

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

**Edukační proces pro sestry v pediatrické primární péči a rodiče dětí s epilepsií**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Vedoucí práce:

Mgr. Machová Alena

2010

Autor:

Bc. Pavlína Picková

## **Abstract**

### **The education process for nurses in pediatric primary practice and parents of children with epilepsy**

The epilepsy occurs in the whole world without exception of age, race, geographical location and socio-economic structure. The incidence of epilepsy depends on age and influences each time the quality of life of the child and its next relatives. Our children and young people perceive, experience and evaluate their life usually from different points of view than adults including the parents. For this reason the main target of the nurse effort should be the education and involving the family into the process of healing. Also the preventive and educational care is connected with this.

The target of thesis was to map if the education by the nurse concerning the regimen measures has influence on knowledge extent of the family of an epileptic child. The work focused, as for quantitative examination, on nurses in the surgeries of physicians for the children and young people (pediatrists) in South Bohemia. By the technology of the questionnaire the possibilities of provided primary and secondary care for children with epilepsy by the nurse and the scope of the co-operation of the nurse with the clubs of epileptics were mapped. Within the qualitative examination, based on the talks with parents of the children with epilepsy, the contribution of the knowledge of regimen measures handed on through the education by nurses in the primary pediatric care was examined.

It follows from the results of the quantitative examination that the nurses in the outpatient departments of pediatrists do not devote attention to primary or secondary prevention of epilepsy and simultaneously they do not co-operate with the clubs of epileptics. It was impossible to verify all three hypotheses. It followed from the results of the quantitative examination that nurses in outpatient departments of physicians for children and young people do not sufficiently educate the parents of children with epilepsy. If the education by the nurse in the pediatric primary care has been performed, it was a contribution for parents each time.

The results of the thesis lead us to reflection concerning the role of the nurse as educator and simultaneously as defender of the client- child in the outpatient departments of pediatricists. The results of the thesis: I would like to address the nurses in primary care, that they should assert themselves more, educate themselves and get involved into the care for children with epilepsy and hereby help to children to improve their childhood in the way necessary for their healthy growth and development.

### ***Prohlášení***

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Úloha sestry ve zlepšení kvality života dítěte s epilepsií“ vypracovala samostatně s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne.....

Podpis .....

***Poděkování***

Upřímné poděkování patří paní Mgr. Aleně Machové za trpělivost, cenné rady a připomínky při zpracování diplomové práce. Dále bych chtěla poděkovat mé rodině, která mi umožnila studium dokončit.

.....

Bc. Pavlína Pícková

OBSAH:

<b>ÚVOD:</b> .....	<b>3</b>
<b>SOUČASNÝ STAV</b> .....	<b>5</b>
1.1 EPILEPSIE A JEJÍ HISTORIE .....	5
1.1.1 <i>Epilepsie a její současnost</i> .....	8
1.1.2 <i>Pracovní definice epilepsie</i> .....	10
1.2 DIAGNOSTIKA EPILEPSIE U DĚTÍ .....	11
1.2.1 <i>Anamnéza</i> .....	11
1.2.2 <i>Pediatrické vyšetření</i> .....	13
1.2.3 <i>Neurologické vyšetření</i> .....	14
1.2.4 <i>Laboratorní vyšetření</i> .....	14
1.2.5 <i>Elektroencefalografie</i> .....	15
1.2.6 <i>Zobrazovací metody v dětské neurologii</i> .....	16
1.2.7 <i>Neuropsychologické vyšetření</i> .....	17
1.3 DIFERENCIÁLNÍ DIAGNOSTIKA V EPILEPTOLOGII .....	18
1.4 KLASIFIKACE EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ U DĚTÍ .....	19
1.4.1 <i>Parciální záchvaty u dětí</i> .....	19
1.4.2 <i>Generalizované velké záchvaty u dětí</i> .....	19
1.4.3 <i>Generalizované malé záchvaty u dětí</i> .....	20
1.5 VĚKOVĚ VÁZANÉ EPILEPTICKÉ SYNDROMY .....	21
1.5.1 <i>Epileptické syndromy od narození do 4 měsíců</i> .....	21
1.5.2 <i>Epileptické syndromy u kojenců a batolat</i> .....	21
1.5.3 <i>Epileptické syndromy u dětí mezi 4. až 12. rokem</i> .....	23
1.5.4 <i>Epileptické syndromy u dospívajících</i> .....	23
1.6 TERAPIE EPILEPSIE .....	24
1.6.1 <i>Předpoklady pro úspěšnou léčbu epileptických záchvatů</i> .....	24
1.6.2 <i>První pomoc při epileptickém záchvatu</i> .....	26
1.6.3 <i>Životaspráva a režimová opatření u dětí</i> .....	26
1.6.4 <i>Medikamentózní a chirurgická léčba</i> .....	28
1.7 SESTRA V PRIMÁRNÍ PEDIATRICKÉ PÉČI .....	30
1.7.1 <i>Edukační činnost sestry v primární pediatrické péči</i> .....	32
1.8 SDRUŽENÍ EPILEPTIKŮ .....	35
1.8.1 <i>Epi – Rodina a Skupina Mladých s epilepsií</i> .....	35
1.8.2 <i>Společnost „E“</i> .....	36
1.8.3 <i>EpiStop</i> .....	37
1.9 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES A OŠETŘOVATELSTVÍ .....	38
1.9.1 <i>Ošetřovatelský proces – Posuzování</i> .....	38
1.9.2 <i>Ošetřovatelský proces – Diagnostika</i> .....	39
1.9.3 <i>Ošetřovatelský proces – Plánování</i> .....	39
1.9.4 <i>Ošetřovatelský proces – Realizace</i> .....	40
1.9.5 <i>Ošetřovatelský proces - Vyhodnocení</i> .....	40
1.10 EDUKAČNÍ PROCES V OŠETŘOVATELSTVÍ .....	41
1.10.3 <i>Edukační proces - Realizace edukačního procesu</i> .....	42
1.10.4 <i>Edukační proces - Upevňování a prohlubování učiva</i> .....	43
1.10.5 <i>Edukační proces – Zpětná vazba</i> .....	43
1.10.6 <i>Dokumentace v edukačním procesu</i> .....	44
1.10.7 <i>Edukační metody</i> .....	44
1.10.8 <i>Učební pomůcky a didaktická technika</i> .....	44
<b>2 CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY</b> .....	<b>46</b>
2.1 <b>CÍLE PRÁCE</b> .....	46
2.2 <b>HYPOTÉZY</b> .....	46
2.3 <b>VÝZKUMNÁ OTÁZKA</b> .....	46

<b>3</b>	<b>METODIKA .....</b>	<b>47</b>
3.1	POUŽITÉ METODY .....	47
3.2	CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO SOUBORU .....	48
<b>4</b>	<b>VÝSLEDKY.....</b>	<b>49</b>
4.1	DOTAZNÍK - SESTRY V AMBULANCI DĚTSKÉHO LÉKAŘE PRO DĚTI A DOROST JIHOČESKÝ KRAJ	49
4.2	ROZHOVORY S RODIČI DĚTÍ S EPILEPSÍ- ODPOVĚDI SHRNUITÉ VE STRUKTUROVANÝCH KAZUISTIKÁCH.....	58
4.2.1	<i>Kazuistika 1 - Respondent 1.....</i>	<i>58</i>
4.2.2	<i>Kazuistika 2 - Respondent 2.....</i>	<i>61</i>
4.2.3	<i>Kazuistika 3 - Respondent 3.....</i>	<i>65</i>
4.2.4	<i>Kazuistika 4 - Respondent 4.....</i>	<i>67</i>
4.2.5	<i>Kazuistika 5 - Respondent 5.....</i>	<i>69</i>
4.2.6	<i>Kazuistika 6 - Respondent 6.....</i>	<i>72</i>
4.3	ZÁKLADNÍ TABULKY IDENTIFIKAČNÍCH VÝSLEDKŮ ROZHOVORŮ S RODIČI DĚTÍ S EPILEPSÍI ....	75
<b>5</b>	<b>DISKUSE .....</b>	<b>91</b>
<b>6</b>	<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>105</b>
<b>7</b>	<b>KLÍČOVÁ SLOVA.....</b>	<b>108</b>
<b>8</b>	<b>POUŽITÉ ZDROJE.....</b>	<b>109</b>
<b>9</b>	<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>114</b>

## ÚVOD

Je samozřejmé, že výchova nemocného dítěte je vždy mnohem těžší, než výchova dítěte zdravého. Výchova dítěte se záchvatovým onemocněním, jakým je epilepsie, je o to těžší, že tato nemoc je dodnes mezi lidmi zatížena mnoha přežívajícími předsudky. Mnozí, často i vzdělaní lidé ji považují za duševní chorobu, v horším případě dokonce za určitou formu posedlosti. Děti s touto nemocí někteří považují za nebezpečné nejen pro sebe, ale i pro své okolí, tedy i pro ostatní děti. Především z neznalosti skutečného stavu věci jsou tyto děti potom často zbytečně vyřazovány z kolektivu svých vrstevníků, jejich diagnóza je mnohdy důvodem, pro který do kolektivu zdravých nejsou „raději“ vůbec přijaty. Tento stav dále ztěžuje nezáviděníhodný osud takto nemocných dětí a potažmo i jejich rodičů (55).

Epilepsie je záchvatové onemocnění projevující se opakovanými epileptickými záchvaty a její příčina je v mozku. Dítě se záchvatovým onemocněním vyžaduje zvláštní přístup. Zvláštní přístup spočívá v dodržování režimových opatření, která zlepšují život epileptika. Jsem přesvědčena o tom, že i včasnou edukací sester již v ordinacích dětských lékařů lze předcházet vzniku a mírnění následků epilepsie. Nesmíme zapomínat ani na pomoc psychologů, pedagogů i sociálních pracovníků, kteří všichni ovlivňují život epileptika, jeho rodiny a celého sociálního zázemí (55).

Cílem této diplomové práce je zmapovat možnosti poskytované primární a sekundární péče sestrou o děti s epilepsií a také rozsah jejich možné spolupráce s kluby epileptiků. Na základě vlastní zkušenosti sestry zdravotnické záchranné služby jsem byla často přítomna zděšení dětí i rodičů při i po záchvatu malého epileptika a jejich velmi často nedostatečné informovanosti o možnostech režimových opatřeních, kontaktech na kluby epileptiků i možnostech další léčby jejich dítěte. To vše mě často přesvědčuje o tom, že již v ordinacích praktických dětských lékařů se ani lékaři, ani sestry nevěnují prevenci epilepsie, nepodílí se na spolupráci s kluby epileptiků a často nekomunikuje s rodiči dětí víc, než musí. Edukace, komunikace, zájem a snaha informovat rodiče i děti o způsobu života ve stínu režimových opatřeních má určitě zásadní vliv na zlepšení života rodiny dítěte s epilepsií, protože mít dítě trpící tímto



záchvatovitým onemocněním a být samotným dítětem epileptikem je velkým zásahem do všech bio-psycho-sociálních oblastí života soudobé české rodiny.

# 1 SOUČASNÝ STAV

## 1.1 *Epilepsie a její historie*

Málokteré onemocnění má tak dlouhou a pohnutou historii jako epilepsie. Nejstarší písemné zmínky o epilepsii jsou asi z roku 2080 před naším letopočtem. Ve starověkém Egyptě a Řecku byla epilepsie pokládána za „božskou chorobu“, jelikož se věřilo, že se nemocní při záchvatu setkávají s bohy a přijímají od nich důležitá poselství. Po mnoho století pak byli tito nemocní naopak perzekuováni, protože byli pokládáni za posedlé ďáblem. Snad stejně krutý a nesmyslný byl novověký pohled na epilepsii jako duševní onemocnění, což někdy vedlo k zavírání nemocných do ústavů a psychiatrických léčeben. „Padoucnice (Epilepsie) jest choroba centrálního nervstva, vyznačující se občasnými, náhle vznikajícími záchvaty křečovými, jež obyčejně jsou spojeny se zákalem vědomí. Nemocný zachvacován bývá ztrátou sebevlády tělesné a duševní, kácí se, veškeré svalstvo náhle jest uvedeno ve stav strnulého napětí, po němž následuje prudké šubavé zmítání. Někdy záchvat zahajován vyrážením skřeku pronikavého, zpravidla provázen nepravidelnostmi dechu, oběhu krevního, ztrátou citlivosti, poruchami vyměšovacími, teplotovými atd. Pádem či lomcováním nemocný může utrpět poranění. Jazyk nezřídka se pokouše, když vklouzne mezi křečovitě svírané čelisti. Odtud zkrvavělost upěněných slin, které se řinou z úst. Veliký záchvat (grand mal) trvá obyčejně několik minut. Intelligence epileptiků nemusí za celou dobu života utrpět podstatných změn. Většina epileptiků doznává však duševního porušení, které bývá různě vytvářeno. Obyčejně epileptikové vyznamenávají se prudce vznětlivou povahou. Bývají urážliví, zlostní, pomstychtiví, podezíraví, tíhnou k výstřednostem nejen ve špatném směru, ale někdy také k ušlechtilým snahám. Nápadně častá jest u nich sklíčenost, plynoucí z vědomí těžké nemoci, která v nepředvídatelných okamžicích může je překvapiti a vydati v nebezpečí. Čím dříve se někdo stal obětí Padoucnice, tím snáze také obyčejně začne se rozvíjeti epileptické slábnutí rozumu, které se zračívá znesnadněnou chápavostí a zvláště ztrátou paměti. Někdy dochází až na vznik netečné zblbělosti, při níž osoba stala se ke všemu lhostejnou a jenom ve směru nízkých pudů a hrubě sobeckých snah udržuje se zvýšená popudlivost, slepě bezohledná (14 str. 2, 38)“.

Za patrona epilepsie a epileptiků je od starověku považován svatý Valentin. Lidově byla epilepsie nazývána jako „svatá nemoc“, „rajská nemoc“, „hvězdná nemoc“ nebo také jako „božská nemoc“, „měsíční nemoc“ a řadou podobných názvů většinou směřujících k něčemu výrazně nadlidskému, z nebesa seslanému, nadpřirozenému. Současně s tím, ale vznikaly i jiné názvy jako „ohavná nemoc, případně „nemoc, ze které se zvrací“. Tato pojmenování vyjadřovala vztah lidstva k epilepsii, která všeobecně odpuzovala a znamenala ke škodě všech postižených cosi zavrženého (30).

Ze středověku pak pocházejí pojmenování jako „svatý žal“ nebo „svátost“ či „božská síla“. Všechna pojmenování epilepsie jsou vyjádřením vnímání nemocných okolím. Všechna jsou vyjádřením vztahu k nemoci v době, kdy nebyla známa racionální příčina, natož účinná léčba. Vnímání nemoci jako božího trestu vedlo ke stejně neracionálním úvahám nad možnostmi pomoci postiženým. Za nadpřirozeného léčitele byl považován Bůh, lidskému myšlení byla vždy bližší poněkud konkrétnější osoba. Tato osoba převzala schopnost skutečně pomáhat a navíc sňala z Božích beder veškerou zodpovědnost. V případě epilepsie získal tuto pochybnou výsadu právě svatý Valentin. Velmi často se tak epilepsii říkalo „hoře svatého Valentina“, „nemoc svatého Valentina“ nebo také „slabost svatého Valentina“, či „pomsta svatého Valentina (30)“.

V pozdním středověku a renesanci, hlavně v období 15. a 18. století nacházíme termín epilepsie vždy ve spojení se svatým Valentinem. Existuje řada obrazů svatého, které jsou charakteristické přítomností nemocného epilepsií, stojícího, klečícího nebo ležícího u postavy právě svatého Valentina. Ležící postava zdůrazňovala to, že za epilepsii byl považován prakticky jen „velký“ záchvat s bezvědomím a pádem, nikoliv menší nebo latentní záchvaty nedoprovázené dramatickým průběhem. Tyto „malé“ záchvaty nebyly sledovány jako život ohrožující a z tehdejšího hlediska nevyžadovaly tedy léčebnou pozornost. Většina zobrazení pochází až po uplynutí záchvatu, kdy nemocný je zobrazován v roztrhaném šatě a záchránce je zobrazován naopak v šatě pompézním. Vysvětlení hledejme nejspíše v potřebě zdůraznit ubohost, postižení a nemohoucnost nemocných, kterým je třeba pomoci po všech stránkách, nejen ve vlastní nemoci. To je dáno i nepoměrem velikosti záchránce a postiženého. Záchránce

je vždy zobrazován větší. Významné se jeví i barevné rozvržení, kdy černá znamená bídu, zavržení a trest a současné vykoupení. Charakterizuje postoj společnosti pozdního středověku a renesance k nemoci jako k morální poskvrně, vině, deviantnímu chování, které vyžaduje pokání a vykoupení. Druhou barvou je jasně červená, která znamená sílu a ochranu proti d'ábovým silám, které přinášejí nemoci. Proto jsou zobrazovány červené květiny, červené korále nebo červený oděv. I v současném pohledu středoevropské medicíny je dobré si uvědomit, že léky, ozařování či chirurgický výkon nejsou vším v efektivní komplexní léčbě. Dobrá psychická kondice a víra v uzdravení je pro nemocného nutná. V současné době je víra v zázračné síly svatých minimální a nesrovnatelní se středověkem, u mnoha lidí a v řadě kultur přetrvává. Také proto asi přežívá i zájem o svatého Valentina jako patrona epilepsie a epileptiků (30).

Léčba epileptických záchvatů byla a bude vždy ve svém základě medikamentózní. Cílená farmakologická léčba epileptických záchvatů byla zahájena v roce 1857 preparáty bromu. Prvním klasickým antiepileptikem, které se používá i v současnosti, byl fenobarbital, který byl syntetizován v roce 1914. Nejdříve byl používán jako sedativní lék. Teprve v průběhu jeho podávání byly objeveny jeho příznivé účinky na epileptické záchvaty. Praxe ukázala, že má účinky i jako hypnotikum. Na další velmi účinný lék se u nás čekalo celých dalších 24 let. Šlo o fenytoin, který je u nás dnes známý pod firemním názvem Sodanton a syntetizován byl v roce 1938. Dalším lékem po 14 letech byl Primadon a paleta dalších léků se již velmi rychle rozšiřovala podle toho, jak šel výzkumný program. V letech 1960 a 1974 to byly hned tři léky. V roce 1982 to byly léky dva a od roku 1991 do dnešní doby přibylo dalších pět léků do klinické praxe (9).

### ***1.1.1 Epilepsie a její současnost***

Epilepsie se vyskytuje po celém světě a to bez výjimky věku, rasy, zeměpisné polohy a socioekonomické struktury. V současné době má epilepsii asi 6 miliónů obyvatel v Evropě. V České republice žije kolem 100 000 klientů s aktivní epilepsií. Alespoň jeden záchvat za život prodělá každý desátý až dvacátý člověk. Epileptické záchvaty se objevují u lidí v kterémkoliv věku a její příčina je v mozku. Incidence epilepsie je závislá na věku. Nejvyšší stupeň výskytu je pozorován u dětí mladších jednoho roku, vrchol křivky je v prvním měsíci života. Následně hodnoty v raném dětství klesají, stabilizují se v adolescentním věku a znovu se zvyšují u lidí starších 65 let. Do 3 let věku dítěte je dotvářen centrální nervový systém (dále jen CNS) velmi intenzívně. Jednotlivé věkové kategorie mají své specifika určované věkem v době prvního záchvatu. Specifika v oblasti psychologicko-sociální jsou dána aktuálním věkem. Míra nemocnosti pacientů s epileptickými záchvaty nebyla v populaci dosud přiměřeně definována. Je pravděpodobnější, že je vyšší u pacientů s těžkou až nezvladatelnou epilepsií. Většina handicapů spojených s epilepsií je psychologického a sociálního rázu. Epileptická onemocnění mají také určitou míru úmrtnosti jako důsledek nehod v průběhu samotného záchvatu. U dětí s epilepsií je například riziko utonutí až 7x vyšší než u jiných dětí, pokud umí plavat. Epilepsie dětského věku, stejně jako epilepsie ve stáří má tedy svoji specifčnost. Začátek rozvoje chronického epileptického syndromu je udáván od 120/100000 v prvním roce života do 40/100000 na konci první dekády (20, 30, 32, 34, 38).

Současný pohled na epilepsii jako chorobu není možný bez poznámek z nejvíce a nejrychleji se rozvíjející oblasti medicíny, kterou je genetika. Již asi 400 let před naším letopočtem uvedl Hippokrates, že epilepsie může být dědičná. V polovině 18. století Tissot uvedl, že genetické faktory mohou vést k rozvoji epilepsie. Významnou roli v diagnostice proto hraje rodinná anamnéza klienta. Nedostačuje jen osobní anamnéza klienta, ale nejvíce pomůže komplexní rodokmen s přesnými údaji o sňatcích, s datem a místem narození, ve kterém je třeba zjistit možnost výskytu stavů s porušeného vědomí, křečí, febrilních křečí, amentních stavů a podobně. Potřebná je dokonalá znalost průběhu gravidity matky, možnost potratů ve vztahu k pohlaví a tím

následně možné vazby na pohlavní chromozomy. Důležitý je i případný výskyt vývojových vad v rodině. Znalosti genetiky nemají jen akademický význam. Poslouží také k předvídání vývoje epilepsie u daného jedince, mohou pomoci v plánování rodiny v případě, že některý z rodičů epilepsií trpí nebo v případě, že zdraví rodiče již mají dítě s epilepsií. Riziko epilepsie u dítěte zdravých rodičů je asi 2-3 procenta. V případě, že jeden rodič má epilepsii, stoupá toto riziko na 5 procent a v případě, že epilepsií trpí oba rodiče je riziko 10-15 procent. V Evropě, kde žije asi 400 milionů lidí, trpí epilepsií asi dva miliony dětí (30, 38, 55).

Vedle genetických faktorů mohou být za vznikem epilepsie faktory negenetické. Tyto faktory můžeme rozdělit na prenatální, perinatální a postnatální faktory. Prenatální faktory postihující mozek v průběhu jeho vývoje, neurogeneze, způsobují vývojové dysplázie, které jsou častou příčinou rozvoje epileptického onemocnění. Může se jednat o infekce nebo toxické látky vědomě či nevědomě užívané matkou. Jejich vlivem pak dochází ke špatnému umístění neuronů a k jejich špatnému propojení, které se projevuje strukturální změnou mozku často zjistitelnou na magnetické rezonanci nebo změnou funkční prokazatelnou elektroencefalografickým vyšetřením. Takto postižená tkáň je náchylná k tvorbě epileptických výbojů a další epileptogenezi s rozvojem epilepsie jako nemoci (30, 50).

Mezi nejvýznamnější perinatální riziko stále patří hypoxické poškození mozku v průběhu porodu, které maximálně postihuje hippokampální a temporální, méně mozečkové struktury. Méně časté je poškození v důsledku mozečkového krvácení, mechanického poškození při průchodu úzkými porodními cestami, kleštěmi nebo vakuumentraktorem, dále poškození infekcemi a aktuálními poruchami metabolismu matky nebo novorozence (30)

Postnatální faktory jsou vlastně nejčastější příčinou vzniku sekundárních epilepsií. Jde hlavně o cévní postižení mozku, nádorová onemocnění, která způsobují epileptické záchvaty poškozením mozkové tkáně, útlakem a drážděním okolní tkáně částečně toxometabolicky při rozpadu nádoru. Dále sem patří encefalopatie, toxometabolická traumata a infekční onemocnění mozku (30).

### ***1.1.2 Pracovní definice epilepsie***

Epilepsie není jedna nemoc, ale se to skupina nosologických jednotek, jejichž společným projevem je opakovaný výskyt epileptických záchvatů. Epilepsie je onemocnění pozůstávající z náhle vzniklých, opakujících se stavů se symptomy z oblasti neurologie, psychiatrie a interní, tedy viscerálně-orgánové medicíny, které jsou prokazatelně doprovázeny fokálními nebo generalizovanými epileptickými výboji, které jsou způsobeny synchronizovanými impulsy neuronů (13, 28).

Neurologické stavy se týkají vědomí, vnímání, myšlení, paměti a motoriky. Částečná nebo úplná ztráta vědomí, tedy „kvantitativní“ změny jsou stavy pouhé nevolnosti v podobě prekolapsu, kolapsu, somnolence, soporu, stuporu až po kóma. „Kvalitativní“ změny vědomí se mohou týkat jen krátké dezorientace až po dlouhé stavy zmatenosti – amence s velkou vzrušeností, neklidem, nebo delirantními stavy, bludy a halucinacemi. Epilepsie tak patří spolu s epileptickými záchvaty k častým neurologickým poruchám vyskytující se v jakémkoliv věku (13, 50).

Poruchy vnímání mohou být také různé. U epilepsie může vlastně nastat jakákoliv psychická porucha. Epilepsie je vlastně modelová nemoc i pro psychologii. Epileptických syndromů je mnoho. Jen u dětí je jich známo zhruba třicet. V některých případech je jejich spolehlivé rozpoznání oříškem i pro odborného lékaře, který má k dispozici nejmodernější přístrojové vybavení. Ojedinelý epileptický záchvat ještě nutně neznamená začátek epilepsie. Poruchy vnímání mohou být výpadové nebo zánikové. Poruchy paměti doprovází epileptické záchvaty téměř vždy. Patří ke klasickému obrazu těchto záchvatů. Pokud je záchvat generalizovaný jako je tonicko-klonická křeč s bezvědomím, tedy velký epileptický záchvat, dříve nazývaný grand mal nebo dětská absence, malé záchvaty, dříve známy jako petit mal, pak na samotný záchvat má amnézii vždy. Tam, kde není ztráta vědomí si pacient pamatuje téměř vše, jde o simplexní fokální záchvaty. U komplexních, parciálních čili fokálních záchvatů je ztráta vědomí a pacient si nic nepamatuje. Vědomí a paměť jsou dvě jasně odlišné psychologické kategorie a i v epileptologii je lze dobře odlišit (13, 14, 27, 55).

Poruchy motoriky jsou klasickými příznaky epilepsií. Bez elektroencefalografické verifikace se dříve epilepsie nedala přesně diagnostikovat.

Nejtypičtější jsou křeče lokalizované nebo generalizované obvykle spojené s jinými příznaky, hlavně s bezvědomím. Typické jsou také negativní motorické projevy jako je zástava pohybů u absence, kdy jde o 5-15 sekund trvající výpadky kontaktu s okolím (13, 27).

Epileptické syndromy často připomínají psychiatrické stavy. Není vyloučeno, že některé z příznaků psychóz a psychopatií jsou způsobeny skrytými epileptickými ložisky. Změny v psychickém stavu bývají v případě epilepsie vztahovány i k dynamice či k aktuální fázi tohoto onemocnění. Příznaky v psychické rovině mohou být velmi měnlivé. Změny v psychickém stavu bývají často nepoznány, nepochopeny a neléčeny. Mohou pak nepříznivě ovlivňovat kvalitu života našich pacientů, a to v obdobné míře jako záchvaty samotné (13, 15).

Epilepsie v sobě zahrnuje i příznaky týkající se interní medicíny. Je velmi těžké tyto příznaky přesně diferencovat. Jde například o náhlé zblednutí nebo zčervenání, tachykardie nebo bradykardie, dušnost, tlak na prsou, bolesti břicha a mnoho dalších příznaků. Někdy jsou nemocné děti s opakujícími se bolestmi břicha i operovány například pro domnělý akutní zánět slepého střeva. Obvykle nedochází ke křečím nebo k bezvědomí, protože eventuální epileptický fokus je uložen v hloubce a v jiných systémech než máme uloženy na skalpu snímací elektroencefalografické elektrody. Je tedy v těchto případech velmi obtížné stanovit diagnózu. Správný směr úvah často ukáže až úspěšné podávání antiepileptik. Tak zasahuje epileptologie i do psychosomatické medicíny (13).

## ***1.2 Diagnostika epilepsie u dětí***

### ***1.2.1 Anamnéza***

Anamnéza je důvěrný rozhovor zdravotníka s pacientem. Odběr anamnézy zahrnuje anamnézu rodinnou, osobní, alergickou, farmakologickou. V případě dětského pacienta záleží na jeho věku a zralosti, ale většinou je rozhovor veden s jeho rodiči nebo s osobami, které o něj pečují. Cílem anamnézy je co nejpřesněji zjistit příčiny obtíží



dětského pacienta. Taktika i strategie vedeného rozhovoru se řídí závažností stavu, stářím dítěte a schopnostmi doprovázející osoby poskytnout požadované údaje (7, 20).

V rámci rodinné anamnézy dítěte je třeba sledovat možnost výskytu záchvatových stavů a poruch vědomí hlavně kvůli zhodnocení možnosti genetické zátěže a částečně i typu dědičnosti ještě před genetickým vyšetřením. Rodinná anamnéza dítěte vychází z údajů pacienta a týká se členů jeho rodiny. Při hodnocení rodinné anamnézy je nutné získat komplexní pohled na nemocnost a úmrtí v rodině v několika generacích. Údaje vycházejí ze znalostí historie rodiny s ohledem na příbuzenské vztahy a zdravotní problémy jednotlivých členů rodiny. V rámci odběru rodinné anamnézy dítěte se ptáme na prenatální období, samotný porod a také na stav po něm. Je nutné podrobně zjistit a zaznamenat data o psychomotorickém vývoji dítěte, eventuelně údaje o stagnaci či regresi a také okolnosti, které tyto poruchy vyvolaly. Dále se ptáme na předchozí choroby, úrazy, hospitalizace, očkování a zvláště pak na termín posledního očkování před nynějším onemocněním. Je důležité zjistit, v jakém věku dítěte se objevil první příznak choroby, co jej vyvolalo, jak choroba probíhala a zda již byla léčena. Ptáme se tedy na anamnézu záchvatovitěho onemocnění, kdy se naše pozornost zaměřuje na okolnosti záchvatu, prodromy, aury, průběh záchvatu, způsob návratu vědomí, pomočení, pokousání či jiné příznaky. V rodinné anamnéze je žádoucí uvádět věk nástupu onemocnění, věk úmrtí postižených osob, případně stáří všech jedinců uvedených v rodokmenu. Jsou zaznamenávány údaje o typech onemocnění, která se v rodině vyskytují, protože údaje o širším příbuzenstvu mohou naopak napovědět směr dalšího vyšetřování. Onemocnění jsou členěna na multifaktoriálně a monogenně děděné choroby a další. Při opakovaném výskytu téhož onemocnění je nutné též zhodnotit bezprostřední důsledky vlivů životního prostředí a životního stylu. Ne všechny opakující se fenotypové projevy jsou podmíněny geneticky, ale mohou být například podmíněny účinkem vnějšího vlivu (6, 20, 30, 43).

Osobní anamnéza může odhalit přítomnost prodělaných onemocnění, které mohou být příčinou epileptických záchvatů u dětí. Pohlaví nebývá pokládáno za významný rizikový faktor vlivu epilepsie například na možné psychické změny u nemocných. Diskutovány jsou některé osobnostní rysy jako ztráta smyslu pro humor,

zabíhavost, agresivita, nesamostatnost, závislost na okolí, obřadnost v jednání, labilita nálad a další. Stejně tak i farmakologická anamnéza má vztah k záchvatům. Zde se nesmí opomenout dotaz na abúzus alkoholu, léků a drog. K objasnění diagnózy může pomoci i anamnéza pracovní, která již v této fázi navádí na následné vyjádření k pracovnímu zařazení a pracovní schopnosti postiženého dítěte epilepsií. V rámci osobní anamnézy je třeba zjistit veškeré dosavadní zdravotní potíže, které by mohly souviset s prvním záchvatem. Zároveň se musí zjistit, zda při záchvatu byla porucha vědomí, křeče, neadekvátní automatické pohyby, schopnost komunikace, následná zmatenost, pomočení. Dále je třeba zjistit co záchvatu předcházelo jako například alkohol, nedostatek spánku, horečka a další. Dokonalá anamnéza dle MUDr. Moráňe může významně pomoci ke korekci názoru na stav pacienta a další terapeutický postup (15, 30).

„Je podstatně obtížnější stanovit přesnou diagnózu, než někoho „od boku“ prohlásit epileptikem a „nějak“ ho léčit s pocitem, že jsem udělal pro pacienta vše. Je velmi špatnou vizitkou lékařů, že až jedna třetina „epileptiků“ netrpí epilepsií, ale pseudoepileptickými záchvaty (30, str. 34)“.

### ***1.2.2 Pediatrické vyšetření***

V oboru pediatrie pracují lékaři - pediatři ve spolupráci s dětskými, nebo ostatními sestrami, které musí mít dostatečnou praxi na lůžkovém dětském oddělení. Sledují psychomotorický vývoj dítěte, pečují o nemocné děti a mladistvé, o jejich rekonvalescenci a především se snaží nemocem předcházet. Pro potřeby pediatrie dětský věk dělíme na jednotlivá období, která jsou charakterizována typickým vývojem a změnami. Rozdělení je orientační, u každého jedince probíhá s individuálními rozdíly. Vývoj je závislý na mnoha vnějších i vnitřních vlivech, které na jedince v průběhu života působí. Dětský věk dělíme na období prenatální, novorozenecké, kojenecké, batolecí, předškolní, školní a dorostenecké (47, 48).

