický a dlouhodobý průběh s příznaky, které jsou více proměnlivé (4). Mezi rizikové faktory rozvoje deprese patří např. rodinná anamnéza, epileptické ložisko v levé hemisféře, špatná kompenzace záchvatů, dlouhodobost onemocnění a nedobré psychosociální prostředí (sociální izolace, partnerské či pracovní problémy atd.). *Iktální deprese* mohou být součástí epileptického záchvatu a mají většinou krátké trvání. *Peri- a postiktální deprese* mohou epileptickému záchvatu předcházet či následovat po něm. Projevují se zvýšenou dráždivostí nebo pocity beznaděje. Vyskytují se do jednoho dne po záchvatu až u 50% nemocných (33). Vztah mezi depresí a epilepsií je dvousměrný, protože u nemocných s velkou depresivní poruchou se může následně zvýšit výskyt epileptických záchvatů (52). Depresivní poruchy mají velkou roli při subjektivně pocíťovaném snížení kvality života. Velmi šokující jsou zjištění o zvýšeném výskytu suicidiálních pokusů, které jsou velmi časté, a to i dokonalé sebevraždy potom, co došlo operací po mnoha letech nemoci k úplnému vymizení záchvatů (41). **Úzkostné**

poruchy bývají u nemocných s epilepsií druhou nejčastější psychiatrickou komplikací, vyskytují se až u 20-40% nemocných. Úzkostné příznaky se projevují obavami ze ztráty sebeovládání, z menší životní aktivity, ze společenského omezení, z horšího společenského i osobního uplatnění. Častá je také **panická porucha**, která se u epileptiků vyskytuje až sedmkrát častěji (33).

U nemocných s dlouhodobě nekompenzovanou epilepsií se nachází vysoká převaha **osobnostních poruch**, mezi nejčastější patří emočně nestabilní (hraniční) porucha osobnosti a závislá porucha osobnosti (4).

Kognitivní porucha je způsobena epileptickým procesem, vlivem některých antiepileptik či přítomností psychiatrického onemocnění. Zhoršením kognitivních funkcí je ohrožena většina pacientů s epilepsií. Nejčastějšími příznaky jsou poruchy koncentrace, poruchy paměti, dezorientace či zmatenost. Kognitivní porucha se častěji vyskytuje u nemocných s depresivní či úzkostnou poruchou, méně často s psychózou (33, 40).

1.6.5.2 Psychoterapie u nemocných s epilepsií

Nemocným je často poskytována pro psychické potíže psychiatrická a psychologická pomoc. V psychoterapii se užívá několika přístupů, které se snaží pomoci nemocným zvládat problematiku epilepsie. Je to např. směr, který je zaměřen na redukci záchvatů (kognitivně-behaviorální techniky zaměřené na sebekontrolu, využití klasického podmiňování, kombinované psychologické přístupy, manželská a rodinná terapie, individuální podpůrná terapie a poradenství atd.). Do dalšího směru patří přístupy zaměřující se převážně na psychologickou adaptaci, na psychosociální problematiku a kognitivní deficit (41).

Hlavním cílem psychoterapie je, aby se nemocný vyrovnal s touto nemocí, aby se ji naučil znát, zvýšil pocit jistoty či bezpečí a zbavil se předsudků a úzkosti. Léčba epilepsie je považována za úspěšnou, pokud dojde nejen k eliminaci záchvatů, ale především k psychosociální kompenzaci, pak lze teprve docílit optimální kvality života jedince s epilepsií (48).

2. Cíle práce a hypotézy

2.1 Cíle práce

Ve své práci jsem si stanovila tyto cíle:

Cíl 1: Zjistit, zda operační léčba měla vliv na pracovní uplatnění pacientů s tímto onemocněním.

Cíl 2: Zjistit, jak operační léčba ovlivnila psychické dopady epilepsie.

2.2 Předpokládané hypotézy

V souvislosti se stanovenými cíli této práce jsem formulovala následující hypotézy:

H 1: Operační léčbou se zlepšila možnost pracovního uplatnění u pacientů s touto nemocí.

H 2: Operační léčba kladně ovlivňuje psychické dopady u pacientů s touto nemocí.

3. Metodika práce

3.1 Použitá metoda výzkumu

Práce je založena na kvantitativním výzkumu. Technikou sběru dat je dotazník, který jsem uvedla do přílohy č. 1. Dotazník se skládá z 24 otázek, jejichž odpovědi měly uzavřenou formu, v některých měli respondenti možnost volby více odpovědí. Otázky v dotazníku byly sestaveny podle potřeby k získání informací k danému tématu práce a byly rozděleny do tří částí. První část otázek zahrnuje obecné informace o nemocném, další část se týká pracovní oblasti a poslední část otázek se týká oblasti psychické.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Do tohoto výzkumného souboru byli zařazeni dospělí nemocní s epilepsiemi, kteří podstoupili chirurgickou léčbu epilepsie a jsou v péči epileptologického centra - Centra pro epilepsie Na Homolce v Praze. Další skupinu respondentů tvoří pacienti, kteří jsou v péči primářky MUDr. Tišlerové na neurologickém oddělení v Českých Budějovicích a MUDr. Kučerové z neurologického oddělení ve Strakonici. Vytvořený dotazník byl rozdán celkem 104 respondentům, z toho 88 dotazníků těm, kteří byli operováni v Centru pro epilepsie Na Homolce v Praze, prostřednictvím sociální pracovníce a lékařem (neurologem-epileptologem) příslušné ambulance. Z tohoto pracoviště bylo získáno 62 dotazníků. Dalších 16 dotazníků bylo rozdáno nemocným, kteří jsou v péči primářky MUDr. Tišlerové a MUDr. Kučerové, návratnost byla 10 dotazníků. Celkem bylo tedy vráceno 72 dobře a úplně vyplněných dotazníků. Celková návratnost dotazníků byla 69%.

Přehled návratnosti dotazníků:

Pracoviště	Celkový počet rozdaných dotazníků	Celkový počet návratnosti dotazníků
	104 dotazníků (100%)	72 dotazníků (69%)
<i>Centrum pro epilepsie Na Homolce v Praze</i>	88 dotazníků (100%)	62 (70%)
<i>Neurologické oddělení v Českých Budějovicích a ve Strakonících</i>	16 dotazníků (100%)	10 (63%)

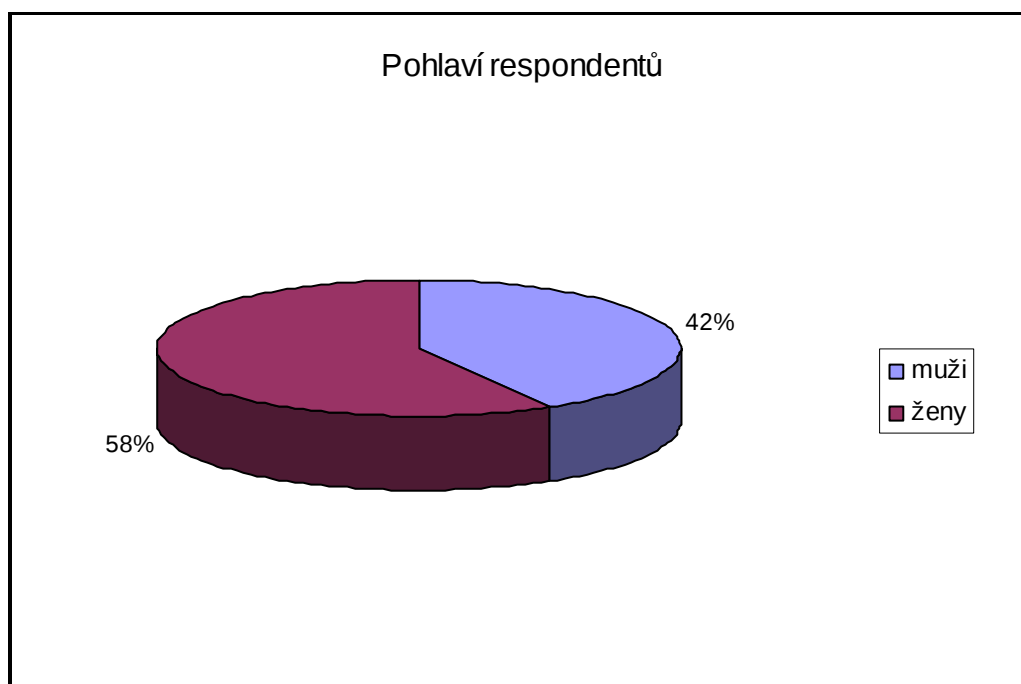
Zdroj: vlastní výzkum

Celkem bylo rozdáno 104 (100%) dotazníků. Z tohoto celkového množství dotazníků bylo v Centru pro epilepsie Na Homolce v Praze rozdáno 88 dotazníků a vráceno bylo 62 dotazníků, návratnost byla 70%. Na neurologickém oddělení v Českých Budějovicích a ve Strakonících bylo celkem rozdáno 16 dotazníků a vráceno bylo 10 dotazníků, návratnost byla 63%.

Celkový počet po sečtení vrácených dotazníků byl 72 (69%) ze 104 (100%) rozdaných dotazníků.

4. Výsledky

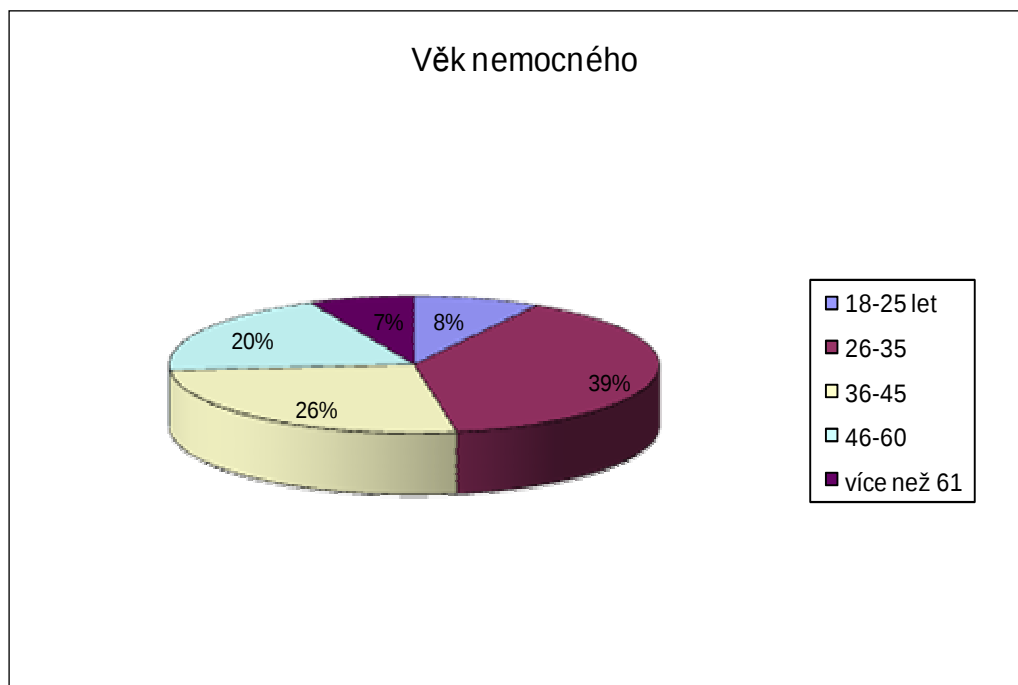
Graf č. 1: Jste muž či žena?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100 %) respondentů bylo 30 (42 %) mužů a 42 (58 %) žen.

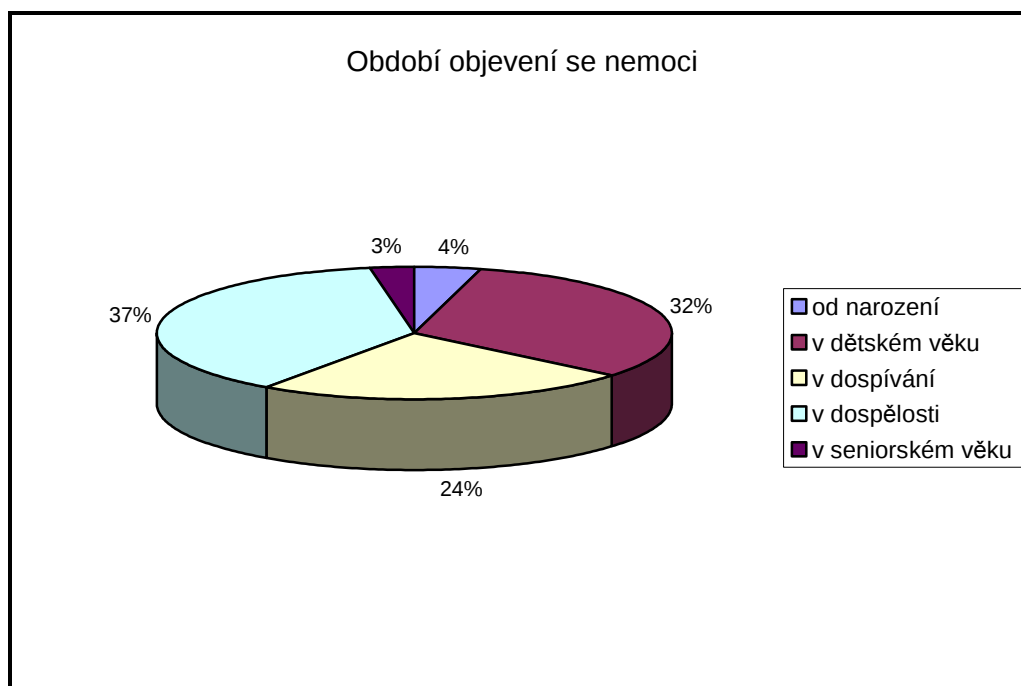
Graf č. 2: Jaký je Váš věk?



Zdroj: vlastní výzkum

Věk nemocného od 18-25 let uvedlo 6 (8 %) respondentů, od 26-35 let 28 (39 %), 36-45 let 19 (26 %), 46-60 let 14 (20 %) a více než 61 let uvedlo 5 (7 %) respondentů.

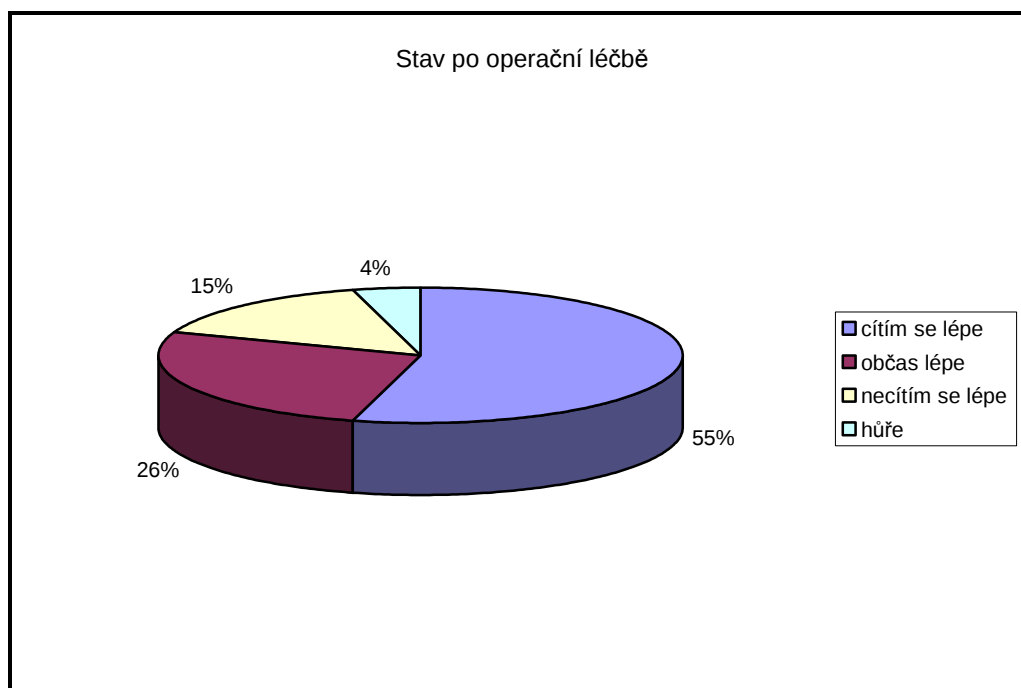
Graf č. 3: V jaké životní fázi se u Vás epilepsie objevila?



