



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

Edukace rodičů dítěte s epilepsií

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

PEDIATRICKÉ OŠETŘOVATELSTVÍ

Autor: Barbora Mikešová

Vedoucí práce: Mgr. Milena Mágrová

České Budějovice 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem *Edukace rodičů dítěte s epilepsií* jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 4.5. 2022

.....

Barbora Mikešová

Poděkování

V první řadě bych ráda poděkovala vedoucí práce Mgr. Mileně Mágrové, za její cenné rady, čas, trpělivost, ochotu a povzbuzující slova při psaní této bakalářské práce. Dále bych ráda poděkovala všem respondentkám a respondentům, sestřím Oddělení dětské neurologie a rodičům dětí s epilepsií, kteří se ochotně a aktivně účastnili výzkumného šetření. Poděkování v neposlední řadě patří i mým nejbližším, kteří mi byli při psaní bakalářské práce velkou oporou.

Edukace rodičů dítěte s epilepsií

Abstrakt

Epilepsie je chronický neurologický stav charakteristický závažným onemocněním mozku, který způsobuje nevyprovokované, opakující se záchvaty. Záchvat je charakterizován jako náhlý příval abnormální elektrické aktivity v mozku jedince. Epilepsie bývá způsobena různými faktory, mezi které se řadí například genetické faktory, porodní komplikace, trauma hlavy, operace, prožívaný stres, infekce či další jiná onemocnění. Projevit se může ve kterémkoliv věku. Projevy záchvatů mohou být různorodé svým typem, průběhem, příčinou i léčbou. Vhodně nastavená léčba a adekvátně edukovaní rodiče o problematice epilepsie a režimových opatřeních jsou podstatou pro optimální zapojení dítěte do běžného kolektivu bez výrazných omezení.

Cílem této práce bylo zjistit, v jaké míře se zdravotnický personál věnuje edukaci rodičů a dítěte s diagnózou epilepsie, a zároveň zjistit, jaká je informovanost rodičů o vhodných léčebných a režimových opatřeních související s touto diagnózou.

Pro uskutečnění výzkumu jsme zvolili kvalitativní výzkumné šetření, kdy jsme použili techniku polostrukturovaného rozhovoru, konkrétně metodu dotazování. V rámci kvalitnějšího zpracování výsledků byly rozhovory nahrávány na diktafon a následně doslovně přepsány a analyzovány.

Výsledky jsme podrobili analýze pomocí metody tužka a papír, jež využívá kódování. Kategorizovali jsme 5 oblastí: Obsah edukace ze strany zdravotnického personálu, Realizace edukace ze strany zdravotnického personálu, Informovanost rodičů ohledně režimových opatření v oblasti epilepsie, Zdroje získávání informací o režimových opatřeních ze strany rodičů dítěte s epilepsií a Edukační činnost z pohledu dětských sester ohledně režimových opatření. Jednotlivé kategorie jsou tvořeny dalšími podkategoriemi, ve kterých jsou systematicky znázorněna data výsledků. Výsledky jsou přehledně uvedeny v jednotlivých tabulkách a schématech praktické části této práce.

Z výzkumu vyplynulo, že zdravotnický personál se dostatečně věnuje edukaci rodičů a jejich dětí s epilepsií v oblasti diagnostické, léčebné, režimové a první pomoci. Zajímavým zjištěním však bylo, že edukaci poskytuje hlavně lékař, a to i o režimových opatřeních,

příčemž sestra v této oblasti poskytuje pouze edukaci doplňkovou. Z výsledků také vyplynulo, že se zdravotnický personál snaží volit vhodné edukační prostředí a časové intervaly dle potřeb dětských pacientů a jejich rodin. Rodiče mají také všeobecné informace o problematice epilepsie a režimových opatřeních. Ukázalo se, že rodiče mají i dostatek vědomostí ohledně medikamentózní první pomoci a způsobu podání daných léčiv, avšak jsme narazili na neznalost časové hranice podání této medikace. Neznalost rodičů jsme také objevili v obecných zásadách první pomoci. Z výzkumu také vyplynulo, že informace o běžných věcech v oblasti režimových opatřeních rodiče nejčastěji vyhledávají mimo nemocniční prostředí, a to ve svém okolí a internetu.

Na základě výsledků jsme se rozhodli vytvořit edukační plán, jenž může sloužit jako vzorový podklad pro využití v praxi ošetrovatelským personálem. Edukační plán se týká edukace o režimových opatřeních a první pomoci.

Klíčová slova

edukace; edukační proces; epilepsie; komunikace; režimová opatření; dítě; rodiče; sestra; zdravotnický personál; lékař

Education in Parents of Children with Epilepsy

Abstract

Epilepsy is a chronic neurological disorder characterised by serious brain illness that causes unprovoked, repeating seizures. The seizure is characterised as excessive and abnormal electric activity in an individual's brain. Epilepsy is caused by various factors, among them for example genetic factors, birth defects, traumatic brain injuries, surgery, undertaken stress, infection or other illnesses and it can appear at any age. Seizures manifestation can vary in type, development, cause and treatment. A suitably indicated treatment and appropriately educated parents about epilepsy issues and lifestyle measures are the basis for an optimal child's participation in a common group without major restrictions.

The aim of this thesis was to find out how the medical personnel is devoted to education of parents and a child with epilepsy diagnosis and in the same time to find out the extent of parents' knowledge of suitable treatment and lifestyle measures related to this diagnosis.

For the research construct, qualitative research was selected, using a half-structured interview, particularly an interviewing method. In the frame of better quality of result processing, the interviews were recorded on a dictaphone and then re-written exactly and analysed.

The results were analysed through a pencil and paper method that uses coding. There were 5 fields categorised: Content of education from the side of medical personnel, Implementation of education from the side of medical personnel, Parents' knowledge about lifestyle measures, Sources of information concerning lifestyle measures from the side of parents with a child with epilepsy and educational activities from the point of view of children nurses concerning lifestyle measures. The individual categories are formed by further sub-categories, in which the resulting data are represented systematically. The results are provided in a clear way in individual tables and charts of the practical part of this thesis.

From the research emerged that the medical personnel is devoted significantly to parents' education and their children with epilepsy in the field of diagnosis, treatment, lifestyle and first aid. However, it was interesting to discover that this education is provided mostly by a doctor, lifestyle measures including, while a nurse provides only additional education in this field. From the results also emerged that the medical personnel try to select suitable

educational environment and time intervals according to needs of children as patients and their parents. The parents also have general information about the epilepsy issue and lifestyle measures. It turned out that the parents have enough information concerning medicamentous first aid and the way of given medicaments delivery, but we encounter unfamiliarity of a time border of this medicament's delivery. Parent's ignorance was also discovered in general first aid principles. From the research also emerged that the information about common issues in the field of lifestyle measures was looked for by the parents most frequently outside the hospital environment, that is in the surroundings and on the internet.

We decided to form an educational plan based on the results, that can be used as a model base for practical usage by nursing personnel. The educational plan concerns the education about lifestyle measures and first aid during a seizure.

Key words:

education; educational process; epilepsy; communication; lifestyle measures; child; parents; sister; medical personnel; doctor

Obsah

ÚVOD	9
1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA	10
1.1 EPILEPSIE V DĚTSKÉM VĚKU	10
1.1.1 <i>Klasifikace epileptických záchvatů a klinický stav</i>	10
1.1.2 <i>Etiologie epilepsie</i>	14
1.1.3 <i>Diagnostika epilepsie</i>	15
1.1.4 <i>Terapie epilepsie</i>	16
1.1.5 <i>Prognóza</i>	18
1.1.6 <i>První pomoc</i>	18
1.2 EDUKACE V OŠETŘOVATELSTVÍ	20
1.2.1 <i>Dělení edukace</i>	21
1.2.2 <i>Didaktika v ošetřovatelství</i>	22
1.2.3 <i>Edukační proces</i>	25
1.2.4 <i>Obsah edukace rodičů dítěte s epilepsií</i>	27
1.2.5 <i>Edukační činnost sestry v oblasti režimových opatření</i>	29
2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	31
2.1 CÍL PRÁCE	31
2.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	31
3 METODIKA	32
3.1 METODIKA VÝZKUMU	32
3.2 CHARAKTERISTIKA PROSTŘEDÍ VÝZKUMU	32
3.3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	33
4 VÝSLEDKY	35
5 DISKUSE	49
6 ZÁVĚR	58
7 SEZNAM LITERATURY	60
8 SEZNAM PŘÍLOH A OBRÁZKŮ	67
9 SEZNAM ZKRATEK	68

ÚVOD

Aktuálnost problematiky epilepsie shledáváme v rozsáhlé celosvětové epidemiologii, podle níž patří tato problematika k nejčastějším neurologickým onemocněním populace. Podle Buška (2013) toto onemocnění mozku postihuje až 1% dospělé populace, přičemž až 75 % epilepsií má počátky v dětství (Saftstrom CE 2015). Ze strany zdravotnického personálu je vzhledem k častému výskytu nemoci žádoucí, aby věnoval náležitou pozornost shromažďování informací o dané problematice, a zároveň se soustředil i na adekvátní předávání těchto informací postihnutým dětem a jejich rodinám. Jelikož je sestra s dětským pacientem i jeho rodiči v kontaktu nejčastěji, zaměřuje se tedy tato práce především na předávání informací v rámci oboru ošetrovatelství.

Tato práce se ve své teoretické části věnuje problematice epilepsie v dětském věku, její klasifikaci a klinickému stavu, etiologii, diagnostice, terapii, prognóze a první pomoci. Dále seznamuje s procesem edukace v ošetrovatelství, jenž je zde podrobně vysvětlen a rozebrán. V rámci edukace se práce ve své teoretické části také věnuje specifickým informacím, jež jsou předávány ze strany zdravotnického personálu znevýhodněným rodinám, kde se vyskytuje dítě s epilepsií. Tyto shromážděné informace představují ucelený přehled o režimových opatřeních a specifiích životního stylu dítěte s touto diagnózou. Ve své praktické části se tato práce zabývá výzkumem, jehož cílem je zjistit, v jaké míře se zdravotnický personál věnuje edukaci rodičů a dítěte s epilepsií, a zároveň zjistit, jaké kvality je informovanost rodičů o vhodných léčebných a režimových opatřeních související s touto diagnózou.

Práce je určena v první řadě odborníkům, jež si chtějí v rámci celoživotního vzdělávání rozšířit své vědomosti a znalosti o problematice epilepsie, režimových opatřeních a edukačním procesu, ale také rodičům a široké veřejnosti pro orientaci v dané problematice.

1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

1.1 *Epilepsie v dětském věku*

Pro přesnou definici epilepsie budeme vycházet z definice podle WHO (2019), která říká, že epilepsie je závažné chronické onemocnění postihující mozek. Jedná se o onemocnění, které je charakterizované spontánní recidivou nevyprovokovaných záchvatů různého klinického obrazu a jeho diagnostika představuje velkou stresovou zátěž pro každého jedince. Dle Kudra (2016) můžeme diagnostikovat epilepsii tehdy, pokud pacient prodělá dva nebo více nevyprovokovaných záchvatů v období delším než dvacet čtyři hodin. Také uvádí, že termíny, které se označují jako záchvaty a epilepsie mají odlišný význam a neměly by se používat zaměnitelně. Záchvaty jsou příznaky, zatímco epilepsie je onemocnění charakterizované opakujícími se záchvaty.

Přibližně 75 % epilepsie začíná v dětství, což odráží zvýšenou náchylnost vyvíjejícího se mozku k záchvatům v budoucím životě. Epileptický záchvat může ale prodělat i řada dětí, která epilepsii vůbec trpět nemusí. Jde totiž pouze o jeden z vůbec nejčastějších projevů neurologických onemocnění, a tak se může také jednat o jednorázový jev či jiný problém. U některých dětí epilepsie s věkem vymizí, jindy je doprovází celý život (Stafstrom CE, 2015).

1.1.1 *Klasifikace epileptických záchvatů a klinický stav*

Existuje mnoho typů epilepsie, přičemž každá z nich se projevuje jinak, má různou etiologii, způsob léčby, a také odlišnou prognózu. Tato problematika je rovněž velmi individuální a jen zřídka najdeme dva pacienty s identickou formou epilepsie (Marusič, 2015). Vždy je proto dobré svěřit se do péče odborníků neurologů a individuálně s nimi konzultovat daný problém, jelikož právě tito odborníci jsou schopni náležitě určit typ daného onemocnění a následnou adekvátní léčbu.

Charakteristika epileptického záchvatu

Pro náležitou charakteristiku děje při epileptickém záchvatu budeme vycházet ze studie Stafstrom CE (2015), která říká, že během něj dochází v mozkové kůře k náhlému a silnému elektrickému výboji, jenž je způsobený mimořádně rychlým spojením několika desítek až stovek neuronů, tudíž jejich abnormální aktivitou v mozkové kůře. Jedná se o tzv. intermitentní neboli přerušovanou abnormální neuronální aktivitu, která je i časově

omezená. Tyto elektrické výboje mohou být buď příliš silné, příliš synchronizované, nebo příliš četné a jejich následkem je narušení předávání fyziologických mezibuněčných informací a následné patologické ovlivnění normální funkce mozku (Stehlíková, 2017).

Dle studie Anwar H (2020) můžeme epileptické záchvaty chápat jako abnormální trhavé nebo chvějící se pohyby, které mohou vést k poškození mozku nebo i jiných částí těla. Jediný záchvat může způsobit změny ve vývoji nervů a může vést ke změnám chování a kognitivních funkcí. Stehlíková (2017) uvádí, že časové trvání záchvatů je velmi individuální, ale většinou trvají přibližně několik sekund až pár minut. Avšak můžeme se výjimečně setkat i s prolongovanými záchvaty, které mohou trvat i hodiny.

Klasifikace epileptických záchvatů

Pro přesnou klasifikaci epileptických záchvatů budeme vycházet ze studie Mezinárodní ligy proti epilepsii ILAE 2017 (Marusič, 2018). Tato klasifikace vychází z různých projevů a příznaků jednotlivých epileptických záchvatů, podle kterých se následně určuje i typ epilepsie a případná přítomnost epileptického syndromu.

Epileptické záchvaty se v první řadě rozdělují na **záchvaty fokální, záchvaty generalizované a záchvaty s neznámým začátkem**. U všech těchto typů epileptických záchvatů se navíc průběh rozděluje podle toho, zda probíhá s motorickými projevy nebo bez nich. U fokálních záchvatů se navíc sleduje i stav vědomí (Marusič, 2018).

1.1.1.1 Fokální záchvaty

Fokální záchvaty neboli záchvaty ložiskové vycházejí ze specifické lokalizace vzniku epileptické aktivity. Z názvu již vyplývá, že tato abnormální aktivita vzniká v určitém ložisku čili ve specifickém mozkovém oddílu, odkud se může šířit dál, ale i nemusí (Stehlíková, 2017). Podle Buška (2013) se od toho odvíjí případná závažnost záchvatu, kdy při průniku této abnormální aktivity do vzdálenějších struktur mozku může dojít k poruše interpretace okolí, schopnosti reagovat na vnější podněty a celkové orientace v prostředí. Podle toho se pak fokální záchvaty rozdělují ještě na záchvaty s poruchou vědomí a na záchvaty bez poruchy vědomí (Marusič, 2018).

Motorickými projevy se rozumí například **křeče**, které mohou být různého charakteru. Dalším projevem může být **ochabnutí svalového tonu**, jenž je charakteristický podlomením v kolenou, ztrátou rovnováhy a pádem (Stehlíková, 2017). Dále se vyskytují **opakované neúčelné pohyby**, které Bušek (2013) popisuje jako **automatismy**, při kterých dochází ke stereotypním motorickým činnostem, které nemají přímo účelový záměr a jedinec si je většinou nepamatuje. Může se jednat například o pravidelné přežvykování, polykání, mlaskání, opakované gestikulace či pohybové projevy končetin (Dětská neurologie, 2021).

Nemotorickými příznaky rozumíme například zrychlení srdeční frekvence, zvracení, slinění či mydriáza zornic, ztráta paměti, porucha řeči či orientace v prostoru. Může dojít k poruše smyslů, kdy jedinec může mít při záchvatu sníženou či zvýšenou citlivost na smyslové vjemy. Jedinec může mít při záchvatu i emoční příznaky, kdy se může cítit zmateně, může mít pocit úzkosti a strachu. Někdy se ale epileptický záchvat může projevat pouhým zahleděním (Stehlíková 2017, Dětská neurologie 2021).

Fokální záchvaty přecházející do oboustranného tonicko-klonického záchvatu

Jedná se skupinu fokálních záchvatů, jež je typická projevem tonicko-klonických záchvatů, které mají počátek fokálního charakteru. Začínají v jedné mozkové části, ale šíří se dále do obou hemisfér (Marusič, 2018). Nejedná se pouze o jednotný typ záchvatu, avšak spíše o vzorec jeho šíření. Má ale svou důležitou a identickou charakterizaci, pro kterou si vysloužilo vlastní místo v celé kategorizaci záchvatů (Fisher, 2017).

Bušek (2013) popisuje **tonicko-klonický záchvat** jako děj, u kterého již od samého začátku dochází k poruše vědomí a začíná tonickou křečí, kterou doprovází pád k zemi. Dále zde může být přítomen epileptický výkřik či cyanóza jako odpověď na křeče v oblasti dýchacích svalů. Stehlíková (2017) navíc upozorňuje i na křeče žvýkacích svalů, kdy si děti při záchvatu často mohou pokousat jazyk. Jejich tělo je navíc tak bezvládné, že může během záchvatu dojít i k pokálení či pomočení. Bušek (2013) uvádí, že se tonická křeč následně střídá s křečí klonickou, je přítomna pěna u úst, která je doprovázena sípavým dýcháním. Postupně dochází k uklidnění, kdy se četnost klonických záškubů snižuje a navrácí se přítomnost ztraceného vědomí. Návrat ztraceného vědomí je velmi kolísavý, může být přítomna dezorientace a amnézie na záchvat.

1.1.1.2 Generalizované záchvaty

Rozdíl mezi záchvatem fokálním a generalizovaným je ten, že každý má počátek v jiné části mozku. Jak již bylo řečeno, epileptická aktivita pro fokální záchvaty vzniká pouze v jedné určité části mozku, načež záchvaty generalizované vznikají v obou polovinách mozku současně, kdy je postižena celá mozková kůra a účastní se jak pravá, tak i levá hemisféra (Stehlíková, 2017). To je i hlavním důvodem ztráty vědomí (Marusič, 2018).

Motorické projevy pozorujeme například u výše zmíněných **tonicko-klonických** záchvatů, ale i u druhých, nejčastějších typů generalizovaných záchvatů, záchvatů **myoklonických** (Stehlíková, 2017).

Myoklonický záchvat Bušek (2013) popisuje jako souměrné záškuby končetin, které probíhají v krátkých nárazových intervalech a postihují jak jednotlivé svaly, tak i svalové skupiny. Při tomto záchvatu si je jedinec vědom svého okolí, ale ztrácí kontrolu nad svým tělem a může docházet například k neschopnosti udržet předmět v ruce, podlamování v kolenou a někdy je zde i riziko pádu, kdy je opět vhodné znevýhodněného jedince chránit.

Zástupcem pro generalizované záchvaty bez motorických příznaků jsou tzv. **absence**, při kterých dochází k zárazu v činnosti, která je doprovázena amnézií a někdy i drobnými motorickými projevy, jako například rytmické mrkání či drobné záškuby končetin a obličeje (Dětská neurologie 2021). Tento jev je typický pro dětský věk a adolescenty, v dospělosti se téměř nevyskytuje (Bušek, 2013).

1.1.1.3 Záchvaty s neznámým začátkem

Za záchvaty s neznámým začátkem jsou považovány takové záchvaty, u nichž neznáme dostatek informací pro to, abychom mohli rozhodnout, zda se jedná o záchvat fokální či generalizovaný (Stehlíková, 2017). Důvodem může být nepřítomnost svědků při záchvatu (Marusič, 2018). Tyto záchvaty se proto tedy nazývají „neklasifikované“, ale můžeme u nich alespoň určit jejich charakter. Mohou být motorického charakteru, kdy dochází k tonicko-klonickým záchvatům a spasmům, nebo naopak mohou být bez motorických projevů, kdy je opět přítomen pouze záraz v chování. (Fisher, 2017)

Po klasifikaci konkrétního typu epileptického záchvatu je následně snaha o určení typu epilepsie/epileptického syndromu s identickým rozdělením (Marusič, 2018).

1.1.1.4 *Status epilepticus*

Pro definici status epilepticus budeme vycházet z definice, která byla v roce 2015 stanovena International League Against Epilepsy. Jde tedy o život ohrožující stav, kdy při epileptickém záchvatu dochází buď k selhání procesů, které mají za úkol zastavit a ukončit probíhající záchvat, nebo jde o stav, kdy se aktivují další (nežádoucí) procesy, které naopak vedou k prodloužení epileptického záchvatu (Šarbochová, 2017).

Tento stav se odráží od dvou časových bodů, t_1 a t_2 . T_1 je časové trvání epileptického záchvatu, u kterého by měla být po jeho překročení poskytnuta bezprostřední terapie. U generalizovaných záchvatů je $t_1=5$ min, u fokálních záchvatů s poruchou vědomí je $t_1=10$ min (Strýček, 2018). T_2 představuje čas, kdy postupující epileptická aktivita vede ke značnému riziku poškození mozku a následným funkčním změnám. U generalizovaných záchvatů je $t_2=30$ min, u fokálních záchvatů s alterací vědomí je $t_2>60$ min (Trinka, 2015). U dětí je nejrozšířenější generalizovaný konvulzivní status epilepticus (Aulická, 2018).

