

# Úroveň znalostí a informovanost rodičů dětí s epilepsií, o příčinách, průběhu a možnostech léčby epilepsie

Šárka Buráňová

---

Bakalářská práce  
2010



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav ošetrovatelství

akademický rok: 2009/2010

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: Šárka DENEŠOVÁ

Studijní program: B 5341 Ošetrovatelství

Studijní obor: Všeobecná sestra

Téma práce: Úroveň znalostí a informovanost rodičů dětí s epilepsií, o příčinách, průběhu a možnostech léčby epilepsie.

Zásady pro vypracování:

**Teoretická část:**

Seznámit s pohledem na onemocnění v minulosti a dnes.

Vytvořit přehled epidemiologie, etiopatogeneze a patofyziologie onemocnění.

Seznámit s jednotlivými klasifikacemi onemocnění.

Objasnit možnosti diagnostiky, léčby a první pomoci při epileptickém záchvatu.

Přiblížit správnou životosprávu a režim u dětí s epilepsií.

Seznámit s psychosociálními aspekty a kvalitou života u epilepsie.

**Praktická část:**

Stanovit cíle a hypotézy bakalářské práce.

Sestavit dotazník pro rodiče nemocných dětí a požádat je o jeho vyplnění.

Provést analýzu zjištěných dat a na jejich základě navrhnout řešení pro praxi.

---

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury: **viz příloha**

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Markéta Valentová**  
Ústav ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **18. ledna 2010**

Termín odevzdání bakalářské práce: **4. června 2010**

Ve Zlíně dne 18. ledna 2010



prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.  
*děkan*

L.S.



Mgr. Jitka Laholová  
*ředitel ústavu*

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby<sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3<sup>2)</sup>;
- podle § 60<sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60<sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Ve Zlíně 27. 1. 2010

  
.....

*1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:*

*(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.*

*(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlédnutí veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

*(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užitje-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělků jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídně k výši výdělků dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zabývá znalostí a informovaností rodičů dětí s epilepsií o příčinách, průběhu a možnostech léčby epilepsie. Teoretickou část práce jsem postavila na problematice epilepsie, na její definici, etiologii, diagnostice a možnostech léčby tohoto onemocnění u dětí, ale také na edukaci rodičů a profesních organizacích pomáhajících lidem s epilepsií. Jako metoda výzkumu byl užit kvantitativní výzkum. Sběr dat byl proveden dotazníkovým šetřením. Cílem výzkumu bylo zmapovat informovanost rodičů dětí s epilepsií a jejich znalosti v poskytování první pomoci.

Klíčová slova:

Epilepsie u dětí, informovanost rodičů, diagnostika, léčba, první pomoc, epileptický záchvat, edukace.

## **ABSTRACT**

Bachelor thesis deals with the knowledge and awareness among parents of children with epilepsy about causes, course and treatment options of epilepsy. The theoretical foundation of the work rests on the epilepsy problem, on the definition, etiology, diagnosis and treatment options of the disease in children, but also parental guidance and professional epilepsy organizations. Quantitative analysis served as the research method with questionnaires used as the data – collection technique. The aim of the research was to investigate awareness among parents of children with epilepsy and their knowledge in first aid.

Keywords:

Epilepsy in children, awareness among parents, diagnostics, treatment, first aid, epileptic fit, guidance.

Poděkování, motto a čestné prohlášení, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická, nahraná do IS/STAG jsou totožné ve znění:

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

*“Největším štěstím v životě člověka je vědomí, že nás někdo miluje proto, jací jsme, nebo spíše přesto, jací jsme“.*

Romain Rolland [9]

Děkuji Mgr. Markétě Valentové za odborné vedení, cenné rady a pomoc při vypracování bakalářské práce.

Také děkuji své rodině a přátelům za veškerou podporu a pomoc.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Ve Zlíně 10. 5. 2010

.....

Podpis studenta



# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>11</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>12</b>
<b>EPILEPSIE</b> .....	<b>13</b>
1.1 HISTORICKÉ ZAJÍMAVOSTI.....	13
1.2 EPIDEMIOLOGIE.....	14
1.3 ETIOPATOGENEZE.....	14
1.4 KLASIFIKACE EPILEPSIÍ A EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ .....	16
1.4.1 Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů (ICES, 1981).....	16
1.4.2 Mezinárodní klasifikace epilepsií a epileptických syndromů - ICEES (1981) .....	18
1.4.3 Návrh nového diagnostického schématu epileptických záchvatů a epilepsií (2001).....	19
1.5 PROBLEMATIKA EPILEPSIE U DĚTÍ.....	20
1.5.1 Epilepsie a epileptické syndromy s věkovou vazbou.....	21
1.5.1.1 Epileptické syndromy v prvním období (od narození do 4 měsíců):... 21	
1.5.1.2 Epileptické syndromy u kojenců a batolat (od 4. měsíce do 4. roku): 22	
1.5.1.3 Epileptické syndromy u dětí mezi 4. a 12. rokem: .....	24
1.5.1.4 Epileptické syndromy u dospívajících (12 - 18 let):.....	25
1.5.2 Diagnostická a diferenciálnědiagnostická specifika u dětí .....	27
1.5.3 Strategie léčby epilepsií v dětském věku .....	28
1.5.4 Prognostické aspekty farmakorezistence u dětí .....	30
1.5.5 První pomoc u dětí s epileptickým záchvatem.....	31
1.5.6 Psychosociální aspekty epilepsie v dětství.....	32
1.5.7 Sociální a právní problematika dětských epilepsií.....	33
1.5.8 Předškolní a školní zařízení .....	34
1.6 OBČANSKÁ SDRUŽENÍ A SPOLEČNOSTI POMÁHAJÍCÍ LIDEM S EPILEPSIÍ.....	35
1.6.1 Společnost „E“ .....	35
1.6.2 Občanské sdružení EPI-RODINA a SME (skupina mladých s epilepsií) .....	36
1.6.3 Nadace Dětský mozek.....	36
1.6.4 International League Against Epilepsy (ILAE) .....	36
1.6.5 International Bureau for Epilepsy (IBE) .....	37
1.6.6 European Epilepsy Academy (UEREPA).....	37
1.7 CENTRA PRO LÉČBU EPILEPSIE V ČR .....	37
1.7.1 Centrum pro epilepsie Na Homolce .....	37
1.7.2 Centrum pro epileptologii a epileptochirurgii FTN Praha .....	38
1.7.3 Centrum pro epilepsie Brno .....	38
1.7.4 Centrum pro epilepsie Motol Praha .....	39
1.7.5 Neuropsychiatrické a epileptologické centrum, Nemocnice na Františku Praha.....	39
<b>2 EDUKACE DĚTÍ A RODIČŮ</b> .....	<b>40</b>
2.1 EDUKACE JAKO SOUČÁST OŠETŘOVATELSKÉHO PROCESU .....	40
2.1.1 Kompetence sestry při edukaci .....	41
2.1.2 Edukace orientovaná na rodiče .....	41
2.1.3 Edukace orientovaná na dítě .....	41

2.1.3.1	Specifické potřeby nemocných dětí v jednotlivých vývojových fázích	
	42	
2.1.4	Edukace před výkonem .....	44
2.1.5	Zásady edukace rodičů novorozenců a kojenců.....	45
2.1.6	Zásady edukace dlouhodobě a chronicky nemocných dětí .....	46
<b>II</b>	<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>48</b>
<b>3</b>	<b>CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY .....</b>	<b>49</b>
3.1	CÍLE PRAKTICKÉ ČÁSTI.....	49
3.2	HYPOTÉZY KE STATISTICKÉMU ZPRACOVÁNÍ .....	49
<b>4</b>	<b>METODIKA PRÁCE.....</b>	<b>51</b>
4.1	CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO VZORKU .....	51
4.2	METODA PRÁCE.....	51
4.2.1	Charakteristika položek v dotazníku .....	52
4.2.2	Formy položek v dotazníku.....	52
4.3	ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT.....	53
<b>5</b>	<b>VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....</b>	<b>55</b>
5.1	VYHODNOCENÍ DOTAZNÍKU OD RESPONDENTŮ .....	55
5.2	ZKOUMÁNÍ CÍLŮ A STATISTICKÉ ZPRACOVÁNÍ HYPOTÉZ.....	90
<b>6</b>	<b>DISKUZE .....</b>	<b>94</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>100</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>102</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>105</b>
	<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>106</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>107</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>109</b>

## ÚVOD

Zjištění diagnózy epilepsie u dítěte a zavedení léčby je pro rodinu závažnou životní situací, která vyžaduje edukaci o problematice a mnohostrannou podporu.

Epilepsie patří mezi nečastější chronické dětské nemoci. Postihuje kolem 3 % dětí a adolescentů. Epilepsie může začít v kterémkoliv věku, ale nejčastěji je tomu u dětí do 5 let. Záchvaty v dětství jsou většinou dobře léčitelné a pokud dítě dodržuje stanovenou léčbu, je velká pravděpodobnost, že prožije normální dětství. Jednou ze základních podmínek dobré spolupráce při léčbě onemocnění je dobrá informovanost rodičů dětí s epilepsií.

K výběru tématu „Úroveň znalostí a informovanost rodičů dětí s epilepsií o příznacích, průběhu a léčbě epilepsie“ mě motivovala osobní zkušenost, kdy jsem se starala o holčičku s těžkou formou dětské mozkové obrny zcela neschopné chůze, vyžadující velmi náročnou, komplexní a celoživotní péči, u které byla jednou z komplikací DMO také epilepsie a lehký intelektuální deficit.

Z vlastní zkušenosti tedy vím, že péče o dítě, které trpí epilepsií je velmi náročná a vyžaduje od rodičů i širšího okolí velkou dávku porozumění, trpělivosti a času. Děti s epilepsií celkově trpí více emočními poruchami a poruchami chování než děti zdravé. Jsou také omezovány (a někdy i zbytečně) v provádění různých aktivit z důvodu nemoci. A mnohdy má na ně negativní vliv také snížené očekávání ze strany rodičů a školy.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## EPILEPSIE

Epilepsie je chronické neurologické onemocnění charakterizované opakovaným výskytem spontánně se objevujících (nevyprovokovaných) epileptických záchvatů. Záchvat je náhlá, mimovolní a přechodná porucha funkce nervové soustavy různého typu (porucha vědomí, psychiky, motoriky nebo senzitivní či autonomní porucha). [9]

### 1.1 Historické zajímavosti

Za patrona epilepsie a epileptiků je od starověku považován svatý Valentin. Základ jeho jména totiž pravděpodobně souvisí s německým slovesem „fallen“ – padat. V dávných dobách a při zanedbatelných terapeutických možnostech byla víra v pomoc svatých v boji s nemocemi důležitá a někdy i uzdravující. [5] Ve starověku byly lidem trpícím epilepsií pro často bizarní a dramatický obraz záchvatů přisuzovány nadpozemské schopnosti, není divu, když nejznámějšími „epileptiky své doby“ byli César a Alexandr Veliký. [1] Lidově byla epilepsie nazývána „svatá nemoc“, „rajská nemoc“, „hvězdná nemoc“, „měsíční nemoc“, „božská nemoc“ a řadou podobných názvů. Současně však vznikaly názvy jako „ohavná nemoc“, případně „nemoc, ze které se zvrací“. Tato pojmenování rovněž vyjadřovala vztah lidstva k epilepsii, která všeobecně odpuzovala a znamenala ke škodě všech nemocných cosi zavrženého.

Vnímání nemoci jako božího trestu, výzvy či varování samozřejmě vedlo ke stejně neracionálním úvahám nad možnostmi pomoci postiženým. Ačkoliv za nadpřirozeného léčitele a spasitele byl považován Bůh, lidskému myšlení byla bližší poněkud konkrétnější osoba než abstraktní pán na nebesích. Tato určitá postava převzala schopnost skutečně pomáhat a navíc sňala z Božích beder veškerou zodpovědnost. V případě epilepsie získal tuto pochybnou výsadu už zmíněný svatý Valentin. A proto se epilepsii říkalo také „hoře svatého Valentina“, „nemoc svatého Valentina“, „slabost svatého Valentina“ či „pomsta svatého Valentina“.

V pozdním středověku a renesanci (zejména v období 15. až 18. století) nacházíme termín epilepsie vždy ve spojení se svatým Valentinem. Existuje řada obrazů, které jsou charakteristické přítomností nemocného epilepsií, stojícího, klečícího nebo ležícího u postavy svatého Valentina. Ležící postava zdůrazňovala to, že za epilepsii byl považován prakticky jen „velký“ záchvat s bezvědomím a pádem, nikoliv menší záchvaty nedoprovázené dramatic-

kým průběhem. Tyto „malé“ záchvaty nebyly proto shledávány jako život ohrožující a z tehdejšího pohledu nevyžadovaly léčebnou pozornost.

I v současném pohledu střeoevropské medicíny je vhodné si uvědomit, že léky, ozařování či chirurgický výkon nejsou vším v efektivní komplexní léčbě. Dobrá psychická kondice a víra v uzdravení je pro nemocného nutná, lékaři mají četné zkušenosti s neúspěchem léčby u těch, kteří terapii vzdají, nespolupracují a za své uzdravení nebojují. I když víra v zázračné síly svatých je v současné společnosti minimální a nesrovnatelná se středověkem, u mnoha lidí a v řadě kultur přetrvává. Také proto nejspíše přežívá i zájem o svatého Valentina jako patrona epilepsie a epileptiků. [5]

## 1.2 Epidemiologie

Epilepsie se vyskytuje po celém světě bez ohledu na věk, rasu, zeměpisnou polohu a socioekonomickou strukturu.[5] Epidemiologická data ukazují, že incidence (nově zachycené případy za určité období) je ve vyspělých zemích 50 na 100 000 obyvatel ročně, v rozvojových zemích až dvojnásobná. Zatímco v rozvinutých zemích je nejvyšší incidence v dětském věku, ve vyspělých zemích výskyt v dětském věku klesá (zřejmě zásluhou zlepšené perinatální péče, zvládnutím neuroinfekcí, traumat aj.). [9] Studie uvádí, že epilepsii trpí až 4 % dětí a většina epilepsií (až 75 %) má svůj začátek v dětství. [8]

## 1.3 Etiopatogeneze

Příčinou epileptického záchvatu je dysbalance mezi excitačními a inhibičními procesy CNS vedoucí k převaze excitační složky. [5]

Při vzniku epileptických záchvatů se uplatňují zejména tři faktory:

### 1. Pohotovost k epileptickým záchvatům

Pohotovost je podmíněna především genetickými faktory. Je známo již několik desítek genů, které se podílejí na vzniku epileptických onemocnění. [12] Znalosti genetiky také poslouží k předvídání vývoje epilepsie u daného jedince a mohou pomoci v plánování rodiny v případě, že některý nebo oba rodiče trpí epilepsií, i v případech, že již zdraví rodiče mají dítě s epilepsií. Riziko epilepsie u dítěte zdravých rodičů je asi 2 – 3 %. V případě, že

jeden rodič má epilepsii, stoupá toto riziko na 5 % a v případě obou rodičů – epileptiků je riziko 10 – 15 %.[5]

V prenatalním období je riziko postihnutí mozku v průběhu jeho vývoje, neurogeneze, způsobují vývojové dysplázie, které jsou častou příčinou rozvoje epileptického onemocnění. Může se jednat o infekce nebo toxické látky, užívané vědomě nebo nevědomě matkou. Jejich vlivem dochází ke špatnému umístění neuronů a k jejich špatnému propojení, které se projeví strukturální změnou mozku (často zjistitelnou na MR) nebo změnou funkcí (zjistitelnou EEG, PET či SPECT). Takto postižená tkáň je náchylná k tvorbě epileptických výbojů a další epileptogenezi s rozvojem epilepsie jako nemoci.

Nejvýznamnějším perinatálním rizikem je hypoxické poškození mozku v průběhu porodu. Méně časté je poškození důsledku mozkového krvácení, mechanické poškození při průchodu úzkými porodními cestami, kleštěmi nebo poškození infekcemi a aktuálními poruchami metabolismu matky a novorozence.

V postnatálním období jsou nejčastější příčinou sekundárních epilepsií (v sestupném pořadí) cévní postižení mozku, nádorová onemocnění, encefalopatie nejčastěji toxometabolické, traumata a infekční onemocnění mozku. [5]

Věk a stav vnitřního prostředí jsou dalšími faktory ovlivňujícími vznik záchvatů. Záchvatovitá pohotovost klesá úměrně s věkem. Nejvyšší je u kojenců a batolat, kdy se často setkáváme s tzv. febrilními záchvaty. Jde o věkově vázané poruchy vědomí a /nebo křeče, vyskytující se výhradně při zvýšené teplotě. Kromě výše zmíněných faktorů hraje úlohu při vzniku záchvatu i reakce imunitního a nervového systému na infekci. Záchvaty nejsou považovány za epileptické, ale jejich opakovaný výskyt může v epilepsii sekundárně vyústit. [12]

Zevní faktory – mezi nejčastější patří nedostatek spánku, alkohol, fyzická vyčerpanost apod. Důležitým provokačním momentem vzniku klinických záchvatů u některých typů epilepsií je i fyziologický spánek. [12]

2. Vznik epileptického ohniska, které záchvaty vyvolává. Pro vznik epileptického procesu má největší význam *inzult*.

Nejčastějšími prenatalními zásahy do neurogeneze jsou vývojové dysplázie a infekční i toxické vlivy.

Z perinatálních rizik je nejvýznamnější příčinou hypoxicko-ischemické poškození mozku.

V postnatálním období u dětí a zvláště u dospělých jsou nejčastějšími inzulty úrazy, ložiskové hypoxicko-ischemické změny, krvácení, nádorová nebo zánětlivá onemocnění apod.

3. Podnět uplatňující se jako spouštěcí mechanismus epileptických záchvatů (je přítomný pouze u některých typů epilepsie).

Podnět ze zevního prostředí – sensorické vjemy (světelné, případně akustické nebo somatosenzorické)

Podnět z vnitřního prostředí – jde nejčastěji o změny humorální (u žen závislosti záchvatů na fázi menstruačního cyklu). [12]

## 1.4 Klasifikace epilepsií a epileptických záchvatů

### 1.4.1 Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů (ICES, 1981)

Dle klasifikace záchvatů podle Mezinárodní ligy proti epilepsii (ICES, 1981), která ovšem nehledí na anatomické podklady záchvatů a nebere v úvahu věk a pohlaví, se epileptické záchvaty v zásadě dělí na: [7]

#### Parciální záchvaty

Parciální záchvaty jsou takové, u nichž počáteční klinické projevy a/nebo EEG obraz svědčí pro začátek záchvatu v části jedné mozkové hemisféry. Parciální záchvat je primárně dále klasifikován na základě toho, zda došlo k poruše vědomí v průběhu záchvatu či nikoliv. Když vědomí narušeno nebylo, záchvat se klasifikuje jako parciální simplexní. Došlo-li k narušení vědomí, záchvat se klasifikuje jako parciální komplexní. Porucha vědomí může být iniciálním klinickým příznakem nebo se simplexní parciální záchvat může rozvinout do komplexního parciálního. Parciální záchvat se dále může rozvinout do generalizovaného motorického záchvatu. [11]

**Prosté (simplexní) parciální záchvaty (bez narušení vědomí)**, se dělí na:

- záchvaty s motorickými projevy
- somatosenzorické nebo speciálními sensorickými příznaky (pocit mravenčení, píchání brnění)
- s autonomními příznaky (např. zvracení, bledost, nucení na stolicí, pocení, mydriáza, inkontinence)



- s psychickými příznaky (kognitivní, afektivní, iluze, strukturované halucinace)

**Komplexní parciální záchvaty (s narušením vědomí)** se dělí na:

- parciální záchvaty s komplexní symptomatologií s iniciálními jednoduchými příznaky a následnou poruchou vědomí
- parciální záchvaty s komplexní symptomatologií s iniciální poruchou vědomí

**Parciální záchvaty přecházející v generalizované**

- simplexní parciální přecházející v generalizované
- komplexní parciální přecházející v generalizované
- simplexní parciální přecházející v komplexní parciální a pak v generalizované [7]

### **Generalizované záchvaty**

Generalizované záchvaty jsou takové, u nichž první klinické zněmy naznačují počáteční zapojení obou hemisfér. Vědomí bývá narušeno a tato porucha může být počátečním projevem. Motorické manifestace jsou bilaterální.

**Absence** (dříve nazývané petit mal)

Neopominutelným rysem nástupu absence je její náhlý vznik, přerušování probíhajících aktivit, prázdný strnulý pohled, někdy krátké stočení očí vzhůru. Pokud pacient hovoří, řeč se zpomalí nebo přeruší, pokud jde, ochromeně se zastaví, pokud jí, přestane žvýkat. Pacient obvykle nereaguje, když na něj ostatní mluví. U některých pacientů však naopak záchvaty přestanou, pokud na ně někdo promluví. Záchvaty trvají od několika sekund do půl minuty a skončí většinou stejně rychle, jak začaly.

- Atypické absence s výraznější atonií nebo bez náhlého začátku a/nebo konce.

### **Myoklonické záchvaty**

Myoklonické záchvaty jsou náhlé, krátké kontrakce, které mohou být omezeny na obličej, trup nebo jednu či více končetin nebo i na jednotlivé svaly či skupiny svalů. Myoklonické křeče se mohou rychle opakovat v sériích nebo jsou relativně izolované. Mnoho typů myoklonií nemá epileptický původ.

### **Klonické záchvaty**

Generalizované konvulzivní záchvaty občas postrádají tonickou složku a jsou charakterizovány opakovanými klonickými křečemi. V průběhu záchvatu často narůstá amplituda záškubů současně s jejich klesající frekvencí. Některé záchvaty tohoto typu začínají klonickou fází a přecházejí do fáze tonické a poté opět do fáze klonické, což vede ke „klonicko-tonicko-klonickému“ záchvatu.

### **Tonické záchvaty**

Jedna z definicí tonického záchvatu zní: „Pevná, násilná svalová kontrakce, která fixuje končetiny v určité poloze“.

### **Tonicko-klonické záchvaty**

Generalizované záchvaty, s nimiž se setkáváme nejčastěji, často nazývané jako „grand mal“. Při iniciální tonické kontrakci svalů, do níž se zapojí i svaly dýchací, se objeví výkřik nebo zasténání. Pokud pacient stojí, upadne v tonické křeči na zem. Během tonické kontrakce nemůže pacient dýchat a typicky se objeví cyanóza. Tato tonická fáze přechází postupně do generalizovaných klonických konvulzí, které trvají různě dlouho. Může dojít k pokousání jazyka a inkontinenci. Na konci tohoto stádia nastane hluboké dýchání a všechny svaly se uvolní, pacient zůstává v bezvědomí po proměnlivou dobu.

### **Atonické záchvaty**

Dostavuje se náhlý pokles svalového tonu, který může být fragmentární a může vést pouze k poklesu hlavy s uvolněním čelisti, poklesem končetiny nebo až k celkové ztrátě svalového tonu s pádem. [11]

### **Neklasifikovatelné epileptické záchvaty**

Tato kategorie zahrnuje všechny záchvaty, které nelze klasifikovat kvůli nedostatečným nebo neúplným údajům. Zahrnuje také některé záchvaty, které svou povahou nezapadají do výše uvedených kategorií. [11]

## **1.4.2 Mezinárodní klasifikace epilepsií a epileptických syndromů - ICEES (1981)**

Mezinárodní klasifikace epilepsií a epileptických syndromů odděluje, podobně jako předchozí klasifikace, dvě hlavní skupiny: parciální a generalizované epilepsie a epileptické syndromy. [11]

Zároveň zásadně **dle etiologie** rozlišuje epilepsie a epileptické syndromy na:

**Sekundární (lézionální, symptomatické) epilepsie** jsou podmíněny mozkovým ložiskovým nebo difúzním postižením neurovývojových, traumatickým (včetně perinatálních traumat v širokém slova smyslu), nádorovým, cévním, metabolickým, degenerativním nebo toxickým.

**Primární (idiopatické) epilepsie** jsou ty, kde jsme takovou příčinu nezjistili a ani ji nepředpokládáme. Vzhledem k neustále dokonalejší diagnostice se však procento těchto případů postupně snižuje. Většinou jsou zřejmé geneticky podmíněné a považují se za méně závažné, některé z nich se dokonce označují jako benigní.

Jako **kryptogenní epilepsie** pak označujeme ty, u nichž takovou příčinu předpokládáme, i když jsme ji na základě stávajících možností nezjistili. [6]

### **1.4.3 Návrh nového diagnostického schématu epileptických záchvatů a epilepsií (2001)**

Při pohledu na mezinárodní klasifikaci epileptických záchvatů z roku 1981 a klasifikaci epilepsií a epileptických syndromů z roku 1989 je zcela zřejmé, že tyto klasifikace nevyhovují současné úrovni poznatků. Hlavním důvodem je rozvoj elektrofyziologie, rozvoj zobrazovacích a funkčně-zobrazovacích technik a molekulární genetiky. Tyto metody dovolují detekovat velmi diskrétní strukturální patologie mozku a umožňují korelovat klinické projevy v průběhu epileptického záchvatu s určitou konkrétní strukturou nebo strukturami. Tato skutečnost vedla k diskusím o nových diagnostických a klasifikačních schématech epileptických záchvatů a epilepsií.

Dělení parciálních epileptických záchvatů na simplexní komplexní bere striktně jako rozhodující dělicí faktor existenci poruchy vědomí. Dalším problémem je dichotomické dělení záchvatů a epilepsií na parciální a generalizované. Mezi oběma skupinami je celá řada „přechodných“ situací, díky kterým je toto dělení nevhodné.

