

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Kvalita života dětí s epilepsií

Ivona Greplová

Vedoucí práce: MUDr. O. Dostálová, CSc.

Praha 2011

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma: „Kvalita života dětí s epilepsií“ vypracovala samostatně s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

V Praze dne

Podpis

Poděkování

Upřímné poděkování patří paní MUDr. Dostálové, CSc. za trpělivost, cenné rady a připomínky při zpracování diplomové práce. Dále bych chtěla poděkovat mé rodině, která mi umožnila studium dokončit. V neposlední řadě patří mé poděkování rodičům, kteří mi svěřili své příběhy.

.....

Bc. Ivona Greplová

Úvod

K výběru tématu „Kvalita života dětí s epilepsií“ jsem byla motivována vlastní několikaletou osobní prací s dětmi trpícími nějakou formou epilepsie a jejich rodinami. Díky této práci jsem mohla nahlédnout do mnoha situací, jak z hlediska dítěte, tak i celé jeho rodiny. Jednou ze zkušeností, kterou mám, je zjištění, že informovanost o odborné pomoci pro rodiny dětí s epilepsií je nedostatečná.

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

Během své praxe mě překvapilo nemalé množství dětí, které trpí jakoukoliv formou epilepsie. Ošlejšková a Makovská uvádějí ve své publikaci, že v dětství do 15 let prodělá alespoň jeden epileptický záchvat pět dětí ze sta a epilepsií trpí asi 0,5 – 1 % obyvatel.

Epilepsie je záchvatové onemocnění, které se projevuje opakovanými epileptickými záchvaty a jejich příčina je v mozku. Dítě se záchvatovým onemocněním vyžaduje zvláštní přístup. Snad nejdůležitější je dodržování režimových opatření u těchto dětí a pravidelné podávání medikace. To ovšem lze pouze za plné podpory rodiny nemocného dítěte a jeho okolí. Proto je, dle mého názoru, velice důležitá edukace rodičů, dětí, školských pracovníků, ... o epilepsii, jejím průběhu, rizicích při záchvatech i podávání první pomoci. Nesmíme zapomínat ani na pomoc psychologů, pedagogů i sociálních pracovníků, kteří všichni ovlivňují kvalitu života epileptika, jeho rodiny a celého sociálního zázemí.

Cílem této diplomové práce je zjistit, co vše může kladně ovlivnit kvalitu života dětí s epilepsií. Na základě vlastní zkušenosti zdravotní sestry, pracující

v neurologické ambulanci, jsem byla často přítomna zděšení dětí i rodičů při i po záchvatu malého epileptika a jejich velmi často nedostatečné informovanosti o možnostech režimových opatřeních, kontaktech na kluby epileptiků i možnostech další léčby jejich dítěte.

Edukace, komunikace, zájem a snaha informovat rodiče i děti o způsobu života ve stínu režimových opatřeních má určitě zásadní vliv na zlepšení kvality života dětí s epilepsií i jejich rodiny, protože mít dítě trpící tímto záchvatovitým onemocněním a být samotným dítětem epileptikem je velkým zásahem do všech bio-psycho-sociálních oblastí života.

Práci jsem rozdělila na dvě části – teoretickou a praktickou (výzkumnou). První část je tvořena současným stavem dané problematiky a druhá část je tvořena vlastním výzkumem.

V teoretické části se věnuji epilepsii z hlediska obecného (terminologického). Vysvětlím některé základní pojmy, které se pojí k tomuto onemocnění. Budu se věnovat klasifikaci epileptických záchvatů u dětí a věkově vázaným epileptickým syndromům. V další části popíši historický a současný přístup k epilepsii. Zde bude zahrnuta i diagnostika epilepsie, druhy vyšetřovacích metod a její terapie. Větší část teoretické oblasti věnuji sdružení epileptiků a jejich vlivu na kvalitu života dětí s epilepsií. Zdůrazním úlohu zdravotních sester a sociálních pracovníků v péči o děti s epilepsií.

V praktické části byla použita kvalitativní forma výzkumu. Pro sběr dat byl použit individuální hloubkový rozhovor na základě získaných informací z odborné literatury na dané téma. Rozhovor je rozdělen do tří částí. První část otázek se týká demografických údajů včetně údajů o povaze onemocnění dítěte. Druhá část otázek se týká života dítěte s epilepsií a informovanosti o režimových opatřeních, stejně tak i jejich dodržování. Třetí část rozhovoru se zaměřuje na spolupráci a informovanosti o Společnosti E. Respondenty tvořili rodiče dětí s epilepsií. Výzkumný soubor v kvalitativní části výzkumu tvořilo 6 respondentů. Všichni respondenti byli rodiče dětí s epilepsií.

Pratur college of psychosocial studies



The quality of children's life with epilepsy

Ivona Greplová

The Diploma Thesis Work Supervisor: MUDr. O. Dostálová, CSc.

Praha 2011

Klíčová slova

Epilepsie

Nemoc

Záchvat

Epileptický záchvat

Key words

Epilepsy

Illness

Paroxysm

The epileptic paroxysm

Anotace

Cílem textu diplomové práce je zjistit úroveň kvality života dětí s epilepsií. V teoretické části se autorka věnuje léčbě epilepsie, příčinám vzniku epilepsie, diagnostice a klinickým projevům. Dále se věnuje historickým a současným přístupům k onemocnění. Zamýšlí se nad úlohou zdravotní sestry, sociálního pracovníka a občanských společností ve vztahu k epilepsii.

V praktické části se autorka práce věnuje kvalitativnímu šetření. Na základě rozhovorů s respondenty zjišťuje kvalitu života dětí s epilepsií. Respondenty jsou rodiče nemocných dětí. Autorka diplomové práce použila šest případových studií. Kvalitativním výzkumem zmapovala tři cíle – první: zjistit kvalitu života dětí s epilepsií; druhý: zjistit, kdo může kladně ovlivnit život dětí s epilepsií; třetí: zjistit v jaké míře ovlivňují režimová opatření kvalitu života dětí s epilepsií.

Abstrakt

The aim of the thesis is to learn level of quality of children's life with epilepsy.

In the theoretic part the author attends to treatment of epilepsy, reasons of epilepsy's start, diagnostic and symptoms. Then it follows historic and current approach to illness. She thinks about function of nurse, social worker and civil companies as for epilepsy.

In the practic part the author writes about qualitative analysis. On the basis of interviews with respondents she learns quality of children's life with epilepsy. The respondents are parents of children with this disease. The author of the thesis used six case studies. Using the qualitative analysis she show us three aims – first: to learn the quality of children's life with epilepsy, second: to determine who can positively influence these children, third: to determine what impact their lifestyle and limitation have on their lives.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky: Ivona Greplová

Studijní program: Sociální politika a sociální práce, navazující magisterské stadium - kombinované

Studijní obor: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Kvalita života dětí s epilepsií

Počet stran (bez příloh): 77

Celkový počet stran příloh: 5

Počet titulů české literatury a pramenů: 38

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 2

Počet internetových odkazů: 5

Vedoucí práce: MUDr. O. Dostálová, CSc.

Rok dokončení práce: 2011

OSNOVA

	strana
Úvod	
1 Vymezení pojmů a obecné informace	3
1.1 Pojem: nemoc, epilepsie, záchvat, epileptický záchvat	3
1.2 Věkově vázané epileptické syndromy	10
1.2.1 Epileptické syndromy od narození do 4 měsíců	11
1.2.2 Epileptické syndromy u kojenců a batolat	11
1.2.3 Epileptické syndromy u dětí mezi 4. až 12. rokem	13
1.2.4 Epileptické syndromy u dospívajících	14
1.3 Klasifikace epileptických záchvatů u dětí	15
1.3.1 Parciální záchvaty u dětí	15
1.3.2 Generalizované velké záchvaty u dětí	15
1.3.3 Generalizované malé záchvaty u dětí	17
2 Historický a současný přístup k epilepsii	18
2.1 Historické zajímavosti o epilepsii	18
2.2 Diagnostika epilepsie u dětí	20
2.2.1 Anamnéza	20
2.2.2 Pediatrické vyšetření	22
2.2.3 Neurologické vyšetření, elektroencefalografie	23
2.2.4 Laboratorní vyšetření	25
2.2.5 Zobrazovací metody v dětské neurologii	25
2.2.6 Neuropsychologické vyšetření	26
2.3 Terapie epilepsie	27
2.3.1 Předpoklady pro úspěšnou léčbu epileptických záchvatů	27
2.3.2 První pomoc při epileptickém záchvatu	28
2.3.3 Životospráva a režimová opatření	29
2.3.4 Medikamentózní a chirurgická léčba	30
3 Sestra a sociální pracovník v péči o kvalitu života dítěte s epilepsií	33
3.1 Úloha sestry a její vliv na kvalitu života dítěte s epilepsií	33
3.2 Úloha sociálního pracovníka v péči o děti s epilepsií	34

4 Sdružení epileptiků a jejich vliv na kvalitu života dětí s epilepsií	37
4.1 Epi Rodina a Sdružení mladých s epilepsií	37
4.1.1 Společnost „E“	38
4.1.2 Epi Stop	39
5 Praktická část	40
5.1 Cíl práce a hypotézy	40
5.1.1 Cíl práce	40
5.1.2 Hypotézy	40
5.2 Metodika	40
5.2.1 Výběr respondentů	40
5.2.2 Použitá metoda	41
5.3 Výsledky	41
5.3.1 Rozhovory s rodiči dětí s epilepsií – odpovědi shrnuté ve strukturovaných kasuistikách	41
5.3.2 Základní tabulky identifikačních výsledků rozhovorů s rodiči dětí s epilepsií	59
5.4 Diskuse	67
5.5 Závěr k výzkumnému šetření	73
Závěr	76
Použitá literatura	
Přílohy	

1 VYMEZENÍ POJMŮ A OBECNÉ INFORMACE

1.1 Pojem: nemoc, epilepsie, záchvat, epileptický záchvat

1.1.1 Nemoc

Samotný pojem nemoc prošel dlouhým vývojem a jeho pojetí se liší podle různých hledisek vědních disciplín, které se jím zabývají. V rámci psychologicky orientovaných věd je důležité odlišit pojem nemoc od pojmu choroba. Choroba je abnormalitou, k níž dochází v částech lidského těla, a která může být zjištěna lékařskou vědou, kdežto nemoc představuje pocity, které lidé zakoušejí. To znamená, že choroba se vztahuje k organické rovině, zatímco nemoc k rovině psychologické a sociální (BAŠTECKÁ a GOLDMANN, 2001). Nemoc je přirozenou, i když obecně nežádoucí součástí lidského života. Vyřazuje člověka z „běžného života“, přináší do něj zásadní změny, je zdrojem utrpení, bolesti, strachu či úzkosti. Nemoc jedince dlouhodobě zatěžuje, přináší mu stres, zhoršuje jeho každodenní situaci, způsobuje mu řadu konfliktů. Podle Hajd Moussové je z tohoto hlediska druhořadé, jakým zdravotním postižením jedinec trpí, protože prožívaná závažnost není v přímé úměře k reálné závažnosti, vždy jde o subjektivní a individuální adaptační mechanismus, který je závislý na mnoha vnitřních i vnějších faktorech (VÁGNEROVÁ aj., 1999). Nemoc v sociologickém kontextu musíme chápat stejně jako zdraví v rovině životních procesů člověka, které se odehrávají v systému člověk a prostředí. Porucha tohoto systému = nemoc. Dochází tedy k tomu, že je organismus omezen v možnostech vyrovnávat se v průběhu života s určitými nároky prostředí, v němž člověk žije (BÁRTLOVÁ, 2002). Nemoc nepostihuje jenom jednotlivé orgány, ale celou osobnost člověka.

Vágnerová vymezila tři hlavní hlediska, na jejichž základě lze nemoc posuzovat jako psychologický problém:

Hledisko (psycho)somatické – somatické potíže vždy představují specifický problém a konkrétní omezení, což spolu s představou závažnosti a prognózy nemoci vyvolává určité psychické reakce. Podle Matějčka tyto reakce obvykle narušují vnitřní jednotu organismu, protože somatická zátěž má vliv na psychiku dítěte a naopak psychická zátěž ovlivňuje stránku somatickou, a proto se mohou tělesné potíže v závislosti na špatném psychickém stavu nemocného udržovat či zhoršovat, zatímco dobrý psychický stav může přispět k jejich zlepšení nebo dokonce vymizení (MATĚJČEK, 1992).

Hledisko psychické – souhrn emočních prožitků, které jsou vyvolané změnami v důsledku nemoci, jejich hodnocení a následná behaviorální reakce – to je dáno specifícností nemoci, základními duševními konstitucemi dítěte (inteligence, stupeň dráždivosti, temperamentové rysy, povahové rysy, emoční vyrovnanost aj.), jeho úrovní a způsoby zvládnání potíží včetně míry frustrační tolerance.

Hledisko sociální se týká dvou rovin – v rovině vztahové probíhá mezi nejbližšími lidmi (proměna vztahů v důsledku nemoci dítěte), v rovině společenské je významné v tom, jaké postoje zaujímá laická veřejnost vůči dané nemoci a nemocnému (VÁGNEROVÁ, 2008).

