



Bakalářská práce

Specifika péče o pediatrického pacienta se status epilepticus

Studijní program:

B0913P360016 Zdravotnické záchranářství

Autor práce:

Andrea Kopová

Vedoucí práce:

Mgr. Tereza Malá

Fakulta zdravotnických studií

Liberec 2023



Zadání bakalářské práce

Specifika péče o pediatrického pacienta se status epilepticus

<i>Jméno a příjmení:</i>	Andrea Kopová
<i>Osobní číslo:</i>	D20000056
<i>Studijní program:</i>	B0913P360016 Zdravotnické záchranářství
<i>Zadávací katedra:</i>	Fakulta zdravotnických studií
<i>Akademický rok:</i>	2021/2022

Zásady pro vypracování:

Cíle práce:

1. Zmapovat vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester o primárním zajištění pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní a resuscitační péče.
2. Zmapovat vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester v oblasti komplexní péče o pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní a resuscitační péče.
3. Zmapovat vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester o dlouhodobých dopadech status epilepticus na kognitivní funkce pediatrických pacientů na jednotkách intenzivní a resuscitační péče.

Teoretická východiska (včetně výstupu z kvalifikační práce):

Epilepsie je chronické onemocnění centrální nervové soustavy charakterizované abnormální mozkovou aktivitou, která vede k záchvatům. Může působit epizody neobvyklého chování, zvláštních pocitů a v některých případech i ztrátu vědomí. Status epilepticus je následně definován jako epileptický záchvat trvající déle než 30 minut, nebo jako série záchvatů, které trvají déle než 30 minut a nedochází mezi nimi k úpravě vědomí. Tento typ záchvatu je pro organismus velice nebezpečný, jelikož při něm dochází ke značnému vyčerpání. V konečném důsledku je možno při častých recidivách záchvatů pozorovat i změny kognitivních funkcí. Komplexní ošetrovatelská péče o tyto pacienty bývá pro zdravotnický personál značně náročná a znalost doporučených postupů, jak o dětského pacienta s touto diagnózou pečovat, je vnímána jako zcela zásadní. Výstupem bakalářské práce bude návrh článku na dané téma do odborného periodika.

Výzkumné předpoklady / výzkumné otázky:

V.O. 1 – Jaké jsou vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester o primárním zajištění pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní a resuscitační péče?

V.O. 2 – Jaké jsou vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester v oblasti komplexní péče o pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní a resuscitační péče?

V.O. 3 – Jaké jsou vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester o dlouhodobých dopadech status epilepticus na kognitivní funkce pediatrických pacientů na jednotkách intenzivní a resuscitační péče?

Metoda:

Kvalitativní šetření formou polostrukturovaného rozhovoru.

Technika práce, vyhodnocení dat:

Získaná data budou zpracována v programu Microsoft Word a vyhodnocována prostřednictvím specifických metod pro kvalitativní výzkum.

Místo a čas realizace výzkumu:

Lůžka intenzivní medicíny pediatrického typu. Časová realizace výzkumu v rozmezí prosinec-duben 2022-2023.

Vzorek:

Minimální počet respondentů 5.

Rozsah práce:

Rozsah bakalářské práce činí 50–70 stran (tzn. 1/3 teoretická část, 2/3 výzkumná část).

Forma zpracování kvalifikační práce:

Tištěná a elektronická.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování práce:

Jazyk práce:

tištěná/elektronická

Čeština

Seznam odborné literatury:

Základní seznam odborné literatury:

1. KLÍMA, Jiří et al. 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5014-9.
2. KNOR, Jiří a Jiří MÁLEK, 2019. *Farmakoterapie urgentních stavů*. 3. vyd. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-595-8.
3. MIXA, Vladimír et al. 2021. *Dětská přednemocniční a urgentní péče*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-3088-7.
4. TRUHLÁŘ, Anatolij, et al. 2021. *Doporučené postupy pro resuscitaci ERC 2021: souhrn doporučení*. Olomouc: Solen s.r.o. ISBN 978-80-7471-358-3.
5. PELLOCK, M. John, et al. 2016. *Preceded by Pediatric epilepsy: diagnosis and therapy editors. Damos Medical Publishing. ISBN13 (EAN) 978162070073]0*.
6. BLOBK, Beth Nachtsheim, et al., eds. 2021. *Pediatric acute care: a guide for interprofessional practise. 2nd ed. St. Louis: Elsevier, [2021]; © xxvi. ISBN 978-80-271-1200-5*.
7. KAPOUNOVÁ, Gabriela. 2020. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0130-6.
8. TOMEK, Aleš et al. 2018. *Neurointenzivní péče*. 3.vyd. Mladá fronta. ISBN: 978-80-204-5119-4.
9. MALÁSKA, Jan et al. 2020. *Intenzivní medicína v praxi*. Maxdorf. ISBN 978-80-7345-675-7.
10. SMITH, M. Douglas et al. 2016. *Management of status epilepticus in children*. J Clin Med. DOI: 10.3390/jcm5040047.
11. GRIM, Miloš et al. 2020. *Základy anatomie. 4 a. centrální nervový systém*. 2. vyd. Galén, spol. s.r.o. ISBN 978-80-7492-495-8.

Vedoucí práce:

Mgr. Tereza Malá

Fakulta zdravotnických studií

Datum zadání práce:

14. června 2022

Předpokládaný termín odevzdání: 5. května 2023

L.S.

prof. MUDr. Karel Cvachovec, CSc.,
MBA
děkan

Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

Poděkování

Zvláštní poděkování bych ráda věnovala mé vedoucí práce Mgr. Tereze Malé, DiS., bez které by tato bakalářská práce nemohla vzniknout. Za její věcné připomínky, odborné rady, přístup, trpělivost, ochotu odpovídat na všechny mé zvědavé dotazy a v neposlední řadě čas strávený nad mou prací. Dále bych chtěla poděkovat oběma pracovištím, která mi umožnila výzkum uskutečnit, a zároveň respondentům za ochotu se rozhovorů zúčastnit. Mé poděkování patří také mé milované rodině, příteli a kamarádům, kteří mě jako vždy podporovali. Za největší psychickou podporu děkuji svému čtyřnohému psímu parťákovi, který strávil všechny dlouhé večery plné psaní se mnou.

ANOTACE

Jméno a příjmení autora: Andrea Kopová

Instituce: Fakulta zdravotnických studií, Technická univerzita v Liberci

Název práce: Specifika péče o pediatrického pacienta se status epilepticus

Vedoucí práce: Mgr. Tereza Malá, Dis.

Počet stran: 66

Počet příloh: 6

Rok obhajoby: 2023

Anotace

Bakalářská práce se zabývá specifiky péče o pediatrické pacienty se status epilepticus. Rozebíraná je zde i epilepsie, která může způsobit epizody neobvyklého chování, zvláštních pocitů, které mohou následně vést k záchvatům i ztrátě vědomí. Práce je rozdělená na část teoretickou a část výzkumnou. V teoretické části se věnujeme popisu epilepsie jakožto chronickému onemocnění, statusu epileptiku a novým poznatkům o něm. Také diagnostikou, léčbou, rolí zdravotnického záchranáře a podstatně důležitou prognózou. Praktická část se zabývá znalostmi zdravotnických záchranářů a dětských sester v oblasti péče o pediatrického pacienta na jednotkách intenzivní a resuscitační péče, mapováním vědomostí zdravotnických záchranářů a dětských sester ohledně komplexní péče a také dopady status epilepticus na kognitivní funkce pacienta.

Klíčová slova

Jednotka intenzivní péče, pediatrický pacient, resuscitační péče, specifika péče, status epilepticus

ANNOTATION

Name and surname:	Andrea Kopová
Institution:	Faculty of Health Studie, Technical University of Liberec
Title:	Specific care about pediatric patient with status epilepticus
Supervisor:	Mgr. Tereza Malá, DiS.
Pages:	66
Apendix:	6
Year:	2023

Annotation

The bachelor thesis deals with the specifics of care for pediatric patients with status epilepticus. Epilepsy is also discussed. This illness can cause episodes of unusual behavior and strange feelings, which can subsequently lead to seizures and loss of consciousness. The work is divided into the theoretical part the research part. In the theoretical part, we focus on the description of epilepsy as a chronic disease, status epilepticus and new knowledge about it. In the theoretical part i also described diagnosis, treatment, the role of the paramedic and the significantly important prognosis. On the other hand the practical part deals with the knowledge of paramedics and children's nurses in the field of pediatric patient care in intensive care units and in resuscitation care, mapping the knowledge of paramedics and children's nurses regarding complex care as well as the impact of status epilepticus on the patient's cognitive functions.

Keywords

Intensive care unit, pediatric patient, resuscitation care, specifics of care, status epilepticus

Obsah

Seznam použitých zkratk	6
1 Úvod	7
2 Teoretická část	8
2.1 Epilepsie	8
2.1.1 Status epilepticus	10
2.1.2 Nově vzniklý refrakterní status epilepticus	10
2.1.3 Diagnostika	12
2.1.4 Léčba	14
2.1.5 Role zdravotnického záchranáře	21
2.1.6 Prognóza a následky	23
3 Výzkumná část	25
3.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky	25
3.2 Metodologie výzkumu	26
3.2.1 Harmonogram výzkumného šetření	27
3.2.2 Předvýzkum	28
3.2.3 Anonymizace dat	29
3.2.4 Limity výzkumu	29
3.3 Analýza rozhovoru	29
3.3.1 Charakteristika respondentů	30
3.4 Interpretace dat	34
3.4.1 Osobnost zdravotnického záchranáře a dětských sester	34
3.4.2 Ošetrovatelská péče o pacienta	37
3.4.3 Rodina	43
4 Diskuze	48
5 Návrh doporučení pro praxi	60
6 Závěr	61

Seznam použité literatury	62
Seznam tabulek	65
Seznam příloh	66

Seznam použitých zkratk

AE	Antiepileptika
BZD	Benzodiazepin
cEEG	Kontinuální elektroencefalografické monitorování
CNS	Cévní nervová soustava
DS	Dětská sestra
CT	Výpočetní tomografie
EEG	Elektroencefalografie
EKG	Elektrokardiografie
FIRES	Febrile infection-related epilepsy syndrome
i.m.	Intramuskulární
i.v.	Intravenózní
JIP	Jednotka intenzivní péče
LEV	Levetiracetam
MRI	Magnetická rezonance
NORSE	New-onset refractory status epilepticus
PHT	Fenytoin
RSE	Refrakterní status epilepticus
SE	Status epilepticus
SRSE	Super-refrakterní status epilepticus
VPA	Valproát
ZZ	Zdravotnický záchranář

1 Úvod

Hlavním tématem této práce jsou specifika péče o pediatrického pacienta se status epilepticus. V České republice je problematika ohledně tohoto konkrétního onemocnění zmiňována oproti epilepsii, jako chronickému onemocnění, zřídka, a to především v literatuře, školách, mezi laickou společností, ale i odborníky, kteří se v medicíně zabývají jiným než neurologickým odvětvím. Dnes již známé pojmenování nově vzniklý refrakterní status epilepticus, úzce související se status epilepticus, není v dostatečném povědomí zdravotníků. A to ani jeho subkategorie. Někteří jej nazývají také syndrom Dravetové. V teoretické části bakalářské práce jsou popsány základní pojmy a podstatné informace týkající se epilepsie, nově vzniklého refrakterního status epilepticu, diagnostiky, léčby, role zdravotnického záchranáře v přednemocniční i nemocniční péči a v neposlední řadě část věnována prognóze, která nebývá příznivá. Praktická část se zabývá výzkumem zaměřeným na znalosti zdravotnických záchranářů a dětských sester v oblasti status epilepticus za pomoci předem stanovených cílů. Ty se konkrétně zaměřují na zmapování vědomostí zdravotnických záchranářů a dětských sester ohledně status epilepticus, komplexní péče a jeho dlouhodobých dopadech na kognitivní funkce pediatrických pacientů, a to vždy jak na jednotkách intenzivní, tak resuscitační péče. Výzkum byl zahájen v březnu 2023 a ukončen v dubnu 2023. Respondenti byli vybráni dle předem stanovených kritérií a dotazováni na vybrané otázky, které se mohly v průběhu rozhovoru různě doplňovat či modifikovat dle individuálních odpovědí respondentů. A právě to je považováno na této metodě výzkumu za nejzajímavější. Během rozhovorů byli zaznamenány důležité informace, které vypovídali o ochotě předat jejich dosavadní znalosti a zároveň svým přístupem přispěli k tomu, aby byla práce dokončena.

Výjezdy zdravotnické záchranné služby na pediatrické pacienty se status epilepticus jsou velmi ojedinělé a četnost pacientů na jednotkách intenzivní péče s tímto onemocněním také není velká. Neznamena to ovšem, že by znalosti zdravotnických záchranářů, ale také dětských sester v této problematice měli být nedostatečné. Naopak, tím, že se s těmito případy setkávají méně oproti některým jiným diagnózám, by měli být na takovou to nevhodnou situaci připraveni a veškerá potřebná specifika, která s sebou péče o pediatrického pacienta přináší, znát. Což je předmětem zkoumání této práce.

2 Teoretická část

Teoretická část bakalářské práce se zabývá specifiky péče o pediatrického pacienta se status epilepticus (dále jen SE), epilepsií jako chronickým onemocněním, diagnostikou SE, léčbou, rolí zdravotnického záchranáře (dále jen ZZ) v rámci přednemocniční i nemocniční péče a následnou prognózou, která je u většiny pacientů nepříznivá.

2.1 Epilepsie

Epilepsie je nosologická jednotka charakteristická různorodou skupinou projevů, která přes rozlišnou etiologii tvoří ucelenou jednotku mající společný patogenetický mechanismus. Jedná se o chronické onemocnění charakterizované opakovanými záchvaty, přičemž byly vyloučeny záchvaty, které jsou projevem akutního onemocnění. Obvykle bývají provázeny abnormálním nálezem v elektroencefalogramu, (dále jen EEG) (Klíma et al., 2016). Epilepsie tedy není jedna nemoc. Lze ji označit jako skupinu chorob, která se projeví náhodně, ve většině případů nevyprovokovaně. A to ve formě záchvatů. Známe několik charakteristických seskupení několika typických příznaků, které se odlišují svojí příčinou, typem záchvatů, odpovědí na léčbu a prognózou. Jak z výše uvedeného vyplývá, jeden jediný záchvat ještě neznamená diagnózu epilepsie. Tu lze stanovit až po druhém záchvatu (Tomek et al., 2018, Nemocnice Na Homolce, 2017).

Nejdůležitějším měřítkem u epilepsie je paroxysmálnost, což je náhlá přechodná porucha kortikální aktivity, nekontrolovatelný výboj v šedé hmotě mozkové, který trvá několik sekund až minut, výjimečně hodin. Nemocný může následně skončit i zcela bez obtíží. Klinicky jde o intermitentní, paroxysmální a stereotypní poruchu vědomí, chování nebo poruchu motorických a senzitivních funkcí (Pellock et al., 2016).

Za základní patogenetický mechanismus považujeme epileptické ložisko. Rozsáhlá populace neuronů s patologickou elektrickou aktivitou. Konkrétně se odborným názvem jedná o hyperexcitabilitu. Patologie spočívající v porušeném klidovém stavu polarizace membrány neuronu. V ložisku dochází k nadměrným neuronálním výbojům s projevy hyperautorytmicity a hypersynchronie. Pomocí inhibičních vlivů je možné dosáhnout

klinicky němého epileptického ložiska, které můžeme nalézt při EEG vyšetření (Vasquezova, Farias-Moeller a Tatum, 2018, Pellock et al., 2016, Grim et al., 2020).

Etiologií je jakákoliv léze mozku, která částečně poškodí neuron. Dělení dle známosti etiologie je poté na primární (idiopatické) epilepsie – neznámá a sekundární (symptomatické) epilepsie – známá (Marusič a Krijková, 2015).

Jak bylo již zmíněno, v případě epilepsie se jedná o skupinu chorob, přičemž některé jsou natolik typické, že se řadí do tzv. epileptických syndromů. Ty mohou mít pokaždé odlišný původ, průběh a následky. Vždy je nezbytně důležité rozpoznat typ záchvatu, aby byla nastavena adekvátní léčba. Podle typu epileptických záchvatů známe různá dělení. Pacienti dělají sami rozdíl mezi velkým záchvatem grand mal (náhlá porucha vědomí, křeče) a malým záchvatem petit mal (zásek, zahledění, absence). Dnes se nejčastěji používá dělení dle Mezinárodní ligy proti epilepsii, která rozděluje záchvaty na fokální, generalizované a s neznámým začátkem (Nemocnice Na Homolce, 2017). Nesmí být opomíjený ani status epilepticus, který hodnotíme jako situaci, kdy konvulzivní epileptický záchvat, což je záchvat s poruchou vědomí a křečemi, trvá déle než 5 minut. Nebo se může jednat o záchvaty opakující se, či se objeví druhý záchvat, aniž se pacient po prvním probral k plnému vědomí. Běžný generalizovaný záchvat totiž trvá do 3 minut a fokální komplexní záchvaty většinou do 10 minut. Diagnostickým problémem je přetrvávající bezvědomí po jediném záchvatu. Jen EEG dokáže, zda je stav způsoben medikací nebo přechodem do nekonvulzivního SE (Vasquezova, Farias-Moeller a Tatum, 2018).

SE se může rozvinout i u pacienta bez aktivní epilepsie nebo jiného neurologického onemocnění. Tento stav nazýváme nově vzniklý refrakterní status epilepticus (new-onset refractory status epilepticus, dále jen NORSE). Podkategorií NORSE je tzv. epileptický syndrom asociovaný s febrilním onemocněním (febrile infection-related epilepsy syndrome, dále jen FIRES). Předchází mu febrilní infekce a jedná se o akutní, potencionálně rozhodující epileptický syndrom (Česká et al., 2018).

2.1.1 Status epilepticus

SE je akutní stav, který vyžaduje neprodlenou léčbu a po přibližně 30 minutách může vést k nevratným změnám a poškození mozku. Čím déle trvá, tím je rezistentnější na léčbu. Z věcného hlediska se jedná o epileptické záchvaty, které se neustále opakují bez plného návratu vědomí mezi záchvaty. Dále jej lze definovat jako stálou klinickou, či elektrickou křečovou aktivitu trvající déle než 5 minut. Příčinou SE u epileptika může být chyba v denním režimu, přerušení užívání medikace, či přidružené onemocnění, například infekce. Lze rozlišit hned několik typů SE, a to z hlediska času a reakce na benzodiazepiny (dále jen BZD). Hrozící SE, kdy záchvat trvá déle než 5 minut. Rozvinutý SE, kdy záchvaty pokračují i po podání adekvátní dávky BZD, obvykle déle než 30 minut. Jako refrakterní SE (dále jen RSE) nazýváme záchvaty přetrvávající i po další terapii a indikace k celkové anestezii je přibližně po jedné hodině trvání. Známe také super-refrakterní SE (dále jen SRSE), které probíhá přetrváváním záchvatů po hodinách terapie anestetiky RSE (Trinka, 2016, Abend et al., 2014).

2.1.2 Nově vzniklý refrakterní status epilepticus

Je definován jako SE, který se rozvinul u pacienta bez aktivní epilepsie nebo jiného neurologického onemocnění. Vyznačuje se jako RSE, bez prokazatelné aktivní strukturální, metabolické či toxické příčiny. Typicky se NORSE prezentuje jako SRSE, ale toto kritérium není podmínkou diagnózy (Česká et al., 2018).

Ve většině případů NORSE předchází mírné febrilní onemocnění spojené s malátností, únavou a příznaky infektu horních cest dýchacích nebo infektu gastrointestinálního traktu. Vyskytnout se mohou poruchy chování a kognitivní poruchy (apatie, amnézie, halucinace) (Česká et al., 2018). Tato úvodní fáze trvá několik dní až 1-2 týdny a je následována začátkem záchvatů. Mohou se objevit parciální komplexní záchvaty i generalizované tonicko – klonické křeče. Zprvu jsou přechodné, pacient však postupně přechází ve SE. V této fázi pacient zůstává v kómatu vlivem záchvatů samotných a následně i vlivem léčby. Dlouhodobé bezvědomí a umělá plicní ventilace s sebou přináší další typické komplikace. Může se objevit i u pacientů s již dříve vyléčenou epilepsií (Sculier a Gaspard, 2018).

Nejčastějším typem záchvatu je generalizovaný tonicko-klonický paroxysmus. Menší procento zaujímají záchvaty fokální bez nebo s poruchou vědomí. Zpočátku nemoci jsou záchvaty většinou přerušované, v dalším průběhu se zvyšující se frekvencí a tendencí ke kombinaci jednotlivých typů záchvatů. Neúspěšně prokázat příčinu se u těchto případů nepodaří až v 60 %. Jedná se o tzv. kryptogenní NORSE. V kryptogenních případech a nejspíše i jiných případech se má za to, že záchvaty jsou způsobeny nebo zhoršovány nadbytkem prozánětlivých molekul v mozku. Spouštěny jsou pravděpodobně typicky mírnou infekcí u vnímavého jedince, i když žádná jasná příčina nebo dokonce rizikový faktor nebyl prokázán. Z etiologicky objasněných případů převažují autoimunitní encefalitidy, u nichž je NORSE součástí fenotypu. V menšinové části případů se v etiologii uplatňují virové infekce cévní nervové soustavy. Ve zbylém procentu je příčina nalezena jen možná či pravděpodobná (Česká et al., 2018, Abend et al., 2014).

Farmakologická medikace bývá neefektivní, ať už se jedná o antiepileptika (dále jen AE), či BZD. Poté nastupují možnosti jako imunoterapie a ketogenní dieta. Dlouhodobá prognóza pacientů je ve většině případů nepříznivá a kognitivní postižení společně s epilepsií je téměř nevyhnutelné (Česká et al., 2018).

Podkategorií NORSE je FIRES neboli epileptický syndrom asociovaný s febrilním onemocněním. Zásadní rozdíl mezi těmito dvěma stavy je, že v tomto případě předchází akutnímu stavu febrilní infekce. Projevy mezi febrilním infektem a RSE jsou zaznamenány odpovídajícímu období v rozmezí 24 hodin až 2 týdnů. Postihuje děti ve věku 3-15 let, přičemž dívky méně než chlapce. Obdobně jako NORSE se vyskytuje u pacientů bez předchozí anamnézy epilepsie a představuje se jako progresivní nástup záchvatů s přechodem do prolongovaného RSE. Etiologie tohoto syndromu zůstává neznámá a záchvaty u této populace pacientů je notoricky obtížné kontrolovat, a to jak v akutním, tak v chronickém stavu. Incidence je extrémně nízká. Rozvoji RSE v rámci FIRES předchází banální febrilní infekce. Nejčastěji se jedná o infekce horních cest dýchacích či gastroenteritidu u původně zdravých dětí. Jak bylo již uvedeno, záchvaty nereagují na běžnou antiepileptickou medikaci. Přerušit je lze pouze za pomoci barbiturátového kómatu, ve kterém pediatrický pacienti zůstávají i několik dní, až měsíců, protože probouzení z kómatu s sebou přináší velmi často i relapsy záchvatů (Česká et al., 2018, Abend et al., 2014).

