

Jak zkrotit bouři v mozku

**LÉČBA NA SVĚTOVÉ ÚROVNI.
LIDEM S EPILEPSIÍ V ČESKU POMÁHAJÍ
TY NEJMODERNĚJŠÍ LÉKY A OPERACE**

Vladimír Barák

Tomáš Novák

Přes čtvrt milionu lidí v Česku trpí epilepsií, dříve známou jako padoucnice. Při jejím záchvatu neurony v mozku generují výboje, které člověka mohou zbavit vědomí nebo třeba natrvalo poškodit paměť. Dobrou zprávou je, že se zlepšuje nejen diagnostika, ale i léčba. „Pacienti stále musí kvůli nepředvídatelnosti svého onemocnění v životě čelit mnohým útrapám. Naším cílem je, aby mohli mít rodinu, pracovat, žít plnohodnotně,“ říká přední česká epileptoložka Jana Zárubová.

Možnosti, které nabízí moderní medicína, byly přitom ještě před několika lety jen přáním. „Dnes můžeme díky magnetické rezonanci s velkým rozlišením najít, kde jsou ohniska nemoci. Díky umělé inteligenci a moderním přístrojům se otevřely dříve nevídané možnosti

operativních zákroků. Činnost mozku můžeme díky mikroelektrodám vloženým do hloubky mozkové tkáně sledovat i po několik dní nonstop,“ říká lékařka, která v rozhovoru vyvrací i některé mýty, jako například ten, že by ženy s epilepsií neměly mít děti nebo že blikající světlo u videoher či filmů u každého člověka s epilepsií vyvolá těžké záchvaty.

🔗 Kolik Čechů se aktuálně léčí s epilepsií?

Odhadem jde o osmdesát tisíc lidí s aktivní epilepsií. Za aktivního považujeme člověka, který v posledních pěti letech prodělal alespoň jeden záchvat. Existuje kolem stovky různých epilepsií a epileptických syndromů, kdy některé z nich se příliš neprojevují, člověk nemá záchvat klidně i deset a více let. Ti jsou stabilizovaní díky medikaci. Pokud by ji přerušili, hrozilo by, že budou záchvatům

čelit častěji. Takových je zhruba dalších 160 tisíc. Celkově tedy hovoříme o více než čtvrt milionu Čechů.

🔗 Kdo trpí epilepsií častěji?

Ženy, nebo muži?

Z hlediska pohlaví jde o poměrně spravedlivé onemocnění, je to zhruba půl na půl. Postihuje lidi každého věku a každé rasy. Nejčastěji epilepsií diagnostikujeme u velmi malých dětí, v kojeneckém, batolecím věku, a pak naopak u seniorů. U kojenců a batolat se projeví zejména geneticky podmíněné vývojové epileptické encefalopatie. Dítě se narodí s genetickým problémem, který se manifestuje epilepsií nebo epilepsií a dalšími problémy. Vyvíjející se mozek je pravděpodobně náchylnější k narušení rovnováhy mezi excitací (podrážděním, pozn. red.) a inhibicí (zklidněním, pozn. red.). U seniorů z toho důvodu, že jejich



mozek je křehčí a velmi často se u nich vyskytují neurodegenerativní onemocnění, například různé typy demence. Například čtrnáct procent nemocných s Alzheimerovou chorobou má rovněž epilepsii. Občas bývá epileptický záchvat dokonce jedním z prvních klinických projevů takových nemocí mozku, případně i cévních onemocnění.

Senioři tedy často trpí nejen nějakým typem demence či cévní chorobou, ale zároveň epilepsií? Přesně tak.