1.1.2 Epilepsie

„Epilepsie je vážné a bohužel i poměrně časté chronické neurologické onemocnění dětského a adolescentního věku. Asi sedmdesát procent lidí, kteří trpí epilepsií v dospělosti, jí onemocní v prvních dvaceti letech života. V dětství je také častější výskyt status epilepticus a dokonce čtyřicet procent těchto závažných, až život ohrožujících stavů se vyskytne u dětí mladších 2 let“ (OŠLEJŠKOVÁ, 2009, str.8).

Epilepsie patří mezi nejčastější dětské neurologické onemocnění. Podle Krejčířové trpí epilepsií až 4 % dětí, 0,5 – 1 % dospělých. To potvrzuje i skutečnost, že většina epilepsií (až 75 %) má svůj začátek v dětství. Dětské

epilepsie pak tvoří heterogenní skupinu onemocnění, ať již jde o typ záchvatu, jejich frekvenci, etiologii, počátek i průběh, ale i vliv na vývoj a psychický stav nemocného dítěte (ŘÍČAN a KREJČÍŘOVÁ, 2006).

Definice epilepsie je podle Brázdila značně široká a jednotlivé literární zdroje se ve výkladu epilepsie liší. Brázdil sám označuje epilepsii jako „*chronické neurologické onemocnění charakterizované opakovanými záchvaty různého klinického obrazu a abnormními výboji mozkových neuronů*“ (BRÁZDIL, 2004, s. 99).

Trochu podobná je definice Vágnerové: „*Epilepsie je chronické postižení mozkové tkáně, které se projevuje opakovanými záchvaty různého charakteru, spojenými se změnou v oblasti prožívání, uvažování a chování, motorickými projevy a často i s poruchami vědomí*“ (VÁGNEROVÁ, 2008, s. 134).

Epilepsie je onemocnění, při kterém dojde k výskytu spontánních epileptických záchvatů. Ovšem jeden epileptický záchvat nepodmiňuje diagnózu epilepsie. Tuto diagnózu lze stanovit i tam, kde se vyskytne jeden neprovokovaný záchvat u pacienta, u něhož neurologické vyšetření prokáže chronickou kortikální lézi nebo EEG zachytí specifickou epileptiformní abnormitu (KOMÁREK, 2005; MARUŠIČ, 2006).

Pracovní definice epilepsie: epilepsie není jedna nemoc, ale je to skupina nosologických jednotek, jejichž společným projevem je opakovaný výskyt epileptických záchvatů. Epilepsie je onemocnění pozůstávající z náhle vzniklých, opakujících se stavů se symptomy z oblasti neurologie, psychiatrie a interny, tedy viscerálně-orgánové medicíny, které prokazatelně doprovázejí fokální nebo generalizované epileptické výboje způsobené synchronizovanými impulsy neuronů (FABER, 1998; MARUŠIČ, 2006).

„*Padoucnice (Epilepsie) jest choroba centrálního nervstva, vyznačující se občasnými, náhle vznikajícími záchvaty křečovými, jež obyčejně jsou spojeny se zákalem vědomí. Nemocný zachvacován bývá ztrátou sebevlády tělesné a duševní, kácí se, veškeré svalstvo náhle jest uvedeno ve stav strnulého napětí,*

po němž následuje prudké škubavé zmítání. Někdy záchvat zahajován vyrážením skřeku pronikavého, zpravidla provázen nepravidelnostmi dechu, oběhu krevního, ztrátou citlivosti, poruchami vyměšovacími, teplotovými atd. Pádem či lomcováním nemocný může utrpětí poranění. Jazyk nezřídka se pokouše, když vklouzne mezi křečovitě svírané čelisti. Odtud zkrvavělost upěněných slin, které řinou z úst“ (cit. dle HLINKOVÁ, 2010).

Epilepsie je chronické, často celoživotní onemocnění, které je spojeno s významnými psychologickými a sociologickými důsledky. Obavy pramenící z možností nepředvídatelného výskytu záchvatů, kdykoliv v budoucnosti, vedou k pocitu nejistoty, který negativně ovlivňuje společenský rozvoj jedince (Aura, 2010).

1.1.3 Záchvat

Významnou složkou v záchvatovém mechanismu tvoří tzv. záchvatovitá pohotovost, to je celková schopnost mozku reagovat záchvatem. Každému z nás je tato „schopnost“ v jisté míře dána. Interindividuálně je podmíněna geneticky, intraindividuálně pak výrazně kolísá při vývoji jedince. Specifikum dětského věku je nezralost CNS a tím obecně vyšší záchvatovitá pohotovost (VÁGNEROVÁ, 2008).

Záchvat je stav, který zaskočí každého jedince. Může k němu dojít z plného zdraví. Záchvat většinou prudce začíná, má určitou dobu trvání a většinou náhle končí. Po jeho ukončení mohou přetrvávat různé následné potíže. Velmi dramaticky je prožíván záchvat, který je provázen náhlou poruchou vědomí a kde je navíc motorický doprovod. V takovém případě se jedná o velmi stresovou situaci jak pro okolí, tak pro postiženého (DOLANSKÝ, 2000).

Neepileptické záchvaty lze rozdělit na psychogenní a somatické. Z praktického hlediska je lepší členění podle věku dítěte.

V novorozeneckém věku jsou časté apnoické pauzy, které se mohou vyskytovat jak v souvislosti s nezralostí kmenových struktur u nedonošených

děti, tak mohou být projevem epilepsie. U novorozenců se popisuje i tzv. benigní neonatální (spánkový) myoklonus, který se vyskytuje ve spánku a nemá specifický korelát. V tomto věku je velký problém terapie. Některé preparáty mohou aktivovat epileptické záchvaty, jiné mohou tlumit dechová centra a zhoršit neepileptické záchvaty u nezralých dětí.

Ve druhém období (4. měsíc – 4. rok života) bývá problémem gastroezofageální reflex. Ten se může projevit v kombinaci s epileptickými záchvaty. Dalším problémem tohoto věku jsou záchvaty afektivní apnoe s maximem mezi prvním a třetím rokem věku dítěte. K afektu může vést bolestivý podnět, který může uniknout pozornosti. Provokujícím momentem bývá často i konflikt ať už s rodiči, nebo sourozenci. Stav afektu sice vypadá velmi dramaticky, ale rychle se upraví a nezanechává žádné následky. Zvláštní formou záchvatu tohoto věku jsou stavy emociálně navozeného tremoru – otřesení, někdy je spojeno s tonickým napnutím horních končetin i trupu. Dále je třeba odlišit rigor (záchvat zimniční třesavky) při náhlém vzestupu teploty.

Pro předškolní a mladší školní věk jsou typické neepileptické spánkové záchvaty. Jsou to noční děsy (vyskytují se v synchronním spánku v první části noci) a noční můry (spíše v druhé části noci a v REM spánku). Je důležité odlišit fyziologické myoklonické záškuby při usínání a stereotypní rytmické pohyby hlavou i tělem při usínání i během nočního spánku. Familiární formu frontálních hypnotických tonických záchvatů může připomínat paroxysmální noční dystonie¹. Tu je někdy obtížné odlišit od tonických záchvatů u Lennoxova-Gastautova syndromu². U školních dětí a dospívajících jsou velkým problémem mdloby, kolapsy či synkopy. Souvisí s neurovegetativní labilitou u jedinců s určitou habituální predispozicí. Provokujícím momentem těchto problémů mohou být kašel, bolestivý úraz, leknutí, dlouhé stání, náhlá změna polohy

¹ Paroxysmální noční dystonie – noční záchvatovitá porucha tonu (napětí), nerovnováha

² Lennoxův-Gastautův syndrom – nejobtížněji léčitelná forma epilepsie. Je zde současný výskyt rozličných druhů epileptických záchvatů. Přítomnost tonických, obvykle nočních, záchvatů, časté atypické absence.

z horizontální do vertikální atd. V tomto věku jsou časté taky různé typy migrénózních záchvatů (KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

Febrilní záchvaty jsou nejčastější neurologické onemocnění dětského věku. Tyto záchvaty lze charakterizovat jako událost vyskytující se u dětí mezi třetím měsícem až pátým rokem života při vyšší tělesné teplotě. Febrilní křeče se obvykle objevují v iniciální fázi infekčního onemocnění při vzestupu teploty na 38 stupňů a vyšší (OŠLEJŠKOVÁ, 2009).

1.1.4 Epileptický záchvat

Z hlediska léčby a prognózy je důležité dělení epilepsií. Pro charakteristiku epilepsie je rozhodující typ záchvatu a ten závisí na způsobu postižení mozkové tkáně (event. lokalizaci epileptického ložiska).

V literatuře se třídění záchvatů často odlišuje, a proto jsem si vybrala pro mne přehledný způsob mezinárodní klasifikace epilepsie v publikaci BRÁZDILA (2004) a VÁGNEROVÉ (2008).

Parciální (fokální, ložiskové) záchvaty

Parciální záchvaty vznikají v ohraničené oblasti mozku (ložisku) a v závislosti na lokalizaci tohoto ložiska mají různý charakter. BRÁZDIL (2004) diferencuje parciální záchvaty podle symptomatologie na záchvaty s elementární symptomatologií, s komplexní symptomatologií a se sekundární generalizací. U parciálního záchvatu s elementární symptomatologií se jedná o příznaky motorické, senzitivní, sensorické, vegetativní nebo psychické (např. pocity záblesku světla, čichové halucinace, či vzpomínkové vjemy, iluze prožitého apod.).

a) Záchvaty s komplexní symptomatologií

Tyto záchvaty začínají symptomatologií elementární, ale pokračují následnou kombinovanou dysfunkcí více systémů (typický je pro ně záchvat

psychomotorický). Pro konkrétní představu: úvodní fáze epileptického záchvatu se označuje jako aura (s podobnými příznaky jako jsou u záchvatu s elementární symptomatologií), po auře následuje vlastní záchvat se „zákalem vědomí“, zahleděním a následnou amnézií. Motoricky se záchvat projevuje automatickými pohyby různého rozsahu od jednoduchých a ohraničených (pomrkávání, pomlaskávání) až po značně složité (pokračování v chůzi, opuštění lůžka, manuální činnosti).

b) Záchvaty se sekundární generalizací

Zde se ohniskový výboj přenesse do kmenových struktur, čímž se výboje přenášejí difúzně po celém mozku. Následkem toho dochází po úvodní auře ke ztrátě vědomí a generalizovaným tonicko-klonickým křečím (BRÁZDIL aj. 2004).

Vágnerová svým rozdělením zdůraznila aspekt ztráty vědomí a paměti. Podle míry narušení vědomí a paměti diferencuje parciální záchvaty na: jednoduché bez narušení vědomí a paměti a komplexní s částečnou poruchou vědomí a paměti. U druhého typu zmiňuje, že psychomotorické záchvaty jsou typické pro období dětství a jejich projevy mohou být velice pestré. Také upozorňuje, že ze všech typů záchvatů má tento typ nejvíce psychických projevů – zkreslené vnímání, narušená orientace, pocity nereálnosti, změny dění atd. (VÁGNEROVÁ, 2008).

Primárně generalizované záchvaty

Generalizované záchvaty vznikají na základě komplexního, bilaterálního narušení korových funkcí (epileptický výboj postihuje současně obě mozkové hemisféry) bez lokálního počátku a bez aury. Postihují vědomí i motoriku. Diferenciace tohoto typu záchvatu se v literatuře uvádí s rozdílnou podrobností.

a) Absence (známé jako petit-mal) jsou charakteristické krátkým výpadkem vědomí, které se jeví jako „zahledění“ s trváním několika sekund až půl minuty

a mohou být provázeny i méně nápadnými motorickými záškuby. Absence jsou typické pro dětský věk, začínají většinou mezi 6. a 8. rokem a jejich frekvence je obvykle značná, i několikrát za den.

b) Tonicko-klonické záchvaty (známé jako grand-mal) jsou nejdramatičtějším projevem epilepsie, které jsou spojené s bezvědomím, pádem v důsledku ztráty svalového napětí (tonická křeč), kontrakcemi svalů končetin, trupu a hlavy (klonická křeč) a často i s inkontinencí moči i stolice, objevuje se pěna u úst a je možné i pokousání jazyka. Určitým nebezpečím (vztahuje se k 1. záchvatu) je tonická křeč v oblasti dýchacího svalstva, po které může nastat až zastavení dýchání a cyanóza. Po záchvatu bývá pacient dezorientovaný, unavený, spavý, často ho bolí hlava.

c) Myoklonické záchvaty se mohou objevit u celé řady epileptických syndromů, nejčastější je juvenilní myoklonická epilepsie (idiopatické, familiární onemocnění s výskytem kolem puberty), jejíž typickým projevem jsou prudké záškuby převážně horních končetin (rozhození končetin s natažením prstů), vědomí není zpravidla zastřeno, záchvaty přicházejí zejména po probuzení.

d) Atonické záchvaty jsou charakteristické krátkým a náhlým povolením svalového napětí s poklesem hlavy, trupu i s možným pádem a s úplnou ztrátou vědomí (VÁGNEROVÁ, 2008).