Zdroj: vlastní výzkum

Z 72 (100 %) respondentů mají nemoc již od narození 3 (4%), v dětském věku se objevila u 23 (32%), v období dospívání u 17 (24%), v dospělosti u 27 (37%) nemocných a v seniorském věku u 2 (3%) respondentů.

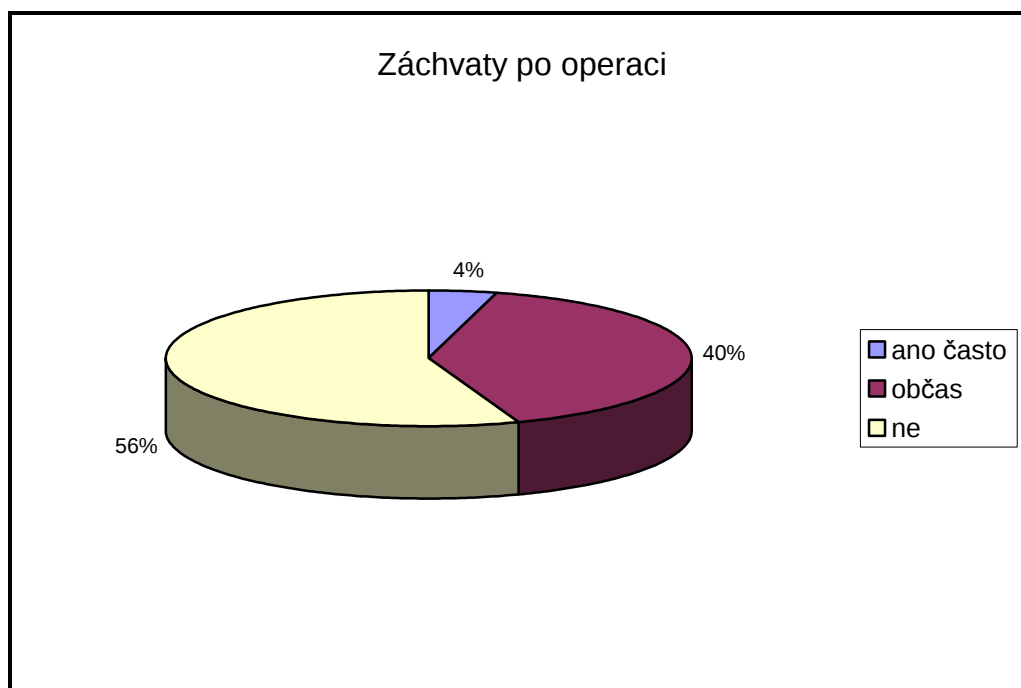
Graf č. 4: Cítíte se po operační léčbě lépe?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100 %) respondentů 39 (55%) uvedlo, že se po operační léčbě cítí lépe, jen občas lépe uvádí 19 (26%) respondentů, lépe se necítí 11 (15%) dotázaných a hůře se cítí 3 (4%) respondentů.

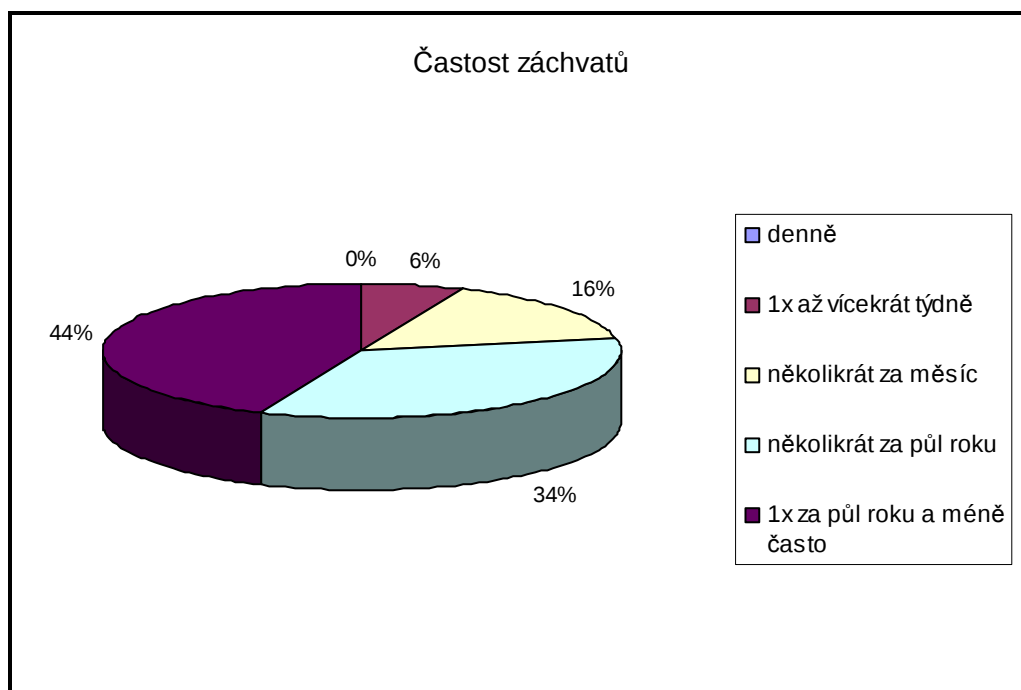
Graf č. 5: Máte po operaci i nadále záchvaty?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100 %) respondentů 3 (4%) uvedlo, že má záchvaty po operaci velmi často, záchvaty občas má 29 (40%) a záchvaty po operaci nemá 40 (56%) dotázaných.

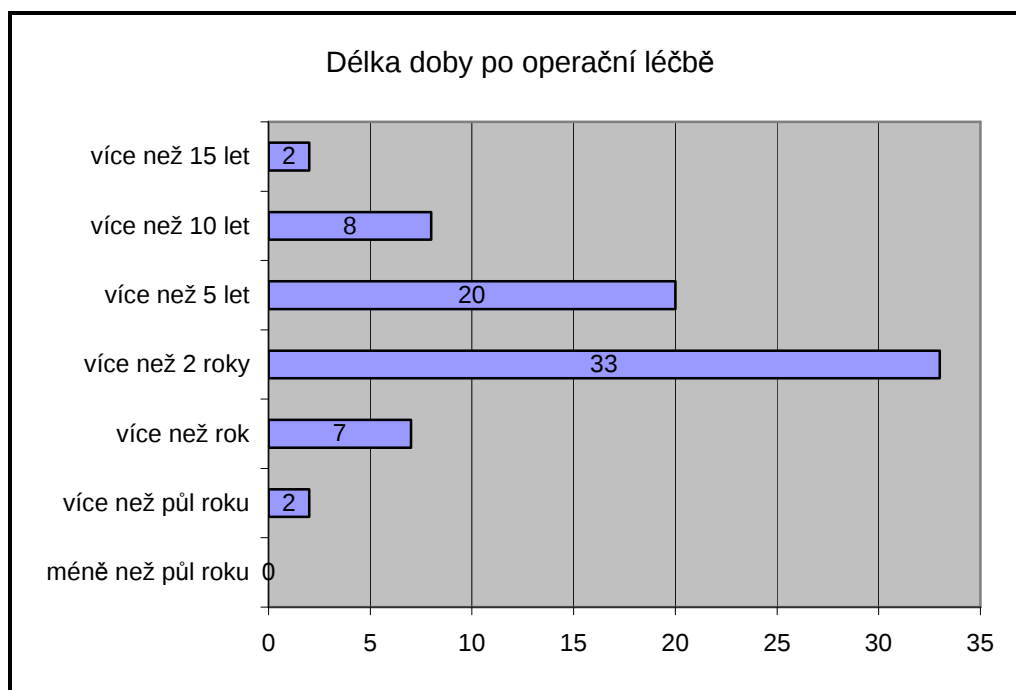
Graf č. 6: Jak často máte záchvaty?



Zdroj: vlastní výzkum

Z 32 (100%) dotázaných má záchvaty 1x za půl roku a méně často 14 (44%), několikrát za půl roku 11 (34%), několikrát za měsíc 5 (16%), 1x až několikrát týdně 2 (6%) a denně 0 (0%) nemocných.

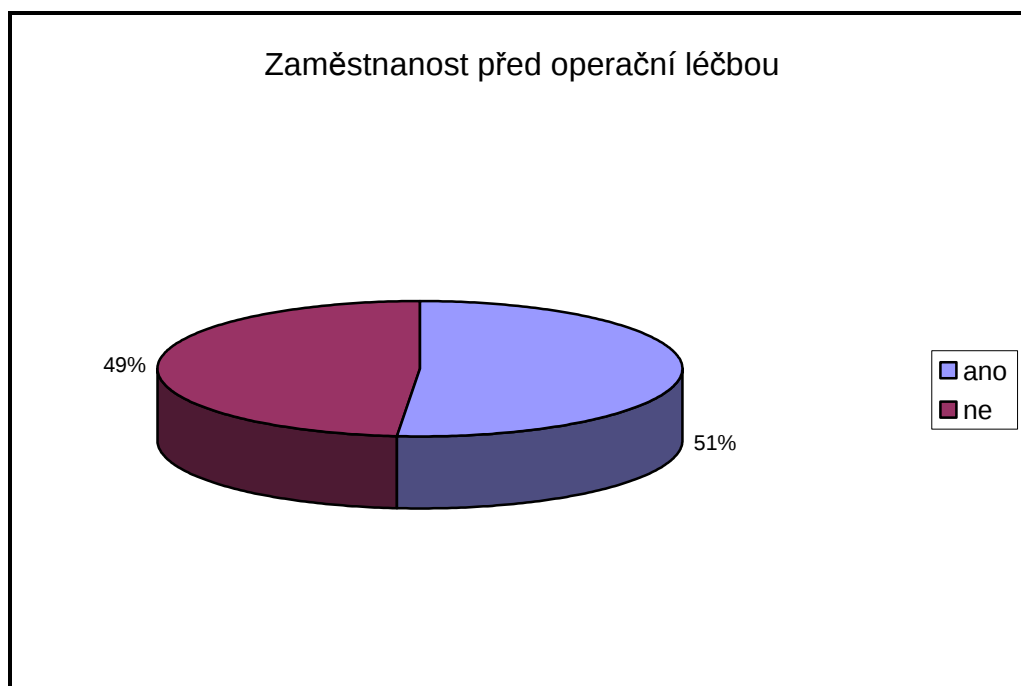
Graf č. 7: Jak dlouho jste po operační léčbě?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 nemocných je po operační léčbě méně než půl roku 0, více než půl roku 2 (3%), více než rok 7 (10%), více než dva roky 33 (46%), více než 5 let 20 (27%), více než 10 let 8 (11%) a více než 15 let 2 (3%) respondenti.

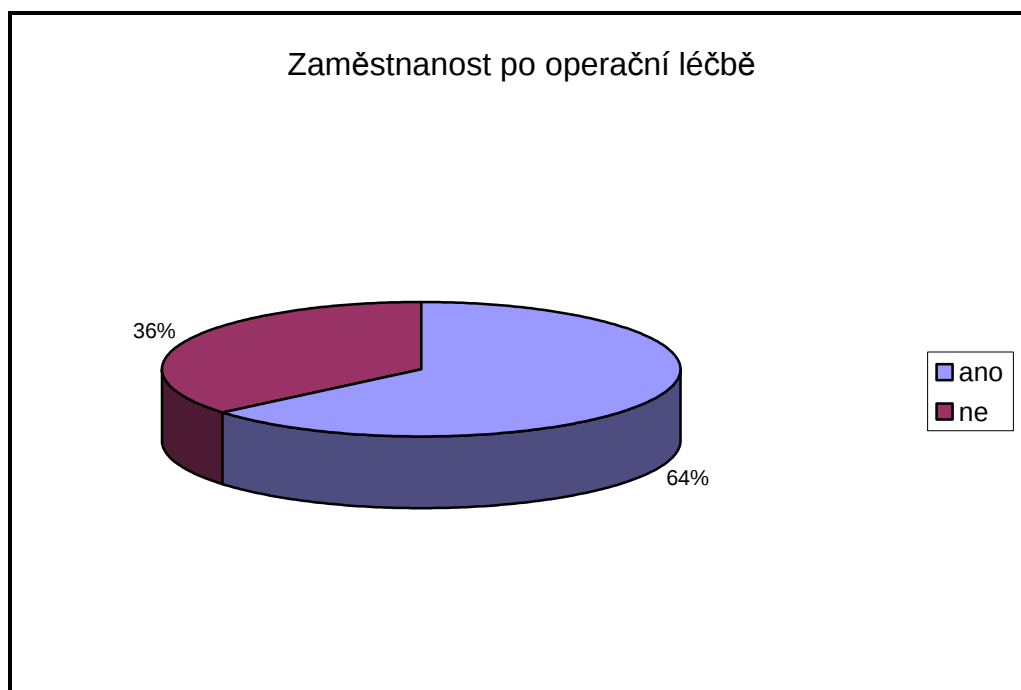
Graf č. 8: Jaká byla vaše pracovní situace před operační léčbou?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100%) respondentů 37 (51%) bylo před operační léčbou zaměstnaných a 35 (49%) nezaměstnaných.

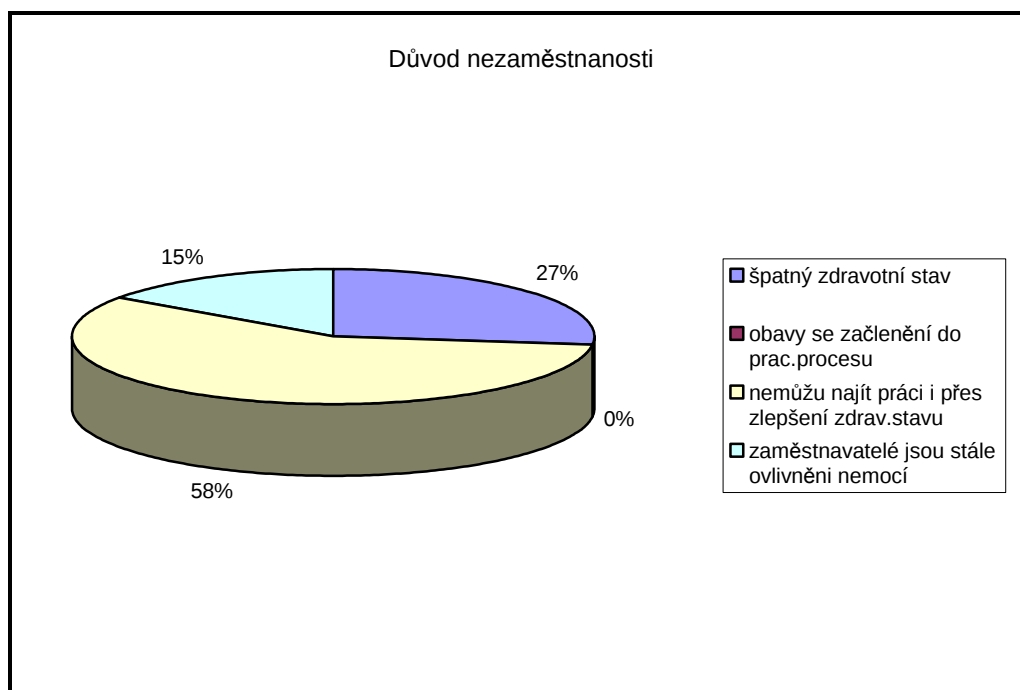
Graf č. 9: Jste zaměstnaný/á?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100 %) nemocných uvedlo po operační léčbě zaměstnanost 46 (64%) a nezaměstnanost 26 (36%).

Graf č. 10: Jestliže jste nezaměstnaný/á, proč?



Zdroj: vlastní výzkum

Z 26 (100%) respondentů, kteří v předešlé otázce označili, že jsou nezaměstnaní, označilo 7 (27%), že to zdravotní stav neumožňuje, 15 (58%) i přes zlepšení zdravotního stavu nemůže práci najít a 4 (15%) si myslí, že zaměstnavatelé jsou stále ovlivněni touto nemocí, nikdo z respondentů neoznačil možnost, že se bojí začlenit do pracovního procesu.