2.1.3 Diagnostika

V rámci přednemocniční péče se snažíme získat anamnézu po stabilizaci pacienta. Je základním vodítkem k odhalení příčiny rozvoje SE a je nutné jí získat od rodičů nebo osob, kteří byli přítomni při záchvatu. Důležitý je charakter a začátek křečové aktivity. Jak dlouho křeče trvají a jak často probíhají. Zda byly pozorovány pouze na končetinách nebo i jiných částech těla, zda se při křečích objevily oční pohyby, záškuby víček, extenze, flexe nebo ztuhnutí končetin, či další fokální pohyby. Zajímá nás neurologický deficit a mentální stav. Dále zjišťujeme, zda byla přítomna inkontinence, cyanóza, amnézie, horečka nebo interkurentní onemocnění, přítomnost traumatu hlavy, intoxikace, infekce centrální nervové soustavy (dále jen CNS) nebo onemocnění, abnormality CNS, například perinatální poškození, jiná onemocnění jako je například diabetes mellitus (Truhlář et al., 2021, Epistop, 2021).

Diagnostika jako taková je ale v přednemocniční péči, v případě SE, velmi obtížná. Některé studie se snažili vytvořit škály, které by pomohly jednoznačně diagnostikovat generalizovaný konvulzivní SE. V praxi se však tato metoda zatím nevyužívá. Zdravotník by se měl řídit podle nejnovější definice, kterou zveřejnila Mezinárodní liga proti epilepsii a tou je SE definován jako jakýkoliv záchvat nebo neúplný návrat k výchozí hodnotě po 5 minutách, který může mít dlouhodobé následky, včetně poškození neuronů, změny sítí nebo odumření neuronových buněk po 30 minutách. Toto přeformulování zajišťuje jak časné rozpoznání SE u pacientů v prostředí urgentní péče, tak i adekvátní uznání patofyziologických podkladů špatných neurologických výsledků. Studie prokázali, že nejdůležitější je včasná léčba, ať už se jedná o SE nebo epilepsie jako nemoci. Dle toho se poté odvíjí stav pacienta, a proto by se zdravotník měl vyhnout zdlouhavému zajišťování periferního žilního katetru nebo snaze o endotracheální intubaci. Pro pacienta je nejpřínosnější včasné podání medikace a management dýchacích cest dostupnými pomůckami (Epistop, 2021, Smith et al., 2016).

V rámci hospitalizace probíhají různá vyšetření. Provádějí se vstupně a dle vývoje se opakují v průběhu léčby. Zatímco pacientovi poskytujeme adekvátní zajištění a terapii, provádíme základní laboratorní vyšetření. Důležité jsou vstupní laboratorní hodnoty krevního obrazu + diferenciální rozpočet krvinek, elektrolyty včetně kalcia a magnézia, glykémie, urea, kreatinin, vyšetření krevních plynů a vnitřního prostředí, jaterní testy. Vždy je třeba zhodnotit základní neurologický nálezn provedením klinického vyšetření. Vyšetření zahrnují i specifické testy například na limbické encefalitidy, biochemické vyšetření iontů, jaterních enzymů, renálních funkcí, zánětlivých parametrů, laktátu, amoniaku, acidobazické rovnováhy. Užitečná pro pozdější účely může být toxikologie, imunologické vyšetření bez výjimky protilátek proti autoimunitním encefalitidám a vyšetření hormonů štítné žlázy. V rámci farmakologické anamnézy je třeba pátrat po "proepileptogenních" lécích. Mezi ty nejčastější patří teofylin, tramadol, beta-laktamová antibiotika, ale i neuroleptika (např. clozapin). Zapomínat by se nemělo na možnost, že byla vysazena AE. Při zvýšené teplotě může v těle probíhat například neuroinfekce, a proto se provádí i lumbální punkce, která může být nápomocná v diagnostice obtížně určitelné etiologie SE (Šarbochová a Martinkovič, 2017, Bolick et al., 2021).

Zjistitelné a napravitelné příčiny SE by měly být rozpoznány a léčeny co nejrychleji. Jedná se o hypoglykémii, hypokalcémii, hyponatremii a hypomagnezémii. U některých pacientů je zapotřebí další diagnostických testů, včetně neurozobrazení a dalších krevních testů jaterních funkcí, screening léků v séru nebo v moči a screening vrozených vad metabolismu, které se doporučují provést v první hodině. A to především kvůli větší šanci na zjištění příčiny SE. Přínosná může být toxikologie, imunologické vyšetření nevyjímaje protilátek proti autoimunitním encefalitidám a vyšetření hormonů štítné žlázy. U některých pacientů lze zvážít vyšetření vzácnějších příčin jako jsou například specifické protilátky nebo polymerázová řetězová reakce, testy na virové encefalitidy, vyšetření autoprotílátek nebo metabolické vyšetření (Smith et al., 2016, Truhlář et al., 2021).

Zobrazovací metody provádíme rovněž po stabilizaci pacienta. K objasnění substrátu je třeba provést výpočetní tomografii (dále jen CT) hlavy či magnetickou rezonanci (dále jen MRI). Pomocí MRI mozku můžeme kromě strukturální léze rovněž prokázat vratné změny, které jsou spojené s již probíhajícím SE. (Šarbochová a Martinkovič, 2017). V neposlední řadě potřebují všichni pacienti s rozvojem statu EEG. Vyšetření, které je základní metodou k diagnostice SE. Jde o přístroj, který umožňuje záznam bioelektrických potenciálů mozku. EEG je snímán pomocí různého počtu elektrod, minimálně však 20, které jsou rovnoměrně rozmístěny na neporušeném povrchu lebky. Jednotlivé elektrody jsou upevněny speciální gumovou čepicí. Lze ho využít na jednotkách intenzivní péče (dále jen JIP), a to jak krátkodobé, tak dlouhodobé VEEG, které je nahrané obvykle přenosným EEG přístrojem, či kontinuální EEG monitorování, tedy cEEG. Na některých JIP se setkáváme i s monitorováním EEG s redukováným počtem elektrod, nebo amplitudovým EEG, tedy aEEG. Tyto metody mají však limitovanou výtěžnost, proto je dnes většinou studií doporučováno cEEG. Pomáhá nám diferencovat mezi konvulzivním a nonkonvulzivním statem, odlišit pseudokonvulze. Zároveň pomáhá odlišit status absencí od statu komplexních fokálních záchvatů. EEG je indikováno u pacientů vyžadujících kontinuální podávání barbiturátů nebo BZD. Pracoviště, která nemají možnost kontinuálního EEG monitorování a větší zkušenost s terapií SE, by raději po zajištění měla co nejdříve předat nemocného do specializovaného centra, kde má podstatně větší šanci na správnou diagnózu, na adekvátní terapii nejen aktuálního SE, ale také na zavedení dlouhodobě antiepileptické léčby. Včasná detekce, a tedy i léčba subtilních záchvatů přispívá ke zlepšení prognózy pacientů po různých akutních inzultech CNS (Kapounová 2020, Kršek et al., 2021).

2.1.4 Léčba

SE je neurologická pohotovost, která vyžaduje okamžité zastavení záchvatové aktivity, aby se zabránilo trvalému neurologickému poškození. Pacienti by měli být nejprve stabilizováni s ohledem na jejich kardiologický stav. Měla by být zajištěna průchodnost a bezpečnost dýchacích cest. Je třeba zvážit doplňkové podávání kyslíku neinvazivními metodami, aby se zajistila oxygenace před přistoupením k intubaci a umělé plicní ventilaci. I přes konzervativní opatření by měla být u pacientů s poruchou oxygenace, nebo ventilace provedena rychlá sekvenční intubace. V přednemocniční péči

je náročné diagnostikovat, zda se jedná o SE, či ne. Veškeré dávkování léků je uvedeno v tabulce v příloze č. 1 (Šarbochová a Martinkovič, 2017, Smith et al., 2016).

2.1.4.1 Farmakologická léčba

Farmakologickou léčbu můžeme podobně jako SE rozdělit do čtyř fází: léčbu časného, rozvinutého, RSE a SRSE. V první zmíněné fázi, tedy časného, se nejčastěji využívají BZD. Díky své účinnosti a dobré snášenlivosti pacienti jsou považováni za efektivní způsob léčby této fáze. BZD účinkují na GABA-A receptory, které mají neodmyslitelnou roli v počáteční fázi SE. Jejich účinnost ovšem klesá s přibývajícím časem trvání epileptické aktivity, je proto nutné podat je co nejdříve, aby se pravděpodobnost jejich účinku zvýšila. Lékem první volby je v České republice intravenózní diazepam. Konkurovat mu může taktéž efektivní intravenózní klonazepam, který má v porovnání s ním lepší, bezpečnostní (méně výrazná respirační deprese) a farmakologický (rychlejší nástup účinku a kratší poločas) charakter. Alternativní volbou je rektální diazepam, nebo intramuskulárně podaný midazolam. Podobnou účinnost jako má intravenózní midazolam přináší midazolam buktálně, který se v porovnání s ním vyznačil velmi slibnými výsledky. Výhodou je snadné podání v terénu. Účinnost léčiv je podobná a zásadní roli zde hraje především, v jakém čase od vzniku SE a v jaké dávce je léčivo podáno. BZD je vždy nutné podávat v adekvátní dávce, jinak se zvyšuje refrakternost SE k léčbě. Adekvátní dávkou BZD je za v času i v dnešní době léčeno pouze 31 % pacientů (Strýček a Šrámek, 2018, Knor a Málek, 2019).

Pokud v první fázi nezaberou BZD, jedná se o rozvinuté SE. V jeho léčbě se uplatňují AE, které mají různé účinky na organismus. Nejčastěji je používán fenytoin (dále jen PHT), díky jeho účinnosti a vynikajícím zkušenostem s podáváním většiny lékařů. Nese s sebou ale řadu nežádoucích účinků. Jednou z nejzásadnějších je, že má omezenou rychlost podání bez ohledu na tělesnou hmotnost, a proto podání celkové dávky může trvat příliš dlouho. Další nevýhodou jsou jeho akutní nežádoucí účinky, především kardiální, které jsou rozhodující při omezení rychlosti jeho podání. Také snižuje hladinu mnoha ostatních léčiv, jako například warfarinu, fentanylu, myorelaxancií, ale i valproátu (dále jen VPA). Naopak hladina PHT může být zvýšena například amiodaronem či cotrimoxazolem. Dalším lékem volby je VPA,

který se vyznačuje svojí výhodou spočívající v rychlosti podání. Jedná se opět historicky dlouhodobě používaný lék s velmi dobrým účinkem. V porovnání s PHT má širší terapeutické rozmezí, ale také množství nežádoucích účinků. Pozornost si zaslouží encefalopatie, která je většinou asociována s hyperamonemií. Při léčbě VPA je proto třeba vždy zkontrolovat hladinu amoniaku. Jeho hladina může být snížena jinými léčivými, např. podáním karbapenemů (Strýček a Šrámek, 2018, Smith et al., 2016).

Další alternativou je levetiracetam, (dále jen LEV). Stejně jako u VPA lze tento lék podávat velmi rychle. Oproti PHT má znatelně širší terapeutické rozmezí a velmi nízký interakční potenciál, tedy nízkou míru zdravotních rizik v důsledku lékové interakce. Je dobře tolerovaný, má nevýznamné nežádoucí účinky. Poslední alternativou v této fázi SE je podání fenobarbitalu, který se v České republice nevyužívá, a proto o se o něm dále není potřeba zmiňovat. Není zatím prokázáno, že by některé z AE: PHT, VPA, LEV bylo významně účinnější v léčbě SE než ostatní (Strýček a Šrámek, 2018, Billington et al., 2016).

Léčba RSE je fáze, při které bývá úspěšnost menší oproti ostatním zmiňovaným. Její nevyhnutelnou součástí je ve valné většině případů terapeutické kóma. K tomu se přistupuje po selhání BZD a AE II. volby. Při léčbě RSE je nejdůležitější zajistit kontinuální EEG nebo alespoň EEG v pravidelných intervalech, a to nejméně 1 x za 24 hodin. Velkým přínosem je bedside EEG monitoring, který nabízí možnost optimalizovat terapii (hloubku anestezie) a zachytit díky tomu možné navrácení SE. Dobrých výsledků v detekci epileptické aktivity je dosaženo také při použití minimálně čtyř elektrod. K ideální terapii může být využito programů využívajících další zpracování EEG signálu. Pomocí kvantitativně zpracovaného EEG můžeme optimalizovat hloubku anestezie. Dále může software pro automatickou detekci epileptiformních grafoelementů významně zkrátit čas při identifikaci elektrografických záchvatů, nicméně senzitivita záchytu záchvatů těmito softwary je 51–68 % a u určitých typů záchvatů a grafoelementů je ještě nižší. Klasické 23 svodové EEG zhodnocené zkušeným elektroencefalografistou tak zůstává zlatým standardem v léčbě SE. Není přesně stanoveno, jaký by měl být optimální cíl léčby RSE, nejdůležitější je vždy potlačení epileptické aktivity, a pokud to stav pacienta dovolí, tak dosažení tzv. burst-suppression vzorce v EEG – úseků výbojů (burst) a následné utlumené aktivity (suppression). Úseky výbojů by neměly být příliš dlouhé. Ideální je dosažení dlouhých, optimálně alespoň deset sekund trvajících, úseků

utlumené aktivity (suppression), které jsou ojediněle vystřídáné výboji trvající max. 1–2 sekundy. Potlačení epileptické aktivity či vzorce burst-suppression by mělo být dosaženo alespoň na 24–48 hodin. Následně by měla být celková anestezie pomalu, během 12–24 hodin, redukována. V případě opětovného rozvoje SE opět uvádíme pacienta do celkové anestezie a postup opakujeme. V průběhu redukce medikace se mohou objevit ojedinělé záchvaty, tzv. withdrawal, které však nejsou indikací k opětovnému navození celkové anestezie. Kolikrát je opakování celkové anestezie účelné, není stanoveno a záleží na konkrétní situaci a pacientovi. Kontroverzní je používání antiedematózní terapie, která se v algoritmech léčby často doporučuje. Probíhající SE sice může způsobovat edém mozku, není ale prokázáno, že by antiedematózní terapie zlepšovala pacientovu prognózu. Proto by měla být použita pouze v indikovaných případech. V České republice se při léčbě RSE používá thiopental, midazolam a propofol (Strýček a Šrámek, 2018).

V terapii SRSE nelze použít některou ze studií, kterých není moc, a to nejen z důvodu, že jsou zařazeny náhodní lidé a přístup ke každému pacientovi musí být individuální. Můžeme však s jistotou říct, že v první řadě se zaměřuje na anestezii a kombinaci AE. Varianta toho, jak by mohl vypadat léčebný protokol pro SE je uvedena v kapitole 2.1.5. Role zdravotnické záchranáře. AE vybíráme u každého pacienta jinak, a to v souvislosti s interakcemi s dalšími léčivými, dalšími onemocněními či poruchou vyskytující se zároveň se sledovaným onemocněním pacienta, a nesnažíme se o polyterapii. Nevhodné je často měnit terapii SE, což může být problém vzhledem k tomu, že je zapotřebí vyzkoušet různé kombinace léků, které by mohli úspěšně zabrat. Četnost změny léčby může však samotný záchvat vyvolat. Využití mají i AE v perorální formě, u kterých je třeba dát si pozor na snížené vstřebávání trávicího traktu. Nabízí se i možnost léčby za pomoci imunoterapie vzhledem k patofyziologii epileptogeneze. Důkazy ohledně imunoterapie však nejsou doposud prokázány, a proto není prozatím příliš využívána v praxi. V léčbě se používají kortikosteroidy, imunoglobuliny a plazmaferéza. Další možností léku je intravenózně podaný magnezium sulfát. Vědeckých studií dokládajících jeho účinnost je málo, ale vzhledem k minimálním nežádoucím účinkům spojeným s jeho podáním by měl být v léčbě vždy alespoň vyzkoušen. Pokud má léčba pozitivní účinek, měla by pokračovat dále, pokud nemá, měla by být pochopitelně ukončena (Knor a Málek, 2019, Strýček a Šrámek, 2018).

2.1.4.2 Chirurgická léčba

Vzhledem k pokroku v operačních a vyšetřovacích technikách je v dnešní době tato léčba považována za účinnou a bezpečnou. Jedná se o jediný postup, který nabízí i možnost úplného vyléčení. Průměrná úspěšnost, tedy procento pacientů bez záchvatů, je kolem 60 %. Aby byl pacient zařazen do možnosti této léčby, musí splnit určitá kritéria. V první řadě musí být jasné, že jeho záchvaty nejsou léčitelné AE. Tím se většinou rozumí, že postupně nezabraly dva různé léky a ani třetí do kombinace. Případné chirurgické odstranění takovéto oblasti nesmí pro pacienta znamenat poškození některých neurologických funkcí, jako je porucha hybnosti, řeči či paměti. Vlastní operace spočívá v odstranění ložiska vyvolávajícího záchvaty. Výkon trvá přibližně 3 hodiny a je prováděn pod kontrolou tzv. neuronavigačního systému, kam jsou nahraná data z magnetické rezonance, a lékař má tak jistotu, že odstraní správnou část mozku (Nemocnice Na Homolce, 2017, Bělohlávková et al., 2018).

Typy těchto chirurgických výkonů se obecně dělí na kauzální a paliativní. Přičemž kauzální jsou výkony resekce epileptického fokusu, například anteromeziální temporální resekce. Mezi paliativní výkony patří především kalozotomie a impantace vagového stimulatoru. Cílem kalozotomie je zlepšení kvality života a funkčních schopností, nikoliv pouze redukce záchvatů. Nejvhodnějšími kandidáty jsou právě pacienti se SE. Indikací k výkonu je spíše kontraindikace jiného epileptochirurgického výkonu pro nepřítomnost resektovaného ložiska. Další možností je tedy stimulace bloudivého nervu pomocí vagového stimulatoru. Pacientovi je voperován přístroj podobný kardiostimulatoru. Je vložen podkožně pod levou klíční kost a dvě elektrody jsou též podkožně vedeny na levou stranu krku, kde stimulují nerv. Další variantou je přerušování corpus callosum. Může se totiž podílet na přenosu záchvatů do opačné hemisféry a tím ke generalizaci těchto záchvatů. Proto se často přistupuje k tzv. callosotomii, kdy se přerušuje spojení mezi hemisférami. Jedná se o výkon, který se řadí do oblasti funkční neurochirurgie (Nemocnice Na Homolce, 2017, Bělohlávková et al., 2018).

2.1.4.3 Nefarmakologická léčba

Ketogenní dieta se objevuje jako potenciální možnost léčby pro všechna stádia SE, včetně RSE a SRSE. Stejně jako u jiných způsobů léčby SRSE pocházejí důkazy o účinnosti a bezpečnosti ketogenní diety většinou z případových studií, kazuistik a retrospektivních studií, které s sebou nesou inherentní omezení (žádný standardní léčebný protokol, variace v etiologii SRSE, různá kritéria pro stanovení rozlišení SRSE). Vzhledem k tomu, že léčba SRSE zahrnuje více léků a léčebných postupů, je také obtížné přímo spojit vyřešení s jakoukoli individuální léčbou. Nicméně existuje více publikovaných důkazů pro děti než pro dospělé, ale přehledy kazuistik a studií pro dospělé ukázali vysokou míru účinnosti v obou případech (Sampaio, 2019, Horák, 2019, Brožová a Hadač, 2013).

Dieta má pravděpodobně více mechanismů, což z ní dělá volbu pro většinu pacientů s konvulzivní nebo nekonvulzivní SRSE. Výzkum ukazuje účinky na neurotransmitery, mitochondrie, střevní mikroflóru, metylaci DNA, iontové kanály, záněty a receptory spojené s G-proteiny. Bylo také prokázáno, že ketogenní dieta snižuje zánět, což může částečně vysvětlit její účinnost u autoimunitně zprostředkovaných případů SE (Horák, 2019, Sampaio, 2019).

Kontrolovanou studii ketogenní diety zavádějí, jakmile dostane pacient anestetikum. Podávání samotné diety vyžaduje předpis dietologa nebo neurodietetika. Orální podávání diety obecně není vhodné v případech SRSE, místo toho se podává enterálně, pomocí vyživovací sondy. V některých případech byla podávána i jinými způsoby bez významných vedlejších účinků, důležité je však sledovat hepatotoxicity a pankreatitidy. Jakmile SRSE odezní, pacienti mohou přejít na perorální ketogenní dietu. Podle některých studií se začíná s příjmem kalorií mezi 25 a 30 kilokaloriemi na kilogram tělesné hmotnosti (kcal/kg) a poté postupně lze zvyšovat dle potřeby. Nadměrný příjem kalorií může inhibovat ketózu a je spojen s horšími výsledky. Protein obecně začíná na 1,0 gramech/kilogram tělesné hmotnosti (g/kg) a poté se zvyšuje na 1,2 g/kg až 2,0 g/kg. To je více bílkovin než většina protokolů ketogenní diety pro epilepsii. Extra protein je určen k ochraně před ztrátou svalové hmoty (Sampaio, 2019, Horák, 2019, Brožová a Hadač, 2013).

Více než 80 % kalorií by mělo pocházet z tuku a až 30 % celkových kalorií z triglyceridů se středním řetězcem, které se snadněji metabolizují na ketolátky. Zbývající tuk mohou být mastné kyseliny s dlouhým řetězcem (Sampaio, 2019).

Neexistuje žádný minimální požadavek na sacharidy. Je důležité zvážit a minimalizovat zdroje existujících sacharidů, jako jsou souběžné léky a infuze. Ačkoli klasická orální ketogenní dieta může obsahovat až 20 g sacharidů denně, předepsaná ketogenní dieta pro SRSE nemusí obsahovat žádné sacharidy. Pacientům užívajícím VPA nebo se zvýšenými sérovými triglyceridy by měly být poskytovány adekvátní mikroživiny a také doplňky karnitinu (Sampaio, 2019).

Kontraindikací jsou metabolické poruchy neboli jakákoli porucha související s poruchou oxidace mastných kyselin a jakékoli diety, které vyžadují, aby měl někdo vysoký příjem sacharidů. Dále pacienti s jaterním nebo renálním selháním a pacienti s metabolickou acidózou, akutní pankreatitidou nebo ileem. Ti, kteří užívají propofol musí být převedeni na alternativní anestetikum před zahájením diety. Eliminuje to riziko syndromu infuze propofolu. Potencionálně smrtelného stavu, který pravděpodobně pramení z kombinace nadměrného zásobování tuky (jak z propofolu, tak z ketogenní diety) a zhoršeného metabolismu mastných kyselin (Brožová a Hadač, 2013, Sampaio, 2019).

Je důležité revidovat léky, aby se minimalizoval příjem glukózy, laktátu, glycerolu a alkoholů. Tekuté léky často obsahují vysoké hladiny cukernatých alkoholů, které narušují ketózu. Steroidy mohou také inhibovat ketózu (Horák, 2019).

Nejčastějšími vedlejšími účinky této terapie jsou gastrointestinální problémy, jako je nevolnost, zvracení nebo vysoký reziduální objem žaludku. Neexistuje žádný návod, kdy přestat ketogenní dietní terapii u někoho s SRSE. Lze ji vysadit pomalým zaváděním sacharidů a sledováním recidivy záchvatů. Možností je také dlouhodobá kontinuální terapie (prostřednictvím perorálního podávání). Konečným cílem je odstavení anestetik bez recidivy záchvatů, a právě ketogenní dieta může pomoci dosáhnout tohoto cíle (Sampaio, 2019, Horák, 2019, Brožová a Hadač, 2013).

2.1.5 Role zdravotnického záchranáře

Čas je v případě SE zásadní, a proto je potřeba zahájit včasnou léčbu bez prodlení. SE je postupem času vůči léčbě odolnější. Prodloužené záchvaty jsou spojeny se sníženou stupnicí glasgowského bezvědomí při propuštění a prodlouženým pobytem na JIP a v nemocnici. Rychlá přednemocniční léčba umožňuje včasnější intervenci, snižuje morbiditu a mortalitu. Účinná a včasná léčba má rozhodující roli pro dobrou prognózu (Billington et al., 2016, Maláska, et al., 2020).