Jak epilepsie v mozku vzniká?
Všechny typy epilepsie můžeme rozdělit do dvou základních skupin. Do první patří ty typy epilepsie, které jsou způsobeny jednoznačně geneticky, tedy špatně nastaveným genomem. Do druhé se řadí ty, které jsou získané poškozením mozku během života, třeba úrazem. Nicméně nové výzkumy naznačují, že i u druhé skupiny se genetika nějakým způsobem projevuje. Protože jak jinak si vysvětlit, že se u lidí se stejným úrazem ve stejném rozsahu a ve stejné lokalitě mozku epileptický syndrom u někoho vytvoří a u někoho ne? Genetika tedy hraje významnou roli u obou základních skupin onemocnění.

Hovořila jste o kojencích a batolátech. Tam asi převažují geneticky dané typy epilepsie.
Je to tak. V případech velmi malých dětí patří mezi nejzávažnější takzvané vývojové epileptické encefalopatie, kdy časté epileptické záchvaty poškozují vývoj mozku, a u těchto pacientů hrozí, že epilepsie jejich mozek nenávratně poškodí. V konečném důsledku to může vést až k mentální retardaci dítěte.

Snaží se tedy vědci napravit tyto špatně nastavené geny a epilepsii zcela předejít?
Věřím, že genetická léčba by v budoucnosti mohla být hlavním typem pomoci. K dispozici bude personalizovaná léčba, která bude moci být díky přesné diagnostice nasazena pro každého pacienta tak, aby špatně nastavené geny napravila. Nejde o žádné sci-fi. Už dnes jsou na trhu k dispozici cílené léky na některé nemoci. Jsou vyrobeny ve velmi malém množství pro velmi úzkou skupinu lidí. Neřešíme už tedy pouze následky nemoci, ale samotný genetický problém a už se nacházíme v oblasti genové terapie. Stále ale nejsme tak

I DNES SE DOZVÍDÁM O SITUACÍCH, KDY SI NAPŘÍKLAD RODIČE NA RODIČOVSKÝCH SCHŮZKÁCH STĚŽUJÍ, KDYŽ ZJISTÍ, ŽE NĚKTERÝ SPOLUŽÁK VE TŘÍDĚ MÁ EPILEPSII.

daleko, abychom měli takovou léčbu pro každého pacienta, protože onemocnění epilepsie je velice variabilní.

Co se vlastně v mozku během epileptického záchvatu děje?
Základní patofyziologický mechanismus je takový, že neuron nebo neurony jsou nemocné. Zdravý neuron má mechanismy, které střídají podráždění a útlum. Po útlumu následuje nějaký čas, kdy k dalšímu podráždění nedojde, a neuron tak má možnost se zregenerovat. Epileptický neuron má ale tuto rovnováhu narušenou. Je schopen v salvách velmi rychle pálit akční potenciály. Pokud je takových



neuronů ve skupině více, a navíc se synchronizují, dohromady spustí bouři. Najednou v uspořádaném chaosu mozku dojde k mohutnému synchronnímu výboji, který postihne buď určitou oblast mozku, nebo současně větší oblast mozku oboustranně. Podle toho, jak a kde výboj vzniká, pak vypadá epileptický záchvat.

Jak vypadá takový záchvat?
Pokud k výboji dojde jen v jedné hemisféře, například v oblasti pro citlivost, záchvat se může projevit třeba jako brnění ruky, které se šíří až k rameni, dál na trup či do nohy. Pokud mozek nestačí říct „dost“, z nějakého důvodu jeho nápravné mechanismy selžou, výboj se může rozšířit do obou mozkových hemisfér a přechází do velkého epileptického záchvatu, který většina laiků má s epilepsií spojený: jedná se o bezvědomí, pád, oboustranné křeče, třes, zvýšené slinění, pokousání a pomočení.

A když startuje záchvat v obou hemisférách zároveň?
Pak vypadá jeho další průběh trochu jinak. Primárním projevem bývá



v takových případech porucha vědomí. Častá bývá například takzvaná absence, kdy člověk chvíli nevnímá, nereaguje, divně se kouká do prázdna... A po chvíli se mu vědomí vrátí a daný okamžik si nepamatuje. Ale rovněž se může okamžitě projevit také jako velký záchvat, tedy výkřik, pád a další projevy, jak jsem je již popsala.

