

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetřovatelství

Tereza Hochmanová

Kvalita života mladých dospělých pacientů s epilepsií

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Šaňáková, Ph.D.

Olomouc 2020

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

V Olomouci 15. června 2020

podpis

Děkuji Mgr. Šárce Šaňákové, Ph.D., za odborné vedení a poskytování cenných rad při zpracování bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: bakalářská práce

Téma práce: Ošetrovatelská péče o pacienta s neurologickým onemocněním

Název práce: Kvalita života mladých dospělých pacientů s epilepsií

Název práce v AJ: The quality of life of young adult patients with epilepsy

Datum zadávání: 30. 11. 2019

Datum odevzdání: 15. 6. 2020

Vysoká škola, fakulta ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Hochmanová Tereza

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Šaňáková, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou kvality života mladých dospělých s epilepsií. Předkládá aktuální dohledané poznatky o vybraných psychosociálních problémech, které ovlivňují kvalitu života, vnímání těchto problémů pacienty a jejich vyrovnání se s nimi. Práce dále předkládá poznatky o životosprávě mladých dospělých s epilepsií, o její nezbytné změně po nástupu onemocnění a měnící se názory na jednotlivé oblasti životosprávy. Pro rešeršní strategii byly použity databáze: EBSCO, GOOGLE scholar, MEDLINE COMPLETE, PROQUEST.

Abstrakt v AJ: The bachelor thesis deals with the quality of life of young adults with epilepsy. It presents the latest findings knowledge about selected psychosocial problems affecting the quality of life, the perception of these problems by patients and their coping with them. The bachelor thesis also presents knowledge about the lifestyle of young adults with epilepsy, about its necessary change after the onset of the disease and changing views on individual areas of lifestyle. The databases were used for the search strategy: EBSCO, GOOGLE scholar, MEDLINE COMPLETE, PROQUEST.

Klíčová slova v ČJ: kvalita života, epilepsie, mladý dospělý, ošetrovatelství

Klíčová slova v AJ: quality of life, epilepsy, young adult, nursing

Rozsah: 37 stran

Obsah

1 Popis řešeršní činnosti.....	8
2 Přehled publikovaných poznatků	10
2.1 Psychosociální problémy mladých dospělých pacientů s epilepsií	11
2.2 Životospráva mladých dospělých s epilepsií.....	19
2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků.....	27
Závěr	29
Referenční seznam	30
Seznam zkratk	37

Úvod

Epilepsie je časté chronické neurologické onemocnění charakteristické výskytem dvou a více nevyprovokovaných záchvatů. Záchvat znamená nedobrovolný pohyb části nebo celého těla a může být doprovázený poruchou vědomí a ztrátou kontroly nad střevy a močovým měchýřem. Onemocnění postihuje 50 milionů lidí na celém světě napříč věkovými skupinami. Onemocnění je doprovázeno obavami, předsudky, diskriminací a sociálním stigmatem. Nemoc ovlivňuje rodinný a profesní život a snižuje tak kvalitu života nemocných i jejich rodin nebo pečovatелů. Se sociálními dopady se nemocní vyrovnávají hůře než se samotnými záchvaty. Stigma a předsudky vychází z nedostatečných znalostí veřejnosti (WHO, 2019). Zlepšit znalosti mohou všeobecné sestry se specializačním vzděláním zaměřeným na epilepsii. Mají rozsáhlé znalosti o onemocnění a jeho bio-psycho-sociálním dopadu na život nemocného i jeho rodiny a lépe tak reagují na jejich potřeby. Ošetrovatelské intervence a edukace vedené těmito specialistkami vedou ke zlepšení compliance pacienta s léčbou a snižují náklady spojené s řešením důsledků způsobených nedodržením léčebného režimu (Prevos-Morgant et al., 2019, str. 190).

Období rané dospělosti (dle WHO v rozmezí 20. – 24. roku) je typické osamostatňováním se, budováním kariéry a zakládáním rodiny. Je to náročné období, ve kterém může být pro nemocné obtížné nebo obtěžující dodržovat nastavené režimové opatření (Leahy et al., 2018, str. 107).

WHO definovala kvalitu života jako jedincem vnímané vlastní postavení v životě v kontextu kultury a hodnot, ve kterém žije, a ve vztahu k jeho očekávání, cílům, standardům a obavám (1997).

V souvislosti s touto problematikou je možné položit si otázku: „Jaké jsou aktuální dohledané publikované poznatky o kvalitě života mladých pacientů s epilepsií se zaměřením na vybrané psychosociální problémy a životosprávu?“

Hlavním cílem přehledové bakalářské práce je sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o kvalitě života mladých pacientů s epilepsií.

Pro tvorbu přehledové bakalářské práce byly stanoveny tyto dílčí cíle:

Dílčí cíl 1:

Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o vybraných psychosociálních problémech mladých dospělých s epilepsií.

Dílčí cíl 2:

Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o životosprávě mladých dospělých s epilepsií.

Vstupní literatura:

MARUSIČ, Petr. Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurologie pro praxi* [online]. 2018, **19** (1), 32-36 [cit. 2019-11-02]. ISSN 1803-5353. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201801-0007_Nove_klasifikace_epilepticky_zachvatu_a_epilepsii_ILAE_2017.php

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

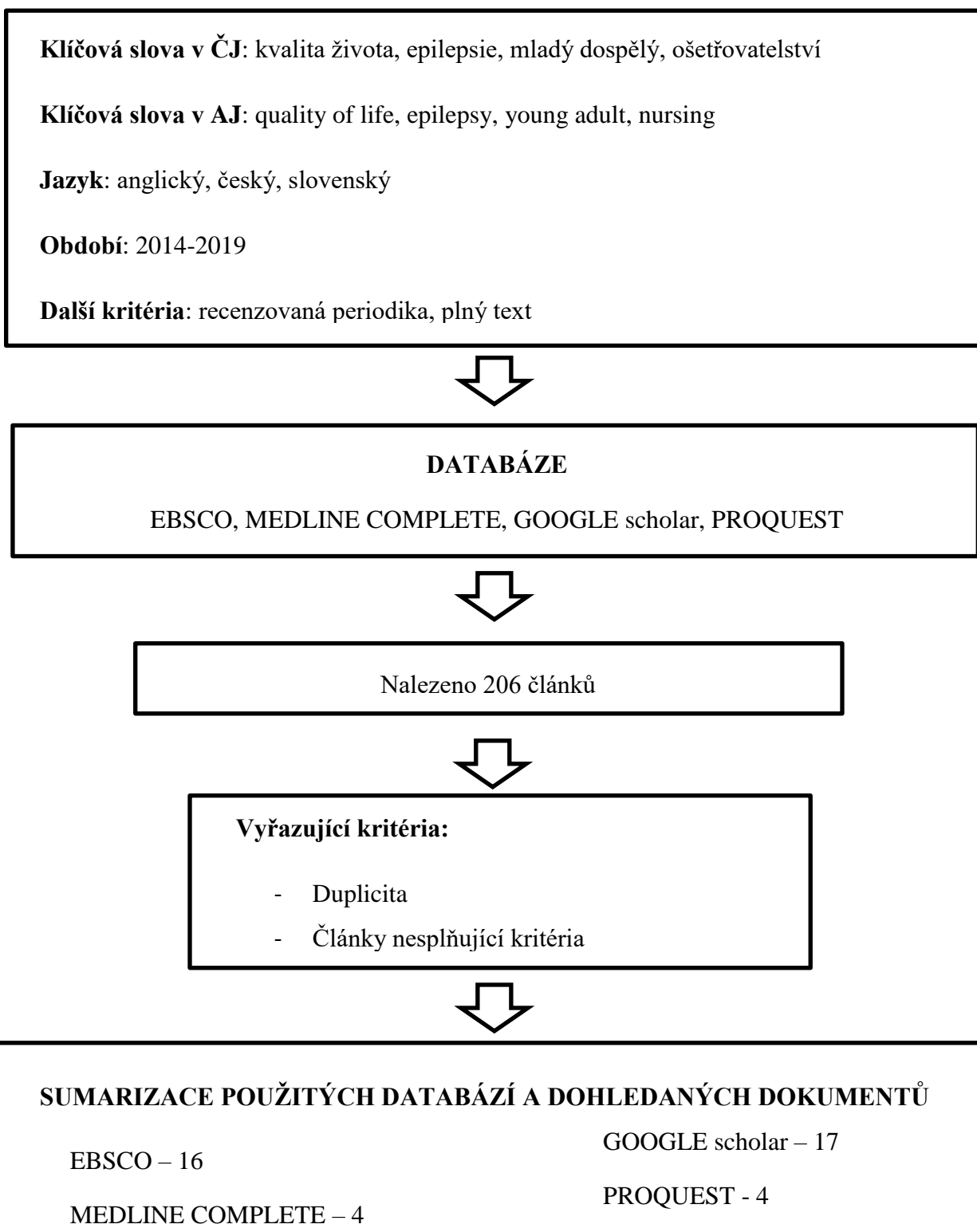
SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetřovatelství v neurologii*. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4868-9.

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

ZÁRUBOVÁ, Jana. Farmakoterapie epilepsií z pohledu neurologa, epileptologa. *Klinická farmakologie* [online]. 2019, **33**(2), 30-35 [cit. 2019-11-02]. ISSN 1803-5353. Dostupné z: <https://www.klinickafarmakologie.cz/pdfs/far/2019/02/07.pdf>

1 Popis rešeršní činnosti

Po zvolení vhodných klíčových slov a booleovských operátorů byla provedena rešeršní činnost, která je popsána v následujícím schématu.





SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

American Journal of Nursing – 1 článek

Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care – 1 článek

Epilepsia – 3 články

Epilepsy & Behavior – 16 článků

European Journal of Pediatrics – 1 článek

Frontiers in Neurology – 2 články

Journal of Clinical Neurology – 1 článek

Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry – 1 článek

Journal of Neuroscience Nursing – 1 článek

Journal of Pediatric Nursing – 1 článek

Journal of the Neurological Sciences – 1 článek

Neurotherapeutics – 1 článek

Practical Neurology – 1 článek

Proceedings of the Latvian Academy of Sciences. Section B. Natural, Exact, and Applied Sciences – 1 článek

Revue Neurologique – 1 článek

Seizure – 6 článků

Sleep Medicine – 1 článek

SpringerPlus – 1 článek

WHO – 2 články



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 43 dohledaných článků
a jedna vyhláška

2 Přehled publikovaných poznatků

Následující kapitola sumarizuje aktuální dohledané poznatky o kvalitě života mladých dospělých pacientů s epilepsií. Dále je rozdělena do dvou podkapitol. První podkapitola sumarizuje aktuální dohledané poznatky o vybraných psychosociálních problémech mladých dospělých pacientů s epilepsií. Tato podkapitola se zaměřuje na problematiku stigmatu spojeného s epilepsií, úzkost a depresi jako komorbiditu epilepsie, sexualitu a sociální vazby a vyrovnání se s nemocí a role všeobecné sestry. Druhá podkapitola sumarizuje aktuální dohledané poznatky o životosprávě mladých dospělých pacientů s epilepsií. Je popsána problematika příjmu alkoholu a užívání kanaboidů, využití ketogenní diety, problematika spánku, fyzické aktivity a držení řidičského průkazu a řízení.