Přednemocniční péči zahrnuje jak první pomoc při záchvatech, tak farmakoterapii. V prvních 10 minutách určíme, že jde o možný SE vyloučením neepileptického záchvatu jako je myoklonus nebo hysterie, iontový rozvrat, hypoglykemie. Je potřeba zaznamenat všechny podrobnosti o záchvatech. Musíme zjistit, co nejpřesnější popis od svědků a zjišťujeme i další okolnosti a příznaky. Zaměřujeme se na nejdůležitější anamnestická data. A těmi jsou popis křečí od očitého svědka, kdy křeče začaly, jiné předchozí příznaky (zvracení, teplota, úraz hlavy, dušení). Dále zjišťujeme, zda se dítě během křečí pomohlo či pokálelo, jestli mělo v minulosti křeče nebo se léčí s epilepsií. V neposlední řadě se ptáme, jestli užívá nějaké léky, zda se může jednat o intoxikaci, abnormální chování před záchvatem a jaké léky byly podány v rámci první pomoci, jestli byly podány. Ke snížení rizika aspirace ukládáme pacienta na bok a odstraníme všechny nebezpečné předměty kolem něj (Billington et al., 2016, Maláska, et al., 2020).

V přednemocniční péči se řídíme algoritmem ABCDE, který obhájí směrnice. Na prvním místě je třeba zajistit vitální funkce, tj. uvolnit dýchací cesty, aplikovat 100 % kyslík, kdy je cílem hodnota saturace kyslíku > 92 %. Zavedení ústního nebo nasopharyngeálního vzduchovodu usnadní udržet požadovanou průchodnost dýchacích cest. Dýchá-li pacient spontánně, potom využíváme polomasku, při apnoe masku se samorozpínacím křísícím vakem. Dále zajistíme žilní vstup. Právě při trvajících křečích to může být velmi obtížné. Podáme diazepam 0,3-0,5 mg/kg i.v. či rektálně. Nástup účinku je 7 minut. Důležitá je monitorace dechu kvůli dechovému útlumu. Následuje transport do nemocnice. Pokud se stav nezlepší, dávku opakujeme. Při epileptickém statu často dochází k protražované hypoxii a je nutná celková anestezie, relaxace a umělá plicní ventilace, což sice odstraní motorickou aktivitu a zabrání

prohloubení hypoxie, ale neléčí epileptickou aktivitu. Dále monitorace tlaku a EKG. Zjistit glykemii a v případě hypoglykemie zajistit její substituci spolu s thiaminem (thiamin 100mg i.v.). Nemocný může nadměrně slinit, ale i z monsur jazyka masivně krvácet a aspirovat. Nesmíme proto opomenout nutnost odsávání sekretu z ústní dutiny (Billington et al., 2016, Maláska, et al., 2020).

Po příjezdu do nemocnice je nutné časně vyšetřit základní biochemické a koagulační hodnoty. Odběry, které jsou za potřebí udělat: krevní obraz, ionty, kreatinin, urea, bilirubin, glukóza, AST, ALT, GMT, laktát, ABR, hladina AE či uchovat vzorek na pozdější analýzu. Vysoké horečky, které se objeví během dlouho trvajících SE, mohou signalizovat plicní infekci nebo neuroinfekci, ale mohou být i projevem dysregulačním. Ať je původ jakýkoliv, horečky je nutno léčit, protože zhoršují sekundární cerebrální poškození a průběh SE samotného. V léčbě se kromě antipyretik uplatní i masivní fyzikální chlazení a monitorace tělesné teploty pod 37. Trvá-li klinický obraz SE stále, lze podat 3. dávku diazepamů i.v., ale již pomaleji nebo per rektum s jistým rizikem deprese u citlivého pacienta. Lze začít terapie pomocí PHT. Ten nesmí přijít do styku s glukózou, protože se s ní vysráží a nemá pak žádný efekt. Není-li efekt, podá se po 5 minutách od ukončení předchozí aplikace další dávka. Od přijetí na oddělení monitorujeme tlak, saturaci, EKG, EEG, probíhá inhalace zvlhčeného, nebo nebulizovaného kyslíku maskou. V případě známek respirační insuficience je nutná intubace a umělá plicní ventilace. Nedochozí-li k efektu po ukončení další aplikace pokračujeme, dokud nedosáhneme maximální možné dávky PHT. Při objevení arytmií nebo jakékoli převodní poruchy se aplikace PHT ukončuje (Billington et al., 2016, Maláska, et al., 2020).

V případě dále trvajících SE podáme midazolam, který má významně nižší respiračně depresivní efekt než diazepam a pokračujeme v kontinuální aplikaci. Variantou midazolamu, protože předchozí BZD nebyl efektivní, je intravenózní VPA podaný v iniciálním bolusu. Trvají-li klinické nebo EEG známky SE do 45.-50. minuty, je již nezbytně nutná intubace a zahájení barbiturátového kómatu. Měli bychom si dát však pozor na občas prováděná kontinuální aplikace thiopentalu v nízkých dávkách, které nevedou k dechové depresi, tedy s ponecháním nemocného na spontánní ventilaci bez intubace. Nemá to své opodstatnění, protože neexistují spolehlivé studie, které by prokázaly účinnost této léčby (Billington et al., 2016, Maláska, et al., 2020).

Barbiturátové kóma obvykle vedeme thiopentalem, pentobarbitalem nebo propofolem. U propofolu je třeba dát si pozor na kontraindikace u dětí mladších 1 měsíce a k sedaci dětí do 16 let. Cílovým EEG vzorcem je burst-suppression v EEG, případně ještě hlubší suprese na úrovni až desítky sekund dlouhých supresních úseků s ojedinělými výboji. Protože barbiturátové kóma může mít řadu komplikací, snažíme se jej zkrátit na nezbytné minimum. Po 6 hodinách poprvé zpomalíme aplikaci barbiturátu na 1/3 dávky a v EEG sledujeme případný nástup paroxysmální aktivity. Je-li záznam bez záchvatových projevů, je vráceno k 1/2 až 2/3 dávky barbiturátu a během následujících 12-24 hodin ji snižujeme, ověřujeme absenci klinických záchvatovitých projevů, ukončujeme kóma a nemocného extubujeme. Po zajištění nemocného pátráme po příčině SE (Billington et al., 2016, Mixa et al., 2021).

Pokud ale po 6 hodinách trvá paroxysmální EEG vzorec, vedeme barbiturátové kóma dále po dobu 24 hodin. Poté opět přejdeme na 1/3 dávky a sledujeme vývoj klinických projevů a EEG. Vymizela-li paroxysmální aktivita, pomalu ukončujeme kóma výše popsaným způsobem s tím, že vyvádění z ventilátoru bude již delší. Další periody odtlumování mají smysl až po dalších nejméně 24-36 hodinách. Je třeba se připravit na alternativní postupy a těmi jsou propofol, ketamin, kombinace s BZD. U dlouhotrvajících SE je namíště plná terapie intrakraniální hypertenze. Po dlouhém barbiturátovém kómatu trvá často vyvádění z narkózy a odpojení od ventilátoru stejně dlouho jako narkóza sama. Může to být i 4-5 dnů. SE refrakterní na správné terapii trvající déle než 10 dnů, se obvykle řadí mezi 8-32 % fatálně končících. Vlastní SE i agresivní terapie s sebou přinášejí řadu komplikací jako je plicní edém, infekce, renální a jaterní selhání, otok mozku, těžká hyperpyrexie a další (Billington et al., 2016).

2.1.6 Prognóza a následky

K výslednému stavu pacienta přispívá základní zdravotní stav, trvání SE a věk. Celková úmrtnost SE je 7-39 %. U dětí je celková míra podstatně nižší a uvádí se <5 %. U starších pacientů vede SE k úmrtí v >76 %. Nemocnost a mortalita dětí do jednoho roku je o něco větší kvůli vyšší frekvenci špatné etiologie v prvním roce života. Primární determinantou úmrtnosti je v podstatě se všemi případy, kdy k úmrtí došlo v souvislosti s akutními symptomatickými záchvaty, například meningitida,

nebo progresivními neurodegenerativními onemocněními. Trvání SE je často spojeno s etiologií, ale většina nejdéle trvajících případů je způsobena akutními symptomatickými příčinami. Uvádí se, že $\frac{1}{4}$ dětí s epilepsií zažije alespoň jednu epizodu. Pokud se v prvních několika letech epilepsie nevyskytne epizoda SE, je velká nepravděpodobnost, že se tak někdy stane. Naopak pokud jí prodělají, tak se spíše objeví znovu. Dříve zdravé děti, které prodělaly protražený SE s nutností aplikace celkových anestetik nemají příznivou prognózu. U většiny se rozvíjí epilepsie a jejich mentální stav se nevrací k normě. Protražený SE může vést k rozvoji sklerózy hippocampu, a to je zřejmě jeden z důvodů proč se u těchto pacientů vyvíjí chronická a refrakterní epilepsie s komplexními parciálními záchvaty (Seinfeld, Goodkin a Shinnar, 2016).

3 Výzkumná část

3.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Dle obsahu teoretické části bakalářské práce jsou stanoveny výzkumné otázky. Hlavním cílem bylo zjistit jaké mají ZZ a dětské sestry (dále jen DS) znalosti v oblasti primárního zajištění pediatrického pacienta se status epilepticus, a to jak na JIP, tak resuscitační péče. Dále byl stanoven cíl, který měl zmapovat jejich vědomosti v oblasti komplexní péče a v neposlední řadě cíl, kde se zaměřujeme na vědomosti o dlouhodobých dopadech nemoci na kognitivní funkce.

CÍL 1

Zmapovat vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester o primárním zajištění pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní a resuscitační péče.

Výzkumné otázky:

- VO 1.1. Jaké vědomosti mají ZZ a DS o SE?
- VO 1.2. Jaké poznatky mají ZZ a DS s pediatrickým pacientem se SE?
- VO 1.3. Jakým způsobem ZZ a DS bezpečně poznají, že se jedná o SE?
- VO 1.4. Jaké informace jsou pro ZZ a DS důležité zjistit od rodiny o dítěti v případě SE?
- VO 1.5. Jakým způsobem by ZZ a DS primárně zajistili pacienta se SE?

CÍL 2

Zmapovat vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester v oblasti komplexní péče o pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní péče a resuscitační péče.

Výzkumné otázky:

- VO 2.1. Jakým způsobem probíhá komplexní péče o pacienta se SE na JIP?
- VO 2.2. Jaké způsoby léčby jsou dle ZZ a DS v rámci SE možné?
- VO 2.3. Jaká vstupní vyšetření je dle ZZ a DS nutno provést v rámci příjmu SE na lůžka akutní péče?
- VO 2.4. Jaké zobrazovací metody jsou dle ZZ a DS nutné provést v rámci příjmu SE na lůžka akutní péče?

VO 2.5. V jakém případě je dle ZZ a DS nutno navodit terapeutické kóma?

VO 2.6. Jaká specifika péče o pacienta se SE ZZ a DS uvedou?

CÍL 3

Zmapovat vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester o dlouhodobých dopadech status epilepticus na kognitivní funkce pediatrických pacientů na jednotkách intenzivní a resuscitační péče.

Výzkumné otázky:

VO 3.1. Jakou prognózu mají dle ZZ a DS pacienti s diagnózou SE?

VO 3.2. Jaké jsou dle ZZ a DS cíle léčby pacienta se SE?

VO 3.3. Jaké proměnné dle ZZ a DS přispívají k outcomu pacienta se SE?

VO 3.4. Jaký postoj ZZ a DS zaujímají k bazální stimulaci u pacientů se SE?

3.2 Metodologie výzkumu

Vybraná metoda k této bakalářské práci je kvalitativní šetření formou polostrukturovaného rozhovoru. Znamená to tedy, že snaha o dosažení výsledků nespočívá v pomoci statistických metod či jiných způsobů kvantifikace. Oproti kvantitativní metodě je osloveno méně respondentů, ovšem nabízí se větší příležitost se k tématu lépe a podrobněji vyjádřit. Dopředu připravené otázky, které byly respondentům pokládány na základě tématu bakalářské práce, se v průběhu rozhovoru mohly různě doplňovat či modifikovat. A právě to je na této metodě výzkumu to nejzajímavější. Vzhledem k tomu, že má každý respondent příležitost odpovídat na dotazy spontánně dle vlastních zkušeností. Při rozhovoru mají respondenti možnost otázky sami rozvíjet a je možné dozvídat se tak zajímavosti navíc, které se mohou ve výsledku ukázat jako důležité či užitečné. V tom to případě nemůžeme výsledek generalizovat vzhledem k malému množství dotazovaných. Připravené otázky byly položeny všem respondentům, nemusí však být ve stejném znění či pořadí.

Výzkumu se zúčastnilo celkem pět respondentů a probíhal ve Fakultní nemocnici v Praze s písemným souhlasem náměstkyně pro ošetrovatelskou péči (viz příloha č. 4) a jedné z výjezdových stanic zdravotnické záchranné služby Libereckého kraje po písemném souhlasu náměstka PNP Libereckého kraje a vedoucího pracovníka výjezdové stanice (viz příloha č. 5). Jejich počet byl stanoven dle odpovědí respondentů.

Skončil v momentě splnění teoretické saturace, kdy se začaly odpovědi opakovat a přestaly pro výzkum přinášet podstatně informace. Před každým rozhovorem byl podepsán souhlas respondenta s účastí ve výzkumu (viz příloha č. 3). Před začátkem rozhovoru byli účastníci informováni o ponechání v anonymitě. Tyto dokumenty jsou dostupné na vyžádání u autora práce. Vzorový souhlas je přiložený v příloze. Příprava a obeznámení s výzkumem trvala přibližně 15 minut. Vždy se jednalo o ucelené rozhovory bez přerušení. Samostatné rozhovory trvaly průměrně 24 minut. Časově náročný byl jednoznačně přepis rozhovorů, u kterého byl strávený čas nejdelší a činil kolem 130 minut.

3.2.1 Harmonogram výzkumného šetření

V rámci kvalitativního výzkumného šetření byl realizován polostrukturovaný rozhovor, který se zaměřoval na znalosti zdravotnických záchranářů a dětských sester o specifických péče o pediatrického pacienta se status epilepticus. Rozhovor byl rozdělen do 3 kategorií a 8 subkategorií, na které navazovalo 15 základních otázek, od kterých se celá konverzace odvíjela. V úvodu byly pokládány otázky identifikační, které se týkaly osob samotných. Další oblast se zabývala osobností ZZ a DS, kde byli dotazováni na nezbytné vědomosti a zajímavé zkušenosti s ohledem na téma. Následná kategorie se zaměřila na ošetrovatelskou péči o pacienta, kde bylo důležité zmínit specifika péče, problematické oblasti ale i samotný stav pacienta. Poslední oblast zahrnovala rodinu, která je v péči o pediatrického pacienta zásadní. Především se týkala spolupráce a komunikace s rodiči či rodinnými příslušníky, ale také jak takovou situaci snášení nejen rodiny, ale i zdravotníci, kteří jsou s nimi v blízkém kontaktu po určitou dobu.

Před zahájením samotného rozhovoru byl s respondentem podepsán souhlas s účastí ve výzkumu. Rozhovor byl nahráván na diktafon mobilního telefonu a přepsán do textového editoru Microsoft Office Word 2019 pro následnou analýzu. Písemná forma i audiozáznam rozhovoru jsou k dispozici u autorky této práce.

V prosinci 2022 byla snaha o uspořádání idey a následné zjišťování informací ke zpracování výzkumných otázek k vytvoření rozhovorů. Poté byli v lednu 2023 konzultováni s vedoucí práce a upravováni autorkou práce. V únoru 2023 proběhl předvýzkum k tomu, aby se předešlo případnému nepochopení otázek ze stran respondentů. Způsob interpretace otázek a ověření srozumitelnosti dopadlo velmi dobře

a za potřebí byly jen drobné úpravy pro lepší potenciál výzkumu. Zároveň se rozeslaly dotazy ohledně prosby k zrealizování výzkumu námi vybraných institucí. Bohužel některá z institucí provádění výzkumného šetření zamítla. I přesto se podařilo sehnat jiné pracoviště. Během března a dubna 2023 byly podepsány protokoly k realizaci výzkumu v obou institucích, které do toho byly zařazeny. Po domluvě s předem vytipovanými respondenty proběhly ještě tentýž měsíce diskuse. V dubnu 2023 došlo k přepisu již zmíněných diskusí společně s nejnáročnější částí, kterou je analýza dat. Následně na to byla téhož měsíce ukončena.

Tabulka č. 3 – Harmonogram výzkumného šetření

Harmonogram	
Prosinec 2022	Sběr informací k tvorbě rozhovorů
Leden 2023	Tvorba otázek
Únor 2023	Předvýzkum
Únor 2023	Analýza dat předvýzkumu
Březen a duben 2023	Výzkumné šetření
Duben 2023	Analýza výzkumného šetření

Zdroj: Autor

3.2.2 Předvýzkum

V rámci přípravné fáze proběhl již zmíněný předvýzkum, aby bylo zjištěno, zda budou otázky pokládány srozumitelně a pochopeny ve správném významu. Proběhl měsíc před začátkem výzkumného šetření. Vybrány byly dvě studentky ze 3. a 2. ročníku studující obor Zdravotnické záchrannářství. Proveden byl v prostorách univerzitní knihovny v době, kdy byl na rozhovor klid. Každá studentka odpovídala zvlášť, aby se vzájemně neovlivňovaly a nezrcadlilo se to v odpovědích. Obě respondentky byly v průběhu klidné a jevily zájem. Oba rozhovory se pohybovaly v rozmezí 15-20 minut. Po provedení předvýzkumu nebyly potřeba žádné větší úpravy textu. Pouze dvě otázky bylo potřeba lépe specifikovat. Obě účastnice těchto rozhovorů nejsou součástí hlavního výzkumného šetření, jelikož nesplňují kritéria pro zařazení do výzkumu.

3.2.3 Anonymizace dat

Anonymita rozhovorů je zachována pomocí označení účastníků výzkumu jako respondent na místo jejich jmen. Rozlišeny jsou pomocí čísel, které jsou vždy uvedeny za označením respondent. Všichni účastníci výzkumného šetření byli obeznámeni s podmínkou, že je potřeba rozhovory nahrávat a zároveň, že budou sloužit pouze pro účely této bakalářské práce. Každý z účastníků byl požádán o podepsání souhlasu ohledně způsobu využití dat a nikdo z nich neměl problém tak učinit za podmínky ponechání identity v anonymitě. V rámci zachování bezpodmínečné anonymity jednotlivých audionahrávek a přepisů se v přílohách doslovně neobjevují, ale jsou k dispozici u autorky práce.

3.2.4 Limity výzkumu

Výsledky kvalitativního výzkumu nemůžeme generalizovat, a to je vnímáno jako jedno z omezení, které se u něj objevují. Nelze podle něj testovat hypotézy ani teorie. Zároveň se týká malého počtu zodpovídajících respondentů, ale i přesto je časově náročný. Za zmínku stojí také snadnější ovlivnění výsledků ze strany výzkumníka, které nemusí být úmyslné. Například pomocí jeho pohledu na danou oblast. V našem případě za limit nepovažujeme místo realizace výzkumu, protože se rozhovory odehrávaly na vícero rozlišných specializovaných pracovištích. Můžeme však uvést jeden zásadní limit, a to konkrétně odmítnutí některého z pracovišť, kdy nebylo žádosti o realizaci výzkumu vyhověno.

3.3 Analýza rozhovoru

Po přepsání zvukové nahrávky do psané podoby přišla na řadu analýza dat, u které bylo zapotřebí vybrat způsob zpracování dat. Zvolena byla nepříliš známá metoda pro věcné prezentování výsledků, a to za pomoci analýzy podle Hendla (Hendl, 2016), který rozlišuje čtyři fáze. Konkrétně se jedná o fáze uzávorkování, intuice, analýza a popis. V případě uzávorkování bylo potřeba zamyslet se dopředu nad pojetím závěrečných výsledků výzkumu. Za pomoci toho si můžeme problematiku představit jako celek. Fáze intuice, jak z názvu vyplývá, slouží k odhalení významů zkušeností

a názorů respondentů, které se za odpověďmi mohou skrývat a umožní nám správnou interpretaci dat. Jednoznačně s sebou přináší zajímavé poznatky.

Analýza dat, jakožto třetí fáze je podrobena otevřeným kódováním a je rozdělena do již zmiňovaných kategorií viz tabulka č. 4. Cílem je dosáhnout smysluplného textu, který bude provázaný na základně podobnostech rozhovorů. Poslední zmiňovaný je popis, kde se v podstatě převypráví informace, které byly získané během rozhovorů. Cílem je odkrýt význam těchto informací a je potřeba držet se kategorií a subkategorií, které jsme si stanovili v počátku.

Tabulka č. 4 – Přehled kategorií výzkumu

Centrální kategorie	Kategorie	Subkategorie
Péče o pediatrického pacienta se SE	Osobnost zdravotnického záchranáře a dětské sestry	Zkušenosti
		Vědomosti
	Ošetrovatelská péče o pacienta	Specifika péče
		Problematické oblasti
		Stav pacienta
	Rodina	Spolupráce
		Komunikace
		Potřeba informací

Zdroj: Autor

3.3.1 Charakteristika respondentů

Původní kritérium pro vybrání vhodných respondentů bylo stanoveno bez věkové hranice či let praxe, a to z toho důvodu, že bylo předpokládáno, že kdyby byly zařazeny i tyto požadavky, bylo by velmi náročné je splnit vzhledem k ostatním parametrům kladených na účastníky výzkumného šetření. Jeden z požadavků byl, aby alespoň 2 z 5 respondentů měli dokončené vzdělání na pozici zdravotnického záchranáře a zároveň pracovali během své praxe na dětském anesteziologicko-resuscitačním oddělení, či jiném pediatrickém oddělení. Další z požadavků byl, aby alespoň 3 respondenti měli dokončené vzdělání DS a pracovaly během své praxe alespoň jednou na některém z dětských oddělení JIP a zároveň měly DS kurz dětské anesteziologicko-resuscitační a intenzivní péče. Nakonec se zapojilo 5 osob, čímž se splnil minimální počet respondentů. Pohlaví je v případě tohoto výzkumu nepodstatné a je uvedeno pouze pro zajímavost. Zúčastnil

se 1 muž a 4 ženy, a to nejspíše z důvodu požadavku praxe na pediatrickém oddělení, kde pracují převážně ženy.

Kritéria respondentů

- ZZ, či DS s kurzem dětské anesteziologicko-resuscitační a intenzivní péče
- Praxe v rámci oddělení dětské intenzivní péče
- Písemný souhlas respondenta
- Ochota podílet se na výzkumu

Tabulka č. 5 – Demografické údaje respondentů

	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5
Pohlaví	Žena	Žena	Žena	Žena	Muž
Věk	48	38	34	23	28
Nejvyšší dosažené vzdělání	SZŠ	DiS.	DiS.	Bc.	Bc.
Délka praxe	29	18	6	1,5	5
Pracovní pozice	DS	DS	DS	ZZ	ZZ
Příprava rozhovoru (v minutách)	15	10	20	10	15
Délka rozhovoru (v minutách)	27	18	17	26	32
Doslovný přepis rozhovoru (v minutách)	140	115	110	130	150

Zdroj: Vlastní výzkumné šetření

Respondent 1

Žena, 48 let, absolventka SZŠ v oboru dětská sestra pracující na pozici staniční sestra. Její praxe v oboru činí 29 let. Během rozhovoru neudrží povětšinu času oční kontakt, ale působí velmi uvolněně a klidně. Odpovídá v souvislých, srozumitelných větách. S pacienty s SE se setkává velmi často, někdy i každý druhý týden. Nejčastěji se jedná o pediatrické pacienty s již diagnostikovanou epilepsií.