Dalším problémem je termín „parciální“, jenž v angličtině znamená částečný, neúplný nebo dílčí. „Parciální“ ve spojení se záchvatem nebo syndromem potom dává spíše význam „částečný či neúplný záchvat“, „část záchvatu“ nebo „část syndromu“ spíše než skutečný význam, kde záchvat začíná v určité ohraničené části hemisféry. Návrh nové klasifikace doporučuje nahrazení pojmu parciální termínem fokální. [11]

**Návrh nové klasifikace je rozdělen do pěti úrovní:**

- Část „1“ popisuje iktální semiologii pomocí standardizovaného popisného slovníku
- Část „2“ klasifikuje typ záchvatu
- Část „3“ definuje epileptický syndrom
- Část „4“ přiřazuje danému syndromu etiologii
- Část „5“ doplňuje „míru postižení“ pacienta epilepsií
- Nový návrh klasifikace není dosud všeobecně přijat a je nadále diskutován. [11]

Přehlednější je členění na věkově vázané formy bez výše uvedeného rozlišení (např. Lennoxův-Gastautův syndrom může mít jak generalizované, tak parciální záchvaty, Westův syndrom může být jak tak idiopatický, tak symptomatický) a na fokální epilepsie jednotlivých laloků, které nemají věkovou vazbu a jsou většinou symptomatické. [9]

**1.5 Problematika epilepsie u dětí**

Dětská epileptologie stejně jako dětská neurologie se od dospělé zásadně liší vývojovými (ontogenetickými) aspekty, které se promítají do fyziologického psychomotorického vývoje dítěte, ale také do patofyziologických procesů. Epilepsie dětského věku mají svoje specifikum, a to v rámci jednotlivých věkových období. U dětí ve srovnání s dospělými se díky tomu vyskytuje mnohem rozsáhlejší a dynamičtější semiologické spektrum značně rozmanitých epileptických záchvatů a syndromů včetně EEG nálezů (tzv.. věkově vázaných), je podstatně náročnější diferenciální diagnostika neepileptických záchvatů, používají se odlišné terapeutické strategie a platí poněkud jiná prognostická kritéria. Je nutné zdůraznit, že v dětském věku se manifestuje až 75 % epilepsií, které se vyskytují u 3 % dětské populace a jeden epileptický záchvat v životě pak zaznamenáváme dokonce u 5 % dětí. Chronická epilepsie se potom rozvine přibližně u 1 % dětí. [9]

Strukturální a funkční zranění mozku je nejbouřlivější v nejčasnějších fázích vývoje. Dětský mozek ve srovnání s dospělým je snadněji zranitelný, má nejen vyšší záchvatovou pohotovost a potenciální epileptogenicitu, ale je také mnohem náchylnější k chronickému sekundárnímu poškození. [11]

Dětství lze rozčlenit na čtyři období, a to podle zralosti jednotlivých mozkových struktur a tomu odpovídající náchylnosti k epileptickým záchvatům. Z epileptologického hlediska je nejvýznamnější období druhé (mezi 4. měsícem a 4. rokem věku), kdy je záchvatový práh nízký a riziko iktogeneze (vznik a rozvoj záchvatu) i epileptogeneze (vznik epilepsie) vysoké. [7]

### 1.5.1 Epilepsie a epileptické syndromy s věkovou vazbou

V současnosti je popsáno několik desítek epileptických syndromů s vazbou na určité věkové období, které se liší prognózou. Dobrá znalost zvláštností toho kterého syndromu je nezbytná při rozhodování o léčebném postupu, posuzování a poradenství rodině. Z praktického hlediska se dává přednost řazení věkově vázaných epileptických syndromů podle jednotlivých období. Členění na parciální a generalizované, idiopatické a symptomatické záchvaty je často relativní a podružné. [7]

Typickými věkově vázanými záchvaty u dětí jsou myoklonické (záškuby různého charakteru, intenzity a lokalizace, někdy i celým tělem, lišící se především v závislosti na vyzrálosti mozku). Zvláště u batolat jsou často doprovázené záchvaty atonickými (náhlé ztráty svalového tonu, různě intenzivní, nejvýznamnější jsou prudké pády vedoucí velmi často ke zraněním). Zejména u dětí školního věku můžeme zaznamenat absence (obvykle několik vteřin trvající zahledění). Tyto všechny záchvaty jsou zpravidla frekventní, často se vyskytují v sériích. [6]

#### 1.5.1.1 Epileptické syndromy v prvním období (od narození do 4 měsíců):

Křeče v prvních dnech života (novorozenecké záchvaty) lze rozdělit na:

**Symptomatické** (např. intrauterinní infekce – CMV, toxoplasmóza, malformace mozku, perinatální hypoxicko-ischemická encefalopatie, hypokalcémie, hypoglykémie, metabolické vady a jiné)

**Benigní idiopatické novorozenecké křeče** (benign idiopathic neonatal convulsions – BINNC), které tvoří cca 7 % všech novorozeneckých křečí, nepatrně častěji se vyskytují u chlapců (v 62 %) a většina (až 90 %) křečí se objevuje mezi 4. a 6. dnem po narození. Křeče jsou převážně klonické, někdy spojené s apnoí.

**Benigní familiární novorozenecké křeče** (benign familial neonatal convulsions – BFNNC). Byly popsány u 140 dětí z 24 rodin. V 80 % se objevují častěji než BINNC, a to mezi 2. a 3. dnem po narození, obvykle u donošených dětí bez perinatálních rizik. Křeče jsou rovněž klonické či apnoické, není typický EEG nález. Přesto, že další psychomotorický vývoj bývá normální, sekundární epilepsie se vyskytuje až v 11 % (u BINNC jen u 0,5 %). BFNNC je autosomálně dědičné onemocnění s genetickou poruchou lokalizovanou na dlouhém raménku 20. chromosomu nebo na 8. chromosomu. [9]

V prvních třech měsících života se objevují dvě formy časných epileptických encefalopatií:

**Tzv. časná myoklonická encefalopatie** (early myoclonic encephalopathy – EME), pro níž jsou typické parciální bloudivé nebo generalizované (masivní) myoklonie, vzácněji parciální jednoduché záchvaty nebo ojediněle i tonické záchvaty.

**Časná infantilní epileptická encefalopatie s útlumem EEG aktivity a výboji** (early infantile epileptic encephalopathy with suppression bursts – EIEE), pro níž jsou typické naopak tonické záchvaty, nebývají myoklonické, mohou se vyskytnout parciální motorické záchvaty.

V prvním období se mohou vyskytovat i pseudoepileptické (neepileptické) záchvaty připomínající nebo imitující pravé epileptické záchvaty. Jedná se např. o benigní myoklonické záškuby u novorozenců (zejména ve spánku) a dále o neepileptické apnoické stavy, které mohou souviset např. s gastroezofageálním reflexem (GER), někdy mohou být za epileptické považovány i fyziologické úlekové (moroovské) reakce. [9]

#### 1.5.1.2 Epileptické syndromy u kojenců a batolat (od 4. měsíce do 4. roku):

**Westův syndrom** patří mezi časně epileptické encefalopatie a svou incidencí je srovnatelný s dětskou mozkovou obrnou – tj. postihuje cca 3 % dětí. 97 % případů se objeví do 1 roku věku, maximum výskytu je mezi 3. a 7. měsícem [7], zástava psychomotorického vývoje – těžká až velmi těžká retardace. [3] Jen 10 – 15 % dětí se v remisi vyvíjí normálně. U nadpoloviční většiny se později manifestují jiné typy záchvatů nebo přecházejí do jiného syndromu, nejčastěji Lennox-Gastautova. [11] Pro diagnózu Westova syndromu je nutná přítomnost dvou ze tří následujících: infantilní spazmy, hysarytmie (hypsós = velká, arytmie = neuspořádanost), nebo riziko zástavy až regrese mentálního vývoje, proto je nezbytné co nejvčasnější zahájení adekvátní léčby na specializovaném pracovišti. Častou

příčinou Westova syndromu je tuberózní skleróza, případně různé vývojové dysplazie mozku. Léčba je svízelná. [9]

**Lennoxův-Gastautův syndrom (LGS)** je nejobtížněji léčitelnou epilepsií, a to především vzhledem k současnému výskytu rozličných typů epileptických záchvatů. U plně rozvinutého syndromu dominují tonické axiální spazmy (zejména ve spánku), časté jsou atypické absence s pomalými komplexy hrot-vlna, objevují se i nebezpečné astatické záchvaty s rizikem zranění při pádu a někdy i myoklonie. [7] Záchvaty mají tendenci ke kupení do „statů malých motorických záchvatů, které mohou trvat dny i týdny. Syndrom charakterizuje výrazná farmakorezistence. Doporučují se hlavně širokospektrá antiepileptika, někdy pomohou benzodiazepiny a barbituráty, steroidy bývají bez efektu. U převažujících záchvatů s pády připadá v úvahu i paliativní epileptochirurgický výkon – kalosomie. Prognóza tedy není příznivá – vysoká míra farmakorezistence a průvodní mentální defekt jsou pravidlem. Čím dříve se LGS manifestuje, tím horší má prognózu. [11]

**Myoklonicko-astatická epilepsie (MAE) – Dooseho syndrom** se manifestuje obvykle mezi 1 rokem a 4 lety věku. Převažují záchvaty primárně generalizované, zejména myoklonické. do rozvoje záchvatů se téměř všechny děti vyvíjejí normálně. Později až v polovině případů narůstá mentální deficit, může být přítomná i lehká mozečková symptomatologie, neobratnost. Při takto nepříznivém průběhu bývá těžké vymezit hranici mezi MAE a Lennox-Gasautovým syndromem. Dominují záchvaty myoklonické, vyjádřené hlavně v oblasti šíje, ramen a trupu – poklesy hlavy, někdy s pádem a rozhozením rukou. Je tendence k myoklonickým statům. Vzácné nejsou ani záchvaty atonické, absence či myoklonické absence. Generalizované tonické a klonické záchvaty nebo febrilní či afebrilní jsou často – až u 2/3 nemocných – vůbec prvním projevem epilepsie. Je častá fotosenzivita. Prognóza MAE je variabilní. U nadpoloviční většiny docílíme léčbou remise, existují i případy remise spontánní. Nicméně až polovina nemocných má záchvaty trvalé a současně i mentální defekt. Prognóza je horší při začátku obtíží v kojeneckém věku. [11]

**Febrilní záchvaty (FZ)** jsou příležitostné věkově vázané poruchy vědomí a/nebo křeče vyskytující se v iniciální fázi infekčního onemocnění při horečce. Nezbytnou podmínkou pro stanovení diagnózy febrilních záchvatů je nepřítomnost intrakraniální infekce nebo jiných zjevných příčin záchvatu. Nejčastěji se febrilní záchvaty vyskytují mezi 6. a 36. měsícem, horní hranicí je 5 let. Nekomplikované febrilní záchvaty mají krátké trvání, jsou klonické, symetrické, komplikované febrilní záchvaty trvají patnáct minut a déle, někdy bývají s pozáchvatovou hemiparézou. V diferenciální diagnostice febrilních záchvatů je

třeba odlišit na jedné straně tzv. febrilní kolapsy charakterizované krátkým stavem ochabnutí či propnutí při teplotě nebo třesavku při vysoké horečce a na druhé straně skutečný epileptický záchvat při teplotě. Terapie při záchvatu je stejná s léčbou epileptických záchvatů, tj. podání diazepamů nejlépe i.v. nebo per rektum v roztoku pomocí speciálního dávkovače. Febrilní záchvaty se opakují přibližně u jedné třetiny dětí. Ukázalo se, že zavedení preventivních opatření spočívajících v podávání diazepamů současně s antipyretiky (paracetamol, brufen) sníží výskyt opakovaných křečí z cca 30 % na 5 – 10 %. [9]

**Pseudoepileptické záchvaty** z nichž jsou ve druhém období časté afektivní záchvaty s apnoickou pauzou, které jsou nejčastější mezi prvním až třetím rokem dítěte. typická je aktivace bolestivým podnětem nebo afektem, kdy v průběhu pláče dojde ke krátké dechové zástavě, dítě je obvykle cyanotické (vzácněji bledé) a hypotonické (vyjíměčně se objeví tonické propnutí a několik klonických záškubů). Léčba není nutná, doporučuje se úprava výchovných postupů a trpělivost – po čtvrtém roce věku obtíže obvykle vymizí. Noční neepileptické záchvaty (noční děsy a noční můry) mohou být zaměněny za parciální komplexní, zejména frontální záchvaty, a proto je vhodné celonoční video – EEG monitorování, případně i polygrafie. [11]

#### 1.5.1.3 Epileptické syndromy u dětí mezi 4. a 12. rokem:

**Dětské absence** (childhood absence epilepsy – CAE) neboli pyknolepsie (tento termín byl užíván pro vysokou četnost, „zahuštěnost“ záchvatů – pyknos = hustý). Charakteristický je náhlý krátkodobý (5 – 15 sekund) výpadek kontaktu s okolím, obvykle bez výraznějších motorických projevů (simplexní – prostá absence).<sup>[7]</sup> Záchvat se projeví strnulým zhlédáním a přerušением činnosti, kterou děti vykonávají. V této chvíli nereagují na oslovení, zastaví se v pohybu, dochází ke krátkému výpadku činnosti (psaní, čtení, mluvení, hra), ve které po odeznění záchvatu dítě ihned pokračuje, aniž by si záchvat uvědomilo. Záchvat často provází změna barvy v obličeji, stočení očí vzhůru a někdy rytmické mžikání nebo drobné záškuby mimického svalstva, nejčastěji kolem úst. Může být přítomna i kratičká atonie, která vede k poklesu hlavy, vypadnutí předmětu z ruky a podobně.<sup>[10]</sup> Prognóza CAE je velmi dobrá, záchvaty obvykle po pubertě vymizí.<sup>[7]</sup> Nakupení několika desítek záchvatů během dne označujeme (již výše zmíněným termínem) pyknolepsie. Záchvaty delšího trvání, spojené zpravidla i se ztrátou posturálního tonu a pádem, považujeme za atypické absence a jejich prognóza je závažnější. [12]



**Benigní epilepsie s rolandickými hroty** (benign epilepsy with rolandic spikes – BERS) je častý syndrom, který zahrnuje až 20 % dětských epilepsií. Záchvaty jsou převážně ve spánku. Jde o krátké klonické křeče jednotlivých svalových skupin v obličeji, obvykle ústního koutku, někdy v kombinaci se záškuby na horní končetině, časté je chrčení, polykání, dysartrie, slinění, někdy předcházejí nebo následují parestézie v oblasti jazyka, poloviny obličeje, ruky. Záchvaty nejsou striktně jen na jedné straně, další záchvat může být druhostranný. Bývá tendence k nakupení, nebývá, nebývá porucha vědomí a ve spánku (vzácněji i ve dne) přechod do generalizovaného tonicko-klonického záchvatu. Charakteristický je EEG nález. Ve spánku jsou výboje výrazně četnější. Léčby bývá úspěšná, záchvaty po pubertě vymizí a léčbu lze ukončit. [9]

**Atypická benigní parciální epilepsie** (ABPE) vykazuje společné rysy s rolandickou epilepsií (lokalizace výbojů a aktivace spánkem) a s myoklonicko – astatickou epilepsií (absence, poklesy). Její léčba je problematická.

**Landauův-Kleffnerův syndrom** (LKS) nebo též syndrom získané afázie s epilepsií se objevuje obvykle kolem 4. až 8. roku. Prvním příznakem jsou obtíže porozumět mluvenému slovu, postupně se rozpadá řeč postiženého dítěte, které začíná být neklidné, hyperaktivní až agresivní. Epileptické záchvaty nejsou časté a dominujícím problémem je porucha verbální komunikace. Na EEG jsou hroty a pomalé vlny.

Ve třetím období jsou za epilepsii nejčastěji mylně považovány tikové neurotické projevy. Vzhledem k výrazné neurovegetativní labilitě mezi 7. a 12. rokem jsou rovněž časté ortostatické kolapsy. [9]

#### 1.5.1.4 Epileptické syndromy u dospívajících (12 - 18 let):

V tomto období jsou nejčetnější juvenilní absence, dále velké záchvaty při probuzení (grand mal on awaking) a juvenilní myoklonická epilepsie. Vyšší pohotovost k záchvatům je zejména u dívek v souvislosti s estrogením vlivem na CNS, současně bývá zvýšená jak fotosenzitivita, tak citlivost na spánkovou deprivaci.

**Juvenilní absence** (juvenile absence epilepsy – JAE) se objevují kolem 12. roku častěji u děvčat. Záchvaty nejsou pyknoeptické, spíše méně časté (spanioleptické) a v porovnání s dětskými absencemi se více kombinují s tonicko-klonickými záchvaty. Bez prodromu

přichází náhlá porucha vědomí, oči v sloup, zčervenání nebo bledost, mydriáza, apnoe, tachykardie. Fotosenzitivita je nízká.

**Juvenilní myoklonická epilepsie (JME)** – za toto onemocnění byla lokalizována mutace genu na 6. chromozomu. V literatuře je též označována jako impulsivní petit mal, „jerk epilepsy“, intermitentní (sporadická) myoklonická epilepsie či myoklonický petit mal. Typickým projevem jsou prudké (impulsivní) klonické záškuby převážně extenzorů horních končetin, obvykle oboustranné, ale ne zcela symetrické. Trvají několik sekund a opakují se v nepravidelných intervalech. Objevují se mezi 12. a 19. rokem s maximem kolem 16. roku věku. Charakteristický je jejich výskyt po probuzení – u snídani, v koupelně, aktivují se předchozí spánkovou deprivací a mohou být někdy spuštěny prudkou změnou osvětlení. Myoklonické záchvaty se mohou kombinovat s velkými tonicko-klonickými záchvaty po probuzení. Při podezření na JME je třeba vždy vyšetřit fotostimulaci, někdy i po předchozí spánkové deprivaci. Pozitivní odpověď na intermitentní fotostimulaci bývá u 30 % chlapců a 40 % dívek.

**Epilepsie s tonicko-klonickými záchvaty při probouzení** (grand mal on awakening – GMA) se nejčastěji vyskytuje krátce (maximálně do 2 hodin) po ranním probuzení (často po předchozí spánkové deprivaci a/nebo abúzu alkoholu), ve dne se mohou záchvat objevit při odpolední či večerní relaxaci („šlofiků“) a náhlém probuzení. U alkoholiků může tento typ záchvatu vyvolat náhlá abstinence. Tyto záchvaty se objevují častěji u pacientů mužského pohlaví, a to mezi 10. a 20. rokem. Velmi často se kombinují s jinými juvenilními formami epilepsie – zejména s absencemi (v polovině případů) a s juvenilní myoklonickou epilepsií (ve třetině případů). Důležitá je úprava životosprávy, vyvarovat se jakékoli deprivace spánku a „nacvičit“ správný stereotyp probuzení.

Nejčastějším **pseudoepileptickým záchvatem** v dospívání jsou psychogenně podmíněné konverzní (disociativní nebo též hysterické) záchvaty, které mohou být snadno zaměněny za frontální komplexní záchvaty. Problémem je současný výskyt epileptických i pseudoepileptických záchvatů u téhož pacienta. Vždy je třeba provést video – EEG monitoraci, pečlivě prohlédnou (doslova vteřinu po vteřině) iktální videozáznam (iniciální projevy, stereotypnost či bizarnost projevů, pozáchvatové chování) a porovnat semiologii záchvatu s EEG nálezem. Pro psychogenní záchvaty svědčí iniciální pevné svírání víček, hyperventilace, katatonické držení horních končetin, záškuby neměnicí se frekvence a podobně. Konverzní záchvaty by neměly být považovány za simulaci a na diferenciální diagnostice by se měl kromě zkušeného epileptologa podílet i psycholog a psychiatr. [9]

### 1.5.2 Diagnostická a diferenciálnědiagnostická specifika u dětí

Diagnostika a diferenciální diagnostika epileptických záchvatů a syndromů u dětí je ztížena a limitovaná mnohými faktory. Je to především poměrně široké spektrum epileptické syndromy imitujících stavů (pseudo - nebo lépe neepileptických záchvatů), které mohou vést i k chybné diagnóze, dále měnící se klinická semiologie i EEG vzorce s věkem dítěte, a v neposlední řadě i minimum přímých informací o případných předzvěstech záchvatu.

Problematické je rovněž zobrazení mozku, kdy v předškolním období je nezbytná narkóza a u nezralého vyvíjejícího se mozku může být obraz některých lézí nedostatečně zřetelný (např. některé dysplázie u novorozenců). Vyšetření magnetickou rezonancí je proto nutno opakovat. Problémem je i malá spolupráce při předoperačním vyšetření funkční magnetickou rezonancí. [9]

#### **Diagnostický postup u epilepsie - minimální diagnostická standard po prvním epileptickém záchvatu:**

1. Komplexní interní (pediatrické) vyšetření
2. Komplexní neurologické vyšetření
3. Základní laboratorní vyšetření
4. EEG včetně aktivace hyperventilací a fotostimulací
5. Zobrazovací vyšetření mozku [2]

V následující části jsou diferenciálnědiagnostická specifika uvedena podle jejich vazby na jednotlivá vývojová období:

#### Období od narození do 3 let věku

V novorozeneckém a kojeneckém období je nejčastějším diferenciálnědiagnostickým problémem včasné rozpoznání prvních příznaků u syndromů s katastrofickým průběhem a zároveň i správné rozhodnutí o případném operačním řešení. Někdy může přechodná stabilizace záchvatů vést ke zbytečnému oddělení operace. Obtížné je rozhodování o případné rozsáhlé resekci až hemisferektomii u pacientů s oboustrannou meningeální hemangiomatózou. V těchto případech je nezbytná dlouhodobá video – EEG monitorace a ověření ik-tálního začátku v jedné hemisféře – obvykle ve více postižené. Obdobně je tomu i u rozsáhlých dysplázií s refrakterními záchvaty již od novorozeneckého období. I zde je na místě časný výkon, nicméně naléhavost je individuální a závisí i na spolupráci s rodinou.

Poměrně častým diferenciálnědiagnostickým úskalím tohoto období jsou neepileptické záchvaty zapříčiněné gastroezofageálním reflexem (GER) a stavy afektivní apnoe nebo afektivního (shuddering attacks). V případě GER je nezbytná spolupráce s pediatrem, u afektivních stavů video – EEG snadno odhalí pravou povahu záchvatů. [11]

#### Období mezi 3. až 12. rokem

I když jsou v tomto období nejčastější formou epilepsie benigní syndromy (BECTS a febrilní záchvaty), z hlediska závažnosti je dominantním problémem Lennox-Gastautův syndrom (LGS). Jeho diagnostika je vzhledem k semiologické rozmanitosti krajně obtížná a jako LGS je často mylně diagnostikován a zbytečně agresivně léčen syndrom MAE (Doseho syndrom) či atypická benigní parciální epilepsie. Z těchto důvodů jsou žádoucí opakované video – EEG monitorace za účelem identifikace charakteristických semiologických i elektroencefalografických znaků jednotlivých syndromů. [11]

#### Období dospívání (12 – 18 let)

Z hlediska znovuobjevení záchvatů a/nebo výrazného zhoršení je u dívek kritické zejména období 1 – 2 let kolem menarche. Vysvětlením je dřívější nástup „proepileptických“ estrogenních hormonů než „antiepileptických“ gestagenů. z tohoto hlediska je třeba zvažovat jak případné redukce terapie, tak naopak i rozhodnutí o epileptochirurgickém zákroku u nelezionálních epilepsií.

Pro adolescenci je charakteristický vysoký výskyt neepileptických záchvatů, a to jak psychogenních (u dívek je třeba vždy myslet na možné zneužívání jako spouštěcí moment), tak somatických charakteru ortostatických kolapsů a synkop.

Z hlediska citlivosti na aktivační EEG metody již klesá hyperventilační odpověď a nastupuje vyšší citlivost na fotostimulaci a spánkovou deprivaci. [11]

### **1.5.3 Strategie léčby epilepsií v dětském věku**

Léčba epilepsií v dětském věku se vyznačuje specifickými rysy, které jsou podmíněny základními obecnými charakteristikami dětského vývoje. Jejím základem stejně jako u dospělých nadále zůstává farmakoterapie. Velmi důležité je ovšem také dodržování režimových opatření, se kterým mohou být u dětí, zvláště pak některých věkových skupin, značné problémy. Před dlouhodobou aplikací antiepileptik (AED) je vždy nutné pečlivě zvážit přínos léčby pro pacienta ve srovnání s jejím možným negativním ovlivněním kvality jeho

života. Cílem farmakoterapie epilepsie je vymizení (podstatná redukce) záchvatů za předpokladu nulových (minimálních) projevů neurotoxicity či jiné systémové toxicity. Nesprávně indikované a nevhodné nasazení AED může vést u dětí častěji než u dospělých nejen k akutním nežádoucím účinkům, ale iatrogeně rovněž k progresi epileptického procesu i k chronickému sekundárnímu poškození mozku. Terapeutická chyba může mít pro dítě celoživotní následky, a to jak medicínské (zbytečná zátěž organismu AED a jejich negativní dopad na nervový či jiný systém), tak také psychosociální (snížení kvality života v důsledku omezení některých aktivit i možnosti společenského uplatnění). Rozhodnutí o léčebné strategii u dětí s epilepsií musí být proto vždy přísně individuální a komplexně velmi uvážlivé. Zpravidla není nutné nasazovat AED po prvním záchvatu v životě. [9]

Základem optimální léčebné strategie je vždy správná diagnostika a klasifikace epileptických záchvatů a syndromů. Nejčastější chybou je nerozpoznání neepileptických záchvatů, které jsou u dětí velmi rozmanité a tvoří až jednu třetinu nově diagnostikovaných případů. Chybou může být také dlouhodobé nasazení AED hned po prvním záchvatu, jelikož existuje zhruba 50 % naděje, že se už nikdy v životě nebude opakovat. Stejně tak lze za chybu považovat naopak váhání s léčbou u časných epileptických encefalopatií nebo při jasném průkazu lezionálních či jiných symptomatických epilepsií. Dalšími chybami jsou nevhodně zvolené AED, jejich překotně rychlé dávkování nebo neopodstatněná polyterapie, které vedou k nežádoucím účinkům. Velkou chybou je také také neukončení léčby po dostatečně dlouhém bezzáchvatovém období, v některých případech se ovšem nevyhneme celoživotnímu podávání AED. V současné době musí lékař volit optimální léčbu ze stále většího počtu AED. Kromě účinnosti jsou dalšími aspekty volby AED jeho dobrá snášenlivost (minimum nežádoucích účinků) a v neposlední řadě vhodné formy aplikace pro děti (tekuté preparáty). Zvláště u školních dětí bychom měli pečlivě sledovat možné nežádoucí účinky medikace na kognitivní funkce. U některých epilepsií v dětském věku se uplatňují specifické léčebné postupy, jako např. steroidy u Westova syndromu nebo ketogenní dieta u Lennox-Gastautova syndromu. [11]

Na terapii konvenčními AED nereaguje 20 – 30 % pacientů. neuspokojivá léčba se u dětí projevuje přetrváváním záchvatů nebo změnou jejich charakteru, špatnou tolerancí AED, stagnací či dokonce regrese psychomotorického vývoje, poruchami chování a kognitivních funkcí, problémy s učením a narůstáním sociálního handicapu.

Strategie dalšího terapeutického postupu tedy musí zahrnovat i včasnou úvahu o případném epileptochirurgickém výkonu, a to i v útlém dětském věku. Uvedené by mělo proběh-

nout za hospitalizace ve specializovaném epileptologickém centru. Základní indikací k epileptochirurgické léčbě je podobně jako u dospělých epilepsie se záchvaty, které navzdory adekvátní terapii přetrvávají nejméně 2 roky. Avšak děti se závažnou refrakterní epilepsií a prokazatelnou epileptogenní lézí mohou být k operačnímu výkonu indikovány i v krátkém časovém úseku (ve snaze minimalizovat riziko dlouhodobého sekundárního poškození vyvíjejícího se mozku). Zvláště u katastrofického průběhu epilepsie a operabilní lézí není vhodné testovat všechna potenciálně účinná AED a jejich kombinace. Takovým postupem bychom mohli ztratit cenné měsíce. Správně a včas indikovaná epileptochirurgická léčba může v mnoha případech nejenom přispět k potlačení záchvatů, ale i ke zlepšení psychomotorického vývoje. [9]

#### **1.5.4 Prognostické aspekty farmakorezistence u dětí**

Zůstává nejasné, nakolik je farmakorezistence již předem podmíněná charakterem epilepsie a individuální genetickou výbavou jedince, a jak častá je oproti tomu „druhotná farmakorezistence“, která se dostaví postupně v průběhu nemoci, patrně v souvislosti s fenoménem progresivní epileptogeneze. Navíc v současnosti nedokážeme předem posoudit míru individuální vnímavosti mozku, podmíněnou jeho proměnlivou plasticitou během zrání, stejně jako genetickou výbavu daného jedince a možný, třeba i náhodný efekt různých vnějších faktorů. Bez ohledu na diskuzi, za jakých podmínek se v dětském věku může progresivní epileptogeneze uplatnit, můžeme u většiny dětí budoucí farmakorezistenci předpovědět poměrně brzy po začátku obtíží. Patrně nejvýznamnějším faktorem pro prognózu epilepsie je její etiologie, důležitý je i typ záchvatů nebo syndromu, přítomnost sdružených deficitů, podobně jako charakter, závažnost a četnost záchvatů.