Epilepsie je neurologické onemocnění, u kterého je odhadováno až 50 milionů pacientů po celém světě, 90 % z nich žije v rozvojových zemích. Existují léky, které dokáží záchvaty potlačit, ale není lék, který by dokázal vyřešit základní příčinu epilepsie nebo zabránil jejímu rozvoji u disponovaných jedinců. Pokud se nepodaří onemocnění zkompenzovat pomocí kombinace dvou a více antiepileptik, která jsou vhodně zvolená a tolerovaná, je epilepsie označena za farmakorezistentní. Onemocnění postihuje různé oblasti života, představuje vyšší míru stresu, problémy se spánkem, sexuálním životem, změny ve stravování a pohybové aktivitě. Vyžaduje specifická opatření při výběru povolání, plánování rodiny, řízení vozidel a je spojeno s častějším výskytem úrazů, což ovlivňuje kvalitu života. (Saengsuwan, 2015, str. 39; Rosenberg et al., 2015, str. 747). V některých zemích světa dodnes nemají lidé s touto diagnózou dostatečnou právní oporu a nemohou se tak proti diskriminaci efektivně bránit. Např. v Indii a Číně je epilepsie důvodem k neuzavření sňatku (WHO, 2019). Kvůli komplexní povaze onemocnění je nutné vnímat pacienta jako celek. Onemocnění je zatěžující pro pacienty, jejich pečovatele i společnost. Vnímání úrovně kvality života představující obecnou pohodu, se odvíjí od stavu fyzického zdraví, rodinného života, vzdělání, zaměstnání, osobního i finančního zabezpečení (Reichmann, 2019, str. 93). Pro objektivní zhodnocení jsou dostupné různé škály, nejčastěji používanou je Quality of Life in Epilepsy Inventory-10 (QOLIE-10) (Yeni et al., 2018, str. 214). Zvláštním determinantem kvality života je status epilepticus v anamnéze. Tato komplikace onemocnění je spojena s delší dobou hospitalizace, rehabilitace a následnou péčí, čímž dochází přímo i nepřímo k ovlivnění kvality života (Kortland et al., 2017, str. 2). Po pacientech je vyžadována adaptace na život s touto těžkou diagnózou, což zahrnuje změnu životosprávy a dodržování léčebného režimu.

Problematická může být doba dospívání a přechodu do dospělosti. Mladí pacienti se chtějí rovnat svým vrstevníkům a často nedodrží režimové opatření a léčbu. Pod vlivem společnosti mohou někteří experimentovat s drogami, alkoholem, sexuálním chováním. Toto chování může zvýšit frekvenci záchvatů a následně snížit sebeúctu pacienta a narušit jeho mezilidské vztahy. Rizikové chování zhoršuje adaptaci na dospělý život, možnost vysokoškolského vzdělání nebo získání zaměstnání (Disabato et al., 2015, str. 38). Zvýšení kvality života pacientů s epilepsií zůstává díky komplexní povaze a chronickému průběhu onemocnění výzvou. Účelem není jen humánní přístup a zlepšení životní spokojenosti nemocného a jeho okolí, ale také zlepšení celkového zdraví, snížení nákladů na zdravotní péči a nepřímých důsledků jako je nezaměstnanost. To jen zdůrazňuje, že nastavení farmakoterapie a její dodržování nestačí ke zvýšení kvality života. Intervenční programy se v posledních letech zaměřují na self-management, kognitivně behaviorální terapii (např. projekt UPLIFT pro epilepsii), psychoedukaci a sociální a fyzickou aktivizaci (Szemere, 2015, str. 12-13).

2.1 Psychosociální problémy mladých dospělých pacientů s epilepsií

Epilepsie je spojená s vyšším výskytem úzkostí a depresí, poruchou pozornosti, neplodností a sníženým libidem. Onemocnění může mít negativní dopad na rodinný a sociální život, životní a akademické úspěchy a ovlivňuje tak kvalitu života (Memeniškienė et al., 2017, str. 39). Řada psychosociálních intervencí může narušit celkovou pohodu pacienta. Pacienti popisují obavy ze získání zaměstnání, ztráty finanční samostatnosti, změny mezilidských vztahů nebo sociálního stigma (Edward et al., 2015, str. 195).

Stigma

Přesto, že onemocnění není vzácné, je stále spojováno se stigmaty, která snižují kvalitu života a mají negativní dopad na pacienty i jejich rodiny. Veřejné mýty a mylné představy přetrvávají dodnes i v západní Evropě. Pacienti jsou tak vystavováni četným sociálním i právním překážkám (Yeni et al., 2018, str. 212, Baker et al., 2018, str. 67-68). Autoři Baker et al. se ztotožňují s definicí stigma dle Goffmana z roku 1963, který jej definuje jako jev, kdy je člověk diskriminován a odmítán společností kvůli určitému atributu, který narušuje jeho přirozenou identitu. Příčinou může být tělesné postižení, nemoc, osobní rysy, etnická příslušnost nebo národnost (2018, str. 67). Stigma je spojováno se stresem, úzkostí, depresí, nízkou sebeúctou a léčbou včetně její vedlejších účinků. Autoři Shi et al. zkušenosti se stigmatem rozdělují do tří hlavních skupin:

- Uzákoněné (reálná zkušenost se stigmatem)
- Sebestigmatizace (pocit ztráty sebevědomí, strachu, ostudy)
- Cítěné stigma (pocit diskriminace, i když není zjevně patrná)

Dále se vnímání stigmatu odvíjí od sociodemografických a psychosociálních podmínek (2017, str. 198-199). K měření míry stigmatu u epilepsie je dostupné velké množství škál. Jednou z nich je The Jacoby Stigma Scale. Odpovědi se značí na Likertově stupnici. Podle výsledných bodů se pak míra stigmatu hodnotí jako žádná, mírná, střední nebo vysoká. Další dostupnou škálou je Epilepsy Stigma Scale, která má 24 položek a hodnotí míru stigmatizace u pacientů s epilepsií a širší veřejnosti za použití stejných otázek. Výhodou je zjištění determinantů stigmatizace a možné vytvoření cílených intervencí na jejich zmírnění nebo odstranění. Dále lze použít Perception of Stigma of Epilepsy Scale, Felt Stigma Scale a další (Yeni et al., 2018, str. 214; Baker et al., 2018, str. 68-69). Jednotlivé příčiny stigmatizace a jejich dopad na život pacientů s epilepsií popisuje systematický přehled kvantitativních studií provedený autorem Bakerem et al. Přehled vychází ze 33 kvantitativních studií. Ze socioekonomických faktorů hraje roli výše výdělku, kdy nižší příjem, stejně jako nezaměstnanost, zdravotní postižení a nízký stupeň vzdělání zvyšuje stigma. Různé úrovně stigmatu byly zjištěny napříč zeměmi, např. vyšší stigma pociťují ve Francii než ve Španělsku. Byla také zjištěna spojitost mezi kulturou, závažností záchvatů a stigmatizací. Z osobnostních rysů stigma snižuje, pokud je pacient v manželství, zatímco pohlaví nehraje roli. Psychologické faktory jako nižší soběstačnost, nízká spokojenost pacientů a sociální izolace předurčují vyšší stupeň stigmatizace. Tyto stavy pozitivně ovlivňuje sociální opora pacienta a dostatek informací o onemocnění a s tím spojené motivování k dodržování léčby. Jako důsledek stigmatu byla označena nižší kvalita života, snížené psychosociální funkce a nižší emocionální pohoda. Vztah mezi depresí, úzkostí a stigmatem je oboustranný. Deprese zvyšuje stigmatizaci a stigma je třetím nejdůležitějším prediktorem deprese a úzkostných stavů, hned po zaměstnanosti a sociální opoře (2018, str. 68-77). Ve Velké Británii provedli autoři Holmes et al. přehledový internetový průzkum s cílem změřit míru stigmatu ve vztahu k epilepsii ve veřejné populaci. Použili k tomu škálu ABLE scale, která hodnotí postoj a přesvědčení o životě s epilepsií širší veřejnosti. Škála má 46 položek, hodnotí postoj k lidem s epilepsií (vnímání jejich omezení, schopností, vlastností), afektivní reakce na lidi s epilepsií (strach, stud, lítost) a úmyslné sociální distancování se od lidí s epilepsií (kvůli strachu, že budou svědky záchvatu). Odpovědi se zaznamenávají na pětibodové Likertově stupnici, s možnostmi zcela nesouhlasím, až zcela souhlasím. Studie se zúčastnilo 4 000

respondentů a byla zjištěna relativně nízká míra stigmatizace. Nejvíce stigmatizována byla oblast rizika a obavy o bezpečnost, nejméně pak negativní stereotypy (2019, str. 12-19).