1.1.2 *Etiologie epilepsie*

Důsledků tohoto onemocnění může být mnoho. Dle Mayo Clinic (2021) asi u poloviny lidí s tímto onemocněním nemá epilepsie žádnou identifikovatelnou příčinu. V druhé polovině může být stav způsoben různými faktory. Takovými faktory jsou například **faktory genetické**. Štěrbová (2017) ve svém článku uvádí, že epilepsie má až u 50 % genetickou příčinu. Jedná se o konkrétní typ epilepsie, který se vyskytuje často v rodinách (Bušek 2013). Některé geny mohou člověka učinit citlivějším na podmínky prostředí, které spouštějí záchvaty (Mayo Clinic, 2021). Dle Kudra (2016) dalším důležitým spouštěčem tohoto onemocnění může být **nedostatek spánku** neboli spánková deprivace. WHO (2019) jako další příčinu vzniku epilepsie uvádí závažný **úraz hlavy**, kdy se dle Yetman (2021) jedná například o automobilové nehody, sportovní zranění či fyzické týrání. U malých dětí do 4 let věku se setkáváme nejčastěji s pády různých příčin. Velmi často se objevují případy, kdy děti padají z přebalovacích pultů či z postele. U starších dětí nad 6 let se nejčastěji setkáváme s úrazy hlavy způsobené pádem z kola. Děti jsou v tomto věku velmi vynalézavé a aktivní, a tak se sem řadí i pády z velkých výšek, například ze stromu (Doležalová, 2013). Mezi další příčiny epilepsie můžeme řadit i **prenatální poranění**, kdy jsou děti velice citlivé na

poškození mozku, které může být způsobeno několika faktory. Uvádí se, že se může jednat například o nedostatek kyslíku, trauma během porodu či nízkou porodní hmotnost (WHO, 2019). Prenatální rizika jsou doplněna také o **špatnou výživu** či **infekci** matky. U infekce se jedná například o meningitidu, HIV, virovou encefalitidu a další některé parazitární infekce. Poškození mozku může vyústit právě v epilepsii, nebo dokonce dětskou mozkovou obrnu. Mezi další příčiny také mohou patřit různé **abnormality mozku**, **mozkové nádory** nebo **vaskulárních malformace**, které často vedou také ke vzniku epilepsie. Tato práce se zabývá především epilepsií u dětí, nicméně pro zajímavost je dobré vědět, že cévní mozková příhoda je hlavní příčinou epilepsie u dospělých starších 35 let. V neposlední řadě může být epilepsie někdy spojována s **vývojovými poruchami** (Mayoclinic, 2021).

1.1.3 Diagnostika epilepsie

Pro přiblížení diagnostiky epilepsie budeme především vycházet z edukační brožury Stehlíkové (2017). V první řadě je důležité získat co nejvíce možných informací o pacientovu zdravotním stavu a následně provést případná vyšetření, podle nichž se lékař bude následně rozhodovat, zda se skutečně jedná o problém epileptického charakteru či nikoli.

V prvé řadě je nejzásadnější sběr anamnestických dat od dětského pacienta a jeho rodiny či blízkých, jenž by měl být co nejpřesnější a měl by být čerpán z objektivních i subjektivních informací. Důležité jsou informace o průběhu záchvatu, jeho denní doby a případného prostředí výskytu (Seidl, 2015). Lékař tak může pozorovat různé souvislosti a v budoucnu určit, zda záchvat něco vyprovokovalo (Ošlejšková, 2021). Je vhodné, aby pacientům pomohli popsat prodělané záchvaty svědci, jelikož si často svůj záchvat nepamatují (Stehlíková, 2017).

Dalším a nedílným krokem pro určení diagnózy epilepsie jsou případná vyšetření. Jako první je úvodní **neurologické vyšetření** dětským neurologem, kde se testují motorické schopnosti dítěte, duševní funkce a další oblasti (Mayoclinic, 2021). Dalším krokem jsou **laboratorní vyšetření**, kdy se pomocí krevních testů zjistí známky infekcí, genetických predispozic nebo jiných stavů, které by mohly být spojeny se záchvaty. Provádí se vyšetření krevního obrazu, glukózy, mozkomíšního moku, hemokultura a toxikologie. Pravidelné krevní testy také slouží ke kontrolování hladiny antiepileptik

v těle dítěte (Labtestsonline, 2021). Nejdůležitějším a nejvíce specifickým vyšetřením je **EEG**, která je schopna identifikovat epileptiformní EEG aktivitu, ale nemusí se vždy projevit. Proto je vhodné vyšetření častěji opakovat. Mohou zde být přítomny různé vzorce vln a další patologické křivky. Samotná abnormální EEG aktivita ale diagnózu epilepsie neurčuje, hlavní je anamnéza (Kudr, 2016). Dalším vyšetřením je **MRI** a **CT**, kdy se jedná se o zobrazovací metody, jejichž úkolem je zobrazit mozkovou tkáň. Ze snímků těchto vyšetření nemůžeme určit, jak daný orgán funguje, ale lze si zde všimnout případných strukturálních změn, které mohou záchvaty způsobovat (Společnost E, 2017). Mezi funkčně zobrazovací metody patří například **PET**, **SPECT**, **fMRI** a **MRS**. Tato vyšetření se používají především pro zjištění propojení jednotlivých částí mozku a zkoumání jejich funkčnosti, kdy se zaměřují především na prokrvení mozku a jeho metabolický cyklus (Stehlíková, 2017). V neposlední řadě se také provádí **neuropsychologické vyšetření**. Jedná se především o vyšetření paměti a inteligenčních a řečových schopností. Pokud najde psycholog deficit v některé z těchto oblastí, může pak naznačit určitou oblast mozku, kde mohou začínat epileptické záchvaty. Je nutností vyšetřit i sociální a citovou oblast, aby případně lékař zjistil, zda právě sociální a emoční stránka není spouštěčem epileptických záchvatů (Kršek, 2012).

Po sběru potřebných dat může lékař klasifikovat epileptický záchvat a v případě epileptického charakteru následně určit i určitý druh epilepsie. Pokouší se následně určit příčinu vzniku, nastolit adekvátní léčbu a sdělit rodině prognózu (Marusič, 2018).

1.1.4 Terapie epilepsie

Oblast terapie epilepsie prošla významným pokrokem a nabízí dnes široké terapeutické možnosti. V první řadě je možnost farmakologické léčby, kdy je dispozice širokého množství antiepileptik. V případě neúčinnosti antiepileptik je pak možnost nefarmakologické léčby, kde je v čele léčba chirurgická, ketogenní dieta či stimulace bloudivého nervu (Pietrangello, 2022). Kromě této léčby je ještě klíčová životospráva pacienta. Pokud se životospráva nedodrhuje podle doporučených standardů, může dojít k nechtěnému vyprovokování záchvatu (Slezáková, 2014).

Sýkora (2015) uvádí, že je hlavním cílem odstranit či regulovat vznikající záchvaty tak, aby kvalita života znevýhodněného jedince byla optimální.

1.1.4.1 Farmakologická léčba

Farmakologická léčba epilepsie představuje léčbu **antiepileptiky**, jejichž hlavní funkcí je potlačit abnormální epileptickou aktivitu mozku, a tím zabránit vzniku záchvatů. Indikace se případně odráží od typu epilepsie či snášenlivosti daného léku. Jako příklady antiepileptik se uvádí Rufinamid, Stiripentol, Zonisamid, Lakosamid či Retigabin (Kuba 2012, Štillová 2016). Dále se pak mezi léky se širokým spektrem účinku řadí například valproát, lamotrigín, topiramát či levetiracetam (Sýkora, 2015). Antiepileptika představují dlouhodobou léčbu, kde je kladen důraz na pravidelné užívání. Zprvu se začíná nižší dávkou s postupným zvyšováním (Slezáková, 2014).

1.1.4.2 Nefarmakologická léčba

Horák (2019) uvádí, že nefarmakologická léčba (NFL) epilepsie představuje epileptochirurgii a ketoterapii. NFL je indikována u takových pacientů, u nichž selhala farmakologická léčba, mají proti ní tedy resistenci (Bělohlávková, 2018).

Chirurgická léčba představuje dva typy výkonů s odlišným cílem, a to výkonů kurativní a výkonů paliativní. Výkony kurativní jsou zaměřené na léčbu epilepsie z její příčiny odstraněním epileptogenní zóny; výkonů paliativní jsou na rozdíl zaměřené na zmírnění projevů onemocnění u pacientů, u nichž není možné odstranit epileptogenní ložisko (Brázdil 2015, Bělohlávková 2018). Paliativní výkonů představují také různé typy stimulací, například stimulace nervus vagus či hluboká mozková stimulace (Horák, 2019). **Stimulace nervus vagus** je metoda, během které je pomocí elektrického proudu stimulován nervus vagus za účelem předcházení záchvatů (Pietrangello, 2022). Je indikována u pacientů s farmakorezistentní epilepsií a u pacientů, u nichž není indikace ke kurativnímu chirurgickému zákroku (Kuba, 2013).

Je doporučováno zahajovat epileptochirurgii co nejdříve, aby se zabránilo negativním dopadům spojeným s onemocněním, jako je sociální stigma, narušení psychomotorického vývoje dítěte, přetrvávání negativních účinků apod. (Bělohlávková, 2018). Chirurgická léčba je ale možná pouze u malého procenta dětí (Slezáková, 2014).

Ketoterapie je dieta užívaná jako další možností nefarmakologické léčby. Dnes jde již o běžný způsob léčby, který spočívá ve výrazné redukci sacharidů a zvýšeném obsahu tuků ve stravě. Tělo pak spotřebovává energii výhradně z tukových zásob a zajišťuje tak

dlouhodobé navození ketózy, kdy jsou ketolátky hlavním energetickým zdrojem pro optimální fungování mozku (Horák, 2019). Tato dieta se volí v případě, kdy pacientům selže farmakologická léčba antiepileptiky a u nichž je vysoká frekvence záchvatů. Také se doporučuje dětem s fokálními záchvaty a s generalizovanými epilepsiemi (Brožová, 2013).

1.1.5 Prognóza

Jelikož se jedná o problematiku velmi různorodou a rozsáhlou, stanovení prognózy není snadné. Prognóza závisí na typu a závažnosti choroby, celkovém zdravotním stavu pacienta, a také na zvolené léčbě. Epilepsii lze vyléčit tehdy, pokud je nám známa etiopatogeneze a lze ji odstranit. Pokud taková možnost není možná, pak epilepsie spadá pod chronické onemocnění, které často přivádí do života pacienta jistá omezení (Stehlíková, 2017).

Populační studie lidí s nově diagnostikovanou epilepsií odhalily kontrastní zjištění, která ukazují, že až 80 % z nich vstoupí do prodloužených období remise záchvatů a až 50 % je nadále bez záchvatů po přerušení léčby. Z populačního hlediska je celková prognóza epilepsie pro většinu příznivá (Beghi, 2015).

Díky léčbě žije většina dětí s epilepsií plnohodnotný život. Nedávná zdokonalení léčby epilepsie znamenají, že tento stav je nyní mnohem lépe zvládnutelný než kdykoli předtím. Udává se, že u jedné třetiny dětí s epilepsií mohou záchvaty vymizet, než dosáhnou věku dospívání. Toto je známé jako spontánní remise. U jiných lidí mohou být záchvaty s věkem méně časté nebo méně závažné. Děti se závažnými epileptickými syndromy mohou naopak potřebovat zvláštní podporu, zvláště pokud mají také potíže s učením a chováním (Leonard, 2019).

1.1.6 První pomoc

Zásady obecné první pomoci při epileptickém záchvatu vychází především ze zajištění dostatečné bezpečnosti dítěte, jež daný záchvat prožívá. Jedná se o kroky, jejichž cílem je udržet znevýhodněné dítě v bezpečí a vědět, kdy je potřeba další, odborná pomoc. Ve společnosti by se tyto kroky měly stát základem povědomí, jelikož mohou mnohdy zachránit dítěti život (Shafer, 2022).

1.1.6.1 Obecné zásady první pomoci

Pro udržení dítěte v bezpečí během záchvatu je žádoucí upravit prostředí tak, aby si při něm neublížilo. Je třeba odstranit nebezpečné předměty z jeho blízkosti, jako je nábytek a další ostré a tvrdé předměty. Rizikovým předmětem jsou i brýle, ty jedinci opatrně sundáme. Je důležité zachovat klid a zajistit, aby se i ostatní lidé drželi zpátky. Dítěti se podloží hlava a uvolní oděv kolem krku (Dersarkissian, 2021). Je potřeba sledovat délku záchvatu od jeho začátku, jež je důležitá pro indikaci nouzové pomoci – viz dále. Dítěti necháme prostor a nijak ho neomezujeme, nebráníme mu v tonických křečích nebo záškubech, jelikož to může vést ke zranění a způsobit, že dítě bude zmatenější, rozrušenější nebo agresivnější. Nebráníme ani automatismům, pokud nepředstavují pro dítě riziko úrazu (Zárubová 2021, Shafer 2022). Během záchvatu se dítěti nesmí dávat nic do úst, je zde riziko poranění zubů či spolknutí daného předmětu, což představuje následně riziko udušení. S pitím, jídlem či pilulkami tedy čekáme až do doby, dokud se dítě plně neprobudí (Dersarkissian, 2021). Pokud přetrvává porucha vědomí, pak přetočíme dítě opatrně na bok, předsuneme dolní čelist a zajistíme, aby ústa směřovala k zemi. Sliny tak neucpávají dýchací cesty dítěte, což mu usnadňuje proces dýchání (Zárubová 2021, Shafer 2022). Zůstáváme s dítětem do návratu jeho plného vědomí. Jedinci jsou často po záchvatu dezorientovaní a zmatení, proto na ně mluvíme pomalu, uklidňujeme je a vysvětlujeme danou situaci (Dersarkissian, 2021). Následně zkontrolujeme, zda nedošlo k poranění dítěte (Zárubová, 2021).

Pro převoz do nemocnice je indikací první záchvat dítěte, záchvat trvající déle než 5 minut, kumulace záchvatů, poranění při záchvatu, obtížné dýchání, záchvat ve vodě, přetrvávání dezorientace či přetrvávání bezvědomí po skončení neúčelných pohybů. Lékařský posudek se doporučuje i v případě, pokud dítě trpí dalším přidruženým onemocněním, jako je například diabetes mellitus nebo kardiovaskulární onemocnění (Zárubová 2021, Shafer 2022, Dersarkissian 2021).

1.1.6.2 Záchranná medikace a její indikace

Záchranná medikace se volí v případě, pokud záchvat tonicko-klonického charakteru trvá déle než 5 minut nebo pak v situacích, kdy situace vyžaduje urychlené zastavení záchvatu, kdy se jedná buď o zdravotní stav dítěte nebo aktuální sociální podmínky, ve kterých se zrovna nachází, například při letu letadlem apod. Další indikací pro aplikaci

záchranné medikace je kumulace konvulzivních záchvatů. Záchranná medikace se také užívá v případě zabránění dalšího rozvoje záchvatu u záchvatů myoklonických, absencí či přítomnosti dostatečně dlouhé aury (Zárubová, 2021).

V domácím prostředí je medikací první volby Diazepam per rectum či Buccolam bukálně, jelikož k aplikování intramuskulárních injekcí či zajištění intravenózních vstupů mají kompetence pouze lékaři či zdravotničtí pracovníci. (Stehlíková, 2020). U dětí do 15 kg je indikována dávka 5 mg a u dětí nad 15 kg 10 mg per rectum. Další možností je tedy již zmiňovaný Buccolam s bukální aplikací do tváře. Buccolam lze podat dětem od 3 měsíců do 18 let věku a má určitá specifika dávkování. Dávkování je 0,2-0,3 mg/kg v jedné dávce, maximálně lze však podat 10mg. (Česká liga proti epilepsii 2018, Zárubová 2021).

Pokud má dítě zajištěný i.v. vstup, pak se Diazepam dá aplikovat i i.v. Dávkování je stejné, jako u rektálního Diazepamu. Po 5 minutách lze tuto dávku podat znovu. Další možností je případně i.m. aplikace, která ale není vhodná pro akutní situace pro její opožděný nástup. U pacientů nad 40 kg podáváme 10 mg, u pacientů mezi 13-40 kg 5mg. (Česká liga proti epilepsii 2018, Zárubová 2021). Pokud ani po 5 minutách po druhém podání nevidíme účinek, volí se i.v. podání fenytoinu v dávce 20mg/kg, v případě potřeby lze přidat 5mg/kg. Jinou možností volby je valproát 40mg/kg i.v., či levetiracetam 60mg/kg i.v. (Česká liga proti epilepsii, 2018).

1.2 Edukace v ošetrovatelství

Krátká (2016) pojem edukace líčí jako proces, při kterém dochází k výchově, vzdělávání a informovanosti jedince tak, aby měla pozitivní vliv na výchozí chování, jednání a návyky edukanta, a efektivně vedla k jejich změně v jeho prospěch. Edukaci nemůžeme vnímat jako jednorázovou činnost, jelikož cílem je adekvátní adaptace pacienta na požadovanou změnu v jeho životě čili přijetí této změny a přizpůsobení svého chování a postojů v souvislosti s onemocněním. Tento proces vyžaduje čas, důslednou přípravu edukačního procesu a pečlivou realizaci (Šulistová, 2012).

Edukace v ošetrovatelství se zaměřuje na edukaci pacienta a jeho rodiny. Jedná se o dlouhodobý proces, kdy je pro efektivitu důležitá aktivní spolupráce edukantů se zdravotními pracovníky, v našem případě s dětskými sestrami (Vrublová, 2021).

Svěráková (2012) doplňuje definici edukace v ošetrovatelství o nedirektivní podporu, kdy zdravotničtí pracovníci dětského pacienta a jeho rodinu permissivně podporují a poskytují pomoc v oblasti orientace v nové životní situaci ohledně zdraví a následně navazují na jejich adekvátní adaptaci.

Cílem edukace v ošetrovatelství je v první řadě podporovat zdraví, a tak předcházet nemocem a nežádoucím událostem, ve druhé řadě navracet nebo uchovávat zdraví a v neposlední řadě přispívat ke zvyšování kvality života (Zieglerová, 2016).

Edukační činnost je žádoucím prvkem v moderním ošetrovatelství a vyžaduje interdisciplinární přístup, kdy se kromě medicínských poznatků uplatňuje hned několik dalších vědeckých disciplín, jako je pedagogika, psychologie, etika a sociologie. Kromě těchto vědeckých oborů je také žádoucí se vyznat v oblasti komunikace (Svěráková, 2012).

1.2.1 Dělení edukace

Edukaci můžeme rozdělit dle rozsahu a obsahu edukace na základní, reedukační a komplexní (Tumová, 2015). **Základní edukace** se provádí v případech, kdy je pacientovi diagnostikována nová diagnóza, se kterou doposud nemá žádné zkušenosti. Pacientovi jsou předávány nové informace, vědomosti a dovednosti a je motivován ke změně svého chování a návyků v souvislosti s diagnózou (Svěráková, 2012). **Reedukace** je taková edukace, která se již odráží od předchozích vědomostí pacienta, navazuje na jeho vědomosti a znalosti a snaží se vědomostí prohlubovat, v případě změn vědomosti aktualizovat (Krátká, 2016). **Komplexní edukace** je realizována většinou pomocí kurzů, kdy edukant přijímá určité množství informací, je veden k osvojování nových vědomostí a dovedností, a přitom je do celého procesu současně aktivně zapojován (Beharková, 2016).

Dále můžeme edukaci rozdělit dle stupně prevence a požadovaného cíle dané edukace, případně za jakým účelem je poskytována. Jedná se o edukaci primární, sekundární či terciální (Kutnohorská, 2016). **Primární edukace** se zaměřuje na edukaci zdravých osob za účelem preventivním, kdy je snaha posilovat zdraví a předcházet tak případným nemocem (Vlachová, 2014). **Sekundární edukace** se zaměřuje na osoby, u kterých se již onemocnění vyskytuje, a tak je zde cílem edukace navrácení zdraví, případně

zabránění komplikací a přechodu do chronicity. Předmětem edukace jsou vhodné činnosti vedoucí k obnovení zdraví (Šulistová, 2012). **Terciální edukace** se zaměřuje především na nemocné osoby, jejichž zdravotní stav je nezvratný, a tak je cílem edukace především zkvalitnění života v rámci jejich možností a zabránění případným komplikacím. Předmětem edukace jsou činnosti, které vedou ke zkvalitnění života a vyhýbání se rizikovým faktorům (Vrublová, 2021)

1.2.2 Didaktika v ošetrovatelství

Pod pojmem didaktika si můžeme představit jakousi teorii správného vyučovacího postupu, který se odráží od různých vyučovacích metod a strategií s vymezenými cíli. Obecným cílem je předat dané informace kvalitním a efektivním způsobem (Zormanová, 2014).