K farmakorezistenci mají sklon epilepsie kryptogenní a symptomatické, ale i generalizované, za nimiž se skrývá například malformace kortikálního vývoje, neurometabolická porucha, posthypoxické, pozánětlivé či pouřazové změny. Symptomatické ložiskové epilepsie obecně mají vysokou pravděpodobnost recidiv i při léčbě, natož po jejím vysazení - alespoň do roční remise se podaří uvést zhruba jen třetinu těchto nemocných.

Riziko farmakorezistence se zvyšuje i u pacientů s průvodní mentální retardací nebo neurologickým defektem. Prognosticky nepříznivá je většinou manifestace záchvatů před 3. rokem života, a tedy i řada epileptických syndromů s časným začátkem, stejně jako přítomnost infantilních spasmů, atypických absencí, tonických nebo atonických záchvatů, případně více typů záchvatů současně. Pokud jde o závažnost a četnost záchvatů, byl pro-

kázán vztah mezi délkou epileptického státu, mírou poškození neuronů a rezistencí na léčbu. U 25 % dětí, které prodělaly první záchvat ve formě epileptického státu, se později projeví farmakorezistence.

Je nepochybné, že některé typy epilepsie mají devastující vliv na vyvíjející se mozek. Některé ale přesně určit míru, jakou se na takovém poškození podílí samotné základní onemocnění (tedy příčina epilepsie), opakované záchvaty nebo nežádoucí účinky podávaných antiepileptik. V současnosti nemáme k dispozici žádnou prokazatelně účinnou neuroprotektivní či profylaktickou léčbu, která by dokázala případnou progresivní epileptogenezu zastavit nebo zvrátit. Musíme se proto snažit co nejúčinněji potlačit epileptické záchvaty, nikdy ovšem za cenu závažných nežádoucích účinků farmakoterapie. Je třeba znovu zdůraznit, že zvláště u dětí je naší povinností usilovně pátrat po odstranitelné příčině epilepsie. To znamená především včas a správně indikovat epileptochirurgickou léčbu. [11]

### 1.5.5 První pomoc u dětí s epileptickým záchvatem

Velký záchvat (Grand-mal) ustává zpravidla po 1–3 minutách spontánně; přes velmi hrozný průběh není životu nebezpečný. Ve většině případů není během velkého záchvatu nezbytný zásah lékaře, s výjimkou prvního záchvatu. Trvá-li však velký záchvat déle než obvykle (tj. déle než 3–5 minut), musí být podniknuta opatření k jeho zastavení.

Pokud se záchvat předem ohlásí, je třeba uložit dítě do vodorovné polohy na postel nebo na podlahu a uvolnit mu oděv, zejména u krku. Dítě musí být odvedeno z nebezpečného prostředí (např. silniční provoz, voda), je nutno odstranit ostré předměty nebo hrany. Poté čekat v klidu na průběh záchvatu a velmi pozorně dítě sledovat. Podrobné informace o obrazu a trvání záchvatu mají později velký význam pro lékaře. Pokud dojde k silnému slinění, je nutno dítěti otočit hlavu ke straně, aby sliny nevdechlo. Někdy dochází při záchvatu nebo bezprostředně po něm ke zvracení; v těchto případech je vhodné otočit na stranu nejen hlavu dítěte, ale i celé tělo do stabilizované polohy na boku (pokud je to možné provést bez námahy – rozhodně nepoužívat násilí).

Po záchvatu je dítě nejčastěji ochablé a po delší dobu nekomunikuje vůbec nebo jen s námahou, případně upadá do hlubokého spánku. Je nutné ponechat je v naprostém klidu, aby se vyčerpané nervové buňky mozku mohly zotavit. Někdy se po záchvatu dostavuje stav

neklidu, který je třeba nechat trpělivě odeznít; nedržet dítě násilím, nýbrž je uklidňovat a být mu nablízku.

Je možné, že vám lékař předepsal lék k zastavení záchvatu, který může být podán i laikem. Obvykle se doporučuje jeho podání tehdy, neskončí-li velký záchvat do dvou minut nebo po dvou minutách výrazně neodeznívá. (Ve výjimečných případech musí být podány dvě nebo více dávek – to však musí být předtím konzultováno s ošetřujícím lékařem!)

V průběhu záchvatu bychom neměli v žádném případě:

- uvolňovat násilím paže a nohy křečovitě zkroucené záchvatem;
- násilím držet cukající se končetiny;
- otvírat násilím čelisti, které jsou křečí stisknuty, (a to i tehdy, dojde-li ke kousnutí do jazyka a s tím spojenému krvácení);
- křísit dítě v průběhu záchvatu vodou nebo se je snažit rozdýchat;
- snažit se dítě probrat po záchvatu třesením, poklepáváním, vonnými látkami nebo jinými prostředky

Děti s malými záchvaty (např. absence, psychomotorické záchvaty) potřebují klidný a ochraňující dohled a pečlivé sledování; přerušeni záchvatu (např. podáním léku) není zpravidla nutné, i když záchvat trvá více minut. Při delším trvání záchvatu (5–10 minut) je třeba přivolat lékaře. Pečlivé sledování dítěte je i zde lepší než bezhlavé jednání. [33]

### **1.5.6 Psychosociální aspekty epilepsie v dětství**

Dopad epileptického onemocnění na psychosociální status dítěte se liší v závislosti jak na vnitřních faktorech, jako je např. vlastní povaha epileptického syndromu, tak na zevních faktorech, kam můžeme zařadit vzdělávací a sociální zázemí v místě bydliště, i celkovou kulturně-ekonomickou úroveň rodiny. Zcela zásadní pro další osud dítěte je pravidelné opakované neuropsychologické vyšetřování, které může pomoci posoudit vliv epilepsie na psychomotorický, respektive kognitivní a behaviorální vývoj. [11]

Dětské epilepsie tvoří heterogenní skupinu onemocnění – až již jde o typ záchvatů, jejich frekvenci, etiologii, počátek i průběh, ale i vliv na vývoj psychický stav nemocného dítěte. Asi u 1/2 (někdy až u 2/3) jsou uváděny různé poruchy chování či učení nebo známky po-



stížení intelektových schopností. Asi 20 % dětí s epilepsií trpí současně i mentální retardací. Častěji než u jiných typů neurologických onemocnění mívají děti s epilepsií poruchy řeči, mnohdy jde i o získanou afázii, někdy přechodnou, objevující se po záchvatu nebo v době zhoršení průběhu onemocnění, ale jindy v podstatě trvalou. Časté jsou také poruchy pozornosti a hyperaktivita, zejména v případě generalizovaných epilepsií. U části dětí naopak dominuje útlum a tendence k ulpívání. [6] Kromě psychologického sledování se u řady dětí s epilepsií uplatní i dlouhodobá psychoterapeutická péče, a to zejména v případech, kde dochází k závažným problémům v rodině. [11]

Péče o dítě, které trpí epilepsií je velmi náročná a vyžaduje od rodičů i širšího okolí velkou dávku porozumění, trpělivosti a času. Děti s epilepsií celkově trpí více emočními poruchami a poruchami chování než děti zdravé, ale i než děti s jiným typem organického postižení CNS. Nepříznivý vliv má také časté (a někdy i zbytečné) omezování mnohých aktivit dítěte z důvodu nemoci. Děti s epilepsií bývají vylučovány z dětských táborů a škol v přírodě, je jim zakazována řada sportovních činností a podobně. Specifická porucha osobnosti („epileptická osobnost“) bývá zejména ve starších učebnicích popisována, nikdy však nebyla potvrzena. U některých typů nemoci (zejména u psychomotorické epilepsie) je ovšem skutečně patrná zvýšená tendence k impulzivě a k agresivnímu chování. Děti s epilepsií ve škole velmi často podávají nižší výkony, než by odpovídalo jejich mentální kapacitě. Podílí se zde vlivy organické (poruchy pozornosti, senzomotorické, percepční i řečové poruchy), ale velmi významné je i časté snížené očekávání rodičů a školy. [6]

### 1.5.7 Sociální a právní problematika dětských epilepsií

Sociální problematika se mění s věkem nemocného. Jiná je, má-li epilepsii jedinec od dětství, jiná, onemocní-li dospělý. dětské formy epilepsie jsou různorodé a různě závažné. Benigní formy obvykle dítě ani jeho rodinu přespříliš nezatěžují. Závažnější situace ale nastává, jedná-li se o formy vysloveně maligní, kde kromě frekvence záchvatů je nutno si všimnout i případných postižení intelektu, osobnostních změn, postižení hybného, postižení zraku, sluchu atd. V těchto případech bývá ovlivněna sociální situace celé rodiny a zejména osoby, bezprostředně pečující o nemocného.

Matka nebo osoba, pečující o dítě těžce dlouhodobě zdravotně postižené má nárok na rodičovskou dovolenou do 7 let věku dítěte nebo má do 18 let věku dítěte uznánu péči o osobu

blízkou. Za těchto okolností pak může žádat o přiznání státního finančního příspěvku (dle zákona č. 350 / 1999 Sb. a podle zákona 117 / 95 o státní sociální podpoře).

Častěji bývá přiznána tzv. mimořádná péče, tj. péče, která svým rozsahem a náročností značně převyšuje péči o zdravé dítě stejného věku. Finanční dávky lze uplatnit i v případě, že dítě navštěvuje odpovídající zařízení (stacionáře, zájmové kluby) max. 6 hodin denně nebo se připravuje na budoucí povolání.

Jde-li o dítě těžce dlouhodobě zdravotně postižené, vyžadující mimořádnou péči, je obvykle po 18. roce věku uznáno plně invalidním. Bývá mu přiznána i bezmocnost, která se rozlišuje na částečnou, převážnou nebo úplnou, s navýšením důchodu o 20 %, resp. 40 %, resp. 75 % částky životního minima, která se připočítává k hodnotě částky, uznané jako invalidní důchod. Osoba pečující o takto nemocného pobírá státní finanční příspěvek a je zároveň důchodově pojištěna. [11]

### 1.5.8 Předškolní a školní zařízení

Pokud není nutno o dítě trvale pečovat, může v předškolním věku navštěvovat (dle závažnosti epilepsie a přidružených postižení) speciální mateřské školky, nebo speciální třídu při běžné mateřské školce, ale i běžnou mateřskou školku.

Ve školním věku lze využít též různá zařízení přizpůsobená potřebám dítěte, jako je pomocná škola, speciální třída základní školy, nebo běžná základní škola.

V případě, že dítě není schopno navštěvovat žádné z těchto zařízení, absolvuje tzv. individuální výuku – obvykle několikrát v měsíci se dostaví matka či osoba pečující o dítě do třídy pro žáky pomocné školy pro zadání úkolů, které pak doma dle individuální zdravotní situace a psychické kondice s dítětem plní. V oprávněných případech je možné dítě od jakékoliv školní docházky osvobodit (nutné je vyjádření a doporučení psychologa).

Handicapované děti však nemusejí vždy nutně chodit do speciálních škol. Naopak je tendence k integraci těchto dětí do běžných škol. O integraci dítěte rozhoduje ředitel konkrétní školy na základě žádosti rodičů a odborného vyjádření speciálního pedagogického centra nebo pedagogicko-psychologické poradny. Školský úřad může poskytnout učiteli, který má takové dítě ve třídě zvláštní příplatek.

Dítě trpící závažnější formou epilepsie, eby. s přidruženou hybnou (nebo jinou) poruchou, má nárok na tzv. asistenta, který je přítomen s dítětem v hodině a pracují spolu dle

individuálního plánu (pod dohledem vyučujícího pedagoga) v souladu s programem celé třídy. Podle svých schopností (zejména intelektu) může dítě pokračovat ve vzdělávání dále na praktické škole, odborném učilišti, případně i s maturitou, nebo může absolvovat praktickou profesní přípravu. Pokud žákovy schopnosti dovolí, může se dále vzdělávat na běžné střední škole nebo gymnáziu i škole vysoké (to obvykle platí pro dobře kompenzované nemocné s plně zachovaný intelektem).

## 1.6 Občanská sdružení a společnosti pomáhající lidem s epilepsií

Pro lidi postižené epilepsií a jejich rodiny mají velký význam občanská sdružení a společnosti, které si kladou za cíl jim pomáhat a také seznamují širokou veřejnost s problematikou epilepsie. Mezi aktivity těchto sdružení a společností patří organizování různých kulturních vzdělávacích, sportovních a rekreačních akcí pro děti a dospělé. Touto aktivitou přispívají k navazování kontaktů mezi postiženými a jejich rodinami. Vydávají také odborné časopisy a literaturu zabývající se problematikou epilepsie, zprostředkovávají kontakty s odborníky apod. Setkávání se stejně postiženým člověkem či rodinou s takto nemocným dítětem se může stát velkou pomocí, dodává sebedůvěru, optimismus a jistotu v překonávání problémů a překážek spojených s postižením jako je epilepsie.

### 1.6.1 Společnost „E“

Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association, o.s. je občanské sdružení založené roku 1990 rodiči a přáteli osob nemocných epilepsií. Jeho posláním je pomáhat lidem s epilepsií a jejich blízkým a zlepšovat tím jejich život a postavení ve společnosti. Zaměřuje se proto na šíření větší informovanosti o dané nemoci u pacientů, jejich blízkých a také u široké veřejnosti. Působnost Společnosti „E“ je celorepubliková. Společnost „E“ vydává měsíčník Aura (informace o epilepsii), monotematické sešity a různé další tiskoviny a publikace. V denním stacionáři nabízí lidem s epilepsií a jejich rodinám odborné sociální poradenství, případně odkazy na právní a sociální poradny, konzultace s odborníky, kurzy, semináře, kroužky apod. Nedílnou součástí společnosti „E“ je od roku 1994 klubová činnost v různých částech České republiky (Praha, Brno, Ostrava, Ústí nad Labem). Sdružení také organizuje dětské tábory a rodinné pobyty. Internetové stránky společnosti „E“ jsou [www.spolecnost-e.cz](http://www.spolecnost-e.cz). [28]

### 1.6.2 Občanské sdružení EPI-RODINA a SME (skupina mladých s epilepsií)

Sdružení se dělí na dvě sekce:

1. **EPI-RODINA** – určená pro rodiče a rodiny dětí s epilepsií
2. **SME** – Skupina Mladých s Epilepsií – fungující od roku 2005, určená pro mladé lidi (od 15 let) s epilepsií, jejich přátele a všechny ostatní zainteresované osoby.

Občanské sdružení EPI-RODINA je určené rodičům s dětmi, které mají epilepsii, a jejich přátelům . Nabízí poradenství, pravidelná setkání s odborným programem, tábor pro děti. Cílem EPI-RODINY je nalézt dostatek finančních prostředků pro zajištění asistentů do škol, získat prostředky na všeobecnou nepitní péči, vzdělávací a informační kampaň. <sup>[23]</sup>

#### **Občanské sdružení EpiStop**

Občanské Sdružení EpiStop vytváří platformu pro setkávání, spolupráci a aktivní činnost všech skupin a osob, které mají vztah k lidem s epilepsií. s cílem zlepšit postavení těchto osob ve společnosti. [29]

### 1.6.3 Nadace Dětský mozek

Nadace Dětský mozek byla založena v roce 1992 a jejím posláním je všestranná podpora dětí i dospělých s postižením centrální nervové soustavy. Pomoc je uskutečňována poskytováním finančních příspěvků fyzickým osobám nebo udělováním finančních grantů právnickým osobám (zařízením, která zabezpečují nepitní a domácí péči, asistenční službu nebo vzdělání osobám s postižením). Nadace poskytuje i bezplatný poradenský servis ze sociálně právní oblasti. [30]

### 1.6.4 International League Against Epilepsy (ILAE)

Mezinárodní liga proti epilepsii (ILAE) patří mezi světově nejznámější organizace sdružující zejména lékaře a další zdravotnické odborníky zasazující se o svět, kde žádný člověk není omezen epilepsií. ILAE posláním je zajistit, aby zdravotníci, pacienti a jejich lékaři, vlády a široká veřejnost po celém světě měli vzdělávací a výzkumné zdroje, které jsou nezbytné pro pochopení, diagnostiku a léčbu osob s epilepsií. [31]

### 1.6.5 International Bureau for Epilepsy (IBE)

Mezinárodní úřad pro epilepsii je mezinárodní organizace, která slouží k rozvoji, podpoře a propojení jednotlivých národních organizací po celém světě. IBE usiluje o zlepšení kvality života všech lidí s epilepsií a jejich rodinami a pečovateli. Mezinárodní úřad pro epilepsii (IBE) se zavázal k nalezení nových a inovativních řešení problémů ovlivňujících lidi s epilepsií a jejich rodin po celém světě. Jako součást tohoto závazku, IBE poskytuje omezené množství finanční podpory IBE členským organizacím na základě výběrového řízení pro iniciativy zaměřené na zlepšení kvality života lidí s epilepsií v rozvojových zemích. [32]

### 1.6.6 European Epilepsy Academy (UEREPA)

Evropská Akademie Epilepsie, je součástí Evropské struktury Mezinárodní ligy proti epilepsii (ILAE), je mimo-zisková vzdělávací sdružení, které usiluje o zlepšení znalostí o epilepsii a následně na kvalitu péče v celé Evropě, čehož chce dosáhnout pomocí:

- vybudování koordinované sítě, certifikovaných epileptických vzdělávacích aktivit po celé Evropě pro lékaře a další zdravotnické pracovníky
- nabídkou a rozvojem elektronických kurzů prostřednictvím internetového programu Virtual Epilepsy Academy (VIREPA)
- vedením kurzů s nadnárodní účastí na zajištění kvality vzdělání o epilepsii v mnoha evropských jazycích a zemích zahajováním a koordinací projektů a výzkum v otázkách týkajících se epilepsie, které jsou obzvlášť vhodné pro nadnárodní evropské úrovni, programy pro zdravotnické pracovníky

## 1.7 Centra pro léčbu epilepsie v ČR

### 1.7.1 Centrum pro epilepsie Na Homolce

Centrum pro epilepsie Na Homolce poskytuje diagnostickou a léčebnou péči pacientům s epilepsií z celé republiky. Je terciárním epileptologickým centrem a centrem pro chirurgickou léčbu epilepsie (jedním ze čtyř pracovišť v Česku), slouží jako superkonsiliární pracoviště ostatním neurologickým zařízením. Neurologické oddělení Nemocnice na Homolce se věnuje zejména pacientům s farmakorezistentním (na léky nereagujícím) onemocněním.

ním a možnostem jejich operační léčby. Ambulantně projde každý rok epileptologickými poradnami přes 2 tisíce nemocných, zhruba 250 dalších bývá vyšetřeno za hospitalizace na monitorovací jednotce. Ročně je u nás operováno více než 30 pacientů; tím splňujeme evropské i světové standardy. Výsledky našeho centra od roku 1994 jsou srovnatelné s výsledky světových pracovišť. Na činnosti Centra se podílí interdisciplinární tým specialistů, který zahrnuje neurology-epileptology, neurochirurgy zaměřené na epileptochirurgii, neuroradiology, neuropsychology a vyškolený střední zdravotnický personál (EEG laborantky, sestry). Zázemí této moderní nemocnice umožňuje provádění kompletního spektra vyšetření potřebných k určení správné diagnózy a rozhodnutí o léčebném postupu. Epileptochirurgie je jedním z hlavních programů celé nemocnice. Jako jediné centrum nejen v Česku, ale i v Evropě, nabízí možnost odstranit patologické ložisko v mozku odpovědné za záchvaty také minimálně invazivním stereotaktickým způsobem z drobného návrtnu.

### **1.7.2 Centrum pro epileptologii a epileptochirurgii FTN Praha**

Oddělení dětské neurologie nabízí specializované služby pro území celé České republiky - jeho činnost se soustřeďuje zejména na epileptologii a epileptochirurgii, vývojovou neurologii, neurogenetiku, diagnostiku a léčbu progresivních onemocnění nervového systému a nervosvalových onemocnění. Část lůžkové kapacity oddělení je vyhrazena pro pobyt matek doprovázejících malé pacienty. Ročně je zde hospitalizováno kolem 1500 dětí, průměrná doba pobytu na oddělení činí 6 dní. Pro lůžkovou i ambulantní část pracuje klinický psycholog, dvě rehabilitační pracovnice a speciální pedagog. K oddělení patří dvě EEG laboratoře, které zajišťují standardní, invazivní i videoEEG vyšetření. V roce 1996 zde bylo zřízeno Centrum pro epileptologii a epileptochirurgii.

### **1.7.3 Centrum pro epilepsie Brno**

Univerzitní centrum pro epileptologii a epileptochirurgii MU Brno bylo zřízeno rozhodnutím Akademického senátu LF MU dne 27. 11. 2007. Univerzitní centrum plynule navázalo na dlouhodobé fungování Centra pro epilepsie Brno a jeho zakládajícími pracovišti byly 1. neurologická klinika LF MU ve FN U sv. Anny, Klinika dětské neurologie LF MU ve FN Brno, Neurochirurgická klinika LF MU ve FN U sv. Anny a Klinika zobrazovacích metod LF MU ve FN U sv. Anny. Univerzitní centrum pro epileptologii a epileptochirurgii MU

Brno je akreditováno Evropskou epileptologickou asociací (EUREPA) jako oficiální výukové centrum (European Educational Network Center) poskytující vzdělávání ve shodě s evropskou certifikací pro epileptologii.

#### **1.7.4 Centrum pro epilepsie Motol Praha**

Poradna pro záchvatová onemocnění dětí, FN Motol, Klinika dětské neurologie

#### **1.7.5 Neuropsychiatrické a epileptologické centrum, Nemocnice na Františku Praha**

Specializace na diagnostiku a léčbu záchvatových onemocnění (epilepsie) [33]

## 2 EDUKACE DĚTÍ A RODIČŮ

**Edukace** je pojem, který můžeme přeložit jako výchova, vzdělávání.

### 2.1 Edukace jako součást ošetrovatelského procesu

V ošetrovatelství bývá edukace definována jako výchova nebo výuka pacienta umožňující zvýšení jeho péče o vlastní zdravotní stav a průběh choroby. Na edukaci a edukační proces je kladen stále větší důraz, protože tvoří podstatnou součást kvalifikované péče, která výrazně napomáhá naplňovat preventivní cíle moderního ošetrovatelství. Edukaci tedy nelze definovat pouze jako výchovu a vzdělávání, ale také jako **nedirektivní podpora a pomoc** dítěti/rodině orientovat se v nové situaci, aktivovat vnitřní síly a účinně čelit nepříjemnostem spojeným s léčbou a pobytem nemocnici. Edukace v péči o dítě dále umožňuje jeho včasné propuštění do domácího ošetřování. Ošetřování dítěte v domácím prostředí má pro dítě i rodinu množství psychosociálních výhod (např. mírnější narušení rodinných vztahů, vhodné prostředí pro jeho psychomotorický vývoj atd.). Zanedbatelné nejsou ani ekonomické výhody pro celou společnost. [4]

Na základě onemocnění dítěte a schopnostech matky, formulujeme ošetrovatelské diagnózy a cíl edukace. Na jejich podkladě pak vytvoříme plán edukace, který lze dále během průběžného hodnocení doplňovat a měnit. Rodičům musí být dán dostatečný prostor pro kladení otázek a diskuzi. Vhodným způsobem by měli být k této komunikaci vyzýváni. V případě potřeby by měl být k edukaci a péči o dítě přizván psycholog, sociální pracovník, apod. Veškeré činnosti týkající se edukace musí být zaznamenány v dokumentaci. K těmto účelům se dnes na odděleních vypracovávají speciální edukační archy, jejichž úkolem je sestřám co nejvíce usnadnit tuto administrativní činnost. [4]

Edukace dětí a rodičů nesmí být jednorázovým poučením, ale musí být dlouhodobým procesem, který se musí plánovat. Zásadní význam má však při přijetí dítěte do nemocnice, před každým léčebným zákrokem či vyšetřením a před propuštěním.