Úzkost a deprese

Úzkost, afektivní poruchy a deprese jako závažné komorbidity epilepsie se vyskytují často a mohou ovlivnit kvalitu života více než samotné záchvaty. Jejich výskyt je pozorován až u 20-55 % pacientů a jsou spojovány s jejich předčasným úmrtím. Těmto komorbiditám tak musí být věnována pozornost. Jejich správná léčba je stejně důležitá jako léčba záchvatů. Příčinou deprese je ztráta kontroly nad svým tělem, nízké sebevědomí, přílišná ochrana rodiny, neúspěch ve studiu a zaměstnání a negativní postoj k nemoci (Yeni et al., 2018, str. 213; Verrotti, 2014, str. 23-24). U mladších pacientů nebo u pacientů s čerstvě diagnostikovanou epilepsií je výskyt úzkostných poruch vyšší. Lze tak odvíjet, že strategie zvládnání úzkostí se vyvíjí s věkem a délkou trvání nemoci. Rizikovým faktorem pro rozvoj úzkosti je současný výskyt deprese, další chronické onemocnění, nezaměstnanost, vnímání vedlejších účinků léčby, nižší vzdělání a obecně ženské pohlaví. Vyšší výskyt úzkosti je zaznamenán u záchvatů s vyšší frekvencí a závažností (Brandt, 2016, str. 87-88; Verrotti, 2014, str. 25). Deprese a úzkost je hlavní rizikový faktor suicidality u pacientů s epilepsií. Tyto komorbidity zvyšují četnost sebevražedných myšlenek více než samotné záchvaty. Tyto myšlenky mají dvakrát vyšší prevalenci u lidí s epilepsií než u zdravé populace. Sebevražedné sklony mohou způsobovat i antiepileptika, jejich vliv ale nebyl zcela prokázán (Sûna et al., 2018, str. 177; Verrotti, 2014, str. 25). Na rozvoji deprese a úzkosti se podílejí různé prediktory. Ze socioekonomických příčin je to zaměstnání, u placeného zaměstnání na odpovídající pracovní pozici je výskyt depresí menší. Vyšší úroveň vzdělání zmenšuje riziko rozvoje deprese. Neúplná kontrola záchvatů s nižší frekvencí a velké množství léků zvyšuje výskyt deprese a úzkosti. Příčinou může být nejistota nástupu záchvatu. Míru deprese ovlivňuje vnímané sociální stigma (Peterson et al., 2014, str. 31-32). Dalším faktorem je samotné onemocnění. Je zdrojem chronického stresu a nepředvídatelnost nástupu záchvatů může spouštět pocity smutku, osamělosti, zoufalství, vést k sociální izolaci až sebepoškození (Verrotti, 2014, str. 24-25).

Psychiatrické příznaky a změny nálady představují až 25 % epileptických aur. Příznaky depresivních poruch se dělí podle závislosti na výskytu záchvatu na periktální (dále na preiktální, iktální a postiktální) a interiktální. Periktální depresivní příznaky se vyskytují v závislosti na proběhlém záchvatu, zatímco interiktální odráží jinou depresivní poruchu,

kteřá není vázaná na záchvat. Nejčastějším příznakem preiktální deprese je dysforická nálada (útlum, neschopnost prožívat radost, sklíčenost), která trvá několik hodin až dní před záchvatem. Nejtěžší průběh může mít během 24 h před záchvatem. Příznaky iktální deprese jsou většinou krátké a intenzivní, stereotypní a jsou spojeny s dalšími záchvatovými příznaky. Typickým příznakem je anhedonie, pocity viny a sebevražedné myšlenky. Postiktální depresivní příznaky nenastupují nikdy v den záchvatu, ale běžně až do pátého dne po něm. Pacienti mají nízkou frustrační toleranci, pociťují ztrátu zájmu a potěšení, pocit bezmoci, sebepodceňování. Příznaky úzkostných poruch lze dělit stejně jako depresivní podle vazby na prodělaný záchvat na periktální (dále na preiktální, iktální a postiktální) a interiktální. Preiktální úzkostné příznaky začínají několik dní až hodin před záchvatem a jejich závažnost se může stupňovat s blížícím se záchvatem. Mezi iktální příznaky probíhající jako epileptická aura patří nervozita, strach, vztek a podrážděnost. Postiktální úzkostné příznaky mohou přetrvávat až sedm dní po záchvatu. Interiktální úzkost je nejčastěji doprovázená strachem, úzkostnou náladou, napětím, nespavostí, narušenými intelektuálními schopnostmi, depresivní náladou, kardiovaskulárními a genitouretrálními příznaky (Kwo et al., 2014, str. 179-180). Psychiatrické komorbidity je nutné včas detekovat pomocí vhodných screeningových nástrojů. Jedním ze screeningových nástrojů pro detekci deprese u epilepsie je Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E). Je validován ve třinácti jazycích. Obsahuje šest položek hodnocených na stupnici 1- 4. Vyplnění trvá méně než tři minuty a může výrazně přispět k včasné detekci deprese. Pro detekci úzkosti není dostupný specializovaný screeningový nástroj pro epilepsii, ale lze použít jiné standardizované nástroje pro posouzení úzkosti. Použít lze The Hospital Anxiety and Depression scale (HADS), která má sedm položek pro úzkost a sedm pro depresi. Z vizuálních analogových nástrojů je k dispozici Emotional Thermometers. Skládá se ze sedmi obrázků teploměrů, na kterých pacient subjektivně hodnotí své pocity v jednotlivých oblastech - distres, úzkost, deprese, vztek, trvání obtíží, břemeno, zoufalství (Gill, 2017, str. 300-301; Kwon et al., 2014, str. 181-182).

Sexualita

Sexualita se vyvíjí během dospívání a v rané dospělosti. Vzhledem k obtížnému vytváření vztahů u mladých dospělých pacientů s epilepsií, může být tento vývoj narušen a spojen s nevhodným sexuálním chováním. Při časném debutu mladí pacienti nepoužívají kondomy, střídají více sexuálních partnerů a s tím souvisí problematika vyššího výskytu pohlavních nemocí a nechtěné těhotenství (Camfield, 2017, str. 172). Sexualita je přitom

základní biologická potřeba člověka, která ovlivňuje kvalitu života žen i mužů. Chronické onemocnění, včetně epilepsie tuto oblast života mohou výrazně limitovat. Dříve byla témata o sexuálních praktikách a s tím spojených sexuálních dysfunkcích tabu. Povědomí o těchto problémech se zejména ve vyspělých zemích zvyšuje a více se o nich veřejně debatuje. Lidé tak více přemýšlí o svých problémech a jsou odhodlanější vyhledat pomoc odborníka. Ukazuje se, že epilepsie je spojena s vyšší pravděpodobností výskytu sexuální dysfunkce, než jiné chronické neurologické onemocnění. Ženy hlásí především snížení libida, obtížné vzrušení a dosažení orgasmu. Byl prokázán i časnější nástup menopauzy. Epilepsie je spojena s endokrinními poruchami, které ovlivňují reprodukční systém. U žen je častější výskyt syndromu polycystických vaječníků, hypothalamické amenorei, galaktorei, hirsutismu, menstruační abnormality a neplodnosti (Lin et al., 2016, str. 60-61; Atif et al., 2016, str. 1-4). Po objevení epilepsie pocítují problémy se sexualitou i muži. Stěžují si na sníženou potřebu sexuálních aktivit, problémy s erekcí a nižší objem ejakulátu a předčasnou ejakulaci (Saengsuwan et al., 2015, str. 41). Erektální dysfunkce mužů z psychických nebo oběhových příčin je dnes v západních zemích vnímána jako stav, který lze léčit. Podíl na tom mají i marketingové kampaně na Viagra (první dostupný lék), díky kterému se zvýšilo veřejné povědomí o těchto problémech. U dysfunkce způsobené léčivými je veřejné povědomí výrazně nižší. Tento stav přitom může ovlivnit pacientovu spolupráci a vést k samovolnému vysazení léčby (Atif et al., 2016, str. 1-2). Příčiny těchto poruch jsou multifaktoriální. Vliv má psychický stav nemocného, nemoc samotná i antiepileptická léčba. Psychické faktory a záchvaty samotné mají pro pacienty vyšší význam na sexuální život než užívání léků. Antiepileptické léky obecně snižují hladinu pohlavních hormonů, jejich vliv na jednotlivé sexuální funkce se liší v závislosti na zvolené léčivé látce (Svalheim, 2015, str. 14-15). Léčba sexuální dysfunkce je obtížná, protože nelze přesně určit příčinu obtíží. Pokud je příčinou antiepileptická léčba, řešením problému je adjuvantní terapie. U mužů jsou využívány interkavernózní vazodilatační injekce, topický nitroglycerin nebo topické anestetické krémy zabraňující předčasné ejakulaci a další metody. Pro ženy zatím není dostupná farmakologická léčba. Při neschopnosti vzrušení se využívá substituční léčba estrogenem nebo vaginální lubrikační gely. Tato oblast je pro pacienty velmi citlivá. Je potřeba na ni myslet při vyšetření a posouzení stavu potřeb pacienta. Mít důvěru pacienta a podpořit ho ve sdělení vnímaných problémů, je důležité pro udržení jeho spolupráce při léčbě epilepsie (Atif et al., 2016, str. 5-6). Odbornou pomoc ale vyhledá jen část pacientů. Brání jim obavy ze stigmatu, náboženství, kdy otevřený rozhovor o sexu je tabu. Také nevědomost, kde pomoc hledat může být jednou z příčin. Se sexuální dysfunkcí je spojována i nižší plodnost. Příčinou můžou

být patofyziologické změny nebo antiepileptika. Často mají na plodnost ale větší vliv psychosociální faktory (stigma, vyšší nezaměstnanost, četná omezení aj.) a psychické faktory (přesvědčení o dědičnosti onemocnění), které pacienty vedou k dobrovolnému rozhodnutí děti nemít (Mameniškienė et al., 2017, str. 42-43).

Sociální vztahy

Sociální vazby jsou předmětem každodenního života a základním faktorem kvality života. Mnoho epidemiologických studií zjistilo, že sociální interakce jsou u lidí s epilepsií ohroženy. U pacientů s epilepsií jsou časté psychické a psychiatrické komorbidity, včetně neuropsychologických deficitů (poruchy paměti, pozornosti, snížená rychlost zpracování informací aj.). Tyto deficity se projevují jako problémy se zapamatováním si detailů rozhovoru, tváří, jmen a problém udržet pozornost při delším rozhovoru. To může v konverzačním partnerovi vzbudit nedůvěru a narušit tak sociální kontakt. Stigmatizace, změna role, nadměrná ochrana rodiny a strach ze záchvatů může ovlivnit potřebu sociální integrace. Deficit vzniká často v dětství a je přenášen do dospělosti a to i v případě nenarušené intelektové funkce jedince. Důsledkem je pak obtížné vytváření nových vztahů, neschopnost setrvat v zaměstnání, neschopnost žít jako člen rodiny, komunity a kultury. Záleží i na samotném jedinci. Někteří vnímají malý okruh přátel a rodiny kolem sebe jako prospěšný, protože cítí, že se o ně někdo stará a zajímá. Jiní to však vnímají jako nadměrnou péči a negativně je to ovlivňuje (Steiger et al., 2017, str. 194-195; Szemere, 2015, str. 14-15, Leahy et al., 2018, str. 105-106). Primární zdroj sociální opory může být manželství. Přesto, že v rozvojových zemích je epilepsie často důvodem k neuzavření sňatku, v západních zemích je míra stigmatizace menší. Manžel bývá primárním pečovatelem, pokud je vztah šťastný, výrazně ovlivňuje zdravotní stav a kontrolu záchvatů nemocného. Život v manželství obecně představuje nižší míru stigmatizace (Kinariwalla et al., 2016, str. 38). Zvláštní sociální podporu vyžadují těhotné ženy s epilepsií, které pociťují větší stres během těhotenství a strach z porodu než zdravé ženy. Vyžadují oporu v rodině kvůli emocionální, finanční a fyzické pomoci. Jako nežádoucí je vnímána nadměrná péče, které brání osobní nezávislosti. Jako přínosné vnímají podporu a ochotu ke konzultaci svých neurologů. Existují také podpůrné skupiny pro tyto pacientky, kde se scházejí převážně vrstevnice a mají možnost se vzájemně podpořit a vyjádřit své obavy. Skupiny nemusí být založené jen na osobních setkáních, rozvíjí se komunikace přes virtuální fóra jako je Facebook nebo Skype (Qiang, 2016, str. 1-3).