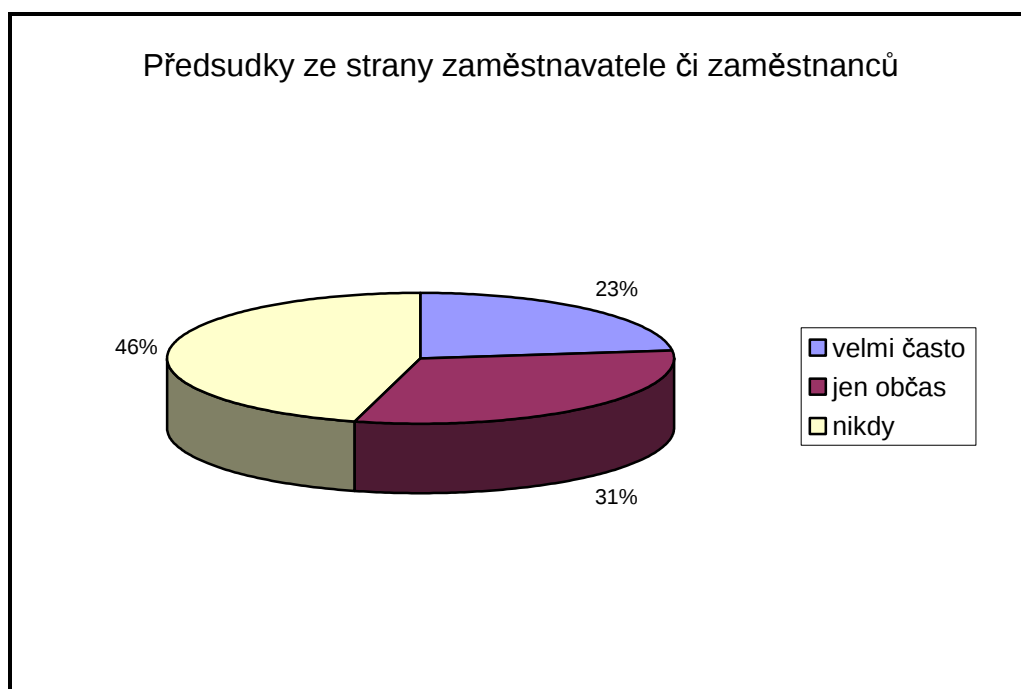
Graf č. 11: Myslíte si, že je sehnání zaměstnání i po operační léčbě obtížné?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100%) dotázaných si 51 (71%) respondentů myslí, že sehnat zaměstnání i po operační léčbě je obtížné, 21 (29%) odpovědělo, že není sehnání zaměstnání obtížné.

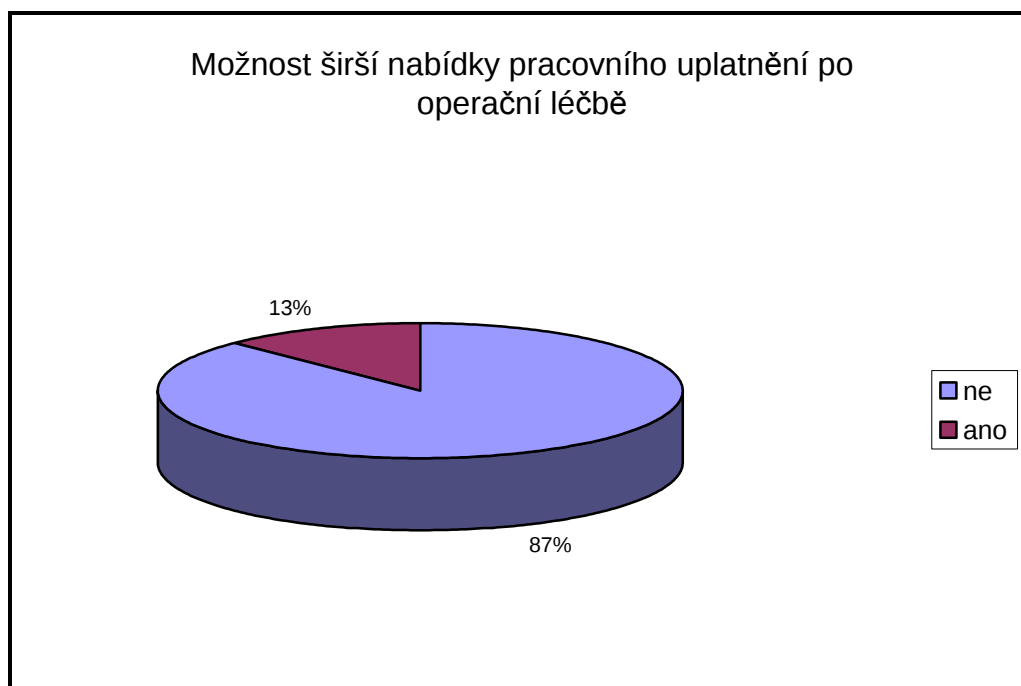
Graf č. 12: Pociťujete v zaměstnání i přes zlepšení zdravotního stavu předsudky ze strany ostatních zaměstnanců či zaměstnavatele?



Zdroj: vlastní výzkum

Na tuto otázku odpovídalo 46 (100%) respondentů, kteří jsou zaměstnaní. Velmi často předsudky v zaměstnání ze strany zaměstnavatele či ostatních zaměstnanců i přes zlepšení zdravotního stavu pociťuje 11 (23%), jen občas předsudky pociťuje 15 (31%) a nikdy se s předsudky nesetkalo 22 (46%) nemocných.

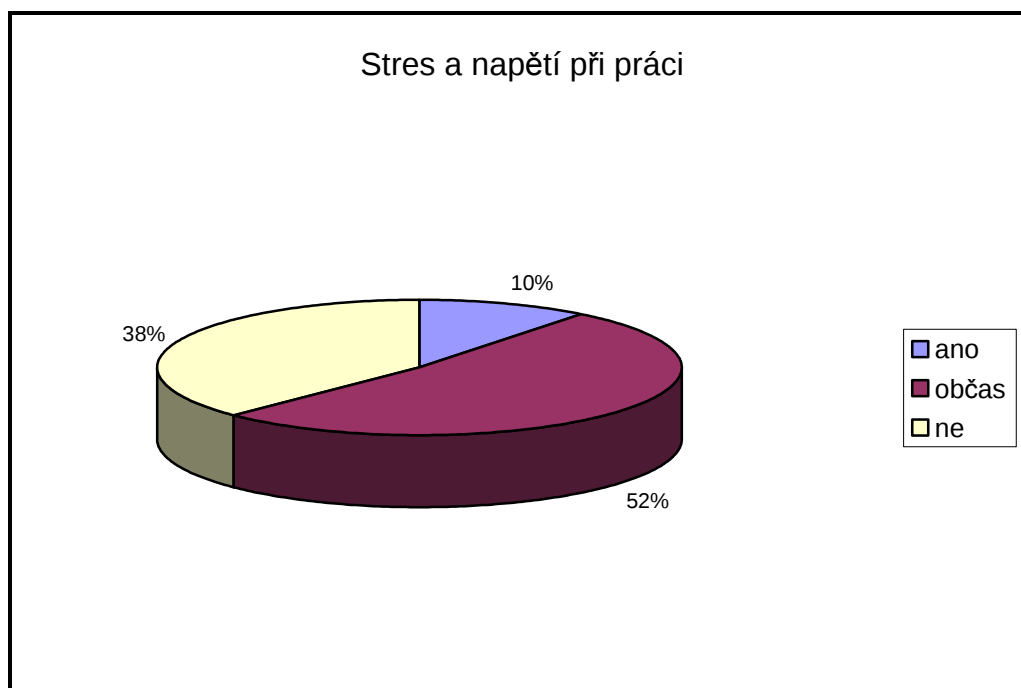
Graf č. 13: Máte po operaci možnost širší nabídky pracovního zařazení?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100%) dotázaných 63 (87%) nemá možnost širší nabídky pracovního uplatnění, jsou stále povolání, která i přes lepší zdravotní stav nemohou vykonávat, a 9 (13%) má možnost většího pracovního uplatnění.

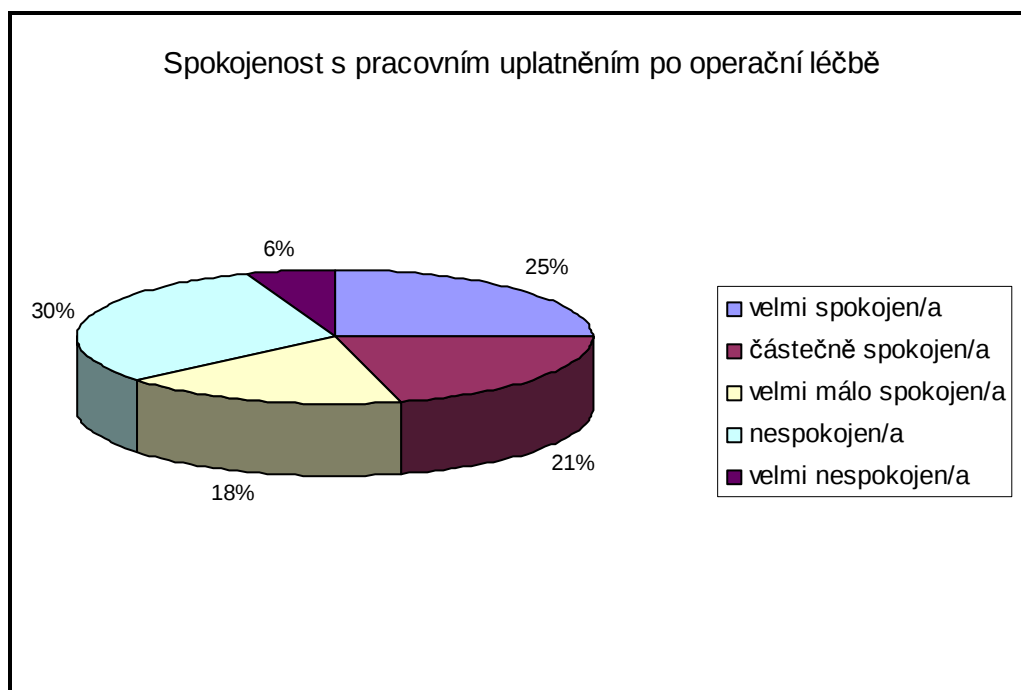
Graf č. 14: Jestliže pracujete, pociťujete při práci napětí a stres?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 46 (100%) pracujících respondentů 5 (10%) pociťuje stále stres a napětí při práci, 25 (52%) pociťuje stres a napětí jen občas a 18 (38%) nepociťuje stres a napětí při práci.

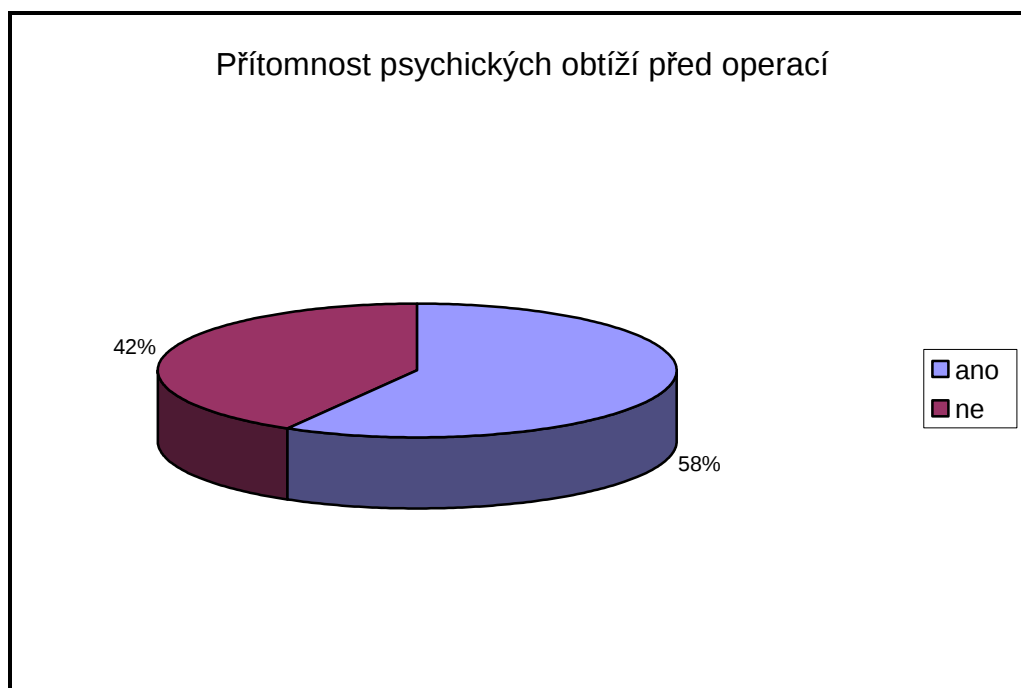
Graf č. 15: Jste po operační léčbě více spokojen/a s pracovním uplatněním?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100%) respondentů odpovědělo 18 (25%), že jsou velmi spokojeni s pracovním uplatněním po operaci, práce odpovídá vzdělání a představám. Částečně spokojeno (vzhledem k pracovním možnostem) je 15 (21 %) nemocných, spokojeno velmi málo (práci mají, ale neodpovídá vzdělání a požadavkům) je 13 (18%) a nespokojeno (nemohou najít žádnou vyhovující práci) označilo 22 (30%) a 4 (6%) je velmi nespokojených, protože po operaci o práci přišli.

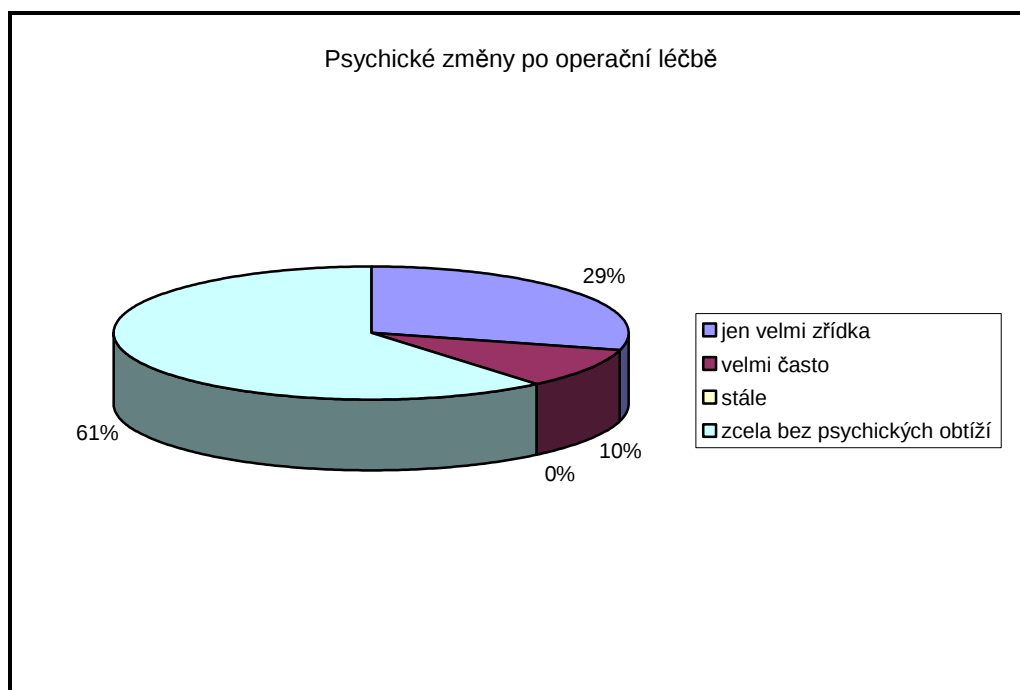
Graf č. 16: Trápily Vás před operací psychické obtíže?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100%) respondentů 42 (58%) psychické obtíže před operací mělo, 30 (42%) bylo bez psychických obtíží.