Pediatrické vyšetření stejně jako interní vyšetření u dospělých osob je nedílnou a také nezbytnou součástí základní orientace o celkovém stavu dětského pacienta. Orientační vyšetření turgoru a koloritu kůže, stavu srdce, plic, břicha, ledvin, mízních

uzlin a další může pomoci vyloučit sekundární neurologické příznaky, nebo naopak mohou pomoci v diagnostice neurologického vyšetření. V rámci diferenciální diagnózy je nejpodstatnější interní a kardiologické vyšetření, kdy právě poruchy srdečního rytmu a oběhové poruchy jsou častou příčinou stavů bezvědomí u dětí i dospělých. Velkým přínosem k objasnění častých pseudoepileptických záchvatů slouží psychiatrické a psychologické vyšetření, které jsou schopny vyvrátit nebo potvrdit psychogenitu nebo organicitu hodnocených stavů a tak cíleněji pomohou směřovat celý diagnostický a následně i terapeutický postup (20, 30).

Vyšetření dítěte je mimořádně důležité a v mnohém také odlišné od vyšetření dospělého. Veškeré procesy, tedy i chorobné probíhají často velmi rychle a mohou být provázeny dramatickými změnami stavu. Právě proto správné a také důkladné vyšetření dítěte rozhoduje o prognóze, někdy i o životě dítěte (19).

### ***1.2.3 Neurologické vyšetření***

Epilepsie může být i jedním ze symptomů jiného neurologického onemocnění, proto komplexní neurologické vyšetření pomůže vyloučit nebo potvrdit tuto diagnózu. Neurologické vyšetření novorozence, kojence i starších dětí vyústí v soubor patologických příznaků, které jsou pak podkladem syndromorfologického závěru jako jednoho z kroků ke stanovení konečné diagnózy (20).

### ***1.2.4 Laboratorní vyšetření***

Laboratorní vyšetření v rámci diagnostiky epilepsie představuje biochemické vyšetření se zhodnocením hladin iontů i funkce jater a ledvin. Vhodné je stanovení celého glykemického profilu a krevního obrazu. U dětí, kde epilepsie již byla diagnostikována a byla i zahájena její léčba je vhodné monitorování profilu sérové hladiny antiepileptika, zejména v období nedostatečné kompenzace (30).

Mezi laboratorní vyšetření můžeme zařadit i vyšetření endokrinologické, metabolické a imunologické. V současné době se do komplexu vyšetření dostává

i vyšetření genetické k posouzení možné dědičnosti. To je nejzajímavější hlavně v rámci reprodukčního poradenství před těhotenstvím (30).

### ***1.2.5 Elektroencefalografie***

Elektroencefalografie (dále jen EEG) je základní neurofyzilogická metoda umožňující vyšetřit funkční vlastnosti mozku a jejich ovlivnění různými patologickými stavy. Je nejčastější pomocnou metodou v diagnostice epilepsie. Standardní, nativní EEG je využíváno k rutinní diagnostice a monitorování epileptiků v neurologických ambulancích a poradnách pro epilepsii. Jde o snímání potenciálů mozku pomocí elektrod přiložených na vlasovou část lebky. Tento záznam je zcela spolehlivý jen u některých epileptických syndromů. V EEG záznamu je třeba hodnotit vlastní abnormitu a pozadí záznamu. Elektroencefalogram nazýváme záznam křivky, kterou získáme z elektrod uložených na povrchu hlavy. Tato křivka odpovídá zesíleným biopotencionálům generovaným určitou populací neuronů pod příslušnou elektrodou. Fyziologické změny EEG jsou určeny aktuálním stavem vigility a jednak dosaženým vývojovým stupněm mozku. Z klinického hlediska je zejména u dětí rozhodující nejen přesný popis EEG, ale i správná interpretace nálezu neurologem obeznámeným s EEG problematikou. Při EEG posuzujeme především frekvenci a amplitudu signálu. EEG je klíčovou metodou v epileptologii a také se uplatňuje v diferenciální diagnostice poruch spánku (10, 20, 30).

Epilepsie jsou v současné době nejvýznamnější skupinou onemocnění, kterými se elektroencefalografie zabývá, a to přesto, že se týkají pouhého asi 1 % populace. První záznam elektrické aktivity mozku během záchvatu pochází z roku 1912 od Kaufmanna. Záznam byl pořízen na psu. První lidský záchvat pochází z roku 1932 od Bergera. V roce 1935 byly diferencovány různé typy EEG aktivity během různých záchvatů (30).

Při podezření na epileptické záchvaty EEG natáčíme co nejdříve po proběhlém záchvatu. Obvykle se posuzují jen interiktální záznamy, tedy křivka natočená v období mezi záchvaty. Při standardním vyšetření, které obvykle trvá 20-30 minut získáme jen iktální záznam, proto vyšší pravděpodobnost zachycení záchvatu umožní až dlouhodobé

monitorování trvající několik hodin až dní. Nejpřínosnější je video-EEG monitorování, kdy současně snímáme videokamerou záznam chování pacienta během záchvatu s EEG změnami. K zvýšení výtěžnosti EEG se používají aktivační metody k provokaci záchvatu nebo EEG změn. Aktivace je prováděna pomocí prohloubeného dýchání, hyperventilace a v určitých indikacích simulace záblesky o frekvenci od 1 do 30 Hz., fotostimulace. Velmi přínosná je spánková deprivace, kdy provádíme EEG po celonočním nebo u mladších dětí po přiměřeně kratším bdění. Vždy je důležité rozpoznat artefakty, které lze snadno zaměnit za patologické projevy mozku a dále fyziologické varianty EEG křivky. Pacient je pak zbytečně léčen pro epilepsii. Opatrně je třeba také posuzovat změny při hyperventilaci hlavně v mladším školním věku, kdy je hyperventilační odpověď výrazná a mohou se objevit epizody vysokých vln i u zcela zdravého jedince. Rovněž fotosenzitivní odpověď nemusí automaticky znamenat epilepsii (20).

#### ***1.2.6 Zobrazovací metody v dětské neurologii***

Zobrazovací metody hrají v diagnostice epilepsie podstatnou roli, neboť strukturální odchylky mozku se mohou projevit epilepsií (6).

Mezi základní klasické rentgenologická vyšetření patří nativní snímky, angiografie, perimyelografie, ultrasonografie. Zobrazovací technikou první volby v epileptologii je magnetická rezonance (dále jen MR), která je nejcitlivější neurozobrazovací metodou pro průkaz epileptogenních lézí. V dětském věku je vyšetření indikováno vždy u nezvládnutelných epilepsií, kdy hledáme organickou příčinu epilepsie. U menších a neklidných dětí je určitou nevýhodou MR delší doba potřebná pro vyšetření. Je-li nutná celková anestézie, pak vždy vzhledem k vyšší senzitivitě dáváme přednost MR před počítačovou tomografií (dále jen CT). Kontraindikací k provedení MR je například kardiostimulátor, ventilátor, kov nebo jeho nedostupnost. V neakutním stavu je za ideální považováno podle Ilae provedení MR s výjimkou případů, kdy je definitivně stanovena diagnóza idiopatické epilepsie. MR je indikována zejména v případech parciální epilepsie, záchvatu v prvním roce života generalizovaném, změně charakteru záchvatu implikující možnost progresu léze.

Nejčastějšími morfologickými lézemi jsou temporální skleróza, tumor, vaskulární malformace, posttraumatické změny, vývojové abnormality (20, 30, 40).

Dále na druhém místě v dětské neurologii je to počítačová tomografie, která může vyloučit hrubé nebo některé morfologické změny a jako jsou nádory krvácení, kalcifikace a další. Nevýhodou oproti MR je nižší rozlišovací schopnost hlavně při procesech postihujících zadní jámu a nezbytnost přesně lokalizovat vyšetřovaný segment u míšních lézí. Hlavní výhodou CT je snadná dostupnost a u malých dětí kratší doba celkové anestézie. V akutním stavu jako je záchvat při traumatu, infekci, cévní mozkové příhodě a dalších je v první řadě indikováno CT mozku v případě, že MR není technicky proveditelná. U novorozenců je CT vždy vyšetřením volby. Minimálním standartem je provedení CT u každé epilepsie, MR u klientů s parciálními nebo sekundárně generalizovanými záchvaty nedostatečně reagujícími na léčbu (1, 9).

Mezi další zobrazovací metodu v dětské neurologii, kterou používáme zejména u traumat kalvy je nativní rentgenologické vyšetření, kde se zaměřujeme hlavně na zachycení fisur, fraktur baze lební nebo jiných následků poranění. U dětí je toto vyšetření indikováno vždy při podezření na syndrom týraného dítěte (20).

### ***1.2.7 Neuropsychologické vyšetření***

Klinická neuropsychologie se dnes rozvíjí jako samostatný obor na pomezí neurologie a neurofyziologie, vývojové psychologie, klinické psychologie, logopedie, rehabilitace a řady příbuzných oborů. Jde o interdisciplinární obor. Hlavním cílem neuropsychologie je odhalit zákonitosti, které se uplatňují ve vztazích mezi neurofyziologickými procesy v mozku a chování (20).

U velkého procenta nemocných epilepsií je často indikována dlouhodobější psychologická péče. Neuropsychologické vyšetření by mělo zhodnotit kvalitativní i kvantitativní kognitivní úroveň, charakterizovat osobnost a stanovit prognózu s možným doporučením neuropsychologické rehabilitace. Psychická kondice klienta by měla být testována na počátku onemocnění ještě před zahájením vlastní léčby a dále během léčby samotné. Také při každém zhoršení psychického stavu klienta, při změně

intelektu či při progresi epilepsie. Psychologické vyšetření je vhodné i v rámci posudkové problematiky (30, 34).

### ***1.3 Diferenciální diagnostika v epileptologii***

Základem pro diferenciální diagnostiku v epileptologii je přesné určení záchvatu podle jeho klinických projevů-semiologie. Tak lze z velké části odlišit neepileptické záchvaty od jednotlivých epileptických záchvatů a rozhodnout o dalším diagnostickém a léčebném postupu (20).

Epilepsie je diagnóza pro klienta velmi nepříznivá se všemi důsledky bio-psycho-sociálními. Pečlivá diagnóza může klientovi v akutní fázi nemoci velmi pomoci. Naopak velmi ublížit může lékařova nedůslednost, nevzdělanost a špatná léčba, stejně tak i neetický přístup a neerudovanost ošetrovatelského personálu. V případě, že se jedná o nepochybný první epileptický záchvat, doporučuje se antiepileptická životospráva a opatrnost v rizikových situacích. Tři roky se klient sleduje klinicky a elektrofyziologicky a pokud se stav neopakuje, uzavírá se příhoda jako ojedinělý epileptický záchvat, nikoliv epilepsie. V případě přetrvávání významné EEG abnormality doplňuje se anamnéza, eventuálně se provádějí další preklinická vyšetření. V případě, že prokazatelně nešlo o epileptický záchvat, se pomocí dalších vyšetření snažíme dopátrat příčiny a následně se klient předá do péče příslušného odborníka. Nejčastěji jím bývá kardiolog v případě arytmií či synkop, psychiatr v případě konverzních poruch a jasné psychogenity. Při kombinaci epileptických a pseudoepileptických záchvatů je nutná spolupráce neurologa, psychiatra a psychologa dlouhodobě a efekt je často trvale nedokonalý. Asi jedna třetina záchvatů odeslaná jako epileptické k došetření jsou záchvaty pseudoepileptické. Ty se dále dělí na psychogenní a somatogenní a k rozlišení je třeba často využít celé škály vyšetření popsaných v minulých kapitolách (30).

#### ***1.4 Klasifikace epileptických záchvatů u dětí***

V současnosti platná mezinárodní klasifikace rozlišuje záchvaty na parciální a generalizované. Jako status epilepticus můžeme definovat záchvat nebo sérii záchvatů, kdy trvání je minimálně 30 minut a klient nenabude zpět plného vědomí. (9, 22).

##### ***1.4.1 Parciální záchvaty u dětí***

Parciální, ložiskové záchvaty postihují část mozku a dále se dělí na záchvaty s jednoduchou a s komplexní symptomatologií. U záchvatu s jednoduchou symptomatologií platí, že pacienti jsou při záchvatu při vědomí, plně orientováni a bez jakékoliv poruchy paměti. Záchvat si uvědomují a plně prožívají. Podle charakteru a průběhu lze již klinicky předpokládat místo jeho vzniku a eventuální následné šíření. Záchvaty vychází z nekortikálních oblastí. U záchvatů s komplexní symptomatologií je současně přítomna kvalitativní porucha vědomí, pacient během záchvatu reaguje jen částečně, bývá zmatený a také mívá amnézii. Jde o výboje v allokortikálních – limbických strukturách. Pro diagnostické zhodnocení je důležitý věk jedince, doba trvání a EEG projev. Jindy může jít o záraz veškeré činnosti, akinezy v pravém slova smyslu, ale bez pádu. Jindy jedinec pokračuje automaticky v určité, v daném čase probíhající činnosti, nebo vykonává činnost zcela nepřiměřenou až absurdní (9, 20).

##### ***1.4.2 Generalizované velké záchvaty u dětí***

Generalizované záchvaty jsou záchvaty, při nichž je postižena celá mozková kůra obou hemisfér. Mezi generalizované, celkové záchvaty patří velký záchvat známý také dříve jako záchvat grand mal s tonickými a klonickými křečemi. Tento záchvat začíná náhlou ztrátou vědomí, pokračuje stáčením bulbů a tonickou křečí. Tonická křeč zachvacuje naráz všechno příčně pruhované svalstvo. Horní končetiny jdou do addukce až flexe, pěsti se zatínají. Dolní končetiny jsou naopak rotovány navnitř. Křeč postihuje i svalstvo trupu, břišní a zádové. Dech se zastaví a pacient náhle zbledne. Zblednutí je rychle střídáno cyanózou. Zornice od začátku jsou dilatovány a nereagují na světlo. Korneální reflex je vyhaslý. Po několika vteřinách, většinou po půl minutě přechází do klonických křečí, které se navenek projevují rytmickými záškuby svalů končetin, trupu



a svalů mimických. Bývá přítomno i zvýšené slinění, trismus, tedy pevné semknutí čelistí a často dojde k uvolnění svěrače močového měchýře a pacient se pomoci. Frekvence klonických záškubů není po celém těle stejná. Například záškuby šíjového svalstva jsou rychlejší než záškuby svalstva končetin. Toto stádium také netrvá dlouho, zpravidla přestává do dvou minut. Po posledním klonickém záškubu svalová hypertonie rychle mizí a nemocný leží nehybně v pozici v jaké křeče přestaly. Ještě v tuto chvíli trvá úplné bezvědomí. Dech se postupně stává pravidelnějším, nemocný bledne. Hlavním diagnostickým kritériem vedle klinického popisu záchvatu jsou typické epileptické grafoelementy v EEG (9, 20, 51).

### ***1.4.3 Generalizované malé záchvaty u dětí***

Dále sem patří malý záchvat, který známe dříve jako petit mal projevující se krátkým výpadkem kontaktu-absencí. Je to méně dramatický záchvat, trvá kratší dobu, většinou 5-15 sekund. Často je podceňován, přesto je pro rozvoj nemoci i psychomotorický vývoj dítěte stejně nebezpečný. Projevuje se krátkou poruchou vědomí se ztrátou pohybové aktivity, útlumem mimiky i řeči. Předmět v ruce může být velmi silně sevřen. Někdy může být doprovázen krátkými záškuby víček v rytmu 3 za sekundu, jindy je provázen jen poklesem hlavy, záklonem nebo pádem. Často se objevují i vegetativní příznaky jako je zrudnutí nebo zblednutí a tachykardie. Takové záchvaty mohou zůstat dlouho nepovšimnuty nebo mohou být dlouho považovány za zlozvyk, nepozornost nebo nesoustředěnost. Typicky se objevují v mladším školním věku. Nález je většinou provázen změnami na EEG. Prognóza je velmi dobrá. S pubertou většinou mizí. Postižené dítě ale nemá zcela vyhráno. Je u něj riziko recidivy velkých záchvatů, které může vyvolat špatná životospráva jako je například noční bdění v kombinaci s alkoholem (9, 20, 27, 51).

Dětská absence útočí hlavně v kritickém vývojovém období dítěte a často může vést až k nezpůsobilosti ke školní docházce, stejně jako k problémům s pozdějším zařazením do společnosti a často vede i k problémům v samotné rodině (27, 51).

## **1.5 Věkově vázané epileptické syndromy**

V současnosti je popsáno několik desítek epileptických syndromů s vazbou na určité věkové období. Liší se hlavně svojí prognózou, která jak už jsem výše uvedla je příznivá například u parciální epilepsie . Dobrá znalost zvláštností jednotlivých syndromů je nezbytná pro rozhodování o léčebném postupu, posuzování stavu pacienta a poradenství rodině. Z praktického hlediska se dává přednost řazení věkově vázaných epileptických syndromů podle jednotlivých období (20).

### **1.5.1 Epileptické syndromy od narození do 4 měsíců**

Křeče v prvních dnech života, novorozenecké záchvaty můžeme rozdělit symptomatické a benigní idiopatické novorozenecké záchvaty (dále jen BINZ). Příčinou symptomatických záchvatů může být například intrauterinní infekce, toxoplasmóza, hypoglykémie, metabolické vady, malformace mozku a mnoho dalších. BINZ dělíme dále benigní idiopatické novorozenecké křeče, které tvoří asi 7 procent všech novorozeneckých křečí a nepatrně častěji se vyskytují u chlapců . Objevují se mezi 4. a 6. dnem života. Jde převážně o klonické křeče někdy spojené s apnoí. Nebývají tonické. Druhou skupinu tvoří benigní familiární novorozenecké křeče. V 80 % se objevují častěji než BINNC a to mezi 2. a 3. dnem po narození a to obvykle u donošených dětí bez perinatálních rizik. Jsou to rovněž křeče klonické či apnoické, není typický EEG nález. Další psychomotorický vývoj bývá normální, ale epilepsie sekundární se vyskytuje u 11 % dětí (20).

### **1.5.2 Epileptické syndromy u kojenců a batolat**

Mezi nejčastější epileptické encefalopatie patří Westův syndrom. Svým výskytem je srovnatelný s dětskou mozkovou obrnou, která postihuje cca 3 promile dětí. Skoro 97 % případů se objeví do 1. roku života dítěte. Maximum výskytu je mezi 3. až 7.měsícem. Pro diagnózu Westova syndromu je nutná přítomnost dvou ze třech syndromů. Jde o infantilní spazmy, tedy rozhození paží s následnou tonickou flexí horních končetin obvykle v sériích. Dalším syndromem je hysarytmie na EEG a nebo zástava a regres mentálního vývoje. Častou příčinou Westova syndromu je tuberkulózní

skleróza nebo různé vývojové dysplázie mozku. Léčba je velmi obtížná a doporučuje se vigabatrin nebo ACTH. Výsledná prognóza je odvislá od včasného zachytu již v ordinacích pediatra včetně včasného rozhodnutí o radikalitě terapie. Faktor času je tu často šokující, jak rychle se může rozvinout obraz těžké epileptické encefalopatie. Nejčastější příčinou podhodnocení pozdního příchodu je podhodnocení reference rodičů (9, 20).

Lennoxův-Gastautův syndrom (dále jen LGS) je nejobtížněji léčitelnou epilepsií hlavně vzhledem k výskytu rozličných typů epileptických záchvatů. U plně rozvinutého syndromu dominují tonické spasmy hlavně ve spánku, časté jsou atypické absence a mohou se objevovat i nebezpečné myoklonie. Terapie se musí řídit typem záchvatu. Tonické spazmy lze ovlivnit felbamátem. Nedoporučují se Benzodiazepiny vzhledem k možnosti aktivace tonických záchvatů. Karbamezin naopak může aktivovat myoklonické záchvaty a absence a zkouší se katatonní dieta. Epileptochirurgie je málo přínosná. Čím dříve se LGS diagnostikuje tím horší má prognózu (10, 21).

Myoklonicko-astatická epilepsie, známá také jako Dooseho syndrom může být zaměněna za LGS, nikdy však nebývají tonické záchvaty a prognóza je příznivá (20).

Febrilní záchvaty (dále jen FZ) jsou příležitostné, věkově vázané poruchy vědomí nebo křeče vyskytující se obvykle v počáteční fázi infekčního onemocnění při horečce. Nezbytnou podmínkou pro stanovení diagnózy FZ je nepřítomnost intrakraniální infekce nebo jiných zjevných příčin záchvatu. Nejčastěji se FZ vyskytují mezi 6. až 36. měsícem a horní hranice je 5 let. Nekomplikované FZ mají krátké trvání, křeče jsou klonické, symetrické. Komplikované FZ trvají 15 minut a déle. Bývají lateralizované s případnou pozáchvatovou hemiparézou. V těchto případech je riziko vzniku temporální epilepsie v pozdějším věku, jinak je prognóza v 80 % příznivá a křeče se podějí nevyskytují. Výjimkou je familiární syndrom u kterého se vyskytují febrilní křeče spolu s generalizovanou epilepsií. V diferenciální diagnostice je nutné umět rozlišit na jedné straně febrilní kolapsy charakterizované třesavkou a krátkým stavem ochabnutí a propnutí při teplotě a na straně druhé skutečný epileptický záchvat při teplotě. Terapie FZ je shodná s léčbou epileptických záchvatů a spočívá v podání Diazepamu nejlépe intravenózně nebo rektálně. Dětem do 15 kilogramů podáváme

5 mg a u dětí nad 15 kilogramů podáváme 10 mg Diazepamu. FZ se opakují asi u jedné třetiny dětí. Preventivní podávání Diazepamu společně s antipyretiky jako je Paracetamol nebo Brufen snižuje výskyt opakovaných FZ z asi 30 % na 5-10 % (20).

### ***1.5.3 Epileptické syndromy u dětí mezi 4. až 12. rokem***

Nejčastější je dětská absence-pyknolepsie. Termín absence byl použit již v minulém století a je také známý pod pojmem petit mal. Tyto stavy byly popsány výše, proto považují za zbytečné se jimi více zabývat. Jediné co bych chtěla ještě ohledně dětské absence zmínit je, že léčba bývá úspěšná, záchvaty v období puberty vymizí a léčbu pak lze ukončit. Poslední výzkumy ukazují, že jde o familiární onemocnění s mutací na 15. chromozomu (20).

Landau-Kleffnerův syndrom (dále jen LKS) nebo také jinak syndrom získané afázie s epilepsií se objevuje mezi 4. a 8. rokem života dítěte. Je převaha chlapců nad dívkami. Prvním příznakem jsou obtíže porozumět mluvenému slovu. Postupně se rozpadá řeč postiženého dítěte a to se stává neklidné, hyperaktivní až agresivní. Epileptické záchvaty nejsou četné a hlavním problémem se stává verbální komunikace. Proto se u všech dětí s poruchou řeči vyšetřuje spánkové EEG. V léčbě se uplatňuje valproát, sultiam, vigabatrin a kortikoidy. Důležitá je soustavná logopedická a psychiatrická péče, ale fatická porucha zpravidla přetrvává hlavně pokud se projevila v časnějším věku (9, 20).

### ***1.5.4 Epileptické syndromy u dospívajících***

Jedná se o věkové období mezi 12. a 18. rokem. Často se vyskytuje juvenilní absence, dále velké záchvaty při probuzení a také často opomíjená, ale bohužel častá juvenilní myoklonická epilepsie. Dívky jsou více v tomto období náchylné v souvislosti s estrogením vlivem na centrální nervový systém. Zároveň bývá zvýšená fotosenzitivita a citlivost na spánkovou deprivaci (20).

Juvenilní myoklonická epilepsie (dále jen JME) je mutace 6. chromozomu. Typickým projevem jsou klonické záškuby hlavně extenzorů horních končetin a to většinou oboustranně, ale ne zcela symetricky. Neprovází je porucha vědomí. Typický

je jejich výskyt po probuzení, u snídaně. Aktivizují se předchozí spánkovou deprivací a někdy mohou být spuštěny i prudkou změnou osvětlení. Mohou se kombinovat s velkými tonicko-klonickými záchvaty po probuzení. Při podezření na JME je třeba vždy vyšetřovat fotostimulací, někdy po předchozí spánkové deprivaci. Pozitivní odpověď na fotostimulaci bývá u 30 % chlapců a 40 % dívek. V terapii je na první místo valproát a na druhém místě lamotrigin nebo levetiracetam. V léčebném programu je nutné dodržování léčebného režimu. Odezva na terapii je většinou velmi dobrá. Riziko recidivy se udává okolo 90 % a pak je již třeba terapie trvalá (9, 20).

Epilepsie se záchvaty po probuzení - se nejčastěji vyskytuje krátce po ranním probuzení a často po předchozí spánkové deprivaci. V průběhu dne se mohou objevit při odpolední relaxaci a náhlém probuzení. Vhodným lékem je večerní dávka retardovaného valproátu v maximální dávce. Důležitá je i úprava životosprávy, vyvarovat se zkrácení spánku a nácvik správného stereotypu probuzení (20).

## ***1.6 Terapie epilepsie***

### ***1.6.1 Předpoklady pro úspěšnou léčbu epileptických záchvatů***

Současná epileptologie se má zabývat aktivně člověkem. Má mu také poskytnout potřebné informace o nemoci jako takové, ale i informace v oblasti sociálně-psychologické. Léčba epileptického onemocnění má respektovat současné znalosti a také využívat nové přístupy. Mluvíme o moderním managementu, kdy by léčba měla být chápána jako řízený proces s přesně definovanými algoritmickými kroky a cílem. Léčba epileptických záchvatů je drahá a s každým novým lékem náklady na pacienta stoupají. Proto je třeba, aby přímé náklady byly racionálně využívány v přímý prospěch a tím se snižovaly nepřímé náklady spojené s prodlouženými nebo opakujícími se hospitalizacemi (9).

Epilepsie je chronické, často celoživotní onemocnění, které je spojeno s významnými psychologickými a sociologickými důsledky. Obavy pramenící z možností nepředvídatelného výskytu záchvatů kdykoliv v budoucnosti, vedou k pocitu nejistoty, který negativně ovlivňuje společenský rozvoj jedince (1).

Život pacienta s epilepsií více či méně mění zejména onemocnění samotné. Jejich život ovlivňují praktické problémy vyvolané epilepsií, problémy spojené s užíváním léků, psychologické tlaky vyvolané epilepsií a postoje ostatních lidí spolu se sociálními problémy. Otázka úrovně spokojenosti v životě jedince zdravého i nemocného je předmětem mnoha diskusí, především v otázce definice. To, že jsme ve svém životě spokojeni si zpravidla neuvědomujeme. Stačí se, ale rozhlédnout a již vidíme jak se život mění podle společenských uskupení, etnických skupin, či jak se zásadně mění při katastrofách. S jistotou můžeme říct, že u jedince do doby prvního záchvatu zdravého, se zhorší životní jistota na dobu určitou, neurčitou nebo trvalou. Klienti s epileptickými záchvaty prožívají důsledky svého onemocnění především jako problém psychosociální s řadou omezení a diskriminací. Mají potíže ve škole, v zaměstnání, v oblasti sexuální a obecně shrnuto vlastně ve všech bio-psycho-sociálních oblastech života. Úspěch péče o pacienty s epilepsií musí být založen na dokonalém systému péče a také na znalostech ošetřujícího lékaře. V současné době je účast dětského lékaře či praktika v pozadí. Je tedy potlačena a ne vždy k prospěchu pacienta a to by se mělo do budoucna změnit, aby dominantní osobou v péči o pacienta nebyl jen neurolog (9, 30).

Cílem péče medicínské je plná kompenzace záchvatů. Léčba se musí indikovat uvážlivě a individuálně. To znamená vymizení záchvatů s ukončením léčby nebo jejich trvalá kompenzace při zachování minimální terapie. Pacient je integrován do společnosti, vykonává běžné činnosti s výjimkou některých povolání s nároky na zdravotní způsobilost. Toho lze dosáhnout v rozmezí 2-3 let léčby a observace. Jsou zde, ale určitá režimová a pracovní omezení (9, 31).

Cílem péče v sociální oblasti je zamezit rozvoji sociálního handikepu a rozvíjet trvalou péči o společenskou integraci. To se týká hlavně skupiny subkompenzovaných pacientů, u kterých se onemocnění nevyvíjí příznivě, frekvence záchvatů je častá a charakter záchvatů je závažný s řadou rizik. Dalším cílem v sociální oblasti je zajistit odbornou specializovanou péči, která by zhodnotila onemocnění prognosticky a doporučila další postupy v komplexní péči. Péče musí být zaměřena na potřebu bezpečnosti, potřebu ega, uznání stavu a sebenaplnění společenské potřeby. Významnou

roli v životě lidí hraje sociální opora. Křivohlavý definuje sociální oporu jako pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Právě vyšší míra sociální opory ovlivňuje psychickou pohodu a životní spokojenost člověka s epilepsií.(9, 24).

### ***1.6.2 První pomoc při epileptickém záchvatu***

Každý z nás se kdykoliv může setkat s člověkem, který dostane epileptický záchvat. Mělo by být lidskou povinností každého pomoci. Berlit popisuje pravidla první pomoci, kdy jako první uvádí zachovat klid a uklidnit přítomné. Pokud jsme již svědky epileptického záchvatu, snažme se pouze zabránit mechanickému poranění a to především hlavy. Průběh již spuštěného záchvatu zejména generalizovaného nemáme stejně šanci ovlivnit. Není vhodné pacienta držet násilím. V případě parciálního záchvatu s komplexní symptomatologií neodvážejme nemocného pryč, nebraňme mu v jeho automatismech a neomezujeme ho, protože výsledkem by mohla být prudší reakce až agresivita. Není vhodné ani držet končetiny, rozevírat ústa nebo do nich vkládat jiný předmět, abychom tak zabránili pokousání. Stejně tak ani neprovádíme oživovací pokusy ve snaze záchvat přerušit. V pozáchvatové fázi je třeba zjistit, zda pacient neutrpěl poranění . Pokud ano, ošetříme poranění , pokud je v bezvědomí uložíme pacienta do stabilizované polohy. Dalším rozhodnutím je, zda musí nemocný do nemocnice nebo ne. Pokud jde o první záchvat je další vyšetření indikováno, protože není známa jasně etiologie a geneze. Pokud je pacient léčen na epilepsii a jde o jeden z řady záchvatů, které zná a je plně orientován , není hospitalizace nutná (5, 30)

### ***1.6.3 Životospráva a režimová opatření u dětí***

Základní léčbou epilepsie je úprava životosprávy dítěte a podávání léků. Životospráva pro záchvatovitá onemocnění je vlastně životním stylem s pravidelným režimem bdění a spánku, s vyloučením alkoholu i extrémního fyzického a psychického zatížení. Hlavně u dospívajících pacientů se často musí řešit komunikační problém. Část nemocných nechápe, že si mohou pomoci sami právě dodržováním životosprávy bez nutnosti medikamentózní léčby. Opakovaně se stává, že nemocný raději bere léky, aby

si nemusel odpustit alkohol a ponocování na diskotékách se stroboskopem a vydýchaným vzduchem. V tomto případě se pak součástí léčby stává dlouhodobá psychoterapeutická péče směřující ke korekci pohledu na nemoc a její vývoj vzhledem k vývoji organismu a osobnosti (30, 55).

Alternativním způsobem léčby epilepsie je Ketogenní dieta. Především se tato dieta používá v USA a v Kanadě. Pomocí diety se dařilo a dodnes daří vyléčit asi 30 % dětí, jejichž záchvaty nebylo možné přivést pod kontrolu pomocí léků. Léčba trvá celkem dva až tři roky. Zahajuje se půstem, který má zlikvidovat tělesné zásoby glukózy a přinutit organismus spalovat k získávání energie tuk. V krvi se tak zvýší hladina ketonů, dochází k acidóze a díky omezení příjmu tekutin i k částečné dehydrataci. Jakmile tento proces začne, zahajuje se vlastní dieta, charakteristická vysokým příjmem tuků, omezením uhlohydrátů a proteinů. Poměr tuků k uhlohydrátům a proteinům dohromady je postupně 5:1 - 2:1 a zákazem cukru v jakékoliv podobě. Po dobu nejméně dvou let je nutné přesné měření a vážení všech surovin, výběr potravin, ale i léků, vitamínů a potravinových doplňků podle složení, pečlivá kontrola všeho, co dítě přijímá. Je nezbytné odhalit a do denních dávek započítat i „skrytý cukr“ v ovocných šťávách, hořčici, ale i v zubní pastě, vyloučit umělá sladidla ukrývající se za různými názvy a zkratkami a další. Výsledky, kterých lékaři předepisující ketogenní dietu dosahují, jsou slibné. Třetina dětí, na jejichž záchvaty neplatily dostupné léky, se po třech letech diety vrátila k normální stravě a záchvaty se neobnovily. U části ostatních bylo možné snížit dávky léků. To ostatně platí i v průběhu diety, kdy bývá možné dávky léků snížit podle toho, jak se projeví účinnost ketózy (7, 36, 38).