Přijetí nemoci a role všeobecné sestry

Epilepsie jako chronické onemocnění se stává součástí identity jedince. Reakce na nástup onemocnění se odvíjí od psychické pohody. Mezi možné reakce na novou diagnózu patří: odmítnutí, pohlčení, přijetí a obohacení. Ve fázi odmítnutí je nemoc vnímána jako hrozba, pacienti nemoc odmítají řešit, tají ji před okolím. Pociťují menší emoční napětí než ve fázi pohlčení, ale mají větší sklon k nedodržování léčby. Ve fázi pohlčení je nemoc středem všech myšlenek a dochází k narušení běžného života, činností a zájmů. Fáze přijetí znamená vyrovnání se s nemocí a snaha žít normální život. Nemocní však svou diagnózu nepopírají. Obohacení představuje hledání výhod z nemoci, změny v životě, které v důsledku onemocnění nastaly. Jako pozitivní přínos může být vnímána změna životních priorit, vážení si mezilidských vztahů a jiné (Luyckx, 2018, str. 49). Způsob vyrovnání se a přijetí nemoci se odvíjí od dostatečného množství adekvátních informací, které jsou nemocnému poskytnuty. Právě nedostatek informací vede k nezvládnutí kontroly záchvatů, nedodržování léčby, psychosociálním problémům, zvyšuje se sklon k sebepoškozování a snižuje se kvalita života. Při nedostatku informací mají pacienti tendenci věřit nepravdivým informacím o nemoci. Šíří se tak názory, že epilepsie je nakažlivá, že je trestem za jejich hříchy, že mají narušené kognitivní funkce a neměli by se účastnit společenských a sportovních aktivit. Zvyšuje se tak stigma a snižuje se spolupráce pacientů při léčbě. Důležité jsou informace o charakteru onemocnění, čím je typické a jak probíhá, o léčbě, bezpečnostních opatřeních a změně životního stylu (Yeni, 2018, str. 212-213). Rozhodující roli mají všeobecné sestry. Propagují, jak dosáhnout nejlepších zdravotních výsledků, podávají informace o nemoci, učí pacienty self-management a diskutují s pacientem a jeho rodinou o možnostech léčby. Dále fungují jako obhájci pacientů, pomáhají jim hledat vhodné komunity, šíří povědomí o pozitivním přístupu k lidem s epilepsií a vzdělávají veřejnost i rodinu základy první pomoci při záchvatu. Určují potřeby pacientů a často jsou ty, které zaznamenají psychiatrické a neurokognitivní poruchy (Smith et al., 2015, str. 34-35). Pro dosažení kvalitní ošetrovatelské péče jsou vzdělávány sestry specializované na epilepsii. Dosud však neexistuje systematické vzdělávání těchto specialistek, např. v USA používají online vzdělávací program nebo školící programy pro školní sestry. Specializované sestry mohou pracovat ve školách, v domácí péči, na klinikách, v nemocnicích a specializovaných centrech, jejich rolí je koordinace péče, multioborová spolupráce, poskytování poradenství, vzdělávací programy pro pacienty i zdravotnický personál, výzkum. Specializované sestry by měly mít rozsáhlé znalosti o epilepsii a jejím biopsychosociálním dopadu. Jejich intervence vedou ke snížení zbytečných

návštěv urgentního oddělení, zkrácení čekacích dob, uvolnění času na péči pro druhé pacienty. Dobře edukovaní pacienti dodržují předepsanou léčbu, vnímají vyšší sebeúctu a mají lepší sociální vazby (Prevos-Morgant, 2018, str. 189-191). Vliv těchto specialistek a poskytovaného poradenství na kvalitu života zkoumá randomizovaná studie provedená v Německu autory Pfäfflin et al. Do studie bylo zahrnuto 200 pacientů, kteří navštěvují neurologickou ambulanci, polovině z nich byla nabídnuta služba poradenství, druhá polovina byla kontrolní. Experimentální skupině byl rozdán dotazník týkající se jejich potřeb. Byly zahrnuty tyto oblasti: informace o epilepsii, léčba, vedlejší účinky léčiv, těhotenství, každodenní problémy ve spojení s epilepsií, důsledky záchvatů pro profesní řízení, zaměstnání, vzdělání, rodina, sociální problémy a otevřená otázka pro uvedení problematiky, která nebyla zmíněna. Následně sestry specialistiky poskytly informační letáky, individuální poradenství a vedly záznamy o tématech rozhovorů, počtu schůzek, telefonátů a e-mailů. 66,6 % pacientů řešilo sociální podporu, 60 % příčinu a prognózu epilepsie, 50,8 % vedlejší účinky léčiv, 30 % každodenní problémy, 35 % dopad na onemocnění na partnerský a rodinný život, 30,5 % fyzickou aktivitu, 23,3 % zaměstnání a školu, a z 39,5 % různé témata jako genetika, neplodnost, těhotenství, sexualita, vzdělávací programy, deprese a úzkost. Délka poradenství byla v rozmezí 15-360 minut. V experimentální skupině došlo k významnému zvýšení spokojenosti s poskytováním informací, podporou a znalostí o onemocnění. Míra spokojenosti závisela na délce a počtu sezení (2016, str. 1190-1195). Ke zvládnutí záchvatů kromě farmakologické léčby výrazně přispívají nefarmakologické intervence, mezi něž patří self-management a psychosociální intervence. Pro pacienty jsou organizovány vzdělávací programy s cílem zlepšení znalostí o epilepsii, zlepšení self-managementu a dodržování léčby (Edward, 2015, str. 197).

2.2 Životospráva mladých dospělých s epilepsií

Mladí dospělí s epilepsií jsou nejrizikovější skupinou pro dodržování léčby. Chtějí si být rovni se svými vrstevníky bez ohledu na své zdravotní omezení. Někteří mohou experimentovat s drogami a alkoholem i přes antiepileptickou léčbu. Pro záchvatovou povahu onemocnění jsou vyšší rizika pracovního úrazu, dopravní nehody. Od pacientů je požadována úprava životního stylu, včetně zamezení velké únavy, spánkové deprivace, omezení příjmu alkoholu. To pro mladé pacienty znamená jistou míru sociální izolace, protože zatímco přátelé se jdou večer bavit, oni musí jít spát. Vnímají psychickou zátěž, která je spojena mnohdy s psychiatrickými komorbiditami, nízkou sebeúctou a stigmatem. Čelí tak jedinečným výzvám, kterým je nutné přizpůsobit odbornou péči a vzdělávat tyto pacienty v oblasti self-managementu (Disabato et al., 2015, str. 38,43; Leahy et al., 2018, str. 104).

Alkohol a kanabioidy

Vztah mezi epileptickými záchvaty a alkoholem je známý. Intoxikace alkoholem může spustit záchvaty i u pacientů, kteří byli do té doby bez potíží. Jednorázový příjem většího množství alkoholu má bifázický účinek na centrální nervový systém. Počáteční vyšší hladina alkoholu působí tlumivě a antikonvulzivně, následně při jeho poklesu dochází k zvýšení dráždivosti neuronálních buněk a vyššímu riziku vyvolání záchvatu. Pacienti by se měli alkoholu vyvarovat zcela, zejména pokud již prodělali alkoholem podmíněný záchvat nebo jsou po léčbě alkoholové závislosti. Střídmý příjem alkoholu je ale možný, dovolené jsou 1 - 2 jednotky alkoholu za den. Jeden standardní nápoj dle WHO znamená 0,2 l piva, 0,1 l vína nebo šumivého vína a 0,02 l destilátu. Tyto informace je nutné pacientovi předat. Při kontrolovaném příjmu alkoholu nedochází ke zvýšení frekvence záchvatů, rizikový je rychlý příjem velkého množství alkoholu, kdy se záchvat objeví obvykle do 12 hodin po excitaci. Tento zákaz je pro mladé dospělé značně omezující. Pití alkoholu funguje jako nějaká „sociální norma“, je součástí přátelských schůzek a společenských událostí. Vystupování jako abstinent vnímají mladí dospělí, hlavně pak studenti na vysokých školách, jako příčinu sociální izolace. Oproti tomu nadměrný příjem alkoholu je v obousměrném vztahu s výskytem deprese, kdy při abúzu alkoholu je dvojnásobně vyšší riziko rozvoje deprese (Sûna et al., 2018, str. 177-178; Leahy et al., 2018, str. 105, Hamerle et al., 2018, str. 2-3). Hamerle a kolektiv se zabýval v systematické analýze příjmem alkoholu a výskytem alkoholem podmíněných záchvatů u pacientů s epilepsií. 310 respondentům byl rozdán standardizovaný dotazník zabývající se kouřením, příjmem alkoholu a zkušenostmi