Na počátku celého procesu bychom měli zjistit, co rodiče o problému ví, jak ho vnímají a jakou mají schopnost se učit. Neméně důležité je zjistit, zda nemají smyslová omezení. Pokud se jedná o cizince, je třeba zjistit jakým jazykem mluví. V případě jazykové nevybavenosti zdravotnického personálu je třeba navázat spolupráci s tlumočnickem. [4]



### **2.1.1 Kompetence sestry při edukaci**

Kompetence sestry při edukaci v péči o děti jsou stanoveny ve Vyhlášce č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. Podle této vyhlášky sestra bez odborného dohledu a bez indikace edukuje pacienty, případně jiné osoby, ve specializovaných ošetrovatelských postupech a připravuje pro ně informační materiály. Rodiče dětí dále edukuje ve výchově a v péči o děti v jednotlivých vývojových obdobích, pomáhá jim řešit zdravotní a sociální problémy v rámci školního poradenství a spolupracuje s ostatními institucemi v oblasti péče o rodinu (zejména se sociálním a vzdělávacím zařízením a správními úřady). Na základě indikace lékaře edukuje ve specializovaných diagnostických a léčebných postupech. [6]

### **2.1.2 Edukace orientovaná na rodiče**

Vždy je důležité zadat rodičům zcela konkrétné úkol, jak mohou dítěti pomoci. Konkrétní úkol zbavuje rodiče úzkosti a klid rodičů se významným způsobem přenáší na dítě. Velmi užitečné jsou z tohoto hlediska psané informace, významné je také přímé zapojení rodičů při hospitalizaci dítěte a jejich přítomnost při lékařských procedurách. Oba rodiče přitom mají být detailně informováni nejen o nemoci dítěte, ale i zcela konkrétně o průběhu všech zákroků. Rodiče pak mohou posilovat spolupráci dítěte. Velmi cenná je možnost účasti rodičů v rodičovských skupinách vedených odborníky i jejich zapojení do práce svépomocných organizací. V případě závažných obtíží při zvládnutí nemoci v rodinném systému může být indikována rodinná terapie. [6]

### **2.1.3 Edukace orientovaná na dítě**

Poskytování pravdivých informací obecně i u dětí posiluje důvěru dítěte v lékaře, snižuje úzkost (dítě ví, co bude) a zlepšuje spolupráci. Kromě verbálního vysvětlování jsou velmi užitečné videoprogramy, které situaci pro dítě modelují: filmový model by měl být v mnohém podobný dítěti samému a důležité je především, když se model ve filmu dobře vyrovnává se situací, i když na počátku u něj byly patrné projevy strachu a úzkosti. U menších dětí snižuje úzkost přímé seznámení s prostředím a s nebezpečně vyhlížejícími lékařskými nástroji, pomoci může symbolická hra a předvádění zákroku na panenkách. Užitečné jsou tištěné materiály a obrázkové knížky, k nimž se může dítě i spolu s rodiči opako-

vaně vracet. Při chronickém onemocnění dítěte by mělo být zajištěno i jeho dlouhodobé psychologické vedení, v terapeutickém vztahu je pak dítěti umožněno ujasnit si a prožít situaci nemoci a volně vyjádřit všechny své pocity. Cílem psychoterapie může být kromě emoční podpory i dosažení aktivní spolupráce dítěte při léčbě a pomoc dítěti při řešení jeho aktuálních psychologických konfliktů, včetně konfliktů vývojových, snaha o podporu jeho sebehodnocení, udržení širších sociálních vztahů i podpora vývoje celého rodinného systému. Dítě se také učí nacházet si i v těžké situaci nemoci reálné životní cíle a perspektivy, i když někdy jen zcela krátkodobé, např. něco vyrobit nebo nakreslit. [6]

### **2.1.3.1 Specifické potřeby nemocných dětí v jednotlivých vývojových fázích**

Z hlediska vývojového je významný věk, kdy k onemocnění došlo. V jednotlivých vývojových fázích je z psychologického hlediska rozhodující maximální uspokojování specifických vývojových potřeb, s nimiž může nemoc interferovat tak, aby vývoj dítěte nebyl celkově zbrzděn nebo v některých oblastech vážněji narušen. [6]

#### **Kojenecký věk**

Základním vývojovým úkolem tohoto období je utvoření pevného vztahu dítěte k matce (k rodičům) a na jeho základě dosažení pocitu bazální jistoty a důvěry ve svět. Utvoření vztahu se pak přibližně od 6 – 8 měsíců projevuje separační úzkostí, o něco později přistupuje strach z cizích osob. V případě nutnosti separace může v tomto věku (a ještě i v období batolecím) dojít k rozvoji tzv. anaklitické deprese, kdy dítě po období protestu s pláčem a voláním po matce upadá do apatie a ztrácí zájem o okolí. Postupně může dojít k adaptaci, dítě se odpoutává od matky (rodičů) a začíná navazovat vztahy k náhradním osobám. Vztah k matce ovšem musí být po ukončení separace znovu utvořen a separační úzkost u těchto dětí pak mnohdy přetrvává až do školních let a může interferovat s plněním dalších vývojových úkolů. Děti v kojeneckém věku jsou velmi citlivé na sensorickou a pohybovou deprivaci a při delší hospitalizaci může dojít i k vývojovému regresu či k zpomalení vývojového tempa. Z hlediska zvládnutí nemoci je proto v kojeneckém věku nejdůležitější maximálně omezit nezbytnou separaci dítěte od rodiny a zavádět důsledně stimulační programy. [6]

### **Batolecí věk**

I v tomto věku trvá silná separační úzkost a strach z cizích lidí. Snadno vznikají i fobie, především obecně strach z „lidí v bílém“, který pak někdy trvá i po celý život. Tyto strachy lze jen obtížně zpracovávat, protože dítě dosud nemá vytvořeny racionální mechanismy zvládnutí. Z tohoto důvodu je obecně doporučováno odložit všechny invazivní či operační výkony na co nejpozdější dobu. Pro děti mezi 1. a 3. rokem je dále typická velká pohybová aktivita a děti velmi špatně snášením omezení pohybu nutné v případě nemoci. Podle Eriksona je základním vývojovým konfliktem tohoto období autonomie oproti hrožícím pocitům studu a pochybností. Významná je proto především aktivizace dítěte a dostatek prostoru pro jeho autonomii při pevně stanovených limitech chování. K nemocnému dítěti ovšem okolí mnohdy přistupuje spíše hyperprotektivně, omezuje jeho spontaneitu, ale současně neposkytuje dostatečně pevné vedení, hranice se pak stávají pro dítě nejasnými a brání mu tak v dosažení bezpečného pocitu autonomie bez prožitků studu a nejistoty. [6]

### **Předškolní věk**

Podle Eriksona řeší dítě v předškolním věku vývojový konflikt mezi vlastní iniciativou a pocity viny. V tomto věku zřetelně narůstá potřeba dítěte porozumět světu, ale i vlastnímu tělesnému fungování, myšlení je typicky magické a při bohaté fantazii velmi snadno vznikají pocity viny, zejména tam, kde zdravotní obtíže nejsou před lékařským zákrokem pro dítě dosti zřetelné, může dítě zákrok vnímat i jako trest za špatné chování. Nadále trvá značná pohotovost ke vzniku fobií. Vysvětlování a dostatečné informování dítěte je proto v předškolním věku již nezbytné. Vzhledem k rychlému rozvoji řeči a komunikace je také již možná i přímá příprava dítěte na zákrok či hospitalizaci (především s využitím symbolické hry). Intenzivní kontakt s rodinou je pro dítě stále velmi důležitý. [6]

### **Mladší školní věk**

V tomto období se do popředí dostává snaha dítěte o výkon ve škole i mimo ni a soupeření s druhými dětmi. V případě selhávání mohou vzniknout i celoživotní pocity méněcennosti, které hrozí v případě, kdy únava, opakované absence ve škole, obtíže koncentrace pozornosti nebo vedlejší účinky léků při chronickém onemocnění dítěte snižují jeho výkonnost. Mladší školní věk je současně obdobím realismu a děti mívají většinou snahu dospělým vyhovět, při léčbě se již stává významnou motivací i možnost zlepšit svoji výkonnost a stát se zdatnějším. Děti si často hledají své kulturní „hrdiny“, s nimiž se identifikují, takovým hrdinou se pro dítě může stát i lékař nebo vzor jiného dítěte, které podobnou situaci

zvládlo. Velmi důležitá je ve školním věku skupina vrstevníků. Dostatek příležitosti ke kontaktům druhými dětmi je nezbytný zejména pro rozvoj sociálních dovedností, osvojování sociálních rolí i vlastní sexuální identity, ale i z hlediska vývoje sebepojetí. Zejména v tomto věku je proto nezbytné omezit případnou izolaci dítěte na co nejmenší míru. [6]

### **Puberta**

V tomto období se utváří jasná identita oproti pocitům nejistoty o své vlastní roli (Erikson), v případě chronické nemoci či postižení musí být onemocnění do vlastní identity integrováno. Současně se v tomto věku uvolňují vazby k rodině a ještě více sílí vliv vrstevnické skupiny. Častým problémem spolupráce je pak odpor nebo ambivalentní postoj vůči autoritě. V tomto věku je proto zcela nezbytné pracovat i s dítětem samotným v nepřítomnosti rodičů, i když práce s rodiči nepřestává být důležitá. Je nezbytné poskytnout dítěti dostatek příležitosti k otázkám, ale umožnit mu i co největší podíl při rozhodování o dalším postupu léčby, současně dochází k již zmíněnému předávání odpovědnosti za léčbu z rodičů na dítě samé. Významná se v tomto období stává tělesná stránka. [6]

### **Adolescence**

Dotváří se identita dospívajícího dítěte a vazby k rodině nadále slábnou. Do popředí se stále více dostávají sexuální otázky - pro dospívajícího bývají středem zájmu, i když se často ostýchá zeptat a téměř nikdy o nich nehovoří v přítomnosti rodičů, skutečnou fyziologii a anatomii sexuálních orgánů však dospívající většinou dobře neznají a řada nemocí či lékařských zásahů pak pro ně může znamenat výrazný stres i z obavy ohrožení reprodukční schopnosti a podobně. Závažné jsou dále otázky volby povolání, budoucího pracovního uplatnění a rodičovství. Celé období dospívání (od počátku puberty) je obdobím specifické zranitelnosti a snížené odolnosti vůči stresu, při spolupráci je potřeba dítě plně respektovat a kvalitní komunikace s lékaři a podrobná informovanost dítěte jsou pro zvládnutí nemoci rozhodující. [6]

#### **2.1.4 Edukace před výkonem**

Není možné dát přesný návod, jak děti a rodiče připravovat. ***Každá příprava musí být jiná, „šitá na míru“ konkrétní rodině.*** V některých rodinách je zvykem děti strašit lékařem. Například: „*Jestli budeš zlobit, zavolám paní doktorku a ta ti dá injekci.*“ Dítě pak zákonitě bere léčbu a pobyt v nemocnici jako trest. Nemůže chápat, že mu zdravotníci nepříjem-

nou léčbou chtějí pomoci. Kvalitu přípravy také významně ovlivňuje prostor, ve kterém se příprava provádí. Je nutné vybrat takové místo, které zaručí rodině i edukujícímu co nejvíce klidu a soukromí. [4]

V případě epilepsie je např. třeba věnovat zvláštní pozornost dětem v epileptochirurgickém programu. A to jak v rámci předoperační přípravy, tak i v pooperačním období. Pouze opakované podrobné vysvětlování významu a průběhu předoperačního vyšetřování, možných operačních komplikací i přiblížení pravděpodobného stavu dítěte po operaci může zabránit případnému zklamání rodiny zapříčiněným neadekvátními představami o jednoduché operaci, která zbaví dítě navždy záchvatů a nebude mít žádné následky. [11]

#### **Obecně by měla příprava obsahovat:**

- zjištění, kolik informací dítě má, jak situaci rozumí a čeho se obává
- vysvětlení, co se bude dít a kdy
- kdo je bude doprovázet (zdravotníci, rodiče)
- jak dlouho výkon potrvá
- co bude následovat
- praktickou část (hru, malování)
- diskuzi a čas na otázky
- přípravu rodičů (jak oni mohou dítěti konkrétně pomoci) [4]

#### **2.1.5 Zásady edukace rodičů novorozenců a kojenců**

Velmi specifická je edukace v péči o novorozence a kojence, protože je směřována výlučně k rodičům dítěte. Matku bychom měli *zapojovat do péče o dítě co nejdříve*. V případě, že se dítě narodí s vadou, je potřeba rodičům vysvětlit, s jakým onemocněním se dítě narodilo, a pokud je to možné, nechat dítě před přeložením na specializované oddělení alespoň chvíli u matky, aby se ho mohla dotknout, pohladit je, pochovat. Pokud rodiče dítě nevidí, představují si anomálii horší, než je ve skutečnosti. Každé prodlení zvyšuje jejich obavy a nechává růst představivost do obrovských rozměrů. S matkou je třeba pracovat tak, aby docházelo k jejímu *postupnému osamostatňování* v péči o dítě. Nejprve ji musíme o problému dostatečně *poučit teoreticky a poté i prakticky*. [4]

### 2.1.6 Zásady edukace dlouhodobě a chronicky nemocných dětí

Chronické onemocnění postihuje přibližně 7 – 10 % dětské populace, přičemž epilepsie samotná postihuje přibližně 4 %. Chronická nemoc dítěte znamená závažný stres nejen pro jeho rodinu, ale i pro dítě samé. Přináší sebou obvykle bolest, léčebné procedury, strach z nich i strach z cizích lidí, omezení pohybu, dietní opatření, separaci při hospitalizaci, trvalejší izolaci od vrstevníků, narušení denního režimu, změněné chování rodičů při strachu o dítě a někdy až i pocity ohrožení vlastního života a výhledů do budoucnosti (manželství, práce), vše s různou mírou závažnosti podle věku dítěte i závažnosti onemocnění.<sup>[6]</sup>

U dětí dlouhodobě a chronicky nemocných je potřeba dodržovat všechny zásady edukace, o kterých jsem se již zmínila.

**Velmi důležitá je speciální edukace, která by měla proběhnout velmi kvalitně v těchto oblastech:**

- nemoc jako taková (příznaky, symptomy, komplikace, léčebný režim)
- příznaky ukazující na zhoršení stavu (o jaké příznaky jde, jak se zachovat a kdy vyhledat lékaře)
- podávání léků (jak je podávat, jejich léčebné a vedlejší účinky)
- léčebné procedury a specifika v péči o dítě (postup a praktické provedení jednotlivých výkonů, plán další péče)
- omezení aktivit (jaké aktivity je potřeba u dítěte omezit, jak budou omezeny aktivity dítěte v dlouhodobějším výhledu)
- znalosti k zajištění první pomoci dítěti
- potřebná jména a telefonní kontakty (např. na praktického či odborného lékaře)
- komunitní podpůrný systém (např. organizace pro podporu lidí s daným onemocněním, rodičovské kluby, možnosti sociální podpory)
- možné výchovné problémy (např. seznámení s problematikou problémů poruch vývoje dětí se speciálními potřebami) [4]

Při zvládnutí chronického onemocnění v dětství je jedním z nejdůležitějších faktorů přenesení odpovědnosti za léčbu z lékaře na pacienta, v případě dětí na jejich rodiče. Důležitým úkolem je dosažení změn ve vymezení odpovědnosti s narůstajícím věkem dítěte. Pro spo-

lupraci při léčbě je velmi důležitým faktorem motivace dítěte, jenž je jedním z nejdůležitějších úkolů pro rodiče.

Jednou ze základních podmínek dostatečné spolupráce je podrobná informovanost jak rodičů, tak i dítěte samotného již od předškolního věku. Dosud však bývá tendence s menšími dětmi o jejich nemoci příliš nemluvit, ve snaze chránit je před nepříjemnými skutečnostmi bývají informace někdy odkládány až na dobu dospívání. Právě v tomto období, tj. v období utváření vlastní identity, je ale fakt nemoci s trvalými omezeními do budoucna zpracováván obtížněji než ve vývojových obdobích předcházejících. Vždy je samozřejmě nesmírně důležitý postoj rodiny k lékaři a možnost kvalitní komunikace s ním.

Z hlediska vymezení odpovědnosti rodičů a dítěte za léčbu mívají rodiče vůči dětem často zcela nereálná očekávání, vázaná jen na určité praktické dovednosti. Z hlediska přenosu odpovědnosti na dítě je rozhodující období adolescence, kde je vývojově důležitý právě nástup nezávislosti dítěte, rodiče se ovšem předání odpovědnosti za léčbu často obávají. Nejde tu jen o zacvičení dítěte (naučit je zvládat úkony léčby samostatně), ale po dlouhou dobu je naprosto nezbytná supervize, dohled nad dítětem, který je i při jasném vymezení rozsahu zodpovědnosti velmi častým zdrojem konfliktů mezi dospívajícím a rodiči. [6]

Protože nemoc, obzvláště pak chronická a dlouhodobá, jakou epilepsie bezesporu je, je velmi náročnou životní situací pro dítě i rodiče, je nutný *trpělivý a chápavý přístup zdravotníků k dětem i rodičům, umožnění společného pobytu rodičů a dítěte v nemocnici a spolupráce zdravotníků s psychology, sociology, pedagogy apod.* [4]

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**



### 3 CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY

#### 3.1 Cíle praktické části

C1: Zmapovat informovanost rodičů dětí s epilepsií.

C2: Zjistit úroveň znalostí v poskytování první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm u rodičů dětí s epilepsií.

C3: Zjistit, odkud rodiče nejčastěji získávají informace.

C4: Zjistit, zda rodiče považují své informace za dostačující.

#### 3.2 Hypotézy ke statistickému zpracování

##### Hypotéza k cíli číslo 1:

H1: Více než 75 % rodičů dětí s epilepsií je dobře informována o podstatě onemocnění.

##### Hypotéza k cíli číslo 2:

H2: Více než 75 % rodičů dětí s epilepsií ví, jak se zachovat v případě poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm.

##### Hypotéza k cíli číslo 3:

H3: Více než polovina rodičů dětí s epilepsií získává nejvíce informací od zdravotnického personálu.

##### Hypotéza k cíli číslo 4:

H4: Více než 75 % rodičů dětí s epilepsií považuje své informace za dostačující.

K hypotéze, vztahujícím se k 1. cíli, jsem zvolila tyto položky v dotazníku:

- Epilepsie je: (otázka č. 5)
- Mezi příznaky epileptického záchvatu patří: (položka č. 6)
- Které aktivity jsou podle Vás pro dítě s epilepsií nevhodné? (položka č. 7)
- Spouštěcím mechanismem epileptického záchvatu může být: (položka č. 8)
- Víte, v čem spočívá léčba epilepsie? (položka č. 9)
- Klíčovým vyšetřením u epilepsie je: (položka č. 10)

K hypotéze, vztahujícím se k 2. cíli, jsem zvolila tyto položky v dotazníku:

- Už jste někdy svému dítěti poskytoval/a první pomoc? (položka č. 11)
- Pokud ano, bylo pro Vás těžké zareagovat rychle a správně? (podotázka položky č. 11)
- Co dělat jako první při epileptickém záchvatu? (položka č. 12)
- Je vhodné při epileptickém záchvatu vkládat předmět do úst? (položka č. 13)
- Po odeznění záchvatu provedete jako první: (položka č. 14)
- Lékařská pomoc by měla být přivolána, pokud: (položka č. 15)

K hypotéze, vztahujícím se ke 3. cíli, jsem zvolila tuto položku v dotazníku:

- Informace týkající se epilepsie jste nejčastěji získával/a: (položka č. 16)

K hypotéze, vztahujícím se k 4. cíli, jsem zvolila tuto položku v dotazníku:

- Myslíte si, že množství Vašich informací o epilepsii je pro Vás dostačující? (položka č. 20)

## 4 METODIKA PRÁCE

### 4.1 Charakteristika zkoumaného vzorku

Vzhledem k tomu, že bakalářská práce je tématicky zaměřená na informovanost rodičů dětí s epilepsií, bylo nutné oslovit tento vzorek respondentů. Dotazník byl určen rodičům dětí s epilepsií. Do dotazníkového šetření byla zahrnuta Klinika dětské neurologie, Fakultní nemocnice Motol v Praze a Společnost „E“. Dále jsem také oslovila jednotlivé rodiče dětí s epilepsií ve svém okolí.

Samotnému dotazníkovému šetření předcházelo vytvoření dotazníku a jeho schválení vedoucí práce. Po úspěšně proběhlé pilotní studii jsem zhotovila a rozdala celkem 73 dotazníků pro rodiče, vyplněných dotazníků se mi vrátilo 67 a 2 dotazníky byly pro nesprávné vyplnění vyřazeny. Výzkumný soubor se skládal z 73 rodičů, návratnost byla tedy 90,4%. Dotazníkové šetření probíhalo od 22.3.2010 do 11.5.2010.

Ve Fakultní nemocnici Motol jsem měla předem domluvenou schůzku s vrchní sestrou Kliniky dětské neurologie, která byla ochotná a zajistila distribuci i následné sesbírání dotazníků, které mi poté dle domluvy vyplněné zaslala poštou. Bylo rozdáno 50 dotazníků, z čehož se navrátilo 43 správně vyplněných. Návratnost tedy byly 86%. Dva dotazníky byly vyřazeny pro chybné vyplnění. S vyplněním dotazníků mi také vyšli vstříc v „E“ Společnosti, kde jsem byla na osobní návštěvě domluvená s vedoucí brněnského klubu. Tak jsem měla možnost osobně oslovit 18 rodičů dětí s epilepsií a poprosit je o vyplnění dotazníků, který mi všichni odevzdali správně vyplněný. Díky své rodině a známým jsem také našla ve svém okolí 7 rodin s dětmi s epilepsií, jež byli také ochotní mi dotazník vyplnit.

Celkem jsem tak získala 70 dotazníků a zpracovávala 68 (tj. 97 %).

### 4.2 Metoda práce

Výzkumná část mé bakalářské práce je zpracována formou kvantitativního výzkumu. Sběr dat je prováděn technikou anonymního dotazníku, který je uveden v příloze č.1. Myslím si, že dotazníkem lze získat relativně velké množství informací, což je výhodou této metody. Nevýhodou dotazníku může být zkreslení průzkumného šetření v případě, že respondent neodpovídá dle pravdy nebo také přílišná subjektivnost.

Dotazník obsahuje 20 otázek, týkajících se problematiky epilepsie u dětí, sestavených na základě studia odborné literatury. Obsah jednotlivých položek jsem volila dle cílů této práce, tak aby mi posloužily k ověření stanovených hypotéz.

Úvod dotazníků obsahuje oslovení respondentů, představení výzkumníka, téma šetření a postup k vyplnění jednotlivých položek.

#### 4.2.1 Charakteristika položek v dotazníku

Jednotlivé položky v dotazníku byly rozděleny na tři části a to část identifikační, část týkající se úrovně znalostí respondentů o problematice epilepsie a poskytování první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm.

Jednotlivé položky v dotazníku jsou charakterizovány takto:

- Položky číslo 1 a 2, jsou identifikační. Cílem bylo zjistit vztah respondentů k dítěti a věk dítěte.
- Položky číslo 3 a 4 jsou zaměřeny na průběh onemocnění u dítěte. Zjišťují jakým typem epileptického záchvatu dítě trpí a kdy mu byla diagnostikována epilepsie.
- Položky číslo 5, 6, 7, 8, 9, 10, 17, zjišťují úroveň znalostí respondentů o epilepsii. Jsou zaměřeny na příznaky, spouštěcí faktory, léčbu a vyšetření u epilepsie.
- Položka číslo 7 se týká režimových opatření, zda děti nějaká dodržují.
- Položky číslo 11, 12, 13, 14, 15 zjišťují znalost respondentů o poskytování první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm.
- Položky 16 a 20 zjišťují, odkud respondenti nejčastěji získávají informace o epilepsii a zda jsou pro ně dostačující.
- Položka číslo 19 zjišťuje, zda respondenti vedou přesnou evidenci záchvatů dítěte.

#### 4.2.2 Formy položek v dotazníku

Využité formy v dotazníku jsou:

##### Uzavřené otázky

Uzavřené otázky nabízejí několik možných variant odpovědí, ze kterých si dotazovaný vybírá jednu nebo více odpovědí, které se nejvíce blíží jeho názoru. Rozlišujeme dva druhy těchto otázek: dichotomické (je charakteristická omezeným a úplným výčtem dvou alterna-

tiv možných odpovědí, ze kterých respondent vybírá preferovanou jednu nebo druhou odpověď a označí ji předepsaným způsobem) a polynomické (je charakteristická z více variant odpovědí).

V dotazníku jsou uzavřené dichotomické otázky využity u položek číslo: 9 a 19 uzavřené polynomické otázky u položek: 2, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 12, 14, 15, 17.

### **Polouzavřené otázky**

Polouzavřené otázky vznikají přidáním varianty „jiné“ do uzavřené otázky, která je vlastně otevřenou otázkou a umožňuje respondentovi volně vyjádřit svůj názor.

V dotazníku jsou polouzavřené otázky využity u položek číslo: 1, 3, 16.

### **Filtrační otázky**

Filtrační otázky umožňují rozdělit dotazované na podskupiny a měnit tok otázek podle odpovědi na tuto otázku.

V dotazníku jsou filtrační otázky využity u položek číslo: 18, 11, 20.

### **Kontrolní otázky**

Používají se v dotazníku tam, kde je třeba ověření pravdivosti předchozí otázky.

V dotazníku je kontrolní otázka využita u položky číslo 17. Jedná se o položku uzavřenou (polynomickou), kontrolní. Tato položka slouží k ověření pravdivosti odpovědí na otázku číslo 9.

## **4.3 Zpracování získaných dat**

Získaná data byla uspořádána do pracovních tabulek četností. Dle podskupin byly sečteny absolutní a relativní četnosti a následně vytvořeny sumární tabulky četností a grafy pomocí počítačového programu Microsoft Excel. Položky byly sestaveny do tabulek, tyto slovně popsány a graficky znázorněny.

**Absolutní četnost** v tabulce udává počet respondentů, kteří odpovídali v položce stejnou odpovědí z nabídnutých možností.

**Relativní četnost (%)** poskytuje informace o tom, jak velká část z celkového počtu hodnot připadá na danou dílčí hodnotu.

K otestování stanovených hypotéz byl využit **test hypotézy o relativní četnosti**.

K výpočtu testového kritéria U bylo použito tohoto vzorce:

$$U = \frac{\frac{x}{n} - \pi_0}{\sqrt{\frac{\pi_0 (1 - \pi_0)}{n}}}$$

Tab. č. 1: Vymezení kritických oborů (pro  $\alpha = 0,05$ )

$H_0$	$H_A$	Kritický obor W
$\pi = \pi_0$	$\pi < \pi_0$	$U \leq -1,645$
	$\pi > \pi_0$	$U \geq 1,645$
	$\pi \neq \pi_0$	$U \leq -1,96$ a $U \geq 1,96$

$H_0$  = nulová hypotéza

$H_A$  = alternativní hypotéza

n = počet všech rodičů

x = počet rodičů vyznačujících se určitým  
znakem [35]

$\alpha$  = hladina významnosti

$\pi$  = parametr, určitá procenta

U = testové kritérium

W = kritický obor

## 5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

### 5.1 Vyhodnocení dotazníku od respondentů

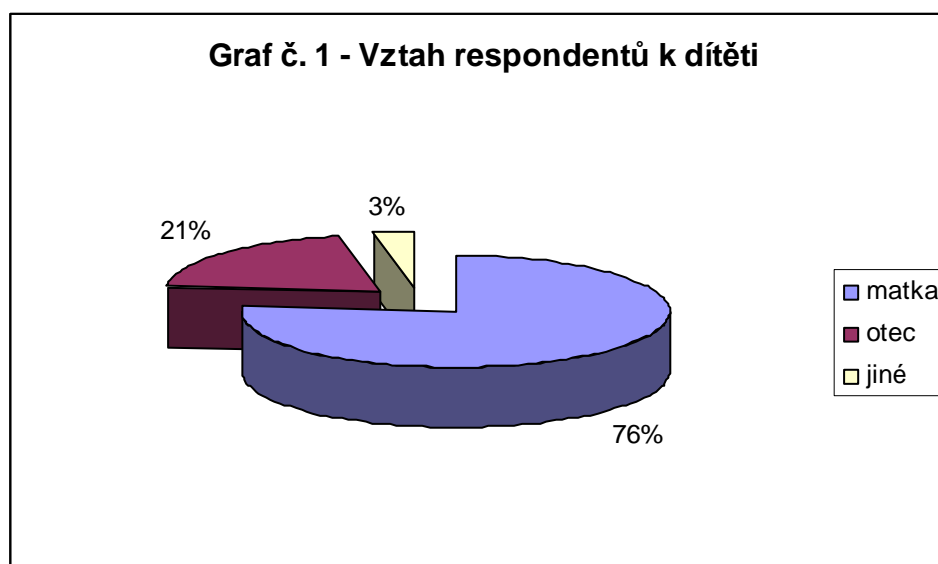
Otázka č. 1

Váš vztah k dítěti:

- a) matka
- b) otec
- c) jiné .....

Tab. č. 2: Vztah respondentů k dítěti

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	52	76 %
b)	14	21 %
c)	2	3 %
CELKEM	68	100 %



Na první otázku týkající se vztahu respondentů k dítěti odpovědělo celkem 68 (tj. 100 %) dotazovaných, z čehož se ve většině případů jednalo o matky 52 (tj. 76 %), otcové byli zastoupeni počtem 14 (tj. 21 %) a jiná osoba 2 respondenti (tj. 3 %).