Většina dětí předškolního věku s nekomplikovanou epilepsií má neporušený intelekt a nezaostávají za stejně starými dětmi. U dětí s lezionární epilepsií je větší či menší psychomotorický deficit v závislosti na závažnosti základní encefalopatie. První skupina nemívá potíže se zařazením do předškolního zařízení. Je však nutná dobrá spolupráce s rodiči, dobrá informovanost učitelů a vychovatelů o chorobě, jejich projevech a aktuální pomoci v případě záchvatu. Pro děti z druhé skupiny s poruchami psychomotorického vývoje existují specializovaná zařízení, kde je omezen počet dětí



a vedou je specializovaní pedagogové, nebo je dítě vychováváno doma rodiči a těm náleží určitá sociální a finanční pomoc (30).

Školní věk znamená podobná omezení a nutnost spolupráce rodičů, dítěte, školního zařízení a lékaře jako ve věku předškolním. Nástup do první třídy nezvládne asi 1/3 dětí s epilepsií a je nutno je zařadit do speciálních škol. U dětí na hranici zahájit školní docházku je vhodné odložit nástup do školy na to nejlépe po poradě s psychologem. Je chybou vylučovat dítě s normálními mentálními schopnostmi z kolektivu školní třídy a stejně tak i z mnoha mimoškolních aktivit. Učitel by měl ostatní spolužáky seznámit s možností výskytu záchvatu a s jeho příznaky tak, aby nezpůsobil u ostatních dětí posměch. Časté bývá označení dítěte za roztěkané, nepozorné v případě postižení absencemi. Dítě by mělo absolvovat tělocvik s minimálním omezením jako jsou vytrvalostní běhy a cvičení na náradí ve výšce a nutný je dohled při plavání. Dalším nevhodným sportem je parašutismus, potápění, vodní lyžování, surfing, skoky do vody a sporty s vysokým rizikem jako je hod oštěpem, šerm, střelba a další. Na druhé straně není vhodné dítě nadměrně litovat a ochraňovat, mohlo by to vést k vyřazení z dětského kolektivu. Stejná pravidla platí i pro mimoškolní aktivity v průběhu školního roku i o prázdninách. Měli bychom umožnit dítěti plnou nebo jen minimálně limitovanou aktivitu, aby se handicap daný onemocněním nezvětšoval a dítě mohlo vyrůstat v kolektivu svých vrstevníků. (30, 39)

#### ***1.6.4 Medikamentózní a chirurgická léčba***

Kdy a jak začít medikamentózní léčbu je jedno ze základních otázek epileptologie. Předepisování antiepileptické medikace je většinou dlouhodobé a tak rozhodnutí o jejím zahájení musí být uvážlivé. Klíčovým momentem je výběr vhodného antiepileptika, protože chybné zahájení léčby může výrazným způsobem ovlivnit další průběh nemoci. Mechanismus účinku antiepileptik závisí na farmakokinetice. To znamená osudu léku v organismu, jeho resorpci, distribuci, metabolismus, detoxikaci a vylučování. Dále závisí na farmakodynamice, to znamená na mechanismu účinku a léčebném efektu. Volba prvního antiepileptika je určována typem záchvatu, předpokládaným průběhem, věkovou korelací a EEG nálezem. Antiepileptika dělíme

podle dominantního účinku na fokální či generalizované záchvaty a podle řazení na léky 1. či 2. volby (příloha 3). V průběhu několika desetiletí byla do praxe zavedena řada nových a bezpečnějších antiepileptik. Při správném určení léčby bývá první antiepileptikum úspěšné u 40-60 % klientů. Ukončování terapie by mělo být co nejšetrnější. V prvé fázi hledání optimální, nejnižší dávky za kontroly EEG (9, 21, 23, 30, 54).

Chirurgická léčba je podle dochovaných pramenů jednou z nejstarších léčebných metod. Chirurgická léčba epilepsie jinak epileptochirurgie je moderní terapeutická možnost u pacientů trpících nevladatelnou epilepsií. Během posledních let směřují chirurgické výkony k nižším věkovým skupinám, kde jednak mohou redukovat počet záchvatů a zmírnit jejich intenzitu a v lepším případě eliminovat záchvaty plně. V dětském věku se mezi kandidáty epileptochirurgie setkáváme na prvním místě s problematikou fokálních kortikálních dysplázií. Jedná se o vrozené lokalizované poruchy vývoje mozkové kůry. Jejich příčina není známá; nejde o dědičná onemocnění. Dále bývá ložisková nevladatelná epilepsie u dětí způsobena nezhojnými mozkovými nádory. Tyto typy nádorů většinou nevadí svým růstem, ale tím, že jsou zdrojem záchvatů. Dále je u nemocných operovaných pro epilepsii častým nálezem hipokampální skleróza. Jedná se o abnormální mozkovou tkáň, která se nachází v oblasti spánkových laloků. Její příčiny mohou být různé, může se sdružovat s dalšími typy mozkových poškození. Nejde o progresivní onemocnění, je ho zjednodušeně možné popsat jako jizvu v mozkové tkáni. Pro dětský věk je dále specifická skupina difúzních hemisferálních epilepsií, což je velmi různorodá skupina onemocnění postihujících jednu mozkovou hemisféru. Spadají sem rozsáhlé poruchy vývoje mozkové kůry, některé vrozené syndromy nebo zánětlivá onemocnění. Příčinou nevladatelné epilepsie může být trochu s nadsázkou řečeno cokoli, co poškodí mozkovou tkáň. Pravděpodobnost, že pacient bude po operaci bez záchvatů je ovlivněna mnoha faktory a musí být u každého nemocného vyčíslena zvlášť. Odborný odhad této pravděpodobnosti bývá součástí informovaného souhlasu s operací. Obecně platí, že nikdy nelze dát 100 % záruku úspěchu. U nejperspektivnějších výkonů se pravděpodobnost pooperační bezzáchvatovosti pohybuje okolo 90 %, u nejsložitějších

pacientů pak okolo 50 %. Operacím s velmi malou šancí na úspěch se medicína dnes snaží vyhnout, neboť u nich rizika často převyšují možný zisk. Důležité je, že úspěch operace nelze zúžit pouze na otázku přítomnosti či nepřítomnosti záchvatů. Kompenzace epileptických záchvatů totiž není hlavním cílem epileptochirurgie, ale pouhým prostředkem k dosažení toho nejpodstatnějšího, totiž zlepšení celkové kvality života nemocných dětí. Jde tu o dosažení nemalých cílů, jakými jsou pokud možno plnohodnotné zapojení do života společnosti, možnost vzdělání a zaměstnanost. Stanovení a časový plán dosažení takových cílů musí být zcela individuální (9, 30).

### ***1.7 Sestra v primární pediatrické péči***

S vývojem dětského lékařství je úzce spjata také současné ošetrovatelství, které souvisí s vývojem profese sestry. Sestra má své nezastupitelné místo v oboru pediatrie a také se podílí v rámci svých kompetencí na komplexní péči o dítě od narození do skončeného 19. roku života ve všech zdravotnických zařízeních. Sestra v primární pediatrické péči dnes organizuje a řídí ošetrovatelskou péči. Ošetřuje zdravé i nemocné děti včetně novorozenců a adolescentů. Ve své činnosti se zaměřuje hlavně na spolupráci s rodinou dítěte. Hlavním cílem sesterského úsilí je hlavně zapojit rodinu do procesu léčení a s tím je v současné době spojena i preventivní a výchovná péče (35).

Dnešní měnící se doba klade stále větší nároky na poskytování kvalitní ošetrovatelské péče. Odborné aktivity sester v primární pediatrické péči podléhají změnám stejně jako jejich kompetence a z nich plynoucí odpovědnost. Sestra se stává více a více samostatným odborníkem ve svém oboru. V případě našich dětských pacientů jsou to právě rodiče, kteří u sestry hledají porozumění, soucit a na druhé straně schopnosti, znalosti a dovednosti. Správnou edukační činností sestry lze na základě všech schopností, dovedností a morálních kvalit sestry ovlivnit život dětského pacienta, epileptika i jeho doprovodu. Ošetrovatelská péče má tedy zásadní vliv na život dítěte s epilepsií a nepřímo ovlivňuje i život ostatních členů rodiny. Je to péče poskytovaná sestrou, která by měla být všestranná, dostatečně odborně vzdělaná a manuálně zručná. Nemocnice se dnes daleko více otevřely rodinám nemocným a také jejich návštěvám. To všechno ovlivňuje a mění roli sestry, která v daleko větší míře komunikuje nejen

s ostatním personálem nemocnice, ale převážně s pacienty a jejich příbuznými (3, 18, 25).

Sestra je dnes chápána jako součást zdravotnického týmu, který se stará o pacienty a ovlivňuje tak nepřímo jejich vnímání života. Její profese vyžaduje schopnost starat se nejen o fyzickou stránku pacienta, ale i o psychickou a to tak, aby byly uspokojeny všechny bio-psycho-sociální potřeby pacienta. Musí umět komunikovat s rodinou, příbuznými na velmi profesionální úrovni. Měla by umět reagovat především na jejich emoce, které bývají negativní důsledkem špatné adaptace. Sestra je také prvním článkem v komunikaci mezi pacientem, jeho rodinou a lékařem. Být sestrou není jednoduché. Sestra musí být schopna odpovídat na otázky, kterými se pacient trápí, a to za předpokladu, že se nejedná o odpovědi na otázky diagnostiky, léčby a prognózy. Ty zůstávají nadále pouze v kompetenci lékaře. Ve všech ostatních případech by měla být schopna relevantně odpovědět klientovi sama (3, 25).

Nemocný klient, v našem případě dítě a jeho rodina vnímá sestru jako člověka, který poskytuje oporu a porozumění, je prostředníkem mezi lékařem a jimi, osobou, která snižuje napětí mezi lékařem a dítětem, členem zdravotnického týmu, který upevňuje důvěru dítěte v léčebný proces a také uklidňujícím činitelem pečujícím o emocionální stav dítěte a jeho rodiny. Vzájemné vztahy mezi sestrou, dětským pacientem i jeho rodinnými příslušníky je proto třeba mít harmonické. Zkušená sestra má snahu o to, aby vztah lékař, sestra, pacient a jeho rodina byl harmonický, operativní a sestra tak mohla plnit funkci prostředníka mezi nimi. Interpretuje pokyny lékaře a jeho činnosti vůči nemocnému, zaměřuje se na získávání dítěte i jeho rodiny ke vzájemné spolupráci. Úspěšná spolupráce celého zdravotnického týmu, rodinných příslušníků a nemocného dítěte má neskutečně pozitivní vliv na jeho uzdravování a velmi často, vlastně téměř vždy je založená na správné komunikaci všech zúčastněných stran (4, 8, 18, 52, 53).

Ke konceptu života dítěte s epilepsií můžeme přistupovat z hlediska subjektivního a objektivního. Objektivní úroveň života dítěte sleduje jeho materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. V současné době se odborníci ve všech oborech výrazně přiklánějí k subjektivnímu hodnocení

života jako zásadnímu a určujícímu pro život člověka. Subjektivní pojetí života se týká jedincova vnímání vlastního postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Výsledná spokojenost je závislá na jeho osobních cílech, očekáváních a zájmech. Vedle subjektivní a objektivní dimenze života se někteří autoři zaměřují na vnitřní a vnější činitele ovlivňující jedincův život (33).

### ***1.7.1 Edukační činnost sestry v primární pediatrické péči***

Ošetrovatelský a edukační proces umožňuje sestře organizovaný a systematický přístup k dítěti i k jeho doprovodu. Tím nám pomáhá dokonale poznat, analyzovat a uspokojovat potřeby dítěte. Sestra se zaměřuje na rodinu dítěte a prostředí, ve kterém dítě žije. Velmi podstatné je také zhodnocení vývojových potřeb dítěte. Při edukaci dítěte i jeho rodičů může sestra využít také znalostí o lidských potřebách. Potřeba je vlastně projevem nějakého nedostatku, chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí. Může tak pomoci nemocnému dítěti i jeho doprovodu pochopit aktuální stav, udržovat jeho sebeúctu a také ho uklidnit (42).

Mezi základní povinnosti každé sestry patří podporovat zdraví, předcházet nemocem, navracet zdraví a také zmírnit utrpení. Sestra se v očích nemocných stává člověkem, který má vždy pochopení pro jejich problémy v nemoci a, který pomáhá s velkou tolerancí a laskavostí při jejich řešení. Je to právě sestra, která stráví s nemocnými, jeho rodinou nejvíce času a to často mnohem více než ošetřující lékař. Kromě profesionálních schopností poskytuje sestry nemocnému dítěti a jeho blízkým porozumění a oporu a snaží se pečovat o jejich zdravý emocionální stav (52, 53).

V primární pediatrické péči o děti a dorost se stává edukátorem vedle dětského lékaře především sestra. Provádí edukaci nejen nemocných dětí, ale také jejich rodičů. V rámci léčby se pak věnuje i dodržování léčebného režimu, kdy se edukace zaměřuje především na samotného dětského pacienta, ale také na prostředí, ve kterém žije, rodinu a komunitu, která ho obklopuje. Přínosné by mohlo být širší zapojení sester do preventivních programů, protože tráví s pacienty více času než lékař a obvykle má s pacientem i užší kontakt. Pomáhá mu při plnění jeho potřeb a nahrazuje společenské vztahy. Komunikace mezi sestrou a pacientem je řízena a vedena tak, aby vedla

k identifikaci potřeb pacientů a k poznání, jak lze uspokojit potřeby způsobem, který je pro pacienta přijatelný. Sestra pracuje s nemocným jako s aktivním účastníkem týmové práce zdravotníků (16, 17, 41, 48).

Dovednost sestry komunikovat s pacientem je tedy důležitou součástí jejího profesionálního vybavení. Tato dovednost může sestře posloužit k navázání a rozvíjení kontaktu s pacientem, ale také v případě nevhodně vedené komunikace kontakt s pacientem nenavázat a nevytvořit si tak výše zmiňované harmonické vztahy. Sestra si musí uvědomit, že úspěšná komunikace podporuje nárůst přesné diagnostiky, zvyšuje spoluzodpovědnost v rozhodovacích procesech a také úspěšnost dodržování léčebného režimu. Lidská komunikace byla, je a bude vždy proces složitý a mnohvrstevný, který je závislý na individuální psychice, inteligenci, na vzdělání a na individuálních i sociálních zkušenostech (14, 48, 49).

V současné době je edukace důležitá hlavně v oblasti prevence, která zaujímá přední místo a význam v primární péči jak o děti a dorost tak o dospělé populaci. Edukační činnost sestry je směřovaná k dětem, dospívajícím a v neposlední řadě k jejich rodičům a zahrnuje informace o režimových opatřeních, o možnostech doplňkových služeb a možnostech sociální podpory. Pečovatelé o nemocné dítě by měli mít k dispozici informační brožurky, nebo letáky pro činnosti, které provádějí. Také by jim měly být umožněny individuální i skupinové rozhovory se sestrami a lékaři, aby měli možnost kontroly správnosti svojí vlastní ošetrovatelské činnosti o nemocné dítě. Sestra by jim měla také poskytnout dostatečné informace o sociálních aktivitách v daném regionu, aby se neprohlubovala nebo nevznikala jejich sociální izolace. Postoj rodiny i její ochotu pečovat o nemocného v domácím prostředí ovlivňuje především onemocnění, jeho závažnost, dlouhodobost a prognóza a to vše by měla sestra být schopna uvážit (2, 17, 41).

Edukační činnost sestry u dětí je složitější než je tomu u dospělých jedinců, protože u dětí se setkáváme s vývojovými zvláštnostmi. Mezi vývojové zvláštnosti patří to, že děti a dospívající se relativně rychle vyvíjejí, přičemž normální i patologický vývoj zasahuje všechny stránky somatické, emoční, kognitivní i sociální. To, že jedinci prochází různými vývojovými etapami s sebou přináší změny ve vnímání a hodnocení

kvality vlastního života. Děti a dospívající mají své vlastní pojetí zdraví a nemoci, které je odlišné od pojetí dospělých osob, odlišné od odborných názorů na zdraví a nemoc. Toto dětské pojetí se také dále vyvíjí. Naše děti a dospívající vnímají, prožívají a hodnotí svůj život obvykle z jiných pohledů než dospělí lidé včetně rodičů dětí. Vágnerová uvádí, že každé onemocnění má symptomy, které mohou být subjektivně nepříjemné a omezující. Životní spokojenost je tak vyjádřitelná mírou subjektivní spokojenosti, protože její objektivní charakteristika nemá smysl, neboť každý člověk prožívá svá onemocnění a s nimi spojené potíže rozdílně (20, 44 ).

V populaci dospívajících, vzhledem k ostatním věkovým skupinám, je relativně nejvíce zdravých osob, přesto se většina dosavadních výzkumů věnuje nemocným jedincům nikoli zdravým. Zvláštnostmi zdravotního stavu v dětské i dospívající populaci je to, že se v posledních letech mění spektrum nemocí. U jednotlivých nemocí se mění jejich prevalence i incidence. Například se zvyšuje prevalence chronických onemocnění, poruch příjmu potravy, zneužívání omamných látek a psychotropních látek, prodlužuje se doba přežívání u závažných a nevléčitelných onemocnění. Vnímání a hodnocení zdravotního stavu dítětem samotným se zpravidla liší od hodnocení jiných osob, včetně těch, kteří o ně pečují (20).

Edukační činnost sestry u dětské a dospívající populace se musí přizpůsobit také jejich osobnostním zvláštnostem. Mezi osobnostní zvláštnosti patří hlavně to, že osobnost dítěte se vyvíjí stejně jako se vyvíjí i jeho jazyková kompetentnost. Mladší děti mají často potíže porozumět termínům, které souvisejí se zdravím a nemocí a také také jinak sdělují a hodnotí závažnost stresorů, které na ně působí. Možnosti vyrovnat se s nepříznivými životními okolnostmi dítě také hodnotí jinak než dospělí. Rozhodovací schopnosti za dítě většinou přebírají dospělí (20).

Důležitá je včasná edukace rodiny. Jde o dostatečné informování pečujících o možnostech doplňkových služeb a možnostech sociální podpory. Sociální zvláštnosti u dětí a dospívajících také zahrnují výrazně kulturní, etnické, náboženské a sociální faktory, které často ovlivňují názory na kvalitu jejich života. Zvyšuje se nám migrace a děti se velmi často ocitají v odlišných socioekonomických podmínkách, než na které byly zvyklé a musí se rychle na tyto podmínky adaptovat. Sociální kontext dítěte je

odlišný od dospělých lidí, neboť dítě nemá možnost příliš kontext změnit a ten pak působí po dlouhou dobu. Dítě se pohybuje v různých sociálních prostředích, které ovlivňují jeho vnímání a hodnocení života. Vztah dítěte a sociálního prostředí je tedy reciproční. Dítě také zastává rozdílné sociální role a ty zase ovlivňují jeho chování, sociální poznávání, přátelské vztahy a mnoho dalších (2, 20, 48).

Úroveň života by měl hodnotit i ošetřující lékař ve spolupráci s pacientem a jeho rodinou. Velmi přínosné jsou i společenství pacientů, u nás nejznámější Společnost „E“, která vydává časopis Aura. Tato společenství mohou pacienta i jeho rodinu podporovat, poradit jim v běžném životě, ve výběru školy, práce a v sociálně ekonomické oblasti. Mohou také eliminovat některé z překážek v běžném životě (30).

Edukační činnost sestry se tedy zaměřuje nejen na edukaci samotného dětského pacienta, ale také na edukaci celé jeho rodiny, jejíž je součástí. Musíme si uvědomit, že každá rodina je jiná, její členové mají různé zvyky, vztahy a žijí v jiném prostředí. Je třeba si uvědomit vzájemnou propojenost mezi rodinou a pacientem. Rodina by měla být hodnocena jako systém, to znamená, že na pacienta nenahlížíme jako na jednotlivce, ale uvažujeme o všech členech rodiny komplexně a tedy bio-psycho-sociálně. Měli bychom ukázat rodinám pacientů, že máme skutečný lidský zájem nejen o jejich dítěte, ale také o ně samotné, že umíme přijmout odpovědnost za výkon každé své práce stejně tak jako jsme odpovědné za svoji odbornou úroveň a za způsob svého dalšího vzdělání (26, 29, 48).

## ***1.8 Sdružení epileptiků***

Cílem všech sdružení epileptiků je zajistit dostatek buď finančních prostředků na zajištění asistentů do škol, nebo získat prostředky na všeobecnou respitní péči a také zajistit vzdělávací a informační kampaň a tak informovat všechny potřebné o povaze onemocnění epilepsie (7).

### ***1.8.1 Epi-Rodina a Skupina Mladých s epilepsií***

Epi-Rodina je občanské sdružení fungující u nás od roku 2005. Toto sdružení je zaměřené na pacienty s diagnózou epilepsie, jejich rodiče a také přátele. Sdružení



spojuje lidi bez rozdílu pohlaví, věku, vzdělání či vyznání. Snaží se šířit povědomí o epilepsii, která je v dnešní době opomíjeným tématem, přestože je mezi námi plno spoluobčanů, známých, kamarádů, kteří s touto nemocí žijí. Regionální kluby jsou v Plzni, Ostravě a také v Brně. Hlavním cílem sdružení, je především sdružování a integrace mladých s epilepsií do společnosti, dále pak vybudování celorepublikové sítě klubů a šíření povědomí o epilepsii jejich prostřednictvím. Dalším z mnoha cílů je spolupráce s ostatními organizacemi zájmového nebo odborného charakteru a to vše za účelem zprostředkování odborné pomoci, poskytování kontaktů na odborníky a vybudování chráněných dílen (7, 11).

Součástí občanského sdružení Epi – Rodina je Skupina Mladých s Epilepsií (dále jen SME), která je určena pro všechny mladé nad 15 let, kteří mají epilepsii. V rámci této skupiny se mladiství mohou setkávat, nacházet nové kamarády, přátele a v neposlední řadě i životní partnery. Cílem SME je šíření povědomí o nemoci samotné, boření mýtů, poradenský servis, edukační činnost, volnočasové aktivity, zprostředkování kontaktů na odborníky a zejména pomoc při integraci mezi běžnou populací. Mottem SME je: „BE HAPPY S EPI (7, 11)“.

### ***1.8.2 Společnost „E“***

Společnost „E“ je občanské sdružení, které bylo založené roku 1990 rodiči a přáteli osob nemocných epilepsií. Posláním je pomáhat lidem s epilepsií a jejich blízkým a zlepšovat tím jejich život a postavení ve společnosti. Společnost se zaměřuje na šíření větší informovanosti o dané nemoci jak u pacientů, jejich blízkých a osob či organizací, které s nimi úzce spolupracují, tak u široké veřejnosti. Působnost Společnosti „E“ je dnes celorepubliková. Její činnost spočívá v doplňování informací lidem postiženým epilepsií a rozšiřování povědomí o epilepsii mezi veřejnost. Snaží se tak o vytváření vnímavějšího přístupu a tím i o přijatelnější začlenění lidí s epilepsií do běžného života naší společnosti. V průběhu let dochází v tomto sdružení ke stále se rozšiřující nabídce služeb. Téměř každým rokem provádí společnost sociologický průzkum, který pomáhá lépe se orientovat v dané problematice, vytvářet stále lepší podmínky k realizování záměru společnosti. Členům a partnerům Společnosti „E“ je

každý měsíc v nákladu 1 600 kusů rozesílán měsíčník Aura, který přináší informace o epilepsii. Každoročně jsou také aktualizovány a dotiskovány monotematické sešity, zaměřující se na různé oblasti života s epilepsií. Podle nové registrace Ministerstva práce a sociálních věcí České Republiky je činnost Společnosti „E“ od roku 2007 rozdělena do dvou základních oblastí. První oblastí je odborné sociální poradenství, druhou oblastí jsou sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Činnost Společnosti „E“ se každoročně promítá v měsíčníku Aura, výročních zprávách a na jejich webových stránkách. Spolupracují s Českou ligou proti epilepsii, speciálními pedagogickými centry, zdravotnickými zařízeními a pomocnými sdruženími, záchrannými sbory, bezpečnostními složkami, pojišťovnami, farmaceutickými společnostmi a s mnoha dalšími organizacemi (1, 37)

### ***1.8.3 EpiStop***

EpiStop je další občanské sdružení, které se svou činností podílí na zlepšování kvality života epileptiků. Cílem tohoto sdružení je vytvářet platformu pro setkávání, spolupráci aktivní činnost všech osob a skupin, které mají vztah k lidem s epilepsií. Jejich činnost se děje v návaznosti na osvětové kampaně, které se zaměřují na zlepšování informovanosti o problematice epilepsie . EpiStop je tedy název pro pracovní skupinu, která se od svého vzniku snaží zlepšit život lidí s epilepsií. Na začátku byl geniální nápad docenta Komárka vytvořit dobrovolnou skupinu lidí, lékařů, pacientů, novinářů, právníků a dalších zainteresovaných, kteří budou řešit problémy lidí s epilepsií, hledat cesty, které zlepší stávající situaci. Během další činnosti EpiStopu se hlavním hnacím motorem aktivit stal s obdivuhodným osobním nasazením MUDr. Dolanský, který vždy našel čas, energii, nápady, co by se mělo udělat dál. Díky aktivitě EpiStopu se začaly měnit legislativní omezení týkající se řidičských oprávnění, lázní, invalidních důchodů. EpiStop udělal obrovský kus práce na poli zlepšení informovanosti společnosti o problematice epilepsie (7, 12, 35).

## ***1.9 Ošetřovatelský proces a ošetřovatelství***

Pojem ošetřovatelský proces je poměrně nový a souvisí s akceptováním vědeckého přístupu a východisek v ošetřovatelství, kterým se řídí lidské poznání. Ošetřovatelství je samostatná vědecká disciplína zaměřená na aktivní vyhledávání a uspokojování biologických, psychických a také sociálních potřeb nemocného a zdravého člověka v péči o jeho zdraví. Cílem ošetřovatelského procesu je kvalitní ošetřovatelská péče zaměřená na uspokojení individuálních potřeb klienta. Jde o cyklický proces, jehož jednotlivé fáze se neustále opakují a vzájemně také prolínají. Skládá se z činností, které mají klientovi přinést nejen prospěch, ale i jeho aktivní zapojení do individualizované ošetřovatelské péče. Sestra pomocí ošetřovatelského procesu vybírá nejvhodnější způsob péče o klienta, který následně musí zhodnotit, zda dosáhla očekávaného cíle. To vše od sestry vyžaduje dostatek znalostí, aktivní přístup, zaujetí a přizpůsobivost (16, 32).

Ošetřovatelský proces a tedy i průběh ošetřovatelské činnosti se skládá z pěti na sebe navazujících fází. První fáze je posuzování, druhá fáze je diagnostika, třetí fáze je plánování, čtvrtou fází je realizace a poslední, pátou fází je hodnocení (23, 32).

### ***1.9.1 Ošetřovatelský proces – Posuzování***

Posuzování je prvním důležitým krokem ošetřovatelského procesu. Adekvátní posouzení stavu zdraví klienta je považováno, za jednu z nejkvalifikovanějších dovedností sestry. Jde o nepřetržitý proces, který prolíná všechny fáze ošetřovatelského procesu. Na základě posuzování sestra identifikuje individuální problémy a potřeby klienta a naplánuje poskytnutí péče, která je „ušitá na míru“ a vede k vytvoření důvěry a spolupráce mezi klientem a sestrou (16, 23, 32, 45).

Prostřednictvím posuzování se získávají objektivní i subjektivní příznaky. Objektivní příznaky zjistí sestra ve srovnání s normou nebo standartem. Můžeme je vidět, slyšet, hmatat, čichat. Subjektivní příznaky udává a popisuje konkrétní osoba a představují klientovo vnímání jeho zdravotního stavu nebo životní situace. Všechny získané informace je nutné zaznamenávat věcně, bez interpretace. Interpretace údajů

sestrou může zkreslit původní význam informace. Mezi hlavní metody pozorování sestrou patří pozorování, rozhovor a fyzikální vyšetření (23, 32).

### ***1.9.2 Ošetrovatelský proces – Diagnostika***

Diagnostika navazuje na zhodnocení stavu klienta a hlavním úkolem této fáze je identifikovat potřeby nemocného, které nejsou uspokojeny, a které byly onemocněním vyvolány. Definice ošetrovatelské diagnózy dle NANDA z roku 1990: „Ošetrovatelská diagnóza je klinický závěr o reakcích jednotlivce, rodiny nebo komunity na aktuální nebo potencionální zdravotní problémy nebo životní proces. Ošetrovatelské diagnózy poskytují základ pro výběr ošetrovatelských zásahů k dosažení výsledků, za které odpovídá sestra ( 23, s. 190).

Potřeby mají všichni lidé. Zdravý člověk tyto potřeby uspokojuje sebedpěčí v interakci se svým přírodním a společenským prostředím. Ošetrovatelský problém je jakýkoliv stav nebo situace, ve které klient potřebuje pomoc pro udržení nebo znovunabytí zdraví (32).

Ošetrovatelská diagnóza je standartní pojmenování problému klienta a jeho reakce na aktuální nebo potencionální zdravotní problémy nebo životní proces a situace. (mast). Ošetrovatelská diagnostika má tři fáze: analýzu informací, identifikaci problému a formulaci ošetrovatelské diagnózy. Názvy ošetrovatelských diagnóz jsou uvedeny v taxonomii NANDA. Ošetrovatelské diagnózy mohou vyjadřovat skutečné nebo předpokládané, potencionální zdravotní problémy ( 32, 45).

### ***1.9.3 Ošetrovatelský proces – Plánování***

Představuje řadu aktivit sestry a charakteristická je i písemná forma plánu péče. Plán péče představuje podklad pro stanovení ceny individuální ošetrovatelské péče u každého klienta. Součástí plánování je stanovení priorit, stanovení očekávaných výsledků-cílů, plánování ošetrovatelských strategií a výběr ošetrovatelských intervencí, sestavení písemné formy plánu ošetrovatelské péče a konzultace. Všechny součásti plánování jsou důležité, ale nejdříve je třeba porozumět prvním dvěma (23, 32).

Stanovení priorit se liší podle oblasti péče o zdraví. To znamená podle toho, zda jde o péči primární, sekundární nebo terciární. Zdravotní stav a rizika, která ohrožují život klienta mají vždy nejvyšší prioritu. V oblasti primární a terciární péče je věnována pozornost nejen prioritám spojeným s riziky pro zdraví, ale i s léčbou a kvalitou života, handicapovaného, nemocného nebo umírajícího klienta. Neuspokojené základní fyziologické a vývojové potřeby jsou vždy prioritní (32).

Stanovení cílů v ošetrovatelské péči je velmi široký pojem. Cíle mohou být obecné, krátkodobé nebo dlouhodobé. Cíle klienta jsou odvozeny z první části ošetrovatelské diagnózy a jsou základem pro stanovení hodnotících kritérií. Cíl sestry je veden druhou částí stanovené ošetrovatelské diagnózy. Jde o příčiny a související faktory, které klientovi způsobily problém. Očekávané cíle u pacienta stanovujeme v pojmech výsledných změn jeho zdravotního stavu. Vždy jde o cíle individuální a měřitelné. Cíl klienta je očekávaná nebo žádoucí změna jeho stavu po realizaci ošetrovatelských zásahů ( 23, 32).

#### ***1.9.4 Ošetrovatelský proces – Realizace***

Ošetrovatelské strategie jsou zaměřeny na dosažení stanovených očekávaných výsledků, které vycházejí z obecných cílů. Realizace ošetrovatelských strategií představuje šest aspektů: individuální přístup, potřebu zapojení klienta, prevenci komplikací, zachování obranných mechanismů, poskytnutí psychické pohody a podpory a přesné a pečlivé provádění všech ošetrovatelských aktivit. Ošetrovatelská péče se uskutečňuje prostřednictvím komunikace, péče, asistence, pomoci a také učením, odborným poradenstvím, obhajobou práv klientů a ovlivňováním změn (32).

#### ***1.9.5 Ošetrovatelský proces - Vyhodnocení***

V této fázi ošetrovatelského procesu sestra zjišťuje, zda u klienta dosáhla stanovených očekávaných výsledků a do jaké míry. Zjišťuje zda má plán péče a jednotlivé ošetrovatelské intervence revidovat nebo změnit. Průběžné hodnocení je cílevědomá činnost, kterou sestry odpovídají za to, že nepokračují v neúčinných intervencích. Samotný vyhodnocovací proces zahrnuje určení očekávaných výsledků,

získání informací o očekávaných výsledcích, porovnání informací se stanovením výsledků, srovnání plánovaných ošetřovatelských činností s výsledky u klienta a také revizi plánu péče a v neposlední řadě modifikaci plánu péče. Při vyhodnocování výsledků se vyhodnocuje, zda bylo cíle dosaženo plně, dosaženo pouze částečně nebo cíle nebylo dosaženo (23, 32).