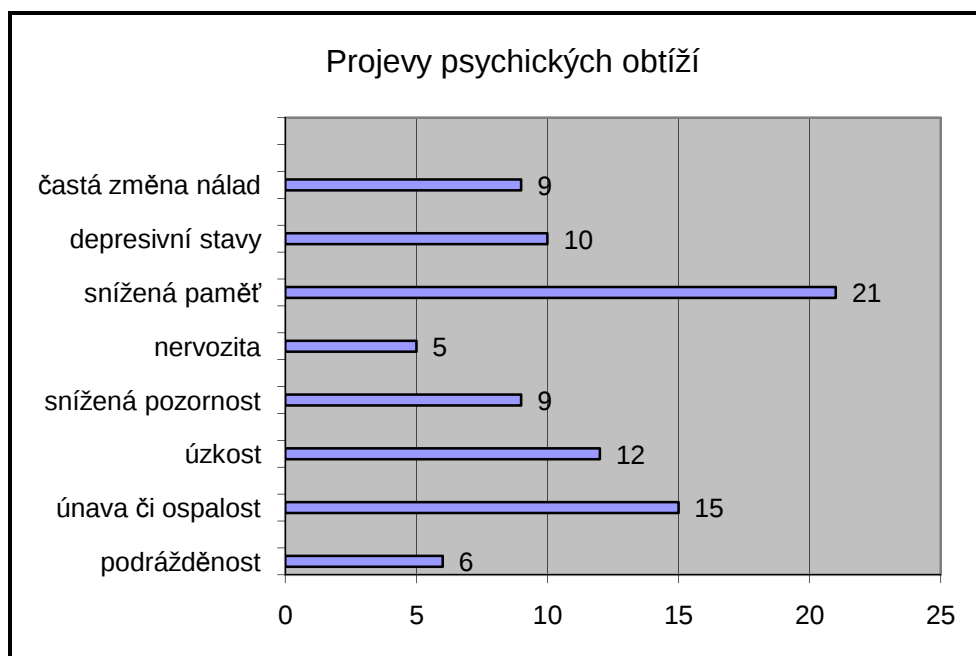
Graf č. 17: Sledujete na sobě i nadále po operaci psychické změny?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100%) dotázaných má psychické obtíže jen velmi zřídka 21 (29%), velmi často psychické obtíže pociťuje 7 (10%), stále psychické obtíže 0 (0%) a zcela bez psychických obtíží je 44 (61%) respondentů.

Graf č. 18: Máte - li někdy psychické potíže, jak se projevují? (můžete označit i více odpovědí)



Zdroj: vlastní výzkum

Respondenti měli při této otázce možnost výběru z více možností. Ze 72 dotázaných pociťuje podrážděnost 6, únavu či ospalost 15, úzkost 12, sníženou pozornost 9, nervozitu 5, sníženou paměť 21, depresivní stavy 10, častou změnu nálad 9 nemocných.

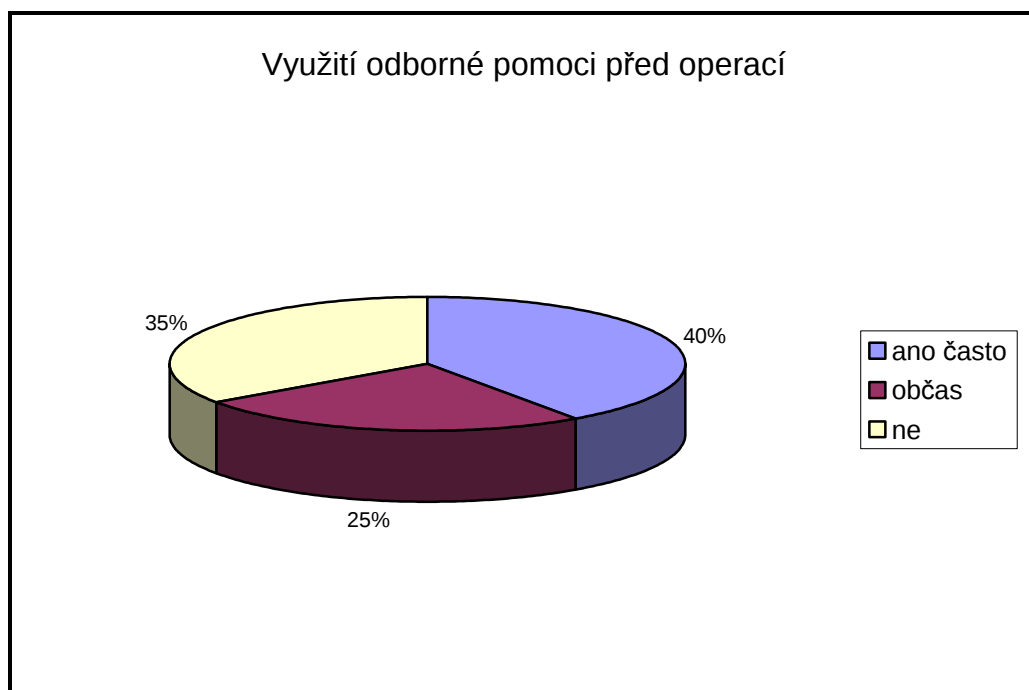
Graf č. 19: Cítíte se po operační léčbě vyrovnanější, sebevědomější?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100%) respondentů pociťuje horší vyrovnanost a sebevědomí než před operací 3 (4%), mnohem více vyrovnanější a sebevědomější se cítí 47 (65%) a stejné sebevědomí jako před operací má 22 (31%).

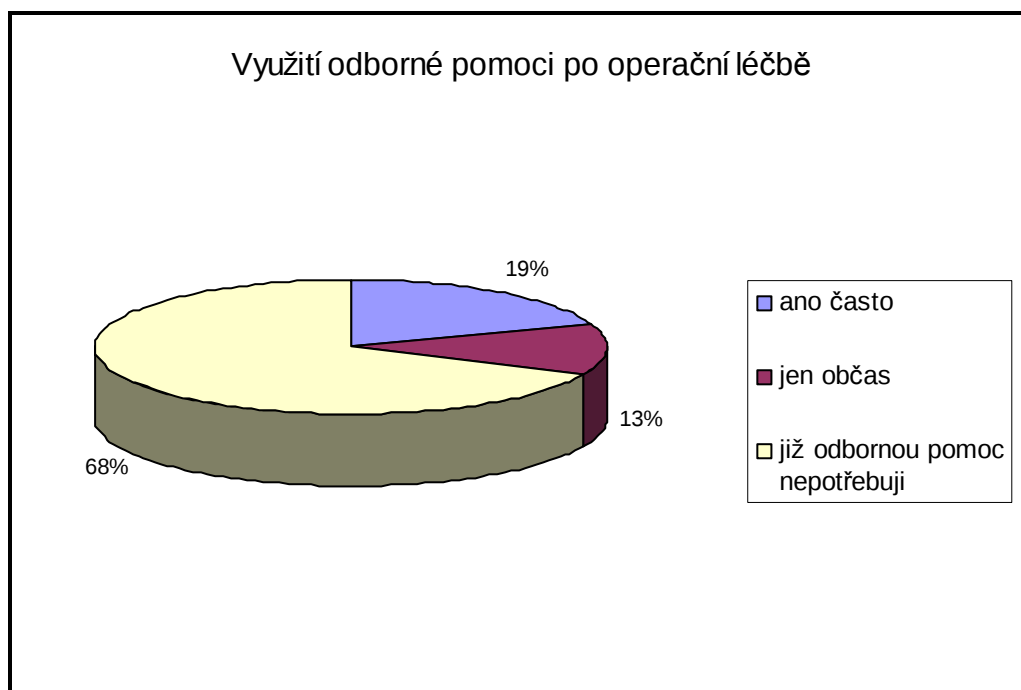
Graf č. 20: Navštěvoval/a jste odbornou pomoc (např. psychologa, psychiatra) před operací?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100%) respondentů 29 (40%) využívalo často odborné pomoci před operační léčbou, občas odborné pomoci využívalo 18 (25%) a 25 (35%) odborné pomoci nevyužívalo.

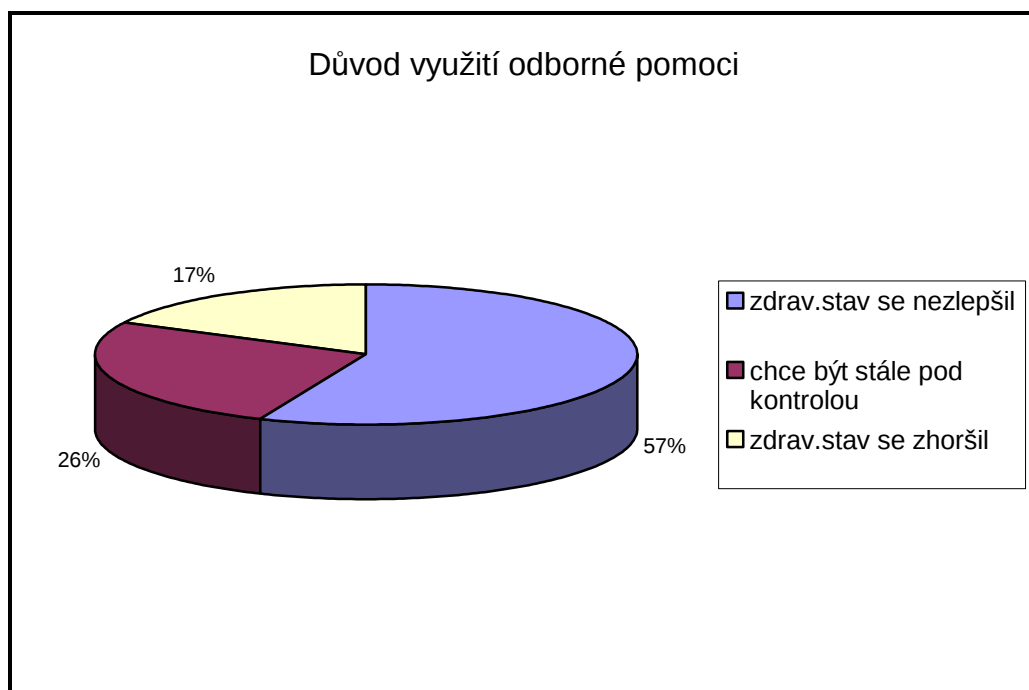
Graf č. 21: Využíváte odborné pomoci i nadále po operaci?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100%) dotázaných často odbornou pomoc i nadále po operaci využívá 14 (19%), jen občas odborné pomoci využívá 9 (13%) a u 49 (68%) respondentů se psychické obtíže zlepšily natolik, že již odbornou pomoc nepotřebují.

Graf č. 22: Proč i nadále využíváte odborné pomoci?

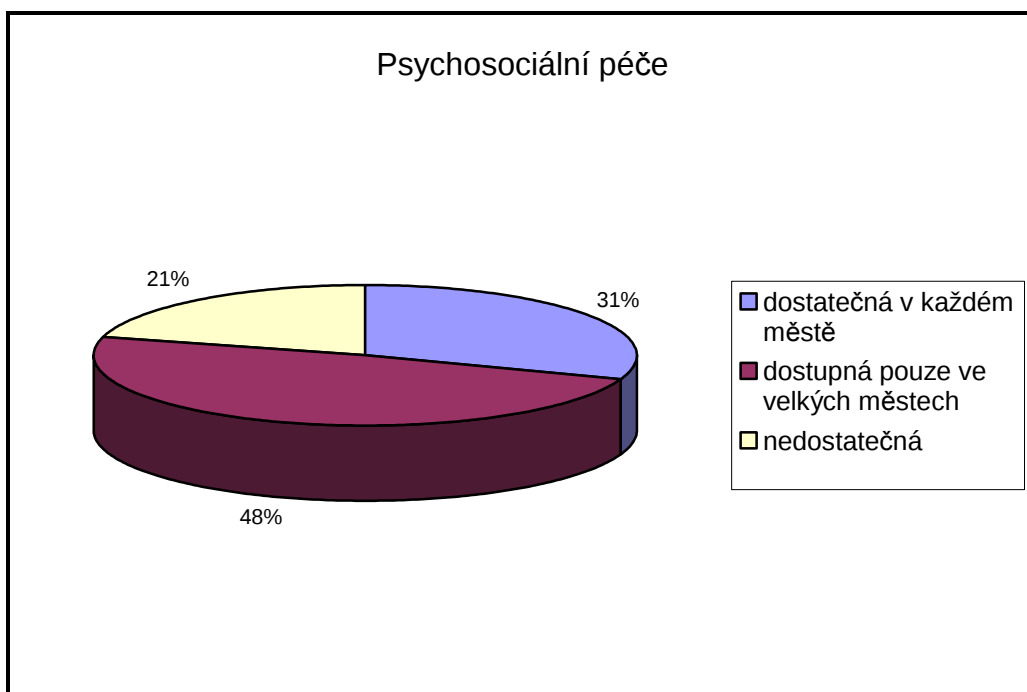


Zdroj: vlastní výzkum

Na tuto otázku odpovídalo 23 (100%) respondentů, kteří v předcházející otázce odpověděli za **a)** či **b)**.

U 13 (57%) respondentů nedošlo ke zlepšení psychických obtíží ani po operační léčbě, proto stále využívají odborné pomoci, u 6 (26%) došlo ke zlepšení psychických obtíží, ale raději chtějí zůstat pod kontrolou odborníka a u 4 (17%) po operaci došlo ke zhoršení psychických obtíží.

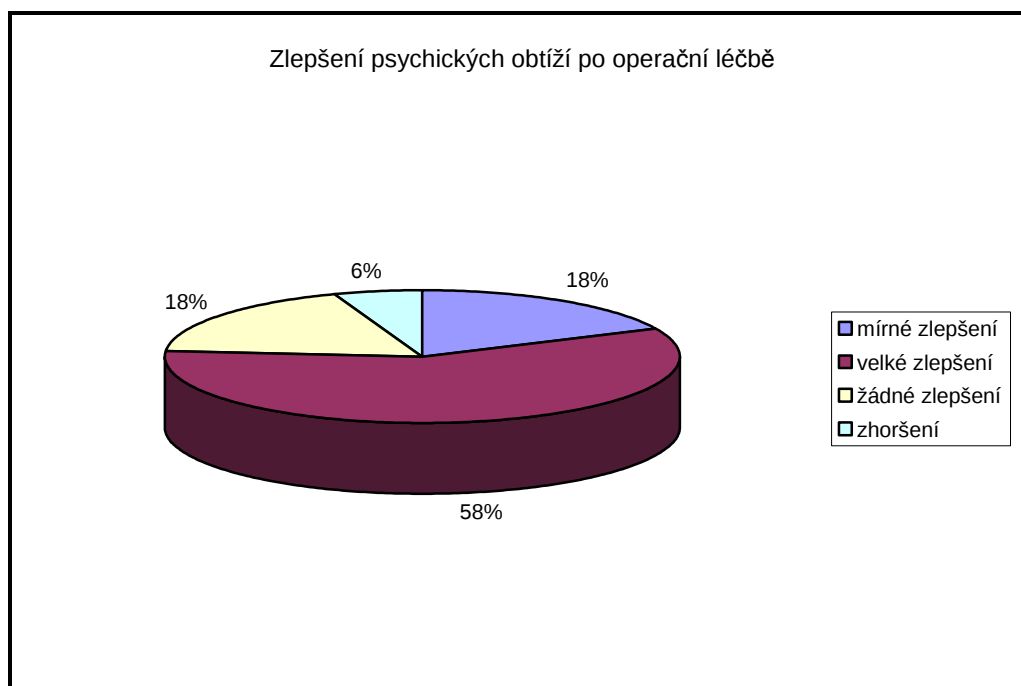
Graf č. 23: Myslíte si, že je pro lidi s epilepsií psychosociální péče (podpora, poradenství) dostatečná a dostupná?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100%) respondentů 22 (31%) označilo dostupnost psychosociální péče v každém městě, 35 (48%) označilo dostupnost psychosociální péče jen ve velkých městech, hlavně tam, kde jsou velká epileptologická centra a 15 (21%) označilo psychosociální péči za nedostatečnou a nedostupnou.

Graf č. 24: Myslíte si, že po operační léčbě došlo k zlepšení psychických obtíží?



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 72 (100%) dotázaných 13 (18%) pociťuje mírné zlepšení psychických obtíží po operační léčbě, 42 (58%) pociťuje velké zlepšení, žádné zlepšení udává 13 (18%) respondentů, zhoršení pociťuje 4 (6%) dotázaných.