s drogami. Sběr dat byl součástí projektu pro systematický sběr dat o užívání alkoholu, drog a kouření u pacientů s epilepsií za posledních 12 měsíců. I přes vědomí, že je alkohol prediktorem záchvatu, 204 respondentů požilo alkohol za posledních 12 měsíců. Z těch, kdo požil alkohol, uvedlo 147 respondentů, že pijí občas nebo jen lehký alkohol. U 9 respondentů bylo jejich pití označeno za škodlivé a nebezpečné. 160 respondentů zažilo alkoholem podmíněný záchvat. Většina z nich pila střídmě a náhle změnila svůj obvyklý příjem alkoholu. Stává se tak při oslavách a jiných událostech. Množství požitého alkoholu před záchvatem průměrně odpovídalo 13 standardním nápojům, což je 2,5 l piva nebo 1,25 l vína. Všichni respondenti po této zkušenosti zcela přestali pít alkohol (2018, str. 2-4). Neznámý vztah zůstává mezi epilepsií a užíváním kanaboidů. Roste zájem příbuzných pacientů, pacientů i odborníků o využití kanaboidů k léčbě epilepsie rezistentní na léky. Stále jsou ale nejednotné názory, o jejich vlivu na snížení výskytu záchvatů. V některých případech dojde ke snížení frekvence až o polovinu nebo dojde k úplnému vymizení. Nejsou však stále známé faktory, které ovlivňují účinnost těchto látek ani jaká forma podání je pro tento účel vhodnější. Konopí obsahuje přes sto chemických látek, nejdůležitější je tetrahydrokanabinol (THC), který má psychoaktivní účinek a kanabidiol (CBD), který působí spíše tlumivě. Právě účinky CBD jsou zkoumány pro možné využití k léčbě epilepsie rezistentní na léky. V současné době jsou zkoumány nebo ve vývoji tři farmaceutické produkty s obsahem CBD. Prvním je Epidiolex s 99 % CBD v jahodovo-sezamovém oleji, synteticky vyrobený CBD a třetí přípravek je ve formě transdermálního gelu s obsahem CBD. Další volně dostupné přípravky s obsahem CBD jsou různé kvality a konzistence a jejich účinek se může zásadně lišit. CBD je lipofilní, proto se nejčastěji podává ve formě perorální kapsle nebo jako sublingvální sprej, váže se na krevní bílkoviny a přednostně působí v mozkové a tukové tkáni. Předběžné výsledky ukazují schopnost CBD snižovat frekvenci záchvatů, má dobrou toleranci a nízkou toxicitu. Při užívání dochází také ke zlepšení chuti k jídlu, nálady a spánku. Pozitivní vliv byl zjištěn hlavně u dětí a dospívajících, kde proběhli rozsáhlé studie. Pro použití u dospělých přesvědčivé důkazy stále chybí, a tak nelze kanabioidy bezpečně doporučit. Nebezpečné je ale dlouhodobé rekreační užívání, které vede u dospívajících a mladých dospělých často k závislosti, snížení kognitivních funkcí a zhoršení studijních výkonů. (Stockings et al., 2018, str. 743-750; Rosenberg et al., 2015, str. 757-758).

Ketogenní dieta

Jako alternativní metoda léčby může být pacientům nabídnuta ketogenní dieta, zejména po selhání léčby alespoň dvěma antiepileptiky a to bez ohledu na věk a pohlaví. Dosud měla využití zejména u dětí s epilepsií rezistentní na léky. Kvůli dobrým výsledkům se jejího přínosu využívá již i mezi dospělými. Je to strava s nízkým obsahem uhlohydrátů a bílkovin a s vysokým obsahem tuků. V praxi to znamená příjem čtyř gramů tuků na každý gram uhlohydrátu a bílkovin. Tělo začne využívat tuk jako zdroj energie místo glukózy a organismus je ve stavu ketózy. Stav ketózy pak ovlivňuje epilepsii, tak že zvyšuje mozkovou energii, snižuje záchvaty a zlepšuje metabolismus neuronové energie (Smith et al., 2015, str. 42). Dieta je nasazena na dobu minimálně tři měsíců, častěji však na dva a více let. V průběhu dietoterapie by se neměla měnit základní farmakoterapie, aby byla možná kontrola účinnosti diety. Před zahájením diety se provádí u pacientů screening, hledá se porucha metabolismu mastných kyselin a organická acidurie, Diabetes Mellitus II. typu není kontraindikací. Pacient a rodinní příslušníci musí být před zahájením léčby edukováni nutričním terapeutem a všeobecnou sestrou o principu diety, domácím monitorování hladiny ketonů v moči a krvi. Dostanou vhodné recepty, seznam léků, které smí užít. Pacienti jsou edukováni o tom, co dělat, pokud z nějakého důvodu nemohou přijímat jídlo a jaké jsou příznaky akutních vedlejších účinků. Dostávají kontakt na nutričního terapeuta a jsou seznámeni o následných pravidelných kontrolách a kontrolních odběrech. Dieta se zahajuje nejlépe při krátkodobé hospitalizace, kvůli častým odběrům krve a moči pro kontrolu hladiny ketonu. Nastavení diety náleží speciálně vyškolenému nutričnímu terapeutovi, který sleduje případné nežádoucí účinky a dietu upravuje (Schoeler et al., 2016, str. 208-212). Vedlejší účinky se rozdělují na akutní a dlouhodobé. Bezprostředně může nastat hypoglykémie, dehydratace, acidóza, letargie. Nejčastější krátkodobé vedlejší účinky jsou gastrointestinální povahy (nevolnost, zvracení, zácpa, průjem, bolest břicha). Vysoký příjem tuků zpomaluje vyprazdňování žaludku a je potřeba to zohlednit, pokud má pacient gastroesofageální reflux. Dochází ke změně lipidového profilu. Vzácnou komplikací je hypertriglyceridémie, přechodná hyperurikémie, hypercholesterolemie, infekční onemocnění, symptomatická hypoglykémie, hypoproteinémie, hypomagneziémie, akutní pankreatitida a přetrvávající metabolická acidóza. Pozdním vedlejším účinkem může být nefrolithiáza, nadměrná ztráta hmotnosti, změna kostní denzity a deficit vitamínů. Jako prevence vedlejších účinků se užívají doplňky stravy s vitamíny a minerály, především vápník, selen, zinek, vitamin D a karnitin. Při hyperlipidémii je možné zvážit příjem tuku Omega 3. Je nutné brát ohled

na uhlohydráty obsažené v těchto doplncích. Dieta se nedoporučuje v těhotenství, protože stále nebyl podrobněji prozkoumán její vliv za těchto podmínek. Relativní kontraindikací může být hyperlipidémie, nefrolithiáza a gastroesofageální reflux v anamnéze. Alergie nebo nesnášenlivost jídla a kulturní a náboženské přesvědčení není překážkou pro nastavení diety (Pasca et al, 2016, str. 1270). Vysazování diety probíhá pozvolna 2-3 měsíce s opětovným zaváděním uhlohydrátů. Rychlé vysazení (méně než 6 týdnů) zvyšuje riziko exacerbace záchvatů. Pokud měla dieta pozitivní přínos, mohou mít pacienti obavy z jejího vysazení a je potřeba je podpořit. Jestliže během přechodu na racionální stravu dojde k opětovnému zvýšení frekvence záchvatů, záleží na rozhodnutí nutričního terapeuta a lékaře, zda přechod zpomalit nebo v dietoterapii pokračovat. Dieta je velmi náročná pro pacienty i jejich rodiny, protože se musí hlídat veškerý denní příjem uhlohydrátů (např. i v zubní pastě) a nákup a příprava vhodných jídel je náročná i finančně. Její účinek se pak může zdát pomalý a málo účinný. S tvorbou ketogenních receptů pacientům pomáhají speciálně vytvořený software nebo webové stránky (např. Electronic Ketogenic Manager, myKetoPlan) (Schoeler et al., 2016, str. 212-213; Pasca et al., 2016, str. 1272). Se stejným, ale menším účinkem funguje upravená Atkinsonova dieta a strava s nízkým glykemickým indexem. Taktéž navozují ketózu a pro pacienty je snazší se jí držet. Upravená Atkinsonova dieta umožňuje denní příjem uhlohydrátů v rozmezí 10-30 g, neomezuje množství tekutin, kalorií nebo proteinů. Nevyžaduje vážení stravy a hospitalizaci při nasazení. Dieta s nízkým glykemickým indexem obsahuje 40-60g uhlohydrátů za den, omezuje ale volbu uhlohydrátů na ty s glykemickým indexem menším než 50 (Smith et al, 2015, str. 43).

Spánek

Epilepsie může ovlivnit také spánek a spánkové cykly. Během spánku se střídají fáze non-REM a REM, což je označováno jako spánková architektura. Při epilepsii dochází v mozku k elektrickým výbojům, které můžou tuto architekturu narušit, důsledkem je pak narušený spánek. Pacienti pak často hlásí denní ospalost a únavu. Mimo onemocnění samotné ovlivňuje kvalitu spánku užívání antiepileptik. Některé účinné látky způsobují nespavost, jiné únavu. Lidé s epilepsií jsou na změny množství a kvality spánku velmi citliví, protože je to častý spouštěč dalšího záchvatu (Miller, 2016, str. 3-4). Proto je důležitá úprava životosprávy. Pro mladé dospělé to však může být problematické. Často se ocitají mezi volbou večerní zábavy a zvýšeného rizika vyvolání záchvatu nebo odmítnutí společnosti a jít včas domů. Vhodná spánková hygiena hraje roli i při výběru povolání. Pacienti by se měli zcela vyvarovat práci ve směnném provozu. Mohou mít tak omezenou možnost seberealizace, zejména

dojde-li k nástupu onemocnění v době volby studia nebo jeho průběhu (Leahy et al., 2018, str. 106). Prospektivní kontrolovaná studie z Rakouska zkoumá vztah mezi komorbiditami epilepsie a poruchami spánku a srovnává výskyt poruch spánku u pacientů s epilepsií a běžné populace. Do studie bylo zahrnuto sto pacientů s idiopatickou generalizovanou epilepsií, sto pacientů s parciální epilepsií a dvě sta účastníků v kontrolních skupinách se středním věkem 35 let. Všichni účastníci podstoupili komplexní strukturovaný dotazník o spánku, který se skládal z polostrukturovaného rozhovoru a validních samosprávních hodnotících škál. Dotazník má specificky upravené otázky, aby řešil souvislost mezi epilepsií, poruchami spánku a spánkové hygieny, zjišťuje kvalitu spánku, ospalost, poruchy dýchání, pohybu a chování ve spánku, cirkadiální rytmus, parasomnie a kvalitu života. 82 pacientů uvedlo, že noční záchvaty způsobily denní ospalost následující den, 32 pacientů pociťují potřebu spánku po generalizovaném denním záchvatu, 10 pacientů vnímalo svůj spánek nekvalitní po prodělaném denním záchvatu. Mimo tyto přímé vlivy se míra chronických poruch spánku a denní ospalosti nelišila od kontrolní skupiny. Pacienti s epilepsií mají navíc pravidelnější dobu spánku než kontrolní skupina, zejména v průběhu pracovního týdne. Bylo prokázáno, že antiepileptika způsobují ospalost během dne a narušují spánek. Většina pacientů v této studii měla nasazenou léčbu, přesto nedošlo k nárůstu problémů se spánkem ve srovnání s kontrolami. Vhodně nastavená léčba epilepsie a komorbidit může působit jako prevence těchto problémů (Unterberger et al., 2015, str. 237-241).