1.2.2.1 Edukační cíle

Edukační cíl představuje předem určený a zamýšlený ideální stav ve vědomostech, dovednostech, návycích, vlastnostech či osobnostním rozvoji pacienta, jichž má být během edukačního procesu dosaženo. Stanovuje se podle edukačních potřeb pacienta, které se zjistí dle jeho případných deficitů vědomostí v určité oblasti. Cíl musí být jasně specifikován, aby mohl být náležitě zvolen metodický postup (Šulistová, 2012). Při určování požadovaného cíle je důležitá komplexnost, kdy se formulují edukační cíle na míru celkové osobnosti strážce pacienta. Cíle se tedy zaměřují na stránku **afektivní**, stránku **kognitivní**, stránku **psychomotorickou a behaviorální** (Vrublová, 2021).

Cíle jsou vytvářeny za spolupráce pacienta na míru jeho potřeb, přičemž je kladen důraz na jeho vnitřní motivaci a proaktivitu v souvislosti s jeho zdravím (Gurková, 2017). **Afektivní cíle** jsou zaměřené na utváření požadovaných postojů pacienta, vytváření nových názorů, hodnot či celkových pocitů. V ošetrovatelství se jedná například o postoj k dané nemoci. **Kognitivní cíle** se zaměřují na znalosti a dovednosti pacienta, a to prostřednictvím rozvoje poznávacích procesů, kdy mu jsou informace sdělovány a náležitě vysvětlovány tak, aby jim pacient co nejvíce rozuměl. **Behaviorální cíle** mají za cíl změnit chování pacienta na požadovanou úroveň (Tumová, 2015). **Psychomotorické cíle** se zaměřují především na osvojování určitých dovedností,

schopností a návyků pacienta. Využívá se zde nácviku a praktického cvičení, aby pacient získal zručnost pro vykonávání daných činností (Vrublová, 2021).

1.2.2.2 *Formy edukace*

Formy edukace představují možnosti organizace vzdělávání tak, aby bylo adekvátně dosaženo vytyčených cílů. Formy edukace je obecně velké množství, a však ve zdravotnictví se používají nejčastěji formy rozdělené dle organizačního uspořádání a dle interakce lektor-posluchač (Zieglerová, 2016).

Formy dle organizačního uspořádání se dělí na **formu individuální**, kdy se edukace zaměřuje na určitého pacienta či malou skupinu lidí a bere v potaz pouze jeho/jejich potřeby. Jedná se například o individuální konzultace, školení či rozhovory. (Svěráková, 2012). Další možností je **forma skupinová**, která je určena malé skupině lidí, kterou spojují určitá kritéria pro danou edukaci a mezi členy se vytváří sociální interakce. Může se jednat například o kurzy či besedy. Výhodou této formy je možnost diskuse, výměna názorů či zkušeností. Lidé často vyhledávají osoby se společným problémem či podobnou situací, pomáhá jim to v učení a samotné adaptaci (Šulistová, 2012, Štefánková, 2018). **Forma hromadná** se zaměřuje na velkou skupinu lidí s cílem osvojení maximálního rozsahu vědomostí, není zde kladen důraz na zpětnou vazbu či aktivitu (Zieglerová, 2016).

Formy dle interakce lektor-posluchač se rozdělují podle toho, zda je daná edukace přímá nebo nepřímá. **Přímá forma** probíhá za vzájemné fyzické přítomnosti edukanta a edukátora, načež **nepřímá forma** představuje distanční formu, kdy je edukace poskytována prostřednictvím e-learningu (Svěráková, 2012).

1.2.2.3 *Metody edukace*

Edukační metody představují způsoby a strategie výuky, jež jsou charakteristické specifickými činnostmi sestry a pacienta a jsou záměrně uspořádané tak, aby vedly ke splnění stanoveného výukového cíle (Šulistová, 2012). Jedná se o postupy, které mají cílevědomý záměr a vedou k osvojování určitých dovedností a návyků pacienta (Svěráková, 2012).

Pro klasifikaci edukačních metod budeme vycházet z klasifikace podle J. Maňáka a Švece (2003), která je rozděluje na **metody slovní**, **metody názorně demonstrační** a **metody dovednostně praktické** (Šulistová, 2012).

Mezi **metody slovní** můžeme řadit například rozhovor, vyprávění, vysvětlování, sdělování, přednášku, diskusi, poučování, popis, práci s textem a další možné verbální projevy (Šulistová, 2012). Při kontaktu s pacientem se metoda mluveného slova využívá ve zdravotnictví nejčastěji. Edukace by měla probíhat spisovnou češtinou, sestry by se měly vyvarovat odborným výrazům a nemocničním slangům. Slovní projev by měl probíhat pomalu, srozumitelně a jasně. Je vhodné také udržovat oční kontakt s pacientem. Výhodou slovní metody edukace je zajištění intimního prostředí a prostoru pro případné dotazy. Sestra s pacientem díky osobnímu kontaktu navazuje užší kontakt, díky kterému se mezi nimi buduje důvěra (Svěráková, 2012). Mezi **metody názorně demonstrační** můžeme zařadit například předvádění, pozorování, práci s obratem či instruktáž. Tyto metody využívají smyslového vnímání pacienta, kdy je žádoucí vysoká soustředěnost, názornost, zájem a cílevědomé pozorování pro osvojení předváděných dovedností. Tyto metody se používají spíše jako doplňkové k metodám slovním či dovednostně praktickým (Červenková 2013, Šulistová, 2012). Mezi **metody dovednostně praktické** pak řadíme napodobování, manipulování, experimentování, laborování a v neposlední řadě také vytváření a nácvik dovedností. Při těchto metodách se využívá pacientovy aktivity, která ho vede především k celkovému zlepšení jeho motorických a praktických dovedností (Červenková 2013, Šulistová 2012).

1.2.2.4 Edukační prostředky

Pro efektivní edukaci je vhodné použít i některé edukační prostředky, jako jsou různé pomůcky a předměty materiálního charakteru, které pacienta informují a napomáhají mu snáze pochopit danou problematiku. Edukační pomůcky by měly být vždy používány pouze za podpurným a doplňkovým záměrem dané edukace, nelze jimi nahradit celý edukační proces (Zieglerová, 2016). Edukační pomůcky se rozdělují podle jejich charakteru a způsobu využití. Jedná se například o brožury, letáky, plakáty, vývěsky, obrázky pro děti či omalovánky s edukačním sdělením (Svěráková, 2012).

1.2.2.5 Didaktické zásady

Didaktické zásady představují obecné nároky a požadavky, které se vztahují na veškeré oblasti výuky. Jedná se o určitá doporučení, kterými lze dojít k efektivnějším výsledkům edukace. Těchto zásad je ale velké množství, proto zde vypíšeme ty nejvíce podstatné pro obor ošetrovatelství (Štěpánová, 2020)

Patří sem zásada individuálního přístupu, zásada vědeckosti, zásada uvědomělosti, zásada názornosti, zásada komplexnosti, zásada spojení teorie s praxí, zásada trvalosti, zásada úcty ke každému člověku, zásada aktuálnosti, zásada zpětné vazby, zásada jednotnosti, zásada soustavnosti a přiměřenosti (Krátká, 2016).

1.2.3 Edukační proces

Edukační proces představuje konkrétní, předem připravený postup činností, které jsou systematicky a logicky naplánované tak, aby se jimi došlo k požadovanému, předem určenému cíli. Využívá se zde procesu vyučování a učení a aktivní spolupráce sestry i pacienta. Principem je zhodnocení pacientových edukačních potřeb a následné plánování a realizace edukačního plánu s cílem dosáhnout požadovaných znalostí, postojů a dovedností u daného pacienta. Edukační proces je úzce spojen s ošetrovatelským procesem (Šulistová, 2012).

Edukační proces má celkem pět fází, a to **fázi posuzování, diagnostiky, plánování, realizace a fázi vyhodnocení** (Kavinová, 2016).

Fáze posuzování – spočívá ve sběru dat o pacientovi, přičemž se zaměřujeme na posouzení jeho fyzického a psychického stavu, kdy zjišťujeme jeho zdravotní stav, osobnost a zároveň hodnotíme jeho dosavadní znalosti, dovednosti a zkušenosti ohledně dané problematiky (Zieglerová, 2016). Jde v podstatě o pedagogickou diagnostiku, kdy zjišťujeme pacientovy edukační potřeby. V této fázi je také nutné zjistit na jaké úrovni je odhodlání pacienta a schopnost učit se, případně jaká je jeho motivace uskutečnit změny v jeho životě (Šulistová, 2012). Posuzování je zaměřeno i na pacientovu rodinu, kdy je brán v potaz sociálně-kulturní stav pacienta se zaměřením na jeho hodnoty, postoje, přesvědčení a návyky. Je zde na místě posoudit i profil rodiny, životní styl a celkové zabezpečení z ekonomického hlediska (Kavinová, 2016).

Fáze diagnostiky – sestra na základě získaných informací zjistí, v jaké oblasti má daný pacient deficit a je schopna stanovit edukační diagnózu. Edukační diagnóza tedy vychází z edukačních potřeb pacienta, kdy se může jednat například o deficit ve vědomostech, dovednostech nebo může jít o potřebu změny návyků či postoje ke svému zdraví (Zieglerová, 2016). Edukační diagnostika musí probíhat za individuálního přístupu a musí být vybrána podle účelu dané edukace čili buď za prevencí primární, sekundární nebo terciální (Svěráková 2012, Štěpánová 2020).

Fáze plánování – na základě stanovených edukačních problémů a edukačních diagnóz se následně přechází k fázi plánování. Ve spolupráci s pacientem sestra připravuje edukační plán, kdy se stanovují reálné a specifické cíle, kterých chceme dosáhnout. Pro dosažení těchto cílů zde určujeme výsledná kritéria, která charakterizují předpokládaný vývoj jedince v dané edukaci (Šulistová, 2012). Následně zde volíme vhodné metody, formy a obsah edukace a případně i edukační pomůcky na míru pacienta. Plánování dále obnáší volbu časového harmonogramu, časové rozmezí prováděných aktivit a edukačního prostředí, kde bude celý proces probíhat. Edukační plán by měl být flexibilního charakteru pro případ realizace nečekaných změn (Zieglerová 2016, Štěpánová 2020).

Fáze realizace – po precizní přípravě edukačního plánu přichází na řadu jeho realizace. Využíváme zde na míru zvolené edukační metody a edukační pomůcky, které by měly efektivně vést k progresu ve vědomostech, dovednostech, návycích a postojích pacienta dle vytyčeného cíle (Šulistová, 2012). V první řadě je žádoucí pacienta dostatečně motivovat a přizpůsobit proces jeho vlastnímu tempu. Při předávání nových znalostí a poznatků je žádoucí aktivní účast pacienta, nelze edukaci vnímat jako prosté předání informací bez zpětné vazby. Další zásadou při edukaci je zásada opakování a procvičování, která je klíčem k efektivnímu vstřípení předaných znalostí a dovedností (Křížková, 2012). Po celou dobu realizace si sestra všímá schopností pacienta zpracovávat a využívat předané informace, a jeho celkového posunu. Dále sleduje reakce pacienta na danou edukaci, která často svědčí o jeho motivaci (Šulistová, 2012)

Fáze vyhodnocení – po dokončení fáze realizace edukace je na místě její zhodnocení. Hodnotíme progres či regres pacienta v edukovaných oblastech, jeho transformaci postojů a počínání a zda bylo dosaženo vytyčených cílů (Zieglerová, 2012). Měřitelné

kontroly efektivity edukace můžeme docílit například pozorováním, rozhovorem, písemným testem, kontrolními otázkami či kontrolním provedením určitého úkolu (Štěpánová, 2020). Hodnocení by mělo probíhat jak ze strany sestry, tak i ze strany pacienta. Sebereflexe je velmi úzce spojena s motivací pacienta, měla by být tedy neoddělitelnou součástí (Šulistová, 2012). Součástí je i hodnocení efektivity zpracování edukačního plánu edukátorem, kdy je v případě neúspěchu na místě jeho přehodnocení a přepracování (Štěpánová, 2020).

1.2.4 Obsah edukace rodičů dítěte s epilepsií

Edukace rodičů je profesionální odpovědností většiny zdravotníků, kdy je cílem usnadnit rodičům proces převzetí role v péči o své děti. Vzdělávání rodičů by mělo využívat propojené edukační procesy ke zlepšení zdravotní gramotnosti a znalostí, kdy si osvojují a budují nové životní dovednosti, zdravé vztahy mezi nimi a znevýhodněnými dětmi a procházejí změnou chování, které přináší pozitivní přínos pro zdraví jejich dětí. Je žádoucí rodičům a jejich dětem vysvětlovat jednotlivé souvislosti, aby pochopili účely sdělovaných informací (Thompson, 2020).

Rodiče a jejich děti by měli být adekvátně informováni o dané diagnóze a plánu léčby, avšak tyto kompetence patří výhradně lékařům, sestra tedy sděluje informace pouze v oblastech v souladu se svými kompetencemi (Krause, 2019). Rodiče jsou dále seznámeni s důsledky epilepsie, možnostmi průběhu záchvatů a jejich kontroly, s režimovými opatřeními, úpravou životosprávy a první pomocí, kdy se sestra zaměřuje na rozvoj jejich dovedností a znalostí v oblasti sebeřízení. Rodiče a jejich děti často nejsou poučeni o rizicích epilepsie, což je také žádoucí (England, 2012). Sestra si ověřuje, zda rodiče a dítě všemu rozumí, nechává jim čas na dotazy a je jim oporou (Formánková, 2013). Rodičům je po řádné edukaci vždy potřeba poskytnout vhodné a dostupné podpůrné zdroje, na které se mohou obrátit v případě jakýchkoliv nejasností k prohloubení svých znalostí. Při návalu velkého množství informací od zdravotníků nemusí rodiče zpracovat všechno, a tak je edukaci vhodné doplnit i nějakým edukačním materiálem v písemné formě (England, 2012). Sestra rodině poskytne i písemný seznam léků, které byly dítěti předepsány a zopakuje jejich dávkování (Epilepsy Ontario, 2018).

Udává se, že podrobné a přesné informace o epilepsii pomáhají lidem se s danou diagnózou vyrovnat, což je velmi důležité pro předcházení mylným představám a

zbytečným strachům. Vzdělávání pomáhá snižovat stigmata spojená s epilepsií a může i zlepšit fungování rodiny (England, 2012).

Rodina je velkou součástí dané diagnózy a může mít na ní negativní dopad, kdy hraje velkou roli stres, strach, úzkost, smutek či frustrace. Rodiče se pak často na své dítě příliš upnou a jsou až příliš ochránářští, což může mít negativní dopad na psychosociální vývoj dítěte, kdy se stává příliš závislým na rodině, je nesamostatné, má problémy se svým sebevědomím a s navazováním vrstevnických vztahů. Je proto důležité, aby sestra dostatečně informovala rodiče o možných pocitech a stavech, kterými si jako rodina mohou procházet a upozornit je na dopady nevhodných přístupů k dítěti s epilepsií a zároveň doporučit ty vhodné (Epilepsy Ontario, 2018).

Do budoucna je vhodné edukovat rodiče o adekvátních způsobech sdělování informací jejich dětem ohledně epilepsie. Je důležité dítěti sdělovat pravdu a nelhat mu (Schachter, 2013). Dítě by mělo být obeznámeno s tím, co je to epilepsie, co záchvat způsobuje, co se s ním při záchvatu děje, na co se případně připravit a jak se chránit. Rodiče připravují své dítě na změnu životního stylu, vysvětlují mu případná režimová opatření v jeho životě, nicméně ho ale neizolují, podporují ho a nechávají mu dostatek prostoru (Stehlíková 2020, Epilepsy Ontario 2018). Rodiče by měli své dítě ujistit, že je naprostá většina záchvatů bezbolestná, ačkoliv některé záchvaty vypadají dramaticky (England, 2012). Je důležité dítěti vštípit, že se od normálních lidí nijak výrazně neodlišuje a že si zaslouží respekt a pochopení (Schachter, 2013).

Sestra rodičům také poskytuje informace o odbornících a organizacích, které se specializují na podporu rodiny v těchto těžkých situacích. U dětí do 7 let s komplikovanější formou epilepsie mohou rodiny využít poradny rané péče, které pomáhají dítěti v adekvátním vývoji (Stehlíková, 2020). Dále se rodiče mohou obrátit na neziskové organizace nebo na různé společnosti a sdružení pro epileptiky (Formánková, 2013). Pokud má dítě problémy ve škole, mohou využít pedagogicko-psychologickou poradnu či speciálně pedagogické centrum v případě přítomnosti dalších diagnóz. V neposlední řadě mohou rodiče využít služby a podporu psychologa a sociálních pracovníků (Stehlíková, 2020).

1.2.5 Edukační činnost sestry v oblasti režimových opatření

Onemocnění, jako je epilepsie vyžaduje od znevýhodněného jedince určitá omezení a přizpůsobení, která někdy trvají i celý život. Jedná se o tzv. režimová opatření, jejichž pointou je vyvarovat se rizikovým faktorům a situacím, které by dané epileptické záchvaty mohly spouštět, a zároveň tak dosáhnout co nejlepší kvality života. Jelikož rodiny sdílejí mnoho věcí, jako je jídlo, dovolené, každodenní rutiny a podobně, často se pak taková omezení netýkají pouze znevýhodněného dítěte, ale i celé rodiny (Nosek, 2014).

Pokud jsou rodiče dostatečně informováni o možnostech svého dítěte a vědí, kdy mu mohou ponechat svobodu, pak je to pro dítě velkým přínosem. Je zde důležitá podpora a pomoc ze strany rodičů v tvoření nových zážitků a dovedností, které následně tvoří osobnost dětského pacienta, má díky nim vyšší sebevědomí, a to vše pak následně může uplatnit ve svém budoucím životě. Ačkoliv epilepsie hraje v dětském životě velkou roli, i tak dítě může žít život na vysoké úrovni a spoustu věcí dělat ve svém životě může. (Stehlíková, 2017).

Sestra by měla v rámci svých kompetencí edukovat nemocného o všem, co je pro něj v životě vhodné či nikoli, a čemu všemu se případně vyhýbat (Křížková, 2012). V životě jedince s epilepsií je velmi důležité dodržovat vhodnou životosprávu, kam řadíme stravu, pitný režim a spánek (Slezáková, 2014). Strava by měla být pestrá, zdravá a přiměřená. To samé platí i u pitného režimu, kdy je důležité vyvažovat výdej tekutin jejich adekvátním příjmem (Nosek 2014, Slezáková 2014). Dále je nutné se vyhnout alkoholu v jakýchkoliv formách. U dětí je třeba dát si pozor i například na konzumaci bonbonů z bonboniér, které mohou právě obsahovat alkohol (Kopřivová, 2019). V životě epileptiků je třeba dále dodržovat spánkovou hygienu, kde se klade důraz na pravidelný, dostatečný a kvalitní spánek, a zároveň i pravidelný denní režim. Délka spánku se v jednotlivých věkových kategoriích liší, avšak dítě by mělo chodit spát každý den ve stejnou dobu, a stejně tak se i ráno budit v jeden určený čas (Slezáková, 2014). Ve školách je důležité informovat školský personál o zdravotním stavu dítěte, o typických projevech epileptických záchvatů, jejich délce a frekvenci výskytu (Malkovska-Szkutnik, 2017). Je vhodné také informovat školu o provokačních faktorech a léčbě, přičemž by měl být školský personál rovněž připraven na případnou nutnost poskytnutí první pomoci danému dítěti (Kršek, 2012). Režimová opatření se

někdy také týkají sportů, které v kombinaci s epilepsií nejsou příliš vhodné. Jedná se především takové sporty, u nichž je zvýšené riziko závažného pádu, vyvolání záchvatu, poranění mozku, utonutí či zranění sebe či ostatních osob. Výrazně se nedoporučuje například šplhání, jízda na koni, jízda na kole, horolezectví, adrenalinové sporty, skoky do vody či na lyžích, box, střelba, šerm, hody oštěpem a podobně. Záchvaty se také někdy vyprovokují u vrcholových sportů či běhů na dlouhou trať. Malé riziko představují míčové sporty, jako je volejbal nebo fotbal (Barabašová 2017, Kopřivová 2019). Tato omezení jsou ale velmi individuální a ačkoli se většina sportů provozovat nedoporučuje, najde se i tak mnoho sportů, které jedinec s epilepsií dělat může. (ČTK, 2021). Mezi režimová opatření patří i omezení či specifika některých činností ve volném čase. Jedná se například o cestování, kdy je vhodnější volit dopravu letadlem místo dlouhých cest autem či autobusem. Také je nutností dítě pojistit z důvodu rizika pádu při záchvatu (Kudr, 2016). V případě fotosenzitivní epilepsie je vhodné omezit hraní videoher, trávení volného času na počítači a sledování televize (Stehlíková, 2017). Vše je opět velmi individuální, je tedy vhodné prokonzultovat daný způsob trávení volného času se svým ošetřujícím neurologem. Do volného času patří i různé dětské tábory a školní výlety. Tady není nutné tuto aktivitu dítěti nijak odpírat, naopak je tento způsob socializace pro něj velmi důležitý, a to jak hlediska psychomotorického vývoje, tak i kvůli začleňování do kolektivu (Matoušková, 2016). Stehlíková (2017) udává ve své publikaci specifické letní tábory, které jsou integrované právě i pro děti s epilepsií, kde je jim přizpůsobený táborový program. Také se zmiňuje o projevech epileptických záchvatů, jenž jsou u každého znevýhodněného jedince odlišné. Avšak pro ty, u kterých epilepsie není kompenzována a jejich záchvaty doprovází křeče a pády, jsou pak vhodná některá bezpečnostní opatření, která se týkají především bytu či domu, kde žijí. Například nábytek by měl být beze skel a jeho rohy kryté zaoblenými chrániči. K ohřevu vody je lepší rychlovarná konvice než hrnec, stejně tak u jídla je vhodnější mikrovlnná trouba než sporák. Dítě by se mělo naučit nepřenášet horké nápoje či jídla (Stehlíková 2017, Kopřivová 2019).