### ***1.10 Edukační proces v ošetřovatelství***

Edukační proces je součástí ošetřovatelského procesu. Je to činnost lidí při které dochází k učení záměrnému nebo nezáměrnému. Edukační proces ve zdravotnictví má svá specifika. Edukace by měla být součástí péče o zdraví klientů a přizpůsobit se systému a metodám péče ve zdravotnickém zařízení. Edukace má přispět k předcházení nemoci, udržení nebo navrácení zdraví a má významnou roli v primární, sekundární i terciální prevenci. Má pět fází jako ošetřovatelský proces. První je fáze počáteční pedagogické diagnostiky, druhá je fáze projektování, třetí je fáze realizace, čtvrtá je fáze upevňování a prohlubování učiva a poslední je fáze zpětné vazby. Všechny fáze bychom měli přizpůsobit nejčastěji používané metodě péče o nemocného, kterým je ošetřovatelský proces (18).

#### ***1.10.1 Edukační proces - Počáteční pedagogická diagnostika***

Posouzení edukanta, v našem případě klienta je první fází edukačního procesu. Tato fáze odpovídá první fázi ošetřovatelského procesu posouzení. Sběr informací používáme k zjištění individuálních edukačních potřeb klienta. Měly by být komplexní, přesné a systematické. Zdrojem informací může být sám klient, rodinný příslušník, doprovod, zdravotnický pracovník, zdravotnická dokumentace. Zdroje informací jsou primární, kdy jde o informace přímo od klienta a sekundární, kdy jde o informace například od ostatních členů rodiny, zdravotnické dokumentace a jiné. Pro sběr informací používáme pozorování, rozhovor, záznamy ze zdravotnické dokumentace. Při sběru dat se zaměřujeme na úroveň vědomostí, motivaci edukanta a jeho hodnotový

žebříček, předpoklady pro učení, psychický a zdravotní stav, styly učení a sociálně kulturní zázemí edukanta (18, 58).

### ***1.10.2 Edukační proces - Projektování***

Na základě zjištěných informací o edukantovi a jejich analýzy stanovíme edukační potřeby. Za edukační potřeby lze považovat deficit v oblasti vědomostí, dovedností a návyků, které mohou negativně ovlivnit zdraví edukanta v současnosti i v budoucnosti. Tento deficit se zaznamená do edukační dokumentace (18, 45).

Projektování edukace v sobě zahrnuje proces plánování a přípravy. Na základě získaných anamnestických údajů o klientovi prostřednictvím komunikace se rozhodneme o tom, kterým směrem se bude naše edukace ubírat. Je důležité si klást celou řadu otázek jako proč edukujeme, koho a co edukujeme, jak edukujeme, kde a za jakých podmínek a také s jakým výsledkem. Je důležité jednoznačně vědět čeho chceme u klienta dosáhnout a stanovit si tak edukační cíl, který může být krátkodobý nebo dlouhodobý. Musí být přiměřený a kontrolovatelný. Pro formulaci cílů používáme slovesa ve spojení s tím, co má exulant umět. Nejznámější je klasifikace vzdělávacích cílů podle B. S. Blouma. Cíle se většinou nesoustředí na jednu kategorii v rámci edukace, ale v procesu dochází k jejich vzájemné kombinaci. Cíli přizpůsobujeme metody, formy a obsah edukace tak, aby byly ve vzájemné harmonii. Tato fáze zahrnuje v sobě fázi stanovení ošetřovatelské diagnózy a plánování ošetřovatelské péče v ošetřovatelském procesu (18, 51, 52, 58).

### ***1.10.3 Edukační proces - Realizace edukačního procesu***

Edukaci realizujeme na základě zjištěných edukačních potřeb klienta, které jsme si stanovili na základě sběru informací. Realizace by měla vycházet z plánu edukace, který jsme si stanovili ve fázi projektování edukace. Na této fázi by se měl podílet celý multidisciplinární tým, ale ta zatím vázne. Úspěch edukace může ovlivnit celá řada faktorů, které bychom neměli opomenout. Jde o fyziologicko-biologické faktory jako je pohlaví, věk, úroveň smyslového vnímání a zdravotní stav klienta. Dále jde o psychicko-duchovní faktory jako je psychický stav, postoje, návyky, zkušenost, víra,

styly učení. Jako další to jsou sociálně- kulturní faktory a faktory prostředí. Fáze přípravy lze rozdělit na přípravu zdravotníka, exulanta a prostředí (18, 55).

Příprava zdravotníka na realizaci edukace hlavně dlouhodobé spočívá v seznámení se s hlavními cíly a plánem edukace. Příprava závisí na charakteru edukační lekce. Nejvhodnějším způsobem je písemná podoba, která obsahuje téma, cíl, metodu, formu, obsah edukace, pomůcky a způsob hodnocení. Příprava edukanta spočívá v jeho seznámení s důvody edukace. Je na jeho rozhodnutí zda bude ochoten se edukace zúčastnit. Vliv na realizaci edukace má zdravotní stav klienta. Příprava prostředí je důležitou součástí edukace. Prostor by mělo být klidné, vhodně upravené a připravené včas před samotnou edukací (18, 58).

Samotnou realizaci edukace mohou ovlivnit edukační bariéry jak ze strany exulanta tak i ze strany zdravotníka. Jde nejčastěji o zhoršení stavu klienta nebo nedostatek času ze strany zdravotníka. Tato fáze spolu s fází následující odpovídá fázi realizace ošetřovatelského plánu v ošetřovatelském procesu (18, 32, 58).

#### ***1.10.4 Edukační proces - Upevňování a prohlubování učiva***

Tato fáze je jedním z nezbytných kroků uchování vědomostí v dlouhodobé paměti, protože téměř 50 % osvojeného učiva je zapomenuto do druhého dne. Právě proto je důležité systematicky opakovat a procvičovat tak, aby docházelo k fixaci již naučeného. Ve zdravotnictví je právě tato fáze velmi často opomíjená (18).

#### ***1.10.5 Edukační proces – Zpětná vazba***

V této poslední fázi hodnotíme výsledky klienta, tedy edukanta, ale také svoje, tedy výsledky edukátora. Hodnocení výsledků nám dává možnost zpětné vazby mezi námi a edukantem. Tato fáze odpovídá fázi hodnocení v ošetřovatelském procesu. Hodnotit můžeme různé oblasti edukačního procesu, ale nejčastěji hodnotí edukátor edukanta, jakých výsledků a efektů edukace bylo u něj dosaženo. Hodnotit může, ale také sám edukant edukační proces většinou anonymně pomocí dotazníků. Jsou případy, kdy se nepovede plánované cíle splnit. Je celá řada příčin proč těchto cílů nebylo dosaženo jako například nesprávné stanovení edukační diagnózy, vytýčení



neréálných cílů, chyby v komunikaci, žádná motivace a další. Hodnotíme na konci nebo v průběhu edukace. Hodnocení je buď formální nebo neformální a dále formativní nebo sumativní ( 18, 32, 58).

Formativní hodnocení je zaměřeno na odhalování chyb a nedostatků v průběhu edukace. Každý je hodnocen samostatně a jednotlivci nejsou mezi sebou porovnáváni. Cílem tohoto hodnocení je zjistit momentální stav edukantových vědomostí, dovedností a návyků. Využívá se hlavně tam, kde chceme edukanta motivovat. Sumativní hodnocení se provádí na konci určitého období a cílem je zhodnotit pokroky edukanta. V celoživotním vzdělávání zdravotníků mívá často podobu zkoušek (18, 58).

#### ***1.10.6 Dokumentace v edukačním procesu***

Každé zdravotnické zařízení má povinnost vést zdravotnickou dokumentaci. Upravuje to zákon č. 20/1966 § 67b , o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů. Edukační záznam by měl být součástí zdravotnické dokumentace. Edukační záznam by měl obsahovat úroveň znalosti edukanta na začátku a na konci edukace, cíl edukace, použité metody a formy edukace, obsah edukace, bariéry edukace, učební pomůcky, kdo a co edukoval, hodnocení cílů a podpis edukátora i edukanta (18, 58).

#### ***1.10.7 Edukační metody***

Edukační metoda je cílevědomé a promyšlené působení edukátora na edukanta tak, aby ho aktivizoval v jeho učení za účelem splnění cílů. Při volbě edukační metody je nutno přihlídnout k osobnosti edukanta, jeho vědomostem, dovednostem a zkušenostem. Je celá řada edukačních metod a za zmínku ve zdravotnictví patří vysvětlování, rozhovor, instruktáž a praktické cvičení, přednáška, diskuse, konzultace a mnoho dalších (18, 58).

#### ***1.10.8 Učební pomůcky a didaktická technika***

Učební pomůcky a technika pomáhají zvýšit efektivitu edukace a podporují splnění edukačních cílů. Učební pomůcky mají funkci motivační, názornou, aktivační, propojují teorií s praxí. Lze je rozdělit na textové, vizuální, auditivní, audiovizuální

a počítačové. Při jejich volbě přihlížíme ke stanovenému cíli, věku a zdravotnímu stavu edukanta. Při používání učebních pomůcek a didaktické techniky musíme vždy zvážit jejich vhodnost zařazení do procesu edukace. Málo pomůcek znamená učit suchou teorií a moc pomůcek znamená nesoustředěnost edukanta (18, 58).

## **2 CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY**

### **2.1 Cíle práce**

Cíl 1: Zmapovat možnosti poskytované primární a sekundární péče sestrou o děti s epilepsií.

Cíl 2: Zmapovat možnosti a rozsah spolupráce sestry s kluby epileptiků

Cíl 3: Zmapovat přínos edukace sestrou o režimových opatřeních dětí s epilepsií z pohledu rodiče

### **2.2 Hypotézy**

H1: Sestry v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost se nezapojují do primární prevence vzniku epilepsie.

H2: Sestry v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost se zapojují do sekundární prevence dětí s epilepsií.

H 3: Sestry praktických lékařů pro děti a dorost nespolupracují s kluby epileptiků.

### **2.3 Výzkumná otázka**

Má edukace sestrou o režimových opatřeních vliv na přínos informovanosti rodiny dítěte s epilepsií?

### 3 METODIKA

#### 3.1 Použité metody

Tato diplomová práce je členěna na dvě části. První část je tvořena současným stavem dané problematiky a druhá část je tvořena vlastním výzkumem. Pro zpracování diplomové práce byly získávány informace několika metodami. Jako první metoda byla použita kvantitativní forma výzkumu technikou dotazníku (příloha č. 1). Nástrojem sběru dat byl formulář dotazníku, který byl anonymní a obsahoval celkem 16 otázek. První tři otázky se týkaly demografických údajů. Ostatní otázky byly zaměřeny na oblast primární a sekundární prevence sestrou v pediatrických ambulancích celého Jihočeského kraje. Respondentům byly položeny otázky uzavřené 1, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 16 a polootevřené otázky 2, 6, 12, 13, 14, 15. Celkem bylo rozesláno 123 dotazníků, z nichž se jich vrátilo zpět prostřednictvím České pošty 85 (69%) správně vyplněných. Celkem 15 (12%) dotazníků bylo vyplněno nesprávně a 23 (19%) dotazníků se nevrátilo vůbec. Sběr dat proběhl v březnu roku 2010. Výsledky byly zpracovány pomocí SPSS programu do tabulek. Pouze jedna otázka byla zpracována do grafu. Pro potvrzení nebo vyvrácení hypotéz byla stanovena nejvyšší hranice odpovědí.

Jako druhá byla použita kvalitativní forma výzkumu. Pro sběr dat od respondentů byl použit individuální hloubkový rozhovor na základě získaných informací z odborné literatury na dané téma. Rozhovor je rozdělen na tři části a obsahoval 42 otázek (příloha č. 2). První část otázek číslo 1-7 se týká demografických údajů včetně údajů o povaze onemocnění dítěte. Druhá část otázek 8-32 se týká života dítěte s epilepsií a informovanosti o režimových opatřeních, stejně tak i jejich dodržování a třetí část rozhovoru v otázkách číslo 33-42 se zaměřuje na spolupráci a informovanost o Společnosti E. Respondenty tvořilo rodiče dětí s epilepsií. Kontaktovala jsem je prostřednictvím neurologické ambulance MUDr. Dariny Kaslové a její sestry Ivony Greplové v Táboře.

Sběr dat proběhl v únoru a březnu roku 2010. Výsledky byly zpracovány do kasuistik a ty byly dále pro přehlednost zpracovány do kategorizačních tabulek v počítačovém programu Word.

### **3.2 Charakteristika zkoumaného souboru**

Výzkumný soubor v kvantitativní části výzkumu tvořilo 85 zdravotních sester v ambulancích ošetřujících lékařů pro děti a dorost (dále jen PLPD) v celém Jihočeském kraji. Dotazníky byly rozeslány prostřednictvím České pošty do ordinací PLPD v okresech Tábor, Jindřichův Hradec, Písek, České Budějovice, Český Krumlov, Prachatice a Strakonice v březnu 2010. Celkový počet respondentů zúčastňujících se kvantitativního výzkumu byl 85.

Výzkumný soubor v kvalitativní části výzkumu tvořilo 6 respondentů. Všichni respondenti byli rodiče dětí s epilepsií.

## 4 VÝSLEDKY

### 4.1 Dotazník - sestry v ambulanci dětského lékaře pro děti a dorost Jihočeský kraj

Tabulka 1 Věk respondentů

1. Otázka				
		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	19-30 let	4	4,7	4,7
	31-40 let	26	30,6	30,6
	41-50 let	42	49,4	49,4
	51-60 let	12	14,1	14,1
	60 a více	1	1,2	1,2
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

První otázka dotazníku se týkala věku respondentů. Z celkového počtu 85 (100 %) byly 4 (4,7 %) ve věku 19-30 let, 26 (30,6 %) ve věku 31-40 let, 42 (49,4 %) ve věku 41-50 let a 1 respondent (1,2 %) ve věku 60 a více let.

Tabulka 2 Nejvyšší ukončené vzdělání

2. Otázka				
		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	ARIP	11	12,9	12,9
	SOŠ-DS	33	38,8	38,8
	SOŠ-VS	32	37,6	37,6
	VOŠ	4	4,7	4,7
	VŠ-Bc.	5	5,9	5,9
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Druhá otázka se týkala nejvyššího ukončeného vzdělání respondentů. Z celkového souboru 85 (100 %) mělo 11 (12,9 %) specializaci ARIP, 33 (38,8 %) střední vzdělání-dětská sestra, 32 (37,6 %) střední odborné vzdělání-všeobecná sestra, 4 (4,7 %) vyšší odborné vzdělání a 5 (5,9 %) vysokoškolské bakalářské vzdělání.

**Tabulka 3 Délka praxe v ordinaci dětského lékaře**

<b>3. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>1-10 let</b>	31	36,5	36,5
	<b>11-20 let</b>	37	43,5	43,5
	<b>21-30 let</b>	13	15,3	15,3
	<b>31 a více</b>	4	4,7	4,7
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Třetí otázka se týkala délky praxe respondentů v ordinaci dětského lékaře. Z celkového počtu 85 (100 %) respondentů 31 (36,5 %) pracuje 1-10 let, 37 (43,5 %) pracuje 11-20 let, 13 (15,3 %) pracuje 21-30 let a 4(4,7 %) pracuje 31 a více let.

**Tabulka 4 Jsou děti - epileptici častými návštěvníky ordinace PLPD**

<b>4. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>Spíše ano</b>	26	30,6	30,6
	<b>Ne</b>	15	17,6	17,6
	<b>Spíše ne</b>	44	51,8	51,8
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Možnosti Ano nevyužil žádný respondent.

Na čtvrtou otázku odpovědělo z celkového počtu respondentů 85 (100 %) respondentů ne 15 (17,6 %), 26 (30,6 %) spíše ano a 44 (51,8 %) respondentů spíše ne.

**Tabulka 5 Pořádáte edukační přednášky o prevenci epilepsie?**

<b>5. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>Ne</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Možnosti Ano, Spíše ano, Spíše ne nevyužil žádný respondent.

Na otázku číslo pět odpovědělo z celkového souboru 85 (100 %) respondentů, že nepořádají edukační přednášky o prevenci epilepsie všech 85 (100 %) respondentů.

**Tabulka 6 Kdo informuje rodiče a děti o režimových opatřeních epilepsie**

<b>6. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>L,S,N</b>	27	31,8	31,8
	<b>PLPD</b>	15	17,6	17,6
	<b>Neurolog</b>	31	36,5	36,5
	<b>Nikdo</b>	12	14,1	14,1
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Na otázku číslo šest, která se dotazovala na to, kdo informuje rodiče a děti o režimových opatřeních u epilepsie odpovědělo z celkového počtu 85 (100 %) respondentů 27 (31,8 %) lékař, sestra, neurolog, 15 (17,6%) PLPD, 31 (36,5 %) neurolog a 12 (14,1 %) nikdo.



**Tabulka 7 Doporučujete rodičům dětí s epilepsií Ketogenní dietu**

<b>7. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>Ne</b>	61	71,8	71,8
	<b>Spíše ne</b>	24	28,2	28,2
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Možnosti Ano, Spíše ano nevyužil žádný respondent.

Na otázku číslo sedm, která se dotazovala na to, jestli doporučují rodičům dětí s epilepsií Ketogenní dietu odpovědělo z celkového souboru 85 (100 %) respondentů ne 61 (71,8 %) a spíše ne 24 (28,2 %).

**Tabulka 8 Edukace rodičů o prevenci v oblasti úrazů**

<b>8. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>Ano</b>	18	21,2	21,2
	<b>Spíše ano</b>	36	42,4	42,4
	<b>Ne</b>	7	8,2	8,2
	<b>Spíše ne</b>	24	28,2	28,2
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Otázka číslo osm se dotazovala respondentů na to, jestli edukují rodiče o prevenci v oblasti úrazů. Z celkového souboru 85 (100 %) odpovědělo 18 (21,2 %) ano, 36 (42,4 %) spíše ano, 7 (8,2 %) ne a 24 (28,2 %) spíše ne.

**Tabulka 9 Informování rodičů dětí s epilepsií o prevenci křečí**

<b>9. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>Ano</b>	21	24,7	24,7
	<b>Spíše ano</b>	20	23,5	23,5
	<b>Ne</b>	6	7,1	7,1
	<b>Spíše ne</b>	38	44,7	44,7
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Na otázku číslo devět, která se dotazovala na to, jestli respondenti informují rodiče dětí se sklonem ke křečovitým onemocněním o prevenci křečí odpovědělo ze zkoumaného souboru 85 (100 %) ano 21 (24,7 %), spíše ano 20 (23,5 %), ne 6 (7,1 %), spíše ne 38 (44,7 %) respondentů.

**Tabulka 10 Edukace o režimových opatřeních rodiče a děti s epilepsií**

<b>10. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>Ano</b>	4	4,7	4,7
	<b>Spíše ano</b>	33	38,8	38,8
	<b>Ne</b>	10	11,8	11,8
	<b>Spíše ne</b>	38	44,7	44,7
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

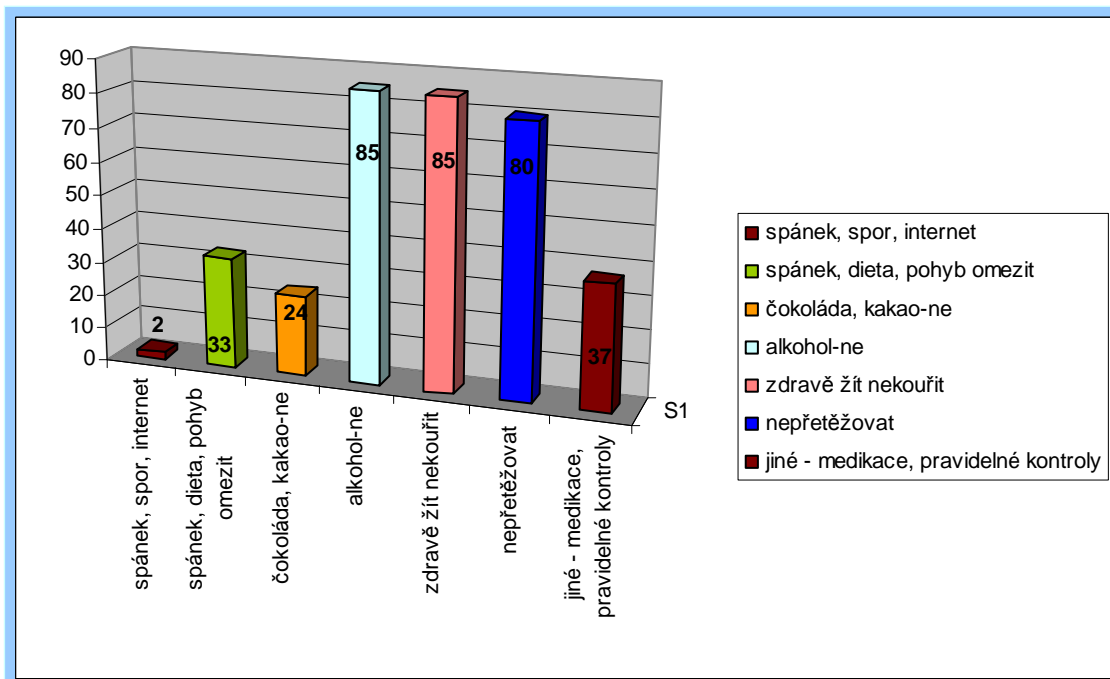
Na otázku číslo 10 odpovídali respondenti na to, zda edukují o režimových opatřeních rodiče a jejich děti s epilepsií. Z celkového souboru odpovědělo 85 (100 %) respondentů ano 4 (4,7 %), spíše ano 33 (38,8 %), ne 10 (11,8 %) a spíše ne 38 (44,7 %).

**Tabulka 11 Spokojenost s vlastní edukací rodičů dětí s epilepsií**

<b>11. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>Ano</b>	16	18,8	18,8
	<b>Spíše ano</b>	17	20,0	20,0
	<b>Ne</b>	29	34,1	34,1
	<b>Spíše ne</b>	23	27,1	27,1
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Na otázku číslo jedenáct, která se dotazovala na to, jak je respondent spokojen s tím jak informuje rodiče a děti s epilepsií odpovědělo z celkového souboru 85 (100 %) respondentů ano 16 (18,8 %), spíše ano 17 (20 %), ne 29 (34,1 %) a spíše ne 23 (27,1 %).

**Graf 1 Co považujete v oblasti životosprávy dětí s epilepsií za základní (otázka 12)**



Respondenti měli na výběr z více odpovědí. Celkem odpovídalo 85 (100 %) respondentů. Dvě odpověděly, že základem životosprávy epileptika je dostatek spánku, dostatek pobytu na čerstvém vzduchu, aktivně se věnovat sportu, čas trávit s přáteli pomocí internetu, stravu omezit hlavně před spaním, 33 odpovědělo dostatek spánku, omezený pobyt na čerstvém vzduchu a dieta, 24 uvedlo nejíst čokoládu a kakao, 85 uvedlo nepít alkohol nebo jen velmi střídmě, 85 odpovědělo žít celkově zdravě, nekouřit a dalších 80 odpovědělo nepřetěžovat se psychicky ani fyzicky a 37 uvedlo jako jiné dodržování medikace a pravidelnost lékařských kontrol.

**Tabulka 12 Mají rodiče dostatek informací o epilepsii od neurologa**

<b>13. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>Ano,mají</b>	51	60,0	60,0
	<b>Ne, nemají</b>	6	7,1	7,1
	<b>Ne</b>	6	7,1	7,1
	<b>Nevím</b>	22	25,9	25,9
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Na otázku číslo třináct zda mají rodiče dětí s epilepsií dostatek informací od neurologa odpovědělo z celkového počtu dotazovaných respondentů 85 (100 %) ano-mají 51 (60,0 %), ne-nemají 6 (7,1 %), ne 6 (7,1 %), nevím, nesvěřují se 22 (25,9 %).

**Tabulka 13 Máte kontakt a směřujete rodiče dětí s epilepsií na Společnost „E“**

<b>14. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>Ano</b>	15	17,6	17,6
	<b>Ne</b>	34	40,0	40,0
	<b>Nevím</b>	36	42,4	42,4
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Možnosti jiné nevyužil nikdo z respondentů.

Respondenti na otázku číslo čtrnáct zda mají kontakt a směřují rodiče dětí s epilepsií na Společnost E odpovědělo z celkového počtu 85 (100%) ano 15 (17,6%), ne 34 (40,0%) a nevím 36 (42,4%).

**Tabulka 14 Jaký měsíčník vydává Společnost „E“**

<b>15. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>Aura</b>	21	24,7	24,7
	<b>Epilepsie</b>	7	8,2	8,2
	<b>EpiStop</b>	5	5,9	5,9
	<b>Jiné-nevím</b>	22	25,9	25,9
	<b>Společ. E</b>	30	35,3	35,3
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Otázka číslo patnáct se dotazovala na to, jaký měsíčník vydává Společnost „E“. Z celkového souboru 85 (100 %) respondentů odpovědělo, Aura 21(24,7 %), Epilepsie 7 (8,2 %), Epi Stop 5 (5,9 %), jiné-nevím 22 (25,9 %), Společnost E 30 (35,3 %).

**Tabulka 15 Máte v čekárně zelený plakát od Společnosti „E“**

<b>16. Otázka</b>				
		<b>Frequency</b>	<b>Percent</b>	<b>Valid Percent</b>
<b>Valid</b>	<b>Ano</b>	4	4,7	4,7
	<b>Ne</b>	81	95,3	95,3
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Otázka číslo šestnáct zjišťovala, zda mají respondenti v čekárnách zelený plakát od Společnosti „E“. Z celkového počtu 85 (100 %) respondentů odpovědělo ano 4 (4,7 %), ne 81 (95,3 %).

## **4.2 *Rozhovory s rodiči dětí s epilepsií- odpovědi shrnuté ve strukturovaných kazuistikách***

### **4.2.1 *Kazuistika 1 – Respondent 1***

První dotazovanou je maminka chlapečka Tomáše, který se narodil roku 2005 jako její první syn. Jde o dítě z prvního fyziologického těhotenství matky, které je 32 let. Těhotenství probíhalo celých devět měsíců bez obtíží. Porod proběhl v plánovaném termínu bez známých prenatalních a perinatálních rizik.

V rodinné anamnéze dítěte je zátěž epilepsie. Sám otec dítěte trpí epilepsií od svých 20-ti let a stále je na lékové medikaci. Záchvaty mívá 1x za měsíc. Nevlastní sestra, které je třináct let je léčena pro atypické absence od šesti let a v současné době je jí vysazována medikace, protože je bez obtíží.

V říjnu roku 2006 u syna proběhla první porucha vědomí charakteru absencí, posléze s generalizovanými křečemi. Byl mu v té době jeden rok. Diagnóza zněla Epilepsie semiologicky absence se sekundární generalizací nekompensovaná . Později se zjistilo, že křeče probíhají většinou v souvislosti s nasopharyngitídou. Byla nasazena terapie valproátem a od té doby byl stav Tomáše kompenzován. Při každém váhovém přírůstku, ale došlo k okamžité dekompenzaci zdravotního stavu. Při navýšení medikace se opět dosáhlo jeho kompenzace. Psychomotorický vývoj Tomáška je bez nápadností, ale někdy má mírnou poruchu rovnováhy.

V současné době je Tomášek bez obtíží, jen někdy si stěžuje na točení hlavy, ale bez pádu. Nález od neurologa se dle matky nemění, nemá nystagmus. Epilepsie je v současné době kompenzovaná. Prospívá celkově dobře, plynule mluví ve větách, ale trochu šišlá. Rád jezdí na kole, hraje si a víc jak půl roku již navštěvuje mateřskou školku. Musí také dodržovat lékovou medikaci. Pravidelně užívá Convulex kapky a Lamogine 5mg. Při recidivě stavu má maminka doma připravenou jednu rektální tubu Diazepamem Desitinu 10 mg per rektum. Na kontroly k neurologovi chodí pravidelně po třech měsících a v případě obtíží mohou přijít kdykoliv.

Příčinu vzniku epilepsie vidí matka, dětský lékař pro děti a dorost (dále jen PLPD) a neurolog v dědičné zátěži ze strany otce Tomáška a nově vzniklé záchvaty připisoval neurolog změně v medikaci a ve změně váhového přírůstku dítěte. Poslední

záchvat měl syn v únoru roku 2009. Matka pozorovala u Tomáška záraz. Zárazy u něj trvaly více jak týden o frekvenci minimálně 1x denně. Jiné obtíže neměl. Matka u syna před záchvatem nepozorovala žádné změny, které by jí informovaly o přicházející absenci. Tomáškově se po zárazu točila hlava a bolela ho.

Matka udává, že dokáže synovi odpovědět na všechny otázky v souvislosti s jeho chorobou, protože stejným onemocněním, akorát v jiné podobě trpí tatínek a snad právě proto Tomáškově nepřipadá zatím nic jinak. Dalo by se říci, že epilepsie zatím vážněji nenarušuje Tomáškově jeho život. Vzhledem k tomu, že je v současné době bez obtíží zapojuje se do běžného života i mimo rodinu, protože navštěvuje mateřskou školku jako jiné, zdravé děti. Po prvním záchvatu matka navštívila nejdříve PLPD, který jí nasměroval na neurologa. O režimových opatřeních se dozvěděla nejprve prostřednictvím internetu. Byla zoufalá, že její malý chlapeček má to co otec. Při opakované návštěvě neurologa se sama ptala na to, co syn může dělat, jíst, pít a co naopak nemůže. Paní doktorka a dále pak její zdravotní sestra jí informace poskytly. V ordinaci PLPD nedostala informace o režimových opatřeních dítěte ani od lékaře, ani od jeho sestry. Vždy byli sice ochotní, samý úsměv, ale odkázali jí na neurologa ke kterému byly odesláni a proto se více neptala. U PLPD a jejich sestry postrádá více zájmu o samotnou problematiku dětské epilepsie, protože byla překvapena tím, co děti je touto chorobou zasaženo. Říká: „V čekárnách PLPD se dočtete o očkováních, táborech pro děti, dětském plavání, ale o tom, že je tu hrozba a má jméno epilepsie se tu nedočtete“. Maminka postrádá informace o epilepsii, postrádá informace o prevenci epilepsie a také informace o tom jak, když už epilepsií dítě má, s tím má žít a také jak se s tím má vyrovnat zbytek jeho rodiny.

Péči o malého Tomáška zvládá celkem dobře i nyní, když chodí do práce. Teď v období, kdy netrpí syn záraz, je to zcela bez obtíží. Péče je stejně náročná jako o každé jiné malé dítě. V době, kdy záraz trpěl, péči zvládala, akorát na tom nebyla tak psychicky dobře jako je nyní. Vždy trpěla strachem, kdy se záraz zase objeví, protože to prožívala bolestně a v tom okamžiku nemohla synovi pomoci, cítila beznaděj a vztek na sebe.



Z režimových opatření se nejvíce věnují pravidelnosti spánku a na to také kladl důraz neurolog a jeho sestra. Ve školce si Tomášek chodí odpočinout po obědě asi na hodinku a většinou tam usne. Večer chodí spát pravidelně okolo půl deváté. Dále dodržují pravidelnost v medikaci. Nejhůře asi Tomášek snáší to, že se nemůže koukat na televizi tak dlouho, jak by chtěl a také to, že ho i ve školce při sledování televize hlídá paní učitelka. Zatím je malý a tak nevyžaduje trávit čas u počítače. Jediný sport, kterému se nyní Tomáš věnuje je jízda na kole, ale jen rekreační a vždy s helmou na hlavě.

Do školky nastoupil chlapec ve čtyřech letech a problémy nebyly žádné při sdělení diagnózy. Do školky rodiče předali zprávu od neurologa, kde byl i popis, jak v případě záchvatu postupovat. Zatím za celou dobu docházky do školky se u Tomáška záchvat neobjevil. Tomášek má kamarády ve školce a také jednoho kamaráda v paneláku, kde bydlí. Jsou od sebe věkově vzdáleni jeden rok a tak mají společné zájmy, nápady i starosti. Nikdy spolu netráví čas sami, vždy v doprovodu maminky. Protože se u chlapce dlouho záchvat neobjevil, nemá problémy s kvalitou svého života, protože nepociťuje žádná výrazná omezení oproti svým vrstevníkům a okolí. Tomáš zvládá všechny činnosti přiměřeně svému věku, není třeba se mu věnovat více než dětem, které netrpí epilepsií. V podstatě ten, kdo nemá informace nepozná, že Tomáš je epileptik.