☞ Může záchvat proběhnout i bez toho, že bych to na sobě poznal?

Bohužel ano. Může jít o krátkodobé výboje, v řádu vteřin. Takový výboj bychom zaznamenali pouze na EEG. Sám nemocný ani člověk, který je v té chvíli s ním, by to nemuseli poznat. Ten záchvat byste mohl mít i teď přede mnou, počítat mi tu číselnou řadu... A já bych jej nepoznala, vy byste dokonce nevynechal jediné číslo. Zdánlivě byste tedy mohl fungovat, jako byste žádnou epilepsii neměl.

☞ To slovíčko zdánlivě jste použila asi záměrně.

Dnes již víme, že i tyto na první pohled neškodné výboje mozek do určité míry poškozují.

☞ Jak lékař epilepsii pozná? Pomůže například velmi podrobná magnetická rezonance?

Jednoznačně díky elektroencefalografii, EEG. Ta nám krásně zobrazí funkce mozku. Magnetická rezonance nám ale může pomoci v zobrazení struktury mozku. To nám řekne, zda na mozku není nějaký strukturální podklad, který je příčinou toho, že daný člověk má epilepsii. Důvodem může být například nádor či vrozená vývojová vada mozku. Když se dozvíme příčinu epilepsie, můžeme díky tomu nasadit adekvátní léčbu. Konkrétně u některých vývojových vad mozku již víme, že jsou rezistentní na léky, ale dají se operovat. V kostce řečeno: díky EEG zjistíme, že trpíte epilepsií. Díky magnetické rezonanci můžeme u některých pacientů zjistit proč.

☞ Mají epileptické záchvaty nějaké dlouhodobé dopady na zdraví nemocného, poškozují například nevratně mozek?

Pokud jsou nekontrolované a opakované, pak ano. Záleží na tom, v jaké části mozku k výbojům dochází. Obecně

nejvíce se záchvaty podepisují na našich kognitivních funkcích. Pokud zasáhne konkrétní část mozku, může dojít ke snížení rozumových schopností. Podle výskytu výbojů se mohou dlouhodobější obtíže vyskytnout třeba s pamětí. V případě čelního laloku mohou být omezeny exekutivní funkce mozku, například plánování. U některých pacientů může epilepsie v oblasti spánkového laloku vést k sociální nedovednosti. Ta se může projevat tím, že pacienti nerozlišují emotivní výraz jiných lidí. Zatímco člověk bez epilepsie přijde do práce, uvidí našťavaného šéfa a vyhodnotí to tak, že mu radši nebude chodit na oči, člověk s epilepsií tu emoci šéfa nepochopí a zbytečně si naběhne, aniž by následně dokázal pochopit, proč je na něj nadřizený nepřijemný.

☞ To, předpokládám, může zaměstnávání takto nemocných dost komplikovat.

Statistiky ukazují, že mezi lidmi s epilepsií je zhruba třikrát více nezaměstnaných než v běžné populaci. Tato sociální nedovednost způsobená epilepsií se považuje za jeden z hlavních důvodů.

☞ To, a možná stereotypy, které o lidech s epilepsií kolují?

Stigma a předsudky jsou věc, se kterou dlouhodobě bojuji. Na seminářích, v médiích, prostě kamkoli přijdu. Obecně třeba nerada používám slovo epileptik. Vyzní to, jako by snad nemoc nějak charakterizovala toho člověka, což není pravda. Působím v neziskové organizaci EpiStop, kde se snažíme stereotypy bořit. Teď například pracujeme na kurzech pro učitele základních škol na téma dětí s epilepsií a sport. Četla jsem jednu diskusi učitelů, kde si navzájem psali, zda by poskytli první pomoc dítěti s epileptickým záchvatem ve vyučovací hodině.