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíl práce

Cílem této bakalářské práce bylo shromáždit dostatek informací o problematice epilepsie v dětském věku, edukace ze strany zdravotnického personálu a režimových opatřeních v životě dítěte s epilepsií. Zároveň bylo cílem:

1. Zjistit, v jaké míře se zdravotnický personál věnuje edukaci rodičů
2. Zjistit informovanost rodičů o vhodných léčebných a režimových opatřeních související s diagnózou

2.2 Výzkumné otázky

Pro dosažení těchto cílů jsme si vymezily následující výzkumné otázky:

1. V jaké míře se zdravotnický personál věnuje edukaci rodičů?
2. Jsou rodiče dítěte s epilepsií dostatečně informováni o vhodných léčebných a režimových opatřeních?

3 METODIKA

3.1 Metodika výzkumu

Pro dosažení vytyčených cílů bylo zvoleno výzkumné šetření kvalitativní. Výzkumné šetření probíhalo v měsíci březen 2022 ve dvou fakultních nemocnicích Středočeského kraje. Výzkumné šetření v obou nemocnicích povolily náměstkyně pro vzdělávání daných nemocnic. Pro výzkumné šetření byla zvolena metoda dotazování a polostrukturovaného rozhovoru, který probíhal dle předem připravené kostry otázek, jež bylo v plánu během daného rozhovoru probrat. Kostra otázek byla tvořena především otevřenými otázkami, které byly následně doplňovány případným dotazováním. Respondenti z obou okruhů (dětské sestry i rodiče dětí s epilepsií) byli předem seznámeni s danou tematikou bakalářské práce a celkovým cílem prováděného výzkumného šetření. Před provedením výzkumného šetření byli také respondenti ujištěni a zaručeni jejich anonymitou. Během prováděného výzkumu byly jednotlivé rozhovory také zaznamenávány na diktafon pro jednodušší a kvalitnější zpracování výsledků, s čímž všichni respondenti výslovně souhlasily.

Posléze byly jednotlivé rozhovory doslovně přepsány do písemné formy a byla provedena jejich podrobná analýza metodou „tužka a papír“ čili pomocí metody kódování. Konkrétně řečeno byly jednotlivé odpovědi respondentek analyzovány vyhledáváním společných znaků v provedených rozhovorech, kdy se následně třídily do určitých kategorií a podkategorií, které danými kódy vznikly. Následně byla podle jednotlivých kategorií a podkategorií vytvořena jednotlivá schémata, u nichž byla popsána specifika daných výsledků. U každých výsledků jsou uvedeny příklady citací respondentek.

3.2 Charakteristika prostředí výzkumu

Výzkumné šetření bylo provedeno ve Středočeském kraji ve dvou fakultních nemocnicích X, Y na Oddělení Dětské neurologie. Se sestrami byl uskutečňován rozhovor na denní místnosti sester a s rodiči individuálně na jejich nemocničním pokoji. V rámci zveřejnění výsledků bylo rozhodnuto ponechat dané nemocnice v anonymitě.

3.3 Charakteristika výzkumného souboru

Pro uskutečnění výzkumu bylo vyhledáno 5 dětských sester a 5 rodičů dětí s epilepsií, jež tvořili výzkumný vzorek tohoto výzkumného šetření. Výzkumné vzorky jsme rozdělili na Výzkumný soubor 1 (sestry) a Výzkumný soubor 2 (rodiče).

Tabulka 1 - Identifikační údaje Výzkumného souboru 1

RESPONDENTKA	S1	S2	S3	S4	S5
Funkce	Všeobecná sestra	Všeobecná sestra	Všeobecná sestra	Dětská sestra	Všeobecná sestra
Věk	54 let	32 let	28 let	42 let	51 let
Město	Praha 5	Praha 5	Praha 5	Praha 4	Praha 4
Pracoviště	Fakultní nemocnice X	Fakultní nemocnice X	Fakultní nemocnice X	Fakultní nemocnice Y	Fakultní nemocnice Y
Oddělení	Dětské Neurologické	Dětské Neurologické	Dětské Neurologické	Dětské Neurologické	Dětské Neurologické
Dosažené vzdělání	Střední s maturitou	Střední s maturitou	Střední s maturitou	Vysokoškolské 2.stupně	Střední s maturitou
Léta praxe	26 let	7 let	3 roky	15 let	25 let

Výzkumu se v tomto výzkumném souboru zúčastnilo celkem 5 respondentek ve věku 28–54 let, jejichž průměr činí 41 let. Jedna respondentka má vysokoškolské vzdělání s odbornou specializací Dětská sestra, zbytek respondentek má ukončené středoškolské vzdělání s maturitou, jejichž profese je Všeobecná zdravotní sestra. Všechny respondentky pracují ve fakultní nemocnici na oddělení Dětské Neurologie. Pro uskutečnění výzkumu jsme zvolili dvě odlišné fakultní nemocnice ve Středočeském kraji, kdy 3 respondentky působí ve fakultní nemocnici X a zbylé 2 ve fakultní nemocnici Y. V rámci zveřejnění výsledků jsme se rozhodli ponechat dané nemocnice

v anonymitě. Letité zkušenosti a praxe se u jednotlivých respondentek liší, avšak se pohybují mezi 3-26 roky, kdy průměrem je 15 let zkušeností.

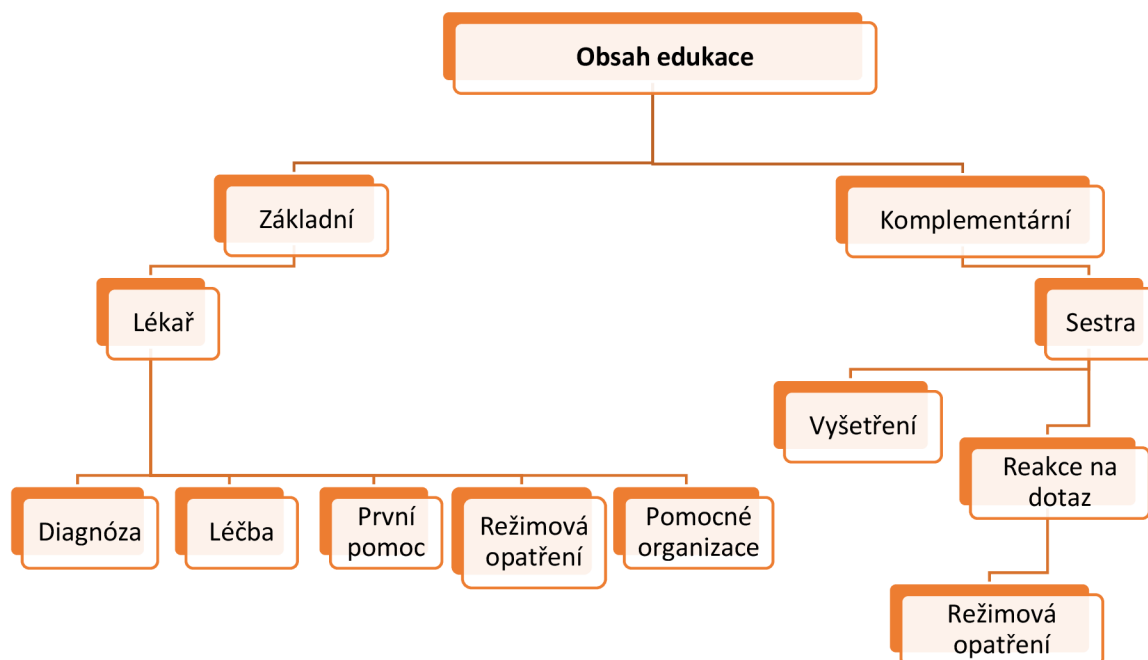
Tabulka 2 – *Identifikační údaje Výzkumného souboru 2*

RESPONDENT/KA	R1	R2	R3	R4	R5
Pohlaví rodiče	Matka	Otec	Matka	Matka	Matka
Aktuální věk dítěte	5 let	4 roky	10 let	5 let	9 let
Délka stanovení diagnózy dítěte	2 roky	0,5 roku	4 roky	2 roky	6 let

Výzkumného šetření se v tomto výzkumném souboru zúčastnilo celkem 5 respondentů, z nichž všichni představovali roli rodiče dítěte s epilepsií, přičemž jeden z nich měl roli otce a zbytek rolí matky. Tato bakalářská práce se ve své praktické části zaměřuje na děti s epilepsií ve věku 1-10 let, a tak se pro tento výzkumný soubor vyhledávaly rodiny, ve kterých se vyskytují děti v tomto věku. V tomto výzkumném souboru se nám tedy povedlo vyhledat rodiny, kde se vyskytovaly děti konkrétně ve věku 4-10 let. Dalším specifikem pro charakteristiku tohoto výzkumného souboru byla délka diagnostikované epilepsie u daného dítěte, kdy se u dětí respondentů tato délka pohybovala od 0,5 roku - 6 let, kdy průměrem je 3 let trvání.

4 VÝSLEDKY

Schéma 1 – Kategorie *Obsah edukace ze strany zdravotnického personálu*



V kategorii Schéma 1 jsme se zaměřili na to, co je obsahem, a kdo tuto edukaci poskytuje. Data vycházejí z odpovědí sester S1-S5, ze kterých byla provedena analýza a následně vytvořena tato kategorie: Obsah edukace ze strany zdravotnického personálu. Kategorie je rozdělena na dvě podkategorie – Základní edukace, Komplementární edukace. Základní edukace je dále rozdělena na samostatné odvětví Lékař, a Komplementární edukace na samostatné odvětví Dětská sestra. Tato odvětví jsou pak dále rozšířena o konkrétní odpovědi respondentek, ze kterých vyplývá obsah sdělovaných informací dle jednotlivých profesí.

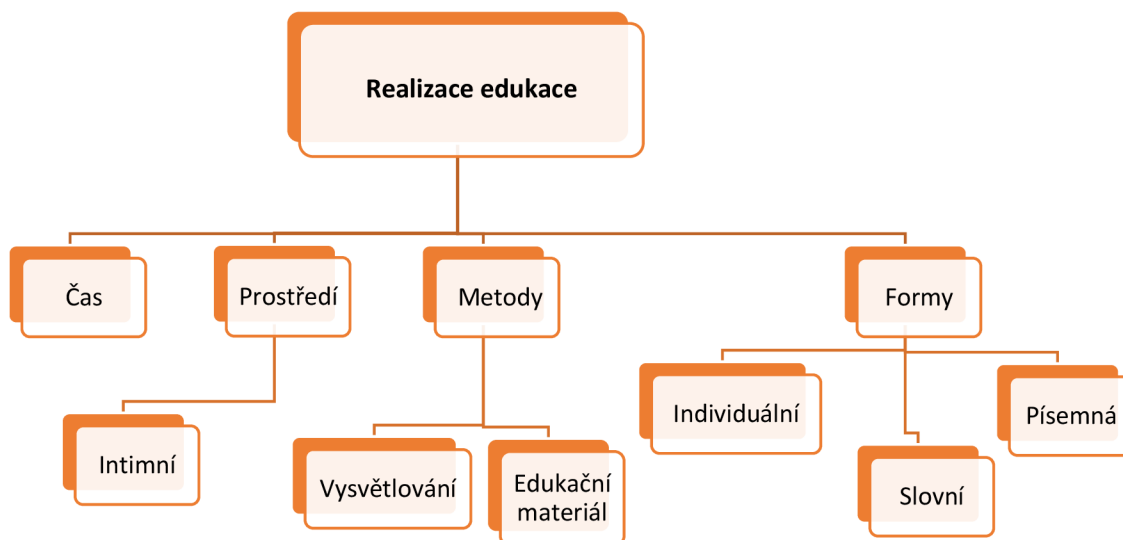
Z rozhovorů vyplynulo, že edukace v nemocničním prostředí vztahující se k oblasti epilepsie a režimových opatřeních je rozdělena do dvou úrovní, kdy základní a hlavní edukaci poskytují lékaři, a komplementární edukaci (doplňkovou) zdravotní sestry. Na otázku, kdo na daném oddělení rodiče edukuje o epilepsii a režimových opatřeních všechny respondenty odpověděly zcela totožně. S1-S5 shodně uvádí, že na jejich pracovišti provádí edukaci ohledně epilepsie a režimových opatřeních hlavně lékaři. Sestry navíc v odpovědích uvádí, jakou funkci v edukaci zaujímají ony. Nejčastější shodou v odpovědích sester bylo, že dětské sestry poskytují pacientům a jejich rodičům

především doplňkovou edukaci. S1, S3 a S5 uvedly, že v případě potřeby jsou pro rodiče k dispozici pro doplnění jakýchkoliv informací dle jejich kompetencí, a to jak během hospitalizace, tak i během kontrol a případných návštěv. Edukace ze strany sester neprobíhá typickou formou edukačního procesu, ale spíše na úrovni efektivní komunikace s rodiči v rámci odpovědi na jejich dotazy. Sestra S1 se k danému tématu vyjadřuje dle vlastní zkušenosti takto: *„Tak to jsou u nás určitě lékaři. My pak rodičům během hospitalizace spíše odpovídáme na dodatečné dotazy, když třeba něco úplně nepochytili – například jestli dítě může plavat. Pak je ještě připravujeme na vyšetření. Ale že bychom si je braly někam bokem a přímo je edukovaly, to neděláme.“* S2 navíc doplňuje svou kolegyni o názor ohledně specifikace funkce v oblasti edukace: *My fungujeme jako taková doplňková edukace ohledně běžných situací v životě.“*

V této kategorii jsme se rovněž zajímali o to, jaký je obsah edukace ze strany zdravotnického personálu. Z již zmíněných odpovědí sester vyplynulo, že sestry edukují doplňkově dle potřeb rodičů a dětí, které se týkají již konkrétních režimových opatření a probíhajících vyšetření. Zajímalo nás také, co je obsahem sdělovaných informací rodičům a jejich dětem ze strany lékaře. Na otázky sestry odpovídaly velmi podobně. Nejčastější shodou sester bylo, že lékaři informují rodiče a jejich děti především o diagnóze, léčbě a režimových opatřeních a první pomoci – tato shoda se vyskytovala v každé odpovědi oslovených respondentek. S1, S2 a S3 se navíc shodly, že lékaři ještě edukují o vhodných organizacích pro rodiče a jejich děti v těžkých životních situacích. S1 uvádí: *„Lékaři určitě informují rodiče o diagnóze, případně jaká je pro dítě prognóza do budoucna. Pak většinou lékař navrhne nějakou léčbu, poučují o první pomoci společně s medikací, případně je poučují o dalších opatřeních. Taky jim vlastně doporučují nějaké organizace a kontakty, aby se měly na koho obrátit. Takže rodiče odsud odcházejí s tím, co udělat, když se něco stane, jak postupovat, jak dát první pomoc, kdy volat ZZS, a tak dále.“* S1 a S3 navíc doplňují obsah sdělovaných informací ze strany lékaře o prognózu daného dítěte. S3 uvádí: *„Po vyšetřeních jim lékař řekne, jak to s nimi vypadá do budoucna.“* S2 navíc k v odpovědi zmínila edukaci ze strany lékaře ohledně vedlejších účinků naordinovaných léků. S4 doplňuje S2 v oblasti medikace v tom, že lékaři často apelují na kvalitní znalost rodičů u dávkování léků dítěti. S4 uvádí: *„Když od nás odcházejí, tak mají rozepsané podrobné plány, jak mají přesně ty léky brát.“*

Ve výzkumu se také zajímáme o to, v jaké míře se zdravotnický personál věnuje konkrétní edukaci rodičů ohledně režimových opatření. Na otázku, co všechno je obsahem sdělování informací v této oblasti respondentky odpovídaly také velmi podobně, kdy zmiňovaly pravidelný spánek, denní režim dítěte, sportovní aktivity, jako je plavání, dále podávání medikace a zachování bezpečnosti dítěte při záchvatu. Z analýzy rozhovorů s respondentkami vyplynuly další oblasti edukace, které se ale vyskytovaly v menší míře. Patří sem například omezení telefonů, počítačových her a omezení lezení do výšek. Největší shoda u všech sester S1-S5 byla ta, že nejběžnější edukací ze strany lékaře je edukace ohledně pravidelného spánkového a denního režimu. Následně se S1, S2, S4 a S5 shodly na dalším nejčastějším bodu edukace, čímž je sportovní omezení u daného dítěte, kdy lékaři často apelují především na vyhýbání se nadměrné námaze, která by mohla záchvat vyvolat. S1, S3 a S4 uvedly, že lékaři v rámci edukace ohledně režimových opatření ještě apelují na rodiče ohledně dodržování zásad dávkování předepsaných léčiv. S1 navíc upozorňuje na důležitost role rodičů v rámci dodržování dávkování předepsaných léčiv u jejich dítěte s diagnózou epilepsie: *„Hlídat dávkování antiepileptik je velmi důležité. Ono ti náctiletí si to už třeba hlídají sami, ale u těch malých dětí je to všechno na těch rodičích, protože ti je mají na starost. Ten režim je závislý na nich.“* Z analýzy rozhovorů také vyplynulo, že někdy jsou rodiče v rámci režimových opatření edukováni o bezpečnosti situace během plavání dítěte, na čemž se shodla S2 a S5, které upozorňují na důležitost neustálého dohledu při plavání dítěte. S4 a S5 dále v rozhovorech uváděly zákaz chození do vyšších nadmořských výšek. S1 a S3 dále doplňují oblasti edukace o omezení počítačových her a užívání telefonů. S3 v neposlední řadě ještě uvedla, že se lékaři zabývají edukací ohledně důležitosti informování školního zařízení, které dítě navštěvuje. S3 uvádí: *„Je důležité, aby byla informována i škola. Je to kvůli tomu, aby v té škole případně věděli, jak tomu dítěti případně pomoci, a aby měli povědomí o tom, co mu vůbec je.“* Z analýzy rozhovorů také vyplynulo, že obsah sdělovaných informací se odvíjí od mentální úrovně a schopností daného dítěte, na čemž se shodla S1, S5, S4.

Schéma 2 – Kategorie *Realizace edukace ze strany zdravotnického personálu*



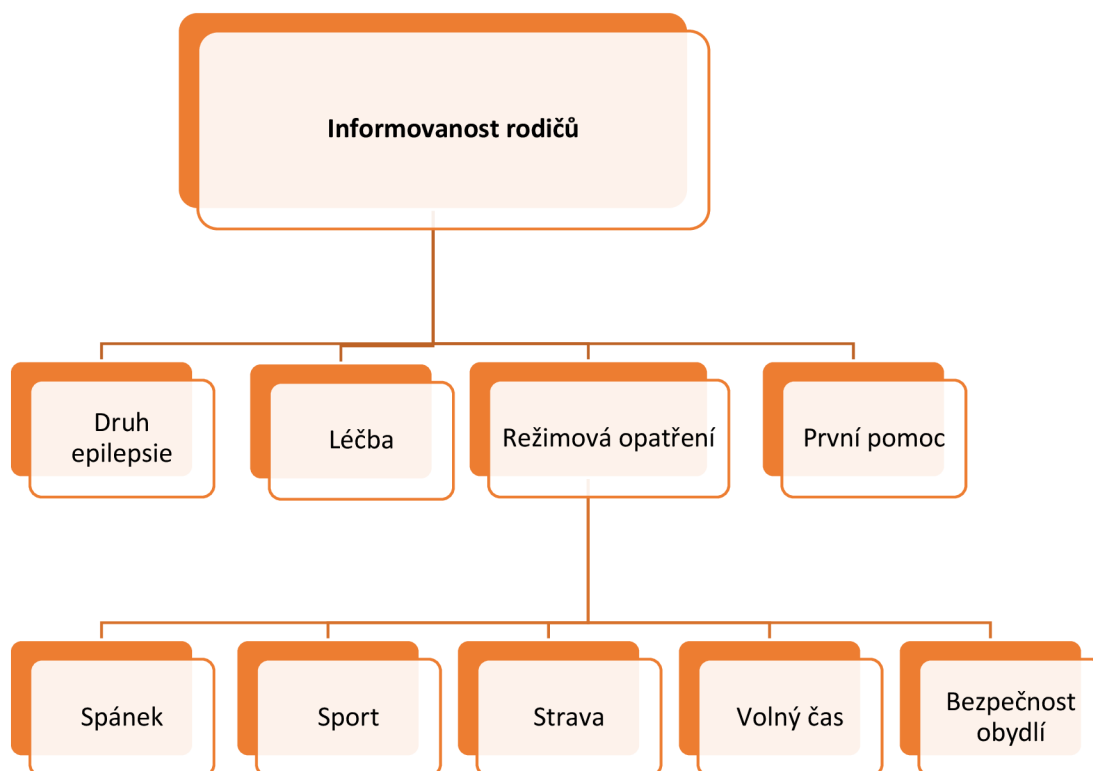
Kategorie Schéma 2 se zaměřila na to, jakým způsobem je edukace ohledně režimových opatření a první pomoci v oblasti epilepsie rodičům poskytnuta. Data vycházejí z odpovědí sester S1-S5, ze kterých byla provedena analýza a následně vytvořena tato kategorie. Kategorie je rozdělena na čtyři podkategorie – Čas, Prostředí, Metody, Formy edukace. Ve schématu 2 jsou dále jednotlivé podkategorie doplněny o jednotlivé výsledky, které vyplynuly z analýzy rozhovorů s respondentkami.