Fyzická aktivita

V minulosti převládal názor, že lidé s epilepsií by se měli fyzické aktivitě vyhýbat. Důvodem byla ochrana zdraví a prevence úrazů. Tyto názory vycházely ze strachu a nedostatečných znalostí o rizicích a přínosech fyzické aktivity. Názor na vhodnost nebo nevhodnost cvičení a jakou formou se postupně měnil. Mezinárodní liga proti epilepsii (ILAE) vytvořila tři kategorie sportů podle míry rizika smrti nebo zranění v případě záchvatu. Do sportů s nízkým rizikem patří pozemní aktivity (chůze, cvičení), aktivity se středním rizikem jsou plavání nebo jízda na kole, do aktivit s vysokým rizikem spadá potápění, motoristické sporty, jízda na koni, parašutismus. Lidé s epilepsií tráví méně času v kolektivních sportech a více se věnují například chůzi. Chůze je často i náhradní prostředek dopravy, kvůli omezení řízení automobilů. Dodnes zůstávají nejednotné názory na možnost účasti lidí s epilepsií v kontaktních sportech jako je rugby, lední hokej, box a další, kvůli možným opakovaným úrazům hlavy. Aktuální doporučení pro osoby s dobře kompenzovanou epilepsií doporučují dodržovat stejné bezpečnostní opatření jako ostatní sportovci, výkon

aerobního cvičení je bez omezení, zcela nejsou vyloučeny ani kontaktní sporty kvůli nedostatku důkazů o škodlivosti. Rekreační i závodní plavání vyžaduje přísný dohled. Není mnoho informací o sportech ve vysokých nadmořských výškách, které mohou vyvolat hypoxii a jejich vlivu na epilepsii nebo vytrvalé intenzivní fyzické aktivity, např. běh maratonu, která může způsobit metabolické poruchy (hyponatrémii). Zakázané aktivity zůstávají ty, u nichž hrozí fatální následky v případě záchvatu, např. potápění, seskoky s padákem a další. Pacienti se špatně kompenzovanou epilepsií by se měli posuzovat jednotlivě, plošný zákaz cvičení není vhodný. Kvůli přetrvávajícím obavám ze cvičení, jsou pacienti s epilepsií méně fyzicky výkonní a aktivní, než běžná populace. Míra obezity je u lidí s epilepsií stejně vysoká jako v běžné populaci. Kombinací nízké fyzické aktivity spolu s vedlejšími účinky antiepileptik (přírůstek na váze, úbytek kostní hmoty, únava) narůstá riziko dalších komorbidit, zejména kardiovaskulárních a metabolických onemocnění. Podpora cvičení je pro zdraví všeobecně žádoucí. Stále chybí přesvědčivé důkazy, že cvičení pomáhá udržet výskyt záchvatů pod kontrolou. Pozitivní výsledky má fyzická aktivita ale jako prevence nebo na zmírnění úzkosti a deprese, které jsou u pacientů s epilepsií časté (Manuel et al., 2018, str. 161-162; Häfele et al., 2017, str. 28-29; Nashef et al., 2014, str. 44). Autoři Collart et al. ve Velké Británii provedli studii s cílem určit překážky ve cvičení, adaptační techniky používané k překonání těchto překážek a nalézt způsob, jak zlepšit úroveň fyzické aktivity u lidí s epilepsií. Studie se účastnilo 11 respondentů, s kterými byly vedeny individuální polostrukturované rozhovory. Z rozhovorů vyplynuly hlavní oblasti ovlivňující jejich fyzickou aktivitu - motivace ke cvičení, překážky ve cvičení, adaptační metody a dopad sociální podpory. Respondenti, kteří pravidelně cvičí, potvrzovali snížení stresu a celkové zlepšení zdraví, přesto u mnohých převládají bariéry, které jim brání ve cvičení. Kromě běžných bariér, jako je péče o rodinu a nedostatek času, udávali respondenti i epilepsii samotnou, hlavně její nekompenzovanou formu. Respondenti se báli vyšší intenzity cvičení, někteří respondenti ji uváděli jako spouštěč záchvatu, stejně tak přehřátí organismu při cvičení. Respondenti uváděli, že nechtějí cvičit sami, protože se obávají záchvatu při cvičení a nedostupnosti pomoci. Některým bylo lékaři doporučeno vůbec necvičit, místo aby jim byla poskytnuta pomoc, jak rozeznat nástup záchvatu a doporučení jiného typu a intenzity cvičení (2017, str. 66-70).

Řízení motorových vozidel

Řízení auta je pro většinu mladých dospělých automatickou a přirozenou součástí života. Získání řidičského průkazu může být považováno za přechod do dospělosti, umožňuje nezávislost na ostatních. Možnost řízení auta hraje důležitou roli jak na venkově, tak ve městě kvůli dojíždění za prací, vzděláním nebo zájmy a přáteli a nepřímo tak ovlivňuje kvalitu života. Ve vyspělých zemích má držitelem řidičského oprávnění až 90 % populace (Xu et al., 2019, str. 252). Nástup epilepsie však znamená ztrátu řidičského oprávnění a v důsledku toho často i zaměstnání. O řidičské oprávnění pacient přijde buď trvale při těžké formě epilepsie, nebo dočasně, kdy pacient musí splňovat požadavky na opětovné vydání řidičského průkazu. Posuzuje se doba absence záchvatů a jejich léčba, přidružené fyzické komorbidity, intelektuální schopnosti a vliv rizikového chování. Lékař musí při psaní posudku zhodnotit všechny aspekty. Zjišťuje se, co pacient od znovunabytí řidičského oprávnění očekává, zda je to podporováno členy rodiny, hodnotí se závažnost klinického nálezu a možnosti léčby, zaměstnání a bydlení ve vztahu k řízení, vše musí být hodnoceno ve vztahu k místním zákonům a vyhláškám. Lidé s epilepsií mají vyšší riziko dopravní nehody, v důsledku toho je v některých zemích všem lidem s epilepsií, včetně při výskytu ojedinělého záchvatu, řízení zcela zakázáno. Pacienti pak zamlčují svému ošetřujícímu lékaři, že prodělali záchvat nebo nedodržují nařízené omezení a může tak paradoxně docházet ke zvýšení počtu nehod v důsledku záchvatu. Často jsou však vydány nařízení, které možnost řízení spíše minimalizují, než zcela eliminují. Právní regulace se stále vyvíjí a mohou se v jednotlivých státech lišit. V rámci Evropské Unie je snaha tyto nařízení sjednotit a vycházet z praxe založené na důkazech. Ve Velké Británii, Kanadě a USA platí, že pacient musí být rok bez záchvatu, aby mohl požádat o běžný řidičský průkaz nebo být bez léků a bez záchvatů po dobu 10 let pro získání řidičského oprávnění pro nákladní vozidla a pro řízení vozidel veřejné dopravy a je odpovědný za nehody způsobené záchvatem v důsledku řízení bez platného řidičského oprávnění, proti zákazu lékaře a bez uvedení výskytu záchvatů při podání žádosti o řidičský průkaz (Nashef et al., 2014, str. 41-43). V Německu jsou omezení rozdělena na řízení automobilů do 3,5t a nákladní vozidla nad 3,5t. Profesionální řidiči zde mají přísnější podmínky, řidičské oprávnění ztrácejí až na 24 měsíců při záchvatu z neznámé příčiny, trvale při léčbě antiepileptiky bez výskytu nebo občasným výskytem záchvatů a po dobu 5 let bez přítomnosti záchvatů a léčbě antiepileptiky. Přes zákaz jízdy nákladními automobily mohou využívat dopravu osobními automobily za předpokladu dodržení obecných podmínek: 6 měsíců po ojedinělém záchvatu a 12 měsíců bez záchvatu při

diagnostikované epilepsii léčenou antiepileptiky i bez nich (Willems et al., 2019, str. 86-87). V České republice je řízení motorových vozidel u lidí s epilepsií stanoveno Vyhláškou č. 72/2011 Sb., o zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel. Podle této vyhlášky ztrácí zdravotní způsobilost člověk s bezzáchvatovým obdobím kratším než 12 měsíců. Po ojedinělém a nevyprovokovaném záchvatu bez nasazení antiepileptické léčby je omezena způsobilost k řízení na dobu 6 měsíců, v případě nasazení léčby je to období 12 měsíců. V případě profesionálních řidičů jsou podmínky přísnější. Platí stejné podmínky jako pro laickou veřejnost a navíc se přidávají podmínky: 10 let bezzáchvatového období po vysazení antiepileptické léčby, 5 let bez záchvatu od prodělání ojedinělého nevyprovokovaného záchvatu bez nutnosti nasazení antiepileptické léčby. Zdravotní způsobilost posuzuje neurolog na základě anamnézy, klinického obrazu, výsledků EEG a ordinované antiepileptické léčbě a její vliv na řízení.

2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků

Základní limitací jednotlivých studií je nejednotné definování vzorku. Některé pro definici mladých dospělých použily definici dle WHO (20 - 24 let) a jiné OSN (15 – 24 let). Rozdílné věkové rozmezí participantů se odvíjelo i od použití biologické (18/20-30/35 let) nebo psychologické (20/30 – 35/40 let) definice mladých dospělých. Celkový nízký počet výzkumů zaměřených přímo na mladé dospělé je sám o sobě limitující.

Některé oblasti života, které jsou epilepsií ovlivněny, jsou v mnohých zemích kvůli náboženství nebo kultuře stále tabu (např. sexuální dysfunkce). To vede k nenahlášení problému svému lékaři a ve výsledku k zaznamenání procentuálně nižšímu výskytu daného problému než ve skutečnosti je. Podobně je tomu i u psychiatrických komorbidit spojených s epilepsií. Často nejsou rozpoznány a léčeny a proto se jejich přesný výskyt nedá změřit.