1.2 Věkově vázané epileptické syndromy

V současnosti je popsáno několik desítek epileptických syndromů s vazbou na určité věkové období. Liší se hlavně svojí prognózou. Dobrá znalost zvláštností jednotlivých syndromů je nezbytná pro rozhodování o léčebném postupu, posuzování stavu pacienta a poradenství rodině. Z praktického hlediska se dává přednost řazení věkově vázaných epileptických syndromů podle jednotlivých období (KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

1.2.1 Epileptické syndromy od narození do 4 měsíců

Křeče v prvních dnech života, novorozenecké záchvaty, můžeme rozdělit na symptomatické a benigní idiopatické novorozenecké záchvaty (dále jen biNZ). Příčinou symptomatických záchvatů může být například intrauterinní infekce, toxoplasmóza, hypoglykémie, metabolické vady, malformace mozku a mnoho dalších. biNZ dělíme dále na benigní idiopatické novorozenecké křeče, které tvoří asi 7 % všech novorozeneckých křečí a nepatrně častěji se vyskytují u chlapců. Objevují se mezi 4. a 6. dnem života. Jde převážně o klonické křeče někdy spojené s apnoí. Nebývají tonické. Druhou skupinu tvoří benigní familiární novorozenecké křeče. V 80 % se objevují častěji než biNZ a to mezi 2. a 3. dnem po narození a to obvykle u donošených dětí bez perinatálních rizik. Jsou to rovněž křeče klonické či apnoické, není typický EEG nález. Další psychomotorický vývoj bývá normální, ale epilepsie sekundární se vyskytuje u 11 % dětí (KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

1.2.2 Epileptické syndromy u kojenců a batolat

Mezi nejčastější epileptické encefalopatie patří *Westův syndrom*. Svým výskytem je srovnatelný s dětskou mozkovou obrnou, která postihuje cca 3 promile dětí. Skoro 97 % případů se objeví do 1. roku života dítěte. Maximum výskytu je mezi 3. a 7. měsícem. Pro diagnózu Westova syndromu je nutná přítomnost dvou ze tří syndromů. Jde o infantilní spazmy, tedy rozhození paží s následnou tonickou flexí horních končetin obvykle v sériích. Dalším syndromem je hysarytmie³ na EEG anebo zástava a regres mentálního vývoje. Častou příčinou Westova syndromu je tuberkulózní skleróza nebo různé vývojové dysplázie mozku. Léčba je velmi obtížná a doporučuje se vigabatrin nebo ACTH. Výsledná prognóza je odvislá od včasného záchytu již v ordinacích pediatra včetně včasného rozhodnutí o radikalitě terapie. Je často šokující, jak

³ Hysarytmie –charaltristická pro Westův syndrom – patologický nález na EEG: nepravidelné vysokovoltážní pomalé ostré vlny a hroty.

rychle se v čase může rozvinout obraz těžké epileptické encefalopatie. Nejčastější příčinou pozdního příchodu je nebrání v úvahu reference rodičů (DOLANSKÝ, 2000).

Lennoxův-Gastautův syndrom (dále jen LGS) je nejobtížněji léčitelnou epilepsií hlavně vzhledem k výskytu rozličných typů epileptických záchvatů. U plně rozvinutého syndromu dominují tonické spazmy hlavně ve spánku, časté jsou atypické absence a mohou se objevovat i nebezpečné myoklonie. Terapie se musí řídit typem záchvatu. Tonické spazmy lze ovlivnit felbamátem⁴. Nedoporučují se benzodiazepiny vzhledem k možnosti aktivace tonických záchvatů. Karbamezin naopak může aktivovat myoklonické záchvaty a absence a zkouší se katatonní dieta. Epileptochirurgie je málo přínosná. Čím dříve se LGS diagnostikuje, tím horší má prognózu (KOMÁREK, 2005).

Myoklonicko-astatická epilepsie, známá jako *Dooseho syndrom* může být zaměněna za LGS, nikdy však nebyvají tonické záchvaty a prognóza je příznivá (KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

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

⁴ Felbamát – látka řazená k epileptikům III. generace, používá se u Lennoxova-Gastautova syndromu. Lék: taloxa.

a krátkým stavem ochabnutí a zvýšenou tenzí při teplotě a na druhé straně skutečný epileptický záchvat při teplotě. Terapie FZ je shodná s léčbou epileptických záchvatů a spočívá v podávání diazepamů nejlépe intravenózně nebo rektálně. Dětem do 15 kilogramů podáváme 5 mg a u dětí nad 15 kilogramů 10 mg diazepamů. FZ se opakují asi u jedné třetiny dětí. Preventivní podávání diazepamů společně s antipyretiky jako je paracetamol nebo brufen sníží výskyt opakovaných FZ z asi 30 % na 5-10 % (KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

1.2.3 Epileptické syndromy u dětí mezi 4. až 12. rokem

Nejčastější je dětská absence - pyknolepsie. Termín absence byl použit již v minulém století a je také znám po pojmem petit mal. Tyto stavy byly popsány již výše. Chtěla bych ještě zmínit, že léčba bývá úspěšná, záchvaty v období puberty vymizí a léčbu pak lze ukončit. Poslední výzkumy ukazují, že jde o familiární onemocnění s mutací na 15. chromozomu.

Landau-Kleffnerův syndrom (dále jen LKS) nebo také jinak syndrom získané afázie s epilepsií se objevuje mezi 4. a 8. rokem života dítěte. Při jeho postižení je převaha chlapců nad dívkami. Prvním příznakem jsou obtíže porozumět mluvenému slovu. Postupně se rozpadá řeč postiženého dítěte a to se stává neklidné, hyperaktivní až agresivní. Epileptické záchvaty nejsou četné a hlavním problémem se stává verbální komunikace. Proto se u všech dětí s poruchou řeči vyšetřuje spánkové EEG. V léčbě se uplatňuje valproát⁵, sultiam⁶, vigabatrin⁷ a kortikoidy. Důležitá je soustavná logopedická a psychiatrická péče, ale fatická porucha zpravidla přetrvává hlavně pokud se projevila v častějším věku (DOLANSKÝ, 2000; PANAYIOTOPOULOS, 2007).

⁵ Valproát – látka ze skupiny antiseptik II. generace, široce používaná např. u absencí a záchvatů grand mal. K nežádoucím účinkům patří poruchy jater.

⁶ Sultiam – antiepileptikum. Lék: ospolot.

⁷ Vigabatrin – antiepileptikum III. generace, používá se hlavně u Westova syndromu. K nežádoucím účinkům se řadí poruchy zorného pole. Lék: sabril.

1.2.4 Epileptické syndromy u dospívajících

Jedná se o věkové období mezi 12. a 18. rokem. Často se vyskytuje juvenilní absence, dále velké záchvaty při probouzení a také často opomíjená, ale bohužel častá juvenilní myoklonická epilepsie. Dívky jsou více v tomto období náchylné v souvislosti s estrogenním vlivem na centrální nervový systém. Zároveň bývá zvýšená fotosenzitivita a citlivost na spánkovou deprivaci (KOMÁREK, 2005).

Juvenilní myoklonická epilepsie (dále jen JME) je mutace 6. chromozomu. Typickým projevem jsou klonické záškuby hlavně extenzorů horních končetin a to většinou oboustranně, ale ne zcela symetricky. Nепrovází je porucha vědomí. Typický je jejich výskyt po probuzení, u snídani. Aktivizují se předchozí spánkovou deprivací a někdy mohou být spuštěny i prudkou změnou osvětlení. Mohou se kombinovat s velkými tonicko-klonickými záchvaty po probuzení. Při podezření na JME je třeba vždy vyšetřovat fotostimulací, někdy po předchozí spánkové deprivaci. Pozitivní odpověď na fotostimulaci bývá u 30 % chlapců a 40 % dívek. V terapii je na prvním místě valproát a na druhém místě lamotrigin⁸ nebo levetiracetam⁹. V léčebném programu je nutné dodržování léčebného režimu. Odezva na terapii je většinou velmi dobrá. Riziko recidivy se udává okolo 90 % a pak je již třeba terapie trvalá (KOTAGAL, 1996).

Epilepsie se záchvaty po probuzení – se nejčastěji vyskytuje krátce po ranním probuzení a často po předchozí spánkové deprivaci. V průběhu dne se mohou objevit při odpolední relaxaci a náhlém probnutí. Vhodným lékem je večerní dávka retardovaného valproátu v maximální dávce. Důležitá je i úprava životosprávy, vyvarovat se zkrácení spánku a nácvik správného stereotypu probuzení (KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

⁸ Lamotrigin – antiepileptikum III. generace. Používá se i u bipolárních poruch (stabilizace nálad). Lék: lamictal.

⁹ Levetiracetam – látka s nootropními účinky, perspektivní je při léčbě epilepsie. Příznivě působí na metabolismus neuronů, využití kyslíku, mají antihypoxický účinek.

1.3 Klasifikace epileptických záchvatů u dětí

V současnosti platná mezinárodní klasifikace rozlišuje záchvaty na parciální a generalizované. Jako status epilepticus můžeme definovat záchvat nebo sérii záchvatů, kdy trvání je minimálně 30 minut a klient nenabude zpět plného vědomí (KRAEMER, 2005).

1.3.1 Parciální záchvaty u dětí

Parciální, ložiskové záchvaty postihují část mozku a dále se dělí na záchvaty s jednoduchou a s komplexní symptomatologií. U *záchvatu s jednoduchou symptomatologií* platí, že pacienti jsou při záchvatu při vědomí, plně orientováni a bez jakékoliv poruchy paměti. Záchvat si plně uvědomují a plně prožívají. Podle charakteru a průběhu lze již klinicky předpokládat místo jeho vzniku a eventuální následné šíření. Záchvaty vycházejí z nekortikálních oblastí. U *záchvatu s komplexní symptomatologií* je současně přítomna kvalitativní porucha vědomí, pacient během záchvatu reaguje jen částečně, bývá zmatený a také mívá amnézii. Jde o výboje v allokortikálních-limbických strukturách. Pro diagnostické zhodnocení je důležitý věk jedince, doba trvání a EEG projev. Jindy může jít o záraz veškeré činnosti, akinézy v pravém slova smyslu, ale bez pádu. Jindy jedinec pokračuje automaticky v určité, v daném čase probíhající činnosti, nebo vykonává činnost zcela nepřiměřenou až absurdní (DOLANSKÝ, 2000; KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

1.3.2 Generalizované velké záchvaty u dětí

Generalizované záchvaty jsou záchvaty, při nichž je postižena celá mozková kůra obou hemisfér. Mezi generalizované, celkové záchvaty patří velký záchvat známý také jako *záchvat grand mal* s tonickými a klonickými křečemi. Tento záchvat začíná náhlou ztrátou vědomí, pokračuje stáčením bulbů a tonickou křečí. Tonická křeč zachvacuje naráz všechno příčně pružované svalstvo.

U horních končetin se objevuje abdukce až flexe, pěsti se zatínají. Dolní končetiny se naopak rotují dovnitř. Křeč postihuje i svalstvo trupu, břišní a zádové. Dech se zastaví a pacient náhle bledne. Zblednutí je rychle vystřídáno cyanózou. Zornice jsou od začátku dilatovány a nereagují na světlo. Korneální reflex je vyhaslý. Po několika vteřinách, většinou po půl minutě, nastávají klonické křeče, které se navenek projevují rytmickými záškuby dolních končetin, trupu a svalů mimických. Bývá přítomno i zvýšené slinění, dále trismus, tedy pevné semknutí čelisti a často dojde k uvolnění svěrače močového měchýře a pacient se pomočí. Frekvence klonických záškubů není po celém těle stejná. Například záškuby šíjového svalstva jsou rychlejší než záškuby svalstva končetin. Toto stádium také netrvá dlouho, zpravidla přestává do dvou minut. Po posledním klonickém záškubu svalová hypertonie rychle mizí a nemocný leží nehnutě v pozici, v jaké křeče přestaly. Ještě v té chvíli trvá úplné bezvědomí. Dech se postupně stává pravidelnějším, nemocný bledne. Hlavním diagnostickým kritériem vedle klinického popisu záchvatu jsou typické epileptické grafoelementy na EEG (WABERŽINEK, 2006; DOLANSKÝ, 2000).

Starší publikace uvádí:

„Velký záchvat trvá obyčejně několik minut. Intelligence epileptiků nemusí za celou dobu života utrpěti podstatných změn. Většina epileptiků doznává však duševního porušení, které bývá různě vytvářeno. Obyčejně epileptikové vyznávají se prudce vznětlivou povahou. Bývají urážliví, zlostní, pomstychtiví, podezřívají, tíhnou k výstřednostem nejen ve špatném směru, ale někdy také k ušlechtilým snahám. Nápadně častá jest u nich sklíčenost, plynoucí z vědomí těžké nemoci, která v nepředvídatelných okamžicích může je překvapiti a vydati v nebezpečí. Čím dříve se někdo stal obětí padoucnice, tím snáze také obyčejně začne se rozvíjeti epileptické slábnutí rozumu, které se zračívá znesnadněnou chápavostí a zvláště ztrátou paměti. Někdy dochází až na vznik netečné zblbělosti, při níž osoba stala se lhostejnou a jenom ve směru nízkých pudů

a hrubě sobeckých snah udržuje se zvýšená popudlivost, slepě bezohledná“ (cit. dle HLINKOVÁ, 2010)

1.3.3 Generalizované malé záchvaty u dětí

Dále sem patří malý záchvat, který známe jako *petit mal* projevující se krátkým výpadkem kontaktu – absenci. Je to méně dramatický záchvat, trvá kratší dobu, většinou 5 - 15 sekund. Často se podceňuje, přesto je pro rozvoj nemoci i psychomotorický vývoj dítěte stejně nebezpečný. Projevuje se krátkou poruchou vědomí se ztrátou pohybové aktivity, útlumem mimiky i řeči. Předmět v ruce může být velmi silně sevřen. Někdy může být doprovázen krátkými záškuby víček v rytmu 3 za sekundu, jindy je provázen jen poklesem hlavy, záklonem nebo pádem. Často se objevují i vegetativní příznaky jako je zrudnutí nebo zblednutí a tachykardie. Takové záchvaty mohou zůstat dlouho nepovšimnuty nebo se mohou dlouho považovat za zlozvyk, nepozornost nebo nesoustředěnost. Typicky se objevují v mladším školním věku. Nález je většinou provázen změnami na EEG. Prognóza je velmi dobrá. S pubertou většinou mizí. Postižené dítě ale nemá zcela vyhráno. Je u něj riziko recidivy velkých záchvatů, které může vyvolat špatná životospráva, jako je například noční bdění v kombinaci s alkoholem (MARCINKOVÁ, 2008; WABERŽINEK, 2006).