Nejvíce informací o režimových opatřeních matka získala od ošetřujícího neurologa. Myslí si, že jich má momentálně dost. Po prvním záchvatu navštívila PLPD, kde se jim dostalo pouze informací o tom, co dělat v případě, že se záchvat bude opakovat, ale nikdo jí tam sám od sebe informace nedal, ani lékař, ani sestra. Maminka uvádí, že možná, kdyby se více dotazovala mohla se dozvědět více. Mezi přínosnou informací u PLPD hodnotí snad to, že byla hned směřována na specialistu a neprodlužoval se tak čas od vzniku příznaků do stanovení diagnózy, protože to období nejistoty bylo pro rodiče nepříjemné, i když vzhledem k onemocnění otce to vlastně předem vyhodnotili sami, ale čekali až jim to potvrdí erudovaný odborník. Péči o své dítě matka zvládá bez větších obtíží, ale když si vždy vzpomene na období zarážů je jí

smutno, když se dívala na své dítě a nemohla mu pomoci, byly to chvíle, kdy si přišla k ničemu, byla bezradná a cítila se odpovědná za jeho zdravotní stav.

Kontakt na Společnost E nedostali od nikoho, ale o společnosti se rodiče dozvěděli sami, když hledali informace prostřednictvím internetu, ale společnost nekontaktovali a zatím o tom ani nepřemýšlí. Informace má společnost volně dostupné všem v psané podobě a jsou přínosnější než u lékaře. Co všechno nabízí teď zrovna neví, ani neví jaký měsíčník vydávají. Členem se může stát po přihlášení do společnosti a plakát o epilepsii neviděla.

#### **4.2.2 Kazuistika 2 – Respondent 2**

Druhou dotazovanou je maminka holčičky Barbory, která se narodila roku 2002. Holčička se narodila jako druhá z dvojčat. Šlo o dítě z druhé gravidity matky, které bylo 34 let a těhotenství bylo rizikové pro gemini. Porod proběhl v termínu. Dvojče Barbory bylo zdravé. Barborka byla v den porodu bez obtíží. Další den pro obtíže s dýcháním byla převezena na neonatologii do Písku, ale nezjistilo se u ní žádné závažné poškození. Psychomotorický vývoj do tří let měla v normě, vážněji nikdy nestonala. Měla také odklad vstupu do mateřské školky pro poruchy výslovnosti dvojčete.

V rodinné anamnéze dítěte není zátěž epilepsie. Oba rodiče i dvojče jsou zdraví. Ve třech letech se u Barbory objevily stavy vertiga se zvracením a následnou poruchou vědomí. Během tohoto stavu nekomunikovala, byla hypotonická. Tento stav se u ní opakoval dvakrát. Diagnóza zněla Epileptický syndrom BEOS. Byla jí nasazena medikace a vše bylo v pořádku. Bohužel poté došlo k výraznému zhoršení na EEG a Barborka musela být hospitalizována pro opakované vertigo a zvracení a to vše 2x před stanovením diagnózy. Operována nebyla. V dubnu 2009 jí byla vysazena medikace, protože byla po celou dobu kompenzovaná. V květnu 2009 došlo k recidivě a medikace se musela opět navýšit a pak byla bez obtíží. Neměla žádný úraz hlavy.

V současné době je Barbora bez obtíží, záchvaty se u ní neopakovaly, cítí se dobře. Navštěvuje první třídu základní školy, kde dobře prospívá, nemá potíže s udržením pozornosti. Trpí, ale mírným třesem, který se projevuje hlavně, když se snaží psát do řádku. Tento třes při aktivitách denního života není znát. Závažněji

nestonala. Musí dodržovat lékovou medikaci.. Pravidelně užívá Orfiril long 300 mg ráno a večer a POR CPS PRO 50 mg ráno a 300 mg večer. Maminka musí sledovat poruchy rovnováhy u dcery a pokud odezní a dcera bude bez obtíží, návštěvu neurologa mají po třech měsících. Může konzultovat telefonicky vždy při nejasnostech nebo dekompenzaci stavu dcery.

Příčinu vzniku epilepsie matka nezná, neřekl jí to ani PLPD a vlastně ani neurolog. Poslední záchvat měla dcera v květnu roku 2009 po vysazení medikace. Matka pozorovala u Báry poruchu vědomí, které předcházelo vertigo a také zvracení. Dcera s ní nekomunikovala, byla zas jako „hadrová panenka“, říkala matka. Matka u dcery před záchvatem nepozorovala žádné výrazné změny, akorát možná se u ní zvýšil jemný třes. Barborka si nikdy nic nepamatovala, byla unavená.

Matka udává, že nedokáže dceři odpovědět na všechny otázky v souvislosti s její chorobou, protože stejným onemocněním netrpí nikdo v jejich rodině. Za nejhorší otázku považuje asi tu, když se dcera zeptá, proč to, co se jí stává se nestává jejímu dvojčeti. Dalo by se říci, že epilepsie zatím vážněji nenarušuje Barboře život, protože je momentálně kompenzovaná, tedy bez obtíží. Zapojuje se do běžného života i mimo rodinu, protože navštěvuje první třídu základní školy spolu se svým dvojčetem stejně jako jiné, zdravé děti. Po prvním záchvatu matka navštívila nejdříve PLPD, který jí nasměroval na neurologa. O režimových opatřeních se nedozvěděla nejprve od nikoho nic, protože jí nenapadlo, že to co dceru postihlo je epilepsie. Bylo důležitější přijít na to co to vlastně je a teprve potom se ptala proč a co musí u dcery dodržovat. I ona se cítila zoufalá, že její holčička tak trpí. Při opakované návštěvě neurologa se sama nemusela ptát na to, co dcera může dělat, co může jíst, pít a co naopak nemůže. Paní doktorka jí sama informovala a od její sestry dostala leták, kde bylo vypsáno co se může, čeho je lepší se vyvarovat a naopak, co se vůbec nesmí. Při zpětném dotazu jí vše sestra vysvětlila.

V ordinaci PLPD dostala matka informace o režimových opatřeních dítěte také, ale musela se sama zeptat, nebo spíše si tak ověřovala, jestli všemu dobře rozuměla. Sestra jí vysvětlila, kam volat v případě, že se stav bude opakovat a taky jí připomněla, že musí dodržovat medikaci a nekoukat dlouho na televizi a počítač. U PLPD a jeho

sestry postrádá více přesnějších informací o tom, jak dalece se dítě může integrovat mezi zdravé děti. Také by přivítala, kdyby se mohla o samotném onemocnění dozvědět dříve, než dcera onemocněla. Není zdravotník a první ztráta vědomí dcery je dodnes otřesným zážitkem.

Péči o školačku, vlastně školačky zvládá matka a zbytek rodiny – otec a babička s dědou celkem dobře. Nyní, když dcera nemá záchvaty, je život rodiny zcela bez obtíží. Péče je podle ní stejně náročná jako u každé jiné matky pečující o děti. V době, kdy dcera trpěla poruchami rovnováhy, ztrátou vědomí byla péče náročná zejména po psychické stránce, protože trpěla a stále se obává toho, aby stejnou diagnózou neonemocněla i sestra, dvojče.

Z režimových opatření se nejvíce snaží dodržovat pravidelnost v usínání. Snaží se zajistit klid pro spánek, aby se vyhnuly tomu, že bude dcera přes den unavená. Ve škole se dcera během tělesné výchovy nezapojuje do běhů na čas a cvičení na náradí. Pravidelně navštěvují neurologa a dodržují předepsanou medikaci.

Nejhůře asi dcera snáší to, že se nemůže koukat na televizi tak dlouho, jak by chtěla a tím je vlastně omezeno i její dvojče, které by mohlo na televizi koukat déle. Aby to Barborce nebylo líto, koukají se stejně dlouho. Měla se dočíst o Ketogenní dietě, ale zatím jí nebyla lékaři doporučena. Čas strávený u médií jako je televizor a očítač je omezený, aby se předešlo vyvolání záchvatu. Někdy je to těžké, protože by dcera chtěla trávit u počítače, který je odstíněn a televize času více a i přes vysvětlování to obtížně chápe a často i rodičům vyčítá. Ze sportů se přes léto celá rodina včetně Báry věnuje pěší turistice, ale nedovolují si jít na delší trasu. Dcera také ráda jezdí na kole, ale nikdy bez cyklistické helmy na hlavě. Nikdy také nejedí sama, vždy je pod dozorem někoho z rodičů. Matka zvažuje i chuť dcery začít jezdit na koni. Jízda na koni se doporučuje pro svůj psychoterapeutický význam a je také zdrojem pohybových impulsů a snižuje psychické napětí.

Do školky nastoupila dcera s odkladem jednoho roku, ale příčinou byla porucha výslovnosti dvojčete. Ve školce nebyly závažnější problémy ani s učiteli ani s dětmi a jejich rodiči. Nyní navštěvuje společně s dvojčetem první třídu. I zde museli rodiče poučit pedagogický sbor a doložit vše lékařskou správou s pokyny při záchvatu. Dalo

by se říci, že doposud se nesečkali s obtížemi, protože je momentálně dcera kompenzována, ale neustále žijí v obavách, aby se jí dostalo potřebné péče, pokud už by došlo k záchvatu. Matka neustále vyhledává nové informace o onemocnění dcery, čte diskusní stránky společností sdružující epileptiky a také se občas zapojuje do debaty. Informuje se záměrně, aby včas podchytila nové věci o epilepsii a zároveň si tak i ontroluje lékařskou péči o svoji dceru. Kvalitu života dcery vždy negativně ovlivnil nový záchvat, protože nemohla vykonávat to, co chce, co jí bavilo. Nyní je kvalita života přímo úměrná kvalitě života jejího dvojčete, protože kromě toho, že musí brát léky nemůže pociťovat rozdíl ve způsobu života. Dokonce i kamarádku mají obě děti společnou a většinou o víkendu se navštěvují a hrají si s panenkami.

Barborka je v současné době kompenzovaná, na medikaci a protože se dlouho záchvat neobjevil, nemá větší problémy s kvalitou svého života. Při psaní má občas problémy se vejít do řádky, ale vždy se to nějak zvládne. Nepociťuje žádná výrazná omezení oproti svým vrstevníkům, dvojčeti a okolí. Dcera zvládá všechny činnosti přiměřeně svému věku, není třeba se jí věnovat více než dvojčeti a vlastně si ani na nic nestěžuje.

Nejvíce informací o režimových opatřeních matka získala od ošetřujícího neurologa na kterého jí, ale nasměroval PLPD její dcery. V ordinaci PLPD se jí dostalo jen vyslovení podezření na možné onemocnění epilepsií, ale konečnou diagnózu a eškerou informovanost o onemocnění jí podal až neurolog i jeho sestra. Matka uvádí, že pomohl vlastně každý trochu jak PLPD a jeho sestra tak i neurolog a jeho sestra. Informace od sestry pediatra měly spíše charakter sekundární prevence ve vztahu k nošení helmy, neustálého dozoru rodičů, omezení času trávených u médií a telefonním čísle v případě potřeby první pomoci, ale má jich vlastně hodně.

Matka uvádí, že si nepřijde ani nespokojená ani bezradná při péči o své dítě, ale do budoucna by byla ráda, aby dceři nekomplikovala epilepsie život i po stránce psychické, ale snaží se budoucnost vidět optimisticky.

Kontakt na Společnost E nedostala od nikoho, ale při vyhledávání informací o epilepsii prostřednictvím Internetové sítě na tuto společnost narazila. Zatím společnost kontaktovala pouze prostřednictvím e-mailové zprávy v podobě dotazu ohledně

epilepsie dcery. Informovanost o režimových opatřeních od společnosti získala tím, že si přečetla vše, co na stránkách uvádějí. Informace jsou obsáhlejší než dostala od všech lékařů a sester. Správně uvedla, že tato společnost vydává měsíčník Aura. Dobře matka uvedla, že pokud se chtějí stát členy společnosti stačí vyplnit přihlášku, která je dostupná na jejich webových stránkách. Jak vypadá zelený plakát o epilepsii nezná a ani si nevzpomněla a myslí si, že ho nikde ani neviděla.

#### **4.2.3 Kazuistika 3 – Respondent 3**

Třetím dotazovaným respondentem je matka dívky Terezy, která se narodila roku 1997. Šlo o dítě z první gravidity matky, které bylo v té době 28 let . Porod proběhl v termínu, poporodní adaptace byla v normě. Psychomotorický vývoj do tří let měla v pořádku a do tří let také nestonala. Jedenkrát měla impetigo a respirační infekty v mateřské škole.

V rodinné anamnéze dítěte jsou matka, otec i sestra zdraví. Otec otce hypertenze a porucha lipidového metabolismu. Sestřenice otce perinatální postižení, symptomatická epilepsie.

V pěti letech v roce 2002 dostala Tereza v mateřské škole, když usnula generalizovaný záchvat. Diagnóza zněla Epilepsie. Byla nasazena terapie Everidenem, ale stále byla dcera nekompenzovaná. V dubnu roku 2003 dostala generalizovaný dlouhý záchvat, který trval 5 minut. V červnu toho samého roku při usínání začala stáčet oči, reagovala na podání Diazepamu per rektum. V medikaci přidán Lamictal. V roce 2009 učiněn pokus o vysazení medikace, ale u Terezy došlo tenkrát k výraznému zhoršení na EEG, měla bolesti hlavy a proto jí byla ještě ponechána medikace.

V současné době je dcera již bez obtíží šest let, má vysazenou veškerou medikaci, normální neurologický náález. Ve škole, kde navštěvuje sedmou třídu, je bez obtíží, bolesti hlavy mívá občas, ale vyprovokuje si je vždy nedodržením pitného režimu. Je vlastně v současnosti bez omezení televize a jiných aktivit, ale zatím ještě zůstává dispenzarizovaná u neurologa. Neurologické kontroly má plánované po šesti měsících a při obtížích kdykoliv.

Příčinu vzniku epilepsie matka vlastně nezná, neřekl jí to ani PLPD ani sám neurolog. Poslední záchvat měla dcera v roce 2004 po vysazení medikace. Matka pozorovala u dcery stáčení očí. Včas stačila zareagovat na podání Diazepamu desitinu per rektum. Dcera jí v tu chvíli nevnímala. Před záchvatem dceru bolela hlava, ale jinak nic nepozorovala. Na dobu po záchvatu si dcera nepamatovala.

Matka udává, že se dcera dnes už tak neptá, co se s ní děje, proč nesmí do bazénu s ostatními, proč se nemůže dívat na televizi jak dlouho chce a také proč nesmí trávit celé dny u počítače jako její kamarádky. Pro matku nebylo obtížné, ale spíš jí bylo líto dcery, když ostatní holky šly na odpolední diskotéku a ona nemohla. To pak obřečela matka i dcera. Dnes je Tereza kompenzovaná, epilepsie jí vážněji nenarušuje aktivity denního života. Zapojuje se do běžného života, je dnes bez omezení.

Po prvním záchvatu matka navštívila nejdříve nemocnici, kde byla dcera hospitalizovaná. Pak byla i s dcerou odeslána k PLPD a ten je poslal k dětskému neurologovi. O režimových opatřeních se dozvěděla už od PLPD a hlavně od jeho sestřičky, která sama má dceru trpící stejným onemocněním. Veškeré informace dostala od ní a informace podobného charakteru pak dostala i od neurologa. Sestrou byla edukována po prohlídce syna PLPD a dostala i leták o epilepsii a první pomoci při záchvatu. S edukací sestrou spokojena.

Péči o dceru dnes zvládá matka dobře, ale dříve to bylo těžké. Vyčítali si s manželem, kdo za to může, hádali se mezi sebou, bylo to dle matky těžké období pro celou rodinu. Museli dokonce navštívit psychologa a také speciálního pedagoga. Nerada na to období vzpomíná a obdivuje všechny rodiče, kteří pečují o děti s podobným i stejným onemocněním. Momentálně je dcera bez veškerých omezení, ale musela dodržovat pravidelnost v medikaci, musela chodit včas spát. Volný čas trávila u televize a počítače jen omezenou dobu, nemohla na dětské diskotéky s kamarádkami, dietu nedržela, nemohla běhat nad 800m dlouhé tratě, cvičit na náradí a nesměla se účastnit plaveckého výcviku ve třetí třídě. Nejhuře nesla asi ty diskotéky a plavání. Dnes se Terezka věnuje cvičení jógy a pečuje o svého psa, což považuje matka taky za sport, protože chodí na procházky.

V mateřské školce dostala dcera první záchvat, který tam zvládla paní učitelka, neměli problémy s onemocněním ze stran dětí ani pedagogů. Při nástupu na základní školu informovali učitele o povaze onemocnění a přikládali záznam včetně postupu při záchvatu. Vzhledem k tomu, že měla dcera poslední záchvat v první třídě a dál již ne, byla a je plně zapojena do školní činnosti a nikdy nepociťovala diskriminaci ze stran spolužáků ani učitelského sboru.

Informovanost rodiny je dostatečná, informace získali od PLPD, jeho sestry a také neurologa. Kvalita života Terezy je vzhledem k tomu, že je dlouhodobě kompenzovaná stejně dobrá jako u jiného zdravého dítěte. Nemusí dodržovat výrazná omezení, zapadla mezi vrstevníky normálně. Má mnoho kamarádů a kamarádek převážně ze školy, nikdo z nich pokud si matka dobře vybavuje nemá epilepsii.

Nejvíce informací o režimových opatřeních matka získala od sestry PLPD, která má také dceru s epilepsií. Byla to asi ona, kdo jí povzbudil a dodal sílu to všechno zvládnout. Podle matky byla informovanost dobrá, vždy se měla kam obrátit, když si nebyla jistá. Informace od sestry pediatra měly spíše charakter sekundární prevence ve vztahu k režimovým opatřením u epilepsie. Ze zdravotníku pomohl každý trochu.

Matka uvádí, že si dnes nepřijde ani nespokojená ani bezradná při péči o Terezu. Stále ji hlídá, ale tak, aby si toho dcera moc nevšimla, protože obava z možné recidivy u ní pořád trvá.

Kontakt na Společnost E dostala od neurologa u kterého visel v čekárně modrý plakát e epilepsii. Společnost nikdy nekontaktovali, ale sledovala jejich webové stránky. Dozvěděla se zde během chvíle hodně informací o onemocnění a také o tom, jak se při epilepsii chovat, co se smí a co se nesmí, kam jít pro radu a dál už si ani nevzpomene co všechno, ale bylo toho dost a stačilo to. Bylo to přínosné víc než u neurologa. Ví, že vydávají časopis Aura i jak se stát členy společnosti. Zelený plakát neví, jak vypadá, ale modrý viděla, tak asi podobně.

#### **4.2.4 Kazuistika 4 – Respondent 4**

Čtvrtým dotazovaným respondentem je matka chlapce Filipa, který se narodil roku 1992. Šlo o dítě z druhé gravidity matky, které bylo v té době 35 let. Porod proběhl



v termínu a ukončen byl císařským řezem pro nepostupující porod. Poporodní adaptace byla v normě. Psychomotorický vývoj do tří let byl v pořádku a závažněji nestonal. V deseti letech úraz hlavy po pádu z kola. Měl otřes mozku.

V rodinné anamnéze dítěte jsou matka, otec i starší bratr zdraví. Ve čtrnácti letech v roce 2006 dostal syn záchvat a další pak ve škole. Diagnóza zněla Epilepsie IGE. Byla mu nasazena terapie VPA, ale ještě jedenkrát měl recidivu a pak již kompenzován, zcela bez obtíží. Na výdrž měl drobný třes prstů, který, ale subjektivně nepociťoval. V medikaci má Depakine Chrono 500mg ráno a večer a dále Sécable Por tbl. retard 100 mg ráno a 500 mg večer. V roce 2009 byl u syna učiněn pokus o postupné vysazování medikace. Filip byl zcela bez obtíží, neměl bolesti hlavy ani záchvatovité projevy. Na EEG byl neurologem zachycen abnormální nález, ale syn byl subjektivně bez obtíží a proto se stále snižovala medikace. Bohužel došlo k recidivě záchvatu, který se zvládl podáním Diazepamu Desitinu 10 mg per rektum. Medikace se opět navýšila, kontroly neurologem po dvou měsících, režimová opatření, ale nedodržel, hrál zase na počítači a záchvat dostal okolo pŕlnoci a byl delší než jindy. Po telefonu navýšena medikace dále bez záchvatu.

Příčinou vzniku epilepsie byl asi úraz hlavy v deseti letech, kdy měl otřes mozku s krátkodobou poruchou vědomí. V současné době je syn třetí měsíc bez záchvatu, před záchvatem má bolesti hlavy a nystagmus. Po záchvatu má amnésii, je unavený a většinou usne.

Matka udává, že syn nemá otázky, na které by nemohla nebo nedokázala odpovědět, ale vysvětlit mu někdy, že musí omezit čas u počítače je někdy opravdu boj! Matka si již přesně nepamatuje, jestli o epilepsii a režimových opatřeních informovala sestra PLPD nebo neurolog, ale pamatuje si, že například syn neměl pít kakao a jíst čokoládu a dnes se to může a ve stravě vlastně není většího omezení. Dodnes matka postrádá u sester PLPD více schopností prosadit se, komunikovat s rodiči, informovat nebo spíš překládat do češtiny to, čemu nerozumí od lékaře. Vůbec si matka myslí a to nejen ve vztahu k epilepsii, ale ve vztahu i k jiným onemocněním, že sestry u PLPD by se měly více aktivně prosazovat v péči o děti a v informovanosti rodičů o prevenci.

Péči o syna zvládá matka dobře, ale někdy jí to také zmáhá hlavně po psychické stránce, protože po té fyzické jí to nezatěžuje. Má podporu v rodině, proto je to víc snesitelnější. Momentálně je syn tři měsíce bez záchvatu, dodržuje režimová opatření jako je pravidelnost v usínání, nepřetěžování, omezenou dobu trávit u počítače a televizoru, nechodí na diskotéky kvůli stroboskopům, ve škole nesmí běhat na větší vzdálenosti a cvičit na náradí ve výškách. Dietu nedrží žádnou. Nejhůře nese omezení počítače, ale byl to v poslední době právě on, kdo spustil nový záchvat. Syn by byl schopen sedět u počítače veškerý svůj volný čas, ale nemůže si to dovolit a snad už to konečně pochopil. Nevěnuje se vážně žádnému sportu, dříve hrál hokej na který musel pro onemocnění zapomenout. Někdy chodí hrát bowling s kamarády.

V současné době je Filip studentem druhého ročníku obchodní akademie. Ve škole problémy nemá, nikdy si nestěžoval na posměch nebo soucit, ve třídě jsou ještě další dvě děti se stejným onemocněním. Přístup učitelů příznivý, necítí se diskriminovaný. Matka si myslí, že je dostatečně informována o režimových opatřeních u epilepsie, nevyhledává nové informace, pokud něco potřebuje kontaktuje neurologa ke kterému má důvěru. Kvalitu života syna ovlivňuje sama podstata nemoci. Sice si nestěžuje, ale je ve věku, kdy chce chodit s kamarády na diskotéky, zábavy, chce se bavit a ví, že nemůže s takovým nasazením jako ostatní. Jinak asi momentálně kvalita života neutrpěla. Kamarády má hlavně ve škole, nikdo z nich nemá epilepsii. Syn zvládá sám všechny činnosti, nemusí mu nikdo pomáhat. V informovanosti nejvíce pomohl asi neurolog, ale není si jista. Kdo nepomohl, neví. Nespokojená při péči o syna je vždy, když jí neposlechne a „vyrobí si nový záchvat“, ale bezradná není, ví co má dělat, aby pomohla a má se na koho obrátit v případě potřeby. Matka má povědomí o tom, že jsou sdružení epileptiků, ale nevyhledává je, zatím nepotřebovala. Kde najde Společnost E neví, informace o společnosti nedostala od nikoho a tuto společnost tedy nekontaktovala. Jaký měsíčník společnost vydává neví a zelený plakát o epilepsii také nezná.

#### **4.2.5 Kazuistika 5 – Respondent 5**

Pátým dotazovaným respondentem je matka chlapce Ondřeje, který se narodil roku 2004 . Šlo o dítě z druhé fyziologické gravidity matky, které bylo v té době 33 let.

Porod proběhl devět dní po termínu, byl spontánní koncem pánevním. Poporodní adaptace byla v normě a psychomotorický vývoj do tří let byl také v normě. Přechodně byl sledován pro atypický stereotyp chůze. Závažněji nestonal, pouze měl opakované laryngitídy.

V rodinné anamnéze dítěte jsou matka, otec i starší bratr zdraví. Sestřenice z otcovy strany Landau-Kleffnerův syndrom. V pěti letech syna začali rodiče asi 2 měsíce u syna pozorovat uniformní projevy. Měl náhlý zázraz v činnosti společně s pokyvováním hlavy a stočením očí směrem nahoru. Délka trvání byla maximálně do 30-ti sekund, někdy třeba jen do 10-ti sekund. Častěji to bývalo k večeru, někdy i několikrát za sebou, jindy 1x za hodinu Pak dostal chřipku a tyto projevy byly velmi četné a spojené s teplotami. Během záchvatu nešel vyrušit, po skončení odpovídal co, nevěděl co se stalo. Diagnóza zněla Epileptický syndrom charakteru dětských absencí. Byla mu nasazena terapie Depakine sirup 1x 150ml dle rozpisu, při zvýšených teplotách preventivně Diazepam Desitine 10mg per rectum po 12 hodinách první dva dny teplot. V současné době je zdravotní stav syna kompenzovaný, maminka, ale navštívila neurologa, protože syn ze spaní kňoural a pak byl pomočený. Hned zase usnul a na nic si nepamatoval. Byl aktuálně po planých neštovicích. Domluvena s neurologem v případě opakování stavu po telefonické konzultaci navýší medikaci.

Příčinou vzniku epilepsie byly asi febrilní křeče. Poslední záchvat měl Ondřej v květnu 2009. Před záchvatem nic nepocíťoval, ani se jinak nechoval a po záchvatu si na nic nepamatoval. Matka udává, že syn zatím nemá otázky na které by nemohla nebo nedokázala odpovědět, ale vysvětlit mu někdy, proč si musí vzít sirup je vyčerpávající a je to zároveň i to, co nejhůře na onemocnění snáší syn. Matka si přesně pamatuje, že jako první ji o epilepsii a režimových opatřeních informoval PLPD, který je taky poslal k současnému neurologovi. Edukace sestrou dětského lékaře proběhla v seznámení se s rektální formou Diazepamu Desitinu jako primární prevence křečí u vysokých teplot. Také ji sestra upozornila, aby syna nenechávali samotného, aby se nemohl poranit v případě nového záchvatu. Sestra jí odkázala na stránky společnosti E, kde se vše dočetla a čemu nerozuměla potom vysvětlil neurolog. U sestry PLPD postrádá asi schopnost sama se prosadit, přijde jí, že je sestra zbytečně zastíněna lékařem, který

většinou nestačí vysvětlit vše, co řekne a rodič se často i strachy zapomene zeptat jak to bylo myšleno, jak tomu má rozumět. Od toho by tam dle matky Ondřeje měla být právě sestra, jako takový „ventil“, který doplní a přeloží to, co neřekl lékař.

Péči o svého šestiletého syna matka dle svých slov zvládá dobře. Byla dostatečně poučena, zná prognózu onemocnění a další postup léčby. Je přesvědčena, že do budoucna bude syn zcela bez obtíží. Snaží se dodržovat režimová opatření. Velký důraz klade na to, aby syn chodil v klidu a pravidelně spát. Nepřetěžuje ho, nevystavuje stresům. Taky mu omezuje čas strávený u televizoru a jen velmi málo ho pouští se starším bratrem k počítači. Nejezdí vlakem, aby nevyvolali záchvat a při horečnatých onemocněních sráží včas teplotu a používá preventivně rektální Diazepam Desitin. Se žádným z režimových opatření syn nemá větší problémy, snad možná čas u televizoru a čas u počítače by rád trávil déle. Žádnou speciální dietu syn nedrží. Syn zatím navštěvuje mateřskou školku, žádnému sportu aktivně se nevěnuje, ale denně chodí na krátké procházky.

Syn začal navštěvovat a stále navštěvuje mateřskou školku. V pěti letech měl první záchvat, školka informována, učitelky nikdy nepozorovaly u Ondry zakoukávání. Ve školce jsou poučeni, mají zprávu od neurologa, kde mají postup, koho kontaktovat a jak poskytnout první pomoc. Zatím vše bez problémů. Informace o povaze epilepsie matka udává jako dostačující, ale čte diskusní příspěvky od rodičů na stránkách Společnosti E a i jiných stránkách o epilepsii. Kvalitu života syna momentálně negativně neovlivňuje asi nic, to, že užívá nějaké léky si pomalu zvyká, okolí se k Ondřejovi chová jako ke každému jinému dítěti. Matka udává, že syn žije stejně kvalitní život jako například jeho starší bratr. Moc kamarádů syn zatím nemá, spíše kamarádí s dětmi ve školce, ale jinak hlavním kamarádem je pro syna starší bratr. Ondřej je šikovný kluk a zvládá všechno sám, protože jak sám říká, je šikovný kluk. V informovanosti o povaze onemocnění, režimových opatřeních informovali vlastně všichni zdravotníci, ale nejvíce ucelených informací našla na stránkách Společnosti „E“. Od sestry PLPD byla nejpřínosnější informace o webových stránkách společnosti sdružující všechny epileptiky dospělé, dětské a také jejich příbuzné. Informována je matka o společnostech pro epileptiky hlavně prostřednictvím Internetu.

Matka dobře udává, že Společnost E najde v Praze, Ostravě, ale protože pro jejich rodinu je to trochu z ruky stačí, je najít na internetových stránkách. Společnost nekontaktovala, nebylo zatím proč, všemu rozumí a na vše se jí zatím dostalo uspokojivé odpovědi. Informace na stránkách společnosti jsou spíše obecného charakteru, ale zase dostupné na jednom místě. Přínosnou informací bylo, že se děti integrují dobře do společnosti, že dětská absence většinou s věkem ustane a taky to vědomí, že to nemá jen Ondřej, ale mraky ostatních dětí, které s tím dokáží žít jí uklidnilo. Informace od Společnosti E byly více přínosné než u PLPD a jeho sestry, ale zase tam ten kontakt získala, takže i informace od sestry přínosná. Společnost „E“ nabízí kontakty na odborníky, nabízí možnost diskuse s odpovědí odborníka, také nabízí letní, jarní pobyty dětí se zdravotním dozorem s dětmi se stejným onemocněním, umožňuje setkání rodičů a dál už si matka nevzpomene. Vydává měsíčník Aura, který matka má k dispozici v čekárně neurologa, kde také visí zelený plakát o epilepsii. Členem se může stát, jak matka uvádí při vyplnění přihlášky, která je na stránkách společnosti volně dostupná.

#### **4.2.6 Kazuistika 6 – Respondent 6**

Šestým dotazovaným respondentem je otec chlapce Adama, který se narodil roku 2006. Šlo o dítě z osmého rizikového těhotenství a narozený byl jako páté dítě. Matce bylo v té době 35 let. Porod byl předčasný v 36-tém týdnu. Dítě mělo komplikace poporodní sepsí již od novorozeneckého věku. Psychomotorický vývoj do tří let normální, spíše je hyperaktivní, kouše sourozence. Má od kojeneckého věku atopický ekzém a opakovaně byl hospitalizován pro hvízdavé bronchitidy a astma bronchiale. Ve dvou letech po adenotomii pro opakované rýmy.

V rodinné anamnéze dítěte má matka otce astma, otec ekzém, je v invalidní důchodu, matka alergii na pyly a epilepsii. Starší sourozenci všichni astma, ekzém, nikdo nemá epilepsii. Asi od roku dítěte při vysokých teplotách křeče celého těla, měl vidět jen bělmo. Vše s opakovanými recidivami. Délka trvání byla maximálně do 5-ti sekund. Recidivující febrilní záchvaty + suspektní syndrom GTCS + FZ. Byla mu nasazena terapie Depakine sirup 100ml ráno a 150 ml večer. Při zvýšených teplotách 3x

denně Ibalgin nebo Paralen a preventivně Diazepam Desitine 10mg per rectum po 12 hodinách první dva dny teplot. V současné době je zdravotní stav syna kompenzovaný půl roku. Otec udává pravidelné návštěvy neurologa po 2 měsících.

Příčinou vzniku epilepsie je rodinná zátěž na straně matky. Poslední záchvat měl Adámek v říjnu 2009. Před záchvatem nic nepociťoval, ani se jinak nechoval, byl klidnější než jindy, pokašlával a posmrkával. Po záchvatu si na nic nepamatoval. Otec udává, že syn zatím nemá otázky, na které by nemohli jako rodiče odpovědět. Matka má taky epilepsii, takže to doma znají. Otec si myslí, že syna epilepsie nezatěžuje, protože si nic nepamatuje, horší je to s tím dýcháním, protože to mívá častěji. Vzhledem k tomu, že žena je dlouholetá epileptička nepovažoval nikdo u PLPD ani sestra ani lékař něco vysvětlí. Jediný co řekli bylo: „Vždyť to už máte doma tak to znáte.“ K neurologovi cestu znali, protože ostatní 2 děti jsou také epileptici a vlastně jim zopakovali to, co už vlastně věděli. Sestra PLPD neinformovala ženu ani otce o režimových opatřeních. Na otázku: „Co postrádáte u sestry PLPD v souvislosti s epilepsií Vašeho dítěte?“ odpověděl, že vlastně ani neví, že stejně je pro něj směřodonné to, co řekne lékař.