V rámci posouzení jednotlivých oblastí života s epilepsií je dostupné poměrně velké množství validních a standardizovaných škál. V České Republice se z výše zmíněných škál mnoho v klinické praxi nepoužívá, protože nejsou v českém jazyce validovány nebo se využívají pouze v rámci výzkumné činnosti. V českém jazyce jsou dostupné škály, u kterých byla hodnocena jejich validita a reliabilita, QOLIE-31, QOLIE-10, QOLIE-89, NDDI-E -CZ, HADS, Škála stigmatu související s epilepsií. V budoucnu by mohly proběhnout další výzkumy se zaměřením na validování škál používaných v zahraničí pro české potřeby a jejich využívání v klinické praxi.

Limitace v oblasti používání kanaboidů jako alternativní léčby u farmakorezistentní epilepsie spočívá v nedostatečném množství provedených studií. V současnosti stále probíhají výzkumy o možném využití a vhodné formě. Bylo zjištěno, že na pozitivním výsledku se podílí endokanabinoidní systém. Jeho úplný význam je stále předmětem studií. Stejně tak z látek obsažených v konopí byly podrobně zkoumány pouze THC a CBD. Je potřeba dalších studií pro získání informací o účincích dalších látek obsažených v konopí a jejich možném využití k léčbě nejen epilepsie.

Některé studie poukazují na důležitou roli zdravotnických pracovníků, kteří jsou prvním a hlavním zdrojem informací. Právě na ně se pacient s důvěrou obrací, proto musí být informace, které mu jsou podávány, aktuální a vycházející z nejnovějších poznatků. Zvláštní roli v přístupu k informacím a edukaci pacientů mají všeobecné sestry specializované na epilepsii. Mají velký přehled o onemocnění a s ním spojených problémech, předávají

pacientovi tyto informace a budují terapeutický vztah založený na důvěře. Ukazuje se, že jejich působení zlepšuje pacientovu spolupráci na léčbě. Bohužel není ve všech zemích nastaveno vzdělávání těchto specialistek stejně. Např. v USA probíhají speciální online vzdělávací programy, ve Francii je dostupný bakalářský program nebo navazující magisterský program, v České republice je vzdělávání o epilepsii zahrnuto ve specializaci v interních oborech.

Studie se shodují v nutnosti komplexního přístupu k pacientovi s epilepsií, včetně jeho rodiny. Důležitým faktorem je vzdělávání o epilepsii nejen nemocných ale i veřejnosti, aby se snížila míra stigmatu a zlepšila se podpora nemocných. Zvyšování povědomí o nemoci není jen otázkou ve vyspělých zemích, ale také v rozvojových, kde je míra stigmatu vyšší.

Závěr

Epilepsie je záchvatovité neurologické onemocnění, které se vyskytuje napříč věkovými skupinami a postihuje lidi po celém světě. Onemocnění však neznamena pouze pocit ohrožení kvůli opakovaným záchvatům a možným zraněním. Je doprovázeno často nesprávnými nebo neúplnými informacemi, které mají sami nemocní i jejich okolí. V důsledku toho čelí nemocní četným sociálním a dalším překážkám.

Cílem práce bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o kvalitě života mladých dospělých s epilepsií. Dále byl hlavní cíl rozdělen na dva dílčí.

V prvním dílčím cíli práce popisuje vybrané psychosociální problémy lidí s epilepsií a jejich dopad na kvalitu života. Lidé se cítí v blízkosti nemocného nejistí, protože se bojí, že budou svědky záchvatu. V některých zemích přetrvává dodnes odtažitost a nedůvěra širší veřejnosti k lidem s epilepsií, objevení nemoci je důvodem k rozvodu, zavržení partnera nebo odstoupení od sňatku. Zaměstnavatelé nechtějí lidi s epilepsií zaměstnávat i přesto, že nehrozí materiální škody nebo újma na zdraví. Nemocní se tak postupně ocitají v sociální izolaci, s omezenou možností získat zaměstnání. V důsledku toho mohou mít finanční problémy. Kvůli přetrvávajícímu stigma a diskriminaci lidí s epilepsií a nedostatečným znalostem nemocných, veřejnosti ale i odborníků, si dala WHO cíl zlepšit povědomí o nemoci prostřednictvím projektů a vzdělávacích programů po celém světě.

V druhém dílčím cíli práce popisuje životosprávu lidí s epilepsií a její úpravu po nástupu onemocnění. Pacienti jsou nuceni upravit svůj denní režim a dbát na pravidelný a kvalitní spánek, což je omezuje v nočních společenských akcích. Díky stále probíhajícím výzkumům se mění názory na vhodnost fyzické aktivity a řízení motorových vozidel. Nadále probíhají výzkumy o možném využití kanaboidů a ketogenní diety pro léčbu farmakorezistentní epilepsie u dospělých pacientů.

Tato práce poukazuje na nutnost komplexního přístupu k pacientovi s epilepsií. Mohla by posloužit jako informační materiál pro pacienty v mladším věku jako odpověď na některé otázky. Zároveň podporuje význam specializačního vzdělávání všeobecných sester a jejich působení v praxi.

Referenční seznam

ATIF, Muhammad, Muhammad Rehan SARWAR a Shane SCAHILL. The relationship between epilepsy and sexual dysfunction: a review of the literature. *SpringerPlus* [online]. 2016, **5** (1), 1 -10 [cit. 2020-01-27]. ISSN 2193-1801. DOI: 10.1186/s40064-016-3753-5 . Dostupné z: <http://springerplus.springeropen.com/articles/10.1186/s40064-016-3753-5>

BAKER, David, Fiona J. R. ECCLES a Helen L. CASWELL. Correlates of stigma in adults with epilepsy: A systematic review of quantitative studies. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2018, **83**(18), 67-80 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j .yebeh.2018.02.016. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505018300581>

BRANDT, Christian a Marco MULA. Anxiety disorders in people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2016, **59**(16), 87-91 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j .yebeh.2016.03.020. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505016001360>

COLLARD, Sarah S. a Caroline ELLIS-HILL. How do you exercise with epilepsy? Insights into the barriers and adaptations to successfully exercise with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2017, **70**(17), 66-71 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j .yebeh.2017.03.004. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505016305546>

DISABATO, Jennifer A., Paul F. COOK, Laura HUTTON, Tristen DINKEL a Paul M. LEVISOHN. Transition from Pediatric to Adult Specialty Care for Adolescents and Young Adults with Refractory Epilepsy: A Quality Improvement Approach. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. 2015, **30**(5), e37-e45 [cit. 2020-01-27]. ISSN 08825963. DOI: 10.1016/j .pedn.2015.06.014. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882596315002195>

EDWARD, Karen-leigh, Mark COOK a Jo-Ann GIANDINOTO. An integrative review of the benefits of self-management interventions for adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2015, **45**(15), 195-204 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j .yebeh.2015.01.026. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505015000335>

Epilepsy. *World Health Organization* [online]. 2019 [cit. 2020-02-01]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

GILL, Stephanie J., Sara LUKMANJI, Kirsten M. FIEST, Scott B. PATTEN, Samuel WIEBE a Nathalie JETTÉ. Depression screening tools in persons with epilepsy: A systematic review of validated tools. *Epilepsia* [online]. 2017, **58**(5), 695-705 [cit. 2020-01-27]. ISSN 00139580. DOI: 10.1111/epi.13651. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/epi.13651>

HÄFELE, César Augusto, Matheus Pintanel FREITAS, Marcelo Cozzensa DA SILVA a Airton José ROMBALDI. Are physical activity levels associated with better health outcomes in people with epilepsy? *Epilepsy & Behavior* [online]. 2017, **72**(17), 28-34 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j.yebeh.2017.04.038. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505017300537>

HAMERLE, Michael, Leyli GHAENI, Alexander KOWSKI, Florian WEISSINGER a Martin HOLTKAMP. Alcohol Use and Alcohol-Related Seizures in Patients With Epilepsy. *Frontiers in Neurology* [online]. 2018, **9** (3), 1-9 [cit. 2020-01-27]. ISSN 1664-2295. DOI: 10.3389/fneur.2018.00401. Dostupné také z: <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fneur.2018.00401/full>

HOLMES, Emily, Siobhan BOURKE a Catrin PLUMPTON. Attitudes towards epilepsy in the UK population: Results from a 2018 national survey. *Seizure* [online]. 2019, **65**, 12-19 [cit. 2020-01-27]. ISSN 10591311. DOI: 10.1016/j.seizure.2018.12.012. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1059131118306848>

KINARIWALLA, Neha a Arjune SEN. The psychosocial impact of epilepsy on marriage: A narrative review. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2016, **63**(16), 34-41 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j.yebeh.2016.07.026. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S152550501630275X>

KORTLAND, Lena-Marie, Susanne KNAKE, Felix VON PODEWILS, Felix ROSENOW a Adam STRZELCZYK. Socioeconomic Outcome and Quality of Life in Adults after Status Epilepticus: A Multicenter, Longitudinal, Matched Case–Control Analysis from Germany. *Frontiers in Neurology* [online]. 2017, **8**, 1-8 [cit. 2020-01-27]. ISSN 1664-2295. DOI: 10.3389/fneur.2017.00507. Dostupné z: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fneur.2017.00507/full>

KWON, Oh-Young a Sung-Pa PARK. Depression and Anxiety in People with Epilepsy. *Journal of Clinical Neurology* [online]. 2014, **10** (3), 175-188 [cit. 2020-01-27]. ISSN 1738-6586. DOI: 10.3988/jcn.2014.10.3.175. Dostupné z: <https://synapse.koreamed.org/DOIx.php?id=10.3988/jcn.2014.10.3.175>

LEAHY, Teresa, Michael J. HENNESSY a Timothy J. COUNIHAN. The “Cinderella Syndrome”: A narrative study of social curfews and lifestyle restrictions in juvenile myoclonic epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2018, **78**(18), 104-108 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j.yebeh.2017.10.024. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505017307746>

LIN, Chung-Ying, Andrea BURRI, Bengt FRIDLUND a Amir H. PAKPOUR. Female sexual function mediates the effects of medication adherence on quality of life in people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2017, **67**(17), 60-65 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j.yebeh.2016.12.012. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505016305340>

LUYCKX, Koen, Leen ORIS, Koen RAYMAEKERS, Jessica RASSART, Philip MOONS, Ludo VERDYCK, Teus MIJNSTER a Ruth E. MARK. Illness identity in young adults with refractory epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2018, **18**(80), 48-55 [cit. 2020-03-09]. DOI: 10.1016/j.yebeh.2017.12.036. ISBN 1525-5050. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505017309599>

MAMENIŠKIENĖ, Rūta, Jevgenija GUK a Dalius JATUŽIS. Family and sexual life in people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2017, **66**(17), 39-44 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j.yebeh.2016.10.012. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505016305704>

MANUEL, Camille a Ronald FEINSTEIN. Sports participation for young athletes with medical conditions: Seizure disorder, infections and single organs. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care* [online]. 2018, **48**(5 -6), 161-171 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15385442. DOI: 10.1016/j.cppeds.2018.06.004. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S153854421830052X>

MILLER, Wendy R ., Julie L . OTTE a Madona PLEUGER. Perceived Changes in Sleep in Adults With Epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing* [online]. 2016, **48**(4), 179-184 [cit.