Z výzkumu vyplynulo, že zdravotnický personál využívá především slovní formu edukace, která je často doplňována edukací písemnou ve formě edukačních brožurek. Z analýzy rozhovorů také vyplynulo, že zdravotnický personál preferuje individuální přístup k danému pacientovi a jeho rodině. S1-S5 souvisle uvedly, že slovní edukace je uskutečňována metodou rozhovoru a vysvětlování. S2 například uvádí: „*Tady je edukace vždycky slovní. Pokud dítě přijde po prvním záchvatu a stanoví se diagnóza, tak si s nimi lékaři povídají a vysvětlují jim všechno slovně.*“ S1, S2, S4, S5 se také shodly, že se také často využívá již zmiňovaná doplňková edukace formou písemnou, kdy zdravotnický personál poskytuje rodičům edukační materiál pro nastudování dalších potřebných informací. S5 například uvádí: „*No a pak tu máme i takové ty*

informační letáčky pro rodiče, jak s těma dětma zacházet a tak, takže to jim pak následně také lékaři poskytují.“ U všech sester S1-S5 také proběhla shoda v tom, že edukace probíhá individuální formou. S4 se vyjadřuje k individuálnímu přístupu takto: *„Funguje tady normálně individuální přístup. Jak už při vizitách, tak i při propuštěních. Myslím si, že si to ty rodiny zaslouží.*“ Všechny respondentky také ve svých odpovědích uváděly, že hlavním edukátorem je lékař. S1, S3 a S5 navíc uvedly, že v rámci edukace o první pomoci neprovádějí žádné nácviky ani názorné ukázky, edukace je pouze slovní. S1 například uvádí: *„První pomoc také lékař vysvětluje slovně, nedělá žádné ukázky nebo tak.”*

Dalším krokem analýzy dat bylo zjistit, jaká je průměrná doba edukace a nejčastěji volené edukační prostředí ze strany zdravotnického personálu. V odpovědích na tuto otázku se respondentky také téměř shodovaly. S1-S5 sdělila sice mírně odlišné časové úseky, avšak všechny se pohybovaly mezi 30-60 minutami trvání. S4 se k otázce vyjadřuje takto: *„Edukace je většinou dlouhá tak půl hodiny, někdy hodinu. Tam si pak lékař při propuštění dává záležet na tom, aby ty informace předal kvalitně a dostatečně, aby všemu rodiče rozuměli.*“ S3 ve své odpovědi zmiňuje i vyjádření ohledně časového trvání edukace ze strany dětských sester, kde edukace trvá v rozmezí pár vteřin, jelikož zde předávání informací probíhá pouze na základě pokládaných dotazů ze strany rodičů a následných krátkých odpovědí sester. Konkrétně S3 uvádí: *„No my, jako sestřičky vždycky jen tak rychle odpovíme, když se nás na něco rodiče zeptají, takže tam časový úsek edukace ani říkat nebudu.”* Z výzkumu také vyplynulo, že zdravotnický personál preferuje pro edukaci intimní edukační prostředí. S1, S2, S3, S5 ve svých odpovědích zmínily apelaci na intimitu, kdy lékaři vyhledávají taková edukační prostředí, kde mohou být s rodiči a dětskými pacienty o samotě. S1-S5 také souhlasně odpovídaly, že nejčastěji voleným edukačním prostředím je ordinace lékaře. S1, S3, S4, S5 se také shodly, že dalším častým voleným edukačním prostředím bývá pokoj pacienta. S1, S2 a S5 navíc doplňují možná edukační prostředí o hernu. S1 se k otázce například vyjadřuje následovně: *„Edukace probíhá většinou někde na oddělení, kde jsou o samotě. Buď je to ordinace lékaře, pokoj pacienta nebo herna.”*

Schéma 3 – Kategorie *Informovanost rodičů ohledně režimových opatření v oblasti epilepsie*



V kategorii Schéma 3 jsme se zaměřili na to, v jakém rozsahu jsou rodiče informováni o problematice epilepsie a režimových opatřeních a jaké jsou jejich znalosti. Data vycházejí z odpovědí rodičů dětí s epilepsií, jejichž složení představovaly matky R1, R3, R4, R5 a otec R2, ze kterých byla provedena analýza a následně vytvořena tato kategorie. Kategorie je rozdělena na čtyři podkategorie – Druh epilepsie, Léčba, Režimová opatření, První pomoc. Ve schématu 3 jsou dále jednotlivé podkategorie doplněny o specifická odvětví odpovědí respondentů.

U podkategorie Druh epilepsie bylo cílem zjistit, zda jsou rodiče dostatečně informováni o tom, s jakým přesně druhem epilepsie se léčí jejich dítě. Analýza rozhovorů dokázala, že rodiče jsou v této oblasti dostatečně informováni, jelikož všichni respondenti uvedli přesný název daného typu onemocnění. R1 uvádí: „*Moje dítě má sekundární epilepsii kvůli hydrocefalu.*” R2 odpovídá: „*Typ je fokální epilepsie.*”

U podkategorie Léčba bylo cílem zjistit, zda rodiče znají všechny možnosti léčby v oblasti epilepsie. Analýza rozhovorů následně dokázala, že ve většině případů mají rodiče informace o konkrétní léčbě, která je jejich dítěti předepsána na míru – v těchto

případech především léčba medikamentózní. Na otázku, zda byli respondenti informováni o všech možnostech léčby epilepsie, odpověděli téměř shodně. R1, R2, R3, R4 uvedli, že od jejich lékaře dostali ohledně léčby informace pouze o léčbě medikamentózní, a že o dalších možnostech léčby informováni nebyli. R1 uvádí: *„Lékař nám řekl, jak to budeme léčit a nasadil antiepileptika. Ale ne, jaké jsou všechny možnosti léčby.“* R5 uvedla odlišně, že naopak dostala od své paní doktorky všechny informace ohledně možností léčby, kde jí byly všechny informace poskytnuty. R5 uvádí: *„Paní doktorka se nám opravdu pečlivě věnovala a všechny možnosti léčby nám vysvětlila. Pak jedmu léčbu navrhla a ptala se, jestli souhlasíme.“*

U podkategorie Režimová opatření bylo cílem zjistit informovanost rodičů ohledně režimových opatření. Tuto podkategorii jsme dále dle analýzy odpovědí rozdělili na nejčastější odpovědi, jež tvoří tato odvětví. Rodiče na otázku, zda ví, jaké jsou možnosti režimových opatření odpovídali různě, avšak z rozhovorů vyplynulo, že respondenti mají všeobecné znalosti o možnostech režimových opatření. Každý respondent sice uváděl různé příklady, ale všichni uvedli společné znaky, které se týkají bezpečí dítěte. R1-R5 se nejčastěji shodovali ve svých odpovědích na režimových opatřeních, jako je dodržování spánkového režimu a sportovní omezení. Ohledně spánkového režimu respondenti nejčastěji uváděli dohled na děti ohledně pravidelného uspávání a následného probouzení, kdy apelují na dodržování stejného času. R1 uvádí: *„U těch režimových opatřeních víme, že je důležitá ta pravidelnost v denním režimu, aby chodila spát plus minus v tu samou dobu, a aby vstávala pořád stejně. Po obědě Andělka zásadně nespí, aby se ten denní režim nenarušil.“* Ohledně omezení ve sportovních aktivitách respondenti uváděli různá režimová opatření, avšak nejčastějším společným znakem u všech odpovědí bylo omezení sportovních aktivit, u kterých hrozí přetížení a nadměrné zatížení organismu, na čemž se shodli respondenti R1, R2, R3, R4. V tomto ohledu R2 například uvádí: *„My víme, že ho nemůžeme vzít třeba na nějaký velký výlet, aby se moc neunavil.“* R4 doplňuje: *„Sama jsem vypožorovala, že se nesmí přetěžovat čili všechno s mírou. Ať už se to týká procházky, vrcholových sportů či čehokoli jiného.“* R4 navíc vyzdvihuje důležitost psychické rovnováhy: *„Vím, že ho nesmím zatěžovat psychicky ani fyzicky.“* R2 a R5 se navíc shodovali v tom, že pro děti s epilepsií jsou nebezpečné nárazové sporty, při kterých hrozí úrazy hlavy, kdy respondenti uvedly jako příklady box a jízdu na koni. R3, R4, R5 se dále shodovaly v tom, že pro děti s epilepsií je nebezpečné se pohybovat ve vyšších nadmořských

výškách, kdy respondentky často zmiňovaly omezení v chození do hor. R3 navíc doplňuje: „*Nesmí lézt do výšky vyšší než 2 metry, takže například v tělocviku nesmí šplhat, lézt na žebřiny, lézt na stromy a tak.*“ R2, R3, R4, R5 také upozorňovali na důležitost dohledu dítěte při plavání. R2 uvádí: „*Tak plavání je nebezpečný, aby se neutopila. Je tam důležitý ten dohled.*“ Rodiče také poměrně často zmiňovali důležitost správné životosprávy dítěte, jako je zdravé jídlo a pitný režim. O správné životosprávě se zmínila R1, R3, R5, kdy se přesně například R3 vyjadřuje takto: „*Je vhodná úprava stravy v podobě klasické životosprávy, jako je ovoce, zelenina a podobně.*“ R5 navíc režimová opatření doplňuje o omezení častého koukání do počítače či do telefonu.

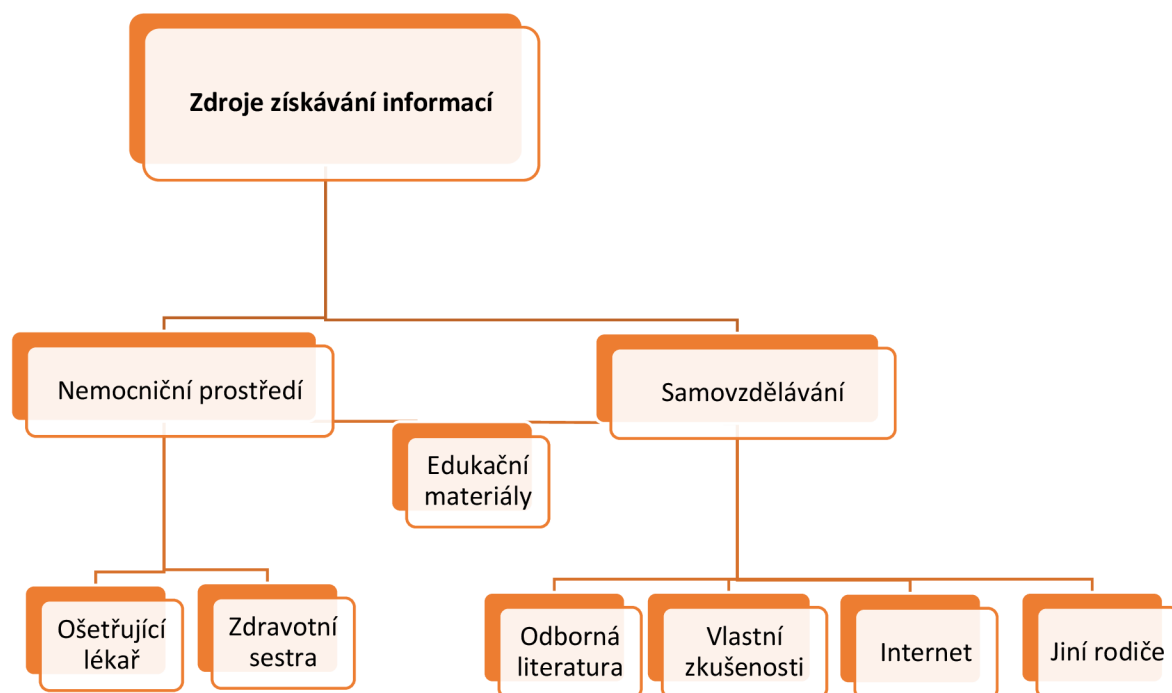
V této oblasti bylo cílem také zjistit, zda rodiče mají povědomí o tom, proč je právě spánková hygiena a dodržování spánkového režimu pro jejich dítě důležitá. Odpovědi se nejčastěji dotýkaly rizika vyprovokování záchvatů důsledkem únavy nebo rozhození organismu vlivem nedodržení spánkového režimu. R1, R2, R3, R5 se shodovali, že dodržování spánkového režimu je důležité především kvůli předcházení nadměrné únavě dítěte. R1 uvádí: „*Myslím si, že je to důležité hlavně kvůli té únavě, která je pro záchvaty riziková, a to především kvůli vyvolání záchvatu, který by kvůli tomu mohl přijít.*“ R5 navíc dodala, že únava má značný vliv na činnost mozku dítěte s epilepsií, avšak mnohem větší než u zdravých dětí. R2 a R4 také uvedli, že dodržování spánkového režimu je důležité kvůli zabránění rozhození organismu dítěte, což by také mohlo být důvodem vyprovokování záchvatů. R4 se přesně vyjadřuje takto: „*Já si myslím, že právě nepravidelný spánek a nepravidelný režim by mohlo vyvolávat ty záchvaty.*“

U podkategorie první pomoc jsme se ve výzkumu zaměřili na informovanost rodičů ohledně první pomoci. Účelem bylo zjistit, v jaké míře jsou rodiče informováni o postupu první pomoci při záchvatu u jejich dítěte. Z analýzy odpovědí vyplynulo, že rodiče mají informace ohledně medikamentózní první pomoci čili o léku první volby, kdy nejčastěji odpovídali lék Diazepam per rectum. Rodiče ještě poměrně často zmiňovali Buccolam s bukalním podáním. Rodiče mají i informace o způsobech jejich podání. Odpovědi na otázku, zda rodiče mají povědomí o medikamentózní první pomoci a intervalu jejího podání, byly téměř identické. R1-R5 uvedli, že pro nouzovou medikaci první volby se používá Diazepam, a také uvedli způsob jeho podání per rectum. R5 uvádí: „*Vím jen o rektálním diazepamem. Vím, že ho mám kdyžtak zasunout*

do konečnicku a zmáčknout tubu.“ R1, R2, R3 uvedli, že existuje ještě Buccolam, který se podává do tváře. Z výzkumu také vyplynulo, že většina respondentů se v odpovědích neshodovala ohledně časového intervalu podání této medikace, která by měla být okolo 5 minut u generalizovaných a 10 minut u fokálních záchvatů. R1 a R5 také uvedly, že časová hranice podání této medikace dítěti se pohybuje mezi 5-10 minutami dle typu záchvatu. R2, R3, R4 odpovídali různě, R3 například uvádí: *„Ta časová hranice je cca 15 minut, myslím. Při těch prolongovaných záchvatech.“*

Z analýzy rozhovorů také vyplynulo, že rodiče mají základní informace o nemedikamentózní první pomoci. Souhrnně respondenti uvedli téměř všechny zásady poskytnutí první pomoci, avšak jednotlivě celou první pomoc popsat nedokázali. Na otázku, jaký postup by rodiče podnikli během záchvatu svého dítěte většinou odpovídali velmi stručně a odpovědi se různily. Avšak mají společný znak, kterým je bezpečnost dítěte, jež souvisí s prevencí pádu při záchvatu a poraněním. R1, R3, R4 uvedly, že by během záchvatu zakročili zachycením dítěte, aby zmírnily pád a zabránili případnému úrazu. R2 a R5 navíc ještě uvedli, že by s dítětem nemanipulovali násilím. R3 odpověděla, že by volala ihned záchrannou službu. R3 uvedla, že by dítě otočila na bok a čekala, až záchvat přejde. R5 doplnila, že by se dítěti nemělo nic dávat do úst během záchvatu. R1, R3 a R5 upozornily na to, že o nemedikamentózní první pomoci je nikdo needukoval. R1 například uvádí: *„No vzhledem k tomu, že zatím netrpíme záchvaty s pády, tak nás o první pomoci nikdo needukoval. I když by to bylo asi dobré, pro případ.“*

Schéma 4 – Kategorie *Zdroje získávání informací o režimových opatřeních ze strany rodičů dítěte s epilepsií*



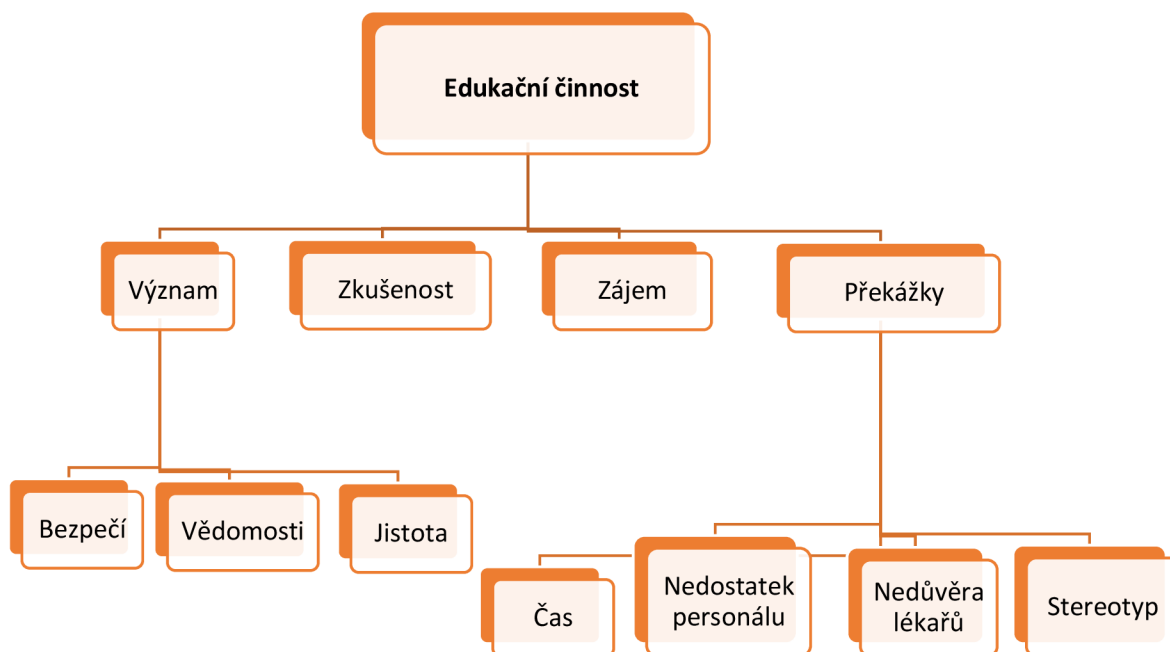
Kategorie Schéma 4 se zaměřila na to, kdo nebo co je nejčastějším zdrojem vědomostí rodičů o režimových opatřeních, případně na koho, nebo na co se rodiče nejčastěji obrací v případě nejasností a otázek. Data vycházejí z odpovědí rodičů dětí s epilepsií, jejichž složení představovaly matky R1, R3, R4, R5 a otec R2, ze kterých byla provedena analýza a následně vytvořena tato kategorie. Kategorie je rozdělena na dvě podkategorie – Nemocniční prostředí, Samovzdělávání. Ve schématu 4 jsou dále jednotlivé podkategorie doplněny o jednotlivé výsledky, které vyplynuly z analýzy rozhovorů s respondentkami.

Na otázku, kdo, nebo co je u rodičů hlavním zdrojem získávaných informací ohledně režimových opatření, respondenti odpovídali velmi podobně. Analýza výsledků ukázala, že rodiče získávají informace o režimových opatřeních především z internetu, edukačních materiálů. R1-R5 shodně uvedli, že se obracejí na lékaře v případě závažnějších a odbornějších dotazů, ale že většinu informací ohledně režimových opatření vyhledávají na internetu. Na otázkum na koho, nebo na co se v případě

nejasností a otázek ohledně režimových opatření rodiče nejčastěji obrací, odpověděla R5 takto: „*No záleží o co jde, jak moc je to vážné a jak moc to chvátá. Když půjde o nějaké rady do života tak se poptám maminek na internetu se stejným problémem, ale ptáme se pak na kontrole i doktora a ten nám pak vždy odpoví. Pokud by samozřejmě šlo o vážný problém, tak se obracím na lékaře.*”

R2, R3 a R4 navíc uváděli, že na internetu navštěvují Facebookové skupiny na téma epilepsie, kde se nachází lidé a rodiny se stejnou diagnózou. V těchto skupinách si následně rodiče píšou o radu, čtou zkušenosti a příběhy jiných rodin s touto diagnózou. R2 se k tématu vyjadřuje: „*My jsme na Facebookové skupině, kde jsou rodiny se stejnou diagnózou, tak se tam navzájem podporujeme, odpovídáme na dotazy, a tak.*” R1, R3 a R4 také společně uvedly, že informace ohledně režimových opatření také čerpají z edukačních brožurek, které jim byly v nemocnici poskytnuty. R3 uvádí: „*Ta původní edukace v nemocnici byla taková strohá, ale člověk si to pak všechno přečte třeba z těch brožurek, které dávají.*“ R1 a R4 také uvedly, že ještě informace čerpají z různých knížek a odborné literatury, kdy R4 uvedla jako příklad EpiStop příručky. R5 se ještě podělila o svůj názor a zkušenost: „*Celé to bylo dost samostudium.*“

Schéma 5 – Kategorie *Edukační činnost z pohledu dětských sester ohledně režimových opatření*



Kategorie Schéma 5 se zaměřila blíže na jejich názory, které uskutečňují ohledně režimových opatření. Tato kategorie byla vytvořena na základě provedené analýzy odpovědí dětských sester S1-S5. Kategorie je také dále rozdělena na čtyři podkategorie – Význam, Zkušenost, Zájem, Překážky. Ve schématu 5 jsou dále jednotlivé podkategorie doplněny o jednotlivé výsledky, které vyplynuly z analýzy rozhovorů s respondentkami.