2 HISTORICKÝ A SOUČASNÝ PŘÍSTUP K EPILEPSII

2.1 Historické zajímavosti o epilepsii

Málokteré onemocnění má tak dlouhou a pohnutou historii jako epilepsie. Nejstarší písemné zmínky o epilepsii jsou asi z roku 2080 před naším letopočtem. Ve starověkém Egyptě a Řecku byla epilepsie pokládána za „božskou chorobu“, jelikož se věřilo, že se nemocní při záchvatu setkávají s bohy a přijímají od nich důležitá poselství. Po mnoho století pak byli tito nemocní naopak perzekuováni, protože se pokládali za posedlé d'áblem. Snad stejně krutý a nesmyslný byl novověký pohled na epilepsii jako duševní onemocnění, což někdy vedlo k zavírání nemocných do ústavů a psychiatrických léčeben.

Za patrona epilepsie a epileptiků je od starověku považován svatý Valentin. Lidově byla epilepsie nazývána jako „svatá nemoc“, „měsíční nemoc“, „rajská nemoc“, „hvězdná nemoc“, „božská nemoc“ a řadou podobných názvů většinou směřujících k něčemu výrazně nadlidskému, z nebes seslanému, nadpřirozenému. Současně s tím však vznikaly i jiné názvy jako „ohavná nemoc“ nebo „nemoc, ze které se zvrací“. Tato pojmenování vyjadřovala vztah lidstva k epilepsii, která všeobecně odpuzovala a znamenala ke škodě všech postižených cosi zavrženíhodného (MORÁŇ, 2007).

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

se tak epilepsii říkalo „hoře svatého Valentina“, „nemoc svatého Valentina“ nebo také „slabost svatého Valentina“, či „pomsta svatého Valentina“ (MORÁŇ, 2007).

V pozdním středověku a renesanci, hlavně v období 15. a 18. století nacházíme termín epilepsie vždy ve spojení se svatým Valentinem. Existuje řada obrazů svatého, které jsou charakteristické přítomností nemocného epilepsií, stojícího, klečícího nebo ležícího u postavy právě svatého Valentina. Ležící postava zdůrazňovala to, že za epilepsii byl považován prakticky jen „velký“ záchvat s bezvědomím a pádem, nikoliv menší nebo latentní záchvaty, které neprovázely dramatický průběh. Tyto „malé“ záchvaty se nepovažovaly jako život ohrožující a z tehdejšího hlediska nevyžadovaly tedy léčebnou pozornost. Většina zobrazení pochází až z okamžiku po uplynutí záchvatu, kdy nemocný je zobrazován v roztrhaném šatě a zachránce je naopak symbolicky oblečen v šatě pompézním. Tuto symboliku hledejme nejspíše v potřebě zdůraznit ubohost, postižení a nemohoucnost nemocných, jimž je třeba pomoci po všech stránkách, nejen ve vlastní nemoci. To je dáno i nepoměrem velikosti zachránce a postiženého. Zachránce je vždy zobrazován větší. Významné se jeví i barevné rozvržení, kdy černá znamená bídu, zavržení a trest a současně vykoupení. Charakterizuje postoj společnosti pozdního středověku a renesance k nemoci jako k morální poskvrně, vině, deviantnímu chování, které vyžaduje pokání a vykoupení. Druhou barvou je jasně červená znamenající sílu a ochranu proti ďáblovým silám, které způsobují nemoci. Proto se tak zobrazují červené květiny, červené korále nebo červený oděv. I v současném pohledu středoevropské medicíny je dobré si uvědomit, že léky, ozařování či chirurgický výkon nejsou vším v efektní komplexní léčbě. Dobrá psychická kondice a víra v uzdravení je pro nemocného nutná. V současné době je víra v zázračné síly svatých minimální a nesrovnatelná se středověkem. U mnoha lidí a v řadě kultur však stále přetrvává. Také proto asi tradičně přežívá i zájem o svatého Valentina jako patrona epilepsie a epileptiků (MORÁŇ, 2007).

Léčba epileptických záchvatů byla a bude vždy ve svém základě medikamentózní. Cílená farmakologická léčba epileptických záchvatů byla zahájena v roce 1857 preparáty bromu. Prvním klasickým antiepileptikem, které se používá i v současnosti, byl fenobarbital, který byl syntetizován v roce 1914. Nejdříve byl používán jako sedativní lék. Teprve v průběhu jeho podávání se zjistily jeho příznivé účinky na epileptické záchvaty. Praxe ukázala, že má účinky i jako hypnotikum. Na další velmi účinný lék se u nás čekalo dalších 24 let. Šlo o fenytoin, který je u nás dnes známý pod firemním názvem Sodanton a syntetizován byl v roce 1938. Dalším lékem po 14 letech byl Primadon a paleta dalších léků se již velmi rychle rozšiřovala podle toho, jak šel výzkumný program. V letech 1960 a 1974 to byly hned tři léky. V roce 1982 to byly léky dva a od roku 1991 do dnešní doby přibylo dalších pět léků do klinické praxe (DOLANSKÝ, 2000).

2.2 Diagnostika epilepsie u dětí

2.2.1 Anamnéza

Podstatou anamnézy je důvěrný rozhovor zdravotníka s pacientem. Rozhovor při sepisování anamnézy zahrnuje anamnézu rodinnou, osobní, alergickou a farmakologickou. V případě dětského pacienta záleží na jeho věku a zralosti, ale většinou je rozhovor veden s jeho rodiči nebo osobami, které o něj pečují. Cílem anamnézy je co nejpřesněji zjistit příčiny obtíží dětského pacienta. Taktika i strategie vedeného rozhovoru se řídí závažností stavu, stářím dítěte a schopnosti doprovázející osoby poskytnout požadované údaje (KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

V rámci rodinné anamnézy dítěte je třeba sledovat možnost výskytu záchvatových stavů a poruch vědomí hlavně kvůli zhodnocení možnosti genetické zátěže a částečně i typu dědičnosti ještě před genetickým vyšetřením.

Rodinná anamnéza dítěte vychází z údajů pacienta a týká se členů jeho rodiny. Při hodnocení rodinné anamnézy je nutné získat komplexní pohled na nemocnost a úmrtí v rodině v několika generacích. Údaje vycházejí ze znalosti historie rodiny s ohledem na příbuzenské vztahy a zdravotní problémy jednotlivých členů rodiny. V rámci odběru rodinné anamnézy dítěte se ptáme na prenatalní období, samotný porod a také na stav po něm. Je nutné podrobně zjistit a zaznamenat data o psychomotorickém vývoji dítěte, eventuálně údaje o stagnaci či regresi a také okolnosti, které tyto poruchy vyvolaly. Dále se ptáme na předchozí choroby, úrazy, hospitalizace, očkování a zvláště pak na termín posledního očkování před nynějším onemocněním. Je důležité zjistit, v jakém věku dítěte se objevil první příznak choroby, co jej vyvolalo, jak choroba probíhala a zda již byla léčena. Ptáme se tedy na anamnézu záchvatového onemocnění, kdy se naše pozornost zaměřuje na okolnosti záchvatu, prodromy, aury, průběh záchvatu, způsob návratu vědomí, pomočení, pokousání či jiné příznaky. V rodinné anamnéze je žádoucí uvádět věk nástupu onemocnění, věk úmrtí postižených osob, popřípadě stáří všech jedinců uvedených v rodokmenu.

Zaznamenávají se údaje o typech onemocnění, která se v rodině vyskytují, protože údaje o širším příbuzenstvu mohou naopak napovědět směr dalšího vyšetřování. Onemocnění jsou členěna na multifaktoriálně a monogenně děděné choroby a další. Při opakovaném výskytu téhož onemocnění je nutné též hodnotit bezprostřední důsledky vlivů životního prostředí a životního stylu. Ne všechny opakující se fenotypové projevy jsou podmíněny geneticky, ale mohou být například podmíněny účinkem vnějšího vlivu (BRÁZDIL, 2004; TRACHTOVÁ, 2006).

Osobní anamnéza může odhalit přítomnost prodělaných onemocnění, které mohou být příčinou epileptických záchvatů u dětí. Pohlaví se nepokládá za významný rizikový faktor vlivu epilepsie například možné psychické změny u nemocných. Diskutují se některé osobnostní rysy jako ztráta smyslu pro humor, agresivita, nesamostatnost, závislost na okolí, obřadnost v jednání, labilita nálad

a další. Stejně tak i farmakologická anamnéza má vztah k záchvatům. Zde se nesmí opomenout dotaz na abúzus alkoholu, léků a drog.

K objasnění diagnózy může pomoci i anamnéza pracovní, která již v této fázi dává směr následnému vyjádření k pracovnímu zařazení a pracovní schopnosti dítěte postiženého epilepsií. V rámci osobní anamnézy je třeba zjistit veškeré dosavadní zdravotní potíže, které by mohly souviset s prvním záchvatem. Zároveň se musí zjistit, zda při záchvatu se neobjevila porucha vědomí, křeče, neadekvátní automatické pohyby, schopnost komunikace, následná zmatenost, pomočení. Dále je třeba zjistit, co záchvatu předcházelo jako například alkohol, nedostatek spánku, horečka a další. Dokonalá anamnéza podle MUDr. Moráně může významně pomoci ke korekci názoru na stav pacienta a další terapeutický postup (cit. dle HOVORKY, 2009).

„Je podstatně obtížnější stanovit přesnou diagnózu, než někoho „od boku“ prohlásit epileptikem a „nějak“ ho léčit s pocitem, že jsem udělal pro pacienta vše. Je velmi špatnou vizitkou lékařů, že až jedna třetina epileptiků netrpí epilepsií, ale pseudoepileptickými záchvaty“ (MORÁŇ, 2007, s. 34).

2.2.2 Pediatrické vyšetření

V oboru pediatrie pracují lékaři – pediatři ve spolupráci s dětskými nebo ostatními sestrami, které musí mít dostatečnou praxi v lůžkovém dětském oddělení. Sledují psychomotorický vývoj dítěte, pečují o nemocné děti a mladistvé, o jejich rekonvalescenci a především se snaží nemocem předcházet. Pro potřeby pediatrie dělíme dětský věk na jednotlivá období, která jsou charakterizována typickým vývojem a změnami. Rozdělení je orientační, u každého jedince probíhá s individuálními rozdíly. Vývoj je závislý na mnoha vnějších i vnitřních vlivech, které na jedince v průběhu života působí. Dětský věk dělíme na období prenatální, novorozenecké, kojenecké, batolecí, předškolní, školní a dorostenecké (VINCENTOVÁ, 2007).

Pediatrické vyšetření stejně jako interní vyšetření u dospělých osob je nedílnou a také nezbytnou součástí základní orientace o celkovém stavu dětského pacienta. Orientační vyšetření turgoru a koloritu kůže, stavu srdce, plic, břicha, ledvin, mízních uzlin a další může pomoci vyloučit sekundární neurologické příznaky, nebo naopak mohou pomoci při diagnostice neurologického postižení. V rámci diferenciální diagnózy je nejpodstatnější interní a kardiologické vyšetření, kdy právě poruchy srdečního rytmu a oběhové poruchy jsou častou příčinou stavů bezvědomí u dětí i dospělých. Velkým přínosem k objasnění častých pseudoepileptických záchvatů slouží psychiatrické a psychologické vyšetření, která jsou schopna vyvrátit nebo naopak potvrdit psychogenitu nebo organicitu hodnocených stavů, a tak cíleněji pomohou směřovat celý diagnostický a následně terapeutický postup (KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

Vyšetření dítěte je mimořádně důležité a v mnohém také odlišné od vyšetření dospělého. Veškeré procesy, tedy i chorobné, probíhají často velmi rychle a mohou být provázeny dramatickými změnami stavu. Právě proto správné a také důkladné vyšetření dítěte rozhoduje o prognóze, někdy i o životě dítěte (KLÍMA, 2006).