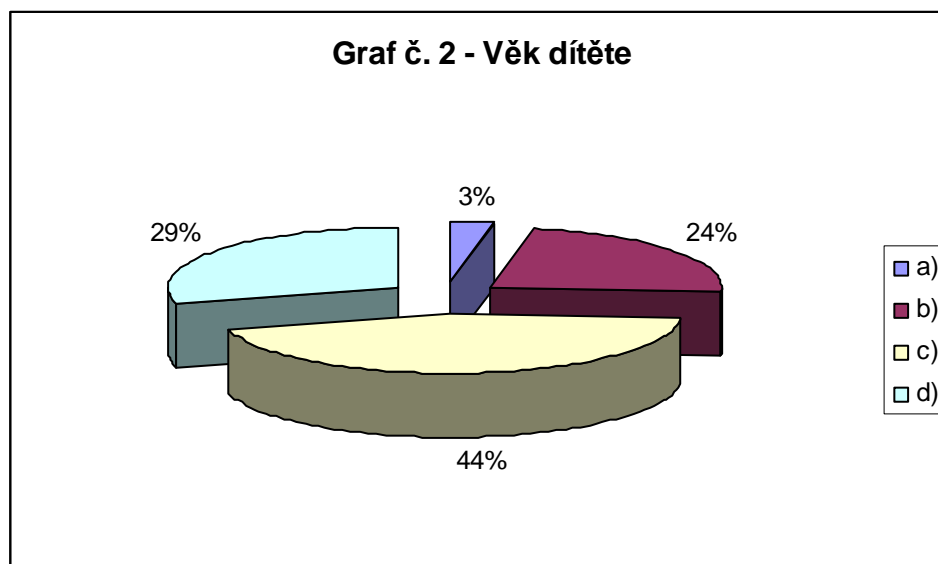
## Otázka č. 2

**Do kterého věkového období spadá Vaše dítě?**

- a) novorozenecké (od narození až do 3 měsíců věku)
- b) kojenecký a batolecí věk (začátek 4. měsíce až dovršení 4 let)
- c) předškolní a mladší školní věk (začátek 5. roku až dovršení 12 let)
- d) starší školní věk a adolescence (začátek 13. roku až dovršení 18 let)

Tab. č. 3: Věk dítěte

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	2	3 %
b)	16	24 %
c)	30	44 %
d)	20	29 %
CELKEM	68	100 %



Věkovou skupinu novorozenců tvořily 2 děti (tj. 3 %). Kojenecký a batolecí věk byl zastoupen 16 (tj. 24 %) dětmi. Nejpočetnější skupinu tvořily děti předškolního a mladšího školního věku počtem 30 (tj. 44 %) a starší školní věk a adolescenti počtem 20 (tj. 29 %) dětí.



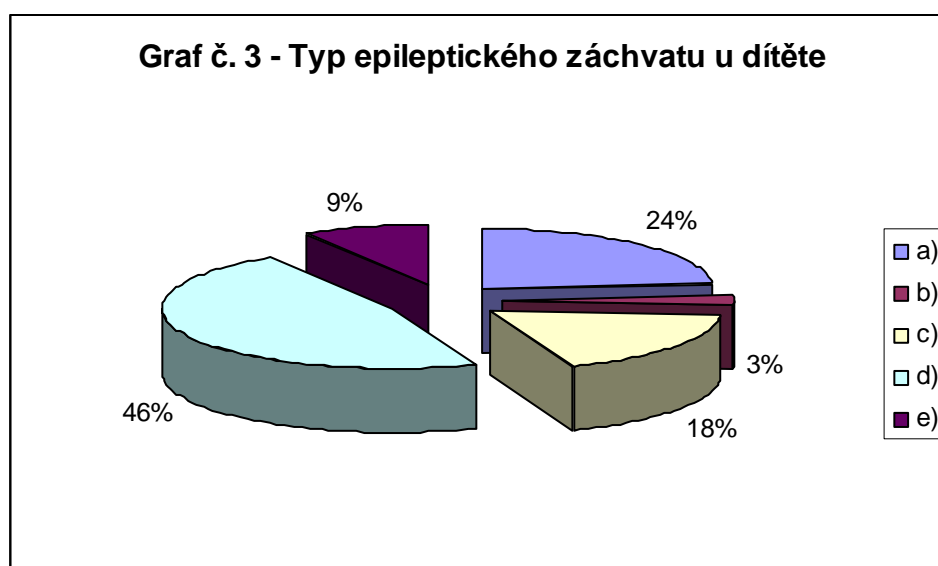
## Otázka č. 3

**Jakým typem epileptického záchvatu Vaše dítě trpí?**

- a) jednoduchým částečným záchvatem bez ztráty vědomí
- b) komplexním částečným záchvatem se ztrátou vědomí
- c) generalizovaným záchvatem bez křečí – tzv. absence (dítě se strnule zahledí, přeruší činnost - hru, psaní, čtení...),
- d) generalizovaným záchvatem s křečemi (klasický obraz toho, co si lidé představí pod pojmem epilepsie. Jde o křeče a výpadek vědomí, záchvat trvá několik minut)
- e) jiným.....

Tab. č. 4: Typ epileptického záchvatu u dítěte

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	16	24 %
b)	2	3 %
c)	12	18 %
d)	32	46 %
e)	6	9 %
CELKEM	68	100 %



Z grafu č. 3 vyplývá, že 32 (tj. 46 %) dětí trpí nejvíce generalizovaným záchvatem s křečemi, dále potom 16 (tj. 24 %) dětí jednoduchým částečným záchvatem bez ztráty vědomí, 12 (tj. 18 %) dětí generalizovaným záchvatem bez křečí – tzv. absence, jiným záchvatem trpí 6 (tj. 9 %) dětí a nejméně dětí, to je 2 (tj. 3 %), komplexním částečným záchvatem bez ztráty vědomí.

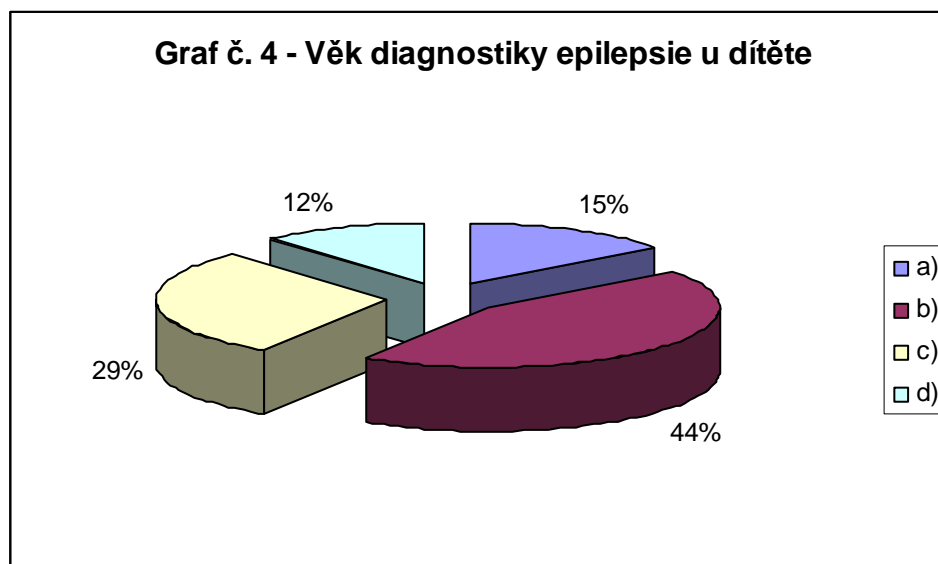
## Otázka č. 4

**Kdy byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?**

- a) od narození do třetího měsíce života
- b) od čtvrtého měsíce do třetího roku života
- c) od čtvrtého roku do dvanáctého roku života
- d) od třináctého roku do osmnáctého roku

Tab. č. 5: Věk diagnostiky epilepsie u dítěte

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	10	15 %
b)	30	44 %
c)	20	29 %
d)	8	12 %
CELKEM	68	100 %



Epilepsie byla diagnostikována nejčastěji od čtvrtého měsíce do třetího roku života a to 30 (tj. 44 %) dětem, dále potom od čtvrtého do dvanáctého roku života 20 (tj. 29 %) dětem, od narození do třetího roku života 10 (tj. 15 %) dětem a od třináctého do osmnáctého roku 8 (tj. 12 %) dětem.

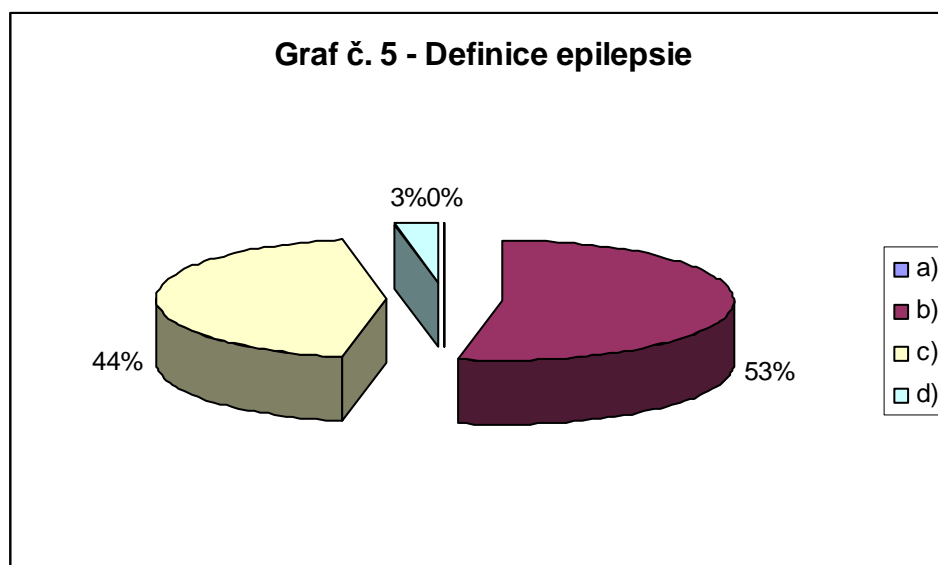
## Otázka č. 5

Epilepsie je:

- a) psychické onemocnění
- b) chronické onemocnění mozku, které se projevuje opakovaným výskytem nevyprovokovaných epileptických záchvatů
- c) neurologické onemocnění k jehož diagnóze stačí ojedinělý záchvat
- d) vrozené záchvatovité onemocnění mozku

Tab. č. 6: Definice epilepsie

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	0	0 %
<b>b)</b>	<b>36</b>	<b>53 %</b>
c)	30	44 %
d)	2	3 %
CELKEM	68	100 %



Tato otázka se vztahuje k hypotéze číslo 1, jejímž cílem je zmapovat informovanost rodičů dětí s epilepsií. Respondenti měli možnost vybrat ze čtyř odpovědí pouze jednu správnou, která by ověřila jejich znalosti. Většina, to je **36 (tj. 53 %)**, respondentů

**odpovědělo správně**, že epilepsie je chronické onemocnění mozku, které se projevuje opakovaným výskytem nevyprovokovaných epileptických záchvatů, 30 (tj. 44 %) respondentů odpovědělo, že epilepsie je neurologické onemocnění k jehož diagnóze stačí ojedinělý záchvat, 2 (tj. 3 %) respondenti se domnívají, že epilepsie je vrozené záchvatovité onemocnění mozku a žádný z respondentů nepovažuje epilepsii za psychické onemocnění.

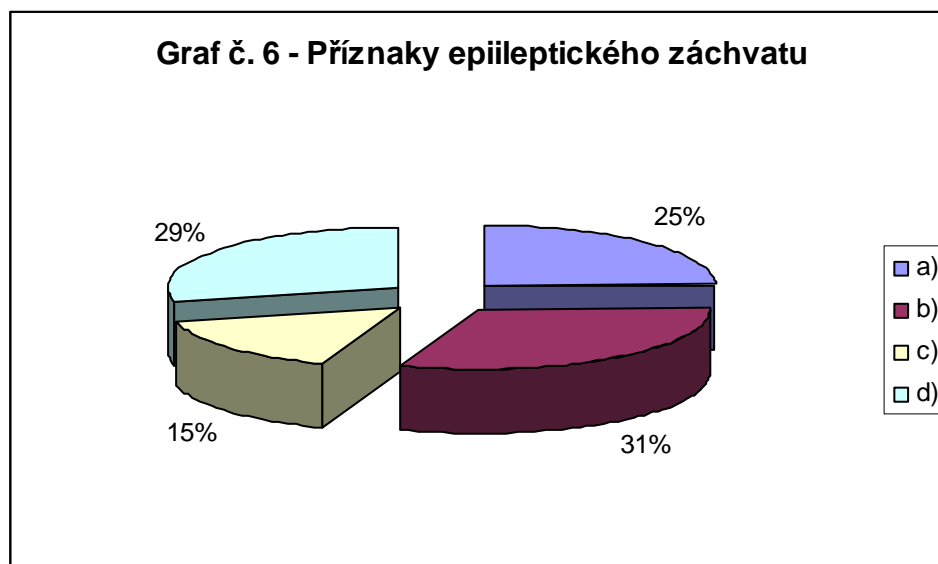
## Otázka č. 6

**Mezi příznaky epileptického záchvatu patří:** (můžete označit i více odpovědí)

- a) ztráta, nebo narušené vědomí
- b) strnulé zahledění, dítě neodpovídá na oslovení
- c) výpadek paměti
- d) svalové záškuby

Tab. č. 7: Příznaky epileptického záchvatu

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	48	25 %
b)	60	31 %
c)	30	15 %
d)	56	29 %
CELKEM	194	100 %



Otázkou č. 6, jenž se také vztahuje k hypotéze č. 1., jsem ověřovala znalost příznaků epileptického záchvatu. Respondenti mohli označit více odpovědí, přičemž všechny 4 odpovědi byly správné. Pouze **26 (tj. 38 %) respondentů odpovědělo správně**, zaškrtnutím všech 4 odpovědí. Z grafu č. 6 vyplývá, že nejvíce respondentů, to je 60 (tj. 31%) považuje

za příznaky epileptického záchvatu strnulé zahledění, kdy dítě neodpovídá na oslovení, dále potom 56 (tj. 29 %) odpovědí udává jako příznak svalové záškuby, 48 (tj. 25%) ztrátu nebo narušené vědomí a 30 (tj.15 %) odpovědí uvádí výpadek paměti jako jeden z příznaků epilepsie.

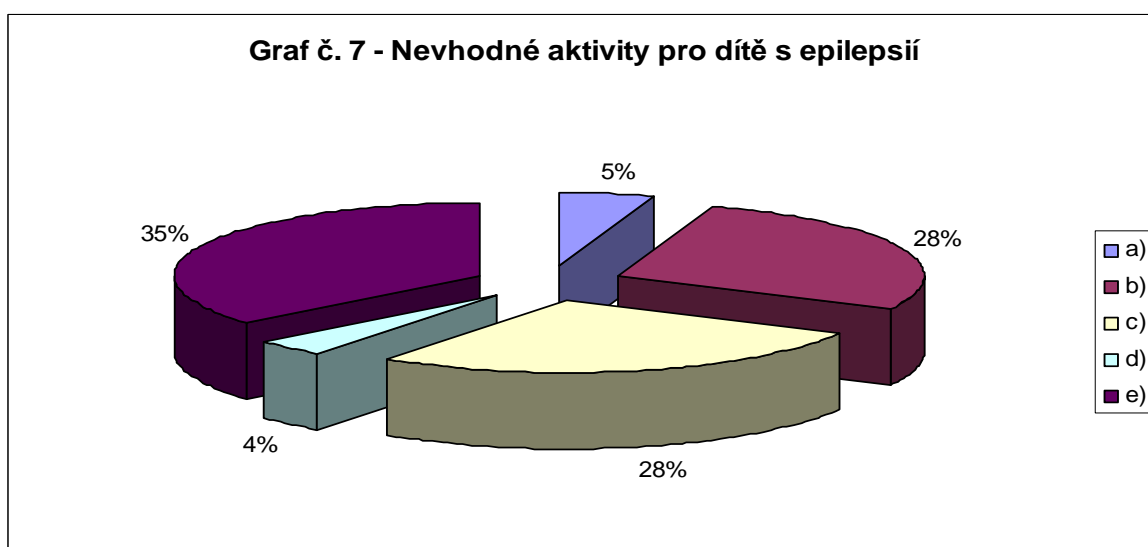
## Otázka č. 7

**Které aktivity jsou podle Vás pro dítě s epilepsií nevhodné?** (můžete označit i více odpovědí)

- a) plavání s doprovodem
- b) dlouhodobý pobyt na slunci
- c) dlouhodobé sledování televize a počítače
- d) pobyt ve škole s dohledem
- e) pobyt ve výškách, v blízkosti vody a ohně

Tab. č. 8: Nevhodné aktivity pro dítě s epilepsií

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	8	5 %
b)	44	28 %
c)	44	28 %
d)	6	4 %
e)	58	35 %
CELKEM	160	100 %



Také otázka č. 7 slouží k ověření hypotézy č. 1. Dotazovala jsem se zde na aktivity, které jsou nevhodné pro dítě s epilepsií. Respondenti mohli označit i více odpovědí. Označením



odpovědí b), c) a e) jsem považovala za **správné zodpovězení otázky**. Takto učilo pouze **24 (tj. 35 %) respondentů**. 58 (tj. 35 %) odpovědí uvádí jako nevhodnou aktivitu pro dítě s epilepsií pobyt ve výškách, v blízkosti vody a ohně, 44 (tj. 28 %) odpovědí obdržely shodně dlouhodobý pobyt na slunci a dlouhodobé sledování televize a počítače. Plavání s doprovodem považuje 8 (tj. 5 %) rodičů za nevhodné a pobyt ve škole s dohledem 6 (tj. 4 %) rodičů.

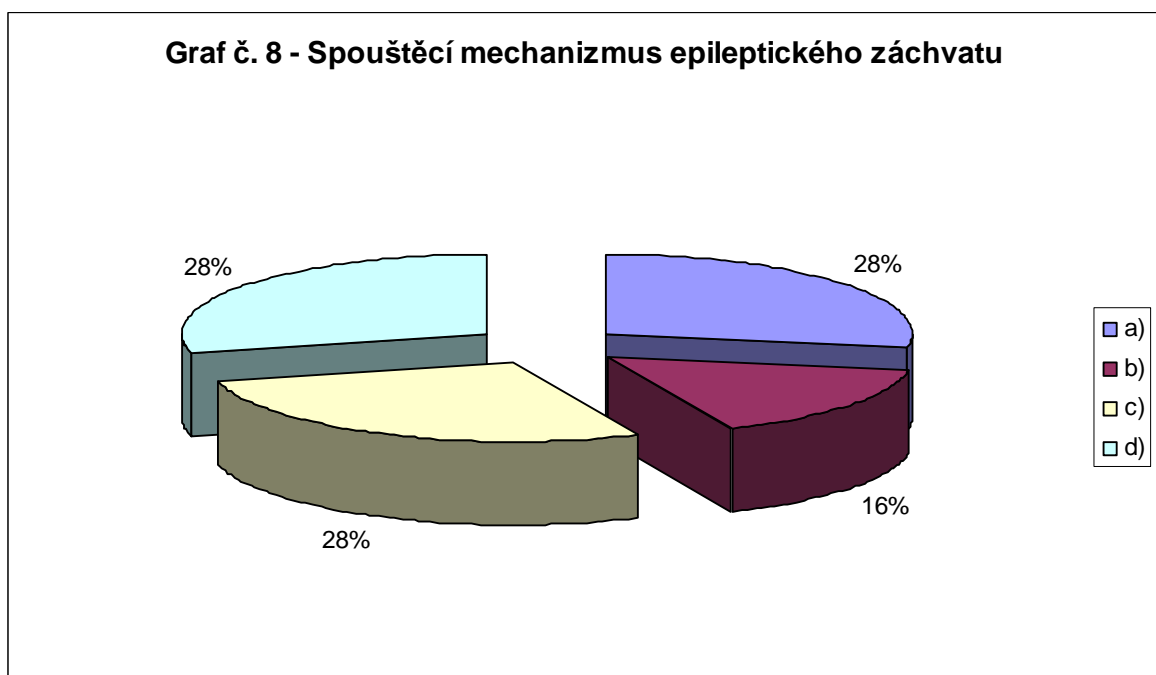
## Otázka č. 8

**Spouštěcím mechanismem epileptického záchvatu může být:** (můžete označit i více odpovědí)

- a) horečka
- b) infekce
- c) nedostatek či nadbytek spánku, únava
- d) blikající světlo

Tab. č. 9: Spouštěcí mechanismus epileptického záchvatu

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	50	28 %
b)	28	16 %
c)	50	28 %
d)	52	28 %
CELKEM	180	100 %



Otázka č. 8 je v pořadí další otázkou vztahující se k hypotéze č. 1, díky které jsem zjišťovala znalost spouštěcích faktorů epileptického záchvatu. Respondenti měli opět k dispozici výběr z několika odpovědí, přičemž všechny čtyři odpovědi byly správné. Za **správné zodpovězení této otázky** jsem tedy považovala označení všech čtyř odpovědí, což provedlo pouze **20 (tj. 29 %) respondentů**.

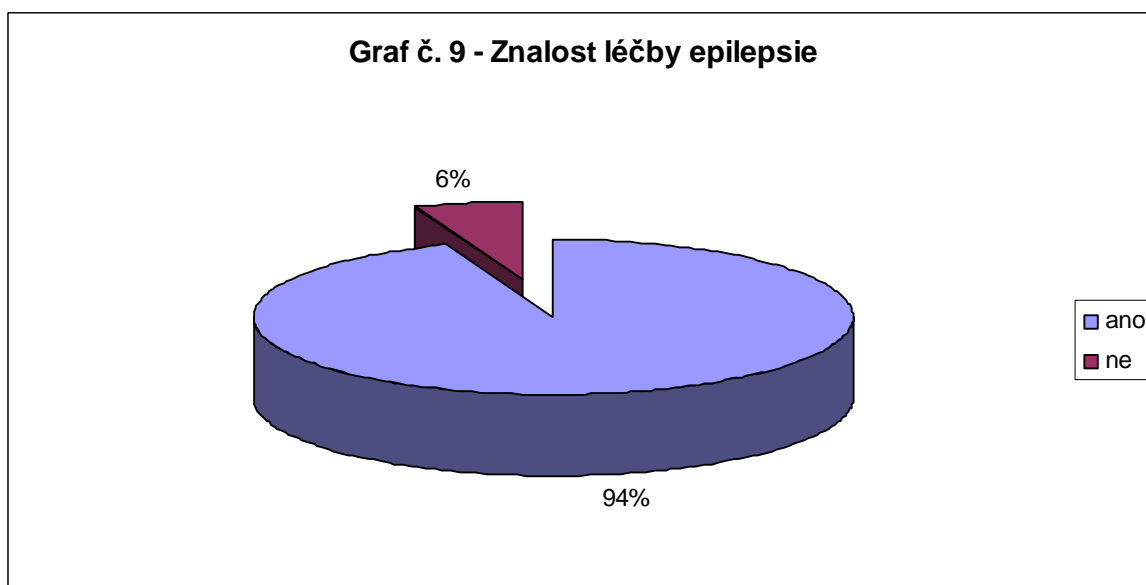
## Otázka č. 9

Víte, v čem spočívá léčba epilepsie?

- a) ano
- b) ne

Tab. č. 10: Znalost léčby epilepsie

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	64	94 %
ne	4	6 %
CELKEM	68	100 %



Otázka číslo č. 9 také spadá pod hypotézu č. 1 a dotazuje se na znalost léčby epilepsie. 64 (tj. 94 %) respondentů udává, že ví, v čem spočívá léčba epilepsie, 4 (tj. 6 %) neví, jak se toto onemocnění léčí. **Správně tedy odpovědělo 64 (tj. 94 %) respondentů.** K ověření pravdivosti odpovědí na tuto otázku slouží otázka č. 17.

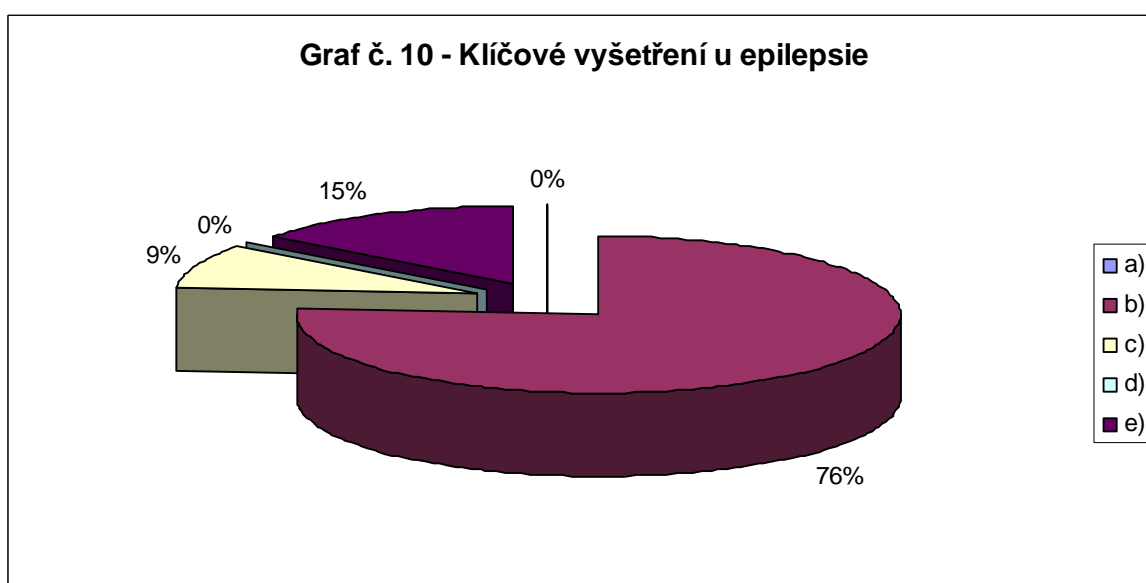
## Otázka č. 10

**Klíčovým vyšetřením u epilepsie je:**

- a) EKG (elektrokardiografie)
- b) EEG (elektroencefalografie)
- c) CT (počítačová tomografie)
- d) RTG (rentgen)
- e) MR (magnetická rezonance)

Tab. č. 11: Klíčové vyšetření u epilepsie

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	0	0 %
<b>b)</b>	<b>52</b>	<b>76 %</b>
c)	6	10 %
d)	0	0 %
e)	10	15 %
CELKEM	68	100 %



K ověření hypotézy č. 1 slouží také otázka č. 10, která zjišťuje, zda rodiče dětí s epilepsií znají klíčové vyšetření u tohoto onemocnění. Nejvíce respondentů, to je **52 (tj. 76 %)**, považuje za klíčové vyšetření u epilepsie EEG (elektroencefalografii), což je **správná odpověď**. 10 (tj. 15 %) respondentů uvedlo magnetickou rezonanci, 6 respondentů (tj. 10 %) počítačovou tomografii a žádný z respondentů neoznačil za správnou odpověď rentgen ani elektrokardiografii.