Péči o dítě zvládají normálně, Adam je čtvrtým epileptikem v rodině, takže je to doma už vlastně ani nepřekvapilo. Někdy je to náročný, jak otec udává pro jeho osobu. Vzhledem k tomu, že má plný invalidní důchod je celé dny doma a může matce, která má částečný invalidní důchod pomoci a ta náročná péče se rozmělní. Z režimových opatření dodržují medikaci, prevenci teplot a kladou důraz na pravidelnost v spánku jako u ostatních sourozenců s epilepsií. Na televizi se kouká jak dlouho chce, zatím mu nevadí a počítač nemají. Adam zvládá všechna režimová opatření, s ničím nemá problém, akorát je třeba ho někdy krotit, protože je až moc aktivní. Dietu dodržují dle otce bodovou, to znamená co najdou, to snědí, tedy bez omezení. Televizi syn sleduje, jak dlouho chce a počítač nemají.

Adámek zatím nenavštěvuje mateřskou školku, takže nemuseli zatím řešit otázky spojené se školou. Informací o epilepsii mají dle otce dost a nové nevyhledávají. Pokud něco neví, vždy jim odpoví neurolog, kterému věří. Kvalitu života syna onemocnění ovlivňuje jen do té míry, co si uvědomuje. Nebaví ho moc brát léky, ale jinak si neuvědomuje zatím, jak moc kvalitní či nekvalitní život má nebo bude mít.

Kamarády zatím nemá, ale je jich doma dost, takže nestrádá ze samoty. Veškeré činnosti syn zvládá sám bez nutné pomoci druhých. Je šikovný, není handicapovaný podle otce. V informovanosti u Adama vlastně víc nepomohl nikdo, protože všechno co mají znát už věděli, ale dříve u ostatních sourozenců to byl neurolog a jeho sestra. S informacemi o epilepsii nepomohl asi moc PLPD a jeho sestra, ale zas je odeslali tam kam s ostatními dětmi. Jedinou nespokojenost nebo bezradnost v péči o syna vidí v nedostatku finančních prostředků, protože pravidelné návštěvy u lékaře, cesty do města a hrazení léků je pro dva invalidy s pěti dětmi obtížnější. O společnosti združující epileptiky se dočetl při čekání v čekárně neurologa. Kde najde Společnost E neví, nikdo ho o společnosti neinformoval, proto také společnost nemohl kontaktovat. Měsíčník nezná a zelený plakát o epilepsii také neviděl.

### 4.3 Základní tabulky identifikačních výsledků rozhovorů s rodiči dětí s epilepsií

**Tabulka 16 Pohlaví rodičů**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Muž	1						1
Žena	5	1	1	1	1	1	
<b>Celkový výskyt</b>	6	1	1	1	1	1	1

Z celkového počtu 6 respondentů bylo 5 žen matek a jeden muž jako otec.

**Tabulka 17 Pohlaví dětí-epileptiků**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Muž	4	1			1	1	1
Žena	2		1	1			
<b>Celkový výskyt</b>	6	1	1	1	1	1	1

Z celkového počtu 6 respondentů byly 2 ženského pohlaví a 4 děti byly pohlaví mužského.



**Tabulka 18 Věk dětí – epileptiků**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
4 roky	1						1
5 let	1	1					
6 let	1					1	
8 let	1		1				
13 let	1			1			
18 let	1				1		
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Z celkového počtu 6 respondentů má ve věku 4 roky 1 dítě, ve věku 5 let také 1 dítě, ve věku 6 let také 1 dítě, ve věku 8 let 1dítě, ve věku 13 let 1dítě a ve věku 18 let také 1 dítě.

#### **4.4 Kategorizace dat v tabulkách**

##### Seznam kategorizačních skupin

1. Průběh těhotenství matky dítěte (tabulka 19)
2. Epilepsie v rodinné anamnéze (tabulka 20)
3. První epileptická záchvat v životě dítěte (tabulka 21)
4. Způsob projevu prvního epileptického záchvatu (tabulka 22)
5. Zdravotní stav dítěte v současné době (tabulka 23)
6. Současná medikace dítěte (tabulka 24)
7. Příčina vzniku epilepsie dítěte (tabulka 25)
8. Od koho máte informace o režimových opatřeních u dětí s epilepsií (tabulka 26)
9. Jak edukovala sestra PLPD o režimových opatřeních u epilepsie (tabulka 27)
10. Nedostatky práce sestry z pohledu rodiče (tabulka 28)
11. Režimová opatření dětí respondentů (tabulka 29)
12. Dostatečnost edukace o epilepsii a režimových opatřeních (tabulka 30)
13. Kdo pomohl v edukaci o epilepsii nejvíce (tabulka 31)
14. Kdo nepomohl v edukaci o epilepsii (tabulka 32)
15. Přínos edukace sestry PLPD (tabulka 33)
16. Edukace respondentů o společnosti združující epileptiky (tabulka 34)
17. Znalost místa existence Společnosti „E“ (tabulka 35)
18. Spolupracujete se Společností „E“ (tabulka 36)
19. Získali jste u Společnosti „E“ informace o režimových opatřeních epilepsie (tabulka 37)
20. Byly informace u Společnosti „E“ přínosnější než u sestry PLPD (tabulka 38)
21. Znalost měsíčníku Společnosti „E“ (tabulka 39)
22. Jak získat členství Společnosti „E“ (tabulka 40)
23. Znáte zelený plakát o epilepsii (tabulka 41)

**Tabulka 19 Průběh těhotenství matky dítěte**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Fyziologické	4	1		1	1	1	
Rizikové	2		1				1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jak probíhalo Vaše těhotenství? Nejčastější kategorie odpovědi je fyziologické a to celkem 4x. Kategorie odpovědi rizikové je uvedena 2x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 20 Epilepsie v rodinné anamnéze**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Ano	4	1		1		1	1
Ne	2		1		1		
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Trpí někdo v rodině epilepsií? Nejčastější kategorie odpovědi je ano, celkem 4x. Kategorie odpovědi ne je uvedena 2x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 21 První epileptický záchvat v životě dítěte**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
1 rok	2	1					1
3 roky	1		1				
5 let	2			1		1	
10 let	1				1		
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Kdy dostalo Vaše dítě první záchvat? Nejčastější kategorie odpovědi je 1 a 5 let, obě uvedeny 2x, 3 roky a 10 let obě uvedeny 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 22 Způsob projevu prvního epileptického záchvatu**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
absence+ generalizované křeče	1	1					
vertigo, zvracení, generalizované křeče	1		1				
křeče, stáčí oči	2			1			1
generalizované křeče	1				1		
záraz, kývání hlavy, točí oči	1					1	
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jak první záchvat Vašeho dítěte vypadal? Nejčastější kategorie odpovědi, že má křeče a stáčí oči uvedeno 2x, absence s generalizovanými křečemi 1x, vertigo se zvracením generalizovanými křečemi 1x, generalizované křeče 1x a jako záraz

v činnosti s kýváním hlavy a točením očí kategorizováno 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 23 Zdravotní stav dítěte v současné době**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
kompensován, na medikaci	5	1	1		1	1	1
kompensován, bez medikace	1			1			
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jaký je současný zdravotní stav Vašeho dítěte? Kategorie odpovědi kompensován, ale na medikaci uvedeno celkem 5x. Kategorie odpovědi kompensován, bez medikace uvedeno celkem 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 24 Současná medikace dítěte**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
VPA,Diazepam-PP	1	1					
Orfiril long-R, POR CPS PRO 30,50 mg	1		1				
Depakine sirup, Diazepam-PP	2					1	1
Depakine chrono 500mg,Sécable Por tbl. ret.,Diazepam-PP	1				1		
bez medikace	1			1			
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jaké léky vaše dítě užívá? Kategorie odpovědi Depakine sirup, Diazepam desitine jako první pomoc uvedeno 2x. Kategorie VPA, Diazepam jako první pomoc 1x,

Orfiril long a POR CPS PRO uvedeno 1x. Kategorie Depakine chrono a Sécable Por a Diazepam jako první pomoc 1x, bez medikace kategorizováno také 1x.

**Tabulka 25 Příčina vzniku epilepsie dítěte**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
epilepsie v rodině	2	1					1
neví	2		1	1			
úraz hlavy	1				1		
febrílie	1					1	
<b>Celkový výskyt</b>	6	1	1	1	1	1	1

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Co bylo příčinou vzniku epilepsie Vašeho dítěte? Kategorizace odpovědi epilepsie v rodině uvedeno 2x, neví uvedeno 2x. Kategorizace úraz hlavy uvedeno 1x a vysoké teploty uvedeno 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 26 Od koho máte informace o režimových opatření u dětí s epilepsií**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Internet,neurolog a jeho sestra	1	1					
Neurolog	2		1		1		
PLPD a jeho sestra	1			1			
Společnost „E“	1					1	
nikdo	1						1
<b>Celkový výskyt</b>	6	1	1	1	1	1	1

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Kdo Vás informoval o dodržování režimových opatření Vašeho dítěte? Kategorizace odpovědi praktický lékař pro děti a dorost a jeho sestra uvedeno 1x.

Kategorizace odpovědi pomocí internetu, neurologa a jeho sestry uvedeno 1x, pouze neurolog a jeho sestra uvedeno 2x. Kategorizace odpovědí, že neví 1x a nikdo uvedeno také 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 27 Jak edukovala sestra PLPD o režimových opatřeních u epilepsie**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
bez edukace sestry PLPD	3	1			1		1
Edukace pomocí letáku	1		1				
slovní edukace a pomocí letáku	1			1			
slovní edukace, nácvik podání Diazepamu, kontakt na Společnost „E“ sestrou PLPD	1					1	
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jak probíhala Vaše edukace sestrou PLPD o tom, jak k dítěti přistupovat, co smí a co nesmí dělat? Kategorizace odpovědi, bez edukace sestrou PLPD uvedeno 3x. Kategorizace odpovědi leták 1x, slovní edukace a leták 1x, slovní edukace a nácvik podání Diazepamu a kontakt na Společnost „E“ sestrou 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 28 Nedostatky práce sestry z pohledu rodiče**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
zájem o problematiku	1	1					
přesné informace	1		1				
nic, spokojena	1			1			
komunikovat, prosadit se, přeložit slova PLPD	2				1	1	
neví, směrodatný je lékař	1						1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Co postrádáte u sester PLPD v souvislosti s epilepsií Vašeho dítěte? Nejčastější kategorie odpovědí je, že se neumí prosadit, nekomunikuje a nepřekládá slova lékaře uvedeno celkem 2x. Kategorizace nemá zájem o problematiku uvedeno 1x, nepodává přesné informace 1x, neví co nedělá, ale směrodatný je stejný lékař uvedeno 1x. Kategorizace nic, spokojena uvedeno 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.



**Tabulka 29 Režimové opatření dětí jednotlivých respondentů**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
pravidelný spánek, omezeně TV, helma na kolo při sportu	1	1					
dodržení medikace, pravidelný spánek, neběhá dlouhé tratě, návštěva neurologa pravidelná	1		1				
nyní již nic	1			1			
pravidelnost spánku, nepřetěžování, necvičit ve výškách	1				1		
pravidelnost spánku, nepřetěžování, omezený čas na TV a PC, medikace	2					1	1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jaká režimová opatření u svého dítěte dodržujete? Nejčastější kategorizace odpovědi pravidelný spánek, nepřetěžovat, omezit média, dodržování medikace uvedeno 2x. Kategorizace odpovědi spánek, helma na kolo, omezit televizor 1x, medikace, spánek, neurolog, neběhá dálky 1x a spánek a necvičit ve výškách a nepřetěžovat uvedeno 1x a 1x uvedeno nic již nedodržujeme. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 30 Dostatečnost edukace o epilepsii a režimových opatřeních**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
ano, stačí	5	1	1	1	1		1
ano stačí info u Společnosti „E“	1					1	
<b>Celkový výskyt</b>	6	1	1	1	1	1	1

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Stačí Vám informace, které máte o režimových opatřeních u epilepsie, nebo sami stále vyhledáváte nové, kde a proč? Kategorizace odpovědi ano, stačí uvedeno 5x. Kategorizace odpovědi ano stačí, ale stále hledám nové u Společnosti „E“ uvedeno 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 31 Kdo pomohl v edukaci o epilepsii nejvíce**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
neurolog	2	1			1		
Neurolog a jeho sestra PLPD a jeho sestra	1		1				
PLPD a jeho sestra, neurolog	1			1			
sestra PLPD	1					1	
nikdo	1						1
<b>Celkový výskyt</b>	6	1	1	1	1	1	1

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Kdo Vám nejvíce pomohl v informovanosti o režimových opatřeních u epilepsie? Kategorizace odpovědi neurolog uvedeno 2x, neurolog a jeho sestra a PLPD a jeho sestra uvedeno 1x. Kategorizace PLPD a jeho sestra, neurolog uvedeno 1x, nikdo uvedeno také 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 32 Kdo nepomohl v edukaci o epilepsii**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
PLPD a sestra	1	1					
všichni pomohli trochu	2		1	1			
neví	2				1	1	
nikdo	1						1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Kdo Vám vůbec nepomohl v informovanosti o režimových opatřeních u epilepsie? Kategorizace odpovědi, že všichni pomohli trochu uvedeno 2x, neví uvedeno také 2x. Další kategorizace odpovědi PLPD a jeho sestra 1x a nikdo kategorizováno 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 33 Přínos edukace sestry PLPD přínosné**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
ano, byly přínosné	3		1	1		1	
nebyly žádné	3	1			1		1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jak moc byly informace od sestry PLPD pro Vás přínosné? Kategorizace odpovědi ano, byla přínosná uvedeno 3x. Kategorizace odpovědi nebyly žádné uvedeno také 3x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 34 Edukace respondentů o společnosti sdružující epileptiky**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
informováni	4	1	1	1		1	
neinformováni	2				1		1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jak jste informováni o společnosti sdružující epileptiky? Nejčastější kategorizace odpovědi informováni uvedeno 4x, neinformováni uvedeno 2x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 35 Znalost místa existence Společnosti „E“**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Internet	3	1	1	1			
Neví	2				1		1
Ostrava, Praha, Internet	1					1	
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Kde najdete Společnost „E“? Kategorizace odpovědí, že na internetu uvedeno 3x, neví uvedeno 2x. Kategorizace odpovědi Ostrava, Praha, Internet uvedeno 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 36 Spolupracujete se Společností „E“**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
ne	5	1		1	1	1	1
ano e-mailem	1		1				
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jak jste kontaktovali tuto společnost? Kategorizace odpovědi ne uvedena 5x. Kategorizace ano, e-mailem uvedeno 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 37 Získali jste u Společnosti „E“ informace o režimových opatřeních epilepsie**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Ano	4	1	1	1		1	
Ne	2				1		1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Získali jste informace o režimových opatřeních epilepsie u Společnosti „E“? Kategorizace odpovědi ano 4x, ne uvedeno 2x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 38 Byly informace u Společnosti „E“ přínosnější než u sestry PLPD**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Ano	4	1		1	1	1	
Ne, nebyly žádné	2		1				1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Porovnejte informace od Společnosti „E“ a sester PLPD? Kategorizace ano uvedeno 4x. Kategorizace odpovědi nebyly žádné uvedeno 2x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 39 Jaký měsíčník Společnost „E“ vydává**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Aura	3			1	1	1	
Nevím	3	1	1				1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jaký měsíčník Společnost „E“ vydává? Kategorizace Aura uvedeno 3x a kategorizace odpovědi nevím uvedeno také 3x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 40 Jak získat členství Společnosti „E“**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Ano, vím	3			1	1	1	
Nevím	3	1	1				1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jak se můžete stát členy Společnosti „E“? Kategorizace odpovědi ano vím uvedeno 3x a nevím uvedeno také 3x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

**Tabulka 41 Znalost zeleného plakátu**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Ano	1					1	
Ne	5	1	1	1	1		1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jak vypadá zelený plakát o epilepsii a kde jste ho viděli? Nejpočetnější kategorizace odpovědi ne uvedeno 5x. Kategorizace odpovědi ano uvedeno 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

## 5 DISKUSE

Předmětem výzkumu diplomové práce bylo zjistit, jestli má edukace sestrou o režimových opatřeních vliv na přínos informovanosti rodiny dítěte s epilepsií a jak dalece se sestry v primární pediatrické péči věnují edukaci v oblasti epilepsie. Výsledky výzkumu plně vycházejí z dotazníkového šetření v kvantitativní části a také z provedených rozhovorů s rodiči dětí trpících epilepsií v kvalitativní části práce.

Kvantitativní výzkumné šetření se zaměřovalo na sestry v ordinacích praktického lékaře pro děti a dorost (dále jen PLPD) na území celého Jihočeského kraje (dále jen JČK). Dotazníky byly zaslány do 123 ordinací v okresech Tábor, Jindřichův Hradec, Písek, České Budějovice, Český Krumlov, Prachatice a Strakonice. Návratnost byla 92 (74 %) dotazníků, z nichž sedm bylo vyřazeno pro neúplnost. Správně vyplněných dotazníků bylo 85 (69 %). Myslím si, že návratnost byla výborná což mě překvapilo, protože mezi prvními dotazníky přišlo také, že děkují, ale, že nemají zájem o spolupráci.

V ordinacích PLPD celého Jihočeského kraje je zaměstnáno nejvíce 42 (49,4 %) sester ve věku 41-50 let a druhou nejpočetnější skupinu tvoří 26 (30,6 %) sester ve věku 31-40 let. Výzkumný soubor je tedy zastoupen hlavně sestrami s bohatou zdravotnickou praxí a dalo by se tak předpokládat, že si uvědomují důležitost primární a také sekundární prevence u epilepsie a snaží se jí v rámci svého povolání pěstovat hlavně proto, že v druhé otázce uvedlo nejvíce a to 33 (38,8 %) sester, že jsou dětské sestry, tedy přímo vzdělané v problematice zvláštností dětského věku. Tato skupina byla následována v počtu 32 (37,6 %) sester, které uvedly jako nejvyšší vzdělání středoškolské v oboru všeobecná sestra. Mezi sestrami v ambulantní péči 11 (12,9 %) sester dosáhlo postgraduálního vzdělání v oboru Anesteziologie, resuscitace a intenzivní péče, vyšší odborné vzdělání mají 4 (4,7 %) sester a vysokoškolského vzdělání bakalářského typu dosáhlo 5 (5,9 %) sester. Třetí otázkou byla délka praxe sester u PLPD. Nejdéle a to v rozmezí let 11-20 pracuje u PLPD 37 (43,5 %) sester. Je to úctyhodné číslo, které by mělo znamenat kvalitu a bezpečnost poskytované péče o dětského klienta. Druhous nejpočetnější skupinu tvořilo 31 (36,5 %) sester jejichž odborná praxe se pohybuje v rozmezí 1-10 let. Na druhé straně si zaslouží pozornost



také 13 (15,3 %) sester, které jsou ambulantní péči o dětské klienty věrné již něco mezi 21-30 lety. Za obdivuhodnou výdrž můžeme pochválit 4 (4,7 %) sester, které jsou skoro inventářem ambulance PLPD a pracují zde déle jak 31 let. Pro toho, kdo nepracuje jako sestra na kterémkoliv úseku zdravotnictví tato čísla nebudou asi nic znamenat, ale moje praxe činí v současné době 20 let praxe a sama si dovolím říci, že po těchto letech praxe jsou v ambulancích PLPD letité praktičky s bohatou celoživotní praxí a je to tak dle mého názoru správně, protože kdo jiný, než odborníci a hlavně specialisti na pediatrii by měli pečovat o budoucnost našeho národa, kterým bezesporu naše děti jsou.

Základní otázkou, kterou bylo číslo 4 jsem se dotazovala na to, jak moc jsou děti trpící epilepsií častými návštěvníky ordinací PLPD v JčK. Na tuto otázku odpovědělo z celkového zkoumaného souboru 44 (51,8 %) sester, že děti trpící epilepsií spíše nejsou častými návštěvníky ordinace PLPD. Na druhé straně 26 (30,6 %) sester uvedlo, že tyto děti jsou spíše častými návštěvníky ordinace PLPD. Poslední skupinu 15 (17,6 %) tvoří sestry, které uvedly, že děti s epilepsií nejsou častými návštěvníky ordinace PLPD. Na výsledcích je patrné, že se sestry v ordinacích PLPD setkávají s dětmi trpícími epilepsií, ale rozhodně tyto děti nepatří mezi nejčastější klienty a snad právě proto na otázku číslo 5, která se dotazovala na to, zda v rámci ordinace PLPD pořádají sestry přednášky o prevenci vzniku epilepsie, které by se daly zařadit do primární prevence vzniku tohoto onemocnění odpovědělo všech 85 (100 %) sester stejně a to tak, že nepořádají přednášky o prevenci vzniku epilepsie. Tato odpověď se stala jednou z těch, které potvrdily první část hypotézy o tom, že se sestry nezapojují do primární prevence a tudíž se nezapojují do edukačního procesu.

S onemocněním epilepsie se pojí nutnost dodržovat nějaká režimová opatření. Tato opatření procházela a prochází stále vývojem a tedy i malými nebo naopak velkými změnami a mně zajímalo, pokud v ordinaci PLPD informují rodiče dětí s epilepsií o režimových opatřeních, kdo se této problematice věnuje. Otázka číslo 6 se dotazovala právem na to, kdo informuje rodiče a děti o již zmiňovaných režimových opatřeních. Celkem 31 (36,5 %) sester uvedlo, že informuje lékař - neurolog, ale dalších 27 (31,8 %) sester uvedlo, že informuje o režimových opatřeních lékař - neurolog, pediatr a také sestra. Dalších 15 (17,6 %) sester uvedlo, že edukuje lékař - pediatr,

čímž jasně řekly, že needukují sestry a dalších 12 (14,1%) sester dokonce uvedlo, že needukuje rodiče a děti s epilepsií nikdo. Nepřekvapilo mě to, protože když si sama vzpomenu na edukaci u svých dětí ve spojitosti s kterýmkoliv větším či menším zdravotním problémem dopadlo to přesně stejně, pokud jsem si o edukaci výslovně nepožádala. Jak smutné, ale reálné. Režimová opatření souvisí s druhou hypotézou a to, že se sestry praktických lékařů nezapojují ani do sekundární prevence vzniku onemocnění.

Otázka číslo 7 se záměrně dotazovala na to zda sestry doporučují klientům Ketogenní dietu, která se u některých typů epilepsie může aplikovat a může dokonce i nemoc zmírnit. Jde o jedno z mnoha režimových opatření více či méně doporučovaných a 61 (71,8 %) sester odpovědělo, že nedoporučují a zbylých 24 (28,2 %) sester uvedlo, že dietu spíše nedoporučují, takže se domnívám, že jí znají, což je vlastně dobré, ale nepoužitelné. Otázka číslo 8 se zaměřila na primární a vlastně i sekundární prevenci a dotazovala se na to, zda sestry edukují rodiče a děti o prevenci vzniku úrazů, které mohou do budoucna být jedním z možných příčin vzniku epilepsie. Tam, kde již epilepsie byla diagnostikována a není zcela pod kontrolou mohou úrazy dítě bezprostředně ohrozit na životě. Všichni víme, že boj proti dětským úrazům nemůže být jednorázovou akcí, ale vyžaduje trvalou aktivitu. Tyto oba způsoby prevence by se měly již v ambulantních zařízeních PLPD zaměřit edukačně hlavně na rodiče dětí s epilepsií a tím ovlivnit výchovu jejich dětí, protože vliv rodiny nesmí být podceňován. Z celkového výzkumného souboru odpovědělo 36 (42,4%) sester, že v oblasti úrazů spíše edukují, 18 (21,2%) sester odpovědělo, že edukují. Dalších 24 (28,2%) sester uvedlo, že spíše needukují o úrazovosti a dokonce 7 (8,2%) sester přiznalo, že zcela určitě se jejich prostřednictvím úrazovost dětí nesníží, protože needukují. Sám Moráň (33) uvádí, že v případě, že se jedná o epilepsii, doporučuje se opatrnost v rizikových situacích, čímž jen potvrdil, že prevence v oblasti úrazů je zcela na místě.

Komárek a Zumrová (21) uvádí, že preventivní podávání Diazepamu desitinu společně s antipyretiky jako je Paracetamol nebo Brufen snižuje výskyt opakovaných febrilních záchvatů asi z 30 % na 5-10 %. Nekomplikované febrilní záchvaty mají

krátké trvání, ale komplikované trvají 15 minut a také déle, což je pro rodiče dětí velmi nepříjemné a proto se otázka číslo 9 dotazovala sester na to, jestli edukují rodiče dětí s epilepsií o prevenci křečů. Bohužel 38 (44,7%) sester odpovědělo, že spíše needukují a dalších 6 (7,1 %) sester uvedlo, že určitě needukují. Mírně radostnější bylo, že 21 (24,7 %) sester se edukaci věnuje a dalších 20 (23,5 %) sester uvedlo, že spíše ano se věnují edukaci v oblasti křečů. Sama se s febrilními křečemi u dětí setkávám v rámci přednemocniční neodkladné péče a mohu potvrdit, že velmi často si rodiče dětí u kterých došlo k febrilním křečím s bezvědomím neumí poradit a při dotazování na to, kdo je poučil o prevenci odpovídají, že nikdo.

Na otázku číslo 10, která se dotazovala na to, zda sestra edukuje o režimových opatřeních rodiče dětí s epilepsií odpovědělo, že spíše ne 38 (44,7 %) sester, spíše ano 33 (38,8 %) sester, needukuje 10 (11,8 %) sester a zcela určitě edukuje pouhých 4 (4,7 %) sester PLPD. Moráň i Živný (33, 59) se zmiňují o tom, že základní léčbou epilepsie je úprava životosprávy dítěte a podávání léků a, že životospráva pro záchvatovitá onemocnění je vlastně životním stylem s pravidelným režimem bdění a spánku, s vyloučením alkoholu i extrémního fyzického a psychického zatížení. To vše jsou režimová opatření důležitá pro život epileptika a nikdo se jim v primární péči u PLPD nevěnuje a edukace se nechává v lepším případě na lékaře neurologa, jak bylo již zachyceno v tabulce 6. Jediné pozitivní na tom všem je to, že v otázce číslo 11 se měly sestry možnost vyjádřit k tomu jak moc jsou spokojené s edukací rodičů dětí s epilepsií jejich prostřednictvím. Nespokojeno je s vlastní edukací 29 (34,1 %) sester, spíše nespokojeno je 23 (27,1 %) sester, ale spokojenost s vlastní edukací je 16 (18,8 %) sester a spíše ano uvedlo 17 (20 %) sester. Sestry uvedly, že nejsou spokojené s vlastní edukací rodičů dětí s epilepsií. Doufám, že se v rámci výzkumného šetření se musely sestry zamyslet nad svým posláním v ambulanci PLPD a pokusí se o změnu alespoň u dětí s epilepsií.

Další otázkou jsem se dotazovala na to, co sestry považují u dětských epileptiků za základní v oblasti režimových opatřeních. Graf 1 znázorňuje, že většina sester má představu o tom, jak by měla režimová opatření u dětských epileptiků vypadat, ale jak už jsem se zmínila výše nedělají to, ale uvědomují si, že to asi není dobře,

protože nejsou s vlastní edukací spokojené. Z celkového počtu 85 (100 %) sester odpověděly 2, že základem životosprávy epileptika je dostatek spánku, dostatek pobytu na čerstvém vzduchu, aktivně se věnovat sportu, čas trávit s přáteli pomocí internetu, stravu omezit hlavně před spaním. Dalších 33 sester uvedlo, že základem životosprávy epileptika je dostatek spánku, omezený pobyt na čerstvém vzduchu a dieta. Také celkem 24 sester uvedlo, že děti nemají jíst čokoládu a kakao, což připisují tomu, že dříve opravdu tato režimová opatření byla aktuální a velká část sester má praxi u PLPD delší jak 10 let. Dnes se čokoláda a kakao může v rozumné míře. Všechny 85 sester uvedlo nepít alkohol nebo jen velmi střídmě a také 85 uvedlo žít celkově zdravě a nekouřit. Nepřetěžovat dítě psychicky i fyzicky uvedlo 80 sester a 37 jako jiné uvedly dodržování medikace a pravidelnost lékařských kontrol. Jsem spokojená. Vzhledem k tomu, že jsme se již dozvěděly, že nejvíce edukuje lékař neurolog jak znázorňuje tabulka 6 další otázka se dotazovala kontrolně na to, zda mají rodiče od neurologa dostatek informací o režimových opatřeních u dětí s epilepsií. Nadpoloviční většina a to hned 51 (60 %) sester uvedlo, že rodiče informace mají, dalších 12 (14,2 %) uvedlo, že informace nemají a 22 (25,9 %) uvedlo, že neví, protože se rodiče nesvěřují.

Bártlová a Linhartová (3, 27) hovoří o tom, že sestra je prvním článkem v komunikaci mezi pacientem, jeho rodinou a lékařem. Být sestrou není jednoduché. Sestra musí být schopna odpovídat na otázky, kterými se pacient trápí, vždy za předpokladu, že se nejedná o odpovědi na otázky diagnostiky, léčby a prognózy. Ty zůstávají nadále pouze v kompetenci lékaře. Ve všech ostatních případech by měla být schopna odpovědět klientovi sama. Jen těžko sestra v ambulanci PLPD odpoví klientovi, když se ho nezeptá.

Poslední otázky směřovaly na informovanost sester o společnostech sdružující lidi s epilepsií, protože i to je součástí edukačního procesu. Otázka číslo 14 se dotazovala na to, zda sestry mají kontakt a směřují rodiče dětí s Epilepsií na Společnost „E“. Pouze 15 (17,6 %) sester uvedlo, že ano, dalších 34 (40,0%) sester uvedlo, že nesměřují rodiče na tuto společnost a 36 (42,4 %) sester uvedlo, že neví, jestli směřují rodiče dětí s epilepsií na Společnost „E“. Je to škoda, že sestry nemají více povědomí o činnosti společnosti, protože jak sama společnost na svých stránkách uvádí,

je jejich hlavním posláním pomáhat lidem s epilepsií a také jejich blízkýma tím zlepšovat jejich život a postavení ve společnosti (40). Podobně dopadla následující otázka číslo 15, která se dotazovala na to, jaký měsíčník Společnost „E“ vydává. Nebylo pro mě překvapením, že správně odpovědělo pouze 21 (24,7 %) sester a ostatní pouze tipovaly. Poslední otázkou číslo 16 jsem se dotazovala na to, zda mají v čekárně PLPD zelený plakát od Společnosti „E“. Pouze 4 (4,7 %) sester uvedlo, že ano a zbylých 81 (95,3 %) sester uvedlo, že tento plakát nemají a tím přiznaly, že ho neznají.

Posledními otázkami jsem potvrdila H3, že sestry praktických lékařů pro děti a dorost nespolupracují s kluby epileptiků. Tím se povedlo zmapovat druhý cíl práce, kterým bylo zjištěno, že sestry v ordinacích PLPD nevyužívají možnosti spolupracovat s kluby epileptiků a rozsah jejich spolupráce je tedy nulový. V průběhu výzkumného šetření se dále povedlo zmapovat možnosti i rozsah primární a sekundární péče sestrou o děti s epilepsií. V tabulkách 5 a 9 se povedlo verifikovat H1, že se sestry v ordinacích PLPD nezapojují do primární prevence vzniku epilepsie. Z výsledků vyplývá, že se sestry v ordinacích PLPD JČK se nezapojují do primární prevence a měly by se do budoucna jak uvádí Sedlářová (38) podílet v rámci svých kompetencí více na ošetrovatelské péči, protože ve své činnosti se musí zaměřit hlavně na spolupráci s rodinou dítěte, neboť hlavním cílem sesterského úsilí je přeci zapojit rodinu do procesu léčení a s tím je spojena i preventivní a výchovná péče. Jako poslední se na základě výsledků práce nepovedlo potvrdit H2, která tvrdila, že sestry PLPD se zapojují do sekundární prevence u dětí s epilepsií. V tabulkách 6, 7, 9 se jednoznačně zmapovalo, že sestry needukují rodiče dětí s epilepsií snad proto, že si myslí, že edukace neurologem je dostatečná, ale nechápu ty, které uvedly, že ani neví jak moc jsou rodiče informováni, protože se jich nikdo neptá. Jediné na co se sestry zaměřují a mírně edukují jsou úrazy u dětí, ale na prevenci křečů a dodržování režimových opatření nějak zapomněly.

V průběhu zpracování teoretické části a přípravy dotazníku jsem si na základě praxe v rámci studia v ambulanci PLPD uvědomila, jak moc podstatná je edukace každého rodiče dítěte s epilepsií, ale samozřejmě i s jiným onemocněním. Moc dobře mi sestry v roli edukátorky v ambulancích PLPD nepřišly, možná snad také proto,

že většina z nich se vzdělává jen v omezené míře a vysokoškolské či vyšší odborné vzdělání má jen 9 sester z celkového výzkumného souboru. Výsledky hovoří o tom, že edukační proces sestry v primární pediatrické péči neaplikují. Doufám, že se do budoucna čísla vzdělanosti a z toho plynoucí znalost a používání edukačního procesu v primární pediatrické péči změní nejenom v oblasti epilepsie.