2020-01-27]. ISSN 0888-0395. DOI: 10.1097/JNN.0000000000000214. Dostupné z: <https://insights.ovid.com/crossref?an=01376517-201608000-00004>

NASHEF, Lina, Giuseppe CAPOVILLA, Carol CAMFIELD, Peter CAMFIELD a Rima NABBOU. Transition: Driving and exercise. *Epilepsia* [online]. 2014, **55**(3), 41-45 [cit. 2020-01-27]. ISSN 00139580. DOI: 10.1111/epi.12717. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1111/epi.12717>

PASCA, Ludovica, Valentina DE GIORGIS, Joyce Ann MACASAET, Claudia TRENTANI, Anna TAGLIABUE a Pierangelo VEGGIOTTI. The changing face of dietary therapy for epilepsy. *European Journal of Pediatrics* [online]. 2016, **175**(10), 1267-1276 [cit. 2020-01-27]. ISSN 0340-6199. DOI: 10.1007/s00431-016-2765-z. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s00431-016-2765-z>

PETERSON, C.L., C. WALKER a G. SHEARS. The social context of anxiety and depression: Exploring the role of anxiety and depression in the lives of Australian adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2014, **34**(14), 29-33 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j.yebeh.2014.03.005. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505014000869>

PFÄFFLIN, Margarete, Bettina SCHMITZ a Theodor W. MAY. Efficacy of the epilepsy nurse: Results of a randomized controlled study. *Epilepsia* [online]. 2016, **57**(7), 1190-1198 [cit. 2020-01-27]. DOI: 10.1111/epi.13424. ISSN 00139580. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/epi.13424>

PREVOS-MORGANT, M., Y. LEAVY, D. CHARTRAND, L. JURASEK, P. OSBORNE SHAFER, R. SHINNAR a M. GOODWIN. Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world. *Revue Neurologique* [online]. 2019, **175**(3), 189-193 [cit. 2020-01-27]. ISSN 00353787. DOI: 10.1016/j.neurol.2018.10.003. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0035378718307859>

QIANG, Judy K., Joyce NYHOF-YOUNG, Rohan D'SOUZA a Esther BUI. Support systems of women with epilepsy in pregnancy: A retrospective needs assessment. *Seizure* [online]. 2016, **36**, 1-3 [cit. 2020-01-27]. ISSN 10591311. DOI: 10.1016/j.seizure.2015.12.017. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1059131116000091>

RIECHMANN, Janna, Laurent M. WILLEMS, Rainer BOOR, et al. Quality of life and correlating factors in children, adolescents with epilepsy, and their caregivers: A cross-sectional multicenter study from Germany. *Seizure* [online]. 2019, **69**, 92-98 [cit. 2020-01-27]. ISSN 10591311. DOI: 10.1016/j.seizure.2019.03.016. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1059131118305260>

ROSENBERG, Evan C., Richard W. TSIEN, Benjamin J. WHALLEY a Orrin DEVINSKY. Cannabinoids and Epilepsy. *Neurotherapeutics* [online]. 2015, **12**(4), 747-768 [cit. 2020-01-27]. ISSN 1933-7213. DOI: 10.1007/s13311-015-0375-5. Dostupné z: <https://link.springer.com/10.1007/s13311-015-0375-5>

SAENGSUWAN, Jiamjit, Suwanna BOONYALEEPAN a Somsak TIAMKAO. Diet, exercise, sleep, sexual activity, and perceived stress in people with epilepsy in NE Thailand. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2015, **45**(15), 39-43 [cit. 2020-01-27]. DOI: 10.1016/j.yebeh.2015.02.014. ISSN 15255050. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505015000621>

SHI, Ying, Shouqi WANG, Jie YING, Meiling ZHANG, Pengcheng LIU, Huanhuan ZHANG a Jiao SUN. Correlates of perceived stigma for people living with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2017, **70**(17), 198-203 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j.yebeh.2017.02.022. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S152550501730077X>

SCHOELER, Natasha E a J Helen CROSS. Ketogenic dietary therapies in adults with epilepsy: a practical guide. *Practical Neurology* [online]. 2016, **16**(3), 208-214 [cit. 2020-01-27]. ISSN 1474-7758. DOI: 10.1136/practneurol-2015-001288. Dostupné z: <https://pn.bmj.com/lookup/doi/10.1136/practneurol-2015-001288>

SMITH, Gigi, Janelle L. WAGNER a Jonathan C. EDWARDS. CE. Epilepsy Update, Part 2 : Nursing Care and Evidence-Based Treatment. *AJN, American Journal of Nursing* [online]. 2015, **115**(6), 34-44 [cit. 2020-01-27]. ISSN 0002-936X. DOI: 10.1097/01.NAJ.0000466314.46508.00. Dostupné z: https://journals.lww.com/ajnonline/Fulltext/2015/06000/CE_Epilepsy_Update,_Part_2_Nursing_Care_and.26.aspx

STEIGER, Bettina K. a Hennric JOKEIT. Why epilepsy challenges social life. *Seizure* [online]. 2017, **44**, 194-198 [cit. 2020-01-27]. ISSN 10591311. DOI: 10.1016/j.seizure.2016.09.008. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1059131116301558>

STOCKINGS, Emily, Dino ZAGIC, Gabrielle CAMPBELL, et al. Evidence for cannabis and cannabinoids for epilepsy: a systematic review of controlled and observational evidence. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* [online]. 2018, **89**(7), 741-753 [cit. 2020-01-27]. ISSN 0022-3050. DOI: 10.1136/jnnp-2017-317168. Dostupné také z: <http://jnnp.bmj.com/lookup/doi/10.1136/jnnp-2017-317168>

SŪNA, Normunds, Evija GŪTMANE, Lelde LIEPIŅA, Anastasija TOMILOVA a Valdis FOLKMANIS. Alcohol Use Disorder and Depression in Patients with Alcohol-Related Seizures. *Proceedings of the Latvian Academy of Sciences. Section B. Natural, Exact, and Applied Sciences* [online]. 2018, **72**(3), 177-183 [cit. 2020-01-27]. ISSN 1407-009X. DOI: 10.2478/prolas-2018-0029. Dostupné z: <http://content.sciendo.com/view/journals/prolas/72/3/article-p177.xml>

SVALHEIM, Sigrid, Line SVEBERG, Monika MOCHOL a Erik TAUBØLL. Interactions between antiepileptic drugs and hormones. *Seizure* [online]. 2015, **28**, 12-17 [cit. 2020-01-27]. ISSN 10591311. DOI: 10.1016/j.seizure.2015.02.022. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1059131115000503>

SZEMERE, Emily a Hennric JOKEIT. Quality of life is social – Towards an improvement of social abilities in patients with epilepsy. *Seizure* [online]. 2015, **26**, 12-21 [cit. 2020-01-27]. ISSN 10591311. DOI: 10.1016/j.seizure.2014.12.008. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1059131114003197>

UNTERBERGER, Iris, David GABELIA, Manuela PRIESCHL, Kevin CHEA, Matthias HOFER, Birgit HÖGL, Gerhard LUEF a Birgit FRAUSCHER. Sleep disorders and circadian rhythm in epilepsy revisited: a prospective controlled study. *Sleep Medicine* [online]. 2015, **6** (2), 237-242 [cit. 2020-01-27]. ISSN 13899457. DOI: 10.1016/j.sleep.2014.09.021. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1389945714004985>

VERROTTI, Alberto, Danilo CARROZZINO, Maddalena MILIONI, Maria MINNA a Mario FULCHERI. Epilepsy and its main psychiatric comorbidities in adults and children. *Journal*

of the Neurological Sciences [online]. 2014, **343**(1 -2), 23-29 [cit. 2020-01-27]. ISSN 0022510X. DOI: 10.1016/j.jns.2014.05.043. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022510X14003335>

Vyhláška č. 72/2011 Sb. o zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel, ve znění pozdějších předpisů.

WHOQOL: measuring quality of life. *World Health Organization*. [online]. 1997 [cit. 2020-02-03]. Dostupné z: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

WILLEMS, Laurent M., Philipp S. REIF, Susanne KNAKE, Hajo M. HAMER, Constantin WILLEMS, Günter KRÄMER, Felix ROSENOW a Adam STRZELCZYK. Noncompliance of patients with driving restrictions due to uncontrolled epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2019, **91**(19), 86-89 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j.yebeh.2018.04.008. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S152550501830252X>

XU, Ying, Zien ZHOU, Janani SHANTHOSH, Maree L. HACKETT, Craig S. ANDERSON, Nick GLOZIER a Ernest SOMERVILLE. Who is driving and who is prone to have traffic accidents? A systematic review and meta-analysis among people with seizures. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2019, **94**(19), 252-257 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j.yebeh.2019.03.032. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505019301647>

YENI, Kubra, Zeliha TULEK, Omer Faruk SIMSEK a Nerses BEBEK. Relationships between knowledge, attitudes, stigma, anxiety and depression, and quality of life in epilepsy: A structural equation modeling. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2018, **85**(18), 212-217 [cit. 2020-01-27]. ISSN 15255050. DOI: 10.1016/j.yebeh.2018.06.019. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505018303883>

Seznam zkratek

CBD – kanabidiol

HADS – The Hospital Anxiety and Depression Scale

ILAE – International League Against Epilepsy

Např. – například

NDDI-E – Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy

Non-REM – Non Rapid Eye Movement

QOLIE-10 – Quality of Life in Epilepsy Inventory-10

REM – Rapid Eye Movement

Str. - strana

THC – tetrahydrokanabinol

WHO – World Health Organization