Respondent 2

Žena, 38 let, absolventka diplomovaný specialista v oboru dětská sestra pracující na pozici dětská sestra u lůžka. Její praxe v oboru činí 18 let. Během rozhovoru udržuje oční kontakt. Relativně často se vrtí na židli a stahuje si stejnokroj. Celkově ale nepůsobí nervózně. Její odpovědi jsou věcné a zajímavé. S pacienty s SE se setkává často, ale opět se jedná o pediatrické pacienty s již diagnostikovanou epilepsií.

Respondent 3

Žena, 34 let, absolventka diplomovaný specialista v oboru dětská sestra pracující na pozici dětská sestra u lůžka. Její praxe v oboru činí 6 let. Od začátku působí nejistě, mne si ruce. Na otázky odpovídá velmi potichu, ale jeví zájem o problematiku. S pacienty s SE zkušenost má, ale neřekla by, že o ně pečuje často. Přibližně jednou za měsíc. Má zkušenost s pacientem s SE, který jej dostal z úplného zdraví.

Respondent 4

Žena, 23 let, absolventka zdravotnického záchranáře pracující na zdravotnické záchranné službě a zároveň právě studující obor dětská sestra. Její praxe v oboru činí 1,5 roku a pracovala před nástupem na ZZS na pediatrických oddělení. Navazuje oční kontakt. Při konverzaci působí velmi klidně a rozhovor je velmi příjemný. Dle jejích slov se na pacienty s SE příliš nejezdí, ale během své praxe při studiu se s pacientem s SE setkala.

Respondent 5

Muž, 28 let, absolvent zdravotnického záchranáře pracující na pozici zdravotnický záchranář. Jeho praxe v oboru činí 5 let. Z toho dva roky na ZZS, jeden rok na dětském anesteziologicko-resuscitačním oddělení, jeden rok na dětském urgentním příjmu a rok na chirurgickém JIP. Při konverzaci kouří cigaretu, působí klidně a s upřímností odpovídá na dotazy. Za celou dobu své praxe se setkal pouze s pediatrickými pacienty s epileptickými záchvaty, konkrétně s SE nikoli.

3.4 Interpretace dat

Tato část bude zaměřena na data získaná z rozhovorů a vyličeána podle kategorií a subkategorií, které byli na začátku stanoveny. Přehledně uvedeny v již zmíněné tabulce č. 4.

3.4.1 Osobnost zdravotnického záchranáře a dětských sester

Osobnost zdravotnického záchranáře a dětských sester je kategorií, ve které se zaměříme na zkušenosti a vědomosti zdravotníků. Výběr této kategorie byl jednoznačný, a to z důvodu, že jsou na zdravotníky kladeny čím dál tím větší nároky. Ať už se jedná o vzdělání či schopnosti jako takové. Práce ZZ a DS se v mnoha ohledech odlišuje, už jen protože ZZ pracují především v přednemocniční péči a DS v rámci nemocniční. Není to však pravidlem, především z důvodu povinné roční praxe ZZ u lůžka, kde se často ZZ zalíbí a zůstávají pracovat u lůžka celoživotně. V této práci se autorka zaměřuje na ZZ pracující na ZZS. Pokusí se zjistit, zda mají dostatečné znalosti ohledně primárního zajištění pacienta, ale zároveň i o komplexní péči, i přesto, že v rámci nemocniční péče již nepracují. Ty by měli získat nejen během svých studií ale především z praxe, která je nepostradatelnou součástí k tomu, aby dosahovali příznivých výsledků a pacienti tak měli šanci na příznivou prognózu. Od zkušeností, které během svého působení ve zdravotnictví získáme se často odvíjí i naše zdravé sebevědomí a pocit jistoty, kterou si je potřeba vybudovat pro správnou péči o takového pacienta.

3.4.1.1 Zkušenosti

Tato kategorie vychází především z praxe, která se nejlépe získává odpracovanými lety v oboru, ale i vlastním zájmem o danou problematiku. Nejen pro práci zdravotníka je nesmírně důležitá. Je potřeba naučit se jisté trpělivosti a uvědomit si, že všechny znalosti vyplývající ze zkušeností není možné získat ze dne na den. Existují totiž případy, se kterými se nelze setkávat dennodenně, a proto je vlastní iniciativa důležitá a každý zdravotník by měl mít zájem o celoživotní vzdělávání. Akutní stav SE je tomu zdárným příkladem, a to se ukázalo v odpovědích respondentky 4, která uvádí: „Zažila jsem to ještě v době, když jsem bývala na praxi, ale dítě se statusem už jako záchranář ani jako setřička ne. Takže viděla jsem to, ale zatím

to nebyl úplně můj pacient. Na záchrance je to si myslím hodně zřídka a v nemocnicích asi častěji, třeba na těch neurologických odděleních se tam ty lidi koncentrují, ale na tej záchrance si myslím, že fakt zřídka kdy.“ To lze potvrdit podle respondentky 1, která uvádí: „Neřekla bych že to je úplně často, ale setkáváme, vzhledem k tomu, že tady se zdržují děti, který nejsou v ostatních nemocnicích, se kterými si neví rady, tak když je přivezou sem, tak to vlastně působí, že jich je velký množství, ale je to jenom koncentrovaný tady. Ani my kolikrát nevíme, co s nimi bohužel.“ Respondentky 2 a 3 se shodují na tom, že o takové pacienty u lůžka pečují přibližně jednou za měsíc. Respondent 5 uvádí: „Bohužel nemám jako záchranář zkušenost se status epilepticus, a to ani z doby mojí praxe na dětském ARU, kde jsem měl smůlu a s takovým pacientem jsem do kontaktu nepřišel. Řešili jsme to nedávno dá se říct a lidi mi říkali, co jsou tady (na ZZS) 20 let, že to viděli dvakrát. Spíš jsou to klasický záchvaty epileptický, ale vyloženě status epilepticus ne.“ Problém ale často není v zájmu zdravotníků, ale na samotných pracovištích, kde zájem o problematiku, u případů, se kterými se nelze setkávat v praxi tak často, není podporovaný. „Když to upřímně řeknu, tak to vzdělávání není nějak podporovaný obecně, ani v rámci zdravotnictví... vlastně s čím jsem se já potkal, tak to není nijak vyloženě podporovaný, aby se ten člověk vzdělávat nějak extra na vlastní pěst. Jsou školení, ale to se týká většinou toho samého, a to je KPR a jsou super, opakujeme si to, ale... dám příklad... měli jsme s pár lidmi zájem o kurz Pediatric ALS v Brně a kurz stojí nějakých 15 tisíc a nikdo nám nebyl ochotný ani přispět. Neříkám, že by nám to měli všechno zaplatit, ale kdyby nám dali půlku, tak si rádi tu druhou za vlastní náklady zaplatíme. Ale co si budeme, 15 tisíc je za ten kurz pro mladýho člověka, který prostě pracuje chvíli, moc. Přitom... byla by to jejich prestiž...“ uvádí respondent 5. Ovšem na jiném pracovišti je zájem ze strany oddělení větší a respondentka 1 říká: „Vrchní sestra nechá jednou za 2 měsíce udělat takhle seminář, kdy nám lékaři přednáší a říkají nám třeba s čím se můžeme setkat, jak tenhle a tenhle typ záchvatu rozpoznat. V rámci seminářů kliniky, není to nic povinného. Jsou to naše semináře od našich lékařů. Vzpomínáme na naše pacienty, příklady nám dávají a rozebíráme to tam, spíš tak.“

3.4.1.2 Vědomosti

Při péči o pediatrického pacienta by si měl být zdravotník obzvlášť jistí tím, co dělá. Důležité je myslet na to, že dospělý a dětský pacient se velmi liší a odvíjí

se podle toho i péče o něj, kterou by měli velmi dobře znát. Z předchozí kapitoly bylo ve své podstatě řečeno, že zkušenosti ZZ v péči o pediatrického pacienta s SE, jsou oproti DS daleko menší. Neznamená to však, že by se jejich znalosti o této problematice nijak zvlášť lišily. I o tom je možné se přesvědčit v otázkách této kategorie. I přesto, že nemají tolik možností se s pacienty se SE setkávat, na otázku, jak tento stav bezpečně poznají, odpovídali s jistotou a správně. Od respondentky 4 jsme se dozvěděli: „Tak tam je to o té délce trvání toho záchvatu, klasickéj záchvat trvá do těch 2-3 minut a v té literatuře je vyložene, že trvá dyl jak 5 minut anebo jsou to na sebe nakupeny záchvaty a nevrací se do úplného vědomí.“ Respondentka 3 uvádí: „Ty záchvaty trvají dlouho oproti klasickému epileptickému záchvatu, nereagují na algický podnět.“

Následovala otázka na primární zajištění o takového pacienta, kterou pojmulí všichni respondenti téměř stejně a doplňovali se. Respondentka 4: „Když přijdu tak zhodnotím celkový stav toho člověka, situaci na místě, koukám, jestli má nějaký náznaky cyanózy, hyposaturaci... jestli má průchodné dýchací cesty“ načež respondentka 1 klade důraz na včasné podání kyslíku: „Je potřeba podávat kyslík, dochází tam k poruchám dechu. Miminka a kojenci, ty mají zástavu dechu často u toho. Tam je nejdůležitější podat jim ten kyslík hned. Vypadá to hrozně. Někdy jsou šedý až jako švestka, matky jsou vyjukany... Respondent 5 pokračuje se zajištěním žilního vstupu: „Pak bych řešil, jaká je situace kolem žíly, jestli bych to zvládnul napíchnout nebo nezvládnul... pokud ano, tak píchnu kanylu a podám diazepam, pokud bych to nezvládnul nebo bych si myslel, že to nezvládnou, protože bude hodně křečovat, tak dám nasální stříkačkou midazolam.“ Ale například respondentka 4 pro změnu uvádí: „Vozil se rektální diazepam u nás (na ZZS) a ten zrušili a už funguje jen midazolam do svalu dokavad' nemáš žílu. takže další možnost je dát to do svalu. Před tím se vozil i epanutin, teď se vozí keppra. Ohledně podání léků při křečích do svalu měl skvělou poznámku respondent 5: „Je kontraindikováno podání diazepamu intramuskulárně u probíhajících křečí. Tam jde o to, že by se to dlouho vstřebávalo a bylo by to dá se říct k ničemu. A co se týče keppry. Keppra je vynikající lék. Vzhledem k tomu, že se dá říct, že nemá vedlejší účinky, nebo velmi slabé, ale pro potřebu záchrany u probíhajících křečí je to z pohledu záchrany neúčinný, protože to musí kapat třeba i půl hodiny, jestli se nemýlím. Respondentka 4 také uvedla: „Když by ten záchvat pokračoval furt dál a nereagoval by na ten midazolam i.m., tak by se podaly svalový relaxancia, dítě by se normálně zaintubovalo, sedovalo a dovezlo by se na nejbližší

neurojipku. Záleží na konzultaci s lékařem, protože na neurologii se necháváme přepojovat a většinou ty neurologický stavy s nima konzultujeme, takový tyhle vážnější.“

Otázky směřovaly také na relativně nově zavedený pojem, kterým je NORSE a jeho podskupina FIRES, který ve své práci autorka zmiňuje v teoretické části. Někteří jej mohou znát pod názvem Syndrom Dravetové. V zásadě se jedná o pojmy, které označují SE vzniklý z úplného zdraví. Snahou bylo zjistit, zda je tento pojem pro ZZ a DS známý či ne. Odpovědi se ve své podstatě nelišili a povědomí o nich měli z doslechu jen někteří respondenti, kteří si však konkrétně nevzpomněli. Respondentka 1 říká: „To vůbec nevím. Doktoři nám tam píšou detaily, to druhé možná (FIRES). My to tady neřešíme takhle mezi sestřičkami. My máme pouze informaci, že se jedná o pacienta, který trpí statusem. A z úplného zdraví... já si spíš myslím, že je to u těch dětí, který už tím trpí. Načež respondentka 2 říká: „Z úplného zdraví si nemyslím, že se dostanou hned do SE úplně, ale jsou to například pubertáci, který tou epilepsií už trpí, jsou léčený a status si vyvolají tím alkoholem. Respondentka 3 si však vzpomněla, že jeden případ dítěte, které SE měl z úplného zdraví zažila: „Pamatuju si dítě ze Slovenska, jela v záchvatech, vlastně je měla ale byla jinak zdravá... tam byla ta operace těžší, ten záchvat byl velkej, pak vlastně vypadala jako po mrtvici... měla hemiparézu a vývojově se zastavila v určitém věku. Tohle dítě si pamatuji, protože to byl poměrně vážnej stav potom. Pro mě to bylo zklamání, protože jsem čekala, že skončí záchvaty a posune se dál.“ Respondent 5: „Tak to můžu i říct, že to slyším poprvé.“ Respondentka 4 se snaží vzpomenout: „Znám ten pojem, ale nejsem schopná ho dát dohromady. V Česku se o tom mluví málo a nejen o tom. Četla jsem o těch pojmech, ale nevzpomenu si.“

3.4.2 Ošetrovatelská péče o pacienta

Ošetrovatelská péče o pediatrického pacienta obnáší odlišnosti v několika odhledech oproti dospělým. Děti mají individuální potřeby a způsob, jakým dosáhneme jejich uspokojení je mnohdy velmi náročný, ačkoliv by měla být do procesu zařazena i rodina, která je pro dětské pacienty při pobytu v nemocnici nepostradatelná. Stejně tak každé onemocnění s sebou přináší různá specifika péče, na které respondenti odpovídali různě a přinesli zajímavé poznatky. Také budou zmíněny problematické oblasti péče, které mohou ovlivnit celý průběh nemoci a celkový stav pacienta, který se individuálně mění.

3.4.2.1 Specifika péče

Děti mají individuální potřeby a způsob, jakým dosáhneme jejich uspokojení je mnohdy velmi náročný. Stejně tak každé onemocnění s sebou přináší různá specifika péče. Dotazovaní zmiňovali různá, které u těchto pacientů zaznamenávají. Respondentka 2 říká: „Pro mě je specifikum i to, že zapojujeme rodinu víc než normálně, ale specifika, který mě napadají, tak u odběrů hladina antiepileptik, někdy taky ty děti nosí helmičky, kvůli EEG, právě kvůli těm častým záchvatům. Ale dělá se jim i magnetická rezonance, ct, ekg, echo, oční vyšetření pozadí. to záleží, jestli se třeba uhodili u toho.“ Respondentka 3 dodává: „Když už berou ty léky, tak si odebírají hladinu antiepileptik, aby se zjistilo, jestli nevynechávají tu léčbu. Je to specifické, protože u ostatních se tohle spíš nenabírá. Pak se vlastně natáčí EEG.“ V diagnostice SE je EEG zásadní. Umožňuje nám vidět záznam bioelektrických potenciálů mozku. Respondenti uvádí, že s ním přicházejí do kontaktu často, ale shodují se, že hodnocení křivek a toho, co pomocí něj zjišťujeme, je v první řadě na lékaři. Respondentka 4 dodává: „Dneska už jsou na to i přístroje, kdy to je jako přes Bluetooth, nekabelový. To jsme byli jednou v Brně na Akutně, kde třeba EEG už mají takhle. Mají jen nasazenou tu čapku a jsou bez kabelů.“

V této subkategorii byla nastíněna i léčba, u které zmiňovali, že je v mnoha ohledech specifická, nejen proto, že v rámci farmakologické léčby reaguje každý pacient odlišně na kombinaci léků. Každému zabírá něco jiného a často se od toho odvíjí i jeho stav. Nebo zda splňují rozsáhlá kritéria požadovaná u chirurgické léčby, která je další z možností. „No to je takový... protože se tady ta epileptochirurgie dělá, není to určitě po prvním státu epileptiku, to dítě musí být dlouho sledované. Většinou je to u pacientů, kteří mají farmak rezistentní epilepsii, že mají spoustu vyzkoušených léků a nezabírá to a mají pořád záchvaty, a to dítě se musí strašně moc vyšetřit, než se přistoupí tady k té možnosti. Vlastně záleží, jestli to epileptochirurgické ložisko je v jedné oblasti, která je dobře operovatelná, nebo když je to v té tkáni, která je takhle rozprostřená přes půlku mozku, tak je to takové jako... ten zásah je hodně náročný. Skupina lékařů se sejde a rozhodne, jestli se na to přistoupí nebo ne,“ říká respondentka 1. Doplnuje jí respondentka 2 svým poznatkem o komplikacích, které mohou nastat: „Tam je riziko ochrnutí, ale to je ta nejhorší verze, když už se odpojí celá ta půlka. Už se jde do té léčby s tím, že tam hrozí taková komplikace. Vědí to dopředu, oni vlastně tím, že to monitorují

tak zjišťují, které centrum to je a podle toho už se dají zhruba odhadnout ty komplikace a ty děti v tomhle jsou jako poměrně zázračný co dokážou. To třeba dospělý mozek nedokáže, ten dětský ano.“

Respondenti si však vzpomněli i na dnes již známou nefarmakologickou léčbu, kterou je ketodieta a dostávali se k velmi zajímavým poznatkům. Respondentka 1 se k tomuto tématu vyjádřila nejvíce a říká: „Je to složitý proces, až když se ví, že nemohou mít tu epileptochirurgii. To dítě taky musí být zdravé, musí mít zdraví metabolismus, aby se mu mohla nasadit, takže když už si jsou jistý a tak, protože to je taková nedobrá dieta pro ty děti, tak se přijme k vyšetření a udělají se spousty metabolických odběrů, které se posílají jinam. To dítě je na tucích, takže už se tomu pak věnuje nutriční terapeutka, které je ve spojení s tou rodinou. Sestavuje jídelníček a postupně se ketodieta nastavuje na 1:1,2,1,3:1 až vlastně je úplně v ketóze, kdy my mu kontrolujeme každý den astrup, keto látky v moči a takhle je nastavený. Dostávají většinou... je to založený na tucích, tvarohu, majolky, mastných salámů, a prostě takovýchle... avokáda a takovýchle věci. Když jsou to děti, který mají zavedený PEG, tak existuje mléko Ketokal, který se jim dává do pegu a oni ho přijímají enterálně. Některý děti totiž nejsou schopný přijímat per os tak dostávají tohle to mléko Ketokal. Zůstanou na tom v domácnostech. To je normálně pixla jako když se kupuje sunar. Ale je to léčba poslední volby, je to velký zásah. Hodně finančně náročný, málo která rodina je schopná toto dělat. Měli jsme tady tatínka, který žil sám s chlapcem a od začátku se jevil, že nebude schopný tu gramáž počítat. Dostanete jídelníček a v tom máte, že dáte 20 gramů tvarohu, fakt se to tam na setinky počítá a je to hodně náročné, je to piplačka. A to dítě, když je třeba postižené, tak to odmítá, protože oni pak často jsou... nechce to, nechutná mu to. Tam to byl puberták, který byl zvyklý na řízky a teď má dostat majolku s něčím. Ale když se tohle zdaří, tak spoustu dětem to prospěje, i mentálně se vyzdvihnou a pomáhá jim to.“ Respondent 5 zmiňuje: „Mně to připadá takový, že ta dieta, když se dělá špatně, že je to až nebezpečný. Takže si myslím, že to chce hodně spolupráce rodičů s výživovým poradcem, aby se to dalo ukorigovat a musí spolupracovat všichni. Já tomu věřím, že pokud do toho jdou rodiče na 100 % tak to zvládnou a funguje to, ale bohužel ty sociálně slabší to nedají.“

3.4.2.2 Problematické oblasti

Úskalí tohoto onemocnění jsou závažné. Nastává například v okamžiku, kdy je nutné přistoupit k navození terapeutického kóma. Respondenti byli dotazováni, kdy je nutné na tohle přistoupit a jejich odpovědi se příliš nelišily. Respondentka 4 uvádí: „Tak to je vlastně při protražovaném SE, který nereaguje na žádnou předchozí farmakologickou léčbou,“ na to navazuje respondent 5: „... a dělá se jim pravidelně EEG, někdy i kontinuálně. Respondentka 3: „Zažila jsem, že k tomu dítě dostalo z ničeho nic vysoké horečky, které nám nešly srazit. Pomohli až léky v kombinaci s chlazením, ale trvalo to dlouho.“ Dotazující uvedli, že nemají dobrou zkušenost s pacienty, kteří se dostali do fáze, kdy bylo terapeutické kóma za pomoci thiopentalu nevyhnutelné. Respondentka 1: „Když to trvá kolem hodiny a nic jim nezabírá, zkouší se všechno možný pak už, tak je dají do toho thiopentalového kóma. Má to ale hrozně moc nevýhod a prognóza těch dětí po něm není moc dobrá. Protože ono... když to do tejhle fáze dojde, tak v něm nezůstanou většinou jen pár dní.“ Respondentka 4 ještě dodává: „Zkouší třeba kombinaci ketaminu, propofolu s benzodiazepiny.“ Podle respondentů je to velmi náročné období jak pro rodinu, tak pro lékaře, kteří se snaží pro tyto děti udělat maximum.

Terapeutické kóma musí být vedeno ve správné hloubce. Provádění kómatu za pomoci kontinuální aplikace thiopentalu v nízkých dávkách, které nevedou k dechové depresi může mít pro léčbu negativní účinek. Respondenti dokázali zjednodušeně odpovědět, že jeho hloubku dokážeme kontrolovat pomocí EEG. Na podrobnější popis se ale nikdo z nich necítil. Respondentka 4 uvedla oproti ostatním: „Záleží možná na výbavnosti kmenových reflexů no a pomocí toho EEG sledujeme případný nástup paroxysmální aktivity, víc k tomu asi nemám.“

Co se týče proměnných přispívajících k výsledkům pacienta respondenti v podstatě navázali na téma prognóza a respondentka 1 uvedla: „Řekla bych, že největší roli hraje ta délka trvání. Oni jsou vážně jak zvířátka potom, mentálně postižení i. Nevrátí se vám normální, stejné dítě, které bylo před záchvatem. Bohužel.“ V lepším případě zabere léčba a klesnou na mysl, to posuzuje neuropsycholog, ale je to složité. Respondent 5 uvedl: „Myslím si, že lékaři i my záchranáři a sestřičky děláme všechno proto, aby to dopadlo v rámci možností dobře, ale řekl bych, že je to trošku dané hned od začátku. Když ten záchvat netrvá až tak dlouho a zaberou nakonec nějaký ty léky, aby nemusel do kóma, to bych teda asi uvedl jako zásadní.“ Všemi bylo zmíněno, že velmi záleží na rodinách pacienta a prostředí, ve kterém vyrůstají. Také v souvislosti

s tím, jakou péči mělo dítě před záchvatem, jestli například nevznikl zaviněním z nedbalosti při špatném dávkování léků v případě, že se již jedná o epileptika.