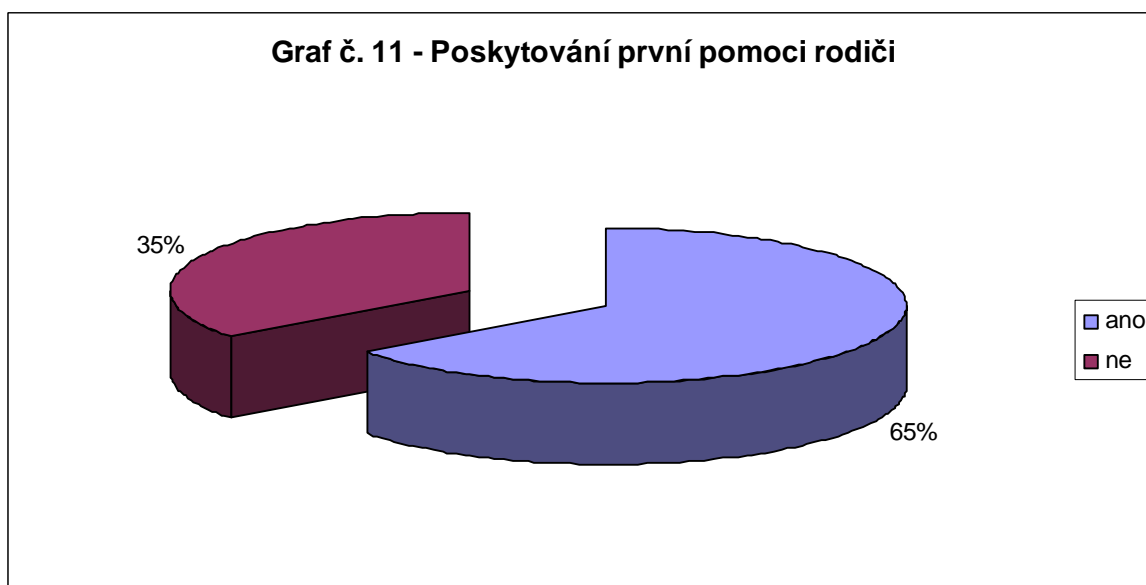
## Otázka č. 11

**Už jste někdy svému dítěti poskytoval/a první pomoc?**

- a) ano
- b) ne

Tab. č. 12: Poskytování první pomoci rodiči

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	44	65 %
ne	24	35%
CELKEM	68	100 %



Na otázku č. 11 odpovědělo většina respondentů, to je 44 (tj. 65 %), že již svému dítěti poskytovali první pomoc a 24 (tj. 35 %) ještě ne.

Na položku číslo 11 odpovědělo celkem 44 respondentů, že již svému dítěti poskytovali někdy první pomoc. Jejich odpovědi na podotázku u položky číslo 11 jsou znázorněny v tabulce 14.

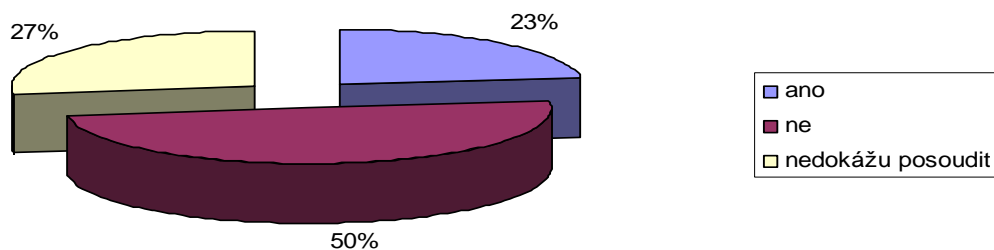
**Pokud ano, bylo pro Vás těžké zareagovat rychle a správně?**

- a) ano
- b) ne
- c) nedokážu posoudit

*Tab. č. 13: Reakce rodičů na poskytování první pomoci dítěti*

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	10	23 %
ne	22	50 %
nedokážu posoudit	12	27 %
CELKEM	44	100 %

**Graf č. 12 - Reakce rodičů na poskytování první pomoci dítěti**





Tato podotázka se vztahuje k hypotéze č. 2, jejímž cílem je zjistit úroveň znalostí v poskytování první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm u rodičů dětí s epilepsií. Respondenti měli možnost vybrat ze tří odpovědí pouze jednu, která zjišťovala jejich reakci při poskytování první pomoci dítěti. Z celkového počtu 44 (tj. 100 %) rodičů, kteří odpověděli, že již svému dítěti někdy poskytovali první pomoc odpovědělo **22 (tj. 50 %) respondentů**, že pro ně **nebylo těžké zareagovat rychle a správně**, 12 (tj. 27%) respondentů nedokáže posoudit a 10 (tj. 23 %) odpovědělo, že pro bylo těžké reagovat rychle a správně.

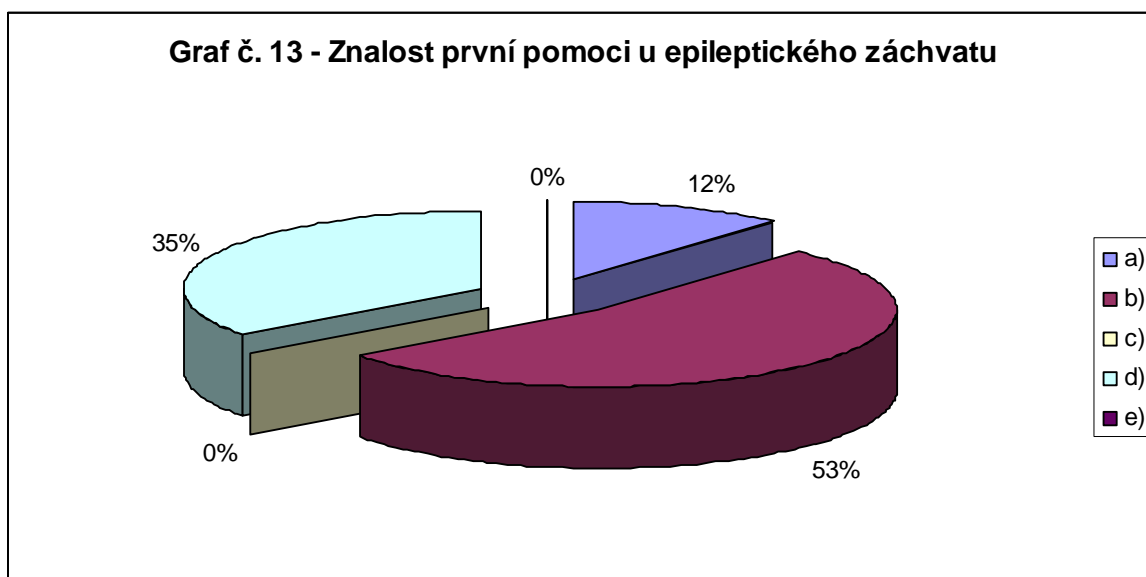
## Otázka č. 12

Co dělat jako první při epileptickém záchvatu dítěte?

- a) volat záchranku
- b) snažit se zmírnit pád dítěte na zem a zajistit jeho bezpečnost
- c) zaznamenat čas, kdy záchvat začal
- d) uvolnit dítěti dýchací cesty a zkontrolovat dýchání
- e) podat léky

Tab. č. 14: Znalost první pomoci u epileptického záchvatu

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	8	12 %
<b>b)</b>	<b>36</b>	<b>53 %</b>
c)	0	0 %
d)	24	35 %
e)	0	0 %
CELKEM	68	100 %



I otázka č. 12 se vztahuje k hypotéze č. 2, jejíž pomocí jsem zjišťovala znalost respondentů při poskytování první pomoci. Správnou odpovědí bylo snažit se zmírnit pád dítěte na zem a zajistit jeho bezpečnost. **Správně tedy odpovědělo nejvíce respondentů a to 36 (tj. 53 %).** 24 (tj. 35 %) respondentů by uvolnilo dítěti jako první dýchací cesty a zkontrolovalo dýchání, 8 (tj. 12 %) respondentů by zavolalo záchranku a žádný z dotazovaných by první nepodal léky ani nezaznamenal čas, kdy záchvat začal.

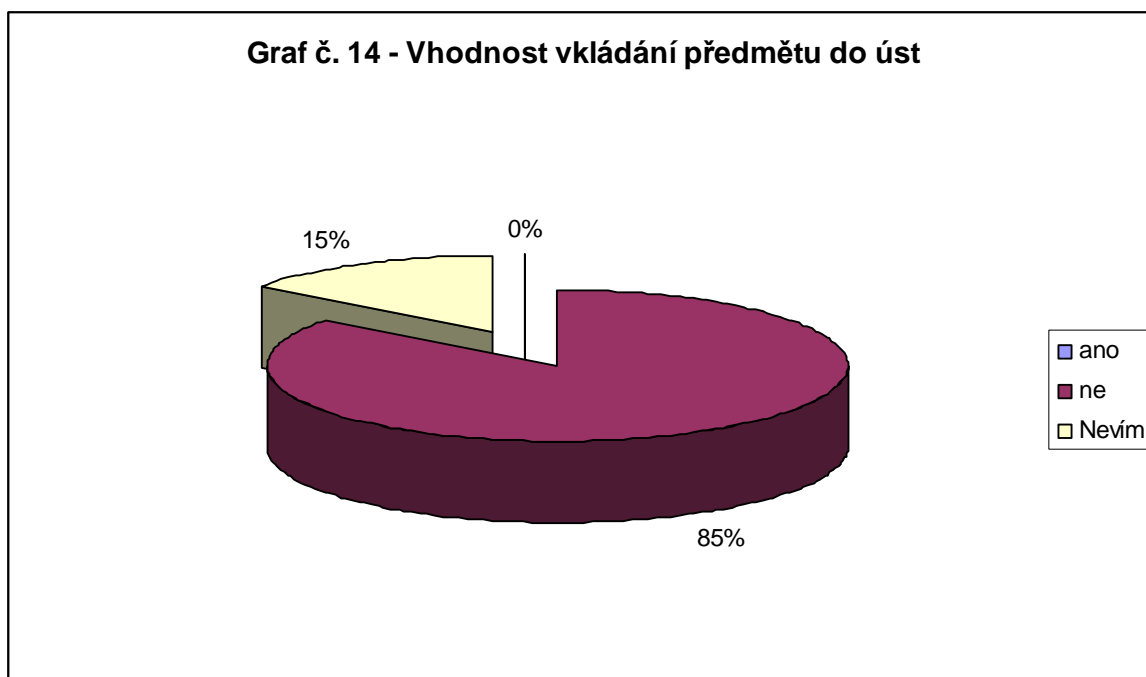
## Otázka č. 13

**Je vhodné při epileptickém záchvatu vkládat předmět do úst?**

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

Tab. č. 15: Vhodnost vkládání předmětu do úst při epileptickém záchvatu

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	0	0 %
ne	58	85 %
Nevím	10	15 %
CELKEM	68	100 %



Další z otázek ověřující hypotézu č. 2 je otázka č. 13, kde se dotazují na vhodnost vkládání předmětu do úst. Jak je patrné z grafu **správně odpovědělo nejvíce respondentů, a to 58 (tj. 85 %)** že není vhodné, 10 (tj. 15 %) dotazovaných nevědělo a ano neoznačil nikdo.

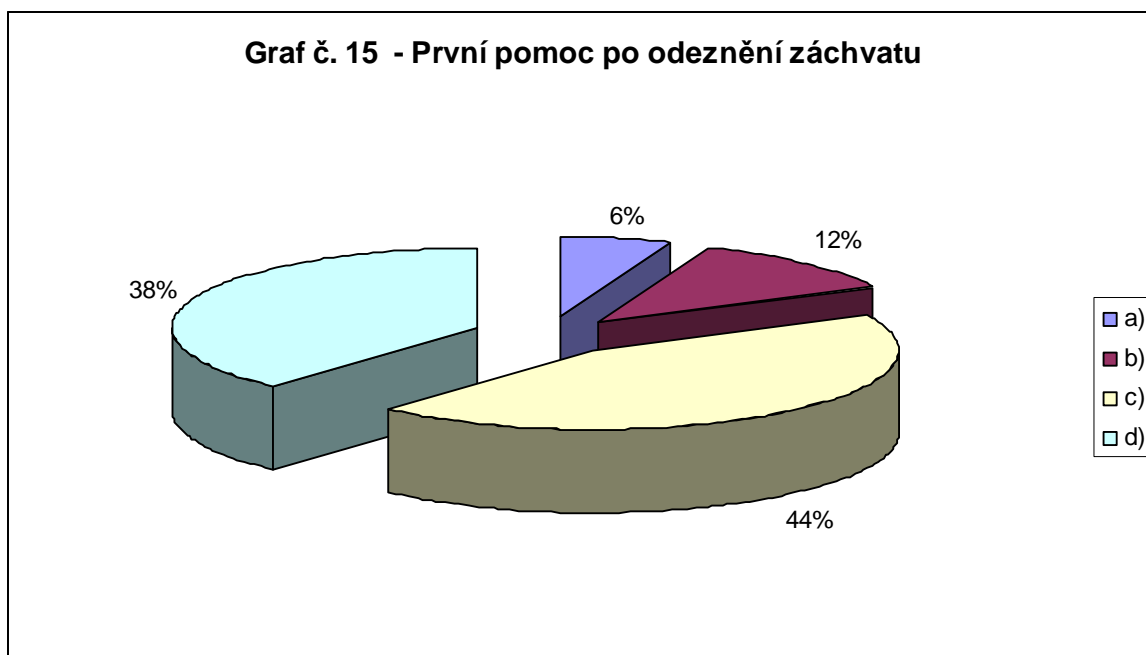
## Otázka č. 14

Po odeznění záchvatu provedete jako první:

- a) podám dítěti léky
- b) uložím dítě ke spánku
- c) uvolním dýchací cesty a zkontroluji dýchání
- d) zkontroluji, zda není dítě poraněné

Tab. č. 16: První pomoc po odeznění záchvatu

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	4	6 %
b)	8	12 %
c)	<b>30</b>	<b>44 %</b>
d)	26	38 %
CELKEM	68	100 %



Hypotézu číslo 2 ověřuje také otázka č. 14, kterou se táži na znalost první pomoci po odeznění záchvatu. Zde také **odpověděla správně největší skupina respondentů a to 30 (tj. 44 %)**, 26 (tj. 38 %) respondentů by nejdříve zkontrolovalo, zda není dítě poraněné, 8 (tj. 12 %) by uložilo dítě ke spánku a 4 (tj. 6 %) respondentů by nejdříve podalo dítěti léky.

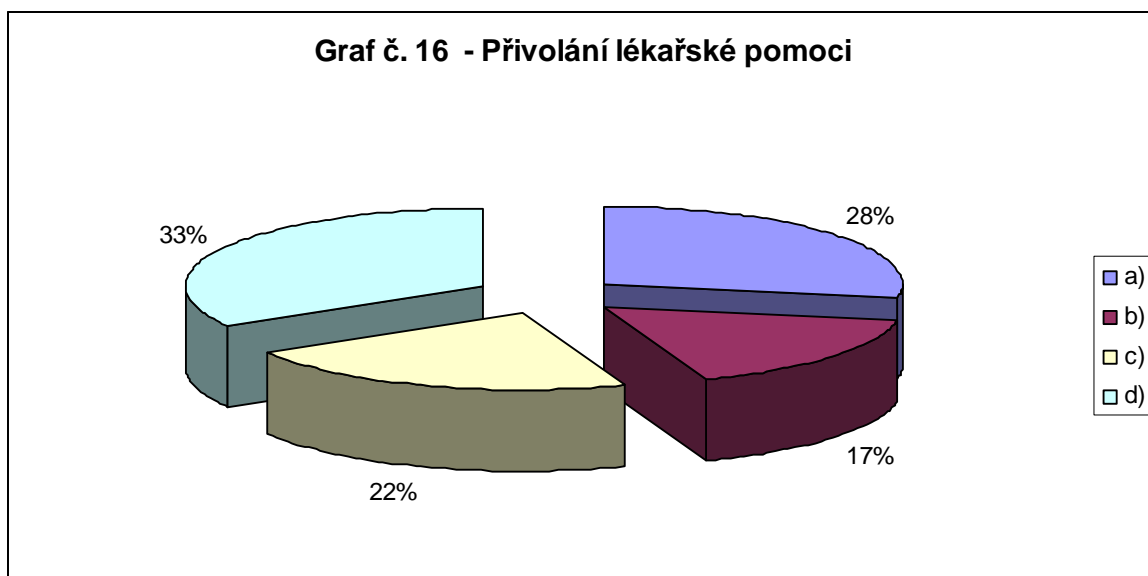
## Otázka č. 15

**Lékařská pomoc by měla být přivolána, pokud:** (můžete označit i více odpovědí)

- a) se jednalo o první záchvat v životě
- b) se dítě poranilo
- c) má dítě opakované záchvaty
- d) záchvat trvá déle než 5 minut

Tab. č. 17: Přivolání lékařské pomoci

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	46	28 %
b)	28	17 %
c)	36	22 %
d)	56	33 %
CELKEM	166	100 %



Poslední otázkou ověřující hypotézu č. 2 je položka č. 15, dotazující se na přivolání první pomoci. Respondenti vybírali ze čtyř odpovědí, kdy mohli označit i více z nich. Do **správně zodpovězených otázek** jsem zařadila ty, u kterých byly označeny všechny čtyři odpovědi. Těch **bylo 22 (tj. 32 %)** z celkového počtu 68 (tj. 100 %).



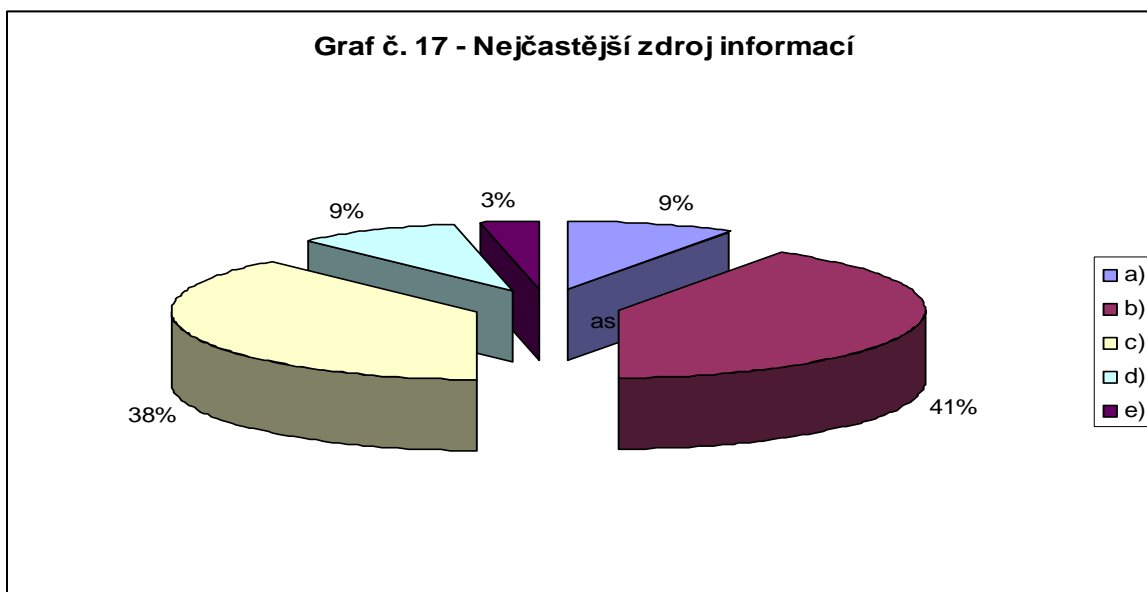
Otázka č. 16

**Informace týkající se epilepsie jste nejčastěji získával/a:**

- a) médií (televize, rozhlasu)
- b) z internetu, odborné literatury, časopisů, letáků
- c) od zdravotnického personálu (lékaře, sestry...)
- d) z občanských sdružení a společností
- e) jiné .....

Tab. č. 18: Nejčastější zdroj informací

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	6	9 %
b)	28	41 %
c)	26	38 %
d)	6	9 %
e)	2	3 %
CELKEM	68	100 %



Tato otázka se vztahuje k hypotéze č. 3, jejímž cílem bylo zjistit, odkud respondenti nejčastěji získávají informace. Z grafu vyplývá, že nejčastěji využívají internetu, odborné literatury, časopisů a letáků 28 (tj. 41 %) respondentů, dále 26 (tj. 38 %) respondentů získalo nejvíce informací od zdravotnického personálu (lékařů, sester...), 6 (tj. 9 %) respondentů uvedlo jako hlavní zdroj informací média (televizi, rozhlas) a stejný počet dotazovaných uvedlo jako zdroj informací občanské sdružení s společností. 2 (tj. 3 %) respondenti označili odpověď jiné.

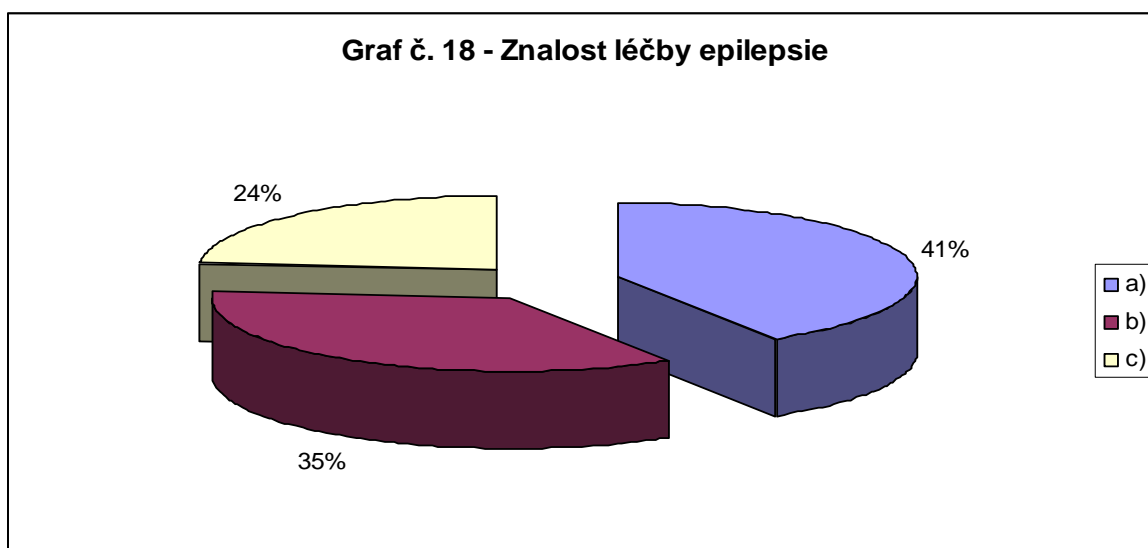
## Otázka č. 17

**Léčba epilepsie spočívá v:** (můžete označit i více odpovědí)

- a) farmakoterapii (užívání předepsaných léků)
- b) prevenci záchvatů (dodržování režimových opatření...)
- c) chirurgické léčbě

Tab. č. 19: Znalost léčby epilepsie

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
a)	56	41 %
b)	48	35 %
c)	32	24 %
CELKEM	136	100 %



Tato otázka se vztahuje k hypotéze č. 1. Jedná se o kontrolní otázku položky č. 9, na kterou odpovědělo 64 (tj. 94 %) dotazovaných, že znají léčbu epilepsie. Z otázky č. 17 ale vyplývá, že pouze **32 (tj. 47 %) respondentů opravdu zná léčbu epilepsie**. Respondenti měli možnost vybírat ze tří odpovědí, přičemž mohli označit i více z nich. Správná odpověď byla taková, u které byly označeny všechny tři možnosti. Farmakoterapii označilo 56 (tj. 41 %) dotazovaných, prevenci záchvatů 48 (tj. 35 %) a chirurgickou léčbu 32 (tj. 24 %) respondentů.

## Otázka č. 18

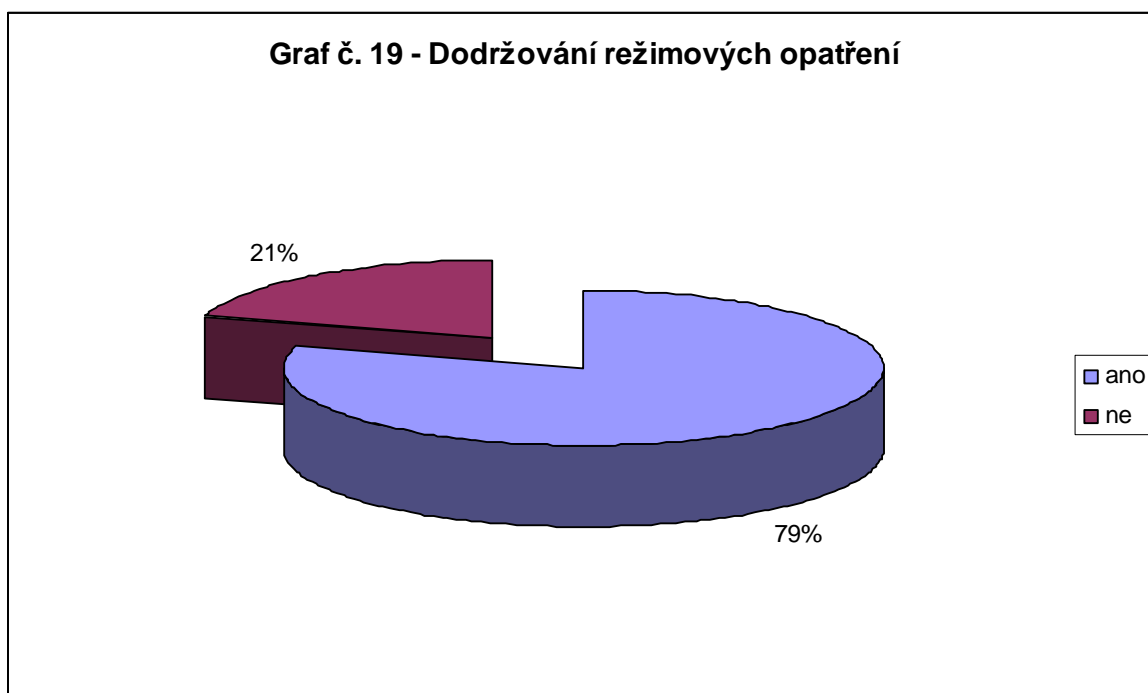
**Dodržuje Vaše dítě nějaká režimová opatření?**

a) ano

b) ne

Tab. č. 20: Dodržování režimových opatření u dítěte

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	54	79 %
ne	14	21 %
CELKEM	68	100 %



Z grafu č. 19 vyplývá, že většina dětí, to je 54 (tj. 79 %) dodržuje nějaká režimová opatření a 14 (tj. 21 %) dětí žádná režimová opatření nedodržuje.