Ta spočívá někdy také v podání záchranné medikace, dříve aplikované rektálně, nyní na sliznici úst. Bohužel jsem tam mezi učiteli zaznamenala i takové názory, že oni by takovému dítěti žádnou medikaci nepodali, protože co kdyby situaci špatně odhadli a nějak ve výsledku žákovi uškodili. Někteří učitelé se necítili dostatečně chráněni zákonem, argumentovali, že nejsou zdravotníci, takže jejich povinností je zavolat záchrannou službu, ale tím to pro ně končí. Naštěstí ale zaznívalo i nemálo názorů, že dítěti by učitelé samozřejmě pomohli. Byla bych ráda, aby po našich kurzech

každý učitel věděl, že jeho včasný zásah je první pomocí, že podání medikace a vůbec výuka dětí s epilepsií nejsou něco, čeho by se měli obávat.

☛ Já v jedné takové diskusi dokonce četl, že by děti s epilepsií neměly navštěvovat tělesnou výchovu, protože tělesná aktivita zvyšuje riziko záchvatu...

Takže bychom vlastně vyčleněním z hodin dítěti dokonce prokazovali službu? To je samozřejmě nesmysl. Sport obecně pomáhá lidskému zdraví. Učitel by samozřejmě měl vědět o tom, že je dítě nemocné. A být připraven pomoci. V kurzech budeme chtít, aby se učitelé zbavili strachu, který pramení z toho, že nevědí, co epilepsie obnáší.

☛ Daří se stigma nemoci u nás postupně odstraňovat?

Pomalu ano. Ale i dnes se bohužel dozvídám o situacích, kdy si například rodiče na rodičovských schůzkách stěžují, když zjistí, že některý spolužák ve třídě má epilepsii. „Moje Anička přece nebude chodit do třídy s někým, kdo se může během sekundy sesunout k zemi, a ještě se u toho počurá!“ I to se ještě stále děje. Přesvědčuje mě to o tom, že ještě musíme na pověsti epilepsie v populaci jako odborníci zapracovat.

☛ Jak by se nejen učitel, ale obecně každý měl zachovat v případě, že je svědkem epileptického záchvatu?

Hlavně zachovat klid. Sledujte čas, jak dlouho záchvat trvá. Pozorně sledujte, jaký má průběh. To může být pro lékaře velmi důležité - informace, kam se stáčely oči, jak se projevovaly křeče, zda bylo napětí symetrické, nebo jestli se týkalo jen jedné poloviny těla... Zkuste si do paměti vše zaznamenat. A zároveň nedělat aktivně více, než je nutné. Základem by mělo být podložení hlavy něčím měkkým, co máte po ruce. Uvolnit oděv kolem krku, lehce zaklonit hlavu a předsunout dolní čelist. Tím docílíte průchodnosti dýchacích cest, což je hlavní.

Počkejte, než přejdou křeče. A jakmile přejdou, pacienta přetočte na bok do stabilizované polohy. Pak sledujte, kdy se pacient začne probírat, a jakmile bude při vědomí, slovně kontrolujte, jak se vrací k normálu. Pacienta informujte, co se stalo. Základní pomoc vám po telefonu může radit operátor krizové linky 155, který také vyhodnotí, jestli na místo poslat sanitku.

VELMI MALÁ ČÁST LIDÍ S EPILEPSIÍ MŮŽE MÍT FOTOSENZITIVITU, TEDY JEJICH ZÁCHVAT MŮŽE BÝT SPUŠTĚN URČITOU FREKVENCÍ BLIKAJÍCÍHO SVĚTLA.

☛ Co rozhodně nedělat?

Nedávat nic do pusy, nerozevírat ústa násilím. Rozhodně nevkładat klacky mezi zuby. Záchvat musí sám odeznít.

☛ Sdružení EpiStop nově spustilo webové stránky pro ženy s epilepsií na adrese Zenyaepilepsie.org. Proč? Mají ženy průběh onemocnění odlišný od mužů?