5. Diskuse:

V diskusi se budu věnovat výsledkům provedeného výzkumu, kterého se zúčastnili nemocní, jež jsou v péči Centra pro epilepsie Na Homolce v Praze, dále v péči primářky MUDr. Tišlerové v Českých Budějovicích a MUDr. Kučerové ve Strakonici. Největší skupinu výzkumného souboru tvoří nemocní z epileptologického centra (Centra pro epilepsie Na Homolce v Praze). Všichni tito nemocní vzhledem k farmakorezistentní epilepsii podstoupili epileptochirurgickou léčbu. Výzkumné práce se zúčastnilo celkem 72 pacientů. V práci jsem se snažila zjistit, zda operační léčba dopomohla ke zlepšení v pracovní a psychické oblasti. Tématu epilepsie jsem se již věnovala v bakalářské práci v roce 2008, která se týkala psychosociálních dopadů epilepsie, a výsledky práce potvrdily omezení epileptiků v pracovní oblasti s následnými psychickými dopady, které velmi zhoršují kvalitu života lidí s touto nemocí. Diplomovou prací bych ráda navázala na již zmíněnou bakalářskou práci a pokusila bych se zjistit, zda epileptochirurgickou léčbou došlo k nějakým změnám v daných oblastech a jakým směrem se změny ubírají. Potřebné informace jsem získala pomocí dotazníkové metody. Otázky v dotazníku byly rozděleny do tří základních oblastí podle druhu požadovaných informací. Respondenti na otázky odpovídali většinou výběrem jedné odpovědi, v některých případech mohli zvolit více možností.

Obecné informace o nemocných jsem získala v dotazníku z otázek 1-7. Graf 1 znázorňuje pohlaví respondentů, soubor tvoří 30 (42%) mužů a 42 (58%) žen.

Graf 2 udává věk nemocného, největší zastoupení tvoří věková kategorie 26-35 let v počtu 28 (39%) respondentů, 19 (26%) nemocných je ve věku 36-45 let, 14 (20%) ve věku 46-60 let, 6 (8%) ve věku 18-25 let a nejmenší zastoupení mají nemocní nad 61 let v počtu 5 (7%) dotázaných.

Graf 3 ukazuje, v jaké životní fázi se epilepsie u nemocných objevila. Ze 72 (100%) má 3 (4%) nemocných epilepsii již od narození, v dětském věku se projevila u 23 (32%), u 17 (24%) v období dospívání, u 27 (37%) v dospělosti a u 2 (3%) nemocných až v seniorském věku.

Graf 5 nám podává informaci o tom, zda nemocní mají i nadále po operační léčbě záchvaty. 3 (4%) uvedli, že velmi často, 29 (40%) mají záchvaty občas a 40 (56%) jsou zcela bez záchvatů. Procento respondentů bez záchvatů je poměrně vysoké, to ukazuje na efektivnost epileptochirurgické léčby. Tento způsob léčby se provádí hlavně u nemocných s farmakorezistentní epilepsií, tam, kde se medikamentózní léčbou nedaří záchvaty kompenzovat. Také Amber ve své publikaci potvrzuje, že operační léčba je u farmakorezistentní epilepsie nejúčinnější terapeutickou metodou (Základy neurologie). Pro epileptochirurgický zákrok musí být splněna určitá indikační kritéria, bez nichž operační léčba není možná. Velký pokrok epileptochirurgie prodělala během posledních 10-15 let, kdy dle Dbalého současná epileptologická technika umožňuje výrazně rozšířit výběr výkonů, zlepšit výsledky operace a zlepšit jejich bezpečnost (Epileptochirurgie dospělých). Velkou roli také hraje rostoucí povědomí o epileptochirurgii u veřejnosti, kdy lidé k této léčbě začínají přistupovat nikoliv jako k poslední volbě možné léčby, ale jako k včasné alternativě terapeutické pomoci. K tomu velmi pomohla medializace, moderní a odborné televizní pořady, které lidem ať už nemocným touto nemocí, jejich příbuzným či laikům přiblíží možnosti a výsledky tohoto léčebného přístupu.

Graf 6 ukazuje na četnost záchvatů, na tuto otázku odpovídalo 32 respondentů, kteří v předcházející otázce odpověděli, že mají často či občas záchvaty. 1x za půl roku a méně často má záchvaty 14 (44%), několikrát za půl roku 11 (34%), několikrát za měsíc má záchvaty 5 (16%), 1x až několikrát týdně 2 (6%) respondentů a odpověď záchvaty denně neoznačil nikdo. Z výsledku tohoto grafu vyplývá, že i když záchvaty u některých nemocných přetrvávají, jejich četnost není častá, pouze u 3 respondentů je záchvatovost 1x až několikrát týdně. Lze tedy předpokládat, že operační léčbou došlo k eliminaci či redukci epileptických záchvatů. Dle Kaliny epileptochirurgická operace nemusí znamenat definitivní zbavení se epilepsie, i zmírnění či výrazné potlačení záchvatů nebo možnost být nadále dobře léčen jen farmaky je ale u těžkých epileptiků úspěchem (25).

Graf 7 nám řekne, jak dlouho jsou respondenti po operační léčbě. Možnost méně než půl roku neoznačil nikdo, 2 (3%) z dotázaných jsou po operaci více než půl roku, 7 (10%) více než rok, 33 (46%) více než 2 roky, 20 (27%) více než 5 let, 8 (11%) více než

10 let a 2 (3%) respondenti více než 15 let. Dle Vojtěcha ke zlepšení kvality života dochází až s odstupem po operaci (EEG v epileptologii dospělých), proto je dobře, že větší část výzkumného souboru tvoří respondenti, kteří jsou již delší dobu po operačním zákroku, a lze díky tomu předpokládat, že tato práce docílí přesnějších výsledků, které by se s odstupem času nemusely již moc měnit.

Grafy 8 – 15 se týkají pracovní oblasti a vypovídají o tom, zda operační léčbou došlo ke změně v pracovní spokojenosti a v pracovním uplatnění a poskytnou nám odpověď na hypotézu 1.

Graf 8 zjišťuje, jaká pracovní situace byla u respondentů před operační léčbou. 37 (51%) bylo zaměstnaných a 35 (49%) nezaměstnaných. Z těchto výsledků vyplývá, že nezaměstnanost u lidí s epilepsií je velmi velká a zajisté je jedním z nejčastějších sociálních problémů, které nemocní s epilepsií pociťují a zažívají. Přesto se odborníci shodují na tom, že epileptik může podávat velmi dobré pracovní výkony, práce si váží a může být velmi spolehlivým pracovníkem. Velká nezaměstnanost je také způsobena tím, že epileptici mají omezení v některých pracovních oblastech. Tím je jejich možnost najít vhodné povolání omezena. Výsledky mé bakalářské práce potvrdily, že zaměstnavatelé nejsou dostatečně informováni o této nemoci, a proto mají velké obavy a dávají přednost raději jiným zájemcům o práci (49). Sander a Hart ve své publikaci uvádí, že pravděpodobně stigma epilepsie má za následek nezaměstnanost a podzaměstnanost (Epilepsy). To potvrzují i autoři publikace *Epilepsie a zaměstnání*, na kterou se též odkazují v teoretické části práce, a dodávají, že nezaměstnanost u epileptiků je přibližně 2-3krát vyšší než celková nezaměstnanost v populaci. Lidé často pracují na nižších pozicích, než odpovídá jejich dosažené vzdělání a zkušenosti.

Graf 9 udává, zda jsou respondenti zaměstnaní nyní, po operační léčbě epilepsie. 46 (64%) dotázaných je zaměstnaných a 26 (36%) práci nemá. Odpovědi respondentů vypovídají o tom, že v tomto zkoumaném souboru je stále velké procento nezaměstnaných, i přes to, že operačním zákrokem může dojít až k vymizení epileptických záchvatů. Když porovnáme odpovědi z předcházející otázky, zjistíme, že operační léčbou nedošlo k výraznému zlepšení v této oblasti. Tento graf **nepotvrzuje stanovenou hypotézu 1**.

Graf 10 poukazuje na to, proč nezaměstnaná skupina 26 (100%) nemá práci. 7 (27%) respondentům to zdravotní stav či věk neumožňuje, 15 (58%) i přes zlepšení zdravotního stavu nemohou najít práci a 4 (15%) odpovědělo, že zaměstnavatelé jsou i nadále ovlivněni touto nemocí. Výsledky tohoto grafu mě velmi nemile překvapily, protože pouze 27% respondentů práci nemá vzhledem k jejich zdravotnímu stavu či věku, ale u zbylé skupiny respondentů je i přes zlepšení zdravotního stavu nezaměstnanost, její příčinou může být i výše zmíněné přetrvávající předsudky ze strany zaměstnavatele a okolí. To pak může způsobit, že lidé žádající o práci jsou skeptičtí k vlastnímu úspěchu získat práci a bezmoc z dlouhodobé nezaměstnanosti může způsobit, že raději budou přemýšlet o jiné alternativě finančního zajištění, kterým je např. pobírání sociálních dávek. Podobný názor má také Vojtěch, který ve své publikaci uvádí, že bude raději řada pacientů hlásit občasné záchvaty za účelem udržení invalidního důchodu, obzvláště tam, kde je sociální systém štědrý (EEG v epileptologii dospělých). S tím souvisí i zmíněná bezmoc získat pracovní místo, obzvláště v dnešní době, kdy nezaměstnanost v naší zemi je i pro naprosto zdravé jedince velice vysoká. Graf 10 opět **odvrací stanovenou hypotézu 1.**

Graf 11 vypovídá o názoru respondentů, zda si myslí, že sehnat zaměstnání je i po operační léčbě obtížné. 51 (71%) si myslí, že sehnat zaměstnání je velmi obtížné, a 21 (29%) si myslí, že sehnat zaměstnání obtížné není. Tuto otázku bych ráda porovнала s velmi podobnou otázkou, kterou jsem položila neoperovaným farmakorezistentním respondentům v bakalářské práci, kde jsem se ptala, jestli mají zhoršené podmínky při hledání pracovního uplatnění. Zde zhoršené pracovní podmínky označilo 84% a stejné podmínky jako zdravý občan dalo pouhých 16%, z těchto výsledků jasně vyplynulo, že epileptici mají velmi zhoršené podmínky v pracovní oblasti. V souboru respondentů po operaci je sice mírné zlepšení v názoru na obtížnost sehnat zaměstnání, osobně jsem ale čekala výraznější rozdíl mezi těmito skupinami. Z výsledků vyplývá, že podmínky při hledání pracovního uplatnění se po operační léčbě nějak obzvláště nezlepšily, a **opět to ukázalo odvrácení stanovené hypotézy 1.**

Graf 12 ukazuje, zda nemocní, kteří pracují, pociťují v zaměstnání i přes zlepšení zdravotního stavu předsudky ze strany ostatních zaměstnanců či zaměstnavatele. Ze 46

(100%) pracujících respondentů 11 (23%) pociťuje předsudky velmi často, 15 (31%) jen občas a 22 (46%) respondentů předsudky nepociťuje. Celkem mě překvapilo, že i nadále mají lidé s tímto onemocněním problémy, i přes to, že u většiny došlo operační léčbou k eliminaci či redukci epileptických záchvatů. Pravděpodobně je epilepsie „nálepka“, kterou si člověk bohužel ponese celý svůj život. Toto zjištění je ale velmi smutné, lidé s epilepsií prošli velmi složitými vyšetřeními a operacemi, aby docílili zlepšení zdravotního stavu, a stejně je ostatní stále stigmatizují. Efektivní by snad byla osvěta na lepší úrovni, která by informovala o této nemoci a o způsobu léčby, jakou je právě operace, a o velmi častých epileptochirurgických pozitivních výsledcích.

Graf 13 ukazuje, zda mají lidé po operační léčbě možnost širší nabídky pracovního zařazení. 63 (87%) nemá možnost širší nabídky, jsou stále povolání, která i přes lepší zdravotní stav nemohou vykonávat, a jen 9 (13%) respondentů odpovědělo, že má možnost většího pracovního uplatnění. Ani po operační léčbě se velkým způsobem nabídka pracovního zařazení nerozšířila, stále je mnoho povolání, které nemocní ani po operaci vykonávat nesmějí. V této oblasti by mohla být velmi přínosná např. společenství pacientů, jako je Společnost „E“, která lidem s epilepsií radí při výběru školy či práce. Také autoři velmi přínosnou publikací (Epilepsie a zaměstnání) radí nemocným s epilepsií, kdo by jim mohl pomoci naleznout vhodné zaměstnání. Poukazují na možnost využití např. Agentur podporovaného zaměstnávání či center pro podporu zaměstnávání, které se snaží pomoci lidem se sníženým přístupem na otevřený trh práce. Tento graf opět jasně **odvrací stanovenou hypotézu 1.**

Graf 14 říká, zda při práci pociťují nemocní napětí a stres. Na tuto otázku odpovídalo 46 (100%) pracujících respondentů. 5 (10%) stres a napětí pociťuje, 25 (52%) občas a 18 (38%) stres a napětí nepociťuje. I z těchto odpovědí je patrné, že nemocní i nadále po operaci v pracovním prostředí pociťují napětí či stres, což samozřejmě úzce souvisí se spokojeností, s psychickou pohodou, která může být vzhledem k tomu narušena. Napětí v práci pak může snadno zapříčinit mnoho problémů, např. sníženou pracovní výkonnost či nespokojenost v pracovním poměru.

Graf 15 pojednává o spokojenosti s pracovním uplatněním po operační léčbě. Ze 72 (100%) respondentů jsou 4 (6%) respondenti velmi nespokojeni, protože po operaci o

práci přišli, 22 (30%) je nespokojených, protože i po operaci nemnohou najít žádnou vyhovující práci, 13 (18%) je spokojených velmi málo, mají sice práci, ale neodpovídá vzdělání a požadavkům, 15 (21%) je částečně spokojeno (vzhledem k pracovním možnostem) a 18 (25%) je velmi spokojeno, práce, kterou mají, odpovídá vzdělání a představám. Celkem velké procento tvoří skupina, která práci nemá či je spokojena velmi málo. Dalo by se očekávat, že po operační léčbě a po zlepšení jejich zdravotního stavu budou nemocní více spokojeni v pracovní oblasti. Brázdil, Hadač a Marusič ve své publikaci Farmakorezistentní epilepsie, na kterou se odkazují v teoretické části práce, poukazují na to, že byl zjištěn silný vzájemný vztah mezi pooperační redukcí počtu záchvatů a zlepšení kvality života pacientů, zlepšení kognitivního profilu pacientů, pouze nevýznamný úspěch byl pozorován v oblasti zaměstnanosti pacientů. To se celkem shoduje s výsledky této práce, kde výsledky potvrzují, že spokojenost s pracovním uplatněním není vysoká. Dalším, velmi překvapujícím zjištěním je, že dokonce někteří respondenti o pracovní místo po operační léčbě přišli (6%). To si vysvětlují dlouhotrvající rekonvalescencí, kdy pravděpodobně zaměstnavatel na svého zaměstnance nechtěl čekat či nevěřil v jeho zlepšení zdravotního stavu. Toto zjištění je pro mě velmi nečekané, předpokládala bych naopak, že respondenti po operační léčbě budou mít více možností, že trh práce pro ně bude otevřenější a vstřícnější. Tyto **výsledky bohužel opět prokázaly, že stanovená hypotéza 1 (Operační léčbou se zlepšila možnost pracovního uplatnění u pacientů s touto nemocí) se nepotvrdila.**

Grafy 16 - 24 se týkají psychické oblasti a poskytnou odpověď na stanovenou hypotézu 2. Graf 16 udává, zda respondenti měli psychické obtíže před operační léčbou. 42 (58%) mělo psychické potíže, 30 (42%) psychické potíže před operací nemělo. Z grafu vyplývá, že velkou část respondentů psychické potíže trápily. Psychické poruchy u epilepsie jsou velice časté, dle Moráně psychickými problémy trpí až polovina nemocných epilepsií (Praktická epileptologie). Na jejich vzniku se podílí mnoho faktorů, patří mezi ně nejen biologické, ale mnoho psychosociálních, např. nižší kvalita života, profesní omezení s následnými finančními problémy či sociální izolace způsobená strachem z nečekaného epileptického záchvatu. Není divu, že důsledkem

mnoha faktorů a omezení, která tato nemoc svým nositelům přináší, se u nemocných vyskytují časté psychické obtíže.