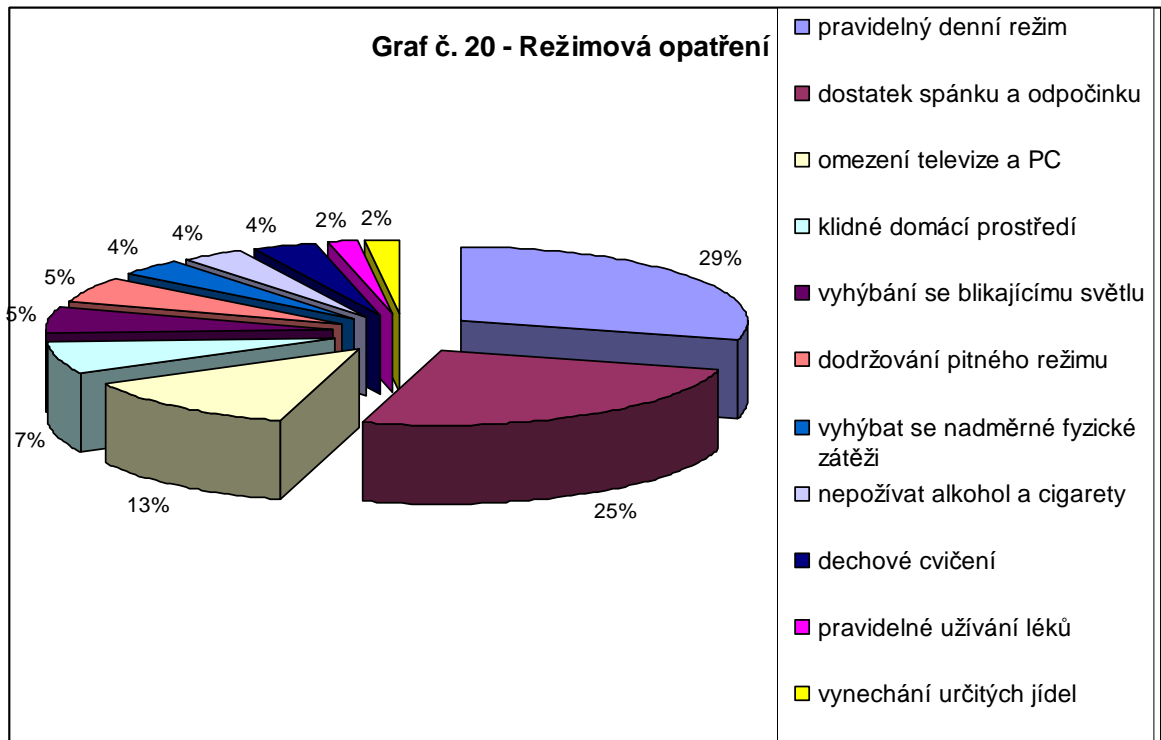
Na podotázku u položky 7 odpovědělo celkem 54 respondentů, že jejich děti dodržují režimová opatření, která jsou znázorněna v tabulce 9.

**Pokud ano, jaká to jsou?**

.....

*Tab. č. 21: Režimová opatření u dětí*

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
pravidelný denní režim	32	29 %
dostatek spánku a odpočinku	28	25 %
omezení televize a PC	14	13 %
klidné domácí prostředí	8	7 %
vyhýbání se blikajícím světlu	6	5 %
dodržování pitného režimu	6	5 %
vyhýbat se nadměrné fyzické zátěži	4	4 %
nepožívat alkohol a cigarety	4	4 %
dechová cvičení	4	4 %
pravidelné užívání léků	2	2 %
vyvarování se určitých jídel	2	2 %
<b>CELKEM</b>	<b>110</b>	<b>100 %</b>



Jak vyplývá z grafu, nejčastějším režimovým opatřením u dětí je pravidelný denní režim, který dodržuje 32 (tj. 29 %) dětí. Dále je to dostatek spánku a odpočinku u 28 (tj. 25 %) dětí, omezení televize a počítače u 14 (tj. 13 %) dětí, klidné domácí prostředí u 8 (tj. 7 %) dětí, u 6 (tj. 5 %) dětí vyhýbání se blikajícímu světlu a dodržování pitného režimu, u 4 (tj. 4 %) dětí vyhýbání se nadměrné fyzické zátěži, nepožívání alkoholu a cigaret a dechová cvičení a u 2 (tj. 2 %) dětí pravidelné užívání léků a vynechání se určitých jídel.

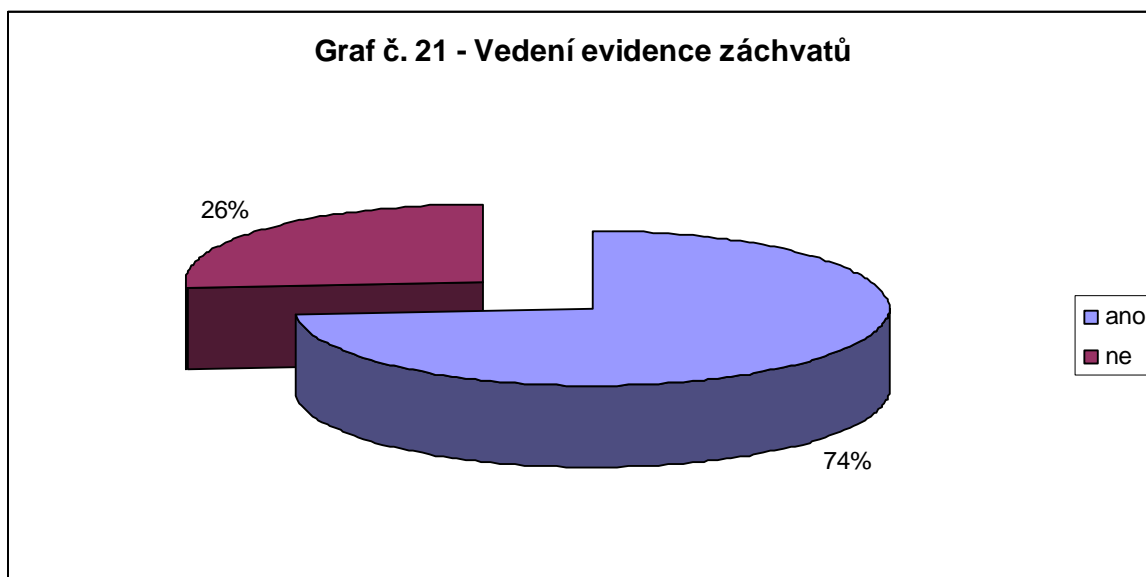
## Otázka č. 19

**Vedete přesnou evidenci záchvatů Vašeho dítěte?**

- c) ano
- d) ne

Tab. č. 22: Vedení evidence záchvatů

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	50	74 %
ne	18	26 %
CELKEM	68	100 %



V otázce č. 19 jsem se tázala respondentů, zda vedou evidenci záchvatů dítěte. Ano odpovědělo 50 (tj. 74 %) dotazovaných a 18 (tj. 26 %) uvedlo, že ne.

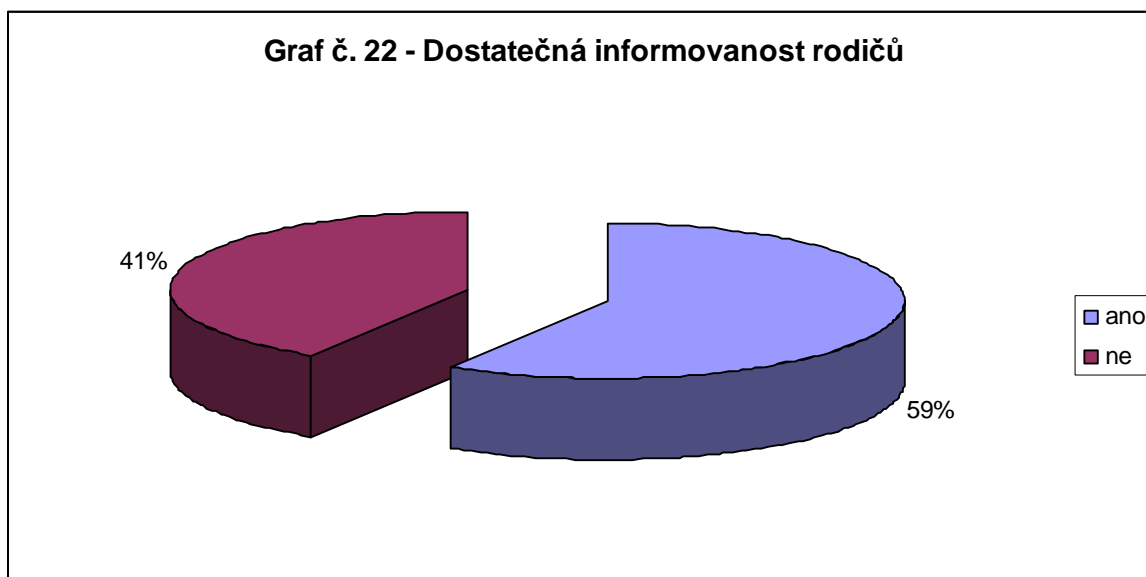
## Otázka č. 20

Myslíte si, že množství Vašich informací o epilepsii je pro Vás dostačující?

- e) ano
- f) ne

Tab. č. 23: Dostatečná informovanost rodičů

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	40	59 %
ne	28	41 %
CELKEM	68	100 %



Otázka č. 22 se vztahuje k hypotéze č. 4, jejímž cílem bylo zjistit, zda rodiče považují své informace za dostačující. 40 (tj. 59 %) dotazovaných uvedlo, že ano a 28 (tj. 41 %) respondentů uvedlo, že své informace za dostatečné nepovažují.



Na položku číslo 20 odpovědělo celkem 28 respondentů, že si myslí, že množství jejich informací o epilepsii není dostačující, ale pouze 8 respondentů dále odpovědělo na podotázku k položce 20. Jejich odpovědi přesně cituji níže.

**Pokud není množství Vašich informací dostačující, na co by jste se chtěl/a zeptat?**

.....  
.....

Odpovědi respondentů jsem přesně přepsala a uvádím jejich citace:

*„Stále na vše znovu, protože člověk je tak nedokonalý a stále chybující, tak asi více názorů může vnést do problému jasno.“*

*„Jak přesně postupovat, když má dítě záchvat.“*

*„Na vše. Omezení vyplývající z tohoto onemocnění. Negativní faktory, případné terapie.“*

*„Jak je možné léčit epilepsii i jinak než léky nebo ve spojení s léky.“*

*„Více informací o daném epileptickém syndromu. Na netu pro laiky jsou jen v kostce, odkazy na články na netu i v knihách, které jsou dostupné, jsou jen pro lékaře a studenty.“*

*„Je potřeba větší informovanosti ve školách.“*

*„Jak je to s vkládáním předmětu do úst při záchvatu? Někde je publikováno že ano a někde zase doporučují že ne!“*

*„Jestli je možné toto onemocnění úplně vyléčit.“*

## 5.2 Zkoumání cílů a statistické zpracování hypotéz

**C1: Zmapovat informovanost rodičů dětí s epilepsií.**

**H1: Více než 75 % rodičů dětí s epilepsií je dobře informováno o podstatě onemocnění.**

**Test hypotézy o relativní četnosti:**

$$\pi_0 = 75 \% (0,75)$$

$x$  = počet rodičů dětí s epilepsií, kteří jsou dobře informováni o podstatě onemocnění = 20  
(vycházím ze správných odpovědí položek č. 5, 6, 7, 8, 9, 10 a 17, které se vztahovaly k ověření této hypotézy)

$n$  = počet všech rodičů = 68

$U$  = testové kritérium

$$U = \frac{20/68 - 0,75}{\sqrt{\frac{0,75(1-0,75)}{68}}} = - 8,70$$

Tab. č. 24: Vymezení kritických oborů (pro  $\alpha = 0,05$ )

$H_0$	$H_A$	Kritický obor $W$
$\pi = \pi_0$	$\pi < \pi_0$	$U \leq -1,645$
	$\pi > \pi_0$	$U \geq 1,645$
	$\pi \neq \pi_0$	$U \leq -1,96$ a $U \geq 1,96$

$H_0$  = nulová hypotéza

$\pi$  = parametr, určitá procenta

$H_A$  = alternativní hypotéza

$W$  = kritický obor

$\alpha$  = hladina významnosti

Kritický obor  $W$  pro  $H_A \pi > \pi_0$   $U \geq 1,645$

Na hladině významnosti 0,05 s 95 % zamítám  $H_A$  a přijímám  $H_0$ .

**Tvrzení, že 75 % rodičů dětí s epilepsií je dobře informováno o podstatě onemocnění, se statisticky nepotvrdilo.**

**C2: Zjistit úroveň znalostí v poskytování první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm u rodičů dětí s epilepsií.**

**H2: Více než 75 % rodičů dětí s epilepsií ví, jak se zachovat v případě poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm.**

**Test hypotézy o relativní četnosti:**

$$\pi_0 = 75 \% (0,75)$$

x = počet rodičů dětí s epilepsií, kteří ví, jak se zachovat v případě poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm = 22 (vycházím ze správných odpovědí položek č. 11, 12, 13, 14 a 15, které se vztahovaly k ověření této hypotézy)

$$n = \text{počet všech rodičů} = 68$$

U = testové kritérium

$$U = \frac{22/68 - 0,75}{\sqrt{\frac{0,75(1-0,75)}{68}}} = - 8,10$$

Tab. č. 25: Vymezení kritických oborů (pro  $\alpha = 0,05$ )

$H_0$	$H_A$	Kritický obor W
$\pi = \pi_0$	$\pi < \pi_0$	$U \leq -1,645$
	$\pi > \pi_0$	$U \geq 1,645$
	$\pi \neq \pi_0$	$U \leq -1,96$ a $U \geq 1,96$

$H_0$  = nulová hypotéza

$\pi$  = parametr, určitá procenta

$H_A$  = alternativní hypotéza

W = kritický obor

$\alpha$  = hladina významnosti

Kritický obor W pro  $H_A \pi > \pi_0$   $U \geq 1,645$

Na hladině významnosti 0,05 s 95 % zamítám  $H_A$  a přijímám  $H_0$ .

**Tvrzení, že 75 % rodičů dětí s epilepsií ví, jak se zachovat v případě poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm, se statisticky nepotvrdilo.**

**C3: Zjistit, odkud rodiče nejčastěji získávají informace.**

***H3: Více než polovina rodičů dětí s epilepsií získává nejvíce informací od zdravotnického personálu.***

$$\pi_0 = 50\% (0,50)$$

x = počet rodičů dětí s epilepsií, kteří získávají nejvíce informací od zdravotnického personálu.

$$n = \text{počet všech rodičů} = 68$$

U = testové kritérium

$$U = \frac{26/68 - 0,75}{\sqrt{\frac{0,75(1-0,75)}{68}}} = -7,0$$

Tab. č. 26: Vymezení kritických oborů (pro  $\alpha = 0,05$ )

$H_0$	$H_A$	Kritický obor W
$\pi = \pi_0$	$\pi < \pi_0$	$U \leq -1,645$
	$\pi > \pi_0$	$U \geq 1,645$
	$\pi \neq \pi_0$	$U \leq -1,96$ a $U \geq 1,96$

$H_0$  = nulová hypotéza

$\pi$  = parametr, určitá procenta

$H_A$  = alternativní hypotéza

W = kritický obor

$\alpha$  = hladina významnosti

Kritický obor W pro  $H_A \pi > \pi_0$   $U \geq 1,645$

Na hladině významnosti 0,05 s 95 % zamítám  $H_A$  a přijímám  $H_0$ .

**Tvrzení, že 50% rodičů dětí s epilepsií získává nejvíce informací od zdravotnického personálu, se statisticky nepotvrdilo.**

**C4: Zjistit, zda rodiče považují své informace za dostačující.**

**H4: Více než 75 % rodičů dětí s epilepsií považuje své informace za dostačující.**

$$\pi_0 = 75 \% (0,75)$$

$x$  = počet rodičů dětí s epilepsií, kteří považují své informace za dostačující.

$n$  = počet všech rodičů = 68

$U$  = testové kritérium

$$U = \frac{40/68 - 0,75}{\sqrt{\frac{0,75(1-0,75)}{68}}} = -3,1$$

Tab. č. 27: Vymezení kritických oborů (pro  $\alpha = 0,05$ )

$H_0$	$H_A$	Kritický obor $W$
$\pi = \pi_0$	$\pi < \pi_0$	$U \leq -1,645$
	$\pi > \pi_0$	$U \geq 1,645$
	$\pi \neq \pi_0$	$U \leq -1,96$ a $U \geq 1,96$

$H_0$  = nulová hypotéza

$\pi$  = parametr, určitá procenta

$H_A$  = alternativní hypotéza

$W$  = kritický obor

$\alpha$  = hladina významnosti

Kritický obor  $W$  pro  $H_A \pi > \pi_0$   $U \geq 1,645$

Na hladině významnosti 0,05 s 95 % zamítám  $H_A$  a přijímám  $H_0$ .

**Tvrzení, že 75 % rodičů dětí s epilepsií považuje své informace za dostačující, se statisticky nepotvrdilo.**

## 6 DISKUZE

Diskuze je zaměřena na výsledky provedeného výzkumu, jehož se zúčastnili rodiče a blízcí příbuzní dětí s epilepsií. Rodiče těchto dětí jsem vyhledala individuálně, ale také pomocí „E“ Společnosti, která sdružuje děti s epilepsií a pořádá pro ně a jejich rodiny různé aktivity a také díky Fakultní nemocnici Motol, kde se nemocné děti léčí a dochází s rodiči do poradny. Do těchto dvou zařízení a jednotlivým rodinám jsem rozdala 75 mnou vytvořených dotazníků, jejichž návratnost byla mnohem vyšší, než jsem předpokládala, činila 91 %, což si myslím, že bylo způsobeno osobním rozděním dotazníků. Měla jsem tedy k dispozici 68 správně vyplněných dotazníků, přičemž každý z nich obsahoval 20 otázek, které byly zaměřeny na zmapování informovanosti rodičů dětí s epilepsií, dále potom na zjištění úrovně znalostí v poskytování první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm a také zdroje informací a jejich dostatečnost.

Ve většině případů byly respondenty matky, což je, myslím si, dáno tím, že s dětmi tráví více času než otcové, doprovází je k lékaři a na volnočasové aktivity. Dotazník mi vyplnily také 2 babičky, které s dětmi často pomáhají. Domnívám se, že mnohdy, nejčastěji ze strany matky, dochází k tzv. hyperprotektivitě, kdy se matka domnívá, že se o dítě nedokáže postarat nikdo jiný a zahrnuje ho až extrémní péčí a pozorností, protože vnímá nemocné dítě jako velmi zranitelné. Myslím si, že toto může způsobovat problémy, pokud jsou v rodině ještě další děti, na které jsou kladeny velké nároky i za nemocné dítě. Mohou se tak cítit matkou nemilované a odmítané a u nemocného dítěte může přílišná péče způsobit zpomalení vývoje.

Autoři Pavel Říčan a Dana Krejčířová ve své knize Dětská klinická psychologie uvádějí, že úkoly péče o nemocné dítě bývají v naší kultuře nejčastěji delegovány na matku, ale důležitá je právě dostatečná informovanost obou rodičů a jejich spolupráce v léčbě a péči. V rodinách epileptických dětí bývá uváděn i poněkud odlišný interakční styl: matky zde bývají více dominantní a nemocné dítě je méně zapojováno do procesu rodinného rozhodování i oproti zdravému sourozenci. Typická je i „minimalizace nesouhlasu“ a větší podřizování se „názoru rodiny“. Tento styl má zřejmě chránit rodinu proti rušivému vlivu nemoci. [8]

Skoro polovina dětí, jejichž rodiče byli dotazováni, byla ve věku od 5 do 12 let (viz. graf č. 2). Tento výsledek si vysvětluji tím, že jsem prováděla dotazníkové šetření v „E“ Společ-

nosti, kam většinou s rodiči dochází děti právě tohoto věku na kroužek keramiky a jiné volnočasové aktivity.

V dotazníku se také táží na typ epileptického záchvatu, jímž dítě trpí. Nejčastější odpovědí respondentů byl generalizovaný záchvat s křečemi (Klasický obraz toho, co si lidé představí pod pojmem epilepsie. Jde o křeče a výpadek vědomí, záchvat trvá několik minut). Domnívám se, že pokud nejsou rodiče dostatečně informováni, pozorní a vnímaví, tak v případě jiného typu záchvatu, např. tzv. absence, která je obvykle bez výraznějších motorických projevů, kdy se dítě jen na moment strnule zahledí, přeruší činnost, atd., mnohdy rodiče ani neví, že jde také o typ epileptického záchvatu. Ale také ne každý záchvat křečí u dětí je příznakem epilepsie, může jít např. o horečnaté infekční onemocnění, záchvaty křečí (tzv. febrilní křeče), atd.

Epilepsie byla nejčastěji u dětí dotazovaných respondentů diagnostikována ve věku od 4. měsíce do 3. roku života. Tento věk se vyznačuje velkou rozmanitostí záchvatů, od těch dobře léčitelných až po těžké farmakorezistentní typy. Jde o kritické období, charakterizované nejvyšší mírou instability. Nejčastějším syndromem je tzv. Westův, který patří mezi časné epileptické encefalopatie a svou incidencí je srovnatelný s dětskou mozkovou obrnou – tj. postihuje cca 3 % dětské populace.

Další položky v dotazníku byly sestaveny tak, aby mohly být zařazeny pod stanovený cíl a ověřovaly tak určitou hypotézu.

### **Cíl č. 1: Zmapovat informovanost rodičů dětí s epilepsií.**

Podrobná informovanost rodičů dětí s epilepsií je jednou ze základních podmínek dobré spolupráce při léčbě onemocnění. Záchvaty v dětství jsou většinou dobře léčitelné a pokud dítě dodržuje stanovenou léčbu, je velká pravděpodobnost, že prožije normální dětství. Nesmírně důležitý je také postoj rodiny k lékaři a možnost kvalitní a srozumitelné komunikace s ním.

### **Hypotéza k cíli č. 1: Více než 75 % rodičů dětí s epilepsií je dobře informována o podstatě onemocnění.**

K této hypotéze se vztahovaly položky číslo 5, 6, 7, 8, 9, 10, 17, kdy položka č. 17 byla kontrolní otázkou položky č. 9.

Jedním z častých omylů je představa, že epilepsie je jedno onemocnění, které se projevuje výskytem tzv. velkých epileptických záchvatů, kdy postižený v bezvědomí padá k zemi,

má křeče, nemůže dýchat, dochází ke zvýšené tvorbě slin. Epilepsií a epileptických syndromů je dnes však známo kolem čtyřiceti druhů a způsob, jakým se mohou projevit, je skutečně velmi rozmanitý, závisí na oblasti mozku, která produkuje abnormální "epileptickou" aktivitu. 36 respondentů, tj. 53 % dotazovaných rodičů, dokázalo vybrat jednu správnou odpověď a odpovědět tak na otázku, co znamená epilepsie. Respondenti měli možnost vybírat ze 4 odpovědí, přičemž jen jedna byla správná a některé odpovědi si byly velmi podobné, takže nebylo jednoduché správně odpovědět.

Pro dítě nejsou nejvíce traumatizující samotné epileptické záchvaty. Průběh většiny z nich si postižené děti vůbec neuvědomují. Je důležité vědět, že až na naprosté výjimky, děti nepocítí ují během záchvatu žádnou bolest. Dítě je traumatizováno především diskriminací a sociální izolací plynoucí z jeho nemoci a/nebo nadměrnou, i když dobře míněnou, ochranou ze strany rodičů, která brání dítěti ve spontánní aktivitě, přirozeném projevu a rozvoji. Znalost příznaků epileptického záchvatu je také nezbytná, což jsem ověřovala v 6. otázce, kdy správně odpovědělo (označením všech pěti odpovědí) 26 (tj. 38 %) dotazovaných.

Epilepsie má omezující vliv na řadu životních aktivit, možnosti žít podle svých schopností, nadání, zájmů a přání. Děti s tímto onemocněním jsou také omezeny v určitých aktivitách, na které jsem se tázala respondenty v otázce č. 7. Zjišťovala jsem, zda vědí, které aktivity jsou nevhodné pro dítě s epilepsií. 24 (tj. 35 %) dotazovaných označilo správně za nevhodné aktivity dlouhodobý pobyt na slunci, dlouhodobé sledování televize a počítače a pobyt ve výškách, v blízkosti vody a ohně.

Epileptických záchvatů je mnoho druhů a v některých případech je jejich spolehlivé rozpoznání problémem i pro odborného lékaře, natož potom pro laika. Proto je také velká rozmanitost v jednotlivých příznacích epilepsie. Mnoho lidí rozpozná pouze generalizovaný záchvat s křečemi, označovaný také jako grand mal, což znamená velký záchvat. A pod pojmem epilepsie si představí pouze tento záchvat, který se většinou projevuje pádem postiženého na zem a křečovými záškuby celého těla. Někdy si postižený pokouše jazyk, nebo má pěnu u úst. I když je tento obraz epileptického záchvatu nejznámější, je paradoxně nejméně častým ve srovnání s výskytem ostatních záchvatů. Mnohem častěji děti trpí tzv. malými záchvaty, které jsou méně nápadné a často unikají pozornosti okolí. Ani člověk v bezprostředním okolí nemusí poznat, že má dítě záchvat, neznamená to však, že by tento typ záchvatů byl pro nemocné příznivější. Také respondenti mého dotazníku měli problém



rozpoznat příznaky epileptického záchvatu. Z položky č. 8 vyplynulo, že pouze 20 (tj. 29 %) respondentů zná spouštěcí faktory epileptického záchvatu.

Léčba epilepsie dokáže většinou velmi dobře potlačit záchvaty tak, že nemocného omezují v běžném životě jen v minimální míře, ale toho je dosaženo pouze při dodržování pokynů lékaře, za pomoci léků a dodržování režimových opatření. Položka č. 9 zjišťovala, zda respondenti vědí, v čem spočívá léčba epilepsie. 64 (tj. 94 %) dotazovaných odpovědělo, že ví, v čem léčba spočívá. Zajímavé je ale zjištění, že na kontrolní otázku č. 17 odpovědělo pouze 32 (tj. 47 %) dotazovaných správně.

Pro stanovení diagnózy epilepsie potřebuje lékař od rodičů přesně vědět, kdy se záchvaty poprvé objevily, jak probíhají, co bylo jejich spouštěcím faktorem a jejich frekvenci. Také se informuje na rodinnou anamnézu, zda se v rodině vyskytují neurologická onemocnění. Pro potvrzení diagnózy slouží EEG (elektroencefalografie) spolu s dalšími zobrazovacími a invazivními metodami. Právě položka č. 10 byla zaměřena právě na znalost klíčového vyšetření u epilepsie. 26 (tj. 52 %) respondentů na tuto otázku odpovědělo správně, kdy označili odpověď EEG (elektroencefalografie).

Z výzkumu vyplývá, že pouze 29 % respondentů je dobře informováno o podstatě onemocnění, což považují za alarmující, jelikož se jednalo ve většině případů, to je 66 (tj. 97 %), o rodiče nemocných dětí, kteří by měli mít dostatek informací, jak pečovat o své nemocné dítě. Z výše uvedených výsledků výzkumu vyplývá, že tvrzení, že 75 % rodičů dětí s epilepsií je dobře informováno o podstatě onemocnění, se statisticky nepotvrdilo.

## **Cíl č. 2: Zjistit úroveň znalostí v poskytování první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm u rodičů dětí s epilepsií.**

I když některé projevy epileptických záchvatů vypadají hroživě, jen vzácně bývají opravdu nebezpečné, pokud se při nich postupuje správně. Pro dítě je tedy životně důležité, aby jeho rodiče měli dostatek znalostí v této oblasti.