2.2.3 Neurologické vyšetření, elektroencefalografie

Epilepsie může být i jedním ze symptomů jiného neurologického onemocnění, proto komplexní neurologické vyšetření pomůže vyloučit nebo potvrdit tuto diagnózu. Neurologické vyšetření novorozence, kojence i starších dětí vyústí v soubor patologických příznaků, které jsou pak podkladem syndromorfologického závěru jako jednoho z kroků ke stanovení konečné diagnózy (KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

Elektroencefalografie (dále jen EEG) je základní neurofyziologická metoda umožňující vyšetřit funkční vlastnosti mozku a jejich ovlivnění různými patologickými stavy. Je nejčastější pomocnou metodou v diagnostice epilepsie. Standardní nativní EEG je využíváno k rutinní diagnostice a monitorování

epileptiků v neurologických ambulancích a poradnách pro epilepsii. Jde o snímání potenciálů mozku pomocí elektrod přiložených na vlasovou část lebky. Tento záznam je zcela spolehlivý jen u některých epileptických syndromů. V EEG záznamu je třeba hodnotit vlastní abnormitu a pozadí záznamu. Elektroencefalogramem nazýváme záznam křivky, kterou získáme z elektrod uložených na povrchu hlavy. Tato křivka odpovídá zesíleným biopotencionálům generovaným určitou populací neuronů pod příslušnou elektrodou. Fyziologické změny EEG jsou určeny jednak aktuálním stavem vigility, jednak dosaženým vývojovým stupněm mozku. Z klinického hlediska je zejména u dětí rozhodující nejen přesný popis EEG, ale i správná interpretace nálezu neurologem obeznámeným s EEG problematikou. Při EEG posuzujeme především frekvenci a amplitudu signálu. EEG je klíčovou metodou v epileptologii a také se uplatňuje v diferenciální diagnostice poruch spánku (MORÁŇ, 2007).

Při podezření na epileptické záchvaty natáčíme EEG co nejdříve po proběhlém záchvatu. Obvykle se posuzují jen interiktální¹⁰ záznamy, tedy křivka natočená mezi záchvaty. Při standardním vyšetření, které obvykle trvá 20-30 minut získáme jen iktální záznam, proto vyšší pravděpodobnost zachycení záchvatu umožní až dlouhodobé monitorování trvající několik hodin až dnů. Nejprínosnější je video-EEG monitorování, kdy současně snímáme videokamerou záznam chování pacienta během záchvatu s EEG změnami. Ke zvýšení výtěžnosti EEG se používají aktivační metody ke provokaci záchvatu nebo EEG změn. Aktivace je prováděna pomocí prohloubeného dýchání, hyperventilace a v určitých indikacích simulace záblesky o frekvenci od 1 do 30 Hz, fotostimulace. Velmi přínosná je spánková deprivace, kdy provádíme EEG po celonočním nebo u mladších dětí po přiměřeně kratším bdění. Vždy je důležité rozpoznat artefakty, které lze snadno zaměnit za patologické projevy mozku a dále fyziologické varianty EEG křivky. Pacient je pak zbytečně léčen pro epilepsii. Opatrně je třeba také posuzovat změny při hyperventilaci hlavně

¹⁰ Interiktální - mezizáchvatový

v mladším školním věku, kdy je hyperventilační odpověď výrazná a mohou se objevit epizody vysokých vln i u zcela zdravého jedince. Rovněž fotosenzitivní odpověď nemusí automaticky znamenat epilepsii (KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

2.2.4 Laboratorní vyšetření

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

Mezi laboratorní vyšetření můžeme řadit i vyšetření endokrinologické, metabolické a imunologické. V současné době se do komplexu vyšetření dostává i vyšetření genetické k posouzení možné dědičnosti. To je nejzajímavější hlavně v rámci reprodukčního poradenství před těhotenstvím (FÁBER, 1998).

2.2.5 Zobrazovací metody v dětské neurologii

Zobrazovací metody hrají v diagnostice epilepsie podstatnou roli, neboť strukturální odchylky mozku se mohou projevit epilepsií (BRÁZDIL, 2004).

Mezi základní klasická rentgenologická vyšetření patří nativní snímky, angiografie, perimyelografie a ultrasonografie. Zobrazovací technikou první volby v epileptologii je magnetická rezonance (dále jen MR), která je nejcitlivější neurozobrazovací metodou pro průkaz epileptogenních lézí. V dětském věku je vyšetření indikováno vždy u nezvládnutelných epilepsií, kde hledáme organickou příčinu epilepsie. U menších a neklidných dětí je určitou nevýhodou MR delší doba potřebná pro vyšetření. Je-li nutná celková anestezie, pak vždy vzhledem k vyšší senzitivitě dáváme přednost MR před počítačovou tomografií (dále jen CT). Kontraindikací k provedení MR je

například kardiostimulátor, ventilátor a kov v těle. V neakutním stavu se za ideální považuje podle Ilae provedení MR s výjimkou případů, kdy je definitivně stanovena diagnóza idiopatické epilepsie. MR je indikována zejména v případech parciální epilepsie, generalizovaném záchvatu v prvním roce života, změně charakteru záchvatu implikující možnost progresu léze. Nejčastějšími morfoloickými lézemi jsou temporální skleróza, tumor, vaskulární malformace, posttraumatické změny a vývojové abnormality (MORÁŇ, 2007; TOMÁŠEK, 2005).

Dalším zobrazovacím vyšetřením, které se používá v dětské neurologii je počítačová tomografie, která může vyloučit hrubé nebo některé morfoloické změny, jako jsou nádory, krvácení, kalcifikace a další. Nevýhodou oproti MR je nižší rozlišovací schopnost hlavně při procesech postihujících zadní jámu a nezbytnost přesně lokalizovat vyšetřovaný segment u míšních lézí. Hlavní výhodou CT je snadná dostupnost a u malých dětí kratší doba celkové anestézie. V akutním stavu, jako je záchvat při traumatu, infekci, cévní mozkové příhodě a dalších, je v první řadě indikováno CT mozku v případě, že MR není technicky proveditelná. U novorozenců je CT vždy vyšetřením volby. Minimálním standardem je provedení CT u každé epilepsie, MR u klientů s parciálními nebo sekundárně generalizovanými záchvaty nedostatečně reagujícími na léčbu (DOLANSKÝ, 2000).

Mezi další zobrazovací metodu v dětské neurologii, kterou používáme zejména u traumat kalvy, je nativní rentgenologické vyšetření, kde se zaměřujeme hlavně na zachycení figur, fraktur báze lební nebo jiných následků poranění. U dětí je toto vyšetření indikováno vždy při podezření na syndrom týraného dítěte (KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

2.2.6 Neuropsychologické vyšetření

Klinická neuropsychologie se dnes rozvíjí jako samostatný obor na pomezí neurologie a neurofyziologie, vývojové psychologie, klinické psychologie,

logopedie, rehabilitace a řady příbuzných oborů. Jde o interdisciplinární obor. Hlavním cílem neuropsychologie je odhalit zákonitosti, které se uplatňují ve vztazích mezi neurofyziologickými procesy v mozku a chování (KOMÁREK a ZUMROVÁ, 2008).

U velkého procenta nemocných epilepsií je často indikována dlouhodobější psychologická péče. Neuropsychologické vyšetření by mělo zhodnotit kvalitativní i kvantitativní kognitivní úroveň, charakterizovat osobnost a stanovit prognózu s možným doporučením neuropsychologické rehabilitace. Psychická kondice klienta by se měla testovat na počátku onemocnění ještě před zahájením vlastní léčby a dále během léčby samotné. Také při každém zhoršení psychického stavu klienta, při změně intelektu, či při progresi epilepsie. Psychologické vyšetření je vhodné i v rámci posudkové problematiky (MORÁŇ, 2007; PREISS a KUČEROVÁ, 2006).

2.3 Terapie epilepsie

2.3.1 Předpoklady pro úspěšnou léčbu epileptických záchvatů

Současná epileptologie se má zabývat aktivně člověkem. Má mu také poskytnout potřebné informace o nemoci jako takové, ale i informace v oblasti sociálně-psychologické. Léčba epileptického onemocnění má respektovat současné znalosti a také využívat nové přístupy. Mluvíme o moderním managementu, kdy by se léčba měla pojmát jako řízený proces s přesně definovanými algoritmickými kroky a cílem. Léčba epileptických záchvatů je drahá a s každým novým lékem náklady na pacienta stoupají. Proto je třeba, aby se přímé náklady byly racionálně využívaly v přímý prospěch a tím se snižovaly nepřímé náklady spojené s prodlouženými nebo opakujícími se hospitalizacemi (DOLANSKÝ, 2000).

Život pacientů s epilepsií více či méně mění zejména onemocnění samotné. Jejich život ovlivňují praktické problémy vyvolané epilepsií, problémy s užíváním léků, psychologické tlaky vyvolané epilepsií a postoje ostatních lidí spolu s sociálními problémy. Otázka úrovně spokojenosti v životě jedince zralého a nemocného je předmětem mnoha diskusí, především v otázce definice. To, že jsme ve svém životě spokojeni, si zpravidla neuvědomujeme. Stačí se ale rozhlédnout a již vidíme, jak se život mění podle společenských uskupení, etnických skupin, či jak se zásadně mění při katastrofách. S jistotou můžeme říct, že u jedince do doby prvního záchvatu zdravého, se zhorší životní jistota na dobu určitou, neurčitou nebo trvalou. Klienti s epileptickými záchvaty prožívají důsledky svého onemocnění především jako problém psychosociální s řadou omezení a diskriminací. Mají potíže ve škole, v zaměstnání, v oblasti sexuální a obecně shrnuto vlastně ve všech bio-psycho-sociálních oblastech života. Úspěch péče o pacienty s epilepsií musí být založen na dokonalém systému péče a také na znalostech ošetřujícího lékaře (MORÁŇ, 2007).

Cílem péče medicínské je plná kompenzace záchvatů. Léčba se musí indikovat uvážlivě a individuálně. To znamená: vymizení záchvatů s ukončením léčby nebo jejich trvalá kompenzace při zachování minimální terapie. Pacient je integrován do společnosti, vykonává běžné činnosti s výjimkou některých povolání s nároky na zdravotní způsobilost. Toho lze dosáhnout v rozmezí 2 – 3 let léčby a observace. Jsou zde ale určitá režimová a pracovní omezení (NEVŠÍMALOVÁ, 2002).

2.3.2 První pomoc při epileptickém záchvatu

Každý z nás se kdykoliv může setkat s člověkem, který dostane epileptický záchvat. Mělo by být lidskou povinností každého pomoci. Berlit popisuje pravidla první pomoci, kdy jako první doporučuje zachovat klid a uklidnit ostatní přítomné. Pokud jsme již svědky epileptického záchvatu, snažme se pouze zabránit mechanickému poranění a to především hlavy. Průběh již spuštěného

záchvatu, zejména generalizovaného, nemáme stejně šanci ovlivnit. Není vhodné pacienta držet násilím. V případě parciálního záchvatu s komplexní symptomatologií neodvážejme nemocného pryč, nebraňme mu v jeho automatismech a neomezujeme ho, protože výsledkem by mohla být prudší reakce až agresivita. Není vhodné ani držet končetiny, rozevírat ústa nebo do nich vkládat jiný předmět, abychom tak zabránili pokousání. Stejně tak ani neprovádíme oživovací pokusy ve snaze záchvat přerušit. V pozáchvatové fázi je třeba zjistit, zda pacient neutrpěl zranění. Pokud ano, ošetříme poranění, pokud je v bezvědomí, uložíme pacienta do stabilizované polohy. Dalším rozhodnutím je, zda nemocný musí být převezen do nemocnice. Pokud jde o první záchvat, je další vyšetření indikováno, protože není známa jasná etiologie a geneze. Pokud je pacient léčen na epilepsii a jde o jeden z řady záchvatů, které zná a je plně orientován, není hospitalizace nutná (BERLIT, 2007).

2.3.3 Životospráva a režimová opatření

Základní léčbou epilepsie je úprava životosprávy dítěte a podávání léků. Životospráva pro záchvatovitá onemocnění je vlastně životním stylem s pravidelným režimem bdění a spánku, s vyloučením alkoholu i extrémního fyzického a psychického zatížení. Hlavně u dospívajících pacientů se často musí řešit komunikační problém. U části nemocných připustíme, aby si pomáhali sami právě dodržováním životosprávy bez nutnosti medikamentózní léčby. Opakovaně se stává, že nemocný raději bere léky, aby se nemusel vzdát alkoholu a ponocování na diskotékách se stroboskopem a vydýchaným vzduchem. V tomto případě se pak součástí léčby stává dlouhodobá psychoterapeutická péče směřující ke korekci pohledu na nemoc a její vývoj vzhledem k vývoji organismu a osobnosti (VOJTĚCH, 2005).