Cílem kvalitativního výzkumného šetření v druhé části práce bylo zmapovat přínos edukace sestrou o režimových opatřeních dětí s epilepsií z pohledu rodiče. Tabulka 16 seznamuje s pohlavím respondentů, tedy rodičů, kteří byli ochotni spolupracovat a hovořit o potížích svých dětí. Největší počet respondentů představují ženy, celkem 5 a 1 odvážný respondent byl otec. Všichni výše zmíněni hovořili o svých dětech což zachycuje identifikační tabulka 17, která jasně hovoří, že pouze 2 děti byly pohlaví ženského a ostatní děti, tedy 4 byly pohlaví mužského. Všichni víme, že dětský věk zahrnuje období velmi široké z pohledu bio-psycho-sociálního vývoje a tabulka 18 nám záměrně blíže specifikuje věkové rozpětí dětí respondentů. Výzkumné šetření bylo prováděno na dětech, kterým byly 4, 5, 6, 8, 13 a 18 let.

Tabulky 19 - 25 tvoří první část výzkumného šetření a zaměřují se hlavně na povahu, příčinu a projevy epilepsie dětí respondentů. Velemínský (48, 49) uvádí, že vývoj dítěte je závislý na mnoha vnějších i vnitřních vlivech, které na jedince v průběhu života působí. S vývojem dítěte souvisí i průběh těhotenství jeho matky. Tabulka 19 se záměrně zaměřila na těhotenství matky dítěte a jeho průběh a prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jak probíhalo Vaše těhotenství? Nejčastější kategorie odpovědi bylo 4x fyziologické a kategorie odpovědi rizikové bylo uvedeno celkem 2x. Na tuto tabulku navazuje tabulka 20, která nás informuje o tom, zda onemocnění epilepsií se již u někoho z rodinných příslušníků vyskytlo a prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Trpí někdo v rodině epilepsií? Moráň (33) uvádí, že již v polovině 18. století Tissot uvedl, že genetické faktory mohou vést k rozvoji epilepsie, a proto významnou roli v diagnostice hraje rodinná anamnéza klienta. Mohu jen souhlasit, protože i v rámci výzkumného šetření nejčastější kategorií odpovědi bylo celkem 4x ano, tedy máme v rodině epilepsii a kategorie odpovědi 2x ne, tedy nemáme epilepsii v rodině. Živný

(59) i Moráň (33) se zmiňují o tom, že riziko epilepsie u dítěte zdravých rodičů je asi 2 - 3 procenta. V případě, že jeden rodič má epilepsii, stoupá toto riziko na 5 procent a v případě, že epilepsií trpí oba rodiče je riziko 10 - 15 procent. V Evropě, kde žije asi 400 milionů lidí, trpí epilepsií asi dva miliony dětí. Zde je vidět jak dalece je rodinná anamnéza významná pro budoucnost kvality života dítěte a již právě v době plánování rodičovství v rámci primární prevence by se genetické zátěži měla věnovat větší pozornost.

Faber (13) a Vojtěch (53) uvádí, že epilepsie patří spolu s epileptickými záchvaty k častým neurologickým poruchám, které se vyskytují v jakémkoliv věku. Právě na věk dětí v době jejich prvního epileptického záchvatu se dotazovala tabulka 21, která prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Kdy dostalo Vaše dítě první záchvat? V prvním roce života dítěte dostaly záchvat dvě děti a další dvě děti dostaly první záchvat v 5-ti letech. Ostatní děti vždy po jednom dostaly záchvat ve třech a deseti letech. Z výsledků je patrné, že epilepsie si věk pro svůj nástup opravdu nevybírání. Za podstatné jsem považovala zeptat se klientů na to, jak se u jejich dítěte první epileptický záchvat projevil a vše nám prezentuje tabulka 22. Pouze u dvou dětí se povedlo zachytit stejné projevy epilepsie, kdy rodiče uvedli, že mělo křeče a stáčelo oči. Jeden rodič uvedl, že jeho dítě mělo absence s generalizovanými křečemi, další rodič, že jeho dítě mělo vertigo se zvracením a generalizovanými křečemi. Předposlední rodič popsal generalizované křeče a poslední rodič charakterizoval záchvat svého dítěte jako záraz v činnosti s kýváním hlavy a točením očí. Jen pro představu bych ráda zmínila, že tyto výsledky nám nastiňují záludnost a různorodost projevů epilepsie a stejně i Moráň (33) se ve své publikaci zmiňuje, že jen u dětí je druhů epilepsie známo zhruba třicet a v některých případech je jejich spolehlivé rozpoznání oříškem i pro lékaře s odborným přístrojovým vybavením.

Vzhledem k tomu, že všechny děti jsou v péči neurologa další tabulka 23 zachycuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jaký je současný zdravotní stav Vašeho dítěte? Celkem pět respondentů uvedlo, že zdravotní stav jejich potomka je nyní kompenzován, ale na medikaci a jeden rodič dokonce uvedl, že jeho ratolest je plně kompenzována a to bez medikace. Nevšímalová (34) a i Dolanský (9)

uvádí, že cílem péče medicínské je plná kompenzace záchvatů, to znamená vymizení záchvatů s ukončením léčby nebo jejich trvalá kompenzace při zachování minimální terapie, což se vlastně povedlo potvrdit i v rámci výzkumného šetření. Tabulka 24 souvisí s předchozí tabulkou a dotazuje se na medikaci dítěte. Nejčastější kategorií odpovědi byl Depakine sirup a Diazepam desitin per rectum jako první pomoc v případě záchvatu. Dále vždy jedenkrát bylo jako medikace uveden valproát, Diazepam desitin per rectum jako první pomoc, Orfiril long a POR CPS PRO, Depakine chrono a Sécable Por a Diazepam desitin per rectum jako první pomoc a jeden respondent uvedl, že jeho dítě je bez medikace. Dolanský (9) uvádí, že při správném určení léčení bývá první antiepileptikum úspěšné u 40-60 % klientů. I nám se potvrdilo, že antiepileptika dětí z výzkumného souboru jsou úspěšná jak tomu nasvědčuje i tabulka 23, protože 5 dětí je kompenzováno, ale na antiepileptikách a jedno dokonce kompenzováno bez antiepileptik.

V předchozím textu v tabulce 20 jsem se respondentů dotazovala na rodinnou zátěž u epilepsie a následující tabulka 25 zmapovala povědomí respondentů, tedy rodičů o tom, co bylo příčinou vzniku epilepsie jejich dítěte? Souvisí to vlastně s informovaností rodičů o epilepsii jako takové a výsledkem bylo, že jako příčinu epilepsie u vlastního dítěte považují 2x epilepsii v rodině a 2 rodiče jí dokonce neznají. Jeden rodič uvedl jako příčinu úraz hlavy dítěte a poslední rodič uvedl vysoké teploty. Pouze 2 rodiče neznali příčinu epilepsie u vlastního dítěte, takže informovanost o příčinách epilepsie lze považovat za dostatečnou.

V tabulkách 26 až 33 se výsledky výzkumného šetření pomocí hloubkového individuálního rozhovoru zaměřují na to, zda pro dítě s diagnózou epilepsie je informovanost o epilepsii přínosem. Tabulka 26 prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Kdo Vás informoval o dodržování režimových opatření Vašeho dítěte? Jeden rodič uvedl, že informoval praktický lékař pro děti a dorost a jeho sestru. Další rodič uvedl jako edukátora internet, neurologa a jeho sestru a další dva rodiče uvedli pouze neurologa a jeho sestru. Jeden rodič si již nevzpomněl, kdo ho edukoval a poslední z rodičů jasně uvedl, že informován nebyl od nikoho. Komárek a Zumbrová (21) uvádí, že v primární zdravotní péči o děti a dorost



se stává edukujícím vedle dětského lékaře především dětská sestra, která provádí edukaci nejen nemocných dětí, ale také jejich rodičů. Z výsledků lze jasně říct, že sestra v ambulanci PLPD se edukaci věnuje minimálně, více se edukuje v rámci neurologických ambulancí prostřednictvím neurologa a jeho sestry. Edukace tedy nějaká probíhá, ale měla by se více rozšířit směrem k ambulancím PLPD a hlavně směřovat k jejich sestram. Další tabulka 27 se zaměřila na to jak probíhala edukace rodičů sestrou PLPD o tom, jak k dítěti přistupovat, co smí a co nesmí dělat. Smutným zjištěním bylo, že polovina rodičů uvedla, že edukace sestrou PLPD nebyla žádná, jeden rodič uvedl, že pomocí letáku a další jeden rodič, že edukace proběhla pomocí letáku a slovně. Poslední jeden rodič byl edukován slovně spolu s nácvikem podání Diazepamu desitinu per rectum včetně kontaktu na Společnost „E“. Z výsledků vyplývá, že polovina sester PLPD edukuje o režimových opatřeních buď slovně, letákem či odkazem na společnost epileptiků, ale druhá polovina sester se edukaci nevěnuje a to se může negativně odrážet v životě dítěte s epilepsií, které je plně odkázáno na rodiče. Rodič, který nemá dostatek informací o povaze onemocnění a o tom, co dítě může, co nesmí, na co se mohou v souvislosti s onemocněním připravit, co zvolit za školní zařízení a mnoho dalších okolností spojených s každodenními činnostmi života se mohou odrazit nejenom v životní úrovni jejich dítěte s epilepsií, ale také celé jeho rodiny.

Tabulka 28 prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Co postrádáte u sester PLPD v souvislosti s epilepsií Vašeho dítěte? Nejčastější kategorie odpovědí bylo, že se sestry neumí prosadit, nekomunikuje a nepřekládají slova lékaře a to celkem 2x. Jako nezájem sester o problematiku epilepsie se vyjádřil jeden rodič a 1x bylo uvedeno, že sestra nepodává přesné informace a dokonce jeden rodič se vyjádřil, že neví co sestra nedělá, ale směrodatný je pro něj stejně lékař. Bohužel z výsledků je patrné, že víc jak polovina rodičů je schopna definovat nedostatky v edukaci ze strany sestry a tímto by se dalo říci, že se sestra v roli edukátorky v ambulancích PLPD příliš neuplatňuje. Bártlová (3) a Linhartová (27) se zmiňují o tom, že sestra je také prvním článkem v komunikaci mezi pacientem, jeho rodinou a lékařem a musí být schopna odpovídat na otázky, kterými se pacient trápí,

a to za předpokladu, že se nejedná o odpovědi na otázky diagnostiky, léčby a prognózy. Ty zůstávají nadále pouze v kompetenci lékaře. Ve všech ostatních případech by měla, což se nám opravdu nepovedlo potvrdit.

Moráň (33) a Živný (59) uvádí, že životospráva pro záchvatovitá onemocnění je vlastně životním stylem s pravidelným režimem bdění a spánku, s vyloučením alkoholu i extrémního fyzického a psychického zatížení. Část nemocných nechápe, že si mohou pomoci sami právě dodržováním životosprávy a režimových opatření. Tabulka 29 zmapovala v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jaká režimová opatření u svého dítěte dodržujete? Dva z rodičů uvedli pravidelný spánek, nepřetěžovat dítě, omezit média, dodržovat medikaci. Jeden z rodičů uvedl jako odpověď spánek, helma na kolo, omezit sledování televizoru. Další rodič uvedl dodržování medikace a dostatečný spánek, pravidelné návštěvy u neurologa a neběhat dlouhé tratě. Dále 1x uvedli, že již režimová opatření nedodržují a poslední z rodičů 1x uvedl, že dítě nesmí cvičit ve výškách a snaží se ho nepřetěžovat. V podstatě některá režimová opatření rodiče u svých dětí dodržují, ale vzhledem k věku nebylo uvedeno požití alkoholu a cigaret, psychická a fyzická zátěž, diskotéky blikajícími stroboskopy a třeba alternativa v podobě Ketogenní diety. Mohu konstatovat, že základní režimová opatření rodiče dětí s epilepsií znají a snaží se k nim vést i svoje děti. Následující tabulka 30 prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Stačí Vám informace, které máte o režimových opatřeních u epilepsie, nebo sami stále vyhledáváte nové, kde a proč? Rodiče se v pěti případech vzácně shodli a uvedli, že jsou dostatečně informováni a jeden rodič uvedl, že je také informován, ale stále hledá nové informace hlavně u Společnost „E“.

Další otázka se dotazovala rodičů: Kdo Vám nejvíce pomohl v informovanosti o režimových opatřeních u epilepsie? Výsledky nám zachycuje tabulka 31. Dva rodiče uvedli, že nejvíce v jejich případě informoval neurolog. Jeden rodič uvedl neurologa a jeho sestru. Další jeden rodič uvedl, že informoval nejvíce PLPD a jeho sestra. Po jednom byla uvedena odpověď, že edukoval PLPD a jeho sestra a neurolog a poslední rodič uvedl, že neinformoval nikdo. Tady vidíme stejné výsledky edukace odborníky jako uvádí ve svých publikacích Dolanský (9) a Moráň (33) a to,

že v současné době je účast dětského lékaře a jeho sestry o klienta s epilepsií v pozadí. Je tedy potlačena a ne vždy k prospěchu pacienta a to by se mělo do budoucna změnit, aby dominantní osobou v péči o pacienta nebyl jen neurolog.

Tabulka 32 zachycuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Kdo Vám vůbec nepomohl v informovanosti o režimových opatřeních u epilepsie? Kategorizace odpovědi, že všichni pomohli trochu uvedli dva rodiče. Další dva z rodičů uvedli, že neví, kdo neinformoval nejvíce. Jeden z rodičů uvedl PLPD a jeho sestru a nikdo uvedl poslední z rodičů. Pouze dva rodiče uvedli, že každý ze zainteresovaných zdravotníků pomohl a zbytek, tedy víc jak polovina rodičů jasně dokázala říct kdo neinformoval a bohužel byla zmíněna i sestra u PLPD. Také Zacharová (55) se zmiňuje o tom, že nemocné dítě a jeho rodina vnímá sestru jako člověka, který poskytuje oporu a porozumění, je prostředníkem mezi lékařem a jimi, osobou, která snižuje napětí mezi lékařem a dítětem a upevňuje důvěru dítěte v léčebný proces a svým přístupem pečuje o emocionální stav dítěte a jeho rodiny. V našem případě nás výzkumné šetření dovedlo k tomu, že sestry PLPD se většinou nezapojují do edukace klientů a jejich rodinných příslušníků o epilepsii. Tabulkou 33 jsem v kategorizované formě zjišťovala odpovědi respondentů na otázku: Jak moc byly informace od sestry PLPD pro Vás přínosné? Polovina rodičů celkem tedy 3x uvedla, že přínosné byly a druhá polovina také celkem 3x uvedla, že nebyly informace od sestry PLPD žádné. To nám jen potvrdilo, že edukaci se všechny sestry nevěnují, ale pokud ano, jsou informace přínosné a mohou pozitivně ovlivnit život dítěte s epilepsií. Všechny sestry PLPD by si měli uvědomit, že epilepsie je chronické, často celoživotní onemocnění, které je spojeno s významnými psychologickými a sociologickými důsledky. Obavy pramenící z možností nepředvídatelného výskytu záchvatů kdykoliv v budoucnosti, vedou k pocitu nejistoty, který negativně ovlivňuje společenský rozvoj jedince a to vše také potvrzuje Společnosti „E“ (1) na svých internetových stránkách.

Poslední část výzkumného šetření se v rámci individuálního hloubkového rozhovoru s rodiči dětí s epilepsií zaměřila na povědomí o klubech epileptiků. Tabulka 34 nám prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jak jste informováni o společnosti sdružující epileptiky? Víc jak polovina rodičů, celkem 4x

uvedla, že jsou informováni a pouze dva z rodičů informováni nebyli. Další tabulka 35 zmapovala povědomí respondentů na to, kde najdou Společnost „E“. Tři rodiče uvedli dostupnost společnosti pomocí veřejnoprávní sítě Internet, dva rodiče nevěděli a jeden dokonce uvedl, že v Ostravě a Praze a dále pomocí Internetu. Následující tabulka 36 prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jak jste kontaktovali tuto společnost? Většina, tedy pět rodičů společnost nikdy nekontaktovala a pouze jeden rodič uvedl, že společnost kontaktoval pouze e-mailem ve formě dotazu. Tabulka 37 nás seznamuje s odpovědí respondentů na otázku: Získali jste informace o režimových opatřeních epilepsii u Společnosti „E“? Z respondentů celkem 4x bylo uvedeno, že informace získali a pouze 2x bylo uvedeno, že ne a to jenom proto, že o společnosti dva z rodičů vůbec nevěděli jak je uvedeno v tabulce 19. Dalo by se tedy říci, že společnost „E“ informovala rodiče režimových opatřeních epilepsie na 100 %. Jak dalece byly informace od Společnosti „E“ přínosnější než informace od sestry PLPD zaznamenala tabulka 23, která prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Porovnejte informace od Společnosti „E“ a sestry PLPD? Celkem 4x rodiče uvedli, že informace byly přínosnější než od sestry a 2x rodiče uvedli, že informace nebyly žádné, protože jak uvádí tabulka 34 neměli o společnosti žádné informace. Kontrolní otázka o tom jak dalece jsou rodiče o aktivitách Společnosti „E“ informováni zobrazuje tabulka 24, která prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jaký měsíčník Společnost „E“ vydává? Měsíčník s názvem Aura uvedli tři rodiče a další tři rodiče nevěděli a stejných výsledků bylo dosaženo v následující tabulce 40, která prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jak se můžete stát členy Společnosti „E“? Poslední tabulka 41 se dotazovala rodičů na to jak vypadá zelený plakát o epilepsii a kde ho viděli. Nejpočetnější kategorizace odpovědi, že plakát neznají uvedlo pět rodičů a pouze jeden rodič plakát viděl a zná ho. V této části práce se nám povedlo zmapovat, jak dalece jsou rodiče informováni o sdružení pro epilepsii, kterým je Společnost „E“. Většina rodičů je informovaná, společnost zná a dostalo se jim zde dostatečných informací o režimových opatřeních, protože si stejně jako uvádí Liga pro epilepsii (7) uvědomují, že cílem všech sdružení epileptiků je zajistit

dostatek buď finančních prostředků na zajištění asistentů do škol, nebo získat prostředky na všeobecnou respitní péči a také zajistit vzdělávací a informační kampaň a tak informovat všechny potřebné o povaze onemocnění epilepsie.

Kontaktem s respondenty, rodiči dětí s epilepsií bylo zjištěno pomocí individuálního hloubkového rozhovoru, že sestry v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost v Jihočeském kraji se edukaci o režimových opatřeních dítěte s epilepsií věnuje minimálně. Klienti, v našem případě rodiče dětí s epilepsií u ní postrádají zájem o problematiku, přesné informace, schopnost prosadit se a překládat slova lékaře do jazyku pro klienta srozumitelnějším. Při edukaci klientů o režimových opatřeních pro jejich děti s epilepsií zaujímá stále první místo lékař neurolog a teprve potom praktický lékař pro děti a dorost a jeho sestra. Přesto, že se edukaci velká pozornost ze stran sester nevěnuje a úloha sestry tak ztrácí částečně na svém významu, rodiče dětí překvapivě uvádí, že pokud k edukaci došlo, vždy byla přínosná pro jejich děti a tím i pro zkvalitnění života včetně celé rodiny. Překvapivým zjištěním bylo, že rodiče dětí s epilepsií jsou informováni o režimových opatřeních u svých dětí prostřednictvím společnosti sdružující lidi s epilepsií a kompenzují si tak nedostatek informací o režimových opatřeních. Informace od Společnosti „E“ považují zatím za přínosnější než ty, které získali od sestry v ambulanci praktického lékaře pro děti a dorost. Klienti prokázali, že Společnost „E“ znají, ale zatím ani jeden z nich není členem této společnosti snad právě proto, že u většiny dětí, které byly předmětem našeho zájmu je epilepsie v současné době kompenzována na medikaci.

Ráda bych jen zmínila, že my sestry bychom měli ukázat rodinám našich dětských pacientů, že máme zájem nejen o spokojenost jejich dítěte, ale také o ně samotné, že umíme přijmout odpovědnost za výkon své práce stejně tak jako jsme odpovědné za svoji odbornou úroveň a za způsob svého dalšího vzdělání stejně jako to zmiňuje již Malá (28) i Venglárová (51).

## 6 ZÁVĚR

Výzkumným šetřením byly zmapovány tři cíle. Prvním cílem byly zmapovány možnosti poskytované primární a sekundární péče sestrou o děti s epilepsií. Druhým cílem byly zmapovány možnosti a rozsah spolupráce sestry s kluby epileptiků a posledním, třetím cílem bylo zmapovat přínos edukace sestrou o režimových opatřeních dětí s epilepsií z pohledu rodiče. Cíle práce byly splněny.

Dle výsledků kvantitativního výzkumu se sestry v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost nezapojují v dostatečném počtu do primární prevence a ani sekundární prevence vzniku epilepsie čímž potvrdily, že nevyužívají edukační proces v pediatrické primární péči. Stejně tak se povedlo zmapovat, že sestry v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost nespolupracují s kluby epileptiků. Pro verifikaci výsledků byla stanovena pro všechny hypotézy hranice více jak 50 % sester. Byly stanoveny hypotézy: H1: Sestry v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost se nezapojují do primární prevence vzniku epilepsie a tato hypotéza se verifikovala dotazníkovým šetřením. H2: Sestry v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost se zapojují do sekundární prevence dětí s epilepsií byla vyvrácena dotazníkovým šetřením. H3: Sestry praktických lékařů pro děti a dorost nespolupracují s kluby epileptiků byla výzkumným šetřením verifikována.

Výsledky kvantitativního šetření jsou v současné době velmi zneklidňující, protože, kde jinde by měla začínat primární prevence než právě v ambulancích praktických lékařů pro děti a dorost prostřednictvím jejich sestry, která by se měla aktivně zapojovat do edukace rodičů a dětí prostřednictvím edukačního procesu nejenom v problematice epilepsie. Neměla by zapomínat a to, že primární prevence je zaměřena na zdravé děti a jejím hlavním cílem je předcházet zdravotním problémům. Nevěnuje se tedy pouze prevencí vzniku chorob, ale také pozitivním zlepšováním celkového zdravotního stavu, což vede ke zkvalitnění života. Snahou sestry v primární prevenci by mělo být především ovlivnit vnější faktory jako například dietní návyky, omezování sledování televizoru a požívání alkoholu, kouření, nedostatek pohybu a mnoho jiných. Eliminuje a nebo se tak snaží o snížení vlivu rizikovým faktorů a tím cíleně podporuje aktivity vedoucí k pozitivním změnám životního stylu dětí a možná

i jejich rodičů. Z výsledků vyplývá, že některé sestry se prevenci věnují, ale zdaleka svými počty nedosáhly hranice pro vyvrácení hypotézy číslo 1.

Podobně tomu bylo i v případě sekundární prevence, která se zaměřuje na včasné zjištění již existujícího onemocnění. Má zabránit rozvoji choroby a určit diagnózu ještě v době, kdy je onemocnění ve vyléčitelném stadiu. S touto prevencí souvisí i edukace sestrou v oblasti režimových opatření u dětí s epilepsií a informovanost o klubech sdružujících lidi s epilepsií. I zde se nepovedlo v rámci dotazníkového šetření verifikovat v dostatečném počtu hypotézu 2 a hypotézu 3.

V kvalitativní části výzkumné práce byly stanovena jedna výzkumná otázka: Má edukace sestrou o režimových opatřeních vliv na přínos informovanosti rodiny dítěte s epilepsií? Kontaktem s respondenty, rodiči dětí s epilepsií bylo zjištěno pomocí individuálního hloubkového rozhovoru, že sestry v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost v Jihočeském kraji se edukaci o režimových opatřeních dítěte s epilepsií věnuje minimálně, a rodiče dětí s epilepsií u nich postrádají nejen zájem o problematiku, přesné informace, ale a také schopnost prosadit se a překládat slova lékaře do jazyku pro klienta srozumitelnějšímu. Pokud sestry edukovaly, byly informace získané prostřednictvím edukace dle rodičů přínosné. Bohužel informovanost rodičů nezačíná v ordinacích PLPD, ale dle výsledků ve specializovaných ambulancích neurologů a to by se do budoucna mělo změnit.

V průběhu této práce jsem si uvědomila, jak moc podstatná je edukace každého rodiče dítěte s epilepsií. Moc dobře se sestry v roli edukátorky v ambulancích PLPD neosvědčily, možná snad také proto, že většina z nich se vzdělává jen v omezené míře a vysokoškolské či vyšší odborné vzdělání má jen 9 sester z celkového výzkumného souboru. Tato práce spolu s vytvořeným edukačním procesem pro sestry a rodiče by mohla napomoci sestrám v ambulancích PLPD k zamyšlení a ke změně informovanosti rodičů jejich dětí v oblasti primární i sekundární prevence epilepsie včetně režimových opatřeních plynoucích z podstaty onemocnění. Zveřejnění výsledků výzkumu by bylo podnětem k zamyšlení samotných sester poskytujících péči v ambulancích pro děti a dorost, ale i pro sestry poskytující ošetrovatelskou péči, protože informací o režimových opatřeních u epilepsie, ale samozřejmě i u většiny ostatních onemocnění

našich dětí má smysl, protože se tak můžeme nepřímo podílet na zlepšení jejich života. Dále by mohla pomoci ke spolupráci sester s kluby epileptiků s následnou aplikací výsledků do praxe. Toto bych doporučila pro posouzení jako návod a inspiraci pro využití v praxi.



## **7 KLÍČOVÁ SLOVA**

Dítě

Edukace

Edukační proces

Epilepsie

Režimová opatření

Sestra

## 8 POUŽITÉ ZDROJE

1. AURA: *Informace o epilepsii*, Praha: Společnost „E“, 2006. č. 160. 23s
2. BÁRTLOVÁ, S. Sociologická problematika laické péče o seniory a nemocné. *In Sestra*. 2002, roč. 12, č. 10, s. 23-24. ISSN 1210-0404.
3. BÁRTLOVÁ, S. Zdravotní sestry v České republice. Tradice, životní úroveň a prestiž povolání. In *Zdravotnictví v České republice*. 2005, roč. 8, č. 2, s. 64-67. ISSN 1213-6050.
4. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 5.vyd. Brno: NZO NCO, 2003. 181s. ISBN 80-7013-391-0.
5. BERLIT, P. *Memorix neurologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 464 s. ISBN 978-80-247-1915-3.
6. BRÁZDIL, M a kol. *Farmakorezistentní epilepsie*, 1. vyd. Praha: Triton, 2004. 268 str. ISBN 80-7254-562-0.
7. Česká liga proti epilepsii [online]. [cit. 2004-01-12]. Dostupné z: < <http://www.clpe.cz/epirodina.htm>>.
8. DAMBORÁKOVÁ, B. Význam spolupráce sestry, pacienta a rodinných příslušníků. In *Moderný medicínský management*. 2000, roč. 7, č.4, s. 23-24. ISSN 1335-2326.
9. DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. 1. vyd. Praha: Triton, 2000. 164 s. ISBN 80-7254-101-3.
10. *Epilepsie: Epilepsie a EEG test*. Praha: Společnost „E“, 7 s.
11. *EPIRodina*[online].[cit.20090204].Dostupnéz:<<http://er.ersme.cz/index.html>>.
12. *Epistop*[online].[cit.20090324].Dostupnéz:<<http://www.epistop.cz/index.php>>.
13. FABER, Josef. *Temporální epilepsie a vědomí*. 1. vyd. Praha: Triton, 1998. 105 s. ISBN 80-85875-80-2.
14. Hinková, Jitka. Padoucnice mýtů zbavená [online]. [cit. 2009-11]. Dostupné z: <<http://www.rodina.cz/clanek6751.htm>>.
15. Hovorka, Jiří. Epilepsie a antikonvulzivní léčba, průsečík neuro-psychiatrický [online].[cit.20091].Dostupnéz:<<http://www.tigis.cz/PSYCHIAT/PSYCH399/06hovork.htm>>.

16. JAROŠOVÁ, Darja. *Teorie moderního ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: ISV nakladatelství, 2000. 132 s. ISBN 80-85866-55-2.
17. JAROŠOVÁ, D., *Úvod do komunitního ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 100 s. ISBN 978-80-247-2150-7.
18. JUŘENÍKOVÁ, P. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. 80 s. ISBN 978-80-247-2171-2.
19. JUŘENOVÁ, H. Úloha rodiny nejbližšího sociálního prostředí v ošetrovatelské péči. In *Urologie pro praxi*. 2005, roč. 6. č. 1, s. 33. ISSN 1213-1768.
20. KLÍMA, J. a kol. *Pediatric*. 1. vyd. Eurolex Bohemia, 313 s. ISBN 80-86432-38-6.
21. KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A. *Dětská neurologie*. 2. vyd. Praha: Galén, 2008. 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.
22. KOMÁREK, V. O epileptologii. In *Lékařské listy*, 2005, roč. 5, č. 24, s. 3. ISSN 0044-1996.
23. KOZIEROVÁ, B., ERBOVÁ, G., OLIVIEROVÁ, R. *Ošetrovatelství I*. 1. vyd. Martin: Osveta, 1995. 836 s. ISBN 80-217-0528-0.
24. KRAEMER, G. *Epilepsy from A to Z*. 4 th ed. New York: Tyjeme New Zork, 2005. 438 str. ISBN 1-58890-248-X.
25. KUBOVÁ, H. Vývoj kvalitativně nových látek pro léčbu epilepsie-naděje pro 21. století? *Neurologie pro praxi*, 2006, roč. 7, č. 5, s. 284-286. ISSN 1213-1814.
26. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. 279 s. ISBN 80-7178-774-4.
27. LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně. Pro mediky, lékaře a ošetroující personál*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007 152 s. ISBN 978-80-247-1784-5.
28. MALÁ, A. Rodina a hospitalizace. In *Sestra*. 2007, roč. 17, č.2, s. 20. ISSN 1210-0404.
29. MAŇÁK, J., ŠVEC, V. *Výukové metody*. 1. vyd. Brno: Paido, 2003. 219 s. ISBN 80-7315-039-5.

30. Marcinková, Anna. Příčina epilepsie zvaná absence [online]. [cit. 2008-06-02]. Dostupné z: < <http://www.osel.cz/index.php?clanek=3624>>.
31. MARUŠIČ, P. Epilepsie a epileptické syndromy. In *Lékařské listy*, 206, roč. 55, č. 21, s. 31-33. ISSN 0044-1996.
32. MASTILIAKOVÁ, D. *Úvod do Ošetrovatelství* 1. vyd. Praha: Karolinum , 2003. ISBN 80-246-0429-9.
33. MORÁŇ, Miroslav. *Současná epileptologie*. 2. vyd. Praha: Triton, 2007. 163 s. ISBN 978-80-7387-023-2
34. NEVŠÍMALOVÁ, S. et al. *Neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 368 s. ISBN 80-7262-160-2.
35. PANAYIOTOPOULOS, CP. *A Clinical Guide to Epileptic Syndromes and their Treatment*. 2nd ed. London: Spinger, 2007. 578 s. ISBN 978-1-84628-643-8.
36. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
37. PREISS, M.KUČEROVÁ, H. *Neuropsychologie v neurologii*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. 368 s. ISBN 80- 247- 0843-4.
38. SEDLÁŘOVÁ, P. a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2008., 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
39. SONS-Is Brailnet, Dětská epilepsie: Co je ketogenní dieta? [online]. [cit. 2006-0305].Dostupné z :<<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=249>>.
40. *Současnost: činnost společnosti „E“* [online]. [cit. 2009-02-05]. Dostupné z: <[http:// epilepsie.getweb.cz//pages/spolecnost-bdquoeldquo/soucasnost.php](http://epilepsie.getweb.cz/pages/spolecnost-bdquoeldquo/soucasnost.php)>.
41. Společnost „E“: *Národní den epilepsie* [online]. [cit. 2009-09-18]. Dostupné z: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1105>>.
42. Sportujeme s epilepsií [online]. [cit. 2009-02-14]. Dostupné z: <[http://www.epistop.cz/index.php?option=com\\_docman&task=cat\\_view&Itemid=37&gid=33](http://www.epistop.cz/index.php?option=com_docman&task=cat_view&Itemid=37&gid=33)>.