Graf 17 zjišťuje, zda nemocní na sobě sledují i nadále po operační léčbě psychické změny. 21 (29%) má nyní po operační léčbě psychické změny jen velmi zřídka, 7 (10%) velmi často, 44 (61%) jsou zcela bez psychických obtíží. Porovnáním výsledků tohoto grafu a předchozího je zřetelně vidět velké zlepšení v této oblasti. Oproti nemocným před operací má psychické potíže velmi často pouze 7 dotázaných a 21 jen velmi zřídka, zatímco u nemocných neoperovaných jsou časté psychické změny u více jak poloviny respondentů. Z tohoto porovnání lze soudit, že jsou na tom hůře nemocní, kteří jsou léčeni jen medikamentózně. Tato posuzovaná skupina respondentů dokazuje to, že měli mnohem častěji psychické obtíže před operací a po chirurgickém zákroku došlo u těchto pacientů ke snížení psychických obtíží. Marusič a kol. ve své publikaci píše, že studie posuzující pooperační změny v neuropsychologických funkcích zjistila zlepšení kognitivního profilu nemocných, změny byly více patrné u pacientů, u kterých došlo operací k eliminaci záchvatů (Farmakorezistentní epilepsie). Tento graf **potvrzuje hypotézu 2.**

Graf 18 ukazuje, jaké konkrétní psychické potíže a kognitivní poruchy se u dotázaných vyskytují. Každý z nich mohl označit několik odpovědí. Mezi nejčastější psychické obtíže se řadí snížená paměť a to u 21 dotázaných, dále únava či ospalost u 15ti, úzkost u 12ti, depresivní stavy u 10ti, častá změna nálad u 9ti, snížená pozornost u 9ti, podrážděnost u 6ti a občasná nervozita u 5ti respondentů. Literatura uvádí, že nejčastější psychickou poruchou u nemocných s epilepsií je depresivní porucha, vyskytuje se asi 4-5krát častěji než u ostatní populace a na druhém místě jsou úzkostné poruchy, které se vyskytují u 20-40% nemocných (Farmakorezistentní epilepsie). Dle Moráně mezi rizikové faktory rozvoje deprese patří např. rodinná anamnéza, špatná kompenzace záchvatů, dlouhodobost onemocnění a nedobré psychosociální prostředí (sociální izolace, partnerské či pracovní problémy atd.) (Praktická epileptologie).

V našem výzkumu mezi nejčastější psychické komplikace a kognitivní poruchy respondenti řadí sníženou paměť, na dalším místě je nejvíce trápí únava a ospalost a dále úzkost. Až po té respondenti označili depresivní stavy. Lze tedy předpokládat, že

operační léčbou došlo ke snížení výše zmiňovaných rizikových faktorů, obzvláště došlo ke zlepšení kompenzace záchvatů, a to mohlo dopomoci ke snížení depresí. Přesto je pooperační sledování velmi důležité. Dle Blumera je důležité sledovat subjektivní kvalitu života po operaci, neboť může napomoci včasné odhalit psychiatrické komplikace a zahájit adekvátní léčbu, zejména objevují-li se rozvíjející se deprese, úzkostné stavy, a tam, kde se vyskytuje zvýšený výskyt suicidálních pokusů či dokončených sebevražd, i přes to, že operace byla úspěšná a nemocný byl bez záchvatů (3).

V Grafu 19 se dozvídáme, zda se respondenti cítí po operační léčbě vyrovnanější a sebevědomější. Ze 72 (100%) pociťuje mnohem vyšší vyrovnanost a sebevědomí 47 (65%) dotázaných, stejné sebevědomí a vyrovnanost jako před operací udalo 22 (31%) a horší vyrovnanost a sebevědomí než před operací označili 3 (4%) respondenti. Tuto otázku jsem také položila respondentům ve výzkumné bakalářské práci a výsledky jsou naprosto opačné. Jen pro zajímavost uvádím porovnání odpovědí před a pooperační léčbou. V této práci se až 65% respondentů cítí mnohem více sebevědomější a vyrovnanější, zatímco u nemocných před operační léčbou má vysoké sebevědomí pouze 12%. Toto výrazné zlepšení lze přisuzovat epileptochirurgickému zákroku, který může pomoci frekvenci záchvatů snížit či je dokonce eliminovat. S tím souvisí možné zlepšení v sociálních vztazích a snížení sociální izolace, která vzniká právě důsledkem častých epileptických záchvatů, dochází ke zlepšení v subjektivním prožívání. To vše napomáhá ke zvýšení sebevědomí a ke zlepšení sebehodnocení, člověk se stává vyrovnanější osobností. Tento výsledek se shoduje se studií Bladina, který poukazuje na pooperační zlepšení psychického stavu, snížení vznětlivosti a lepší sebehodnocení (2). Právě dobré sebehodnocení, lepší vyrovnanost a zvýšené sebevědomí jsou pro psychiku nemocných velmi důležité a hrají velkou roli. To, že operovaní nemocní hodnotí tyto stránky psychiky z velké části pozitivně, má zajisté za následek, že jejich psychické problémy se po operacích snižují. Můžeme tedy říci, že výsledky tohoto grafu také **potvrzují hypotézu 2.**

Grafy 20 a 21 pojednávají o využívání odborné pomoci, Graf 20 udává, jestli respondenti potřebovali před operační léčbou odbornou pomoc (např. psychologa či

psychiatra). 29 (40%) velmi často, 18 (25%) jen občas a 25 (35%) odbornou pomoc nepotřebovali. V Grafu 21 zjistíme, zda dotázaní i nadále po operaci využívají odborné pomoci. 14 (19%) využívá pomoci často, 9 (13%) jen občas a 49 (68%) respondentů odborné pomoci nevyužívá, jejich psychické obtíže se zlepšily natolik, že již odbornou pomoc nepotřebují. Při porovnání těchto výsledků, kolik respondentů využívalo odborné pomoci před a po operaci, je velmi zřetelné, že po operaci došlo k velkému zlepšení v psychické oblasti. To jasně ukazuje, že tento typ léčby epilepsií má pozitivní efekt v psychické oblasti a je možné od operační léčby očekávat velké zlepšení a snížení psychických obtíží. **Tento výsledek opět potvrzuje stanovenou hypotézu 2.**

Na další otázku odpovídalo 23 (100%) respondentů, kteří i nadále využívají odborné pomoci. V Grafu 22 nalezneme na tuto otázku vysvětlení. 13 (57%) dotázaných využívá pomoci proto, že jejich zdravotní stav se ani po operaci nezlepšil, 6 (26%) i přes zlepšení psychických obtíží chce být raději pod kontrolou odborníka a u 4 (17%) došlo ke zhoršení zdravotního stavu. Jak jsem se již zmínila výše, někdy se i přes snížení epileptických záchvatů a zlepšení zdravotního stavu stane, že u některých pacientů dojde náhle k zhoršení stavu. Je to zapříčiněno tím, že nemocní žijící s dlouhodobou nekompenzovanou epilepsií si na způsob života, který byl častý záchvatů, sociální izolace, nezaměstnanosti a psychických obtíží, nějakým způsobem zvykli a nedokáží se přeorientovat na zcela nový, odlišný životní styl. Z této velké změny, kterou neumí přijmout mohou získat zcela nové, někdy odlišné psychické problémy, které jim i nadále zneprůjemňují život. Vojtěch uvádí, že po úspěšné epileptochirurgické operaci u některých pacientů nastane situace, kterou nikdy nemuseli řešit, kdy hrozí bída v důsledku nezaměstnanosti a také ztráta projektivního působení role nemocného, pak je možné hledat kořeny vzniku neepileptických psychogenních záchvatů či poruch chování (EEG v epileptologii dospělých). Tato teorie může vysvětlovat, proč po úspěšné operaci dochází ke zhoršení psychických potíží, v případě této diplomové práce došlo ke zhoršení jen u 4 nemocných z celkového výzkumného souboru, jinak výsledky jsou více pozitivní.

Graf 23 ukazuje na dostatečnost a dostupnost psychosociální péče pro lidi s epilepsií. Ze 72 (100%) respondentů jako dostupnou a dostatečnou psychosociální péči ve všech

městech považuje 22 (31%) dotázaných. Dostupnou a dostatečnou jen ve velkých městech, obzvláště tam, kde jsou velká epileptologická centra ji označilo 35 (48%) a jako nedostatečnou psychosociální péči považuje 15 (21%) dotázaných. Z těchto výsledků je patrné, že nejlepší psychosociální péče je dostupná a dostatečná ve velkých městech, hlavně tam, kde se nachází velká centra pro epilepsie. Bohužel mnoho lidí s touto nemocí nebydlí v těchto velkých městech, mnoho z nich musí za odbornou péčí dojíždět i přes celou republiku. Hlavně pro ně by byla dostupná a kvalitní péče v jejich regionu velmi vhodná. I přes to, že u velkého počtu respondentů je viditelné zlepšení v psychické oblasti, tento stav nemusí být definitivní. Je možné, že někteří nemocní budou v budoucnu odbornou pomoc potřebovat. Dle Rektora si nemocní s touto diagnózou zaslouží více psychologické péče, také by mělo být věnováno podstatně více pozornosti jejich sociálním problémům (45). Právě kvalitní poradenství v sociální oblasti, týkající se hlavně pracovní problematiky či informace o pobírání možných sociálních dávek, příspěvcích nebo mimořádných výhod by bylo jistě velmi přínosné. Také Moráň se ve své publikaci zabývá touto problematikou, kde se zmiňuje o tom, že i přesto, že je poradenství a podpora teoreticky dostupnější než diagnostika či operační léčba, které jsou velmi drahé a kladou vysoké nároky na odborné znalosti, nejsou dostatečně využívány, nebo jsou prováděny nedbale s odůvodněním, že na ně není čas, podmínky či peníze. V této oblasti jsou velké rezervy, jestliže máme nemocnému poskytnout plnou komplexní péči, která by mohla pomoci dosáhnout co nejlepší kvality života (Praktická epileptologie). Na tomto místě bych chtěla zdůraznit důležitost profese sociálního pracovníka, jeho práce je součástí komplexní péče o epileptiky. Poskytuje odborné sociální poradenství, podílí se na přímé práci s těmito nemocnými, pomáhá jim v terénu při řešení jejich sociálních, pracovních a jiných problémů. Sociální pracovníci se snaží svojí činností o zlepšení kvality života této skupiny pacientů. Bohužel zajištění této pomoci není dostatečné, v ČR pracuje jen 5 sociálních pracovníků při centrech pro epilepsie. Proto si myslím, že velmi přínosné by bylo zvýšit počet těchto pracovníků, hlavně v menších městech, kde je tato pomoc obzvláště nedostatečná a nedostupná.

Graf 24 pojednává, zda si nemocní sami myslí, že po operační léčbě došlo ke zlepšení psychických obtíží. 13 (18%) pociťuje mírné zlepšení, 42 (58%) pociťuje velké

zlepšení, 13 (18%) nepociťuje žádné zlepšení a 4 (6%) pociťuje zhoršení. Z tohoto grafu opět plyne, že operační léčba epilepsií v psychické oblasti byla účinná, vysoké procento respondentů pociťuje velké zlepšení. Na druhé straně došlo ale u 4 (6%) nemocných ke zhoršení psychických obtíží, a to může vzniknout i přes eliminaci či redukci epileptických záchvatů operační léčbou. Dle Preisse u některých nemocných může dojít k velkým rozporům mezi uspokojivým epileptologickým výsledkem, kdy dojde k velkému snížení frekvence záchvatů, až k jejich vymizení a k podstatnému zhoršení v subjektivním prožívání, které vede až k vyvinutí nových, psychogenních neepileptických záchvatů a může vrcholit v extrémních případech až sebevraždou (38). Zde bych zmínila, jak velký význam má pooperační sledování pacienta, pomocí kterého lze zjistit pooperační kognitivní výkonnost, emoční stav a psychiatrická onemocnění. Pooperačním sledováním se hodnotí kvalita života, která je velmi důležitá, hlavně v případech, kdy dochází k výraznému pooperačnímu zhoršení. Preiss také říká, že zjištění subjektivního zhoršení kvality života může tyto nemocné odhalit a po dalších vyšetřeních umožnit odbornou léčbu např. psychiatrickou, psychologickou či změnu antiepileptické medikamentózní léčby a tím pomůže předejít psychickým komplikacím po operaci, ke kterým může dojít i přes úspěšnost epileptochirurgického zákroku (38).

Výsledky tohoto grafu opět potvrzují, že stanovená hypotéza 2 (Operační léčba kladně ovlivňuje psychické dopady u pacientů s touto nemocí) se potvrdila.

6. Závěr

Diplomová práce se zabývá epilepsií - nemocí, která je jedna z nejčastějších neurologických onemocnění, a i přes její častost dochází k nepochopení ve společnosti a lidé s epilepsií se velmi často setkávají s mnoha nepříjemnými psychosociálními dopady, které jim tato nemoc přináší. Mezi nejčastější lze zařadit pracovní omezení a psychické obtíže, které mohou být právě způsobeny nezaměstnaností. Tato práce se snaží zjistit, zda operační léčbou epilepsie došlo ke změně výše zmíněných dopadů, zda operace dopomohla k pozitivní změně v pracovní oblasti a jestli také kladně ovlivnila psychické obtíže.

Práce se skládá z teoretické části, ve které se věnuji podrobně diagnóze epilepsie, obzvláště jsem se zde zaměřila na epileptochirurgickou léčbu této nemoci a také na psychosociální problematiku. Část druhá, praktická, je zaměřena na vypracování a vyhodnocení dotazníku, který obsahuje otázky zaměřené na problematiku pracovní a psychické oblasti. V diplomové práci jsem si stanovila dva cíle. Prvním cílem bylo zjistit, zda operační léčba měla vliv na pracovní uplatnění pacientů s epilepsií, a druhým cílem bylo zjistit, jak operační léčba ovlivnila psychické dopady epilepsie. V souvislosti se stanovenými cíli byly určeny předpokládané hypotézy. Hypotéza 1 předpokládá, že operační léčbou se zlepšila možnost pracovního uplatnění, a hypotéza 2, která předpokládá, že operační léčba kladně ovlivnila psychické obtíže u nemocných epilepsií.

Pro splnění cílů diplomové práce byl sestaven dotazník s 24 otázkami zaměřenými k dané problematice. Otázky byly vytvořeny a uspořádány tak, aby splňovaly oblasti obou stanovených cílů.

Dotazník je rozdělen do tří částí a výsledky byly po vyplnění dotazníku respondenty zpracovány v grafech.

První část otázek 1-7 umožňuje bližší (identifikační) informace o respondentech ze zkoumaného souboru.

Druhá část otázek 8-15 se týká pracovní oblasti. Výsledky grafů 9, 10, 11, 13 a 15 jsou stěžejní a **nepotvrdily stanovenou hypotézu 1**. Graf 9 ukazuje, jak velké procento

tvoří nezaměstnaní respondenti. Je tedy patrné, že v tomto zkoumaném souboru je stále velké procento nezaměstnaných, i přes to, že operačním zákrokem může dojít až k vymizení epileptických záchvatů, a tedy ani operační léčba neumožnila vyšší zaměstnanost, neumožnila jim větší šance a možnosti na trhu práce. Z grafu 10 je patrné, že hlavním důvodem nezaměstnanosti není zdravotní stav, ale je to stále spíše věc předsudků ze strany zaměstnavatele a okolí. Graf 11 ukazuje, že i po operační léčbě je dle dotázaných respondentů sehnat zaměstnání velmi obtížné, což se shoduje s výsledky odpovědí neoperovaných respondentů v bakalářské práci. Z nynějšího výzkumu je jen nepatrné zlepšení v názoru na obtížnost sehnat zaměstnání. Graf 15 jasně ukazuje na nespokojenost po operační léčbě v pracovní oblasti, kdy celkem velké procento tvoří skupina, která práci nemá či je spokojena velmi málo, a dokonce i několik respondentů o práci po operační léčbě přišlo. **Hypotézu 1** (*Operační léčbou se zlepšila možnost pracovního uplatnění u pacientů s touto nemocí*) **je tedy možné považovat za neprokázanou** vzhledem k výše uvedeným výsledkům.

Třetí část otázek 16-24 se týká oblasti psychické. Výsledky grafů 17, 19, 21 a 24 **potvrzují stanovenou hypotézu 2**. Graf 17 jasně prokazuje, že respondenti po operační léčbě pociťují mnohem méně psychické obtíže s porovnáním před operací, kde psychické problémy byly mnohem více patrné. Graf 19 poukazuje na zvýšené sebevědomí, které lze přisuzovat epileptochirurgickému zákroku. Nemocní se díky eliminaci či redukci epileptických záchvatů cítí vyrovnanější, sebevědomější a mají zlepšené sebehodnocení, stávají se vyrovnanějšími osobnostmi. S porovnáním výsledků neoperovaných respondentů v bakalářské práci je zřetelné velké zlepšení v této oblasti. I v grafu 21 je viditelné zlepšení, mnohem méně respondentů využívá odborné pomoci. Z grafu 24 opět plyne, že operační léčba epilepsií v psychické oblasti byla účinná, vysoké procento respondentů pociťuje velké zlepšení. Tuto **hypotézu 2** (*Operační léčba kladně ovlivňuje psychické dopady u pacientů s touto nemocí*) **je tedy možno považovat za prokázanou**.