3.4.2.3 Stav pacienta

Již několikrát zmíněný stav pacienta, který se odvíjí od první chvíle záchvatu, bude v této subkategorii rozebrán. Zmíněná bude také komplexní péče. Nikdo z dotazujících si nemyslí a nezažil, že by děti měly v případě SE zásadní kardiovaskulární potíže. Respondentka 1 se zaměřila na pacienty, které nejsou v thiopentalovém kóma: „Většinou jsou tady s nimi ty rodiče, je to důležitý, že tady jsou, protože oni vědí, jak ty záchvaty u těch dětí vypadají, co jim předchází, některý děti mají třeba jenom auru, takže my to na něm ani nevidíme, oni to cítí, nebo má jenom záseky, absence, takže ty rodiče vědí co, a mají u sebe tabulku záchvatů, kde ty záchvaty zaznamenávají. V kolik hodin, četnosti záchvatů, třeba je to v sérii, má jich za sebou 5 a pak se podá nějaká medikace nebo to samo ustoupí, třeba do 3-4 minut, tak se nemusí nic podávat, když to trvá jako status tak ano. Takže takhle... mají na to tabulku. Jsou tady, aby se zapojili a naučili se s tím dítětem pracovat až ho budou mít doma sami a nebude jim mít kdo pomoc.“ Respondentka 2 na to má velmi podobný pohled: „Je na rodičích, záleží na tom, jak jsou na tom časově. Některé rodiny se jim vůbec nevěnují a je to pak na nás, některé rodiny tady jsou téměř nepřetržitě. Strašně to záleží na nich. Ale kdybych vzala vzorek rodiče, který se o dítě stará, tak vlastně je tu rodič, dítě je na midazolamu většinou nebo nějaký léčbě, kombinaci léků. Rodič tady u něj je a v podstatě pro nás je to pomoc. A hlavně je dobrý, že registruje všechny záchvaty, všechno, jak se děje. My nejsme schopný. Slyšíme změnu na monitoru, vidíme tu změnu, ale určitě nestihneme všechno.“ Respondentka 3 je velmi stručná a zmínila: „Ta komplexní péče zahrnuje takovou klasiku, jako monitoraci tlaku, EKG se jim dělá, saturace se měří. Většinou inhalují kyslík. Záleží, jestli jsou při vědomí nebo ne. Pokud jsou ale zaintubovaný, tak se ta péče neliší od zaintubovaného pacienta s jinou diagnózou.“ Respondentka 4 popsala péči o pacienta, který je již v thiopentalovém kóma: „Dělá se těm pacientům kontrolní EEG často a zkouší se hýbat s tou dávkou thiopentalu, aby zjistili, když jí sníží, jestli by pořád křečoval nebo ne. Myslím si, že i v tomhle ta komplexní péče je. Funguje to zjednodušeně tak, že se jim ten thiopental snaží krýt nějakým jiným lékem a mají to v kombinaci. Že jim sníží ten thiopental a dají jim tam za to dávku třeba té keppry. Snaží se ho vysadit a když to nejde, tak ho zase navyšují no. A takhle se to často opakuje,

ale nic třeba napomáhá a jsou v kómatu dlouho. Pak se špatně odtlumují od ventilátoru, trvá to i několik dní, když jsou v tom kómatu dlouho“ Respondent 5 dodává: „Jelikož jsem teď na ZZS a SE jsem tehdy na oddělení nezažil, tak podrobně ji nejspíš nejsem schopný popsat, ale představuji si to jako u každého jiného pacienta vedeného na ventilátoru... akorát s tím, že se je snaží postupně odtlumovat podle těch křivek EEG a reakce na léky.“

Během toho, jak léčba postupuje se dá stanovit cíl, kterého chtějí lékaři dosáhnout. O úplném vyléčení dětí s SE nejsou úplně všichni respondenti přesvědčení, ale například o fungování v běžném životě na lécích v kombinaci s ketodietou ano. Navíc se s věkem léčba musí často upravovat. Respondentka 1 uvádí: „Cílem je, aby léčba pomohla k tomu, aby neměli záchvaty. Na léčbě může být třeba 5 let, 10 let a postupně když má to dítě těch záchvatů málo, tak se může snížit ta léčba, gramáž až do úplného vysazení až je úplně bez záchvatu. Hodně, když jsou ty děti malý, tak se pak zdekompensují těmi záchvaty i... nebo třeba v pubertě, když nastane menstruace, prostě když začne docházet k hormonálním změnám, tak se nám sem hodně vracejí. Ovlivňuje to dost tu epilepsii samotnou, častěji se dostanou zpátky do nemocnice, protože mají kvůli tomu víc záchvatů a musí se jim upravit terapie znovu.“ Respondentka 1 dodává: „Chodí ambulantně co 3 měsíce, protože ty antiepileptika působí na játra, krevní obraz, musí mít pravidelně odběry... hladiny antiepileptik. Takže ten doktor je tam takhle vidí, ambulantně udělá EEG.“ Načež respondentka 3 říká: „Nemyslím si, že ten člověk může říct, že je vyléčený, tam to ohnisko vždycky zůstává. Může to být nějakým způsobem kompenzovaný, ale nikdy nemůžeme asi říct vyléčený.“ Respondentka 4 ještě dodává: „Já si myslím, že stoprocentním cílem, jak pro pacienta, tak i lékaře je předejít dalšímu tomu statu a předejít, aby se vyvarovalo záchvatům obecně.“ Respondentka 2 zmínila i jeden poznatek ze života který byl velmi překvapí a týkal se zároveň následného fungování dětí s diagnózou SE: „Co nejvíc mu prostě zkvalitnit život, plus cíl léčby je zrehabilitovat to, co vlastně vzniká někdy po tý epileptochirurgický léčbě. Když jsou to úplně v nejhorším případě...jsou jak po mrtvici. Pravostrannou hemiparézu, záleží, který centrum se přetne...ale k tomu jinde. Je to život ohrožující. Můžou dostat záchvat kdykoliv, v momentě, kdy drží varnou konev s horkou vodou, na chodníku můžou upadnout. Navíc třeba školy a školky se k tomu nestaví úplně příznivě. Protože oni zase nemůžou právně podat léky.“ Úplně náhodou tedy bylo načaté téma ohledně fungování těchto dětí ve školkách či školách, kdy školky mají problém s přijmutím těchto dětí a téměř bez výjimky je odmítají. Dítě nastupuje až do povinné školní docházky, kde už se jedná

o povinnou docházku, kam zkrátka chodit musí. Tam se to řeší individuálně a mají v budově například zdravotníka, který má kompetence k tomu tyto léky podat. Problém také vyplívá u dětí s vyšší četností záchvatů, kdy se stává, že jim klesne intelekt a neodpovídají pak znalostmi svému ročníku.

Pokud by cíle léčby dopadali takto pozitivně, znamenalo by to, že prognóza dětských pacientů s SE není tak špatná. Opět je to velmi individuální a bohužel nejen v případech, kdy jsou dlouhodobě v thiopentalovém kóma je prognóza velmi nepříznivá. Respondentka 2 to vnímá takto: „Je to jako časovaná bomba, kdy, za jakých okolností, a proč se záchvat zachytí. Pak se ta prognóza od toho celá odvíjí.“ Respondent 5 dodává: „Jak už ho jednou dostane, tak ta šance je zvýšená, že ho dostanou znovu.“ Respondentky 4 pohled na prognózu vypadá takto: „No jako upřímně si myslím, že to na ně následky zanechá obrovský, jak ten status samotný, protože pro ten mozek je to hrozný záhul, tak i ten thiopental není nic dobrého. Psychomotoricky se opozdí, jsou jak zvířátka. Někteří špatně mluví, běhají po čtyrech. Nebo skončí jako děti po DMO (dětská mozková obrna), ale nikdy se nevrátí nazpátek na ten svůj věk. Pro rodiče je to hrozný pohled.“

3.4.3 Rodina

Rodina hraje zásadní roli v životě lidí v nemoci i ve zdraví. V dětském věku je tomu tak obzvlášť a pacient je závislý na přístupu rodiny k nemoci. Děti vždy doprovází zákonný zástupce, kterými jsou nejčastěji rodiče. S těmi pak probíhá velká část komunikace, ovšem záleží i na věku pacienta. Velkou roli hraje bohužel i finanční situace, o čemž jsme se mohli přesvědčit již v přechodí diskusi na téma léčba ketodietou, která je pro rodiče finančně náročná, a proto si ji některé rodiny ani nemohou dovolit. Spolupráce s nimi je mnohdy vyčerpávající, protože jejich reakce na danou problematiku jsou různá. Většina rodičů si prochází fázemi, které je potřeba pochopit ze strany zdravotníků a nechat jim prostor proto, aby se s tím vyrovnali. Důležité je jim vše důkladně vysvětlit, obeznámit je dopodrobna s nemocí a sdělovat jim, jak se bude v rámci péče postupovat.

3.4.3.1 Spolupráce

Zda bude rodina spolupracovat či nikoli poznáme již na začátku. Některé se snaží více, některé méně. Některé bohužel natolik až to může být pro pacienta i personál přítěží

než pomocí. Respondenti se ale shodují, že převážná většina rodičů má snahu pro dítě udělat maximum, a nakonec naslouchají instrukcím. Respondentka 4 říká: „Spíš jde o povahu a osobnost těch rodičů. Když se tohle (SE) dozvedí tak se buď totálně zhroutí nebo jsou takový, že se s nima dá komunikovat a jako jsou...formovatelný. Nebo jsou rodiče, kteří si to nechtějí přiznat, že by to mohlo takhle skončit a jsou hrozně urputný a chtěli by tohle a jestli se tohle nedá zkusit a proč a hodně se ptají... oni mají i svoje zdroje a snaží se pomáhat nám s tou léčbou jejich metodou.“ Jedna z dotazovaných bohužel zmiňuje narůstající disrespekt vůči zdravotníkům, kteří se o jejich děti starají. „Je to prostě práce s lidma, člověk musí pochopit, že jsou v nějaký složitý situaci a každý nereaguje stejně. Některý jdou vyloženě do nějaký slovní agrese, někteří jsou milý, to se nedá úplně jako... Spíš bych řekla, co se týká dnešní doby, tak přibývají ty agresivní. Je to horší a horší. Je tam i ten postoj k těm zdravotníkům takový zvláštní. Nemají úctu,“ popisuje respondentka 2 a dodává ještě: „Vždycky jsou tam ty fáze, než to přijmou. První, co je napadne proč my, proč zrovna moje dítě, druhá fáze bývají hledají nějaký viníky, přemýšlí tímhle způsobem, začnou být negativní ke zdravotníkům... pak se snaží nějakým způsobem to přijmout si myslím.“

Nejnáročnější je přesvědčit některé rodiče o tom, že léky je potřeba brát nadále i přes to, že záchvaty se přestaly objevovat. Dohlédnout na to, aby se dodržoval striktně, a ne podle vlastního uvážení. Respondentka 3 říká: „Záleží, jak jsou pečlivý, jak jsou... tam trošku záleží i na inteligenci, aby pobrali, co se jim říká. Na počtu dětí, sociálním zabezpečení té rodiny, finanční. To je na spoustě faktorů. Ty sociálně slabší si nastavují vlastní postupy. Často jdou proti svým dětem, vysadí úplně léčbu. Neřeknou o tom, pak je záchvat. Tají to a my to zjistíme z odběrů z antiepileptik. Pak už nemá smysl zapírat. Respondentka 2 vzpomíná: „Vím, že tady bylo dítě matky, která byla přísná veganka a vlastně ta výživa způsobovala ty záchvaty, protože přece jenom musí se lišit strava dítěte a dospělého a ta to přiznala a snažila se. Přesto že její přesvědčení o způsobu stravování bylo nějaký, tak to dítě se pak začalo stravovat jinak než ona.“ Respondentka 3 si představuje, jak by takovou situaci zvládla ona: „Když to porovná s jinými diagnózy tady, tak to snáší špatně a kolikrát ti nedávají na sobě znát. Třeba já osobně kdybych měla takhle nemocný dítě, tak na tom určitě nebudu psychicky v pořádku. Co jsem často zažila, tak spoustu maminek bývá na nějakých antidepresivech, že už mají ty těžší formy, kdy se to opakují a oni to nedávají a nevědí co dál.“

3.4.3.2 Komunikace

Komunikace s pacientem je v případě SE minimální a týká se převážně mezi rodiči a zdravotníky. Záleží, v jakém stavu se dítě nachází. Zda je zrovna v záchvatech či bez záchvatů, v thiopentalovém kóma nebo probouzené. Nicméně se bez ní neobejdeme. Stres, který rodičům přináší strach o své dítě v situaci, kdy jej vidí křečovat nebo je uspané v kómatu působí na jejich jednání obzvlášť. Ve valné většině je komunikace s nimi ovlivněna podle toho, jestli se jedná o první takový stav nebo se jedná o již léčeného epileptika a s průběhem i jako je tento jsou obeznámeni. Pokud je jim situace známá, tak dokážou zachovat klid a zapamatovat si podstatné informace o záchvatu. Respondenti sympatizují s názorem, že ti, kteří zažijí něco takového po prvé panikaří, motají slova, nevzpomínají si na důležité informace, a naopak se zaměřují na ty nepodstatné. Prochází fázemi, které jsou nastíněné v předchozí diskusi ohledně spolupráce. Respondentka 1: „Pro sestřičky to náročné je, ale vysvětluje jim vše lékař a oni se nás ptají spíš na takové praktické věci. Ty děti jsou hospitalizované opakovaně, takže my ty rodiny už známe, víme, co se tam děje. Bohužel se vrací opakovaně stejné děti.“ Respondent 5 říká: „Komunikace s rodinou není o nic moc náročnější než na jiného pediatrického pacienta. Záleží, jestli už to mají diagnostikované nebo ne samozřejmě. Když je, tak ty rodiče vědí, o co se jedná, bylo jim to vysvětleno a vědí co čekat.“ Ale také zmiňuje: „Takhle... oni jsou ti pacienti, pokud mluvíme vyloženě o pediatrických tak ti rodiče informovaní, že pokud se jedná o jeden záchvat ojediněle, tak by se záchranka volat neměla ani dokonce nemusí do nemocnice, co vím. Akorát... je jim řečeno, že pokud se jedná o SE a opakovaný křeče v nějaký krátký době, tak by měli být vyšetřeni.“ Respondentka 3: „Jako já myslím, že to zvládám v pohodě, musíme si vyjít nějak vstříc. Ale občas jsou tady maminky, který se snaží prosadit to svoje, a to není přínosný.“ Respondentka 4: „Záleží na přístupu těch rodičů, a jaké mají vztahy mezi sebou. Ale všeobecně si myslím, že velmi špatně. Plno rodičů si nechce přiznat, že se něco takového může stát a nesou to špatně. Ale nesou to i hůř než některé jiné diagnózy.“ Respondent 5 má zkušenost například takovouhle: „To je hodně individuální. Nemůžu říct, že by se to přiklánělo k nějakému pólu. Tam strašně záleží na sociálním postavení té rodiny. Samozřejmě když jsou to sociálně slabší rodiny, tak ty reagují hůř. Tam je problém, že jsou víc hysterický z mojí zkušenosti. Ty inteligentnější to vezmou s tím, že máme tady pomoc, oni to nějak vyřeší. Ty sociálně slabší jsou takový jako... že tady se něco děje... kolikrát říkají, že mi tomu dítěti

ubližujeme, když s ním něco děláme, a pak je tam teda hodně velký problém s tím následným dodržováním léčby. Záchranář moc nevidí pak jestli tu léčbu dodržují následně, ale co se týče jiných případů a léčby obecně... tak ve většině případů ty sociálně slabší té léčbě ani nedůvěřují, ale nemají tu disciplínu v tom dodržování. Řeknou si, teď jsem to měsíc neměl a nic mi nebylo, tak se nic nestane, když to vynechám.“

3.4.3.3 Potřeba informací

Jak už jedna z našich respondentek zmínila, že potřeba informací je pro rodinu nezbytně nutná, aby takzvaně věděli, na čem jsou. Informovanost rodičů je nevyhnutelná, ačkoliv s sebou může přinášet nepříjemná fakta. Bohužel ne vždy je možné jim s jistotou sdělit, jaký bude následující dny stav jejich dítěte či jestli se vůbec někdy jejich stav zlepší. Respondentka 4 uvedla přirovnání, se kterým ostatní dotazující sympatizují: „Když je v nějakém závažném stavu, tak většinou ví, že se za pár dní sundají z ventilátoru. Tak je to pro ně mnohem přínosnější vědět, že tu informaci mají než tu, že bude v thiopentalovém kómatu, vysvětlí se jim samozřejmě co to je. Řeknou... ale nevíme, kdy ho z toho ventilátoru a vlastně toho celého sundáme. Takže myslím si, že tahle ta nejistota, kdy to přestane je pro ně hrozná.“ Tato subkategorie byla pojatá dvěma způsoby a tím dalším je i potřeba informací z pohledu zdravotníků. A to především na místě události, kdy je zjišťovaná anamnéza, co záchvatům předcházelo a jak probíhaly. Otázka na respondenty byla pokládána ve znění: „Jaké informace jsou pro ZZ a DS důležité zjistit od rodiny o dítěti v případě SE?“ Respondentka 1 sympatizovala s odpovědí respondentky 2: „Zásadní informace je asi jaký ten záchvat byl, jak probíhal, jestli byl generalizovaný, s pomočením, bez nebo jestli to bylo zahledění, to je pro nás poměrně důležitý a pak je důležitý, jestli to dítě potřebovalo kyslík.“ Respondentka 3 doplňuje: „Základ je jestli se neuhodil, jak dlouho záchvat trval, nebo co mu předcházelo, jestli měl auro neměl auro... Respondent 5 má důležitou poznámku ohledně křečí: „Nejdůležitější by pro mě byl typ křečí a délka trvání a stává se, nebylo by to vůbec po prvé, že lidi si zavolají na křeče ale křeče to nejsou. Pád do bezvědomí a předtím byli nějaký záškuby nebo něco, ale nebyly to vyloženě křeče. Určitě bych se zeptal na to, když na ty pacienty jezdím, tak jim třeba názorně předvedu tonicko-klonický křeče, aby to ti laici dokázali posoudit, jestli to bylo tohle nebo ne. Jo a pak teda, jak říkám ta délka těch křečí a pokud bylo více epizod, tak jestli se probral mezi tím nebo ne. Respondentka 4: „Když to jsou rodiče, tak je pro mě důležitý

to, jestli se to dítě s něčím léčí. Konkrétně třeba s tou epilepsií, jestli mají odpozorovaný, kdy ty záchvaty vznikají, jaký léky bere, jestli si ty léky vzal, jestli nedělal něco, co je rizikový pro ten záchvat. Což může být nějaký ponocování, hraní na počítači, stres, alkohol. Takže zjistit takovýchle rizikové faktory a když by to byl někdo, kdo spozoroval ten záchvat, ale toho člověka osobně nezná, tak primárně jak to vypadalo prostě, jak vypadal ten kolaps, jak vypadaly ty křeče.“

Autorku také zajímalo, zda mají některé rodiče povědomí o SE v případě, že se dítě s epilepsií neléčí, předpokládalo se, že u pacientů s léčenou epilepsií jsou s SE od lékařů informováni. Tato znalost rodičů laiků by totiž mohla do budoucna ovlivnit pozitivně stav dítěte, a tak i potřeba informovanosti laické veřejnosti ohledně těchto méně známých stavů je třeba rozšířit. Respondentka 1 říká: „Povědomí mají jen pokud je to dítě, které už záchvaty trpí, jinak... vy se taky nezajímáte normálně, když jste zdraví. Nebo vy zrovna ano, ale chápete. Takže teprve po prvním záchvatu začnou hledat informace a zjišťovat. povědomí mají rodiče, které mají děti, který trpí epilepsií. Dostávají brožury, vysvětlují jim to lékaři. V Praze jsou různé skupiny epileptiků jako je Epistop a oni jim nabízejí, že pokud doma nevědí co, tak jiné rodiny už vědí, jak s nima, na prázdniny, kam je vzít a poradí jim. Jezdí i na vlastní tábory, někteří naši lékaři tam jezdí jako zdravotnický dozor. Je spousta takových organizací. Rodiče odcházejí a mají informace.“ Ostatní respondenti s ní plně sympatizují.

Jedna z posledních otázek směřovala k bazální stimulaci v souvislosti s péčí o pacienta se SE. Dle respondentů se jedná o užitečnou formu terapie, která pomáhá jak pacientovi, tak rodině. Respondentka 1 uvádí: „Dnes se o ní mluví už více, ale co si tak pamatuji, nebylo to takhle vždycky. Je to určitě díky těm skupinám, organizacím jako je Světluška, které mají snahu těmhle rodinám pomáhat, ale v nemocnici se o ní dozvědí.“ Respondentka 2 a 3 uvedli, že mají zkušenost s rodiči, kteří tu stimulaci prováděli, aniž by to věděli. Podle nich to hlavně ty maminky nějak vycítí, co to dítě potřebuje, nebo si někde něco přečtou. Respondent 5 byl schopný vyjmenovat několik stimulací, které dětem pomáhají: „U dítěte po mozkové obrně jsem viděl orální, čichovou, zrakovou a masáže.“

4 Diskuze

Výzkumná část bakalářské práce zkoumala, jaké vědomosti mají zdravotnický záchranáři a dětské sestry ohledně péče o pediatrického pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní a resuscitační péče. Data pro výzkumné šetření byla získána za pomoci dobrovolných polostrukturovaných rozhovorů. Důvodem volby výběru kvalitativní formy výzkumu bylo umožnění dotazovaným vyjádřit se podrobněji a spontánně k tématu. Ale také kvůli možnosti zajímavému zpracování analýzy dat, která tato metoda nabízí.

V bakalářské práci jsou stanoveny tři výzkumné otázky, na které navazovalo 15 výzkumných podotázek. Zjištěné výsledky výzkumu jsou v diskusi rozebrány a následně porovnány s výsledky jiných studií zabývajících se stejnou tematikou, případně informacemi uváděnými v odborných publikacích, například člancích. Prvním výzkumným cílem bylo zmapovat vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester o primárním zajištění pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní a resuscitační péče. Konkrétně tímto výzkumným cílem se zabývají otázky 1.1.-1.5. Druhým cílem bylo zmapovat vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester v oblasti komplexní péče o pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní péče a resuscitační péče. Tomuto výzkumnému cíli se věnovaly otázky 2.1-2.6. Posledním, ale také důležitým cílem, bylo zmapovat vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester o dlouhodobých dopadech status epilepticus na kognitivní funkce pediatrických pacientů. Věnovaly se mu otázky 3.1.-3.4.

V následující části budou prezentovány výsledky a poté i zhodnoceny podle jednotlivých cílů práce.

První výzkumná otázka zjišťovala, **jaké vědomosti mají ZZ a DS o SE (VO 1.1)**. Podstatná byla proto, abychom zjistili, zda mají o této problematice pouze povědomí či plnohodnotné znalosti, i za předpokladu, že se nejedná o diagnózu, se kterou se potýkají denně. A tomu se tak ve výzkumném šetření ukázalo hned zpočátku, kdy ZZ zmiňovali oproti DS, že četnost výjezdů na takovéto případy, je minimální. Ukázalo se, že znalosti našich respondentů jsou ohledně SE velmi dobré, a to u ZZ i DS. 100 % účastněných odpovědělo správně na otázku, co vlastně SE znamená. Vzhledem k tomu, že se jedná

o kvalitativní výzkum, a tedy nízký počet respondentů, byl výsledek porovnán s výzkumem od Nováková (2018), kdy 66 % (100 % bylo 85 zdravotníků) dotazovaných zvolilo správnou možnost. Autorka práce uvádí, že s odpověďmi však nebyla spokojená, a překvapilo jí, že zbylých 34 % odpovědělo špatně. Neznalost této problematiky omlouvá tím, že respondenti nepracují na neurologickém oddělení, a proto neznají tuto problematiku.