U podkategorie Význam jsme měli v plánu zjistit, jaký význam má podle dětských sester edukace rodičů dětských pacientů v oblasti režimových opatření. Na tuto otázku odpovídaly respondentky S1-S5 jednoznačně shodně, a to především tak, že edukace v tomto ohledu je velmi zásadní a důležitá. Jako důvod sestry nejčastěji uváděly bezpečnost dítěte a důležitost všeobecných znalostí rodičů, od nichž se odráží adekvátní chování k dítěti s touto diagnózou. S1, S2, S4 a S5 shodně uvedly, že edukace rodičů a jejich dětí je důležitá z důvodu rozšíření znalostí rodičů v dané oblasti, aby znali specifika rizikových chování dětí, které by mohly vyvolat případné záchvaty. S1

zmínila, že hlavním cílem edukace je, aby rodiče měli přehled o tom, co může nastat, jak s dětmi pracovat a jak se v určitých situacích případně zachovat. S5 potvrzuje: *„Edukace má určitě velký význam, protože ti rodiče nevědí, jak s těma dětma správně zacházet, nemají zatím žádné zkušenosti. Takže edukace rodičů je určitě velká věc.“* V neposlední řadě S3 ještě zmiňuje důležitost edukace z důvodu zmírnění psychického napětí rodičů: *„To si myslím, že edukace má velký význam. Procentuálně klidně tak 100%. Jednak pro ty rodiče je ten prvozáchyt dost šokující, a pak se strašně bojí. My se snažíme zabránit tomu, aby to dítě strachem někde neuvázali k posteli anebo zase naopak ho nepustili někam plavat bez dozoru. Ta edukace je taková alfa omega všeho.“*

U podkategorie Zkušenost jsme se zaměřili na názor dětských sester ohledně jejich dosavadních znalostí a zkušeností ohledně režimových opatření v oblasti epilepsie, a zda jsou dle jejich názoru tyto vědomosti dostačující pro případné uskutečnění edukace rodičů a jejich dětí o režimových opatřeních. Z analýzy rozhovorů vyplynulo, že většina sester je toho názoru, že mají dostatek znalostí a vědomostí, aby edukaci ohledně režimových opatření mohly případně uskutečnit samy. S1, S3, S4, S5 jako důvod uvedly již dlouhodobý pracovní poměr v nemocnici, kde nasbíraly hodně zkušeností. S1 například uvádí: *„Ano, to určitě mám. Jsem tady 25 let, a tak jsem těch záchvatů už zažila spoustu. Takže si myslím, že určitě mám dostatek znalostí, a hlavně i zkušeností.“* S2 je však ve svém případě opačného názoru, kdy jako důvod uvádí nedostatečné pracovní zkušenosti z důvodu prozatím krátkodobého pracovního poměru. Konkrétně S2 uvádí: *„Tak určitě je pořád na čem pracovat. Jsem tu krátce, tak bych si asi úplně netroufla.“*

U podkategorie Zájem bylo cílem zjistit, zda by dětské sestry měly zájem se více podílet na edukaci rodičů dětí s epilepsií ohledně režimových opatření, aby případně tato kategorie a činnost spadala pod jejich kompetence a aktivní činnosti.

Z analýzy rozhovorů vyplynulo, že většina sester by se na edukaci podílet chtěla. Na otázku, zda by sestry měly zájem se více podílet na edukaci, odpovídaly téměř shodně. S1, S2, S3, S5 se shodly, že by se edukace více účastnit chtěly. S2 navíc uvádí: *„Určitě by to bylo fajn, kdyby to šlo víc nebo kdyby lékaři nechali tuhle činnost jen na nás. Člověk by se asi cítil tak nějak víc důležitě.“* S3 navíc v odpovědi uvedla již svou vlastní

zkušenost s edukací, kdy se sama angažovala v tvorbě edukační brožury pro děti s epilepsií. Danou brožurku psala jednoduchým jazykem tak, aby vše děti pochopily.

U podkategorie Překážky bylo cílem zjistit, co je podle sester důvodem neaktivního zapojování sester do edukačního procesu rodičů ohledně epilepsie a režimových opatření. S1, S3, S4, a S5 shodně uvedly, že nejčastějším důvodem neaktivního zapojování sester do edukačního procesu ohledně režimových opatření je nedostatek času. S1 se vyjadřuje takto: *„My, jako sestřičky nemáme čas si tu s každým individuálně sednout a vysvětlovat, co může a co ne. Je to tu hodně časově náročné.“* Analýza rozhovorů ukázala, že dalším častým důvodem neaktivního zapojování sester do edukačního procesu je, že danou aktivitu ohledně režimových opatření chce mít lékař ve své činnosti, na čemž se shodly S1, S2 a S3. Dále S1, S3 jako další důvod uvedly již zajatý režim v nemocnici, který je těžké nějakým způsobem měnit. S3 uvádí: *„Prostě je to takhle už dlouho. Ono proč by to někdo měnil, když to funguje.“* S5 navíc doplňuje překážky o nedostatek personálu.

5 DISKUSE

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zmapovat kvalitu informovanosti rodičů, jejichž dítě má diagnostikovanou epilepsii, a také zjistit, zda se zdravotnický personál dostatečně věnuje edukaci rodičů, případně v jaké míře.

U výzkumného souboru zdravotnického personálu, jenž tvoří sestry, jsme zjišťovali, jakou funkci jednotliví pracovníci zaujímají v edukaci rodičů dětí s epilepsií. Zajímali jsme se také o to, v jaké míře a jakým způsobem v nemocnicích funguje edukační proces, a co přesně je obsahem předávaných informací rodičům ze strany zdravotnického personálu v oblasti epilepsie. U výzkumného souboru zdravotních sester jsme také zjišťovali jejich názory ohledně významu edukace a jejího případného uskutečnění na jejich pracovišti, kdy měly prostor pro osobní vyjádření jejich názoru.

V první řadě jsme se ve výzkumu zabývali tím, kdo je hlavním edukátorem v problematice epilepsie ohledně režimových opatření, případně jakou roli jednotliví pracovníci v edukaci zaujímají. Z výzkumu jednoznačně vyplynulo, že hlavním edukátorem v oblasti epilepsie ohledně režimových opatření je lékař. Tento výsledek se shoduje s výsledky výzkumu Pražského (2013), u kterého průzkum ukázal, že převážnou většinu poznatků v oblasti epilepsie dostávají rodiče také od lékaře. Z našeho výzkumu také vyplynulo, že zdravotní sestry, dle jejich vlastních slov, poskytují pouze edukaci doplňkovou, jež uskutečňují formou komunikace s rodiči během hospitalizace, návštěv či kontrol. Z rozhovorů vyplynulo, že doplňková edukace nastává v případech potřeb rodičů a dítěte, kdy se rodiče sester otázkami doptávají na běžné situace v životě v případech, kdy od lékařů nepochytili všechny informace. S5 říká: *„Lékaři tu edukaci tady mají tak nějak na starosti, pod naše činnosti to úplně nespadá. Když ti rodiče něco potřebují vědět nebo se dozeptat, tak se zeptají nás a my jim odpovíme.“* Jak již z citací respondentek vyplývá, sestry se do edukačního procesu nijak výrazně nezapojují. Domníváme se, že zdravotní sestry by se měly a mohly více angažovat v edukačním procesu u rodičů a dětí s epilepsií ohledně režimových opatření, jelikož tato činnost a téma edukace spadá pod jejich kompetence v dané profesi čili není důvod danou edukaci neprovádět či přenechávat lékařům. Naše tvrzení potvrzuje Krause (2019), jenž uvádí, že sestra sděluje informace v souladu se svými kompetencemi. Své tvrzení také opírám o Zákon MZ ČR č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich

poskytování, který říká, že lékař sděluje informace, které se týkají zdravotního stavu, léčby a různých zdravotních výkonů, avšak zdravotní sestra už má v kompetenci sdělovat informace ošetřovatelského charakteru (Zákon MZ ČR, 2011).

Z jakého důvodu se tedy zdravotní sestry více nezapojují do edukačního procesu? Z výzkumu jsme tedy také zjistili to, co je nejčastější překážkou aktivního uskutečňování edukace o režimových opářeních ze strany sester. Na základě výsledků z rozhovorů nacházíme problém především v nedostatku času, potřebě lékaře mít edukaci pouze pod svým vedením, zajištění režimu v nemocnici a nedostatku personálu. S3 říká: „*No to by časově nešlo, už takhle je tu frmol. Chtělo by to víc času.*“ Na základě výsledků výzkumu se domníváme, že tyto překážky mohou být skutečně pádným důvodem neaktivního zapojování sester do edukačního procesu ohledně režimových opatření. Tato tvrzení se shodují s prací Soumarové (2014) která ve své výzkumné části souhlasně uvádí, že sestry nemají prostor pro poskytnutí rozsáhlé edukace. Mnohé by také mohlo napadnout, že dalším důvodem může být i například nezáměr sester se na dané edukaci podílet, avšak i na tuto oblast jsme se ve výzkumu zaměřili. Výzkum dokázal, že sestry naopak o edukaci ohledně režimových opatření většinou zájem jeví, a že mají ve většině případů dostatek zkušeností a vědomostí pro to, aby danou edukaci uskutečnily samy. S5 říká „*Ano, chtěla bych se edukace více účastnit. Jinak co se týče těch zkušeností, tak si myslím, že jo, mám jich dostatek, abych mohla edukovat. Jsem tady už dlouho.*“ Odpovědi respondentek nás v tomto směru mile překvapily. Na základě těchto odpovědí se domníváme, že pozitivní zájem sester o uskutečnění edukace by mohlo pomoci v určení kompetencí edukace v daných nemocnicích, kde by následně zaujímaly funkci edukátorek ohledně režimových opatření hlavně sestry. Takové změny jsou možné, avšak je nutná určitá proaktivita ze strany sester. Opíráme své myšlenky o tvrzení Kulhánkové (2014), která pro uskutečnění změn ve své práci vyzdvihuje vystupování na poradách a různých schůzích, kde sestra aktivně a odborně argumentuje v diskusích, kdy touto činností zároveň posiluje pracovní status sester a jejich hodnost ve vztahu s nadřízenými.

Při analýze výzkumných dat jsme se také zaměřili na obsah sdělovaných informací rodičům ze strany zdravotnického personálu. Z výše uvedených výsledků je nám již známo, že informace předává hlavně lékař, a tak jsme se dále blíže zajímali o obsah sdělovaných informací lékařem, abychom se dozvěděli, zda rodiče od lékařů odchází

s dostatečnými informacemi. Z výsledků jsme zjistili, že lékaři rodičům a jejich dětem poskytují informace nejčastěji v oblasti diagnózy, léčby, režimových opatření a poskytnutí první pomoci, ale také edukují o případných pomocných organizacích, prognóze dítěte, vedlejších účincích daných léků a často apelují na dodržování správného dávkování léků u daného dítěte. S2 říká: „*Tak je to vždycky ta diagnóza, pak edukují o režimových opatřeních, o tom, co děti můžou a co ne. Pak taky, co je třeba čekat. Pak je to taky určitě léčba a vedlejší účinky těch léků. Taky je odkazují na některé organizace, jako je EpiStop atd.*“ Výsledky se shodují s obsahem informací teoretické části této práce, kdy England (2012) uvádí, že by rodiče a jejich děti měli být adekvátně informováni o dané diagnóze, plánu léčby, režimových opatřeních a první pomoci. Dále England (2012) uvádí, že by rodiče dále měli dostávat informace o důsledcích epilepsie jejich dítěte a možnostech průběhů záchvatů a jejich kontroly. Na základě těchto podkladů se domníváme, že lékaři poskytují rodičům dostatek informací, které se zdají kvalitní a obsáhlé. Avšak si také stále myslíme, že určité oblasti edukace by měly připadat spíše zdravotním sestřím, a to právě ohledně režimových opatření, již zmiňovaných důsledcích epilepsie, úpravy životosprávy, případně i o první pomoci a volnočasových aktivitách. Tento názor také opírám o tvrzení England (2012), který říká, že sestra se zaměřuje na rozvoj dovedností, znalostí a schopností rodičů a jejich dětí v oblasti sebeřízení. Formánková (2013) ve své práci také uvádí, že sestra si ověřuje, zda rodiče a dítě všemu rozumí, nechává jim čas na dotazy a je jim oporou. Toto tvrzení je dalším důkazem požadavku na aktivní účast sester během edukace.

V rámci výzkumu jsme se také zajímali o to, v jaké míře se věnuje zdravotnický personál edukaci rodičů a jejich dětí s epilepsií konkrétně o režimových opatřeních, a co je obsahem tohoto sdělení. Z analýzy rozhovorů s respondentkami S1-S5 vyplynulo, že předávané informace se týkají především pravidelného spánku, denního režimu dítěte, omezení ve sportovních aktivitách, dohledu při plavání, dále pravidelné podávání medikace, zajištění bezpečnosti dítěte při záchvatu, případně vyhnutí se alkoholu. V menší míře pak zdravotnický personál podává informace o omezení elektroniky, jako jsou telefony, počítačové hry, videohry a další. Dle sdělení respondentek bývá součástí edukace také informovanost o omezení výskytu ve výškách a případná důležitost informování školního zařízení dítěte. S5 říká: „*Tak hodně se zde apeluje na to, aby ty rodiče věděli, že děti musí dodržovat spánkový režim, který musí být pravidelný. Spadá sem i denní režim, aby třeba po obědě nechodily spát, to by je všechno mohlo rozhodit. Ale obecně se edukuje například o plavání, o dohledu, když se dítě koupe. Pak celkově*

dohled při sportu, nepřetěžovat se, nechodit do výšek. Je toho spousta.” Na základě výsledků z rozhovorů usuzujeme obsah předaných informací ohledně režimových opatření za dostačující. Svůj úsudek ještě opíráme o tvrzení Křížkové (2012), která ve své práci shodně uvádí důležitost předávání informací ohledně sportu, pravidelného režimu bdění a spánku, pravidelného užívání léků. Dále upozorňuje na dozor při plavání a omezení alkoholu. Myslíme si, že je také ale důležité informovat rodiče o tom, co všechno jejich děti dělat můžou. Stehlíková (2017) říká, že epilepsie představuje pro dítě určitá omezení, ale i tak může žít život na vysoké úrovni a spoustu věcí dělat může. Domníváme se však, že obsah sdělovaných informací se odráží od celkového stavu dítěte, na případných přidružených onemocněních, věku a dalších okolnostech. Tuto myšlenku opírám o názor respondentek S1, S5, S4, přičemž S1 říká: „*A také hodně záleží, jestli má třeba dítě nějakou přidruženou poruchu, což je velmi časté. Ta edukace se podle mě pak odvíjí od toho, co to dítě individuálně potřebuje.*“ Tato mínění opíráme o tvrzení Žoudlíkové (2013), která ve své práci uvádí možný vliv epilepsie na jedince, jenž se může projevovat značnými odchylkami v chování a jednání, kdy se může projevit například v opoždění vývoje myšlení, pozornosti, vnímání, učení, a i třeba dalších motorických funkcí. Je jasné, že edukace ohledně režimových opatření je velmi důležitá, a to především z důvodu adekvátního vývoje dítěte, u kterého je nutná jeho bezpečnost, ale také je třeba brát ohled na jeho adekvátní psychosociální vývoj a celkovou spokojenost a psychickou pohodu. Stehlíková (2017) potvrzuje toto tvrzení a konkrétně uvádí, že pokud jsou rodiče dostatečně informováni o možnostech svého dítěte a vědí, kdy mu mohou ponechat svobodu a kdy ho naopak chránit, pak je to pro dítě velkým přínosem.

Součástí výzkumného šetření bylo také zjistit, jakým způsobem jsou informace rodičům a jejich dětem předávány. Zaměřili jsme se přímo na informace ohledně režimových opatření a první pomoci. V první řadě jsme se zabývali tím, jakou formou a metodou je edukace ze strany zdravotnického personálu většinou uskutečňována, načež z výzkumu vyplynulo, že forma edukace je v obou nemocnicích poskytována výhradně slovní formou, kdy zdravotničtí pracovníci využívají nejčastěji metodu vysvětlování a rozhovoru. Pro potvrzení výsledků Svěráková (2012) uvádí, že při kontaktu s pacientem se metoda mluveného slova využívá ve zdravotnictví nejčastěji. Osobně si myslím, že slovní metoda je ve zdravotnictví výhodou, a to z důvodu navázání blízkého kontaktu s pacientem a jeho rodinou. Mé tvrzení zároveň potvrzuje (Svěráková, 2012), která navíc říká, že výhodou slovní metody edukace je zajištění intimního prostředí a prostoru

pro případné dotazy, kdy se díky osobnímu kontaktu buduje mezi jednotlivci důvěra. Na dané tvrzení Svěrákové (2012) navazuje i další výsledek našeho výzkumu, a tím je jednoznačný individuální přístup k pacientům a jejich rodičům, jež se dle výsledků v nemocnicích uplatňuje. Také jsme se dozvěděli, že ve většině případů se využívá ještě edukace formou písemnou pomocí edukačních brožurek či letáků. Zieglerová (2016) uvádí, že edukační materiály by měly být používány pouze jako doplňující materiál pro ukotvení informací a neměly by nahrazovat edukaci v celém svém rozsahu. S tímto výrokiem nelze jinak než souhlasit, avšak v daných nemocnicích byly edukační materiály podávány především právě jako doplňková edukace, což splňuje naše očekávání. S2 říká: *„Edukace je tady vždycky slovní, kdy jim všechno lékaři spíš tak nějak vysvětlují, kdy mají co dělat a tak. Případně dají rodičům nějakou tu brožurku pro nastudování. A edukace je samozřejmě vždycky individuální, kdy se věnují pouze tomu jednomu pacientovi a jeho rodině.“*

Ve výzkumném šetření jsme se také zajímali o nejčastěji uplatňované edukační prostředí a časové trvání edukace na jednotlivých pracovištích. Z analýzy výsledků je zřejmé, že edukace se nejčastěji poskytuje na místech, kde edukátoři mají možnost být s rodiči a jejich dětmi o samotě, a kde budou mít na danou edukaci soukromí a klid. Nejčastěji zmiňovaným prostředím je totiž ordinace lékaře, pokoj pacienta či někdy herna. Vhodnost intimity se v této diskusi již probírala. S4 říká: *„To je tady nějaký pokoj, ordinace lékaře nebo herna. Někde, kde mají na povídání klid.“*

U výzkumného souboru rodičů dětí s epilepsií jsme zjišťovali, v jaké míře jsou rodiče informováni o problematice epilepsie jejich dítěte a zda mají dostatek informací ohledně režimových opatření související s touto diagnózou. Souvisle jsme se také zajímali o informovanost, znalosti a dovednosti rodičů ohledně poskytnutí první pomoci při záchvatu. U tohoto výzkumného souboru jsme také zjišťovali, kde rodiče nejčastěji vyhledávají informace ohledně režimových opatření a případně na koho, nebo na co se nejčastěji obrací v případě dotazů. Definici a důležitost dodržování režimových opatření nacházíme například v tvrzení Noska (2014), který říká, že epilepsie vyžaduje od znevýhodněného jedince určitá přizpůsobení a omezení, jejichž cílem je vyvarovat se rizikovým faktorům, které by mohly záchvaty spouštět. Pro definici první pomoci a důležitost jejího poskytnutí se opíráme o tvrzení Shafera (2022), který říká, že se jedná o kroky, kdy je hlavním cílem zajistit bezpečí znevýhodněného dítěte a mít dostatek informací o tom, kdy je potřeba další, odborná pomoc. Shafer (2022) také upozorňuje

na důležitost těchto znalostí ve společnosti, kdy by se tyto kroky měly stát základem povědomí, a to právě kvůli záchraně života dítěte.

Nejprve jsme se ve výzkumu zaměřili na to, zda jsou rodiče dostatečně informováni o problematice epilepsie, kde jsme blíže zkoumali znalosti rodičů v oblasti druhu epilepsie jejich dítěte, obecných možnostech léčby epilepsie, režimových opatřeních a v neposlední řadě v poskytnutí první pomoci.