Výsledky této diplomové práce měly poukázat na efekt operační léčby epilepsie, která je v mnoha směrech pozitivní, pomůže eliminovat či redukovat epileptické záchvaty, což je pro lidi s touto nemocí velmi přínosné. Bohužel oblast pracovní se

nijak výrazně ani touto léčbou u zkoumaného souboru pacientů po epileptochirurgickém zákroku nezlepšila. Velké procento lidí je stále nezaměstnaných, hledání pracovního místa je stále velmi obtížné. Nabídka pracovních pozic se ani po operaci dle respondentů moc nerozšířila a ti, kteří pracují, i nadále pociťují v zaměstnání stres, obavy a napětí. Někteří respondenti dokonce o zaměstnání po operaci přišli nebo jejich pracovní zařazení neodpovídá dosaženému vzdělání, zkušenostem a možnostem. Naopak v oblasti psychické došlo u respondentů ke zlepšení, mnoho dotázaných netrpí psychickými obtížemi jako před operační léčbou či podstatně méně. Projevy psychických poruch se u některých respondentů redukovaly a u některých zcela vymizely. Respondenti se cítí sebevědomější a vyrovnanější, což dokazuje mnohem nižší využívání odborné pomoci (psycholog, psychiatr). Myslím si, že je to hlavně tím, že se nemocní vzhledem ke snížení nebo vymizení epileptických záchvatů stále více dostávají do společnosti, přestávají být uzavření a izolovaní a v neposlední řadě redukcí záchvatů dojde k celkovému zlepšení zdravotního stavu. To vše dle mého názoru má kladný vliv na jejich psychickou stránku. Zde vidím efekt operační léčby jako velmi přínosný.

Velmi vhodné by bylo zvýšit informovanost široké veřejnosti o možnostech operační léčby a o jejich pozitivních výsledcích, týkajících se snížení frekvence až možného vymizení epileptických záchvatů, což lidem s touto nemocí může zajistit kvalitnější život. Obzvláště se zaměřit na informovanost zaměstnavatelů, aby věděli, že tito lidé jsou schopni vykonávat kvalitní pracovní výkony a práce si váží. V této oblasti by právě mohli pomoci sociální pracovníci, kteří poskytují sociální poradenství nejen pro nemocné a jejich rodinné příslušníky, ale také velmi přínosný by byl přímý kontakt se zaměstnavateli a poskytovat jim kvalitní informace o pracovních možnostech těchto lidí. Bohužel, i přes to, že je poradenství teoreticky dostupnější než diagnostika či operační léčba, není dostatečně využíváno, nebo jsou prováděny nedbale s odůvodněním, že na ně není čas, podmínky či peníze. Vhodné by bylo navýšit počet sociálních pracovníků (v celé ČR pracuje jen 5 sociálních pracovníků při centrech pro epilepsii), které by pomohly zkvalitnit tuto oblast.

Výsledky této diplomové práce by mohly být využity v dostupné literatuře pro

širokou veřejnost (např. časopisy, knihy) či pro semináře a přednášky, pomocí nichž by se zvýšila informovanost a náhled veřejnosti na tuto nemoc, obzvláště pak možnou operační techniku, která je velkým pokrokem v léčbě epilepsie a může velmi zkvalitnit život nemocných. Výsledky by také mohly být využity pro odborníky, kteří se této problematice věnují ve své praxi.

Velice zajímavé by bylo další výzkumnou práci zaměřit např. na porovnání zaměstnanosti lidí s epilepsií v rámci regionů, pokusit se zjistit, kde jsou nejvíce znevýhodněni v pracovní oblasti a kde mají naopak nejlepší pracovní možnosti. Velmi vhodné by také bylo věnovat se společenským vztahům, které pro širokou oblast pracovní a psychickou nebyly probrány.

7. Seznam citované literatury:

1. AMBLER, Z. *Základy neurologie*. 6.vyd. Praha: Galén, 2006. 96 s. ISBN 80-7262-433-4.
2. BLADIN,P. Psychosocial difficulties and outcome after tempoval lobectomy. *Epilepsia* 1992. Sep-Oct, 33(5):898-907.
3. BLUMER, D. Psychiatric aspects of intractable epilepsy. *Adv Exp Med Biol*. 2002. 497:133-47.
4. BRÁZDIL,M., HADAČ,J., MARUSIČ,P. a kol. *Farmakorezistentní epilepsie*. 1.vyd. Praha: Triton, 2004. 268 s. ISBN 80-7254-562-0.
5. BRÁZDIL,M., KALINA,M. Stimulace nervus vagus - nežádoucí účinky *Aura-informace o epilepsii*. Praha: Společnost „E“, č. 171, 1 /2007. č. 171, s.18-21.
6. BRÁZDIL,M. *Moderní racionální terapie*. [online]. 2009. [cit. 2010-01-22] Dostupné z: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=3743
7. BRÁZDIL,M., MARUSIČ,P. a kol. *Epilepsie temporálního laloku*. Praha: Triton, 2006. 273 s. ISBN 80-7254-836-0.
8. BRODIE,M., SCHACHTER,S. *Epilepsy*. Sekond edition. Oxford: Health press. 2001. 82 s. ISBN 1-899541-69-1.
9. Centrum pro epilepsie Brno. *Sociální pomoc epileptikům* [online]. 2009. [cit. 2010-02-22] Dostupné z: <http://www.epilepsiebrno.cz/socialni-cinnost.html>
10. Centrum pro epilepsie Brno. *Typy vhodných zaměstnání* [online]. 2009. [cit. 2010-02-22] Dostupné z: <http://www.epilepsiebrno.cz/typy-vhodnych-zamestnani.html>
11. Centrum pro epilepsie Na Homolce. *Co je to epilepsie?* [online]. 2010. [cit. 2010-01-02] Dostupné z:

http://www.homolka.cz/cz/centrum_pro_epilepsie_na_homolce/?p=1368

12. Centrum pro epilepsie Na Homolce. *Chirurgická léčba epilepsií* [online]. 2010. [cit. 2010-02-22] Dostupné z: <http://www.homolka.cz/cz/neurochirurgie/?p=1309>

13. Centrum pro epilepsie Na Homolce. *Neurologické vyšetření*. [online]. 2010. [cit. 2010-03-22] Dostupné z: http://www.homolka.cz/cz/centrum_pro_epilepsie_na_homolce/?p=1372

14. DBALÝ,V. *Epileptochirurgie dospělých*. 1.vyd. Praha: Grada, 2004. 168 s. ISBN 80-247-0598-2.

15. DOLANSKÝ,J. *Současná epileptologie*. 1.vyd. Praha: Triton, 2000. 164 s. ISBN 80-7254-101-3.

16. DUPONT,S., TANGUY,M., CLEMENCEAU,S. at al. Long term Prognosis and Psychosocial Outcomes after Surgery for MTLE. *Epilepsia*. 2006. Dec. 47(12):2115-2124.

17. *Efekt epileptologického zákroku*. [online]. 2010. [cit. 2010-01-25] Dostupné z: http://is.muni.cz/th/7492/ff_d/6Efekt_epileptochirurgickeho_zakroku.doc

18. ELSHARKAWY,A., MAY,T., THORBECKE,R. at al. Long-term outcome and determinants of quality of life after temporal lobe epilepsy surgery in adults. *Epilepsy Research*. 2009. Oct. 86(2-3):191-9.

19. HADAČ,J. Epilepsie. *Osobní lékař*. 2003. roč. 3, č.10, s. 36-38, ISSN 1213-2470.

20. HANSCOMB,A., HUGES,L. *Epilepsie*. Přel. PhDr. Jitka Doubnerová. 1.vyd. Praha:Společnost „E“, 1999. 63 s.

21. HERMANN,B., JACOBY,A. The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy and Behavior*. 2009. 15: S11-S16.

22. HOVORKA,J., HERMAN,E. Neuropsychiatrické aspekty u epilepsie. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 2001. 63:1-16
23. HOVORKA.J. *Základní principy protizáchvatové léčby – tématická příloha lékařských časopisů*. Praha: Česká lékařská společnost J.E.Purkyně, 1998. s.16.
24. CHMELÍKOVÁ,H. Epileptochirurgie. *Sestra*. 2004. roč. 14, č.1, s.11-12, ISSN 1210-0404.
25. KALINA,M. Život v rytmu tance svatého Víta. *Pražská pětka*. č. 10/2007. s12-15.
26. KOLEKTIV AUTORŮ. *Neurologie 2003*. 1.vyd. Praha: Triton, 2003. 383 s. ISBN 80-7254-431-4.
27. KOLEKTIV AUTORŮ. *Neurologie*. 1.vyd. Praha: Galén, 2002. 240 s. ISBN 80-7262-160-2.
28. Komplexní péče o pacienty s farmakorezistentní epilepsií. [online]. 2010. [cit. 2010-01-18] Dostupné z:
http://is.muni.cz/th/7492/ff_d/2Komplexni_pece_o_pacienty_s_farmakorezistentni_epilepsii.doc
29. KUBA,R. Chirurgická terapie epilepsie. *Zdravotnické noviny ČR*. 2002. roč. 51, č. 2, s. 29-31. ISSN 0044-1996.
30. KUBOVÁ,H. Vývoj kvalitativně nových látek pro léčbu epilepsie - naděje pro 21 století? *Neurologie pro praxi*. Olomouc: Solen. 2006. roč. 7, č. 5, s. 284-286. ISSN 1213-1814.
31. MALMGREN,K., SULLIVAN,M., EKSTEDT,G. at al. Health-related quality of life after epilepsy surgery: a Swedish multicenter study. *Epilepsia*. 1997. Jul, 38(7):830-8.

32. MARUSIČ,P. Epilepsie a epileptické syndromy. *Zdravotnické noviny ČR*. 2006. roč. 55, č. 21, s. 31-33, ISSN 0044-1996.
33. MORÁŇ,M. *Praktická epileptologie*. 2.vyd. Praha: Triton. 2007. 163 s. ISBN 978-80-7387-023-2.
34. MUMENTHALER,M. MATTLE,H. *Neurologie*. Přel. E. Hinterbuchner. 1.vyd. Praha: Grada, 2001. 652 s. ISBN 80-7169-545-9.
35. NÁHLOVSKÝ,J. at al. *Neurochirurgie*. 1.vyd. Praha: Galén, 2006. 581 s. ISBN 80-7262-319-2.
36. Nemocnice na Homolce. *Unikátní léčebné metody – odborníci s vysokou kvalifikací a bohatými zkušenostmi* [online]. 2010. [cit.2010-02-23] Dostupné z: <http://www.homolka.cz/common/files/E-News-2004-03.doc>
37. PLAS,J. et al. *Neurochirurgie*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2000. 111 s. ISBN 80-246-0187-7.
38. PREISS,J. Kvalita života po resekční operaci pro farmakorezistentní epilepsii. *Česká a slovenská psychiatrie*. 2007. roč. 103, č. 4, s. 175-183. ISSN 1212-0383.
39. PREISS,J. Předoperační neuropsychologické vyšetření nemocných epilepsií a hodnocení výsledků operace. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 1998. roč. 61/94, č. 3, s. 113-117. ISSN 1210-7859.
40. PREISS,M. *Klinická neuropsychologie*. 1.vyd. Praha: Grada, 1998. 408 s. ISBN 80-7169-443-6.
41. PREISS,M., KUČEROVÁ,H. a kol. *Neuropsychologie v neurologii*. 1.vyd. Praha: Grada, 2006. 368 s. ISBN 80-247-0843-4.
42. REKTOR,I. Chirurgie epilepsie v České republice. *Zdravotnické noviny ČR*. 2001. roč. 50, č. 40, s. 30-31. ISSN 0044-1996.

43. REKTOR,I. Farmakoterapie epilepsie: limity a úskalí. *Aura-informace o epilepsii*. Praha: Společnost „E“, č.181, leden/2007. s. 21.
44. REKTOR,I. Pokročilá diagnostika a chirurgická léčba epilepsie. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2006. roč. 69/102, č. 5 s. 336-344. ISSN 1210-7859.
45. REKTOR,I. *Internetové informační centrum pro klienty se zdravotním omezením* - Ivan Rektor, CSc. [online]. 2008. [cit. 2010-01-02] Dostupné z: <http://www.prvnikrok.cz/detail-rozhovor.php?rozhovor=20>
46. SANDER,J., HART,Y. „Epilepsy“ *Questions and answers*. Merit publishing international, 1999. 184 s. ISBN 1-873413-80-7.
47. SERVÍT,Z. *Nervové záchvaty a epilepsie*. 1.vyd. Praha: Avicenum, 1985. 108 s.
48. Společnost „E“, Psychologická péče. *Epilepsie*. 1.vyd. Praha: Společnost „E“, 1999. 11 s.
49. ŠIŠKOVÁ,L. Psychosociální problematika pacientů s epilepsií. České Budějovice. 2008 (ZSF). 93 s. *Bakalářská práce*. Vedoucí bakalářské práce MUDr. Tišlerová.
50. TANRIVERDI,T., POULIN,N., OLIVIER,A. Psychosocial Status before and after Temporal Lobe Epilepsy Surgery: A Prospective Clinical Study. *Neurosurgery*. 2008. May. 62(5):1071-8.
51. TÉLLEZ-ZENTENO,J., DHAR,R., WIEBE,S. at al. Long-term outcomes in epilepsy surgery: antiepileptic drugs, mortality, cognitive and psychosocial aspects. *Brain*. 2007. 130(2):334-345.
52. TICHÁČKOVÁ,A. *Epilepsie z pohledu psychiatra*. [online]. 2009. [cit. 2008-01-14] Dostupné z: <http://www.solen.cz/artkey/int-200501-0010.php>
53. TICHÝ,M. Chirurgická léčba epilepsie u dětí a dospělých. *Postgraduální medicína*. 2005. roč. 7, č. 6, s. 676-680. ISSN 1212-4184.

54. VÁGNEROVÁ,M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3.vyd. Praha: Portál, 2002. 444 s. ISBN 80-7178-678-0.
55. VALOUCHOVÁ,L. a kol. *Epilepsie a zaměstnání – průvodce problematikou*. 1.vyd. FreshConcept s.r.o, 2009. 34 s. ISBN 978-80-903979-1-0.
56. VOJTĚCH,Z. *EEG v epileptologii dospělých*. 1.vyd. Praha:Grada, 2005. 680 s. ISBN 80-247-0690-3.
57. VOJTĚCH,Z. *Epilepsie dospělých*. 1.vyd. Praha: Triton, 2000. 59 s. ISBN 80-7254-096-3.
58. VOJTĚCH,Z. Epileptochirurgie. *Zdravotnické noviny ČR*. 2005. roč. 54, č. 24, s. 10-14. ISSN 0044-1996.
59. VOJTĚCH,Z. Indikační kritéria pro chirurgickou léčbu epilepsií. *Zdravotnické noviny ČR*. 2001. roč. 50, č. 2, s. 13-17. ISSN 0044-1996.
60. WABERŽINEK,G. KRAJÍČKOVÁ,D. a kol. *Základy speciální neurologie*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2006. 396 s. ISBN 80-246-1020-5.
61. ŽIVNÝ,B. *Neurochirurgická léčba epilepsie* [online]. 2009. [cit. 2009-11-22] Dostupné z: <http://www.neurochirurgie.cz/neuroinfo/klient/epileptochirurgie.html>
62. ŽIVNÝ,B. Neurochirurgická léčba epilepsie. *Instrumentářka*. 1999. roč. 6, č. 2, s.13-14.

8. Klíčová slova

epileptochirurgie (epileptosurgery)

farmakorezistentní epilepsie (pharmacoresistant epilepsy)

chirurgická léčba epilepsie (neurosurgery)

kvalita života (quality of life)

pracovní omezení (limited work ability)

psychosociální péče (psychosocial support)

psychosociální problematika (psychosocial problematic)

psychosociální výsledky (psychosocial outcomes)

9. Přílohy

Příloha 1: Dotazník

Příloha 2: Významné historické osobnosti trpící některou formou epilepsie

Příloha 3: Engelova klasifikace pooperačního výsledku

Příloha 4: Základní typy epileptochirurgických výkonů

Příloha 5: Počet vybraných epileptochirurgických výkonů před rokem 1985
v období 1985 až 1990

Příloha 6: Nevhodná zaměstnání pro lidi s diagnózou epilepsie

Příloha 7: Žádosti o umožnění dotazníkové akce

Příloha 1:

Dotazník

Vážená paní, vážený pane,

jmenuji se Lenka Šišková a jsem studentkou Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Informace, které získám z daného dotazníku, potřebuji k vypracování mé diplomové práce. Tímto Vás prosím o spolupráci vyplněním tohoto dotazníku, který je anonymní, a Vaše údaje budou použity pouze jako podklady pro moji práci. Vámi zvolenou odpověď zaškrtněte, popřípadě doplňte.