Můžeme zhodnotit, že respondenti odpovídali na otázky ohledně SE až na jeden moment správně. Jedna otázka je ale přece jen zaskočila a neznalost této informace by je měla přimět dohledat si podstatné informace k těmto pojmům, i přesto, že dle článku *Nově vzniklý refrakterní status epilepticus a syndromy z blízkého spektra (NORSE/FIRES)* od Česká et al (2018) přesný diagnostický a terapeutický manuál v případě NORSE a FIRES prozatím neexistuje. To však neznamená, že by o tuto problematiku neměli mít zájem. Při otázce, jak by respondenti pojmenovali SE, který se rozvinul u pacienta bez aktivní epilepsie nebo jiného neurologického onemocnění bylo zjištěno, že 100 % dotazovaných neznají pojmy NORSE a FIRES, kterými lze tuto problematiku pojmenovat. Pouze dva z pěti respondentů poté uvedlo, že o něčem takovém už nejspíš slyšeli, ale sami si na pojmy ani bližší popis jejich významu nevzpomněli.

Druhá výzkumná otázka se zabývala tím, **jaké poznatky mají ZZ a DS s pediatrickým pacientem se SE (VO 1.2)**. Způsob uchopení otázky ze strany respondentů se převážně zaměřil na zkušenosti, které za dobu svého působení ve zdravotnictví pozbyly. Výzkumné šetření však ukázalo, že nehrají zásadní roli ohledně znalostí dané problematiky. Z čehož tedy vyplynulo, že mít nedostatek zkušeností ještě neznamená mít nedostatek informací. Čtyři z pěti dotázaných se během své praxe s pediatrickým pacientem se SE setkali, přičemž šance na setkání se s touto diagnózou na ZZS je velmi malá. Jeden z respondentů, který uvedl, že se s pediatrickým pacientem se SE nesešel, má ovšem zkušenost s dospělým pacientem se SE. Z výzkumu také vyplývá, že ZZ a DS mají snahu o získávání zkušeností ve svém volném čase, a to za pomoci účasti se praktických nácviků simulující nepříliš časté diagnózy. Dostatečný zájem však nejeví instituce a vzdělávání zaměstnanců mimo pracovní dobu pro ně není prioritou. A to zmínili někteří respondenti jako obecný poznatek nejen v rámci pracoviště, na kterém momentálně působí, ale i jiných, kde pracovali předtím. Některá zaběhnutá školení fungují a respondenti se jich účastí, ale opakují se na stále stejnou

problematiku. V rámci těchto respondentů se vždy jednalo o nácvik KPR. Pozitivní je, že ZZ i DS mají přístup k některým materiálům od lékařů, kteří si dělají vlastní přednášky mezi sebou a své poznatky ohledně jednotlivých případů, se kterými se setkávají, tak šíří dál. Jednou za čas se konají i semináře, kterých se lze zúčastnit, ale i tak to nepovažují za dostačující hlavně z důvodu, že to není zaměřené na rozšiřování znalostí a praktických nácviků, ale spíše pro zopakování pro ně již známých poznatků. Je tedy na místě, aby se instituce zaměřili více na vzdělávání svých zaměstnanců v rámci jejich volného času, a to nejen protože o to projevují vlastní zájem. Ptáme se tedy, proč tomu tak doposud na některých pracovištích není, i přesto, že zájem ze strany zdravotníků je zřejmý. Přitom z výzkumného šetření Malackaničové (2017) vyplývá, že ze 162 dotazovaných zdravotníků má na 52,47 % zaměstnavatel požadavek ohledně dalšího vzdělávání a zvyšování kvalifikace. Přičemž plně hrazeno to má pouhých 20,37 %. Je možné, že problém tkví ve financování takových to vzdělávacích programů? Či nejsou ohlasy zdravotníků při projevení zájmu o průběžné vzdělávání dostačující? Nejen dle našeho názoru by vyšší vzdělávání pracovníků zvyšovalo prestiž institucí, ale mělo by to pozitivní vliv i na sebejistotu zdravotníků při péči o pacienta s ne příliš častou diagnózou a tím pádem i na samotnou kvalitu péče.

Třetí výzkumná otázka zkoumala, **jakým způsobem ZZ a DS bezpečně poznají, že se jedná o SE (VO 1.3)**. Odpovědi ZZ a DS dosáhly 100% úspěšnosti ve správnosti popisu, jak SE správně rozpoznat. Čtyři z pěti respondentů uvedli konkrétní čas, kdy usuzují, že se opravdu jedná o SE, a to konkrétně 5 minut a více. Jedna z respondentek porovnávala dobu trvání u SE jako podstatně delší oproti klasickému epileptickému záchvatu a žádnou reakci na algický podnět. Všichni dodávali, že se jedná o stav, kdy se dítě nevrátí do úplného vědomí mezi záchvaty. Tutu skutečnost potvrzuje nejedna dostupná literatura. Například Trinka et al. (2016) ve svém článku *Farmakologická léčba SE* popisuje, jak lze SE bezpečně rozpoznat takto: „*Opakované epileptické záchvaty bez plného návratu vědomí mezi záchvaty nebo stálá křečová aktivita trvající déle než 5 minut.*“

Čtvrtá výzkumná otázka zjišťovala, **jaké informace jsou pro ZZ a DS důležité zjistit od rodiny o dítěti v případě SE (VO 1.4)**. Za nejdůležitější respondenti považují zjistit, o jaký typ křečí se jednalo a jak dlouho trvaly. To potvrzuje i Billington et al. (2016) v článku *Status Epilepticus – přehled managementu přednemocničního*

oddělení a oddělení urgentního příjmu, kde se v tomto konkrétním případě péče o pediatrického a dospělého pacienta neliší a apeluje na přihlížející události, aby si poznamenali délku záchvatu a obecný popis, jak křeče vypadaly. Dále aby zůstali klidní a odstranili všechny nebezpečné předměty, kvůli kterým by mohlo dojít k poranění. Respondent 5 klade důraz na to, že se by se nemělo zapomínat, že v případě přítomnosti rodičů bývá jejich reakce na situaci velmi stresující a jejich odpovědi musí brát s nadsázkou. Nejlepším řešením je, vyzvat je k tomu, aby se pokusili křeče sami předvést. Případně může předvést křeče záchranář a oni porovnat s tím, co viděli. Následně všichni respondenti uváděli, že se ptají, zda dítě nabylo zpátky vědomí či ne a také co záchvatu předcházelo. Typické otázky, které svědkům události ZZ pokládají v případě, že se jedná o osobu blízkou, jsou, jestli dítě ponocovalo, hraje denně na počítači, požívá alkohol nebo zda prožívá nějaké stresové období. Všechny tyto rizikové faktory totiž mohou samotný záchvat vyvolat. Nezapomněli také říct, že je podstatné zjistit, jestli se dítě při záchvatu neporanila či jestli se jedná o první záchvat nebo dítě s již léčenou epilepsií. Zjišťovali by tedy zároveň i anamnézu. Ovšem pouze jeden z respondentů uvedl, že se také ptá, jestli došlo k pomočení a pokálení dítěte. Určení doby pomočení nebo pokálení může být těžká posoudit v případě menších dětí, které nosí plenu. Rodiče nemusí zaznamenat pomočenou plenu již před záchvatem. Pouze 60 % respondentů uvedlo, že by se ptalo, zda dítě před záchvatem užilo nějaké léky.

Poslední výzkumná otázka vztahující se k cíli číslo jedna zněla, **jakým způsobem by ZZ a DS primárně zajistili pacienta se SE (VO 1.5)**. Popsali, jak by postupovali, kdyby se k takovému pacientovi dostali jako první a péče by byla na nich. Vynechali popis zjišťování informací na místě události od svědků, které popsali již v předchozí otázce. Všichni začínali stejně, a to zkontrolováním celkové situace na místě, celkového stavu pacienta, kontrola známek cyanózy, hyposaturace a v neposlední řadě průchodnost dýchacích cest. Téměř vždy se automaticky podává kyslík. Následně by řešili, jaká je situace kolem žíly. Zda je možné žílu napíchnout či kvůli neustálému křečování ne. Za lék první volby byl respondenty zvolen diazepam intravenózně, jako druhou možnost uvedlo 80 % midazolam nasálně a 20 % midazolam do svalu. Dle článku *Nová definice status epilepticus a možnosti jeho farmakologické léčby* od Strýček a Šrámek (2018) se v léčbě časného SE opravdu užívá v České republice nejčastěji diazepam intravenózně. Respondent 5 zmínil jako jediný kontraindikaci, a to podání Diazepamu do svalu u probíhajících křečí. Kdy princip, o kterém mluví je jednoduchý. Lék by se vstřebával

při podání léku do křečujícího svalu příliš dlouho a tím pádem by byl nástup účinku také až za dlouhou dobu. Pokud by léky nezabíraly, přistoupili by všichni k možnosti intubace za pomoci analgosedace a svalových relaxancií. Tři z pěti respondentů by konzultovali telefonicky s lékařem oddělení, na které mají pacienta přivést. 40 % by si zavolalo lékaře ještě během primárního ošetřování pacienta a mělo by tedy lékaře i jako doprovod do nemocnice.

Souhrnné zhodnocení 1. cíle – Zmapovat vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester o primárním zajištění pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní a resuscitační péče.

Lze říci, že vědomosti ohledně primárního zajištění pacienta se SE nejsou ovlivněny zkušenostmi ZZ a DS a znalosti jak u ZZ, tak DS jsou na velmi dobré úrovni. A to tedy i navzdory setkávání se s relativně nízkou četností pacientů s touto diagnózou v porovnání s jinými. V případě primárního zajištění o takového pacienta je ovšem důležité znát i poněkud nově zavedené pojmy, dnes už používané v praxi. A těmi jsou NORSE a FIRES, které respondentům téměř nic neříkali. Hlavně z toho důvodu, že právě první kontakt a správné zajištění pacienta s touto diagnózou, může rozhodnout o jeho následujícím průběhu onemocnění, prognóze a celkové kvalitě života do budoucna. Za důležité je zmínit, že by zdravotníci stáli o vzdělávací programy, které by byly finančně podpořeny danými institucemi a rozvíjeli by tak svým zaměstnancům znalosti ještě více a otevírali by jim obzory do pokročilé doby, která s sebou nese například nové pojmy, způsoby ošetrovatelské péče ale i léčbu samotnou. Zvyšovali by tak svoji prestiž, ale hlavně znalosti svých zaměstnanců, kteří by jich využili v praxi ve prospěch svých pacientů.

První výzkumnou otázkou druhého cíle bakalářské práce, jsme zjišťovali, **jakým způsobem probíhá komplexní péče o pacienta se SE na jednotkách intenzivní péče (VO 2.1)**. Komplexní péče u pacienta, který prodělal SE, ale zabraly mu některé z BZD nebo AE je převážně dle respondentů na rodičích. To bylo již zmíněno i ve specifikách, kam někteří respondenti mimořádné zapojení rodiny do péče o pediatrického pacienta zařadili. Je ale potřeba zmínit, že všichni respondenti jsou za pomoc rodičů vděční a na jejich přítomnost jsou zvyklí. ZZ a DS popsali, že pacient má nastavenou léčbu, o které se ví, že zabírá. Pokud se objeví záchvat a sám ustoupí, další

medikace se nepodává. Pokud však záchvat trvá, tak jsou další léky nevyhnutelné, aby nedošlo k dalšímu SE. Pouze 40 % respondentů se krátce rozmluvilo i o možnosti, kdy dojde na thiopentalové kóma, kdy se komplexní péče o zaintubovaného pacienta oproti pacientovi při vědomí, zcela odlišuje. 40 % se na toto téma téměř nerozpovídalo a zaměřilo se na komplexní péči v rámci pacienta při vědomí. Respondent 5, který tvoří zbylých 20 % dokonce zmínil, že ji není schopný popsat, protože s ní zkušenost nemá. Ostatní dodávali, že z péče jako takové obavy nemají, ale přistupují k ní s respektem. Strýček a Šrámek (2018) v článku *Nová definice status epilepticus a možnosti jeho farmakologické léčby* uvádějí, že k navození terapeutického kóma by mělo dojít vždy pokud selžou BZD a AE II. volby. Také nesmíme zapomenout na EEG, které lze provádět kontinuálně či alespoň v pravidelných intervalech. EEG zmiňovali respondenti v souvislosti na jiné otázky.

Druhá výzkumná otázka se snažila objasnit, **jaké způsoby léčby jsou dle ZZ a DS v rámci SE možné (VO 2.2)**. V rámci této otázky zmínili ZZ a DS 3 možné způsoby léčby SE, což se dá považovat za dostačující. Každý z nich se rozpovídal o některé z nich více a některé zas méně. Základní informace o každé řekli všichni. V rámci farmakologické léčby zmiňovali podání diazepamu, midazolamu ale také kepry, která kape kontinuálně. Dále propofol a epanutin. Při stálém neúspěchu vzpomínají také na lék PHT. V nejhorším případě přichází na řadu thiopental, který uvede pacienta do thiopentalového kóma, kdy pacient zůstává analgosedován i na několik dní s podporou plicní ventilace. Strýček a Šrámek (2018) tento způsob léčby potvrzují ve svém článku *Nová definice status epilepticus a možnosti jeho farmakologické léčby*. V ČR se při léčbě SE používá thiopental, midazolam a propofol. Přičemž účinnost léků je podobná. Procentuálně konkrétně RSE bývá iniciálně ukončen u 64 % pacientů léčených thiopentalem, 78 % midazolamem a 68 % propofolem. Chirurgickou léčbu, která spočívá v epileptochirurgii byla zmiňována jako druhá. Operace dle respondentů spočívá v odstranění ložiska vyvolávajícího záchvatu. Záleží, kde se dané ložisko nachází. Ta má ovšem kritéria, které není jednoduché splnit a nese s sebou určité komplikace. Jako poslední mluvili o ketodietě, ke které se nejvíce vyjádřila respondentka 1. Na tuto metodu dochází až poté, co vyloučí možnost epileptochirurgie. Dítě musí být zdravé, protože tato dieta dle jejich slov není pro dítě z ostatních hledisek vůbec dobrá. Aby to zabralo, musí být dítě dlouhodobě v ketóze. Rodiče tento režim zvládají velmi těžko, i přesto, že mývají velkou motivaci vše správně dodržovat. Vážení stravy doslova

po lžičkách je pro ně složité. Jsou rodiny, u kterých dopředu vědí, že tento způsob stravování v domácí péči nezvládnou. Navíc jim děti stravu často odmítají. Článek od Kliniky dětské neurologie LF MU a FN Brno *Ketogenní dieta pro děti s farmakorezistentní epilepsií*, momentálně dostupné na jejich webových stránkách, potvrzuje, že ketogenní dieta není léčebnou možností pro každé dítě s farmakorezistentní epilepsií, a to ani poté, co není indikován chirurgický výkon. Antikonvulzivního efektu je dosaženo pomocí dlouhodobého udržení ketózy. Pokud se však dodržuje správně, tak nejsou známé žádné vedlejší účinky. Jídelníček je náročný na přípravu, dávky potravin musí být přesně odváženy.

Třetí výzkumná otázka zjišťovala, **jaká vstupní vyšetření je dle ZZ a DS nutné provést v rámci příjmu SE na lůžka akutní péče (2.3)**. V případě, že by se jednalo o pacienta dovezeného ZZS, dostali by základní informace od nich a dle toho by postupovali. Za důležité ale zmiňovali následná vyšetření. Až na jednoho respondenta by v první řadě kontrolovali, jestli má dítě nějaké poranění v důsledku křečí a dle toho by je poslalo na vyšetření pomocí zobrazovacích metod, ale tomu se věnovala jiná otázka. ZZ i DS se dále zaměřili na odběr hladiny antiepileptik, kterou je nutné zjistit hned v úvodu. U léčených epileptiků často zjistí, že hladina je nižší, než by měla a v některých případech dokonce vyšší. Stává se to údajně spíše u dětí, kteří žijí v podmínkách sociálně slabších rodin, které na pravidelnost užívání léků nekladou dostatečný důraz a záchvaty jsou vyvolány právě tím. Respondent 5 také zmínil, že by se zaměřil na vstupní vyšetření základních fyziologických funkcí a zjišťoval by anamnézu od rodiny, protože jeho zkušenost s epilepsií jako takovou je nejčastěji u dětí, které mají matku, která užívala alkohol nebo drogy v těhotenství a ponechalo to na dítěte následky. Popov (2018) ve svém článku *Závislost v těhotenství a její vliv na dítě* dokonce uvádí, že jako nejnebezpečnější droga se pro ženu v těhotenství jeví alkohol, i přesto, že se jeho negativní účinky bagatelizují.

Čtvrtá výzkumná otázka se snažila zjistit, **jaké zobrazovací metody jsou dle ZZ a DS nutné provést v rámci příjmu SE na lůžka akutní péče (VO 2.4)**. Respondenti měli tendenci odpovídat na tuto otázku již při dotazu na vstupní vyšetření. Zobrazovací metody volí dle toho, jestli se pacient při záchvatu zranil či ne. V případě, že ano, zvolili 3 respondenti CT vyšetření a 2 MRI. Všichni odpověděli jednu z nejdůležitějších zobrazovacích metod, a tím je EEG, které považují za zásadní v diagnostice SE. To může

potvrdit díky svému článku Smith et al. (2016) *Management status epilepticus u dětí*, který přisuzuje EEG pomoc zastavit záchvatovou aktivitu mozku. Při konvulzivním SE, obzvláště u dětí s přetrvávajícím změněným mentálním stavem, doporučuje právě kontinuální monitorování EEG. Respondentka 2 jako jediná uvedla navíc EKG, ECHO a vyšetření očního pozadí. Stručný popis toho, na jakém principu EEG funguje znají, ale do jeho podrobnějšího popisu se pouštět v praxi nechtějí a nebyli by si vyhodnocováním křivek jistí. Považují to za práci pro lékaře.

Pátá výzkumná otázka se zabývala tím, **v jakém případě je dle ZZ a DS nutno navodit terapeutické kóma (2.5)**. Z výzkumného šetření vyplynulo, že důvod, proč se přistupuje k navození terapeutického kóma znají všichni. A to tedy přichází v moment RSE, který nereaguje na žádnou předchozí farmakologickou léčbu. Několik informací navíc řekla k tomu to téma pouze respondentka 4. Myslí si, že to funguje v rámci kombinace s jinými léky. Snaží se snížit dávky thiopentalu a místo ní se pokouší nasadit například kepru. Pokud to nejde, dávku thiopentalu zpátky navyšují. Tento lék považují všichni jako velkou zátěž pro dětský organismus. Opět se můžeme obrátit na článek od Strýček a Šrámek (2018) *Nová definice status epilepticus a možnosti jeho farmakologické léčby*, který shrnuje odborněji myšlenku respondentky 4. Potlačení epileptické aktivity by mělo být zhruba na 24-48 hodin. Následně se začne celková anestezie redukovat, a to po dobu 12-24 hodin. Pokud se záchvatovitá aktivita vrací, musíme uvést pacienta zpátky do celkové anestezie a postup tímto způsobem opakujeme.

Poslední výzkumná otázka k druhému cíli byla, **jaká specifika péče o pacienta se SE ZZ a DS uvedou (VO 2.6)**. Za hlavní specifikum považuje 60 % dotazovaných zapojení rodiny do péče o pediatrického pacienta, které je velmi náročná. Pokud se jedná o dítě, které není v thiopentalovém kóma, je jeden z rodičů u dítěte téměř nepřetržitě. Není v silách DS, aby zaznamenaly všechny záchvaty, natož co jim předcházelo, Od toho jsou u dítěte rodiče a zapisují vše do tabulek. Nemluvně o tom, že své děti znají nejlépe a dokáží zaznamenat i pouhé zahledění či auru. Pokud je dětem nastaveno ketodieta, učí se ve spolupráci s nutričním terapeutem, jak ji správně dodržovat, aby v ní mohli pokračovat v domácí péči. Zdravotníci si nemyslí, že by komunikace s rodinou byla s rodiči náročnější. Ovšem zklamání ze strany rodin bývá častější a smířování se s diagnózou SE jim trvá déle v porovnání s jinými diagnózami. Za nejhorší považují nevědomost a nepříznivou prognózu tohoto onemocnění. Zbýlých 40 %

považuje za hlavní specifikum odběry AE, které se běžně neodebírají. Neznamenal to však, že by AE ostatní také nezmínili a naopak, pouze jej neupřednostňují. Respondenti se shodují, že typické specifikum pro tyto pacienty je již zmiňované EEG a celková léčba, která je u každého pacienta mimořádně individuální.

Souhrnné zhodnocení 2. cíle – Zmapovat vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester v oblasti komplexní péče o pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní péče a resuscitační péče.

Z výzkumu vyplynulo, že komplexní péče zahrnuje několik podstatných oblastí. Její nedílnou součástí je rodina, na kterou se v odpovědích respondenti zaměřili především. Nedílnou především proto, že se jedná o pediatrického pacienta a přítomnost rodičů je nenahraditelná jak pro dítě, tak pro zdravotníky. Záleží také na tom, jak se k situaci postaví. To sice nevypovídá o znalostech komplexní péče jako takové, ale bezmezně s ní souvisí a respondenti jej považují za nutné v souvislosti s komplexní péčí. Léčba SE, která bezpodmínečně spadá pod komplexní péči o pacienta, se ukázala jako velmi složitá a pro rodiny psychicky náročná. Pro zdravotníky se psychická zátěž při komplexní péči o pediatrických pacienta s tímto onemocněním nijak neodlišuje oproti jiným a obavy ohledně komplexní péče nemají. Znalosti v oblasti léčby jsou na velmi dobré úrovni u všech respondentů. Při výzkumu nešlo přehlédnout, že se však příliš nevyjádřili k části, kdy byla zmiňována komplexní péče o pacienta v thiopentalovém kóma. Nechtěli zacházet do podrobností, a i při konkrétnějších otázkách odpovídali obecně a stále směřovali na pacienta již při vědomí. Za hlavní specifika péče ale považují EEG monitoring a léčbu samotnou, která je specifická sama o sobě. Závěrem můžeme zhodnotit vědomosti ZZ a DS v oblasti komplexní péče za dostačující. Ovšem vždy je co zlepšovat a v tom to případě to platí dvojnásobně. Znalost doporučených postupů, jak o dětského pacienta s touto diagnózou pečovat, je vnímána jako zcela zásadní.

První výzkumná otázka třetího cíle, se zabývala, **jakou prognózu mají dle ZZ a DS pacienti s diagnózou SE (VO 3.1)**. Podle ZZ a DS se prognóza odvíjí od první chvíle, kdy záchvat začne a obecně se dá říct, že není dobrá. Ať už se jedná o pacienta farmakorezistentního na BZD či AE, tak pacienta, kterému některá z kombinace léků zabrala. Závisí na trvání SE. Pokud pacienti jednou SE prodělají, často se jim do nemocnic s opakovanými záchvaty vrací. Syndi Seinfeld et al. (2016)

v článku *Status epilepticus* potvrzuje, že pokud se u dítěte trpící epilepsií neobjeví SE v prvních několika letech po její diagnostice, je velmi nepravděpodobné, že se tak stane. Naopak, pokud zažijí epizodu SE, je vysoká pravděpodobnost, že se SE záchvat objeví znovu a znovu. Respondenti 1,2,3 řekli, že se u pacientů s SE téměř vždy rozvíjí epilepsie a četnost záchvatů má negativní vliv na celý organismus. Pacienti, kteří byli dlouhodobě v thiopentalovém kóma mentálně klesají a nevrací se vývojově na svoji úroveň. Pokud však léčba zabere a záchvaty ustanou, mají šanci na to, žít relativně normální život. Nevylučuje se však, že jejich intelekt vlivem záchvatů o něco klesne.