Odlišné to je v jejich rolích. Většina dívek a žen se jednou bude rozhodovat, zda se stát matkami. Také víme, že ženské pohlavní hormony ovlivňují dráždivost mozku a mohou ovlivňovat průběh epilepsie. Některé léky, které předepisujeme, mohou významně ovlivňovat vývoj plodu. Na webu tedy řešíme takové otázky, jako je vhodná medikace, včetně spolehlivé antikoncepce, plánování těhotenství, suplementace kyseliny listové, která může riziko vývojových vad způsobených léky na epilepsii

zmírňovat, a rovněž podrobný management, co dělat během těhotenství a po porodu, například jak pečovat o dítě.

☛ V některých starších publikacích jsem našel, že vzhledem k dědičnosti se ženám s epilepsií nedoporučuje mít děti. To již tedy neplatí?

Neplatí. Bohužel mnoho lidí toto stále hlásá, včetně třeba i některých kolegů lékařů. V EpiStopu doufáme, že i díky novému webu ženy a dívky s epilepsií přemohou strach z těhotenství. Pokud se pro mateřství rozhodnou, nemoc v tom velké většině z nich nebrání. A pokud mají nějaké otázky nebo něčemu nerozumí, odborní lékaři by jim měli být schopni kvalifikovaně odpovědět. Nedávno jsme spolu s lékaři dalších odborností pořádali kulatý stůl, kterého se zúčastnili nejen neurologové, ale také gynekologové, neonatologové, genetici. Cílem bylo zjistit, zda všichni říkáme pacientkám stejné informace, doporučení. Moje zkušenost totiž byla taková, že ženy občas slyší od každého z lékařů něco jiného, což je může stresovat.

☛ Chápu správně, že v roce 2022 ještě lékaři stále nemají k dispozici jednotný postup, jak takové téma s pacientkami řešit?

Chápete správně a musí se to napravit. A bohužel jsme nezaspali jen v této otázce. Dodnes například nevíme, kdo má dívce s epilepsií ve chvíli, kdy začne menstruat, sdělit podrobnosti k tomu, co by pro její zdravotní stav mohlo znamenat neplánované těhotenství. Že to není dobrá cesta - protože s medikací na epilepsii může takové těhotenství být značným rizikem a je třeba chovat se zodpovědně. Má to dělat ošetřující dětský neurolog? Nebo gynekolog? Nebo praktický lékař? Zatím spějeme ke shodě, že by taková konzultace mohla být součástí periodických prohlídek u pediatrů, které jsou ze zákona povinné a konají se ve věku třinácti a patnácti let dívky.

☛ Epilepsie jde velmi často ruku v ruce s depresí. Proč?

Lidé s epilepsií mají ve vyšším procentu než u běžné populace psychiatrické komorbidity, konkrétně úzkost nebo depresi. Příčin je pravděpodobně více. Jednou z nich může být, že velmi často je epileptické ohnisko v oblasti limbického systému, který je zodpovědný i za emoce. U lidí, u nichž je tato síť neuronů narušená, se to může projevovat jak epilepsií, tak depresí. Já osobně se



domnívám, že k určitému stavu úzkosti vede už jen fakt, že tímto onemocněním trpíte. Je to logické – epilepsie je do značné míry zákeřná, nepředvídatelná. Může se projevit kdykoli, a to i když jste správně léčen. Protizáchvatová medikace totiž u řady pacientů nedokáže zachytit všechny záchvaty. A tato nejistota, že nevíte, kdy se vám něco stane, kdy třeba ztratíte vědomí... Že se to může stát v práci, ve škole, na rande... A je jedno, jak vypadáte zdravě. Najednou nastane drama, pád, mohutný třes, pěna u pusy. Klidně i pomočení. To s sebou samozřejmě nese i narušení vlastní důstojnosti...

Taková nepříjemná situace může nastat kdykoli, kdekoli. Před cizími lidmi i před těmi, na kterých vám záleží. To vás znepokojuje a celkově se to promítá do vaší nálady. To, že se člověk psychicky zhroutí, neboť mu medikace proti záchvatům zcela nepomůže, je přibližně u dvaceti procent lidí s epilepsií. V takových případech je nutná koordinace postupu s psychiatrem.