Alternativním způsobem léčby epilepsie je ketogenní dieta. Tato dieta se používá především v USA a Kanadě. Pomocí diety se podařilo a dodnes daří vyléčit asi 30 % dětí, jejichž záchvaty nereagovaly na léky. Léčba trvá asi 2 – 3

roky. Zahajuje se půstem, který má zlikvidovat tělesné zásoby glukózy a přinutit organismus spalovat k získávání energie tuk. V krvi se tak zvýší hladina ketonů, dochází k acidóze a díky omezení příjmu tekutin i k částečné dehydrataci. Jakmile tento proces začne, zahajuje se vlastní dieta, charakteristická vysokým příjmem tuků, omezením uhlohydrátů a proteinů. Poměr tuků k uhlohydrátům a proteinům dohromady je postupně 5:1 – 2:1 a zákazem cukrů v jakékoliv podobě. Po dobu nejméně dvou let je nutné přesné měření a vážení všech surovin, výběr potravin, ale i léků, vitamínů a potravinových doplňků podle složení, pečlivá kontrola všeho, co dítě přijímá. Je nezbytné odhalit a do denních dávek započítat i „skrytý cukr“ v ovocných šťávách, hořčici, ale i v zubní pastě, vyloučit umělá sladidla ukrývající se za různými názvy a zkratkami a další. Výsledky, kterých lékaři předepisující ketogenní dietu dosahují, jsou slibné. Třetina dětí, na jejichž záchvaty nezabíraly dostupné léky, se po třech letech diety vrátila k normální stravě a záchvaty se neobnovily. U části ostatních bylo možné snížit dávku léků. To vlastně platí i v průběhu diety, kdy bývá možné dávky léků snížit podle toho, jak se projevuje účinnost ketózy (*Národní den epilepsie*, 2010; PANAYIOTOPOULOS, 2007).

2.3.4 Medikamentózní a chirurgická léčba

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

na fokální či generalizované záchvaty a podle řazení na léky 1. či 2. volby (Příloha 2). V průběhu několika desetiletí byla do praxe zavedena řada nových a bezpečnějších antiepileptik. Při správném určení léčení bývá první antiepileptikum úspěšné u 40 – 60 % klientů. Ukončování terapie by mělo být co nejšetrnější. V první fázi hledání optimální, nejnížší dávky za kontroly EEG (DOLANSKÝ, 2000; MORÁŇ, 2007; ZÁRUBOVÁ, 2005).

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

pravděpodobnosti bývá součástí informovaného souhlasu s operací. Obecně platí, že nikdy nelze zaručit 100 % úspěšný výsledek. U nejperspektivnějších výkonů se pravděpodobnost pooperační bezzáchvatovosti pohybuje kolem 90 %, u složitějších pacientů pak okolo 50 %. Operacím s velmi malou šancí na úspěch se medicína dnes snaží vyhnout, neboť u nich rizika často převyšují možný zisk. Důležité je, že úspěch operace nelze zúžit pouze na otázku přítomnosti či nepřítomnosti záchvatů. Kompenzace epileptických záchvatů totiž není hlavním cílem epileptochirurgie, ale pouhým prostředkem k dosažení toho nejpodstatnějšího, totiž zlepšení celkové kvality života nemocných dětí. Jde tu o dosažení nemalých cílů, jakými jsou pokud možno plnohodnotné zapojení do života společnosti, možnost vzdělání a zaměstnanost. Stanovení a časový plán dosažení takových cílů musí být zcela individuální (DOLANSKÝ, 2000).

3 SESTRA A SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK V PÉČI O KVALITU ŽIVOTA DÍTĚTE S EPILEPSIÍ

3.1 Úloha sestry a její vliv na kvalitu života dítěte s epilepsií

Ošetrovatelský a edukační proces umožňuje sestře organizovaný a systematický přístup k dítěti i jeho doprovodu. Tím pomáhá dokonale poznat, analyzovat a uspokojovat potřeby dítěte. Sestra se zaměřuje na rodinu dítěte a prostředí, ve kterém dítě žije. Velmi podstatné je také zhodnocení vývojových potřeb dítěte. Při edukaci dítěte i jeho rodičů může sestra využít také znalosti o lidských potřebách. Potřeba je vlastně projevem nějakého nedostatku, chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí. Může tak pomoci nemocnému dítěti i jeho doprovodu pochopit aktuální stav, udržovat jeho sebeúctu a také je uklidnit (TRACHTOVÁ aj., 2006). Mezi základní povinnosti každé sestry patří podporovat zdraví, předcházet nemocem, navracet zdraví a také zmírnit utrpení. Sestra se v očích nemocných stává člověkem, který má vždy pochopení pro jejich problémy v nemoci a který pomáhá s velkou tolerancí a laskavostí při jejich řešení. Je to právě sestra, která stráví s nemocným a jeho rodinou nejvíce času a to mnohem více než ošetřující lékař. Kromě profesionálních schopností poskytuje sestra nemocnému dítěti a jeho blízkým porozumění a oporu a snaží se pečovat o jejich zdravý emocionální stav (ZACHAROVÁ aj. 2007).

Sestra provádí edukaci nejen nemocných dětí, ale také jejich rodičů. V rámci léčby se pak věnuje i dodržování léčebného režimu, kdy se edukace zaměřuje především na samotného dětského pacienta, ale také na prostředí, ve kterém žije, rodinu a komunitu, která ho obklopuje. Dovednost sestry komunikovat s pacientem je tedy důležitou součástí jejího profesionálního vybavení. Tato dovednost ji může posloužit k navázání a rozvíjení kontaktu s pacientem, pokud je komunikace dobrá, ale také kontakt s pacientem nenavázat a nevytvořit

si tak harmonické vztahy, pokud je komunikace nevhodná (VENGLÁROVÁ a MAHROVÁ, 2006).

Edukační činnost sestry směřuje k dětem, dospívajícím a v neposlední řadě k jejich rodičům a zahrnuje informace o režimových opatřeních, o možnostech doplňkových služeb a možnostech sociální podpory. Musíme si uvědomit, že každá rodina je jiná, její členové mají různé zvyky, vztahy a žijí v jiném prostředí. Takže rodina by měla být hodnocena jako systém, to znamená, že se nezabýváme jen pacientem jako jednotlivcem, ale uvažujeme o všech členech rodiny komplexně a tedy bio-psycho-sociálně. Sestra by měla ukázat rodinám pacientů, že má skutečný lidský zájem nejen o jejich dítě, ale také o ně samotné, že umí přijmout odpovědnost za výkon každé své práce, stejně jako je odpovědná za svoji odbornou úroveň a za způsob dalšího vzdělání (MASTILIAKOVÁ, 2003).

3.2 Úloha sociálního pracovníka v péči o děti s epilepsií

Cílem péče v sociální oblasti je zamezit rozvoji sociálního handicapu a rozvíjet trvalou péči o společenskou integraci. To se týká hlavně skupiny subkompenzovaných pacientů, u kterých se onemocnění nevyvíjí příznivě, frekvence záchvatů je častá a charakter záchvatů je závažný s řadou rizik. Dalším cílem v sociální oblasti je zajistit odbornou specializovanou péči, která by zhodnotila onemocnění prognosticky a doporučila další postupy v komplexní péči. Péče musí být zaměřena na potřebu bezpečnosti, potřebu ega, uznání stavu a sebenaplnění společenské potřeby. Významnou roli v životě lidí hraje sociální opora. Křivohlavý definuje sociální oporu jako pomoc, kterou poskytují ostatní lidé člověku nacházejícímu se v zátěžové situaci. Právě vyšší míra sociální opory ovlivňuje psychickou pohodu a životní spokojenost člověka s epilepsií (KŘIVOHLAVÝ, 2003).

Je nutno mít na paměti, že pokud má být léčba epilepsie považována za úspěšnou, je nutné dosáhnout nejen eliminace klinických záchvatů, ale i plné psychosociální kompenzace. Bez ní totiž nelze docílit optimální kvality života jedince s epilepsií (OŠLEJŠKOVÁ a MAKOVSKÁ, 2009).

Sociální pracovník je velice důležitým nejen pro nemocné dítě, ale hlavně pro rodiče těchto dětí. Při své práci s rodinou dětí s epilepsií využívá mnoha poznatků z jiných disciplín. Pro sociální práci představují nejvýznamnější oporu sociologie, psychologie, pedagogika a právní vědy.

Sociální pomoc lidem s epilepsií je v systému sociálních služeb vymezená v zákoně č. 108/2006 Sb. Jedná se o poskytnutí pomoci a podpory rodinám s nemocným dítětem uskutečňovanou prostřednictvím příspěvku na péči a prostřednictvím sociálních služeb. U poskytování pomoci prostřednictvím sociálních služeb jsou vymezeny 3 základní druhy a formy sociálních služeb, jimiž jsou: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Každý erudovaný sociální pracovník dovede rodičům nemocných dětí pomoci jednak v sociální oblasti (sociální příplatek, přídavek na dítě, zaopatřovací příspěvek, ...), ale pomůže i při potřebě odborné rady, kdy se za hlavní faktor sociálního fungování považuje duševní zdraví a pohoda člověka. V tomto pojetí se sociální práce považuje za terapeutickou intervenci, jejímž cílem je pomoci jednotlivcům, skupinám i komunitám zabezpečit psychosociální pohodu (MATOUŠEK aj., 2001).

Důležitá pomoc rodičům dětí nemocných epilepsií ze strany sociálních pracovníků spočívá v jejich poradenské činnosti. Hlavně se jedná o vzdělávání dětí a jejich zařazení do předškolních a školních zařízení.

Většina dětí předškolního věku s nekomplikovanou epilepsií má nenarušený intelekt a nezaostávají za stejně starými dětmi. U dětí s lezionární epilepsií je větší či menší psychomotorický deficit v závislosti na závažnosti základní encefalopatie. První skupina nemívá potíže se zařazením do předškolního zařízení. Je však nutná dobrá spolupráce s rodiči, dobrá informovanost učitelů

a vychovatelů o chorobě, jejich projevech a aktuální pomoci v případě záchvatu. Pro děti z druhé skupiny s poruchami psychomotorického vývoje existují specializovaná zařízení, kde je omezen počet dětí a vedou je specializovaní pedagogové, nebo dítě vychovávají doma rodiče a těm náleží určitá sociální a finanční pomoc (MORÁŇ, 2007).

Školní věk znamená podobná omezení a nutnost spolupráce rodičů, dítěte, školního zařízení a lékaře jako ve věku předškolním. Nástup do první třídy nezvládne asi 1/3 dětí s epilepsií a je nutno je zařadit do speciálních škol. U dětí na hranici zahájení školní docházky je vhodné odložit nástup do školy a to nejlépe po poradě s psychologem. Je chybou vylučovat dítě s normálními mentálními schopnostmi z kolektivu školní třídy a stejně tak i z mnoha mimoškolních aktivit. Učitel by měl ostatní žáky seznámit s možností záchvatu a s jeho příznaky tak, aby nezpůsobil u ostatních dětí posměch. Časté bývá označení dítěte za roztěkané, nepozorné při postižení absencemi. Dítě by mělo absolvovat tělocvik s minimálním omezením, jako jsou vytrvalostní běhy a cvičení na nářadí ve výšce a nutný je dohled při plavání. Na druhé straně není vhodné dítě nadměrně litovat a ochraňovat, mohlo by to vést k vyřazení z dětského kolektivu. Stejná pravidla platí pro mimoškolní aktivity v průběhu školního roku i o prázdninách.

Z výše uvedeného vyplývá, že vzájemná spolupráce zdravotní sestry, sociálního pracovníka, pedagoga, psychologa, pediatra, neurologa a hlavně rodičů je nedílnou součástí úspěšné léčby dítěte a hlavně má tato spolupráce kladný vliv na kvalitu života dítěte s epilepsií (MORÁŇ, 2007; MATOUŠEK, 2001).

4 SDRUŽENÍ EPILEPTIKŮ A JEJICH VLIV NA KVALITU ŽIVOTA DĚTÍ S EPILEPSIÍ

4.1 Epi Rodina a Sdružení mladých s epilepsií

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

Epi-Rodina je občanské sdružení fungující u nás od roku 2005. Toto sdružení je zaměřené na pacienty s diagnózou epilepsie, jejich rodiče a také přátele. Sdružení spojuje lidi bez rozdílu pohlaví, věku, vzdělání či vyznání. Snaží se šířit povědomí o epilepsii, která je v dnešní době opomíjeným tématem, přestože je mezi námi plno spoluobčanů, známých, kamarádů, kteří s touto nemocí žijí. Regionální kluby jsou v Plzni, Ostravě a také v Brně. Hlavním cílem sdružení, je především sdružování a integrace mladých s epilepsií do společnosti, dále pak vybudování celorepublikové sítě klubů a šíření povědomí o epilepsii jejich prostřednictvím. Dalším z mnoha cílů je spolupráce s ostatními organizacemi zájmového nebo odborného charakteru a to vše za účelem zprostředkování odborné pomoci, poskytování kontaktů na odborníky a vybudování chráněných dílen.

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

jejich motto: „Be happy s epi“ (*Česká liga proti epilepsii*, 2010; *Epi-rodina*, 2009).