Předem Vám velice děkuji za Vaši spolupráci, ochotu a trpělivost při dotazníkovém vyplňování.

Bc. Lenka Šišková

1. Jste:

- a) muž b) žena

2. Jaký je Váš věk?

- a) 18-25
b) 26-35
c) 36-45
d) 46-60
e) více než 61

3. V jaké životní fázi se u Vás epilepsie objevila?

- a) od narození d) v dospělosti
b) v dětském věku e) v seniorském věku
c) v období dospívání

4. Cítíte se po operační léčbě lépe?

- a) ano
- b) jen někdy
- c) ne
- d) hůře

5. Máte po operaci i nadále záchvaty?

- a) ano
- b) občas
- c) ne

V případě, že jste označil/a možnost **a)** a **b)** vyplňte následující otázku:

6. Jak často máte záchvaty?

- a) denně
- b) 1x až několikrát týdně
- c) několikrát za měsíc
- d) několikrát za půl roku
- e) 1x za půl roku a méně často

7. Jak dlouho jste po operační léčbě?

- a) méně než půl roku
- b) více než půl roku
- c) více než rok
- d) více než 2 roky
- e) více než 5 let
- f) více než 10 let
- g) více než 15 let

8. Jaká byla vaše pracovní situace před operační léčbou?

- a) zaměstnaný/á
- b) nezaměstnaný/á

9. Jste zaměstnaný/á?

- a) ano
- b) ne

V případě, že jste označil/a možnost **b)**, vyplňte následující otázku:

10. Jestliže jste nezaměstnaný/á, proč?

- a) můj zdravotní stav či věk to neumožňuje
- b) bojím se začlenit do pracovního procesu
- c) i přes zlepšení zdravotního stavu nemohu práci najít
- d) zaměstnavatelé jsou i nadále ovlivněni touto nemocí

11. Myslíte si, že je sehnání zaměstnání i po operační léčbě obtížné?

- a) ano
- b) ne

12. Pociťujete v zaměstnání i přes zlepšení zdravotního stavu předsudky ze strany ostatních zaměstnanců či zaměstnavatele?

- a) velmi často
- b) jen občas
- b) nikdy

13. Máte po operaci možnost širší nabídky pracovního zařazení?

- a) ne, jsou stále povolání, která i přes lepší zdravotní stav nemohu vykonávat
- b) ano, mám možnost většího pracovního uplatnění

14. Jestliže pracujete, pociťujete při práci napětí a stres?

- a) ano
- b) občas
- c) ne

15. Jste po operační léčbě více spokojen/a s pracovním uplatněním?

- a) velmi spokojen/a, práce odpovídá vzdělání a představám
- b) částečně spokojen/a, vzhledem k pracovním možnostem

- c) spokojen/a velmi málo, protože mám práci, která neodpovídá mému vzdělání a požadavkům
- d) nespokojen/a, neboť i po operaci nemohu najít žádnou vyhovující práci
- e) velmi nespokojen/a, po operační léčbě jsem o práci přišel/a

16. Trápily Vás před operací psychické obtíže?

- a) ano
- b) ne

17. Sledujete na sobě i nadále po operaci psychické změny?

- a) jen velmi zřídka
- b) velmi často
- c) stále
- d) jsem zcela bez psychických obtíží

18. Máte - li někdy psychické potíže, jak se projevují? (můžete označit i více odpovědí)

- | | |
|----------------------|----------------------|
| a) podrážděnost | e) snížená paměť |
| b) únava či ospalost | f) depresivní stavy |
| c) úzkost | g) častá změna nálad |
| d) snížená pozornost | h) |

jiné:.....

19. Cítíte se po operační léčbě vyrovnanější, sebevědomější?

- a) mé sebevědomí je stejné jako před operací
- b) cítím se mnohem více vyrovnanější a sebevědomější
- c) vyrovnanější a sebevědomější se cítím jen občas
- d) pocítuji stále nízké sebevědomí

20. Navštěvoval/a jste odbornou pomoc (např. psychologa, psychiatra) před operací?

- a) ano často
- b) jen občas
- c) ne

21. Využíváte odborné pomoci i nadále po operaci?

- a) ano často
- b) jen občas
- c) ne, mé psychické obtíže se zlepšily natolik, že již odbornou pomoc nepotřebuji

V případě, že jste označil/a odpověď **a)** a **b)**, vyplňte následující otázku:

22. Proč i nadále využíváte odborné pomoci?

- a) můj zdravotní stav se ani po operaci nezlepšil
- b) i přes zlepšení psychických obtíží chci být raději pod kontrolou odborníka
- c) po operaci došlo ke zhoršení psychických potíží

23. Myslíte si, že je pro lidi s epilepsií psychosociální péče (podpora, poradenství) dostatečná a dostupná?

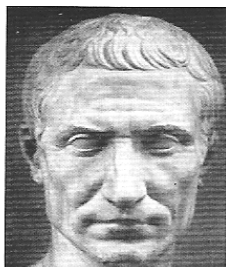
- a) psychosociální péče je dostupná a dostatečná v každém městě
- b) psychosociální péče je dostupná pouze ve velkých městech, hlavně tam, kde jsou velká epileptologická centra
- c) psychosociální péči je věnovaná malá pozornost, není dostatečná a dostupná

24. Myslíte si, že po operační léčbě došlo k zlepšení psychických obtíží?

- a) pociťuji mírné zlepšení
- b) pociťuji velké zlepšení
- c) nepociťuji žádné zlepšení
- d) pociťuji zhoršení

Příloha 2:

Významné historické osobnosti trpící některou formou epilepsie



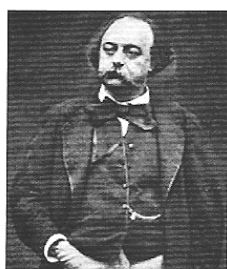
César



lord Byron



Dostojevskij



Flaubert



van Gogh



Helmholtz



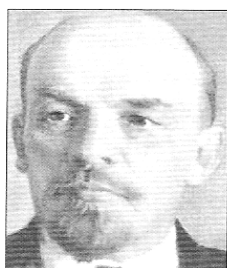
Herkules



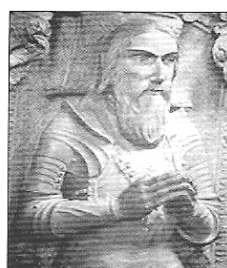
Johanka z Arku



Karel V.



Lenin



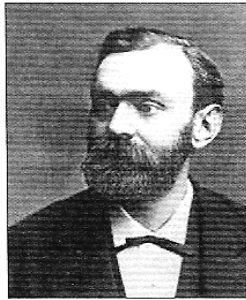
Ludvík II.



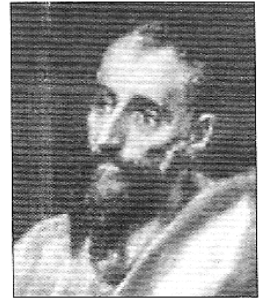
Molière



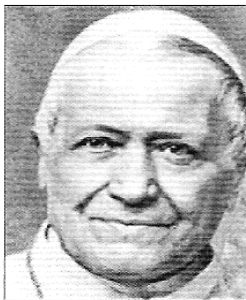
Napoleon



Nobel



apoštol Pavel



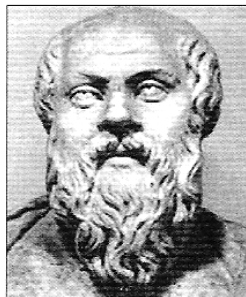
Pius IX.



Richelieu



král Saul



Sokrates

Zdroj: MORÁŇ, M. *Praktická epileptologie*. 2.vyd. Praha: Triton. 2007. 163 s. ISBN 978-80-7387-023-2.

Někteří významní lékaři,
kteří se v historii snažili epilepsii lépe poznat a léčit:



Hippokrates:

Epilepsie je přírodní,
a ne svatá nemoc.
Záchvaty začínají
v mozku.



Galén:

Mozek je nemocný.
Jsou projevy, které
cítí jen nemocný
– aura.



**Alexandros
Tralleiský:**

Aura může mít
žaludeční projevy.
Alkohol může
zvýšit riziko vzniku
epileptického
záchvatu.



Avicena:

Epileptické záchvaty
vznikají v mozku,
často vedou ke ztrátě
postury a vědomí.



Paracelsus:

Epilepsie je organická,
ne mystická nemoc.
Epilepsii mohou mít
i zvířata. Ne vždy je
možné léčit příčinu
nemoci, ale symptomy
léčitelné jsou.



Jan Marek Marci:

Základy pro pravou
příčinu epilepsie jsou
uloženy ve zkoumání,
jakým způsobem
jsou smyslové vjemy
zprostředkovány
vnějšími smysly a od
nich vnitřními.

Zdroj: MORÁŇ, M. *Praktická epileptologie*. 2.vyd. Praha: Triton. 2007. 163 s. ISBN 978-80-7387-023-2.

Příloha 3:

Engelova klasifikace pooperačního výsledku

Třída I Bez omezujících záchvatů (s výjimkou časných záchvatů v prvních týdnech po operaci) A. Zcela bez záchvatů od operace B. Pouze neomezující SPS (aury) od operace C. Několik větších záchvatů krátce po operaci, ale dále 2 roky bez záchvatů D. Pouze generalizované záchvaty při vysazení terapie
Třída II Vzácné omezující záchvaty („téměř bez záchvatů“) A. Iniciálně bez záchvatů, nyní vzácné záchvaty B. Vzácné omezující záchvaty od operace C. Zpočátku častější záchvaty, ale dále 2 roky jen vzácné omezující záchvaty D. Pouze noční záchvaty
Třída III Významné zlepšení (vyžaduje posouzení nejen redukce počtu záchvatů, ale i zhodnocení kvality života a kognitivních funkcí) A. Významná redukce počtu záchvatů B. Pacient s delší bezzáchvatovou periodou po operaci (delší než 2 roky), ale s následným zhoršením
Třída IV Bez významného zlepšení A. Signifikantní redukce počtu záchvatů B. Stav beze změny C. Zhoršení frekvence a/nebo charakteru záchvatů

Zdroj: BRÁZDIL,M., HADAČ,J., MARUSIČ,P. a kol. *Farmakorezistentní epilepsie*.

1.vyd. Praha: Triton, 2004. 268 s. ISBN 80-7254-562-0.

Příloha 4:

Základní typy epileptochirurgických výkonů

A. Resekční výkony
1. na temporálním laloku: - standardní temporální lobektomie - anteromeziální temporální lobektomie - amygdalohippocampektomie - individualizované
2. mimo temporální lalok: - neokortikální resekce (topektomie) - lézionektomie - multilobární resekce - hemisférektomie
B. Dyskonekční výkony
1. mnohočetné subpiální transsekce
2. kalozotomie
C. Stimulační výkony (např. vagová stimulace)

Zdroj: VOJTĚCH, Z. *EEG v epileptologii dospělých*. 1.vyd. Praha:Grada, 2005. 680 s. ISBN 80-247-0690-3.

Příloha 5:

Počet vybraných epileptochirurgických výkonů před rokem 1985 a v období 1985 až 1990

Typ výkonu	Před 1985	1985-1990
přední temporální lobektomie	2336	4862
amygdalohipokampektomie	neudáno	568
extratemporální resekce	825	1073
lézionektomie	neudáno	440
hemisferektomie	88	448
kaloizotomie corpus callosum	197	843

Zdroj: DBALÝ,V. *Epileptochirurgie dospělých*. 1.vyd. Praha: Grada, 2004. 168 s. ISBN 80-247-0598-2.

Příloha 6:

Nevhodná zaměstnání pro lidi s diagnózou epilepsie

hutník, strojník, sklenář (práce u běžících strojů a strojů sálavého tepla) dělník pásové výroby plavčík, záchranář pracovník v dole řidič z povolání	policista potápěč hasič pilot voják
u lidí s nekompenzovanou EP: práce s elektřinou, chemickými látkami, v těžkém průmyslu	

Zdroj: VALOUCHOVÁ, L. a kol. *Epilepsie a zaměstnání – průvodce problematikou*.
1.vyd. FreshConcept s.r.o, 2009. 34 s. ISBN 978-80-903979-1-0.

Příloha 7:

Žádost o umožnění dotazníkové akce

- Neurologické oddělení, centrum pro epilepsie, Nemocnice Na Homolce, Praha
- Neurologické oddělení, Nemocnice České Budějovice
- Neurologické oddělení, Nemocnice Strakonice

**ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉ AKCE
V SOUVISLOSTI SE ZÁVĚREČNOU DIPLOMOVOU PRACÍ**

ŽADATEL:

Příjmení a jméno: Bc. Šišková Lenka

Škola/Fakulta: Zdravotně sociální fakulta - Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Obor studia: Rehabilitace - psychosociální péče o postižené děti, dospělé a staré osoby

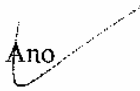
Téma diplomové práce: Vliv operační léčby epilepsie na psychosociální stav pacientů s tímto onemocněním

Požadavek: vyplnění dotazníků

Pracoviště, kde bude dotazníková akce probíhat: Neurologické oddělení, centrum pro epilepsie, Nemocnice Na Homolce, Praha

05	Nemocnice Na Homolce	ODBORNOST 289
004	neurologické oddělení - ambulance	
601	150 30 Praha 5 - Roentgenova 2 MUDr. TOMÁŠ PROCHÁZKA (2)	

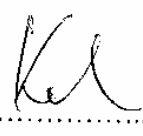
Vyjádření vedoucího lékaře:

Ano 

~~Ne~~

05	Nemocnice Na Homolce	ODBORNOST 289
004	neurologické oddělení - ambulance	
601	150 30 Praha 5 - Roentgenova 2 MUDr. TOMÁŠ PROCHÁZKA (2)	

MUDr. Tomáš Procházka

Podpis..... 

MUDr. Kalina Miroslav

**ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉ AKCE
V SOUVISLOSTI SE ZÁVĚREČNOU DIPLOMOVOU PRACÍ**

ŽADATEL:

Příjmení a jméno: Bc. Šišková Lenka

Škola/Fakulta: Zdravotně sociální fakulta - Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Obor studia: Rehabilitace - psychosociální péče o postižené děti, dospělé a staré osoby

Téma diplomové práce: Vliv operační léčby epilepsie na psychosociální stav pacientů s tímto onemocněním

Požadavek: vyplnění dotazníků

Pracoviště, kde bude dotazníková akce probíhat: Neurologické oddělení,
Nemocnice České Budějovice

Vyjádření vedoucího lékaře:

Ano

Ne

Podpis.....

32	Nemocnice Č. Budějovice, a.s.
006	B. Němcové 585/54
130	Neurologické oddělení - lůžková část
	primář odd. MUDr. Drahošlava Tišlerová
	tel.: 387 875 900

**ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉ AKCE
V SOUVISLOSTI SE ZÁVĚREČNOU DIPLOMOVOU PRACÍ**

ŽADATEL:

Příjmení a jméno: Bc. Šišková Lenka

Škola/Fakulta: Zdravotně sociální fakulta - Jihočeská univerzita v Českých
Budějovicích

Obor studia: Rehabilitace - psychosociální péče o postižené děti, dospělé a staré osoby

Téma diplomové práce: Vliv operační léčby epilepsie na psychosociální stav pacientů
s tímto onemocněním

Požadavek: vyplnění dotazníků

Pracoviště, kde bude dotazníková akce probíhat: Neurologické oddělení,
Nemocnice Strakonice

Vyjádření vedoucího lékaře: Ano

Ne

MUDr. Pavel Houška

38	NERVOVÉ	209
	nervové - ambulance	
001	prim. MUDr. Pavel Houška	
	Nemocnice Strakonice, a.s.	
209	Radomyslká 336, 386 29 Strakonice	
	tel.: 383 314 488	

Podpis.....