Z výsledků je patrné, že rodiče jsou velmi dobře informováni o specifickém typu epilepsie, jelikož ve všech odpovědích uvedli přesný popis a název typu epilepsie jejich dítěte. Z daného zjištění jsme byli mile překvapeni, jelikož to dokazuje, že rodiče dostávají konkrétní informace o typu epilepsie ze strany lékařů. Výsledky se opírají o Právo pacienta na informace, jež je zakotven v zákoně o zdravotních službách (č. 372/2011 Sb.). Dále jsme se ve výzkumu zaměřili na znalosti rodičů ohledně možností léčby, kdy z výzkumu vyplynulo, že rodiče mají informace pouze o léčbě, která je jim předepsaná na míru, v těchto případech konkrétně o léčbě medikamentózní antiepileptické. Jako důvod většinou rodiče uváděli, že o dalších možnostech léčby informováni v nemocnicích nebyli. R4 říká: *„Nám pani doktorka v podstatě řekla, že jsou pouze léky.“* Z výzkumu je tedy patrné, že rodiče od lékařů dostávají informace pouze o takové léčbě, kterou následně jejich dítě podstoupí, načež o zbytku se ani nezminí. Vzhledem k širokému spektru možností léčby epilepsie si myslím, že by bylo dobré, kdyby lékaři informovali rodiče i o dalších možnostech léčby epilepsie, jelikož se často stává, že rodiče vyhledávají tyto možnosti na internetu a pak jsou zmatení, že jim o nich jejich ošetřující lékař nic neřekl. Své tvrzení opírám o Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování č.372/2011 Sb., kdy má pacient právo na informace o možných alternativách léčby, jiných možnostech poskytnutí zdravotních služeb a konzultace jejich vhodnosti.

Další zkoumanou oblastí v informovanosti rodičů jsou jejich znalosti ohledně režimových opatřeních. Veškeré uvedené všeobecné znalosti rodičů jsou shrnuty do kategorie Informovanost rodičů ve schématu č. 3. Z výsledků výzkumného šetření je patrné, že rodiče mají všeobecné znalosti o možnostech režimových opatřeních, ačkoli ve svých odpovědích uváděli různé příklady, jejichž společným znakem bylo bezpečí dítěte. R4 se například k otázce ohledně znalostí režimových opatření vyjadřuje takto: *„Lékař nás edukoval o tom, že musí dodržovat spánkový režim, že nesmí lézt do výšky vyšší než 2 metry, takže v tělocviku nesmí šplhat, lézt na žebřiny, lézt na stromy, neměl by se potápět nebo plavat bez dozoru. Také je důležité dodržovat nějakou stravu. Dál je*

to v podstatě na druhou stranu to, že by neměl být vyčleněný z kolektivu, tzn. že pod dozorem může dělat cokoli, aby necítil nějakou stigmatizaci.“ Tato odpověď nás velmi potěšila, jelikož respondentka zde upozorňuje i na psychosociální stránku dítěte, která je pro adekvátní vývoj dítěte velmi důležitá. Naše tvrzení potvrzuje i Epilepsy Ontario (2017), ve kterém se uvádí, že vhodný přístup k dítěti s epilepsií z pohledu psychosociální stránky představuje velký význam, a to především kvůli adekvátnímu vývoji dítěte a jeho zdravému začlenění mezi vrstevníky. Pro uvedení příkladu dalších odpovědí na otázku ohledně režimových opatření jsme vybrali odpověď R2, jež se týká oblasti sportu: „*Tak samozřejmě, že jsou třeba sporty, jako je třeba jízda na koni, plavání, nějaké ty kontaktní sporty, jako je box a další nárazové sporty. Pak plavání je nebezpečný, aby se neutopila, tam je důležitý ten dohled.*“ Na základě výsledků z analýzy rozhovorů se domníváme, že rodiče mají dostatečné znalosti ohledně režimových opatření, kdy jednotlivě dokázali popsat a vyjmenovat dostatek režimových opatření, ve kterých se shodují s poskytovanými informacemi od zdravotnického personálu. Své domněnky opíráme o edukační materiál Stehlíkové (2017), kde jsou právě tyto příklady režimových opatření zmíněny.

Ve výzkumné části jsme se dále zaměřili na informovanost rodičů v oblasti první pomoci, kdy nám výsledky dokázaly, že rodiče mají informace hlavně o medikamentózní první pomoci čili o léku první volby, kdy dokázali správně a jednotlivě popsat název léku i způsob jeho podání. Všichni rodiče správně uvedli lék Diazepam s aplikací per rectum a jejich menší část Buccolam s aplikací bukálně. Jediná věc, ve které měli rodiče znalostí mezery byly časové hranice podání právě této medikace první volby, kdy neuváděli jejich správnou časovou aplikaci. R4 navíc uvedla, že jí o časové hranici podání medikace první volby nikdo needukoval. R4 říká: „*O časové hranici nám nikdo nic neříkal, takže to nevím.*“ Na základě výsledků rozhovorů se domníváme se, že rodiče mají správné informace o medikaci první volby při záchvatu a i o způsobech jejího podání, avšak nemají správné informace ohledně časové hranice jejího podání, což je velmi zásadní informace právě kvůli zdravotnímu stavu dítěte, který je v danou chvíli ohrožen. Toto tvrzení se potvrzuje Strýček (2018), který tvrdí, že podání bezprostřední terapie u epileptického záchvatu se odvíjí od jeho časového trvání, kdy u generalizovaných záchvatů je to 5 minut a u fokálních záchvatů s poruchou vědomí 10 min. Strýček (2018) také říká, že déle prolongované záchvaty s poruchou vědomí nad určité časové hranice mohou bez včasné podání bezprostřední medikace způsobovat následná rizika poškození mozku. Proto je nutností o těchto skutečnostech edukovat.

Výsledky výzkumu také dokázaly, že rodiče sice mají širší informace o medikamentózní první pomoci, avšak v té nemedikamentózní mají informace pouze základní. Zajímali jsme se, jaký postup by rodiče poskytli při záchvatu s alterací vědomí či křečemi, kdy souhrnně rodiče dali dohromady dostatek znaků první pomoci, avšak samostatně se plně vyjádřit nedokázali. Rodiče na otázky odpovídali velmi stručně a odpovědi se také velmi různily, kdy jediným společným znakem v odpovědích byla prevence pádu a bezpečnost dítěte. R4 říká: *„Já bych volala asi ZZS hned. Jinak nás o první pomoci více needukovali, takže jinak nevím, asi ho chránit, aby si nijak neublížil při tom pádu.“* Z rozhovorů také vyplynulo, že informace, které o nemedikamentózní první pomoci mají, většinou nepramení z nemocničního prostředí, ale spíše z jejich vlastních domněnek a internetu, přičemž R1, R3 a R5 upozornily na to, že je o nemedikamentózní první pomoci nikdo needukoval. R5 uvádí: *„V nemocnici nám ale řekli jen o tom diazepamu, první pomoc jsem si našla sama na stránkách Společnosti E.“* Na základě těchto výsledků se domníváme, že problém nastal ze strany zdravotnického personálu, kdy u většiny respondentek neproběhla adekvátní edukace o první pomoci při záchvatu dítěte, která by při poskytování edukace neměla chybět. Svě tvrzení opírám opět o England (2012), který říká, že by rodiče měly být dle standardu seznámeni s možnostmi průběhu záchvatů a jejich kontroly a s první pomocí, kdy se personál zaměřuje na rozvoj jejich dovedností a znalostí v oblasti sebeřízení.

V neposlední řadě jsme se v rámci výzkumu zabývali také tím, co je hlavním zdrojem získávání informací rodičů o problematice epilepsie a režimových opatřeních. Z analýzy rozhovorů je patrné, že rodiče nejčastěji získávají informace ohledně režimových opatřeních z internetu nebo z edukačních brožurek, které dostali v nemocnici. Rodiče vyhledávají často na Facebookových skupinách, kam je přivádí především rodiny se stejnou diagnózou, kam si mohou přijít pro radu nebo si přečíst jejich zkušenosti. R3 říká: *„Ze začátku jsem hledala všechno, co by mi řeklo, co to vůbec je. Jak s tím dítětem třeba zacházet, co může, co nemůže a tak. Koupila jsem si knížky, našla jsem na Facebooku takové stránky, kde jsem si mohla povídat online s lidmi se stejnou diagnózou, tak to bylo dobrý.“* Rodiče dále informace vyhledávají často v již zmíněných edukačních brožurách či koupených knihách, kdy v některých případech zmínily organizace EpiStop či Společnost E, které si velmi chválili. R5 říká: *„Tak my hodně čerpáme od Společnosti E, je to super. Hodně jsme toho teda našli na internetu, takže musím říct, že takové ty rady do života mam z internetu a přímo od téhle společnosti.“* Proč tomu tak je? Proč rodiče vyhledávají informace o režimových

opatření především na internetových stránkách, v edukačních brožurách či u lidí se stejnou diagnózou, a ne u svých ošetřujících lékařů? Domníváme se, že rozhodnutí rodičů, kam si půjdou pro radu se odráží od závažnosti řešených situací, kdy nechtějí kvůli banalitám kontaktovat své ošetřující lékaře, ale v klidu si dané informace najít na internetu. Naše tvrzení potvrzují výpovědi rodičů, kteří na otázku, na koho, nebo na co se v případě nejasností a otázek obrací odpovídali právě dle závažnosti situace, kdy v závažnějších okolnostech kontaktují svého ošetřujícího lékaře, avšak v těch banálnějších věcech vyhledávají informace na internetu. Pro příklad tvrzení R4 říká: *„Asi bych nejdřív koukla na ten internet, ale to poslední slovo má asi stejně ta doktorka. Ale asi bych nejdřív koukla na internet a poradila se na té skupině, a když by mi tam neporadili, tak pak až na pani doktorku. Záleží taky, jak by to bylo vážné. Ono se ty názory na těch stránkáchobčas dost rozchází, tak je lepší pak slyšet názor odborníka, je to vždy hodně individuální.“* Totožný výsledek ohledně vyhledávání informací na internetu rodiči o zdravotním stavu svého dítěte má ve svém článku i Zoufalá (2019), která říká, že běžný postup rodiče v méně závažných zdravotních situacích svého dítěte představuje nejprve snahu poradit si samostatně na základě vlastních zkušeností či názorů lidí z blízkého okolí, a až později přistoupí na návštěvu lékaře. Výzkumný soubor rodičů R1-R5 se navíc shodl, že ve zdravotnickém zařízení dostali pouze základní informace o režimových opatřeních a zbytek informací si většinou rodiny vyhledávaly sami v rámci samovzdělávání. R2 říká *„Tak lékaři nám dají takové ty základní informace, a pak se člověk asi musí snažit sám.“* Jelikož byly rozhovory s respondenty Výzkumného souboru 2 prováděny na stejných místech, jako s respondentkami Výzkumného souboru 1, pak z těchto výsledků je patrné, že si buď rodiče předané informace ze strany zdravotnického personálu nepamatují, nebo se zdravotnický personál dané edukaci ohledně režimových opatřeních v oblasti epilepsie nevěnoval dle standardů. To už by ale mohlo být tématem dalšího výzkumného šetření.

6 ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo získat dostatek informací pro zodpovězení následujících výzkumných otázek. Výzkumná otázka 1: „V jaké míře se zdravotnický personál věnuje edukaci rodičů?“, Výzkumná otázka 2: „Jsou rodiče dítěte s epilepsií dostatečně informováni o vhodných léčebných a režimových opatřeních?“ Stanovených cílů bylo na základě výsledků výzkumného šetření úspěšně dosaženo.

Z hloubkových rozhovorů se sestrami jsme ve Výzkumné otázce 1 dostali široké spektrum odpovědí, ze kterých vyplynulo následující shrnutí. Zajímavým zjištěním bylo, že hlavním edukátorem v oblasti epilepsie a režimových opatření je v nemocnicích hlavně lékař, což bylo mimo jiné potvrzeno i srovnáním s jiným výzkumným šetřením. Sestry v případě potřeb rodičů a jejich dětí poskytují edukaci doplňkovou, kdy poskytují rodičům nejčastěji odpovědi na jejich otázky ohledně běžných situací v životě. Sestry se tedy edukačního procesu nijak výrazně neúčastní. Sestra má však dostatek vědomostí, zkušeností a splňující kompetence pro edukaci ohledně režimových opatření, avšak existují překážky, které jim danou činnost bohužel neumožňují. Mezi tyto důvody patří hlavně nedostatek času, potřeba lékařů mít edukaci pod svým vedením, zajatý nemocniční systém a nedostatek personálu. Zajímavým zjištěním také bylo, že sestry by měly zájem se dané edukace více účastnit a rády by funkci edukátorek zaujímaly právě ony. Tato změna v systému by byla zajisté možná, pokud by se sestry pokusily svůj požadavek sdílet s nadřízenými na různých poradách či schůzích, kde by odborně a aktivně argumentovaly své kompetence pro poskytování dané edukace ohledně režimových opatření epilepsie. Lékaři rodičům a jejich dětem poskytují široké informace v problematice epilepsie, kdy edukují samozřejmě v oblastech svých kompetencí, avšak edukují i v oblastech, které by mohly připadat právě sestrám. Celkově ale zdravotnický personál předává rodičům a jejich dětem dostatek informací, které se dotýkají jak diagnostických, léčebných, tak i režimových tématik společně s první pomocí. Z výzkumu také vyplynulo, že zdravotnický personál si dává záležet i na způsobu předávání informací, kdy upřednostňuje osobní přístup k pacientovi, a zároveň se také snaží volit vhodné prostředí a časové intervaly dle individuálních potřeb dětských pacientů a jejich rodičů. Toto shrnutí výsledků nám nakonec poskytlo potřebné informace pro zodpovězení Výzkumné otázky 1.

Prováděli jsme také hloubkové rozhovory s rodiči, kde se nám také povedlo shromáždit dostatek informací pro zodpovězení Výzkumné otázky 2. Z výsledků vyplynulo, že rodiče mají všeobecné a dostatečné informace o problematice epilepsie a režimových opatřeních. Rodiče dokážou bez problému pojmenovat typ epilepsie jejich dítěte a jsou schopni samostatně určit příklady různých režimových opatření vyskytující se v životě dítěte s epilepsií. Rodiče také znají význam fyzické aktivity a vlivu psychické nerovnováhy na zdravotní stav jejich dítěte. Rodiče jsou dále schopni popsat postup medikamentózní první pomoci, kde konkrétně dokázali vyjmenovat používané léky první volby i způsoby podání. Znepokojivým faktem však v tomto směru je většinová neznalost rodičů časové hranice podání této záchranné medikace. Rodiče mají také omezené znalosti v oblasti alternativ léčby a poskytnutí nemedikamentózní první pomoci z důvodu údajného nepředání informací ze strany zdravotnického personálu. Z výsledků také vyplynulo, že rodiče vyhledávají informace o běžných režimových opatřeních nejčastěji mimo nemocniční prostředí, kdy preferují především prostředí internetu, dále užívají edukační materiály a uplatňují názory a zkušenosti lidí v okolí s podobnou diagnózou. Vyhledávání na internetu je obecně považováno za nevhodný sběr informací, jelikož zde jedinec nenajde odborný pohled na konkrétní stav epilepsie daného dítěte, a to především z důvodu různorodosti dané problematiky, kde se vyskytuje mnoho typů epilepsie a jejich projevů. Toto shrnutí nám nakonec poskytlo potřebné informace pro zodpovězení Výzkumné otázky 2.

Tato práce může být využita v rámci zkvalitňování edukace ze stran zdravotnického personálu, kdy bych ráda vyzdvihla důležitost uskutečňování edukace ze strany sester v této oblasti. Dále tato práce může být využita v rámci celoživotního vzdělávání, a zároveň zúžitkována při výuce v oboru Pediatrické ošetřovatelství. Vzhledem k výsledkům navrhuji aplikovat aktivnější zapojení sester v předávání informací, jež vyzdvihne kvalitu poskytované péče, a také profesní image zdravotních sester ve společnosti. Původně měla být výstupem práce edukační brožurka, která měla sloužit rodičům jako ucelený přehled informací ohledně režimových opatření. Vzhledem k tomu, že jsme zjistili, že rodiče mají v oblasti režimových opatření dostatek kvalitních informací jsme se spíše rozhodli, že vytvoříme edukační plán (viz příloha 3 a 4), jenž může sloužit ošetřovatelskému personálu jako vzorový podklad pro využití v praxi. Edukační plán se týká edukace o režimových opatřeních a první pomoci.

7 SEZNAM LITERATURY

1. ANWAR, H., KHAN, Q., U., CHEEMA, F., F., 2020. Epileptic seizures, *Discoveries (Craiova)*. 8(2), 1-28 s., e:110. [cit. 2021-11-15], doi: 10.15190/d.2020.7
2. AULICKÁ, Š., AULICKÝ, P., ČESKÁ, K. a kol., 2018. Generalizovaný konvulzivní status epilepticus v dětském věku. *Anesteziologie a intenzivní medicína*. (3):139-147. ISSN: 1803-6597
3. BARABAŠOVÁ, P., 2017. *Epilepsie a sport*. EpiStop [on-line]. [cit. 2021-12-30]. Dostupné z: <https://www.epistop.cz/ke-stazeni/publikace/2>
4. BEGHI, E., GIUSSANI, G., SANDER, J. V., 2015. The natural history and prognosis of epilepsy. *Epileptic disorders*. 17(3): 243-253, doi: 10.1684/epd.2015.0751
5. BEHARKOVÁ, N., 2016. *Edukace*. Brno: Lékařská univerzita Masarykovy univerzity [on-line]. [cit. 2022-1-17]. Dostupné z: <https://1url.cz/jKcfx>
6. BĚLOHLÁVKOVÁ, A. a kol., 2018. Chirurgická léčba epilepsie u dětí: současné trendy. *Neurologie pro praxi*. 19(2): 88-91, doi: 10.36290/neu.2018.083
7. BENEŠOVÁ, P., SIKOROVÁ, L., 2021. Jak vnímají rodiče dětí s handicapem stres a zátěž v porovnání s rodiči dětí bez handicapu. *Pediatric pro praxi*. 22(6): 417-419. doi: 10.36290/ped.2021.09.
8. BRABCOVÁ, D., LOVASOVÁ, V., KOHOUT, J. et al., 2013. Improving the knowledge of epilepsy and reducing epilepsy-related stigma among children using educational video and educational drama--a comparison of the effectiveness of both interventions. *Seizure*. 22(3):179-84. doi: 10.1016/j.seizure.2012.11.017.
9. BRÁZDIL, M., 2015. Proměny epileptochirurgie ve 21.století. *Neurologie pro praxi*. 16(2): 77–79
10. BROŽOVÁ, K., HADAČ, J. 2013. Ketogenní dieta. *Neurologie pro praxi*. 14(2), 89-91 s.
11. BUŠEK, P., 2013. Epilepsie. *Medicina pro praxi*. 10(3): 111–114
12. COLLIN, J., WHITEHEAD, A., WALKER, J., 2016. Educating children and families about growth hormone deficiency and its management: part 2. *Nurs Child Young People*. 28(2):30-6., doi: 10.7748/ncyp.28.2.30.s23.