### **Hypotéza k cíli č. 2: Více než 75 % rodičů dětí s epilepsií ví, jak se zachovat v případě poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm.**

K této hypotéze se vztahovaly položky číslo 11, 12, 13, 14, a 15.

Rodiče jsou většinou ti, kteří svému dítěti v případě potřeby poskytují první pomoc. Na jejich znalostech mnohdy závisí život dítěte. Proto jsem se v otázka č. 11 dotazovala, zda

už někdy poskytovaly první pomoc dítěti. 44 (tj. 65 %) dotazovaných uvedlo, že ano a 24 (tj. 35 %), že ne. Na tuto otázku dále navazovala podotázka, která zjišťovala u rodičů, kteří odpověděli kladně na položku č. 11, zda pro ně bylo těžké zareagovat rychle a správně. 22 (tj. 50 %) respondentů uvedlo, že pro ně nebylo těžké zareagovat rychle a správně, 12 (tj. 27 %) uvedlo, že nedokáže posoudit a pro 10 (tj. 23 %) respondentů bylo těžké reagovat v takovéto situaci. Z osobní zkušenosti vím, že i když je člověk dobře teoreticky připraven, v dané situaci pod tíhou stresu a dalších faktorů může být mnohdy těžké reagovat rozvážně a „s klidnou hlavou“, obzvláště jedná-li se o člověka vám blízkého.

Je také velmi důležité znát posloupnost jednotlivých úkonů u epileptického záchvatu, aby nedošlo ještě je zhoršení stavu dítěte. Je tedy důležité vědět, co dělat jako první při epileptickém záchvatu, což jsem zjišťovala u respondentů v otázce č. 12. 36 (tj. 53 %) dotazovaných označilo správně, že jako první se musí snažit o zmírnění pádu dítěte na zem a zajistit jeho bezpečnost. Také jsem se dotazovala, zda je vhodné při epileptickém záchvatu vkládat předmět do úst. Na tuto položku většina respondentů, to je 58 (tj. 85 %), odpovědělo správně, tedy že není vhodné vkládat předmět do úst. Odpověď ano neoznačil žádný z dotazovaných a 10 (tj. 15 %) neznalo správnou odpověď na tuto otázku.

Důležité je také správně zareagovat po odeznění epileptického záchvatu, kdy může být dítě v bezvědomí, poraněné, dezorientované, unavené atd. Z otázky č. 14 vyplynulo, že pouze 30 (tj. 41 %) respondentů ví, co provést jako první po odeznění epileptického záchvatu.

Další položka mi umožnila zjistit, zda respondenti vědí, kdy by měla být přivolána lékařská pomoc. Tuto otázku správně zodpovědělo pouhých 22 (tj. 32 %) respondentů. V drtivé většině případů není nutné volat lékaře. Pokud se však u dítěte záchvat vyskytl poprvé, přetrvával déle než 5 minut, dítě se zranilo, nebo se záchvaty opakují, je nutné lékařskou pomoc přivolat, jinak může být dítě ohroženo na životě.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že pouze 22 (tj. 32 %) respondentů ví, jak se zachovat v případě poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm. Tento výsledek mně opravdu udivuje, protože právě rodiče jsou lidmi, kteří nejčastěji poskytují svým dětem první pomoc při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm. Z výše uvedených výsledků výzkumu vyplývá, že tvrzení, že více než 75 % rodičů dětí s epilepsií ví, jak se zachovat v případě poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm, se statisticky nepotvrdilo.

**Cíl č. 3: Zjistit, odkud rodiče nejčastěji získávají informace.**

**Hypotéza k cíli č. 3: Více než polovina rodičů dětí s epilepsií získává nejvíce informací od zdravotnického personálu.**

V tomto cíli jsem se zaměřila na nejčastější zdroj informací respondentů. Domnívala jsem se, že rodiče jsou dostatečně edukováni zdravotnickým personálem (lékaři, sestrami...) a ostatní zdroje berou jen jako doplňkové. Z otázky č. 16, která se vztahovala k tomuto cíli, ale vyplývá, že respondenti nejvíce využívali jako zdroj informací internet, odbornou literaturu, časopisy a letáky. Tak tomu bylo u většiny, to je 28 (tj. 41 %) dotazovaných. Zdravotnický personál uvedlo jako nejčastější zdroj informací 26 (tj. 38 %) dotazovaných. Z výše uvedených výsledků výzkumu vyplývá, že tvrzení, že více než polovina rodičů dětí s epilepsií získává nejvíce informací od zdravotnického personálu, se statisticky nepotvrdilo.

**Cíl č. 4: Zjistit, zda rodiče považují své informace za dostačující.**

**Hypotéza k cíli č. 4: Více než 75 % rodičů dětí s epilepsií považuje své informace za dostačující.**

K ověření této hypotézy mi posloužila otázka č. 20, kde jsem se přímo dotazovala, zda si respondenti myslí, že je množství jejich informací o epilepsii dostačující. 40 (tj. 59 %) uvedlo, že ano a zbývajících 28 (tj. 41 %) respondentů uvedlo, že své informace týkající se epilepsie za dostačující nepovažují. V podotázce položky č. 20 jsem nabídla respondentům, kteří si myslí, že množství jejich informací není dostačující, možnost zeptat se na cokoli týkající se problematiky epilepsie. Této možnosti však využilo pouze 8 respondentů. Jejich přesné citace uvádím ve vyhodnocení dotazníku od respondentů. Z výše uvedených výsledků výzkumu vyplývá, že tvrzení, že více než 75 % rodičů dětí s epilepsií považuje své informace za dostačující, se statisticky nepotvrdilo.

## ZÁVĚR

Výchova nemocného dítěte je samozřejmě mnohem náročnější, než výchova dítěte zdravého. Sdělení závažné diagnózy dítěte, jakou bezpochyby epilepsie je, znamená pro rodiče hluboký otřes. Je potřeba, aby se rodiče s novou situací smířili, orientovali se v ní, aby měli dostatek kvalitních informací a věděli na koho se v případě potřeby obrátit o pomoc. Domnívám se, že jen tak je možné dosáhnout úspěšné léčby.

Bakalářskou práci jsem rozdělila na 2 hlavní části, a to část teoretickou a praktickou.

Teoretickou část práce jsem postavila na problematice epilepsie, na její definici, etiologii, diagnostice a možnostech léčby tohoto onemocnění u dětí, ale také na edukaci rodičů a profesních organizacích pomáhajících lidem s epilepsií. V praktické části jsem využila dotazníkového šetření, pomocí kterého jsem se snažila zmapovat informovanost rodičů dětí s epilepsií, zjistit úroveň znalostí v poskytování první pomoci při epileptickém záchvatu a bezprostředně po něm u rodičů dětí s epilepsií a také odkud rodiče nejčastěji získávají informace a zda je považují za dostačující. To byly tedy cíle, které jsem si zvolila pro praktickou část své bakalářské práce, které se mi podařilo splnit.

Výsledky provedeného výzkumu mě překvapily, protože jsem nepočítala s tak malou informovaností u rodičů dětí s epilepsií. Vzhledem k tomu, že dobrá informovanost je základem pro úspěšnou léčbu jejich dítěte.

Alarmující je také, že pouhá čtvrtina dotazovaných rodičů ví, jak se zachovat v případě poskytování první pomoci a bezprostředně po něm. Na jejich správné a včasné reakci mnohdy závisí život dítěte.

Také se domnívám, že prvotním zdrojem informací rodičů by měl být lékař a dále zdravotní sestry a nikoli jak vyplývá z výzkumného šetření internet, odborná literatura, časopisy a letáky. Tento zdroj považuji spíše za doplňkový, vzhledem k rozmanitosti epileptických syndromů u dětí a nutnosti stanovení velmi individuálního léčebného plánu, „šitého“ každému dítěti na „míru“.

Zajímavé také je, že rodiče samotní v 41 % nepovažují své informace za dostačující, i když si myslím, že je v dnešní době o epilepsii k dispozici dostatek informací. Domnívám se ale, že vhodnější než psané edukační materiály by byl praktický nácvik jednotlivých dovedností, který by pomohl rodičům získat větší jistotu v péči o své dítě a také odstranil strach a obavy z epileptických záchvatů. Proto jako opatření pro praxi volím edukaci rodin v brněn-

ském klubu Společnosti „E“, spočívající v praktickém nácviku první pomoci. Tak si rodiče budou moci ověřit své znalosti v této oblasti, jenž je pro život jejich dítěte mnohdy klíčová. Rodičům dám také dostatečný prostor pro kladení otázek a diskuzi.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

### Monografické publikace:

- [1] OREL, M., FACOVÁ, V. a kol. *Člověk, jeho mozek a svět*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2009. 256 s. ISBN 978-80-247-2617-5.
- [2] BÁRTLOVÁ, S., SADÍLEK, P., TÓTHOVÁ, V. *Výzkum v ošetrovatelství*. 2. vydání. Brno: NCO NZO, 2008. 185 s. ISBN 978-80-7013-467-2.
- [3] KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A. a kol. *Dětská neurologie*. 2. vydání. Praha: Galén, 2008. 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.
- [4] NOVOTNÁ, I., ZICHOVÁ, L., NOVÁKOVÁ, D. *EEG, epilepsie a diferenciální diagnostika poruch vědomí*. 1. vydání. Brno: NCONZO, 2008. 81 s. ISBN 978-80-7013-472-6.
- [5] SEDLÁŘOVÁ, P. a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
- [6] ČÍKOVÁ, Z., KELNAROVÁ, J., SEDLÁČKOVÁ, J., TOUFAROVÁ, J. *První pomoc I Pro studenty zdravotnických oborů*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2007. 112 s. ISBN 978-80-247-2182-8.
- [7] ŠLAPAL, R. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2007. 53 s. ISBN 978-80-7315-160-7.
- [8] MORÁŇ, M. *Praktická epileptologie*. 2. vydání. Praha: Triton, 2007. 163 s. ISBN 978-80-7387-023-2.
- [9] ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická psychologie*. Praha: Grada Publishing, 2007. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5.
- [10] HINDLS, R. et al. *Statistika pro ekonomy*. Praha: Professional Publishing, 2006. 418 s. ISBN 80-86946-16-9.
- [11] CHRÁSKA, M. *Úvod do výzkumu v pedagogice*. 2. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006, 200 s. ISBN 80-244-1367-1.
- [12] PREISS, M., KUČEROVÁ, H. a kol. *Neuropsychologie v neurologii*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 368 s. ISBN 80-247-0843-4.
- [13] ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 603 s. ISBN 80-247-1049-8.
- [14] VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada Publishing, 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.

- [15] BÁRTLOVÁ,S., SADÍLEK,P., TÓTHOVÁ,V. Výzkum a ošetrovatelství. 1. vydání. Brno: NCO NZO, 2005. 146s. ISBN 80-7013-416-X
- [16] JEDLIČKA, P., KELLER, O. a kol. *Speciální neurologie*. 1. vydání. Praha: Galén, 2005. 424 s. ISBN 80-7262-312-5.
- [17] TYRLÍKOVÁ, I. a kol. *Neurologie pro sestry*. 1. vydání. Brno: NCO NZO, 2005. 287 s. ISBN 80-7013-287-6.
- [18] BARTOŠ, A. a kol. *Diagnostika poruch vědomí v klinické praxi*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2004. 238 s. ISBN 80-246-0921-5.
- [19] BRÁZDIL, Milan; HADAČ, Jan; MARUSIČ, Petr a kol. *Farmakorezistentní epilepsie*. 1. vydání. Praha: Triton, 2004. 268 s. ISBN 80-7254-562-0.
- [20] KRAJÍČKOVÁ, D., WABERŽINEK, G. a kol. *Základy obecné neurologie*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2004. 243 s. ISBN 80-246-0803-0.
- [21] TRACHTOVÁ,E. *Potřeby nemocných v ošetrovatelském procesu*. 2. vydání. Brno: NCZO NZO, 2004. 186s. ISBN: 80-7013-324-4
- [22] NEVŠÍMALOVÁ, S., RŮŽIČKA, E., TICHÝ, J. a kol. *Neurologie*. 1. vydání. Praha: Galén, 2002. 368 s. ISBN 80-7262-160-2.
- [23] STAŇKOVÁ,M. *Sestra – reprezentant profese. České ošetrovatelství 11*. 1. vydání. Brno: IDVPZ v Brně, 2002. 78s. ISBN 80-7013-368-6.
- [24] FABER, J. *Elektroencefalografie a psychofyziologie*. 1. vydání. Praha: ISV, 2001. 170 s. ISBN 80-85866-74-9.
- [25] MUMENTHALER, M., MATTLE, H. *Neurologie*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2001. 652 s. ISBN 80-7169-545-9.
- [26] DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. 1. vydání. Praha: Triton, 2000. 164 s. ISBN 80-7254-101-3.
- [27] VOJTĚCH, Z. *Epilepsie dospělých*. 1. vydání. Praha: Triton, 2000. 59 s. ISBN 80-7254-096-3.

**Elektronické monografie:**

- [28] Společnost „E“. [online]. [cit. 2010- 4 – 22].Dostupný na <http://www.spolecnost-e.cz/spolecnost-e/kdo-je-spolecnost-e/>.
- [29] EPI-RODINA A SME. [online]. [cit. 2010 – 4- 22].Dostupný na <http://er.ersme.cz/index.html>
- [30] Nadace dětský mozek. [online]. [cit. 2010 – 4- 22].Dostupný na <http://www.detskymozek.cz/o-nas>
- [31] International League Against Epilepsy (ILAE) [online]. [cit. 2010 – 4- 22].Dostupný na [http://www.ilae-epilepsy.org/Visitors/About\\_ILAE/Index.cfm](http://www.ilae-epilepsy.org/Visitors/About_ILAE/Index.cfm)
- [32] International Bureau for epilepsy [online]. [cit. 2010 – 4- 22].Dostupný na <http://www.ibe-epilepsy.org/aboutus>
- [33] Česká liga proti epilepsii[online]. [cit. 2010 – 4- 22].Dostupný na <http://www.clpe.cz/>



**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

**A. Č.** absolutní četnost

**apod.** a podobně

**atd.** A tak dále

**CT** computerová tomografie

**č.** Číslo

**EEG** elektroencefalografie

**H<sub>A</sub>** hypotéza alternativní

**H<sub>0</sub>** hypotéza nulová

**IBE** International Bureau for Epilepsy

**ICES** International Classification of Epileptic Seizures

**ILAE** International League Against Epilepsy

**MRI** magnetická rezonance

**např.** například

**O** očekávaná četnost

**PET** pozitronová emisní tomografie

**R. Č.** relativní četnost

**RTG** rentgen

**s.** Strana

**Sb.** Sbíрка

**SME** Skupina mladých s epilepsií

**SPECT** jednofotonová emisní tomografie

**Tab.** Tabulka

**tj.** To je

**tzn.** to znamená

**tzv.** tak zvaně

**viz.** Lze vidět

**%** Procenta

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1 – Vztah respondentů k dítěti

Obrázek č. 2 – Věk dítěte

Obrázek č. 3 – Typ epileptického záchvatu u dítěte

Obrázek č. 4 – Věk diagnostiky epilepsie u dítěte

Obrázek č. 5 – Definice epilepsie

Obrázek č. 6 – Příznaky epileptického záchvatu

Obrázek č. 7 – Nevhodné aktivity pro dítě s epilepsií

Obrázek č. 8 – Spouštěcí mechanismus epileptického záchvatu

Obrázek č. 9 – Znalost léčby epilepsie

Obrázek č. 10 – Klíčové vyšetření u epilepsie

Obrázek č. 11 – Poskytování první pomoci rodiči

Obrázek č. 12 – Reakce rodičů na poskytování první pomoci dítěti

Obrázek č. 13 – Znalost první pomoci u epileptického záchvatu

Obrázek č. 14 – Vhodnost vkládání předmětu do úst

Obrázek č. 15 – První pomoc po odeznění záchvatu

Obrázek č. 16 – Přivolání lékařské pomoci

Obrázek č. 17 – Nejčastější zdroj informací

Obrázek č. 18 – Znalost léčby epilepsie

Obrázek č. 19 – Dodržování režimových opatření

Obrázek č. 20 – Režimová opatření

Obrázek č. 21 – Vedení evidence záchvatů

Obrázek č. 22 – Dostatečná informovanost rodičů

**SEZNAM TABULEK**

Tabulka č. 1 – Vymezení kritických oborů (pro  $\alpha = 0,05$ )

Tabulka č. 2 – Vztah respondentů k dítěti

Tabulka č. 3 – Věk dítěte

Tabulka č. 4 – Typ epileptického záchvatu u dítěte

Tabulka č. 5 – Věk diagnostiky epilepsie u dítěte

Tabulka č. 6 – Definice epilepsie

Tabulka č. 7 – Příznaky epileptického záchvatu

Tabulka č. 8 – Nevhodné aktivity pro dítě s epilepsií

Tabulka č. 9 – Spouštěcí mechanismus epileptického záchvatu

Tabulka č. 10 – Znalost léčby epilepsie

Tabulka č. 11 – Klíčové vyšetření u epilepsie

Tabulka č. 12 – Poskytování první pomoci rodiči

Tabulka č. 13 – Reakce rodičů na poskytování první pomoci dítěti

Tabulka č. 14 – Znalost první pomoci u epileptického záchvatu

Tabulka č. 15 – Vhodnost vkládání předmětu do úst při epileptickém záchvatu

Tabulka č. 16 – První pomoc po odeznění záchvatu

Tabulka č. 17 – Přivolání lékařské pomoci

Tabulka č. 18 – Nejčastější zdroj informací

Tabulka č. 19 – Znalost léčby epilepsie

Tabulka č. 20 – Dodržování režimových opatření u dítěte

Tabulka č. 21 – Režimová opatření u dětí

Tabulka č. 22 – Vedení evidence záchvatů

Tabulka č. 23 – Dostatečná informovanost rodičů

Tabulka č. 24 – Vymezení kritických oborů (pro  $\alpha = 0,05$ )

Tabulka č. 25 – Vymezení kritických oborů (pro  $\alpha = 0,05$ )

Tabulka č. 26 – Vymezení kritických oborů (pro  $\alpha = 0,05$ )

Tabulka č. 27 – Vymezení kritických oborů (pro  $\alpha = 0,05$ )

## SEZNAM PŘÍLOH

P I: Dotazník

P II: Žádost o umožnění dotazníkového šetření v „E“ Společnosti v Brně.

P III: Žádost o umožnění dotazníkového šetření ve Fakultní nemocnici Motol v Praze.

# PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK

## Dotazník

Dobrý den,

jmenuji se Šárka Buráňová a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, oboru Všeobecná sestra na Fakultě humanitních studií Univerzity T. Bati ve Zlíně.

Tento dotazník je součástí mé bakalářské práce na téma „**Úroveň znalostí a informovanost rodičů dětí s epilepsií o příčinách, průběhu a možnostech léčby epilepsie.**“

Tímto Vás prosím o spolupráci vyplněním tohoto dotazníku, který je zcela anonymní a bude sloužit pouze pro moji bakalářskou práci. Každou otázku si prosím pozorně přečtete a vyberte vždy jen jednu odpověď (pokud není uvedeno jinak), která nejvíce odpovídá Vašemu názoru a zakroužkujte ji. V případě odpovědi „jiné“ uveďte Vaši vlastní, stručnou odpověď.

Děkuji Vám za ochotu a čas, který jste nad vyplňováním dotazníku strávili.

Šárka Buráňová

### 1. Váš vztah k dítěti:

- d) matka
- e) otec
- f) jiné .....

### 2. Do kterého věkového období spadá Vaše dítě?

- e) novorozenecké (od narození až do 3 měsíců věku)
- f) kojenecký a batolecí věk (začátek 4. měsíce až dovršení 4 let)
- g) předškolní a mladší školní věk (začátek 5. roku až dovršení 12 let)
- h) starší školní věk a adolescence (začátek 13. roku až dovršení 18 let)

### 3. Jakým typem epileptického záchvatu Vaše dítě trpí?

- f) jednoduchým částečným záchvatem bez ztráty vědomí
- g) komplexním částečným záchvatem se ztrátou vědomí

- h) generalizovaným záchvatem bez křečů – tzv. absence (dítě se strnule zahledí, přerušší činnost - hru, psaní, čtení...),
- i) generalizovaným záchvatem s křečemi (klasický obraz toho, co si lidé představí pod pojmem epilepsie. Jde o křeče a výpadek vědomí, záchvat trvá několik minut)
- j) jným.....  
.....

**4. Kdy byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?**

- a) od narození do třetího měsíce života
- b) od čtvrtého měsíce do třetího roku života
- c) od čtvrtého roku do dvanáctého roku života
- d) od třináctého roku do osmnáctého roku

**5. Epilepsie je:**

- a) psychické onemocnění
- b) chronické onemocnění mozku, které se projevuje opakovaným výskytem nevyprovokovaných epileptických záchvatů
- c) neurologické onemocnění k jehož diagnóze stačí ojedinělý záchvat
- d) vrozené záchvatovité onemocnění mozku

**6. Mezi příznaky epileptického záchvatu patří: (můžete označit i více odpovědí)**

- a) ztráta, nebo narušené vědomí
- b) strnulé zahledění, dítě neodpovídá na oslovení
- c) výpadek paměti
- d) svalové záškuby

**7. Které aktivity jsou podle Vás pro dítě s epilepsií nevhodné? (můžete označit i více odpovědí)**

- a) plavání s doprovodem
- b) dlouhodobý pobyt na slunci
- c) dlouhodobé sledování televize a počítače
- d) pobyt ve škole s dohledem
- e) pobyt ve výškách, v blízkosti vody a ohně

**8. Spouštěcím mechanismem epileptického záchvatu může být:** (můžete označit i více odpovědí)

- a) horečka
- b) infekce
- c) nedostatek či nadbytek spánku, únava
- d) blikající světlo

**9. Víte, v čem spočívá léčba epilepsie?**

- a) ano
- b) ne

**10. Klíčovým vyšetřením u epilepsie je:**

- a) EKG (elektrokardiografie)
- b) EEG (elektroencefalografie)
- c) CT (počítačová tomografie)
- d) RTG (rentgen)
- e) MR (magnetická rezonance)

**11. Už jste někdy svému dítěti poskytoval/a první pomoc?**

- a) ano
- b) ne

Pokud ano, bylo pro Vás těžké zareagovat rychle a správně?

- a) ano
- b) ne
- c) nedokážu posoudit

**12. Co dělat jako první při epileptickém záchvatu?**

- a) volat záchranku
- b) snažit se zmírnit pád dítěte na zem a zajistit jeho bezpečnost
- c) zaznamenat čas, kdy záchvat začal
- d) uvolnit dítěti dýchací cesty a zkontrolovat dýchání
- e) podat léky



**13. Je vhodné při epileptickém záchvatu vkládat předmět do úst?**

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

**14. Po odeznění záchvatu provedete jako první:**

- a) podám dítěti léky
- b) uložím dítě ke spánku
- c) uvolním dýchací cesty a zkontroluji dýchání
- d) zkontroluji, zda není dítě poraněné

**15. Lékařská pomoc by měla být přivolána, pokud:** (můžete označit i více odpovědí)

- a) se jednalo o první záchvat v životě
- b) se dítě poranilo
- c) má dítě opakované záchvaty
- d) záchvat trvá déle než 5 minut

**16. Informace týkající se epilepsie jste nejčastěji získával/a:**

- a) z médií (televize, rozhlasu)
- b) z internetu, odborné literatury, časopisů, letáků
- c) od zdravotnického personálu (lékaře, sestry...)
- d) z občanských sdružení a společností
- e) jiné

.....

**17. Léčba epilepsie spočívá v:** (můžete označit i více odpovědí)

- a) farmakoterapii (užívání předepsaných léků)
- b) prevenci záchvatů (dodržování režimových opatření)
- c) chirurgické léčbě

**18. Dodržuje Vaše dítě nějaká režimová opatření?**

- a) ano
- b) ne

Pokud ano, jaká to jsou?

.....  
.....

**19. Vedete přesnou evidenci záchvatů Vašeho dítěte?**

- a) ano
- b) ne

**20. Myslíte si, že množství Vašich informací o epilepsii je pro Vás dostačující?**

- a) ano
- b) ne

Pokud není množství Vašich informací dostačující, na co by jste se chtěl/a zeptat?

.....  
.....  
.....

Děkuji Vám za spolupráci a přeji krásný den.

# PŘÍLOHA P II: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ V „E“ SPOLEČNOSTI V BRNĚ.

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

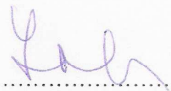
## ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění vyplnění dotazníků na Vašem pracovišti, které níže uvedený student bude realizovat při zpracování bakalářské práce. Bakalářská práce bude realizována v rámci ukončení studia a její součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra.

Jméno a příjmení studenta	Šárka Buráňová
Téma bakalářské práce	Úroveň znalostí a informovanost rodičů dětí s epilepsií, o příčinách, průběhu a možnostech léčby epilepsie
Skupina respondentů	Rodiče dětí s epilepsií
Pracoviště	Společnost „E“, Klub „E“ Brno, Kounicova 43, Brno

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 22.3.2010

  
Mgr. Jitka Laholová  
ředitelka Ústavu ošetrovatelství



**SPOLEČNOST „E“**  
Klub BRNO

SPOLEČNOST „E“ Czech Epilepsy Association, o.s.  
Liškova 959/3, 142 00 Praha 4  
IČO: 00562534, Tel.: +420 241 722 136

razítko a podpis zástupce zařízení  


Vyřizuje: Mgr. Dana Klimešová  
tel: +420 577 008 137, e-mail: [klimesova@fhs.utb.cz](mailto:klimesova@fhs.utb.cz), [izs@fhs.utb.cz](mailto:izs@fhs.utb.cz)

# PŘÍLOHA P III: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ VE FAKULTNÍ NEMOCNICI MOTOL V PRAZE.



FN MOTOL



## FAKULTNÍ NEMOCNICE v MOTOLE

*Náměstkyně pro ošetrovatelskou péči*

150 06 Praha 5 - Motol, V úvalu 84

☎ 22443 1050, Fax: 22443 1020

E-mail: jana.novakova@fnmotol.cz

V Praze dne 11.5.2010

Vážená paní  
**Šárka Buráňová**  
Prakšice 154  
687 56 Prakšice

### Věc: Žádost o povolení výzkumu ve FN Motol

Vážená paní Buráňová,

**vyhovuji** Vaší žádosti a **souhlasím** s prováděním výzkumu ve FN Motol, pro Vaši bakalářskou práci - „Úroveň znalostí a informovanost rodičů dětí s epilepsií o příčinách, průběhu a možnostech léčby epilepsie“. Obrátte se prosím na vrchní sestru Zlaticu Pitoňákovou, Klinika dětské neurologie UK 2.LF a FN Motol.

S pozdravem

Mgr. Jana Nováková, MBA  
Náměstkyně pro ošetrovatelskou péči

FAKULTNÍ NEMOCNICE V MOTOLE  
150 06 Praha 5 - Motol, V Úvalu 84  
náměstkyně pro oš. péči  
IČO: 00064203 DIČ: CZ00064203