4.1.1 Společnost „E“

Společnost „E“ je občanské sdružení, které bylo založené roku 1990 rodiči a přáteli osob nemocných epilepsií. Posláním je pomáhat lidem s epilepsií a jejich blízkým a zlepšovat tím jejich život a postavení ve společnosti. Společnost se zaměřuje na šíření větší informovanosti o této nemoci jak u pacientů, jejich blízkých a osob či organizací, které s nimi úzce spolupracují, tak široké veřejnosti. Působnost Společnosti „E“ je dnes celorepubliková. Její činnost spočívá v doplňování informací lidem postiženým epilepsií a rozšiřování povědomí o epilepsii mezi veřejnost. Snaží se tak o vytváření vnímavějšího přístupu a tím i o přijatelnější začlenění lidí s epilepsií do běžného života naší společnosti. V průběhu let dochází v tomto sdružení ke stále se rozšiřující nabídce služeb. Téměř každým rokem provádí společnost sociologický průzkum, který pomáhá lépe se orientovat v dané problematice, vytvářet stále lepší podmínky k realizování záměru společnosti. Členům a partnerům Společnosti „E“ je každý měsíc v nákladu 16 000 kusů rozeslán měsíčník *Aura*, který přináší informace o epilepsii. Každoročně jsou také aktualizovány a dotiskovány monotematické sešity, zaměřující se na různé oblasti života s epilepsií. Podle nové registrace Ministerstva práce a sociálních věcí České Republiky je činnost Společnosti „E“ od roku 2007 rozdělena do dvou základních oblastí. První oblastí je odborné sociální poradenství, druhou oblastí jsou sociálně aktivační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Činnost Společnosti „E“ se každoročně promítá v měsíčníku *Aura*, výročních zprávách a na jejich webových stránkách. Spolupracují s Českou ligou proti epilepsii, speciálními pedagogickými centry, zdravotnickými zařízeními a pomocnými sdruženími, záchrannými sbory, bezpečnostními složkami,

pojišťovny, farmaceutickými společnostmi a s mnoha dalšími organizacemi (*Česká liga proti epilepsii*, 2010).

4.1.2 Epi Stop

Epi Stop je další občanské sdružení, které se svou činností podílí na zlepšování kvality života epileptiků. Cílem tohoto sdružení je vytvářet platformu pro setkávání, spolupráci, aktivní činnost všech osob a skupin, které mají vztah k lidem s epilepsií. Jejich činnost se děje v návaznosti na osvětové kampaně, které se zaměřují na zlepšování informovanosti o problematice epilepsie. Epi Stop je tedy název pro pracovní skupinu, která se od svého vzniku snaží zlepšit život lidí s epilepsií. Na začátku byl geniální nápad docenta Komárka vytvořit dobrovolnou skupinu lidí, lékařů, pacientů, novinářů, právníků a dalších zainteresovaných, kteří budou řešit problémy lidí s epilepsií, hledat cesty, kterélepší stávající situaci. Během další činnosti Epi Stopu se hlavním hnacím motorem aktivit stal obdivuhodným osobním nasazením MUDr. Dolanský, který vždy našel čas, energii, nápady, co by se mělo udělat dál. Díky aktivitě Epi Stopu se začaly měnit legislativní omezení týkající se řidičských oprávnění, lázní, invalidních důchodů. Epi Stop udělal obrovský kus práce na poli zlepšení informovanosti společnosti o problematice epilepsie (SEDLÁŘOVÁ aj., 2008).

5 PRAKTICKÁ ČÁST

5.1 Cíl práce a hypotézy

5.1.1 Cíl práce

Cíl 1: Zjistit kvalitu života dětí s epilepsií.

Cíl 2: Zjistit, kdo všechno může kladně ovlivnit kvalitu života dětí s epilepsií.

Cíl 3: Zjistit v jaké míře ovlivňují režimová opatření kvalitu života dětí s epilepsií.

5.1.2 Hypotézy

H1: Rodiny dětí s epilepsií nemají dostatek informací o klubech epileptiků.

H2: Kvalitu života dětí s epilepsií nejvíce ovlivňuje vlastní rodina.

H3: Nejvíce informací o možnostech zlepšení kvality života dětí s epilepsií získávají rodiče od sestry na neurologii a neurologa.

5.2 Metodika

5.2.1 Výběr respondentů

Výběr respondentů jsem provedla s ohledem na téma práce, tj. vybírala jsem rodiny s dítětem nemocným epilepsií. Důležitým parametrem pro mě bylo také to, aby se tyto rodiny s danou životní situací již nějakou dobu potýkaly. Jsem přesvědčená, že díky časovému odstupu mohou svoje zkušenosti reflektovat s určitým psychickým odstupem, než by tomu bylo v případě, kdyby takovéto situaci čelily krátkou dobu či ji aktuálně prožívaly. Výzkumný soubor

v kvalitativní části výzkumu tvořilo 6 respondentů. Všichni respondenti byli rodiče dětí s epilepsií soukromé neurologické ambulance pro děti a dospělé v Táboře, kde jsem zaměstnána jako zdravotní sestra a mám tedy možnost se ze všemi respondenty a jejich dětmi pravidelně stýkat.

5.2.2 Použitá metoda

Tato diplomová práce je členěna na dvě části. První část je tvořena současným stavem dané problematiky a druhá část je tvořena vlastním výzkumem. Použila jsem kvalitativní formu výzkumu. Pro sběr dat od respondentů byl použit individuální hloubkový rozhovor. Ten byl proveden během měsíce února. Otázky pro tento rozhovor byly vybírány na základě získaných informací z odborné literatury a hlavně získané z vlastní praxe při práci s dětmi s epilepsií a jejich rodinami. Část odpovědí na otázky je zpracována ve strukturovaných kasuistikách a část je zpracována do tabulek.

Rozhovor je rozdělen do dvou částí a obsahuje celkem 30 otázek. První část otázek číslo 1 – 7 se týká demografických údajů včetně údajů o povaze onemocnění dítěte. Druhá část otázek 8 – 30 se týká života dítěte s epilepsií a informovanosti o režimových opatřeních, stejně tak i jejich dodržování.

5.3 Výsledky

5.3.1 Rozhovory s rodiči dětí s epilepsií – odpovědi shrnuté ve strukturovaných kasuistikách

Případová studie - Respondent 1

První dotazovanou je maminka chlapečka Tomáše D., který se narodil roku 2006 jako její první syn. Jde o dítě z prvního fyziologického těhotenství matky, které je 32 let. Těhotenství probíhalo celých devět měsíců bez obtíží. Porod proběhl v plánovaném termínu bez známých prenatálních a perinatálních rizik.

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

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

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

Příčinu vzniku epilepsie vidí matka, dětský lékař pro děti a dorost (dále jen PLPD) a neurolog v dědičné zátěži ze strany otce Tomáška a nově vzniklé záchvaty připisoval neurolog změně v medikaci a ve změně váhového přírůstku dítěte. Poslední záchvat měl syn v únoru roku 2009. Matka pozorovala u Tomáška záraz. Zárazy u něj trvaly více jak týden o frekvenci minimálně 1x denně. Jiné obtíže neměl. Matka u syna před záchvatem nepozorovala žádné

změny, které by jí informovaly o přicházející absenci. Tomáškoví se po nárazu točila hlava a bolela ho.

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

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

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

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

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

ale čekali, až jim to potvrdí erudovaný odborník. Péči o své dítě matka zvládá bez větších obtíží, ale pokud si vzpomene na období zárazů, je jí smutno, když se dívala na své dítě a nemohla mu pomoci. Byly to chvíle, kdy se cítila k ničemu, byla bezradná a tížil ji pocit odpovědnosti za jeho zdravotní stav.

Kontakt na Společnost E nedostali od nikoho, ale o společnosti se rodiče dozvěděli sami, když hledali informace prostřednictvím internetu. Společnost nekontaktovali a zatím o tom ani nepřemýšlí. Informace má společnost volně dostupné všem v psané podobě a jsou přínosnější než u lékaře.

Případová studie - Respondent 2

Druhou dotazovanou je maminka holčičky Barbory C., která se narodila roku 2003. Holčička se narodila jako druhá z dvojčat. Šlo o dítě z druhé gravidity matky, které bylo 34 let a těhotenství bylo rizikové pro gemini. Porod proběhl v termínu. Dvojče Barbory bylo zdravé. Barborka byla v den porodu bez obtíží. Další den pro obtíže s dýcháním byla převezena na neonatologii do Písku, ale nezjistilo se u ní žádné závažné poškození. Psychomotorický vývoj do tří let měla v normě, vážněji nikdy nestonala. Měla také odklad vstupu do mateřské školky pro poruchy výslovnosti dvojčete.

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

V současné době je Barbora bez obtíží, záchvaty se u ní neopakovaly, cítí se dobře. Navštěvuje první třídu základní školy, kde dobře prospívá, nemá potíže s udržením pozornosti. Trpí mírným třesem, který se projevuje hlavně, když se snaží psát do řádku. Tento třes při aktivitách denního života není znát. Závažněji nestonala. Musí dodržovat lékovou medikaci. Pravidelně užívá orfiril long 300 mg ráno a večer a POR CPS PRO 50 mg ráno a 300 mg večer. Maminka musí sledovat poruchy rovnováhy u dcery a pokud odezní a dcera bude bez obtíží, mají navštívit neurologa po třech měsících. Může konzultovat telefonicky vždy při nejasnostech nebo dekompenzaci stavu dcery.

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

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

a od její zdravotní sestry dostala leták, kde bylo vypsáno, co se může, čeho je lépe se vyvarovat a naopak, co se vůbec nesmí. Při zpětném dotazu jí vše sestra vysvětlila.

V ordinaci PLPD dostala matka informace o režimových opatřeních dítěte také, ale musela se sama zeptat nebo spíše si tak ověřovala, jestli všemu dobře rozuměla. Sestra jí vysvětlila kam volat v případě, že se stav bude opakovat a taky jí připomněla, že musí dodržovat medikaci a nekoukat dlouho na televizi a počítač. U PLPD a jeho sestry postrádá více přesnějších informací o tom, jak dalece se dítě může integrovat mezi zdravé děti. Také by přivítala, kdyby se mohla o samotném onemocnění dozvědět dříve, než dcera onemocněla. Není zdravotník a první ztráta vědomí dcery je dodnes otřesným zážitkem.

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

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

Nejhůře asi dcera snáší to, že se nemůže koukat na televizi tak dlouho, jak by chtěla, a tím je vlastně omezeno i její dvojče, které by mohlo na televizi koukat déle. Aby to Barborce nebylo líto, koukají se stejně dlouho. Matka se dočetla o ketogenní dietě, ale zatím jí ji lékaři nedoporučili. Čas strávený u médií, jako je televizor a počítač, je omezený, aby se předešlo vyvolání záchvatu. Někdy je to těžké, protože by dcera chtěla trávit u počítače, který je odstíněn, a televize času více a i přes vysvětlování to obtížně chápe a často i rodičům vyčítá.

Ze sportů se přes léto celá rodina včetně Báry věnuje pěší turistice, ale nedovolují si jít na delší trasu. Bára také ráda jezdí na kole, ale nikdy bez cyklistické helmy na hlavě. Nikdy také nejezdí sama, vždy je pod dozorem někoho z rodičů. Matka zvažuje i chuť dcery začít jezdit na koni. Jízda na koni se doporučuje pro svůj psychoterapeutický význam a je také zdrojem pohybových impulsů a snižuje psychické napětí.

Do školky nastoupila Bára s odkladem jednoho roku, ale příčinou byla porucha výslovnosti dvojčete. Ve školce nebyly závažnější problémy ani s učiteli ani s dětmi a jejich rodiči. Nyní navštěvuje společně s dvojčetem první třídu. I zde museli rodiče poučit pedagogický sbor a doložit vše lékařskou správou s pokyny při záchvatu. Dalo by se říci, že doposud se nesetkali s obtížemi, protože je momentálně dcera kompenzována, ale neustále žijí v obavách, aby se jí dostalo potřebné péče, pokud už by došlo k záchvatu. Matka neustále vyhledává nové informace o onemocnění dcery, čte diskusní stránky společností sdružující epileptiky a také se občas zapojuje do debaty. Informuje se záměrně, aby včas podchytila nové věci o epilepsii a zároveň si tak i kontroluje lékařskou péči o svoji dceru. Kvalitu života dcery vždy negativně ovlivnil nový záchvat, protože nemohla vykonávat to, co chce, co jí bavilo. Nyní je kvalita života přímo úměrná kvalitě života jejího dvojčete, protože kromě toho, že musí brát léky, nemůže pociťovat rozdíl ve způsobu života. Dokonce i kamarádku mají obě děti společnou a většinou o víkendu se navštěvují a hrají si s panenkami.

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

Nejvíce informací o režimových opatřeních získala matka od ošetřujícího neurologa, na kterého ji nasměroval PLPD její dcery. V ordinaci PLPD se

jí dostalo jen vyslovení podezření na možné onemocnění epilepsií, ale konečnou diagnózu a veškerou informovanost o onemocnění jí podal až neurolog i jeho sestra. Matka uvádí, že pomohl vlastně každý trochu - jak PLPD a jeho sestra, tak i neurolog a jeho sestra. Informace od sestry pediatra měly spíše charakter sekundární prevence ve vztahu k nošení helmy, neustálého dozoru rodičů, omezení času trávených u médií a telefonním čísle v případě potřeby první pomoci, ale má jich vlastně hodně.

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

Kontakt na Společnost E nedostala od nikoho, ale při vyhledávání informací o epilepsii prostřednictvím internetové sítě na tuto společnost narazila. Zatím společnost kontaktovala pouze prostřednictvím e-mailové zprávy v podobě dotazu ohledně epilepsie dcery. Informovanost o režimových opatřeních od společnosti získala tím, že si přečetla vše, co na stránkách uvádějí. Informace jsou obsáhlejší než dostala od všech lékařů a sester.