13. ČERVENKOVÁ, I., 2013. *Výukové metody a organizace ve vyučování* [on-line]. Ostrava: Ostravská univerzita. [cit. 2022-1-19]. ISBN: 978-80-7464-238-8.
14. ČESKÁ LIGA PROTI EPILEPSII, 2018. *Postup a léčba u epileptického záchvatu a v iniciálních fázích status epilepticus* [on-line]. [cit. 2022-2-8]. Dostupné z: <https://1url.cz/bKcSb>
15. ČTK, © 2021. *Epileptikům sport prospívá, často se ho však obávají*. Zpravodaj o zdravotnictví. [on-line]. [cit. 2021-12-30]. Dostupné z: <https://1url.cz/nKvAG>
16. DERSARKISSIAN, C., 2021. *First Aid for Epileptic Seizures* [on-line]. WebMD, LLC. [cit. 2022-2-6]. Dostupné z: <https://1url.cz/SKcSZ>
17. DĚTSKÁ NEUROLOGIE, © 2021. *Epilepsie: Klinické projevy epileptických záchvatů: Parciální záchvaty (ložiskové, fokální, lokalizované)*. Institut biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity. [on-line]. [cit. 2021-12-7]. Dostupné z: <https://1url.cz/mKvA4>
18. DOLEŽALOVÁ, R., 2013. *Úrazy hlavy v dětském věku*. Olomouc. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Fakulta zdravotnických věd
19. ENGLAND, M., J., LIVERMAN, C., T., SCHULTZ, A., M., et al. Educating People with Epilepsy and Their Families. *Epilepsy Across the Spectrum: Promoting Health and Understanding*. 7: 1-64 s.
20. EPILEPSY ONTARIO, © 2018. *Epilepsy and the family* [on-line]. Living with epilepsy. [cit. 2022-2-6]. Dostupné z: <https://1url.cz/HKcSq>
21. EXHRADTOVÁ, M., 2015. *Edukace dětí v nemocnici před operací na oddělení ušní, nosní krční*. České Budějovice. Bakalářská práce. JČU ZSF
22. FELCMANOVÁ, L., HABROVÁ, M., a kol., 2015. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu sociálního znevýhodnění* [on-line]. Olomouc: Univerzita Palackého. 357 s. [cit. 2021-12-29]. ISBN: ISBN 978-80-244-4692-9. Dostupné z: <https://1url.cz/IKXzP>
23. FISHER, R. S., CROSS, J., H., FRENCH, A., J., 2017. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Ilea Position Paper*. 58(4): 522-30, doi: 10.1111/epi.13670
24. FORMÁNKOVÁ, M., 2013. *Role všeobecné sestry v edukačním procesu u epileptických pacientů*. Plzeň. Bakalářská práce. Západočeská univerzita, FZS

25. GURKOVÁ, E., 2017. *Nemocný a chronické onemocnění – edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada, 192 s., (1). ISBN: 978-80-271-0461-1
26. HORÁK, O., 2019, Možnosti nefarmakologické léčby epilepsie u dětí. *Česko-slovenská pediatrie*. 74 (3): 146–152
27. KAVINOVÁ, A. Edukační proces u pacienta s epilepsií. Praha. Bakalářská práce. Vysoká škola zdravotnická
28. KOPŘIVOVÁ, E., 2019. *Epilepsie a režimová opatření*. Pardubice. Bakalářská práce. FZS
29. KRÁKTÁ, A., 2016. *Základy pedagogiky a edukace v ošetrovatelství*. Zlín: Ústav zdravotnických věd, Fakulta humanitních studií, Univerzita Tomáše Bati. [on-line]. [cit. 2022-1-10]. ISBN:978-80-7454-635-8. Dostupné z: <https://1url.cz/KKcI7>.
30. KRAUSE, M., 2019. *Kompetence nelékařských zdravotnických pracovníků. Struktura kompetencí všeobecné sestry dle ICN* [on-line] Liberec: Technická univerzita, FZS. [cit. 2022-2-5]. Dostupné z: <https://1url.cz/0KcSr>
31. KRŠEK, P., BRABCOVÁ, D., VALOUCHOVÁ, L., 2012. *Epilepsie a škola*. Praha: EpiStop. (1) ISBN: 978-80-903979-5-8
32. KŘÍŽKOVÁ, M., 2012. *Edukační činnost sestry u pacientů s epilepsií*. České Budějovice. Bakalářská práce. JČU ZSF
33. KUBA, R. 2012. Léčba farmakorezistentní epilepsie. *Praktické lékařství*. 8(2): 71-75.
34. KUBA, R., 2012. Nové léky v terapii epilepsie. *Časopis Remedia*. [on-line]. [cit. 2021-12-29]. (3). Dostupné z: <https://1url.cz/8Kcfs>
35. KUBA, R., 2013. Stimulace nervus vagus a její postavení v současné klinické praxi. *Neurologie pro praxi*. 14(5): 240–243. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/05/06.pdf>
36. KUDR, M., 2016, aktualizace 2021. *Epileptické záchvaty a epilepsie u dětí* [on-line]. [cit. 2021-11-5]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/epilepticke-zachvaty-epilepsie-u-deti>
37. KULHÁNKOVÁ, P., 2014. *Postavení a role všeobecné sestry ve společnosti*. České Budějovice. Bakalářská práce. JČU ZSF
38. KUTNOHORSKÁ, J., 2016. *Etické principy edukace v ošetrovatelství* [on-line], Standardy léčebných postupů a kvalita ve zdravotní péči. [cit. 2022-2-3]. Dostupné z: <https://1url.cz/wKc02>

39. LABTESTSONLINE, © 2021. *O Epilepsii* [on-line]. [cit. 2021-12-10].
Dostupné z: <https://1url.cz/yKXzt>
40. LABUSOVÁ, E., 2022. *Mladší školní věk* [on-line], Šance dětem. [cit. 2022-1-24]. ISSN: 1805-8876. Dostupné z: <https://1url.cz/GKcgI>
41. LEONARD, J., 2019. *What to know about epilepsy in children*. Medical News Today. [on-line]. [cit. 2021-12-23]. Dostupné z: <https://www.medicalnewstoday.com/articles/8947>
42. MALKOVSKA-SZKUTNIK, A., WOYNAROWSKA, B., a kol., 2017. *Žák s epilepsií – Jak podporovat jeho vzdělávání, vývoj a zdraví* [on-line]. Varšava: Příručka pro učitele a vychovatele. Pedagogická fakulta Varšavské univerzity. [cit. 2021-12-30]. Dostupné z: <https://1url.cz/EKvcw>
43. MARUSIČ, P., KRIJTOVÁ, H., 2015. Diagnostika epileptických záchvatů. *Česká a slovenská neurologie*. 78/111(3): 253-262. doi: 10.14735/amcsnn2015253
44. MARUSIČ, P., OŠLEJŠKOVÁ, H., BRÁZDIL, M. a kol., 2018. Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurologie pro praxi*. 19(1): 32–36., doi: 10.36290/neu.2018.075
45. MATOUŠKOVÁ, E., 2016. *Volnočasové aktivity dětí a mládeže s diagnózou epilepsie*. Brno. Bakalářská práce. Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity
46. MAYOCLINIC, © 2021. *Diagnosis and treatment*. Epilepsy. Mayo Foundation for Medical Education and Research (MFMER). [on-line]. [cit. 2021-12-7]. Dostupné z: <https://1url.cz/ZKXMY>
47. MAYOCLINIC, © 2021. *Symptom and causes*. Epilepsy, Mayo Foundation for Medical Education and Research (MFMER). [on-line]. [cit. 2021-12-9]. Dostupné z: <https://1url.cz/xKXMn>
48. MERTLOVÁ, L., 2016. *Ontogeneze a morální vývoj podle J. Piageta a jeho kritiků*. Plzeň. Bakalářská práce. Západočeská univerzita, Fakulta filozofická
49. NOSEK, R., 2014. *Režimová opatření u epileptiků*. Pardubice. Bakalářská práce. FZS
50. OŠLEJŠKOVÁ, H., ©2021. *Diagnostika epilepsie* [on-line]. Dětská neurologie. [cit. 2021-12-10]. Dostupné z: <https://1url.cz/xKXXK4>

51. PETROVÁ, A., PLEVOVÁ, I., 2018. *Vybrané kapitoly z vývojové psychologie* [on-line]. Ostrava: Pedagogická fakulta. [cit. 2022-1-26]. ISBN: 978-80-7599-078-5. Dostupné z: <https://1url.cz/IKcg9>
52. PIAGET, J., INHELDER, B., 2014., *Psychologie dítěte*. Praha: Grada, 144 s., ISBN: 978-80-262-0691.0
53. PIETRANGELO, A., YETMAN, D., 2022. *What is epilepsy? – How is epilepsy treated?* Healthline [on-line]. [cit. 2021-12-18]. Dostupné z: <https://1url.cz/NKcfl>
54. POTUŽNÍKOVÁ, J., 2021. *Vzdělávání batolete je důležité! Víte, jak na to?* [on-line]. [cit. 2022-1-27]. Dostupné z: <https://1url.cz/dKcgY>
55. PRAŽSKÝ, B., 2013. *Informovanost rodičů o životním stylu dětí s epilepsií* [on-line]. [cit.2022-4-25]. Dostupné z: <https://1url.cz/jrM10>
56. SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada. 384 stran, (2), ISBN: 978-80-247-5247-1
57. SHAFER, P., O., 2022. *First Aid for Seizures – Stay, Safe, Side* [on-line]. Epilepsy Foundation of America. [cit. 2022-2-7]. Dostupné z: <https://1url.cz/6KcSh>
58. SCHACHTER, S., SIRVEN, J., I., 2013. *Talking to Kids about epilepsy* [on-line], Epilepsy Foundation of America. [cit. 2022-2-7]. Dostupné z: <https://1url.cz/yKcSs>
59. SIRVEN, J.I., SHAFER, P.O., 2014. *Your child at home*. Epilepsy foundation [on-line]. [cit. 2021-11-20]. Dostupné z: <https://www.epilepsy.com/living-epilepsy/parents-and-caregivers/about-kids/your-child-home>
60. SLEZÁKOVÁ, Z. 2014. *Ošetřovatelství v neurologii*. Praha: Grada. 232 s., (1). ISBN: 978-80-247-9474-7
61. SOUMAROVÁ, V., 2014. *Role sestry v neurologické ambulanci*. České Budějovice. Bakalářská práce. JČU ZSF
62. STAFTSTROM, C.E., CARTMAN, L., ©2015. Seizures and epilepsy: an overview for neuroscientists. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 5(6), 1-18 s., doi: 10.1101/cshperspect.a022426
63. STEHLÍKOVÁ, P., MODRÁ, E., ©2017. *Epilepsie a dítě*. Praha: *Společnost E*. (1). 88 s. [cit. 2021-11-8]. ISBN: 978-80-906432-2-2.
64. STEHLÍKOVÁ, P., MODRÁ, E., 2017. *Epilepsie a dítě*. Praha: 88 s., Společnost-E / Czech Epilepsy Association, z. s., ISBN: 978-80-906432-2-2.

65. STEHLÍKOVÁ, P., MODRÁ, E., 2020. *Epilepsie a dítě*. Praha: Společnost-E / Czech Epilepsy Association, z. s., ISBN: 978-80-906432-7-7.
66. STRÝČEK, O., ŠRÁMEK, V., 2018. Nová definice status epilepticus a možnosti jeho farmakologické léčby. *Anesteziologie a intenzivní medicína*. (4): 207-216. ISSN: 1803-6597
67. SVĚRÁKOVÁ, M., 2012. *Edukační činnost sestry*. Praha: Galén. 63 s., ISBN: 978-80-7262-845-2
68. SÝKORA, P., 2015. Liečba epilepsie a epileptických syndrómov u detí. *Neurologie pro praxi*. 16(2): 74-76.
69. ŠARBOCHOVÁ, I., MARTINKOVIČ, L., 2017. Status epilepticus u dospělých pacientů v neurointenzivní péči. *Neurologie pro praxi*. 18(2), 88-93. Doi: 10.36290/neu.2019.009
70. ŠTEFÁNKOVÁ, J., ADAMÍKOVÁ, A., 2018. *Výhody skupinové edukace on-line*. [cit. 2022-2-5]. Dostupné z: <https://www.cukrovka.cz/vyhody>
71. ŠTĚPÁNOVÁ, K., 2017. *Využití didaktických metod při edukaci pacientů*. Praha. Bakalářská práce. UK, 2. LF, Ústav ošetrovatelství.
72. ŠTĚRBOVÁ, K., 2018. Genetické příčiny epilepsií. *Neurologie pro praxi*. 19(2):92–95, doi: 10.36290/neu.2018.146
73. ŠTILLOVÁ, K., BRÁZDIL, M., 2016. Nová antiepileptika. *Časopis Remedia: rubrika Farmakoterapie* (3). [on-line]. [cit. 2022-3-5]. Dostupné z: <https://1url.cz/JKcfa>
74. ŠULISTOVÁ, R., TREŠLOVÁ, M., 2012. *Pedagogika a edukační činnost v ošetrovateľskej péči pro sestry a porodní asistentky*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. 192 s. ISBN: 978-80-7394-246-5
75. THOMPSON, D., LEACH, M., SMITH, C., et al., 2020. How nurses and other health professionals use learning principles in parent education practice: A scoping review of the literature. *Heliyon*. 18;6(3):e03564. doi: 10.1016/j.heliyon.2020.e03564.
76. TRINKA, E., HOFER, J., LEITINGER, M., et al., 2016. Pharmacologic treatment of status epilepticus. *Expert Opinion on Pharmacotherapy*. 17(4): 513–534. doi: 10.1517/14656566.2016.1127354
77. TUMOVÁ, E., HAVELKOVÁ, E., 2015. *Edukace v ošetrovatelství*. Trutnov: Průvodce edukační prací, [on-line]. [cit. 2022-1-16]. Dostupné z: <https://1url.cz/UrMu7>

78. VLACHOVÁ, M., MRZENA, B., 2014. *Ošetrovatelská péče v pediatrii* [on-line]. Praha: 144 s., Vysoká škola zdravotnická, Vysokoškolská skripta. ISBN: 978-80-905729-4-3. Dostupné z: <https://1url.cz/HKcgE>
79. VRUBLOVÁ, Y., 2021. *Edukace ve zdravotnictví – edukace v ošetrovatelství*. Opava: Slezská univerzita, Fakulta veřejných politik: studijní materiál [on-line]. [cit. 2022-1-17]. 10 s. Dostupné z: <https://1url.cz/nKcgr>
80. WHO, 2019. *Epilepsy* [on-line]. [cit. 2021-11-5]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
81. Yetman, D., 2021. *Causes, Symptoms, and Treatment of Epilepsy in Children*. [on-line]. [cit. 2022-4-5]. Dostupné z: <https://www.healthline.com/health/epilepsy-in-children>
82. ZAPLETALOVÁ, P., 2017. *Edukace dětského oběžního pacienta*. Praha. Diplomová práce. UK, 1. LF
83. ZÁRUBOVÁ, J., BRÁZDIL, M., BROŽOVÁ, K., HORÁK O., et al., 2021. *Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií*. EpiStop. ISBN: 978-80-906982-1-5.
84. ZÁRUBOVÁ, N., 2017. *Problematika komunikace sestry s dětským pacientem*. Pardubice. Bakalářská práce. FZS
85. ZIEGLEROVÁ, J. 2016. *Edukace klientů s epilepsií*. Plzeň. Bakalářská práce. Západočeská univerzita, FZS.
86. ZORMANOVÁ, L., 2014. *Obecná didaktika pro studium a praxi*. Praha: Grada, 240 s., (1). ISBN: 978-80-247-9131-9
87. ZOUFALÁ, K., 2019. *Informační chování rodičů při hledání informací o zdraví a nemoci* [on-line]. [cit.2022-4-17]. Dostupné z: <https://1url.cz/urtcP>
88. ŽOUDLÍKOVÁ, K., 2013. *Vliv epilepsie na vzdělávání žáků se souběžným postižením více vadami*. Brno. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta

8 SEZNAM PŘÍLOH A OBRÁZKŮ

1. Okruhy otázek k výzkumnému šetření – sestry
2. Okruhy otázek k výzkumnému šetření – rodiče
3. Edukační plán na téma režimová opatření
4. Edukační plán na téma zásady první pomoci při záchvatu

9 SEZNAM ZKRATEK

PET - pozitronová emisní tomografie

NFL – nefarmakologická léčba

SPECT - jednofotonová emisní tomografie

fMRI – funkční magnetická rezonance

MRS - magnetická rezonanční spektroskopie

EEG - elektroencefalografie

MRI - magnetická rezonance

CT – počítačová tomografie

SVP - speciální vzdělávací potřeby (SVP)

WHO – World Health Organisation

I.m. – intramuskulární

I.v. – intravenózní

Příloha č. 1 – Otázky k hloubkovému rozhovoru – Sestry

1. Jak moc velký význam má podle Vás edukace rodičů dětských pacientů s epilepsií ohledně problematiky epilepsie a režimových opatřeních
2. Kdo edukuje na Vašem pracovišti rodiče a jejich děti s epilepsií o režimových opatřeních?
3. Máte možnost být přítomna u předávání informací rodičům ze strany lékaře? Býváte součástí předávání těchto informací?
4. Jaká je průměrná doba trvání edukace a jaké edukační prostředí na ni většinou lékaři volí?
5. Všimla jste si o čem všem lékaři informují rodiče?
6. Jaké edukační metody a formy preferují lékaři u rodičů dítěte s epilepsií ohledně režimových opatřeních a první pomoci?
7. Máte povědomí, v jaké míře lékaři edukují rodiče a jejich děti ohledně režimových opatřeních?
8. Je podle Vašeho názoru důležité edukovat rodiče o možném psycho – sociálním dopadu epilepsie na celou rodinu? Edukujete v této oblasti? Pokud ano, co je obsahem edukace?
9. Myslíte si, že máte v tomto ohledu dostatek informací a zkušeností pro uskutečnění edukace dětských pacientů a jejich rodičů
10. Chtěla byste se nějakým způsobem podílet na edukaci o režimových opatřeních?
11. Co je dle Vašeho názoru důvodem neaktivního zapojování sester do edukačního procesu?

Zdroj: Vlastní

Příloha č. 2 – Otázky k hloubkovému rozhovoru – Rodiče

1. V kolika letech byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?
2. Jaký typ epilepsie má Vaše dítě a kolik je mu let?
3. Byla jste informována, jaké jsou možnosti léčby epilepsie? Jakou Vaše dítě podstupuje léčbu?
4. Je Vám známo, jaké jsou možnosti režimových opatření?
5. Proč je podle Vás důležité dodržování spánkového a denního režimu u dítěte s epilepsií?
6. Je podle Vás vhodná úprava jídelníčku pro děti s epilepsií?
7. Jaký postup první pomoci byste podnikl/a v případě záchvatu dítěte? Znáte časovou hranici podání laické nouzové medikace?
8. Jaký lék první volby se v nouzovém případě při záchvatu podává, případně jakým způsobem?
9. Víte, jakým sportům a volno časovým aktivitám je vhodné se vyvarovat, případně být opatrný?
10. Víte, co může spustit epileptický záchvat?
11. Byli jste edukováni o vhodných zdrojích získávání informací o problematice epilepsie? Kdo nebo co je Vaším hlavním zdrojem získávání informací?
12. Na koho nebo na co se nejčastěji obracíte v případě nejasností a otázek?

Zdroj: Vlastní

Příloha č. 3 – Edukační plán na téma režimová opatření

EDUKAČNÍ PLÁN	
1.setkání	
Vzdělanostní diagnóza	Deficit vědomostí o režimových opatřeních v souvislosti s nedostatečnou edukací projevující se verbalizací problému
Téma	Režimová opatření u dítěte s epilepsií
Cílová skupina	Rodiče a dítě
Cíl pro sestru	Rodiče a dítě se vědomostně orientují o režimových opatřeních v životě znevýhodněného dítěte
Cíl pro dítě a rodiče	Kognitivní, behaviorální a afektivní cíl
Forma edukace	Individuální forma
Metody edukace	Slovní
Konkrétní metody edukace	Přednáška, vysvětlování, rozhovor
Pomůcky	Edukační brožurky, obrázky
Prostředí	Pokoj pacienta, edukační místnost bez rušivých elementů
Časový rozvrh	40 minut
Obsah edukace	Zjistit úroveň edukantů o režimových opatřeních, vysvětlit princip režimových opatření, sdělit informace o dodržování zdravé životosprávy, upozornit na zdravé stravování, dodržování spánkového, denního a pitného režimu, informovat o vhodných a nevhodných sportovních aktivitách, informovat o vhodném a nevhodném trávení volného času, informovat o bezpečnostním opatření domu
Realizace	Sestra realizuje naplánovaný obsah edukace
Vyhodnocení	Vyhodnocení je vykonáváno vždy po uskutečnění daného sezení formou ověřování pochopení předaných informací prostřednictvím úkolů a otázek na dané téma.
Úkoly pro dítě a rodiče	Vysvětlíte důvod dodržování režimových opatření, sdělte oblasti dodržování režimových opatření, sdělte zásady dodržování správné životosprávy, sdělte vhodné a nevhodné sportovní aktivity pro dítě s epilepsií, sdělte způsoby vhodného a nevhodného trávení volného času, sdělte bezpečnostní zásady opatření domu

Zdroj: Vlastní

Příloha č. 4 – Edukační plán na téma zásady první pomoci při záchvatu

EDUKAČNÍ PLÁN	
2. setkání	
Vzdělanostní diagnóza	Deficit vědomostí o obecných zásadách první pomoci v souvislosti s nedostatečnou edukací projevující se verbalizací problému
Téma	Obecné zásady první pomoci při epileptickém záchvatu
Cílová skupina	Rodiče a dítě
Cíl pro sestru	Rodiče a dítě mají vědomosti o obecných zásadách první pomoci při záchvatu
Cíl pro dítě a rodiče	Kognitivní, behaviorální a psychomotorický cíl
Forma edukace	Individuální forma
Metody edukace	Slovní forma, názorně demonstrační a dovednostně praktické
Konkrétní metody edukace	Vysvětlování, rozhovor, přednáška, předvádění, nácvik
Pomůcky	Žíněnka, figurína, obrázky, edukační brožurky
Prostředí	Pokoj pacienta, edukační místnost bez rušivých elementů
Časový rozvrh	30 minut
Obsah edukace	Zjistit úroveň edukantů o obecné první pomoci při záchvatu, informovat o odstranění nebezpečných předmětů z blízkosti dítěte, informovat o podložení hlavy a uvolnění oblečení kolek krku, informovat o sledování časového trvání záchvatu a vysvětlit souvislosti týkající se záchranné medikace, informovat o neomezování jedince při záchvatu pokud nehrozí úraz, upozornit na nevkládání předmětů do úst, názorně předvést a naučit edukanty přetočení jedince na bok a předsunutí dolní čelisti pro uvolnění DC. Informovat o důležitosti setrvat s dítětem až do stavu jeho plného vědomí. Informovat a názorně předvést podání záchranné medikace a způsobech jejího podání. Informovat o indikacích volání ZZS
Realizace	Sestra realizuje naplánovaný obsah edukace
Vyhodnocení	Vyhodnocení je vykonáváno vždy po uskutečnění daného sezení formou ověřování pochopení předaných informací prostřednictvím úkolů a otázek na dané téma
Úkoly pro dítě a rodiče	Systematicky popište postup první pomoci, uveďte kroky pro zajištění bezpečného prostředí během záchvatu, uveďte důvod sledování časového trvání záchvatu, názorně předvedte manévr uvolnění DC, uveďte časový interval setrvání v blízkosti dítěte, popište a předvedte na figuríně aplikaci záchranné medikace, uveďte indikace pro volání ZZS

Zdroj: Vlastní