Druhá výzkumná otázka třetího cíle se snažila zjistit, **jaké jsou dle ZZ a DS cíle léčby pacienta se SE (VO 3.2)**. Hlavním cílem je podle ZZ a DS, aby dítě mohlo fungovat v běžném životě bez záchvatů, ale také aby co nejméně klesl jejich intelekt. Popisují to tak, že má dítě nastavenou léčbu, která zabírá a záchvaty se nevracejí. Zároveň ale zmiňují, že jsou kvůli záchvatům někteří dekompenzovaní a pojmou vrátit se do běžného života myslí i na mentální, intelektuální úrovni, na které byly před záchvatem, čehož nelze docílit vždy. Cílem je také minimalizovat metabolický rozvrat. Terapie se během jejich života může vlivem vývoje dítěte měnit, a proto jsou celoživotně sledovány. Během hospitalizace podstupují neuropsychologická vyšetření, která mají snahu odhalit případný vliv záchvatů na kognitivní funkce dítěte. Respondentka 2 zmínila velmi zásadní informaci ohledně docházky dětí do školek a škol. A to problém přijímat děti s diagnostikovanou epilepsií. Odmítání těchto dětí je běžná záležitost, a to z důvodu, že pedagogové nesmějí podat léky, jako třeba rektální diazepam, který u sebe děti trpící na epilepsii mají. Důvodem, proč tyto děti nepřijímají je také riziko pádu, které je při záchvatu velké. Rodiče by se s nimi mohli údajně soudit. Pokud nemá k dispozici školka ale i škola (kde je docházka již povinná a odůvodnění odmítnutí dítěte je o něco složitější), asistenta zdravotníka, který má kompetence k tomu, aby lék podal, nemohou tyto školky a školy děti navštěvovat. Nehledě na to, že některé děti jsou záchvaty ovlivněny a po epizodě záchvatů mohou mít například horší paměť, zkrátka neodpovídat ve škole znalostem svého dosavadního ročníku. Kudr (2023) se touto problematikou zabývá ve svém článku *Epileptické záchvaty a epilepsie u dětí*, ale vyplývá z něj, že problematika se týká pouze školek nikoli škol, které naše respondentka dle své zkušenosti také uvedla. Dle jeho článku dítě s epilepsií, která je ojedinělá a pod kontrolou nemusí navštěvovat speciální zařízení a nevyžaduje zvláštní péči. Učitelé však musí být informováni o zdravotním stavu dítěte a mít domluvu s rodiči, jak v případě

záchvatu postupovat. Nic takového nefunguje v rámci školek. Jsou často odmítány a neexistuje zákon, který by udával povinnost přijmout dítě s epilepsií. A to hlavně z důvodu nemožnosti podání antiepileptik.

Třetí výzkumná otázka zjišťovala, **jaké proměnné dle ZZ a DS přispívají k outcomu pacienta se SE (VO 3.3)**. U této otázky respondenti navázali na prognózu a odpovědi byly stručné. Můžeme říct, že se shodli na několika konstantách, které k outcomu pacienta přispívají a těmi jsou délka trvání záchvatu, věk, odpověď na léčbu, rodina a její míra zodpovědnosti k léčbě před záchvatem a postoj k léčbě po záchvatu. Smith et. al. (2016) zjistil z dalších klinických studií, že předpokladem pro horší outcome pacienta se SE, je celkové trvání status epilepticus. To samozřejmě znamená, že největším příspěvkem pro lepší outcome pacienta je co nejkratší doba trvání záchvatu.

Poslední výzkumná otázka bakalářské práce se pokusila zjistit, **jaký postoj ZZ a DS zaujímají k bazální stimulaci u pacientů se SE (VO 3.4)**. Všichni respondenti jsou za jedno v tom, že má bazální stimulace jednoznačně pozitivní účinek na vývoj dítěte a nesetkali se s tím, že by tomu bylo naopak. To také potvrzuje ve svém výzkumu Tlamsová (2009), kdy 100 % respondentů odpovědělo to samé. Rodiče jí v dnešní době využívají více, ale nebylo tomu tak vždy a dle většiny výpovědi respondentů jí nemají rodiče v podvědomí ani dnes dokud je s ní neobeznámí personál. Někteří rodiče však bazální stimulaci provádí, aniž by si to uvědomovali. Respondentky 2 a 3 říkají, že to mají některé maminky přirozené a vycítí, co dítě potřebuje. Zpětně se pak dozvídají, že se jedná o něco konkrétního, pojmenovatelného, tedy o bazální stimulaci. To zmiňuje i jedna z maminek ve výzkumem šetření Tlamsová (2009): „Jak už jsem se zmínila, člověk dělá určité věci automaticky, aniž by věděl, že se to někam zařazuje.“ Respondent 5 byl schopný vyjmenovat několik stimulací, které dětem pomáhají. Respondentka 1 řekla, že maminky tyto kurzy většinou nepodstupují, protože mohou docházet do různých skupin, denních stacionářů, Světlušek, kde jsou stejné děti a odborníci, kteří vědí, co a jak. Nevylučují, že rodiče bazální stimulaci provádějí i doma, ale docházení dítěte na stimulaci znamená pro rodinu i určitý odpočinek o neustálé péče o postižené dítě. Mezi nejčastěji používané pomůcky na oddělení, se kterými se respondenti setkali jsou: polohovací polštáře, polohovací hadi, klíny, měkké míčky na mačkání do ruky, válce, míčky na masáže, gymnastické míče.

Souhrnné zhodnocení 3. cíle – Zmapovat vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester o dlouhodobých dopadech status epilepticus na kognitivní funkce pediatrických pacientů na jednotkách intenzivní a resuscitační péče.

Z odpovědí respondentů je zřejmé, že povědomí o dlouhodobých dopadech na kognitivní funkce pediatrického pacienta se SE ZZ a DS mají. Z výzkumu také vyplývá, že největší dopad na kognitivní funkce má dle respondentů samotný SE, který se vyznačuje svojí délkou trvání, což je v tomto případě ten největší problém. Délka trvání SE je ovlivnitelná léky, ty ale často nezabírají. Dle zkušeností ZZ a DS pacienti, kteří byli dlouhodobě v thiopentalovém kóma mentálně klesají a nevrací se vývojově na svoji úroveň. V lepším případě, kdy léky zaberou relativně včas, se může dětem vlivem záchvatů horšit paměť a intelektuálně neodpovídají svému věku. To může způsobit problémy nejen při docházce do školy. Každý pacient se SE by měl být celoživotně pod dohledem neuropsychologa, který by měl stav pacienta sledovat a provádět různá vyšetření, která dopady odhalují. Co ale respondenti nezmiňovali je výběr léčiv, a to konkrétně AE, který je potřeba brát v potaz. Právě AE mohou mít za následek deficit kognitivních funkcí svými nežádoucími účinky a v případě, že se tomu tak stane, je potřeba terapii změnit.

5 Návrh doporučení pro praxi

Na základě výsledků výzkumného šetření lze navrhnout následující doporučení. Problematice týkající se péče o pediatrického pacienta se SE v rámci jednotek intenzivní a resuscitační péče by se měla věnovat větší pozornost. Měl by být kladen větší důraz na znalosti nově zavedených pojmů a poznatků, které přináší pokroky dnešní doby, a to za pomoci teoretických a praktických vzdělávacích programů, které by měly být zdravotníkům automaticky poskytovány a finančně hrazeny. Věnovat pozornost nejen novým pojmům a postupům, ale také těm osvědčeným, které si je potřeba pravidelně opakovat. Za potřebí je i myslet a podporovat rodiny pacientů, kteří jsou v důsledku stanovení této diagnózy uvedeny do náročné životní situace, a to po psychické, fyzické i finanční stránce. Poskytnutím například zdravotních pomůcek, či jiných materiálních věcí na odlehčení finanční stránky situace, ale také nabídka možnosti psychické podpory rodičům, která by měl být ze strany zdravotníků automatická součástí jejich práce ale především lidskosti, kterou je potřeba v tuhle tu chvíli potřeba ukázat. Dalším doporučením by bylo šíření informací ohledně SE mezi laickou společností, aby se jim dostalo alespoň do podvědomí. V neposlední řadě by se měla pozornost věnovat řešení ohledně docházky dětí do školek a škol. Ačkoliv není prognóza těchto pacientů příznivá, je nezbytné, aby se medicína pokoušela i na dále tento fakt změnit a dát do budoucna pacientům s diagnózou SE naději a šanci na lepší život.

6 Závěr

Bakalářská práce s názvem „Specifika péče o pediatrického pacienta se status epilepticus“ je zaměřena na zmapování vědomostí zdravotnických záchranářů a dětských sester v oblastech teoretické ale i praktické připravenosti ohledně primárního zajištění, komplexní péče a dopadů status epilepticus na kognitivní funkce pediatrického pacienta na jednotkách intenzivní a resuscitační péče. Tato problematika není v České republice dostatečně rozšířena a snažili jsme se proto zjistit, jaké jsou znalosti zdravotníků, i přesto, že se s takovými pacienty nesečkáví příliš často.

Teoretická část dodržuje pravidla metodiky zpracování bakalářské práce a vychází z odborné literatury, odborných periodik a internetových zdrojů. Vymezeny jsou zde pojmy, se kterými se po celý čas práce setkáváme a jejich vysvětlení je nezbytné pro správné uchopení a pochopení tématu. Jsou zde nastíněny nově vzniklé pojmy moderní medicíny, které mají zdravotníci v ČR v povědomí jen velmi zřídka. Obsahuje také diagnostiku statusus epilepticus, která hraje zásadní roli, léčbu, roli zdravotnického záchranáře, kde je rozebráno nejen primární zajištění pacienta a nakonec prognóza, u které zjišťujeme ne příliš pozitivní poznatky.

Praktická část se opírala o předem stanovené cíle, a to v otázkách na znalosti zdravotnických záchranářů a dětských sester v oblasti primárního zajištění pacienta se status epilepticus, kde byly rozebrány jak jejich zkušenosti, tak vědomosti. Dále zmapování vědomostí ohledně komplexní péče o pediatrického pacienta, kde se ukázala rodina, jako nepostradatelná součást při péči o pediatrického pacienta, ale také léčba, díky které je komplexní péče ovlivněna. Dopad, který má status epilepticus na kognitivní funkce pacienta se ukázal jako závažný a u dítěte tomu tak platí obzvlášť. Byl zvolen výzkum kvalitativní formou polostrukturovaného rozhovoru, který umožnil výzkum doplnit o pozorování respondentů při rozhovorech a vyhodnocení tak jejich pocitů a zájmu či nezájmu o danou problematiku (viz příloha č. 2). Rozhovory byly realizovány na vícero pracovištích, a to jak v nemocničním zařízení, tak na jedné z výjezdových stanic zdravotnické záchranné služby Libereckého kraje.

Seznam použité literatury

ABEND, Nicholas S. et al. 2014. Status Epilepticus and Refractory Status Epilepticus Management. *Seminars in Pediatric Neurology*. **24**(4), 263-274. DOI 10.1016/j.spn.2014.12.006. Dostupné také z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1071909114000977?via%3Dihub>

ANON. 2021. *Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií*. [Praha]: Atyp. ISBN 978-80-906982-1-5. Dostupné také z: https://www.clpe.cz/soubory/epistandardy_2021_08_web--f792.pdf

BĚLOHLÁVKOVÁ, Anežka et al. 2018. Chirurgická léčba epilepsie u dětí: současné trendy. *Neurologie pro praxi*. **19**(2), 88-91. DOI 10.36290/neu.2018.083. Dostupné také z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2018/02/03.pdf>

BILLINGTON, M., O. R. KANDALAFT a I. P. AISIKU. 2016. Adult Status Epilepticus: A Review of the Prehospital and Emergency Department Management. *Journal of Clinical Medicine*. **5**(9), 74. DOI 10.3390/jcm5090074. Dostupné také z: <https://www.mdpi.com/2077-0383/5/9/74>

BOLICK, Beth Nachtsheim, et al., eds. 2021. *Pediatric acute care: a guide for interprofessional practise*. 2nd ed. St. Louis: Elsevier. ISBN 978-03-2367-332-7

BROŽOVÁ, Klára a Jan HADAČ. 2013. Ketogenní dieta. *Neurologie pro praxi*. **14**(2), 89-91. ISSN 1213-1814. Dostupné také z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/02/08.pdf>

ČESKÁ K. et al. 2018. Nově vzniklý refrakterní status epilepticus a syndromy z blízkého spektra (NORSE/FIRES). *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. **81**(6), 658-662. DOI 10.14735/amcsnn2018658. Dostupné také z: <https://www.csnn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2018-6-7/nove-vznikly-refrakterni-status-epilepticus-a-syndromy-z-blizkeho-spektra-norse-fires-106868>

FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO. 2012. Ketogenní dieta pro děti s farmakorezistentní epilepsií – Fakultní nemocnice Brno. *Fakultní nemocnice Brno* [online]. Brno: Fakultní nemocnice Brno, [cit. 2023-04-26]. Dostupné také z: <https://www.fnbrno.cz/ketogenni-dieta-pro-deti-s-farmakorezistentni-epilepsii/t4364>

GASPARD, Nicolas et al. 2018. New-onset refractory status epilepticus (NORSE) and febrile infection-related epilepsy syndrome (FIRES): State of the art and perspectives. *Epilepsia*. **59**(4), 745-752. DOI 10.1111/epi.14022. Dostupné také z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.14022>

GRIM, Miloš et al. 2020. *Základy anatomie. 4 a. centrální nervový systém*. 2. vyd. Galén. ISBN 978-80-7492-495-8.

- HENDL, Jan. 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
- HORÁK, Ondřej. 2019. Ketogenní dieta – účinná nefarmakologická léčba dětské a adolescentní epilepsie. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. **82**(1), 8-14. DOI 10.14735/amcsnn20198. Dostupné také z: <https://www.csnm.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2019-1-2/ketogen-ni-dieta-ucin-na-nefarmakologicka-lecba-detske-a-adolescentni-epilepsie-107535>
- KAPOUNOVÁ, Gabriela. 2020. *Ošetřovatelství v intenzivní péči*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0130-6.
- KLÍMA, Jiří et al. 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5014-9.
- KNOR, Jiří a Jiří MÁLEK. 2019. *Farmakoterapie urgentních stavů*. 3. vyd. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-595-8.
- KRŠEK, Pavel et al. 2021. *Základy dětské neurologie*. 3. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-510-8.
- KUDR, Martin. 2016. Epileptické záchvaty a epilepsie u dětí. **OBCENĚ PROSPĚŠNÁ SPOLEČNOST SIRIUS. Homepage | Šance Dětem** [online]. [Česko]: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2016-03-29, aktualiz. 2023-03-24 [cit. 2023-04-26]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/epilepticke-zachvaty-epilepsie-u-deti>
- MALACKANIČOVÁ, Lucia. 2013. *Vzdělávání zdravotníků v České republice*. Praha. Bakalářská práce. Bankovní institut vysoká škola Praha. Dostupné také z: https://is.ambis.cz/th/hredm/19444_Lucia_Malackanicova_-_vzdelavani_zdravotniku_v_Ceske_republice_jed4t.pdf
- MALÁSKA, Jan et al. 2020. *Intenzivní medicína v praxi*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-675-7.
- MARUSIČ, P. a H. KRIJTOVÁ. 2015. Diagnostika epileptických záchvatů. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. **78**(3), 253-262. DOI 10.14735/amcsnn2015253. Dostupné také z: <https://www.csnm.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2015-3-8/diagnostika-epilepticky-zachvatu-52138>
- MIXA, Vladimír et al. 2021. *Dětská přednemocniční a urgentní péče*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-3088-7.
- NEMOCNICE NA HOMOLCE. 2017. O epilepsii – Nemocnice Na Homolce. *Home – Nemocnice Na Homolce* [online]. Praha: Nemocnice Na Homolce, [cit. 2023-04-26]. Dostupné z: <https://www.homolka.cz/nase-oddeleni/11635-specializovana-centra/11635-centrum-pro-epilepsii/11856-pro-pacienty/11858-o-epilepsii/>
- NOVÁKOVÁ, Jana. 2018. *Specifika ošetrovatelské péče o pacienty s dg. epilepsie*. Jihlava. Bakalářská práce. Vysoká škola polytechnická Jihlava.

PELLOCK, John M. et al., eds. 2016. *Pellock's pediatric epilepsy: diagnosis and therapy*. 4th ed. New York: Demos Medical. ISBN 978-1-62070-073-0.

POPOV, Petr. 2018. Závislost v těhotenství a její vliv na dítě. OBECNĚ PROSPĚŠNÁ SPOLEČNOST SIRIUS. *Homepage | Šance Dětem* [online]. [Česko]: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2018-10-12, aktualiz. 2023-02-22 [cit. 2023-04-26]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/zavislost-v-tehotenstvi-jeji-vliv-na-dite>

SAMPAIO, Leticia Pereira de Brito. 2016. Ketogenic diet for epilepsy treatment. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. **74**(10), 842-848. DOI 10.1590/0004-282X20160116. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27759811/>

SEINFELD, S., H. P. GOODKIN a S. SHINNAR. 2016. Status epilepticus. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine. Kontakt*. **6**(3). DOI 10.1101/cshperspect.a022830. Dostupné také z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4772080/>

SMITH, Douglas et al. 2016. Management of Status Epilepticus in Children. *Journal of Clinical Medicine*. **5**(4). DOI 10.3390/jcm5040047.

STRÝČEK, O. a V. ŠRÁMEK. 2018. Nová definice status epilepticus a možnosti jeho farmakologické léčby. *Anesteziologie a intenzivní medicína*. **29**(4), 207-216. ISSN 1214–2158. Dostupné také z: <https://aimjournal.cz/pdfs/aim/2018/04/06.pdf>

ŠARBOCHOVÁ, Ivana a Lukáš MARTINKOVIČ. 2017. Status epilepticus u dospělých pacientů v neurointenzivní péči. *Neurologie pro praxi*. **18**(2), 88-93. DOI: 10.36290/neu.2019.009. Dostupné také z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2017/02/04.pdf>

TLAMSOVÁ, Alena. 2009. *Bazální stimulace u dětí*. České Budějovice. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Dostupné také z: https://theses.cz/id/4dd699/downloadPraceContent_adipIdno_13255

TOMEK, Aleš et al. 2018. *Neurointenzivní péče*. 3. vyd. Praha: Mladá fronta. ISBN 978–80- 204-5119-4.

TRINKA, Eugen et al. 2015. A definition and classification of status epilepticus – Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus. *Epilepsia*. **56**(10), 1515-1523. DOI 10.1111/epi.13121. Dostupné také z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.13121>

TRUHLÁŘ, Anatoli et al. 2021. *Doporučené postupy pro resuscitaci ERC 2021: souhrn doporučení*. Olomouc: Solen. ISBN 978-80-7471-358-3.

VASQUEZ, A., R. FARIAS-MOELLER a R. W. TATUM. 2019. Pediatric refractory and super-refractory status epilepticus. *Seizure*. **68**, 62-71. DOI 10.1016/j.seizure.2018.05.012. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29941225/>

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 – Harmonogram výzkumného šetření

Tabulka č. 2 – Přehled kategorií výzkumu

Tabulka č. 3 - Demografické údaje respondentů

Seznam příloh

Příloha č. 1 - Doporučené dávkování léků a jejich nežádoucí účinky na organismus

Příloha č. 2 - Záznamový arch pozorování

Příloha č. 3 - Souhlas respondenta s účastí ve výzkumu

Příloha č. 4 - Protokol k realizace výzkumu

Příloha č. 5 - Struktura rozhovoru

Příloha č. 6 - Výstup bakalářské práce

Příloha

Příloha č.1 – Doporučené dávkování léků a jejich nežádoucí účinky na organismus

Léky	Doporučené dávkování	Závažné nežádoucí účinky	Další
Léky fáze urgentní/počáteční fáze terapie			
Lorazepam	i.v.: 0,1 mg/kg i.v. až 4 mg na dávku, lze opakovat za 5-10 minut	Hypotenze. Respirační deprese.	Zřed'te 1:1 fyziologickým roztokem. i.v. obsahuje propylenglykol.
Diazepam	i.v.: 0,15-0,2 mg/kg až do 10 mg na dávku, lze opakovat za 5 minut. Rektální: 0,2-0,5 mg/kg PR až 20 mg	Hypotenze. Respirační deprese.	Krátké trvání, aktivní metabolit. I.V. obsahuje propylenglykol.
Midazolam	i.m.: 5 mg pro 13-40 kg, 10 mg pro >40 kg, 0,3 mg/kg až 10mg intranazálně: 0,2 mg/kg bukálně 0,5 mg/kg	Hypotenze. Respirační deprese.	Aktivní metabolit, renální eliminace, krátké trvání. Pro intranazální nebo bukální podání použijte i.v. formu (koncentrace 5mg/ml)
Urgentní kontrolní terapie/ léky druhé fáze terapie			
Fenytoin nebo Fosfenytoin	20 mg/kg i.v.	Hypotenze Arytmie Syndrom purpurových rukavic	Fenytoin – s fyziologickým roztokem, obsahuje propylenglykol. Fosfenytoin +- dextróze, ringersových roztocích.

Levetiracetam	20-60 mg/kg i.v.	Agrese	Minimální lékové interakce, není metabolizován v játrech.
Fenobarbital	15-20 mg/kg i.v.	Hypotenze Respirační deprese	i.v. obsahuje propylenglykol
Kyselina valproová	20-40 mg/kg i.v.	Hyperamóménie, pankreatitida, trombocytopenie, hepatotoxicita	Nevhodné u pacientů s jaterní dysfunkcí, metabolickým onemocněním, pankreatitidě nebo trombocytopenii.

Zdroj: SMITH et al., 2016

Příloha č. 2 – Záznamový arch pozorování

	Respondent 1	Respondent 2	Respondent 3	Respondent 4	Respondent 5
Celkový dojem					
Haptika					
Styl řeči					
Oční kontakt					
Pohyby těla					

Zdroj: Autorka

Příloha č. 3 - Souhlas respondenta s účastí ve výzkumu

Souhlas respondenta s účastí ve výzkumu

Jméno a příjmení studenta:	Andrea Kopová
Osobní číslo studenta:	20000056
Univerzitní e-mail studenta:	andrea.kopova@tul.cz
Studijní program:	Specializace ve zdravotnictví
Ročník:	3.
Kvalifikační práce:	<input checked="" type="checkbox"/> bakalářská <input type="checkbox"/> diplomová
Téma kvalifikační práce:	Specifika péče pediatrického pacienta se status epilepticus
Technika	Získaná data budou zpracována v programu Microsoft Word a vyhodnocována prostřednictvím specifických metod pro kvalitativní výzkum.

Dobrý den,

v souvislosti se zpracováním kvalifikační práce bych Vás tímto chtěl/a požádat o udělení souhlasu s podílením se na výzkumu jako respondent. Kdykoliv máte možnost odstoupit od realizace výzkumu. Výzkum bude realizován technikou rozhovoru / pozorování, dále bude elektronicky zaznamenán (prostřednictvím diktafonu, videa apod.) a následně zpracován.

V rámci kvalifikační práce bude zajištěna anonymita respondentů a mlčenlivost výzkumníka o všech zjištěných skutečnostech při zpracování zjištěných údajů. Výstupy výzkumu budou též uváděny anonymně.