Na odborných webech se uvádí, že deprese mohou způsobovat i některé léky proti epilepsii...

To je pravda. V současnosti máme k dispozici asi 25 různých léků proti epilepsii

Jana Zázubová (62)

- Lékařka, neuroložka. Specializuje se především na epileptologii. Vystudovala 1. lékařskou fakultu Univerzity Karlovy. Je místopředsedkyní neziskové organizace EpiStop a členkou České neurologické společnosti, České společnosti pro klinickou neurofyzilogii a České ligy proti epilepsii.
- Působí v síti poliklinik Medicon a v Centru pro epilepsie Neurologické kliniky 2. LF UK a FN Motol.

a některé z nich mají jako nežádoucí účinek pokles nálady, deprese. Některé ale naopak dokážou náladu stabilizovat, a lze je tedy využít jako 2v1 – lék proti epilepsii i na deprese, nebo 3v1, ještě pomohou s problémy se spánkem. Proto je nutné s každým pacientem vybírat léčbu individuálně. Osobně mám ze současných možností léčby velkou radost. Ve srovnání s dobou ještě před dvaceti lety jsme teď úplně někde jinde.

Dočetl jsem se, že častěji než dříve je možné operativní řešení. Je to tak?

Ano, operativní řešení volíme výrazně častěji než dříve. Zčásti za to může zdokonalení diagnostických metod, například již zmiňované magnetické rezonance. Dnes jsme schopni na mozků identifikovat například léze, které jsme dříve na přístrojích s menším rozlišením neviděli. Zkvalitnilo se také počítačové zpracování činnosti mozku, máme k dispozici video EEG, kdy snímáme aktivitu mozku třeba pět dní ve dne v noci, nonstop.

U pacientů, u nichž jsou ohniska v hloubce mozku, už dnes dokážeme i takzvané stereo EEG, kdy přes mikro-návrtvy v lebce zavádíme mikroelektrody přímo do hloubky mozkové tkáně a snímá se aktivita z velice hlubokých struktur. To všechno pro nás ještě před patnácti lety bylo naprosté sci-fi. A pokud jde o operace, k dispozici je i moderní robotická technologie, která neurochirurgům pomáhá operovat přesněji a bez velkých rizik.

Pokaždé, když spouštím nějakou videohru, vyskočí na mě varování před epilepsií. Jsou skutečně hry pro epileptiky tak nebezpečné? Je tu riziko velkých záchvatů?

Velmi malá část lidí s epilepsií může mít fotosenzitivitu, tedy jejich záchvat může být spuštěn určitou frekvencí blikajícího světla. Někteří takto reagují na difuzní světlo, někteří na určité vzorce, například šrafování či světlo přes žaluzie. Rozhodně to ale nemají všichni lidé s epilepsií, dokonce čistě fotosenzitivní epilepsie je velmi vzácná. Ze strany výrobců či vydavatelů videoher je toto varování určitou právní ochranou, kdyby se snad cokoli stalo při používání jejich produktu.

Podobné varování naleznete ale i jinde, třeba v manuálech různého spotřebního zboží, dokonce i na rehabilitacích se někdy v pokynech dočtete, že s epilepsií nesmíte podstoupit magnetoterapii, elektroléčbu.

Přitom neexistují žádná data k tomu, že by snad takové terapie vyvolávaly těžké záchvaty. Ano, vzácně je to možné. Ale rozhodně se nebavíme o většině pacientů. Ze strany výrobců videoher pak jde o pokračování snahy vymanit se z jakékoli zodpovědnosti za cokoli. Je to stejné, jako když vám výrobci elektroniky ve Spojených státech amerických do manuálu k mikrovlnné troubě napíší, že do ní nemáte strkat kočku. Pak je nesmíte žalovat, pokud do ní kočku strčíte a ona to nepřezíje. ×