43. TOMÁŠEK, M. *Epilepsie a epileptické záchvaty u dospělých*. Postgraduální medicína, 2005, roč. 7, č. 6 s. 641-647. ISBN 1212-4148 .
44. TÓTHOVÁ, V. *Ošetrovatelství*. 1. vyd. 2. dotisk. České Budějovice: JCU ZSF, 2004. 218 s. ISBN 80-7040-454-X.
45. TRACHTOVÁ, E. a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: 2006. 186 s. ISBN 80-70113-324-4.
46. Univerzita Karlova Praha. *Rodinná anamnéza* [online]. [cit. 2009-04-04]. Dostupné z:<[112](http://wiki.lfn.cuni.cz/index.php/Rodinn%C3%A1anamn%C3%></a>.</li><li>47. VÁGNEROVÁ, M. <i>Psychologie pro pomáhající profese</i>. Praha: Portál, 2002., s. 444. 3. vyd. ISBN 80-7178-678-0.</li><li>48. VELEMÍNSKÝ, M., a kol. <i>Vybrané kapitoly z pediatrie</i>. 5.vyd., České Budějovice: ZSF JCU, 2007. 136 s. ISBN 80-7040-813-8.</li><li>49. VELEMÍNSKÝ, M., VELEMÍNSKÝ, M. ml. <i>Dítě. 3 x 333 otázek pro dětského lékaře</i>. 1. vyd. Praha: TRITON, 2007. ISBN 978-80-7254-929-0.</li><li>50. VINCENOVÁ, D. <i>Preventivní prohlídky v pediatrii, role dětské sestry v primární péči.–Pediatrie pro praxi</i>. Olomouc, 2007, Solen. roč. 8, č. 2, s. 116-118. ISSN 1213-0494.</li><li>51. VENGLÁROVÁ, M., MAHROVÁ, G. <i>Komunikace pro zdravotní sestry</i>. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.</li><li>52. VLASÁKOVÁ, D. <i>Rozvoj komunikačních kompetencí zaměstnanců zdravotnických zařízení</i>. In <i>Sestra</i>. Praha: 2007, roč. 17, č. 9, s. 26. ISSN 1210-0404.</li><li>53. VOJTĚCH, Z. <i>EEG v epileptologii dospělých</i>. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 680 s. 24s. barevné přílohy. ISBN 80-247-0690-3.</li><li>54. WABERŽINEK, G. et al. <i>Základy speciální neurologie</i>. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2006. 396s. ISBN 80-246-1020-5.</li><li>55. ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. <i>Zdravotnická psychologie. Teorie a praktická cvičení</i>. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. 232 s. ISBN 978-80-247-068-5.</li></ol></div><div data-bbox=)

56. ZACHAROVÁ,E., ŠIMÍČKOVÁ- ČÍŽKOVÁ J. Psychologie pro zdravotnické obory.(Vybrané kapitoly) 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, ZSF, 2007, 192 s. ISBN 978-80-7368-334-4.
57. ZÁRUBOVÁ, J. Zásady farmakoterapie epilepsie u dospělých. In *Postgraduální medicína*. 2005. roč. 7, č. 6, s. 654-662. ISSN 1212-4148.
58. ZÁVODNÁ, V. *Pedagogika v ošetrovatelstve*. 2. vyd. Martin: Osveta, 2005. 117 s. ISBN 80-8063-193-X.
59. Živný, Boris. Epilepsie u dětí [online]. [cit. 2004-01-12]. Dostupné z: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=249>>.

## **8 PŘÍLOHY**

### *Seznam příloh*

Příloha 1 – Dotazník

Příloha 2 – Rozhovor s rodiči dětí s epilepsií

Příloha 3 – Doporučené lékové kombinace u diagnostikovaných epileptických syndromů

Příloha 4 – Edukační proces pro sestry v pediatrické primární péči a rodiče dětí s epilepsií

Příloha 5 – Fáze edukačního procesu v porovnání s ošetrovatelským procesem

Příloha 6 – Zelený plakát o epilepsii

## **Příloha 1 Dotazník**

Vážené kolegyně,

jsem studentkou 2. ročníku Zdravotně sociální fakulty v Českých Budějovicích. Dovoluji si Vás touto cestou požádat o vyplnění anonymního dotazníku, jehož výsledky budou podkladem pro zpracování diplomové práce na téma „Vliv edukace sestrou na přínos informovanosti rodičů dětí s epilepsií“. Data získaná v dotazníku budou použita pouze pro vypracování diplomové práce. Při vyplňování označte nejvhodnější odpověď, popřípadě i více možností, nebo doplňte vlastními slovy.

Předem děkuji za Vaši spolupráci.

Bc. Picková Pavlína

### **1. Uved'te prosím Váš věk:**

19 –30 let       31 – 40 let       41 – 50 let       51 – 60 let       60 a více let

### **2. Vaše nejvyšší ukončené vzdělání**

střední odborné – všeobecná sestra       střední odborné –dětská sestra  
 vyšší odborné    vysokoškolské -Bc.    vysokoškolské-Mgr.   vysokoškolské-PhDr.  
 specializační.....   jiné,.....

### **3. Jak dlouho pracujete v ordinaci dětského lékaře(dále jen PLPD)?**

1-10 let       11-20 let       21-30 let       31a více let

### **4. Jsou děti-epileptici častými návštěvníky ordinace PLPD?**

Ano       Spíše ano       Spíše ne       Ne

### **5. Pořádáte edukační přednášky pro rodiče a školy o prevenci epilepsie?**

Ano       Ne       Přemýšlíme o podobném projektu



**6. Kdo informuje rodiče a dítě o režimových opatřeních u epilepsie?**

- Lékař                       Sestra                       Neurolog                       Lékař, sestra i neurolog  
 Nikdo                       Jiné,.....

**7. Doporučujete rodičům dětí s epilepsií Ketogenní dietu?**

- Ano                       Spíše ano                       Spíše ne                       Ne

**8. Edukujete rodiče o prevenci v oblasti úrazů?**

- Ano                       Spíše ano                       Spíše ne                       Ne

**9. U dětí, které mají sklon ke křečovitým onemocněním informujete rodiče o prevenci?**

- Ano                       Spíše ano                       Spíše ne                       Ne

**10. Edukujete o režimových opatřeních rodiče a jejich děti s epilepsií?**

- Ano                       Spíše ano                       Spíše ne                       Ne

**11. Jste spokojena s informovaností rodičů dětí s epilepsií Vaším prostřednictvím ?**

- Ano                       Spíše ano                       Spíše ne                       Ne

**12. Co v oblasti životosprávy dítěte epileptika považujete za základní?**

**(Ize více odpovědí)**

- Dostatek spánku, dostatek pobytu na čerstvém vzduchu, aktivně se věnovat sportu, čas trávit s přáteli pomocí internetu, stravu omezit hlavně před spaním  
 Dostatek spánku, omezený pobyt na čerstvém vzduchu, dieta  
 Nejíst čokoládu a kakao  
 Nepít alkohol nebo jen velmi střídmě  
 Žít celkově zdravě, nekouřit  
 Nepřetěžovat se psychicky ani fyzicky  
 Jiné,.....

**13. Mají rodiče dětí s epilepsií dostatečné informace o režimových opatřeních od neurologa?**

- Ano, mají                       Ne, nemají                       Nevím, nesvěřují se  
 Jiné,.....

**14. Máte kontakt a směřujete rodiče dětí s epilepsií na společnost „E“?**

- Ano                       Ne                       Nevím                       Jiné,.....

**15. Jaký měsíčník vydává společnost E?**

- Epilepsie                       Aura                       Společnost E  
 EpiStop                       Epi-Rodina                       Jiné,.....

**16. Máte v čekárně zelený plakát od Společnosti „E“?**

- Ano                       Ne

## Příloha 2 Rozhovor s rodiči dětí s epilepsií

### 1. část

1) Kolik let je vašemu dítěti ?
2) Jakého pohlaví je vaše dítě?
3) Jak probíhalo vaše těhotenství?
4) Trpí někdo v rodině epilepsií
5) Kdy dostalo vaše dítě první záchvat?
6) Jak první záchvat vypadal?
7) Jaký je současný zdravotní stav Vašeho dítěte?
8) Jaké léky vaše dítě užívá?

### 2. část

9) Co bylo příčinou vzniku epilepsie Vašeho dítěte?
10) Kdy mělo Vaše dítě poslední záchvat ?
11) Jak se cítí Vaše dítě před záchvatem?
12) Jak se cítí Vaše dítě po prodělaném záchvatu?
13) Na které otázky vašeho dítěte ve vztahu k epilepsii nejste schopni sami odpovědět?
14) Co nejhůře snáší na epilepsii Vaše dítě ?
15) Kdo Vás informoval o dodržování režimových opatření Vašeho dítěte?
16) Jak probíhala Vaše edukace sestrou PLPD o tom, jak k dítěti přistupovat, co smí a co nesmí dělat?
17) Co postrádáte u sester PLPD v souvislosti s epilepsií Vašeho dítěte?
18) Jak zvládáte péči o své nemocné dítě ?
19) Jaká režimová opatření u svého dítěte dodržujete?
20) Které z režimových opatření Vaše dítě zvládá nejhůře?
21) Dodržujete u Vašeho dítěte nějakou dietu?
22) Jak dlouhý čas tráví Vaše dítě u sledování televizoru a PC?

23) Jakému sportu se věnuje Vaše dítě?
24) Jak reagovalo školní zařízení na informace o onemocnění Vašeho dítěte?
25) Stačí Vám informace, které máte o režimových opatřeních u epilepsie, nebo sami stále vyhledáváte nové, kde a proč?
26) Co nejvíce ovlivňuje kvalitu života Vašeho dítěte?
27) Jaké kamarády má Vaše dítě?
28) Které činnosti Vaše dítě není schopné zvládat bez pomoci druhých?
29) Kdo Vám nejvíce pomohl v informovanosti o režimových opatřeních u epilepsie?
30) Kdo Vám vůbec nepomohl v informovanosti o režimových opatřeních u epilepsie?
31) Jak moc byly informace od sestry PLPD pro Vás přínosné ?
32) V čem cítíte nespokojenost a bezradnost při péči o vaše dítě?
33) Jak jste informováni o společnosti združující epileptiky?

### 3. část

34) Kde najdete Společnost „E“?
35) Kde jste dostali o společnosti informace?
36) Jak jste kontaktovali tuto společnost?
37) Jak vypadali informace, které jste dostali?
38) Jaké informace o režimových opatřeních pro Vaše dítě jste zde získali?
39) Porovnejte informace od společnosti E a sester PLPD?
40) Co všechno nabízí společnost E pro Vás a Vaše dítě?
41) Jaký měsíčník společnost E vydává?
42) Jak se můžete stát členy společnosti E?
43) Jak vypadá zelený plakát o epilepsii a kde jste ho viděli?

### Příloha 3 Doporučené lékové kombinace u diagnostikovaných epileptických syndromů

Syndrom	Lék 1. volby	Lék 2. volby	Poznámka
Westův syndrom	Vigabatrin	Valproát	Topiramat?
	Kortikoterapie	Benzodiazepiny	Léčba na speciál. pracovištích
Lennox-Gastautův syndrom	Valproát	Benzodiazepiny	Topiramat
	Lamotrigin	Felbamat	Léčba na speciál. pracovištích iramat
Myoklonicko-astatická epilepsie	Valproát	Benzodiazepiny	
	Lamotrigin	Etosuximid	
Dětské absence	Etosuximid	Lamotrigin	
Juvenilní absence	Valproát	Lamotrigin	
		etosuximid	
Epilepsie s generalizovanými záchvaty po probuzení	Valproát	Lamotrigin	
	Primadon		
Juvenilní myoklonická epilepsie	Valproát	Primadon	
	Lamotrigin		
Benigní epilepsie	Karbamazepin	Sultiam	
	Valproát		
Landau-Klefnerův syndrom	Kortikoterapie	Lamotrigin	
	Vigabatrin		
Meziotemporální limbická epilepsie	Karbamazepin	Lamotrigin	Topiramat
	Vigabatrin	Fenytoin	Chirurg. řešení

Zdroj: DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. 1. vyd. Praha: Triton, 2000. str. 135. ISBN 80-7254-101-3.

## Příloha 4 Edukační proces pro sestry v pediatrické primární péči a rodiče dětí s epilepsií



- Záchvatové onemocnění projevující se opakovanými epileptickými záchvaty
- Příčina je v mozku
- Dítě se záchvatovým onemocněním vyžaduje zvláštní přístup
- Zvláštní přístup spočívá v dodržování režimových opatření
- Režimová opatření zlepšují život epileptika
- Včasná edukace sester v pediatrické primární péči může zabránit vzniku epilepsie
- Včasná edukace sester v pediatrické primární péči může mírnit následky epilepsie

### 2 Milé kolegyně sestry,

tato příručka pro Vás a také rodiče dětí s epilepsií vznikla na základě výzkumného šetření v oblasti edukace rodičů dětí s epilepsií právě Vaším prostřednictvím.

#### **Výsledky výzkumu sester v pediatrické primární péči JČK z března 2010 ukazují:**

- 62, 2 % není spokojena s vlastní edukací rodičů dětí s epilepsií
- 100 % nikdy neprovedlo edukační přednášku na téma epilepsie
- 48 % needukuje o režimových opatřeních u epilepsie
- 70 % nemá kontakt na Společnost „E“

#### **Co u sester v pediatrické primární péči JČK postrádají rodiče dětí s epilepsií:**

- zájem o problematiku epilepsie

- přesné informace
- komunikaci sestra-rodíč-dítě
- schopnost prosadit se

<p><b>EDUKAČNÍ PROCES PRO SESTRY</b>  <b>v pediatrické primární péči v oblasti epilepsie</b></p>
--

<p><b>Edukace v oblasti primární prevence epilepsie</b></p>
---

- předchází nemoci
- udržuje, navrácí zdraví
- zlepšuje kvalitu života

<p><b>Edukace v oblasti sekundární prevence epilepsie</b></p>
---

- pomáhá mírnit projevy nemoci
- navrácí zdraví
- pozitivně ovlivňuje uzdravování
- předchází komplikacím
- zvyšuje soběstačnost
- prevence recidivy onemocnění

<b>Fáze edukačního procesu:</b>
1. Počáteční pedagogické diagnostika
2. Projektování
3. Realizace
4. Upevňování a prohlubování učiva
5. Zpětná vazba

## **FÁZE 1-Počáteční pedagogická diagnostika**

### **PRIMÁRNÍ PREVENCE EPILEPSIE**

V této fázi Vás sestry čeká na základě vašich dovedností a schopností odhalení potencionálních dětských klientů, u kterých hrozí v budoucnu vznik onemocnění epilepsie.

Využívejte **rozhovoru**, systematického **pozorování**, pečlivě odebírejte osobní a rodinnou anamnézu jenom tak odhalíte budoucí cíle edukace.

Zaměřte se zejména na:

- rodiče dětí s prenatálními, natálními a postnatálními komplikacemi v těhotenství
- rodiče všech dětí v oblasti prevence úrazů
- rodiče dětí s rodinnou zátěží epilepsie
- rodiče dětí náchylnější ke vzniku febrilních křečí
- rodiče dětí po infekčním onemocnění mozku (encefalitidy, meningitidy)

### **SEKUNDÁRNÍ PREVENCE EPILEPSIE**

Dítě má epilepsii diagnostikovanou. Vaším hlavním úkolem je **pozorování**, **rozhovorem** zjistit jak dalece jsou dítě a rodič edukováni v režimových opatřeních u epilepsie a první pomoci při možném záchvatu.

Zaměřte se na rodiče dětí kde:

- nepotřebují žádné informace všechno ví, ale dítě není kompenzované
- dítě má časté záchvaty
- dítě v období puberty a dospívání
- rodiče tvrdí, že dítě má často febrilní křeče
- dítě má problémy s pozorností ve školce, škole.



## FÁZE 2- Projektování

### PRIMÁRNÍ PREVENCE EPILEPSIE

Tato fáze pro Vás sestry znamená stanovit hlavní oblast, ve které budete posilovat znalosti v oblasti primární prevence vzniku onemocnění epilepsie.

**1.** Stanovíte si hlavní *ošetřovatelskou diagnózu*, v případě primární prevence pouze potencionální, protože dítě zatím epilepsii nemá - jde pouze o prevenci. (jde o oblast nedostatku znalostí rodičů dětí ohrožených epilepsií)

Např.

- 00126 Deficit vědomostí v souvislosti s rizikovým průběhem těhotenství matky dítěte
- 00126 Deficit vědomostí v souvislosti s úrazem hlavy dítěte
- 00126 Deficit vědomostí v souvislosti s častými febrilními stavy dítěte
- 00126 Deficit vědomostí v souvislosti s bezpečným domovem
- 00126 Deficit vědomostí v souvislosti s infekčním onemocněním mozku dítěte

**2.** Dalším krokem této fáze bude *naplánování cílů* edukace. (to čeho chceme dosáhnout edukací u rodičů)

- Rodiče mají dostatek informací o příčinách možného vzniku onemocnění jejich dítěte epilepsií
- Rodiče znají příznaky projevů epilepsie
- Rodiče umí poskytnout základní první pomoc v případě vzniku projevů epilepsie
- Rodiče chrání při jízdě na kole, odrážedle a jiném dětském pohyblivém prostředku hlavu svého dítěte cyklistickou helmou
- Rodiče umí včas snížit tělesnou teplotu nad 38°C u svého dítěte
- Rodiče chrání vlastní dítě před vznikem úrazů zajištěním bezpečného domova
- Rodiče chápou význam očkování proti klíšťové encefalitidě
- Rodiče chápou význam primární prevence vzniku epilepsie

**3.** Dále musíte zvolit *metodu* edukace, nejvhodnějším způsobem bude *vysvětlování* nebo *rozhovor*, budete-li mít chuť a odvalu lze zvolit hromadnou edukaci formou

například plánované *přednášky*. Volba edukační metody je na Vás a také na edukantovi / klientovi.

**4.** Dalším krokem je včasná *příprava pomůcek* k edukaci jako jsou *letáky, brožury, pracovní listy, časopisy* a *noviny*. Pokud plánujete přednášku je nejlepší využít *PC a datprojektor*. Výběr je individuální dle možností. Nezapomínejte, že *časová dotace* edukace je stejně důležitá stejně jako poslední krok této fáze způsob hodnocení edukace.

Hodnocení v pediatrické primární péči bude nejvhodnější *formativní*, kdy se zaměříte na jednoho konkrétního rodiče což zvyšuje jeho zájem o problematiku a motivuje k výsledkům.

## **FÁZE 2 – Projektování**

### **SEKUNDÁRNÍ PREVENCE EPILEPSIE**

Tato fáze pro Vás sestry znamená stanovit hlavní oblast, ve které budete posilovat znalosti v oblasti sekundární prevence onemocnění epilepsie.

**1.** Stanovíte si hlavní *ošetřovatelskou diagnózu* v případě sekundární prevence trojsložkovou, protože dítě epilepsii má a deficit se nějak projevuje. (jde hlavně o oblast nedostatku znalostí rodičů dětí s epilepsií v oblasti režimových opatření)

Např.

- [00126 Deficit vědomostí v souvislosti s epilepsií projevující se neznalostí režimových opatření u dítěte](#)
- [00126 Deficit vědomostí v souvislosti s epilepsií projevující se neznalostí poskytnutí první pomoci při záchvatu](#)

**2.** Dalším krokem této fáze bude *naplánování cílů* edukace. (to čeho chceme dosáhnout edukací u rodičů)

- Rodiče mají dostatek informací o režimových opatřeních u epilepsie jako je pravidelnost spánku dítěte, psychické a fyzické nepřetěžování, správná životospráva, pravidelnost medikace, pravidelnost kontrol pediatra i neurologa,...
- Rodiče umí poskytnout základní první pomoc v případě vzniku projevů epilepsie a v případě potřeby si umí pomoc i přivolat

**3.** Ostatní kroky této fáze odpovídají krokům primární prevence epilepsie.

### **FÁZE 3 – Realizace**

#### **PRIMÁRNÍ PREVENCE EPILEPSIE**

#### **Motivujte rodiče a zprostředkujte jim nové informace-expozice**

- Vysvětlete příčinu možného vzniku epilepsie (předčasný porod, komplikace v těhotenství, úrazy hlavy, infekční onemocnění mozku, rodinná anamnéza,..)
- Informujte rodiče o prevenci úrazů hlavně hlavy u jejich dítěte a poskytni kontakt na preventivní program Bezpečný domov a Bezpečnou komunitu v rámci projektu ČR
- vysvětlete význam helmy na hlavě dítěte - zde příplácí často zdravotní pojišťovna
- doporučte očkování na klíšřovou encefalitidu, připomeňte-poslední dávku hradí zdravotní pojišťovna, nutno doložit účet od všech 3 vakcinací
- naučte správně snižovat tělesnou teplotu zejména tam, kde se u dětí vyskytují febrilní křeče, nebo na ně trpí sourozenec
- informujte o možných projevech epilepsie ( zafoukávání, stáčení očí, třes těla, křeče těla s krátkodobou poruchou vědomí)
- seznamte s první pomocí v případě epilepsie, nejlépe formou letáku ( je na konci brožury)

#### **Fixujte znalosti a průběžně kontrolujte zda bylo vše pochopeno -průběžná diagnostika**

- při každé návštěvě u PLPD se dotazujte na informace, které jste dříve sdělila
- znovu edukujte tam, kde máte pocit, že je stále deficit informací

- vybízejte rodiče k novým dotazům
- chvalte za zájem o problematiku epilepsie
- nabízejte kontakt na sdružení epileptiků jako je Společnost „E“, EpiStop, SME a jiné

### **Kontrolujte zda informace rodič dokáže použít-aplikace**

- Kontrolujte dotazem, kdy a jak tlumíme teplotu dítěte
- Kontrolujte dotazem, kde se teplota dá měřit a kolik stupňů se odečítá v rektu
- Ptejte se jak se projevuje epilepsie
- Dotazujte se jak lze chránit dítěti hlavu a proč
- Chtějte znát číslo na zdravotnickou záchrannou službu
- Chtějte znát postup první pomoci v případě úrazu hlavy, v případě křečí těla, v případě horečky,...

### **FÁZE 3 – Realizace**

#### **SEKUNDÁRNÍ PREVENCE EPILEPSIE**

### **Motivujte rodiče a zprostředkujte jim nové informace-expozice**

- Vysvětlete příčinu opakovaných záchvatů u dítěte
- Informujte rodiče hlavně těchto režimových opatřeních dítěte☺(lze poskytnout rodičům)

### **Televize, počítač**

- Lidé s epilepsií mohou sledovat televizi a mohou pracovat na počítači.
- Jen malé procento lidí trpících epilepsií má záchvaty vyvolávané blikajícím světlem.
- Je vhodné sledování televizi ze vzdálenosti větší než 2 metry, místnost nesmí být zcela tmavá.
- Při používání PC je nutné se vyvarovat aplikací, které rychle střídají světlé a tmavé plochy-hraní akčních videoher.

## **Sport**

- Je možno provozovat většinu sportů, ale u některých je nutno, aby byl někdo na blízku pro případ první pomoci (plavání, jachting, kanoistika, windsurfing, jezdeckví, horolezectví).
- Jízda na kole by měla být individuálně prodiskutováno s lékařem, v každém případě musí dítě používat ochrannou přilbu.
- Potápění-NENÍ DOPORUČOVÁNO!!

## **Stravování**

- Nepravidelnosti v jídlu má souvislost s epileptickými záchvaty.
- Příčinou záchvatu může být také nízká hladina cukru-v tomto případě lékař předepisuje dietu na její zvýšení.
- Nesmí se konzumovat alkohol.
- Existují také speciální diety-ketogenické, které jsou ordinovány dětem, jejichž záchvaty jsou těžce kontrolovatelné. Tyto diety se zakládají na vysokém podílu tuku a nízkém podílu karbohydrátů. Všechny složky jídla musí být odváženy na gramy přesně. Dietu musí předepsat lékař.
- V každém případě však platí základní pravidlo–veškeré zásadní změny v životosprávě konzultovat s ošetřujícím lékařem

## **Diskotéka**

- Pokud dítě nemá fotosenzitivní epilepsii, kde je nutností se vyvarovat se stroboskopických světél není omezení.

## **Bezpečná domácnost**

- Dveře v bytě by se měly otevírat vždy ven z místnosti
- Nábytek by měl mít kulaté rohy, pokud možno žádné sklo
- Podlahy by měly být neklouzavé, v koupelně a sprchovém koutě protiskluzové podložky
- Baterie pořídit raději pákové, vodu nastavit na nižší teplotu

- Vařit na zadních plotýnkách, nepoužívat plynový sporák s otevřeným ohněm
- Balkon opatřit vyšším zábradlím
- Postel mít přístupnou z obou stran, v blízkosti umístit orientační noční světlo
- Při ruce mít vždy telefon a spojení na někoho blízkého či záchrannou službu
- Pokud možno nebývat v bytě sami
- Nejezdit výtahem a na schodech se držet při zdi

### **Spánek**

- Dodržujte pravidelnost mezi bděním a spánkem dítěte
- Dbejte na pravidelnost spánku

### **Fixujte znalosti a průběžně kontrolujte zda bylo vše pochopeno -průběžná diagnostika**

- při každé návštěvě u PLPD se dotazujte na informace, které jste dříve sdělila
- znovu edukujte tam, kde máte pocit, že je stále deficit informací
- vybízejte rodiče k novým dotazům
- chvalte za zájem o problematiku epilepsie
- nabízejte kontakt na sdružení epileptiků jako je Společnost „E“, EpiStop, SME a jiné

### **Kontrolujte zda informace rodič dokáže použít-aplikace**

- Kontrolujte dotazem, jak časté záchvaty dítě má
- Kontrolujte dotazem, jak dodržují jednotlivá režimová opatření u dítěte
- Ptejte se co rodiče našli na stránkách společnosti epileptiků
- Dotazujte se jak použili Diazepam Desitine
- Chtějte znát číslo na zdravotnickou záchrannou službu
- Chtějte znát postup první pomoci v případě záchvatu dítěte

#### **FÁZE 4 – Upevňování a prohlubování učiva**

**PRIMÁRNÍ PREVENCE EPILEPSIE**

**SEKUNDÁRNÍ PREVENCE EPILEPSIE**

- tyto fáze souvisí s fází předešlou
- souvisí s opakováním a procvičováním tak, aby se vědomosti nezapomněly
- opakujte a kontrolujte získané vědomosti a dovednosti

#### **FÁZE 5 – Zpětná vazba**

**PRIMÁRNÍ PREVENCE EPILEPSIE**

V této fázi zjistíte do jaké míry byla vaše edukace rodičů ohrožených dětí účinná.

- **Zhodnoťte, zda-li rodiče pochopili význam edukace o epilepsii**
- **Dotazem na dítě zkontrolujte, zda má nebo nemá helmu na kolo**
- **Informujte se, zda-li se bude dítě očkovat nebo ne a pokud ne tak proč**
- **Dotazem zjistěte, co rodiče našli na stránkách Společnosti „E“**

**SEKUNDÁRNÍ PREVENCE EPILEPSIE**

V této fázi zjistíte do jaké míry byla Vše edukace rodičů dětí s epilepsií účinná.

- **Zhodnoťte, zda-li rodiče pochopili význam edukace v oblasti režimových opatření u epilepsie**
- **Dotazem na dítě zkontrolujte, kdy chodí spát, jak dlouho sedí u PC a TV**
- **Dotazem zjistěte, co rodiče našli na stránkách Společnosti „E“ a jestli se zaregistrovali**
- **Zjistěte co postrádají na letáku pro rodiče dětí s epilepsií a co jim naopak přijde zbytečné a proč**

*Milé kolegyně,* jde o jednoduché kroky, které si můžete dle potřeb Vašich klientů upravit tak, aby bylo dosaženo společného cíle. Výsledkem snažení by mělo být

spokojené, šťastné dítě minimálně traumatizované svým onemocněním. Další část tvoří leták-*pokyny pro rodiče dětí s epilepsií*. Lze rodičům rozdat jako leták režimových opatření a postupu první pomoci v případě záchvatu. Jde o 3 fázi *Realizaci*.

## EDUKACE RODIČŮ - LETÁK

### Informace a režimová opatření u dítěte s epilepsií

- Vytvořte si jako rodič, rodina kladný přístup k epilepsii a k budoucnosti Vašeho dítěte.
- Podporujte Vaše dítě, podporujte se vzájemně
- Komunikujte s dítětem, hovořte o jeho obavách, podělte se o informace, které získáte o epilepsii
- Neustále dítěti zdůrazňujte co smí dělat a co nesmí dělat
- Chovejte se k dítěti stejně jako ke zdravému
- Zapojte dítě do všech činností a aktivit vaší domácnosti
- Nepřehánějte ochranu dítěte
- Pokud máte v rodině potíže, nesvalujte vinu na epilepsii
- Pravidelně navštěvujte lékaře
- Dodržujte pravidelnost v podávání antiepileptik dítěti
- Dodržujte pravidelnost spánku a bdění dítěte
- Fyzicky a psychicky dítě nezatěžujte
- Dodržujte u dítěte vyváženost, pestrost stravy a také její pravidelnost
- Můžete sportovat, ale buďte vždy dítěti na blízku pro případ vzniku záchvatu
- Dítě se nesmí potápět, běhat vytrvalostní běhy a věnovat se horolezectví
- Jízdu na kole konzultujte s lékařem, použijte helmu na hlavu
- Ve volném čase lze sledovat televizor, vzdálenost déle jak 2m a nesmí být úplná tma v místnosti
- Lze pracovat na počítači, ale je nutné se vyvarovat aplikací, které rychle střídají světlé a tmavé plochy-hraní akčních videoher.



- Zajistěte doma bezpečné prostředí pro Vaše dítě, aby se předešlo možným zraněním**
- Bud'te vytrvalí a povzbuzujte dítě ve všech aktivitách, pro které projeví nadšení**
- Bud'te vždy příkladem pro své dítě**
- Zapojte se do činnosti některých klubů združujících lidi s epilepsií**

**Kontakt na společnosti zabývající se pomocí  
rodinnám s epilepsií:**

1. Společnost „E“ [www.spolecnost-e.cz](http://www.spolecnost-e.cz)
2. EPI Rodina a SME-Skupina Mladých s Epilepsií  
[www.er-sme.cz](http://www.er-sme.cz)
3. Epistop [www. Epistop.cz](http://www.epistop.cz)

**PRVNÍ POMOC**

- Zachovejte klid**
- Nepohybujte s dítětem, nebraňte křečovým pohybům při záchvatu**
- Nevkládejte dítěti nic mezi zuby, ani mu do úst nevsunujte vlastní ruce, mohli byste přijít o prsty**
- Odstraňte z okolí dítěte předměty, o které by se mohlo poranit**
- Pokud máte koho, zavolejte zdravotnickou záchrannou službu-155**
- Počkejte až záchvat pomine**
- Malým dětem podejte Diazepam Desitin per rectum**
- Po skončení záchvatu dítěte kontrolujte, můžete ho uložit do polohy na bok**
- Vyčkejte příjezdu zdravotnické záchranné služby a připravte si:**
  - **kartičku pojišťovny dítěte**
  - **poslední lékařskou zprávu – pokud ji máte k dispozici**
  - **seznam léků, které dítě užívá**

**Příloha 5 Fáze edukačního procesu v porovnání s ošetrovatelským procesem**

Fáze/kroky		Činnosti V ošetrovatelském procesu
Edukace	Ošetrovateľský proces	
Počáteční pedagogická diagnostika	Zhodnocení/ posouzení	Získávání informací o klientovi
Projektování	Stanovení ošetrovateľské diagnózy	Stanovení ošetrovateľského problému, stanovení příčiny, projevů a jejich důsledků
	Plánování ošetrovateľské péče	Sestavení plánu ošetrovateľské péče pro vyřešení ošetrovateľských problémů klienta
Realizace	Realizace ošetrovateľského plánu	Realizace intervencí pro uspokojování potřeb klientů a odstranění ošetrovateľského problému
Upevňování a prohlubování učiva		
Zpětná vazba	Hodnocení	Hodnocení výsledků ošetrovateľské péče

Zdroj:

JUŘENÍKOVÁ, P. *Zásady edukace v ošetrovateľské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. 80 s. ISBN 978-80-247-2171-2.

Příloha 6 Zelený plakát o epilepsii

Zdroj: AURA: *Informace o epilepsii*, Praha: Společnost „E“, 2010. č. 280. 30s



**EPILEPSIE**



**SPOLEČNOST „E“**  
Czech Epilepsy Association, o. s.

**Podporujeme lidi s epilepsií**

- Poskytujeme sociální a psychologické poradenství
- Organizujeme přednášky a kurzy pro laiky i odborníky
- Zajišťujeme integrovaný letní tábor a pobyty s lékařským dohledem
- Vydáváme měsíčník Aura - informace o epilepsii
- Publikujeme tiskoviny z různých oblastí epilepsie
- Nabízíme možnost celorepublikové zájmové a klubové činnosti
- Uskutečňujeme projekt na podporu zaměstnávání osob s epilepsií
- Provádíme průzkumy a šíříme informace

Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association, o. s., Liškova 3, 142 00 Praha 4, tel.: 241 722 136,  
e-mail: [info@spolecnost-e.cz](mailto:info@spolecnost-e.cz), [www.spolecnost-e.cz](http://www.spolecnost-e.cz)

Můžete-li nás jakkoli podpořit či zkontaktovat s případnými sponzory i spolupracovníky, budeme rádi. Budete-li mít zájem o získání dalších informací, kontaktujte nás.