SVÝM PODPISEM SOUHLÁSÍM S ÚČASTÍ VE VÝZKUMU ZA VÝŠE ZMÍNĚNÝCH PODMÍNEK V RÁMCI ZPRACOVÁNÍ KVALIFIKAČNÍ PRÁCE.

Jméno a příjmení respondenta

U

Podpis respondenta:

Dne:



PROTOKOL K REALIZACI VÝZKUMU

Jméno a příjmení studenta:	Andrea Kopová
Osobní číslo studenta:	20000056
Univerzitní e-mail studenta:	andrea.kopova@tul.cz
Studijní program:	Zdravotnické záchranářství
Ročník:	3.
Kvalifikační práce	
Téma kvalifikační práce:	Specifika péče o pediatrického pacienta se status epilepticus
Kvalifikační práce:	<input checked="" type="checkbox"/> bakalářská <input type="checkbox"/> diplomová
Jméno vedoucího kvalifikační práce:	Mgr. Tereza Malá, DiS.
Metoda a technika výzkumu:	Kvalitativní šetření formou polostrukturovaného rozhovoru Získaná data budou zpracována v programu Microsoft Word a vyhodnocována prostřednictvím specifických metod pro kvalitativní výzkum
Soubor respondentů:	Minimální počet respondentů 5
Název pracoviště realizace výzkumu:	
Datum zahájení výzkumu:	Březen 2023
Datum ukončení výzkumu:	Duben 2023
Souhlas vedoucího kvalifikační práce:	<input checked="" type="checkbox"/> souhlasím <input type="checkbox"/> nesouhlasím
Vyjádření vedoucího kvalifikační práce k finančnímu zatížení pracoviště při realizaci výzkumu:	<input type="checkbox"/> bude spojen <input checked="" type="checkbox"/> nebude spojen
Souhlas vedoucího pracovníka instituce:	<input checked="" type="checkbox"/> souhlasím <input type="checkbox"/> nesouhlasím
Souhlas vedoucího pracovníka dílčího pracoviště:	<input checked="" type="checkbox"/> souhlasím <input type="checkbox"/> nesouhlasím
Prohlášení studenta	
Prohlašuji, že v kvalifikační práci ani v publikacích souvisejících s kvalifikační prací nebudu uvádět osobní údaje o respondentech nebo institucích, kde byl výzkum realizován. V kvalifikační práci nebude uveden název instituce, pokud není získán souhlas v tomto protokolu. Dále prohlašuji, že budu dodržovat povinnou	



mlčenlivost o skutečnostech, o kterých jsem se dozvěděl při realizaci výzkumu v rámci osobní ochrany zúčastněných osob.	
Vyjádření vedoucího pracovníka instituce o případném zveřejnění názvu instituce v kvalifikační práci a v publikacích souvisejících s kvalifikační prací:	<input checked="" type="checkbox"/> souhlasím <input type="checkbox"/> nesouhlasím
Podpis studenta:	
Podpis vedoucího práce:	
Podpis vedoucího pracovníka instituce:	
Podpis vedoucího pracovníka dílčího pracoviště:	

Identifikační otázky

- Pohlaví
- Věk
- Délka praxe v oboru
- Nejvyšší dosažené vzdělání

Osobnost zdravotnického záchranáře a dětských sester

1. Zkušenosti:

- Máte zkušenosti s pediatrickým pacientem se SE?
- Jak často se s takovým pacientem setkáváte?
- Věnujete se ve volném čase seberozvoji v oblasti zdravotnictví?
- Pokud ano, čemu konkrétně?
- Účastníte se například dobrovolných přednášek, školení, konferencí?

2. Vědomosti:

- Co to vlastně SE je?
- Jak bezpečně poznáme, že se jedná o SE?
- Jak vypadalo primární zajištění pacienta?
- Co bylo zásadní v péči o takového pacienta?
- Víte, jaký je lék první volby při SE u dětí?
- Jaké znáte způsoby léčby u SE?
- Jaké kritéria musí splnit pacient, kterému by byla umožněna chirurgická léčba SE?
- Co zjišťujeme od svědků na místě události za důležité informace?
- Jaké provádíme vstupní vyšetření?
- Jaké zobrazovací metody bychom měli u takového pacienta použít?
- Které z nich je zásadní pro diagnostiku SE?
- V jakém případě navozujeme terapeutické kóma?
- Věděli byste jak se nazývá SE rozvinuté z úplného zdraví?
- Má i podskupinu, znáte ji?
- Setkali jste se za svoji praxi s jedním z nich?

Ošetrovatelská péče o pacienta

3. Specifika péče:

- Znáte nějaké specifika v péči o pacienta se SE?
- Jak vypadá komplexní péče o pacienta s SE?
- Jste si v péči o takového pacienta jistí?
- Jaké jsou podle vás cíle léčby?

4. Problematické oblasti:

- Mají pediatričtí pacienti kardiiovaskulární komplikace v souvislosti se SE?
- Od kdy se zahajuje terapeutické kóma?
- Co nás informuje o správné hloubce terapeutického kóma?
- V čem spočívá problém při snaze vyvést pacienta s terapeutického kóma?

5. Stav pacienta

- Zažili jste úplné vyléčení pacienta?
- Je to podle Vás vůbec možné?
- Jak se změní mentální věk dítěte?
- Klesne intelekt dítěte?
- Jak to snáší rodina?
- Co podle Vás přispívá k výslednému stavu pacienta? Jaké proměnné...
- Mají tito pacienti příznivou prognózu? Kdy ano, kdy ne.

Rodina

6. Spolupráce:

- Je spolupráce s rodinou náročná?
- Zvládají to obecně rodiče nebo spíše ne?
- Dodržují rodiče postupy a režim, který následně děti mají v případě, že se dostanou zpátky do běžného života?

7. Komunikace:

- Jak zvládáte komunikace s rodinou?
- Jak zvládáte zklamání rodiny v případě, že se léčba nezdaří a pacient nedělá pokroky?

8. Potřeba informací:

- Jaké informace jsou důležité zjistit od rodiny o dítěti v případě SE?
- Setkali jste se s tím, že by rodina pacienta měla povědomí o SE ještě před tím, než postihlo jejich dítě?
- Dokážou zpočátku rodiny pochopit, o jak závažnou situaci se jedná?

Zdroj: Autorka

Specifika péče o pediatrického pacienta se status epilepticus

Andrea Kopová, Mgr. Tereza Malá, DiS.

Fakulta zdravotnických studií, Technická Univerzita v Liberci

Abstrakt

Onemocnění, které se nazývá status epilepticus se v České republice objevuje velmi zřídka, ale má svá specifika péče, které je potřeba znát. Vzhledem k malému výskytu je na tyto případy nízká četnost výjezdů zdravotnické záchranné služby a počet pacientů na lůžkách, nepočítaje specializované pracoviště, kde se tito pacienti koncentrují. To ovšem nepřispívá k rozšiřování povědomí o této problematice mezi zdravotníky. I přestože není možnost se s touto problematikou setkávat denně, znalosti o status epilepticus by měli být na stejné dobré úrovni jako například o epilepsii, která se status epilepticus úzce souvisí, a kterou se například literatury a vzdělávací zařízení zabývají více.

Klíčová slova

Status epilepticus, pediatrický pacient, specifika péče, resuscitační péče, jednotka intenzivní péče

Úvod

V České republice je problematika ohledně onemocnění status epilepticus zmiňována oproti epilepsii, jako chronickému onemocnění, zřídka, a to především v literatuře, školách, mezi laickou společností, ale i odborníky, kteří se v medicíně zabývají jiným než neurologickým odvětvím. Dnes již známe pojmenování nově vzniklý refrakterní status epilepticus, úzce související se status epilepticus, není v dostatečném povědomí zdravotníků. A to ani jeho subkategorie. Někteří jej nazývají také syndrom Dravetové. Status epilepticus vyžaduje rychlou identifikaci příčiny a urgentní farmakologickou léčbu. Je důležité, aby se všichni zdravotníci vzdělávali po celou dobu jejich života a snažili se držet krok s pokročilou dobou a novými poznatky, které jsou během let přinášeny.

Metodika výzkumu

Ve výzkumné části byly stanoveny tři výzkumné cíle, a to konkrétně zjistit jaké mají zdravotničtí záchranáři a dětské sestry znalosti v oblasti primárního zajištění pediatrického pacienta se status epilepticus, a to jak na jednotkách intenzivní péče, tak resuscitační péče. Dále byl stanoven cíl, který měl zmapovat jejich vědomosti v oblasti komplexní péče a v neposlední řadě cíl, kde se zaměřujeme na vědomosti o dlouhodobých dopadech nemoci na kognitivní funkce.

K výzkumnému šetření byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu, která proběhla za pomoci polostrukturovaného rozhovoru. Výzkum byl zaměřený na zdravotnické záchranáře a dětské sestry, kteří splňovali předem stanovená kritéria.

Rozhovory byly nahrány pomocí diktafonu mobilního telefonu a přepsán do textového editoru Microsoft Office Word 2019 pro následnou analýzu. Do výzkumu bylo zařazeno 5 respondentů.

Výsledky

Výzkumné cíle byly rozděleny do 3 kategorií, které byly dále rozděleny mezi 8 subkategorií k nim bylo přiřazeno 47 otázek. Na ty respondenti odpovídali vlastními slovy v rámci polostrukturovaného rozhovoru. Otázky, které byly pokládány byli vytvořené na základě výzkumných otázek, které odpovídají na určené cíle práce.

První výzkumná otázka se zabývala vědomostmi zdravotnických záchranářů a dětských sester ohledně status epilepticus. Hlavním cílem bylo zjistit, zda mají o této problematice pouze povědomí nebo plnohodnotné znalosti. Všichni respondenti byli schopní toto onemocnění správně definovat. Narazili jsme ovšem na oblast, o které neměl ani jeden z respondentů informace, která se statusem úzce souvisí. Jedná se diagnostiku NORSE, tzv. nově vzniklý refrakterní status epilepticus který se vyznačuje jako status epilepticus vzniklý bez předešlé významné anamnézy, respektive z úplného zdraví.

Druhá výzkumná otázka zjišťovala, jaké poznatky mají zdravotnický záchranáři a dětské sestry s pediatrickým pacientem se status epilepticus. Respondenti tuto otázku pojmulí z hlediska zkušeností, které za dobu svého působení ve zdravotnictví pozbyly a zjistili jsme, že četnost výjezdů na tento typ onemocnění je velmi nízká. Z odpovědi jsme se dostali k jednoznačnému závěru, ze kterého vyplynulo, že mít nedostatek zkušeností ještě neznamená mít nedostatek informací. Otázka se také zabývala vzděláváním, o které mají respondenti jednoznačný zájem i ve svém volném čase. To není však oboustranné a některé instituce své zaměstnance v tomto ohledu příliš nepodporují.

Třetí výzkumná otázka zjišťovala, jakým způsobem zdravotnický záchranáři a dětské sestry bezpečně poznají, že se jedná o status epilepticus. Odpovědi respondentů byly 100 %. Někteří doplnili více informací, někteří méně. Můžeme říct, že základní přehled mají všichni a bezpečně jej poznají.

Čtvrtá výzkumná otázka se snažila zjistit, jaké informace jsou pro zdravotnického záchranáře a dětské sestry důležité zjistit od rodiny o dítěti v případě status epilepticus. Za nejdůležitější respondenti považují zjistit, o jaký typ křečí se jednalo a jak dlouho trvaly. Pokud je na místě události rodič, který je ze situace vystresovaný, je za potřebí brát popis křečí s nadsázkou a pokus se jim je například sám předvést, aby určili, o jaké se jednalo křeče podle toho. Také uvedli, že se ptají, zda dítě nabylo zpátky vědomí či ne a co záchvatu předcházelo. Jestli dítě ponocovalo, hraje denně na počítači, požívá alkohol nebo prožívá nějaké stresové období. Na dotaz ohledně pomočení či pokálení při záchvatu nezapomněl pouze jeden respondent.

Pátá výzkumná otázka se zabývala, jakým způsobem by zdravotničtí záchranáři a dětské sestry primárně zajistili pacienta se SE. Začali by zkontrolováním celkové situace, stavu pacienta, kontrolou známek cyanózy, hyposaturace a v neposlední řadě průchodnost dýchacích cest. Podávání kyslíku je pro ně při status epilepticus téměř automatické. Následně řeší žilní vstup. Lékem první volby je pro respondenty diazepam intravenózně, jako další možnost uvedli midazolam nasálně či midazolam do svalu. Podání diazepamu do svalu je při probíhajících křečích kontraindikací.

Šestá výzkumná otázka zkoumala, jakým způsobem probíhá komplexní péče o pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní péče. Komplexní péče u pacienta, který prodělal SE, ale zabraly mu některé z BZD nebo AE je převážně dle respondentů na rodičích. To zmiňovali respondenti i ve specifikách, kam někteří mimořádné zapojení rodiny do péče o pediatrického pacienta zařadili. Pacient má údajně nastavenou léčbu, o které se ví, že zabírá. Pokud se objeví záchvat a sám ustoupí, další medikace se nepodává. Pokud však záchvat trvá, tak jsou další léky nevyhnutelné. Pouze 40 % respondentů se krátce rozmluvilo i o možnosti, kdy dojde na thiopentalové kóma, kdy se komplexní péče o zaintubovaného pacienta oproti pacientovi při vědomí, zcela odlišuje.

Sedmá výzkumná otázka zjišťuje, jaké způsoby léčby jsou dle zdravotnických záchranářů a dětských sester v rámci status epilepticus možné. V rámci této otázky zmínili respondenti 3 možné způsoby léčby. Každý z nich se rozpovídal o některé z nich více a některé zas méně. V rámci farmakologické léčby zmiňovali podání diazepam, midazolamu ale také keppry, která kape kontinuálně. Dále propofol, epanutin a PHT. V nejhroším případě přichází na řadu

thiopental. Chirurgická léčba byla zmíněna jako druhá. Operace dle respondentů spočívá v odstranění ložiska vyvolávajícího záchvaty. Záleží, kde se dané ložisko nachází. Ta má ovšem kritéria, které není jednoduché splnit a nese s sebou určité komplikace. Jako poslední mluvili o ketodietě, která je náročná jak pro rodiče, tak pro dítě.

Osmá výzkumná otázka zjišťovala, jaká vstupní vyšetření je dle zdravotnických záchranářů a dětských sester nutné provést v rámci příjmu status epilepticus na lůžka akutní péče. Nejčastěji zmínili odběr hladiny antiepileptik, kterou je nutné zjistit hned v úvodu. U léčených epileptiků často zjistí, že hladina je nižší, než by měla a v některých případech dokonce vyšší. Devátá výzkumná otázka zkoumala, jaké zobrazovací metody jsou dle zdravotnických záchranářů a dětských sester nutné provést v rámci příjmu status epilepticus na lůžka akutní péče. Zobrazovací metody volí dle toho, jestli se pacient při záchvatu zranil či ne. V případě, že ano, zvolili 3 respondenti CT vyšetření a 2 MRI. Všichni odpověděli jednu z nejdůležitějších zobrazovacích metod, a tím je EEG, které považují za zásadní v diagnostice SE. Dále někteří uvedli i EKG, ECHO a vyšetření očního pozadí.

Desátá výzkumná otázka zkoumala, v jakém případě je dle ZZ a dětských sester nutno navodit terapeutické kóma. Přichází na řadu v moment protrahovaného status epilepticus, který nereaguje na žádnou předchozí farmakologickou léčbu. Takto stručně odpověděli všichni. Jedna z respondentek uvedla, jak si to představuje v praxi. Myslí si, že to funguje v rámci kombinace s jinými léky. Snaží se snížit dávky thiopentalu a místo ní se pokouší nasadit například kepru. Pokud to nejde, dávku thiopentalu zpátky navyšují.

Jedenáctá výzkumná otázka se zabývala, jaká specifika péče o pacienta se status epilepticus a dětské sestry uvedou. Za hlavní specifikum považuje 60 % dotazovaných zapojení rodiny do péče o pediatrického pacienta, které je velmi náročná. Pokud se jedná o dítě, které není v thiopentalovém kóma, je jeden z rodičů u dítěte téměř nepřetržitě. Není v silách DS, aby zaznamenaly všechny záchvaty, natož co jim předcházelo, Zdravotníci si nemyslí, že by komunikace s rodinou byla s rodiči náročnější. Ovšem zklamání ze strany rodin bývá častější a smířování se s diagnózou SE jim trvá déle v porovnání s jinými diagnózami. Za nejhorší považují nevědomost a nepříznivou prognózu tohoto onemocnění. Zbýlých 40 % považuje za hlavní specifikum odběry AE, které se běžně neodebírají. Neznamenalo to však, že by AE ostatní také nezmínili a naopak, pouze jej neupřednostňují. Respondenti se shodují, že typické specifikum pro tyto pacienty je již zmiňované EEG.

Dvanáctá výzkumná otázka zjišťovala, jakou prognózu mají dle ZZ a dětských sester pacienti s diagnózou SE. Podle ZZ a DS se prognóza odvíjí od první chvíle, kdy záchvat začne a obecně se dá říct, že není dobrá. Ať už se jedná o pacienta farmakorezistentního na BZD či AE,

tak pacienta, kterému některá z kombinace léků zabrala. Závisí na trvání SE. Pokud pacienti jednou SE prodělají, často se jim do nemocnic s opakovanými záchvaty vracejí. Pacienti, kteří byli dlouhodobě v thiopentalovém kóma mentálně klesají a nevrací se vývojově na svoji úroveň. Pokud však léčba zabere a záchvaty ustanou, mají šanci na to, žít relativně normální život. Nevylučuje se však, že jejich intelekt vlivem záchvatů o něco klesne.

Třináctá výzkumná otázka zkoumala, jaké jsou dle ZZ a dětských sester cíle léčby pacienta se status epilepticus. Hlavním cílem je podle ZZ a DS, aby dítě mohlo fungovat v běžném životě bez záchvatů, ale také aby co nejméně klesl jejich intelekt. Cílem je také minimalizovat metabolický rozvrat. Terapie se během jejich života může vlivem vývoje dítěte měnit, a proto jsou celoživotně sledovány. Během hospitalizace podstupují neuropsychologická vyšetření, která mají snahu odhalit případný vliv záchvatů na kognitivní funkce dítěte. Respondentka 2 zmínila velmi zásadní informaci ohledně docházky dětí do školek a školek. A to problém přijímat děti s diagnostikovanou epilepsií. Odmítání těchto dětí je běžná záležitost, a to z důvodu, že pedagogové nesmějí podat léky.

Čtrnáctá výzkumná otázka zjišťovala, jaké proměnné dle ZZ a dětských sester přispívají k outcomu pacienta se status epilepticus. U této otázky respondenti navázali na prognózu a odpovědi byly stručné. Můžeme říct, že se shodli na několika konstantách, které k outcomu pacienta přispívají a těmi jsou délka trvání záchvatu, věk, odpověď na léčbu, rodina a její míra zodpovědnosti k léčbě před záchvatem a postoj k léčbě po záchvatu.

Patnáctá výzkumná otázka byla poslední a zjišťovala, jaký postoj ZZ a DS zaujímají k bazální stimulaci u pacientů se status epilepticus. Všichni respondenti jsou za jedno v tom, že má bazální stimulace jednoznačně pozitivní účinek na vývoj dítěte a nesetkali se s tím, že by tomu bylo naopak. Někteří rodiče dokonce bazální stimulaci provádí, aniž by si to uvědomovali. Respondentky 2 a 3 zmínili, že to mají některé maminky přirozené a vycítí, co dítě potřebuje. Zpětně se pak dozvídají, že se jedná o něco konkrétního, pojmenovatelného, tedy o bazální stimulaci. Mohou docházet do různých skupin, denních stacionářů, Světlušek, kde jsou stejné děti a odborníci, kteří vědí, co a jak.

Závěr

Za pomoci výzkumného šetření bylo zodpovězeno na všechny stanovené výzkumné cíle. Byli zmapovány vědomosti zdravotnických záchranářů a dětských sester o primárním zajištění pacienta se status epilepticus na jednotkách intenzivní a resuscitační péče. Lze říct, že vědomosti ohledně primárního zajištění pacienta se status epilepticus nejsou ovlivněny

zkušenostmi zdravotnických záchranářů a dětských sester. Znalosti u obou jsou na velmi dobré úrovni. A to tedy i navzdory setkávání se s relativně nízkou četností pacientů s touto diagnózou v porovnání s jinými. Dále byly zmapovány znalosti ohledně komplexní péče. Z výzkumu vyplynulo, že její nedílnou součástí je rodina, na kterou se v odpovědích respondenti zaměřili především. Léčba status epilepticus, která bezpodmínečně spadá pod komplexní péči o pacienta, se ukázala jako velmi složitá a pro rodiny psychicky náročná. Pro zdravotníky se psychická zátěž při komplexní péči o pediatrických pacienta s tímto onemocněním nijak neodlišuje oproti jiným a obavy ohledně komplexní péče nemají. Znalosti zdravotníků jsou na dobré úrovni, ovšem se svými odpověďmi se vyhýbali otázkám ohledně péče o pacienta v terapeutickém kóma. Poslední cíl se zaměřil na dlouhodobé dopady status epilepticus na kognitivní funkce. Z výzkumu je zřejmé, že povědomí o dlouhodobých dopadech na kognitivní funkce pediatrického pacienta se SE ZZ a DS mají. Z výzkumu také vyplývá, že největší dopad na kognitivní funkce má dle respondentů samotný SE, který se vyznačuje svojí délkou trvání, což je v tomto případě ten největší problém.

Navrhované doporučení pro praxi je kladení většího důrazu na vzdělávání zdravotnických pracovníků v oblasti status epilepticus. Měl by být kladen větší důraz na znalosti nově zavedených pojmů a poznatků, které přináší pokroky dnešní doby, a to za pomoci teoretických a praktických vzdělávacích programů, které by měly být zdravotníkům automaticky poskytovány a finančně hrazeny. Dalším doporučením by bylo šíření informací ohledně SE mezi laickou společností, aby se jim dostalo alespoň do podvědomí.

Použité zdroje

- 1) SMITH, Douglas et al. 2016. Management of Status Epilepticus in Children. *Journal of Clinical Medicine*. **5**(4). DOI 10.3390/jcm5040047.
- 2) MIXA, Vladimír et al. 2021. *Dětská přednemocniční a urgentní péče*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-3088-7.
- 3) STRÝČEK, O. a V. ŠRÁMEK. 2018. Nová definice status epilepticus a možnosti jeho farmakologické léčby. *Anesteziologie a intenzivní medicína*. **29**(4), 207-216. ISSN 1214–2158. Dostupné také z: <https://aimjournal.cz/pdfs/aim/2018/04/06.pdf>

Specific care about pediatric patient with status epilepticus

Abstract

The disease, which is called status epilepticus, occurs very rarely in the Czech Republic, but it has its specific characteristics that you need to know. Due to the low incidence of these cases, the frequency of emergency medical service visits and the number of patients in beds is low, not counting the specialized workplace where these patients are concentrated. However, this does not contribute to the expansion of awareness of this issue among health professionals. Even if it is not possible to encounter this issue on a daily basis, knowledge about status epilepticus should be at the same level as, for example, about epilepsy, which is closely related to status epilepticus. and which, for example, literature and educational establishments are more concerned with.

Keywords

Status epilepticus, pediatric patient, specifics of care, resuscitation care, intensive care unit

Kontaktní údaje

Andrea Kopová, Mgr. Tereza Malá, DiS.

Fakulta zdravotnických studií, Technická Univerzita v Liberci

Újezd 121, Cerhovice – Cerhovice 267 61

andrea.kopova@tul.cz, tereza.mala1@tul.cz