Případová studie - Respondent 3

Třetím dotazovaným respondentem je matka dívky Terezy P., která se narodila roku 1998. Šlo o dítě z první gravidity matky, které bylo v té době 28 let. Porod proběhl v termínu, poporodní adaptace byla v normě. Psychomotorický vývoj do tří let měla v pořádku a do tří let také nestonala. Jedenkrát měla impetigo a respirační infekty v mateřské škole.

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

V pěti letech v roce 2002 dostala Tereza v mateřské škole, generalizovaný záchvat, když usnula. Diagnóza zněla epilepsie. Byla nasazena terapie everidenem, ale stále byla dcera nekompenzovaná. V dubnu roku 2003 dostala

generalizovaný dlouhý záchvat, který trval 5 minut. V červnu toho samého roku při usínání začala stáčet oči, reagovala na podání diazepamů per rektum. V medikaci přidán lamictal. V roce 2009 učiněn pokus o vysazení medikace, ale u Terezy došlo tenkrát k výraznému zhoršení na EEG, měla bolesti hlavy, a proto jí byla ještě ponechána medikace.

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

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

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

Po prvním záchvatu matka navštívila nejdříve nemocnici, kde byla dcera hospitalizovaná. Pak byla i s dcerou odeslána k PLPD a ten je poslal k dětskému neurologovi. O režimových opatřeních se dozvěděla už od PLPD a hlavně od jeho sestřičky, která sama má dceru trpící stejným onemocněním. Veškeré informace dostala od ní a informace podobného charakteru pak dostala

i od neurologa. Sestrou byla edukována po prohlídce dcery PLPD a dostala i leták o epilepsii a první pomoci při záchvatu.

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

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

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

Nejvíce informací o režimových opatřeních matka získala od sestry PLPD, která má také dceru s epilepsií. Byla to asi ona, kdo ji povzbudil a dodal sílu to všechno zvládnout. Podle matky byla informovanost dobrá, vždy se měla kam

obrátit, když si nebyla jistá. Informace od sestry pediatra měly spíše charakter sekundární prevence ve vztahu k režimovým opatřením u epilepsie. Ze zdravotníků pomohl každý trochu.

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

Kontakt na Společnost E dostala od neurologa, u kterého visel v čekárně zelený plakát o epilepsii. Společnost nikdy nekontaktovali, ale sledovala jejich webové stránky. Dozvěděla se zde během chvíle hodně informací o onemocnění a také o tom, jak se při epilepsii chovat, co se smí a co se nesmí, kam jít pro radu a dál už si ani nevzpomene co všechno, ale bylo toho dost a stačilo to.

Případová studie - Respondent 4

Čtvrtým dotazovaným respondentem je matka chlapce Filipa Č., který se narodil roku 1993. Šlo o dítě z druhé gravidity matky, které bylo v té době 35 let. Porod proběhl v termínu a ukončen byl císařským řezem pro nepostupující porod. Poporodní adaptace byla v normě. Psychomotorický vývoj do tří let byl v pořádku a závažněji nestonal. V deseti letech úraz hlavy po pádu z kola. Měl otřes mozku.

V rodinné anamnéze dítěte jsou matka, otec i starší bratr zdraví. Ve čtrnácti letech v roce 2006 dostal syn záchvat a další pak ve škole. Diagnóza zněla epilepsie IGE. Byla mu nasazena terapie VPA, ale ještě jedenkrát měl recidivu a pak již byl kompenzován, zcela bez obtíží. Na výdrž měl drobný třes prstů, který ale subjektivně nepocíťoval. V medikaci má depakine chrono 500 mg ráno a večer a dále sécable por tbl. retard 100 mg ráno a 500 mg večer. V roce 2009 byl u syna učiněn pokus o postupné vysazování medikace. Filip byl zcela bez obtíží, neměl bolesti hlavy ani záchvatovité projevy. Na EEG byl neurologem zachycen abnormální nález, ale syn byl subjektivně bez obtíží, a proto se stále snižovala medikace. Bohužel došlo k recidivě záchvatu, který se

zvládl podáním diazepamu desitinu 10 mg per rektum. Medikace se opět navýšila, kontroly neurologem po dvou měsících, režimová opatření nedodržel, hrál zase na počítači a záchvat dostal okolo půlnoci a byl delší než jindy. Po telefonu navýšena medikace, dále bez záchvatu.

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

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

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

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

Případová studie - Respondent 5

Pátým dotazovaným respondentem je matka chlapce Ondřeje S., který se narodil roku 2005. Šlo o dítě z druhé fyziologické gravidity matky, které bylo v té době 33 let. Porod proběhl devět dní po termínu, byl spontánní koncem pánevním. Poporodní adaptace byla v normě a psychomotorický vývoj do tří let byl také v normě. Přechodně byl sledován pro atypický stereotyp chůze. Závažněji nestonal, pouze měl opakované laryngitidy.

V rodinné anamnéze dítěte jsou matka, otec i starší bratr zdraví. Sestřenice z otcovi strany Landau-Klefnerův syndrom. V pěti letech syna začali rodiče asi 2 měsíce u syna pozorovat uniformní projevy. Měl náhlý záraz v činnosti společně s pokyvováním hlavy a stočením očí směrem nahoru. Délka trvání byla maximálně do 30-ti sekund, někdy třeba jen do 10-ti sekund. Častěji to bývalo

k večeru, někdy i několikrát za sebou, jindy 1x za hodinu. Pak dostal chřipku a tyto projevy byly velmi četné a spojené s teplotami. Během záchvatu ho nebylo možno vyrušit, nevěděl co se stalo. Diagnóza zněla epileptický syndrom charakteru dětských absencí. Byla mu nasazena terapie depakine sirup 1x 150 ml dle rozpisu, při zvýšených teplotách preventivně diazepam desitine 10 mg per rectum po 12 hodinách po dobu prvních dvou dnů teplot. V současné době je zdravotní stav syna kompenzovaný, přesto maminka navštívila neurologa, protože syn ze spaní kňoural a pak byl pomočený. Hned zase usnul a na nic si nepamatoval. Byl aktuálně po planých neštovicích. Domluvena s neurologem, že při opakování stavu po telefonické konzultaci navýší medikaci.

Příčinou vzniku epilepsie byly asi febrilní křeče. Poslední záchvat měl Ondřej v květnu 2009. Před záchvatem nic nepocíťoval, ani se jinak nechoval a po záchvatu si na nic nepamatoval. Matka udává, že syn zatím nemá otázky, na které by nemohla, nebo nedokázala odpovědět, ale vysvětlit mu někdy, proč si musí vzít sirup, je vyčerpávající a je to zároveň i to, co nejhůře na onemocnění snáší syn. Matka si přesně pamatuje, že jako první ji o epilepsii a režimových opatřeních informoval PLPD, který je taky poslal k současnému neurologovi. Edukace sestrou dětského lékaře proběhla v seznámení se s rektální formou diazepamu desitinu jako primární prevence křečí u vysokých teplot. Také ji sestra upozornila, aby syna nenechávali samotného, aby se nemohl poranit v případě nového záchvatu. Sestra jí odkázala na stránky společnosti E, kde se vše dočetla, a čemu nerozuměla, to jí potom vysvětlil neurolog. U sestry PLPD postrádá asi schopnost sama se prosadit. Přijde jí, že je sestra zbytečně zastíněna lékařem, který většinou nestačí vysvětlit vše, co řekne a rodič se často i strachy zapomene zeptat, jak to bylo myšleno, jak tomu má rozumět. Od toho by tam dle matky Ondřeje měla být právě sestra, jako takový „ventil“, který doplní a přeloží to, co neřekl lékař.

Péči o svého šestiletého syna matka podle svých slov zvládá dobře. Byla dostatečně poučena, zná prognózu onemocnění a další postup léčby. Je

přesvědčena, že do budoucna bude syn zcela bez obtíží. Snaží se dodržovat režimová opatření. Velký důraz klade na to, aby syn chodil v klidu a pravidelně spát. Nepřetěžuje ho, nevystavuje stresům. Taky mu omezuje čas strávený u televizoru a jen velmi málo ho pouští se starším bratrem k počítači. Nejezdí vlakem, aby nevyvolali záchvat a při horečnatých onemocněních sráží včas teplotu a používá preventivně rektální diazepam desitin. Se žádným z režimových opatření syn nemá větší problémy, snad možná čas u televizoru a čas u počítače by rád prodloužil. Žádnou speciální dietu syn nedrží. Syn zatím navštěvuje mateřskou školku, žádnému sportu se aktivně nevěnuje, ale denně chodí na krátké procházky.

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

dostupné na jednom místě. Přínosnou informací bylo, že se děti integrují dobře do společnosti, že dětská absence většinou s věkem ustane a taky to vědomí, že to nemá jen Ondřej, ale řada ostatních dětí, které s tím dokáží žít, ji uklidnilo.

Případová studie - Respondent 6

Šestým dotazovaným respondentem je otec chlapce Adama P.A., který se narodil roku 2007. Šlo o dítě z osmého rizikového těhotenství a narozený byl jako páté dítě. Matce bylo v té době 35 let. Porod byl předčasný v 36-tém týdnu. Dítě mělo komplikace poporodní sepsí již od novorozeneckého věku. Psychomotorický vývoj do tří let normální, spíše je hyperaktivní, kouše sourozence. Má od kojeneckého věku atopický ekzém a opakovaně byl hospitalizován pro hvízdavé bronchitidy a astma bronchiale. Ve dvou letech po adenotomii pro opakované rýmy.

V rodinné anamnéze dítěte má matka otce astma, otec ekzém, je v invalidní důchodu, matka epilepsii a alergii na pyly. Starší sourozenci všichni astma, ekzém, dva z nich mají epilepsii. Asi od roku dítěte při vysokých teplotách křeče celého těla, měl vidět jen bělmo. Vše s opakovanými recidivami. Délka trvání byla maximálně do 5-ti sekund. Recidivující febrilní záchvaty + suspektní syndrom GTCS + FZ. Byla mu nasazena terapie depakine sirup 100 ml ráno a 150 ml večer. Při zvýšených teplotách 3x denně ibalgin nebo paralen a preventivně diazepam desitine 10 mg per rectum po 12 hodinách první dva dny teplot. V současné době je zdravotní stav syna kompenzovaný půl roku. Otec udává pravidelné návštěvy neurologa po 3 měsících.

Příčinou vzniku epilepsie je rodinná zátěž na straně matky. Poslední záchvat měl Adámek v říjnu 2009. Před záchvatem nic nepociťoval, ani se jinak nechoval, byl klidnější než jindy, pokašlával a posmrkával. Po záchvatu si na nic nepamatoval. Otec udává, že syn zatím nemá otázky, na které by nemohli jako rodiče odpovědět. Matka má taky epilepsii, takže to doma znají. Otec si myslí, že syna epilepsie nezatěžuje, protože si nic nepamatuje, horší je to s tím

dýcháním, protože to mívá častěji. Vzhledem k tomu, že žena je dlouholetá epileptička, nepovažoval nikdo u PLPD, ani sestra ani lékař za nutné něco vysvětlit. Jediný co řekli bylo: „*Vždyť to už máte doma, tak to znáte.*“ K neurologovi cestu znali, protože ostatní 2 děti jsou také epileptici a vlastně jim zopakovali to, co už vlastně věděli. Sestra PLPD neinformovala ženu ani otce o režimových opatřeních.

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

Adámek zatím nenavštěvuje mateřskou školku, takže nemuseli řešit otázky spojené se školou. Informací o epilepsii mají podle otce dost a nové nevyhledávají. Pokud něco nevědí, vždy jim odpoví neurolog, kterému věří. Kvalitu života syna ovlivňuje onemocnění jen do té míry, co si uvědomuje. Nebaví ho moc brát léky, ale jinak si neuvědomuje zatím, jak moc kvalitní či nekvalitní život má nebo bude mít. Kamarády zatím nemá, ale je jich doma dost, takže nestrádá ze samoty. Veškeré činnosti syn zvládá sám bez nutné pomoci druhých. Je šikovný, není handicapovaný. V informovanosti u Adama vlastně víc nepomohl nikdo, protože všechno, co mají znát, už věděli, ale dříve u ostatních sourozenců to byl neurolog a jeho sestra. S informacemi o epilepsii nepomohl asi moc PLPD a jeho sestra, ale zas je odeslali tam, kde byli s ostatními dětmi. Jedinou nespokojenost nebo bezradnost v péči o syna vidí v nedostatku finančních prostředků, protože pravidelné návštěvy u lékaře, cesty do města

a hrazení léků je pro dva invalidy s pěti dětmi obtížnější. O společnosti sdružující epileptiky se dočetl při čekání v čekárně neurologa.

5.3.2 Základní tabulky identifikačních výsledků rozhovorů s rodiči dětí s epilepsií

Tab.č. 1. **Pohlaví respondentů**

R Respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Muž	1						1
Žena	5	1	1	1	1	1	
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

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

Tab.č.2. **Pohlaví dětí - epileptiků**

R Respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Muž	4	1			1	1	1
Žena	2		1	1			
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

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

Tab.č.3. **Věk dětí - epileptiků**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
4 roky	1						1
5 let	1	1					
6 let	1					1	
7 let	1		1				

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
13 let	1			1			
17 let	1				1		
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

Z celkového počtu 6 respondentů je ve věku 4 roky 1 dítě, ve věku 5 let také 1 dítě, ve věku 6 let také 1 dítě, ve věku 7 let 1dítě, ve věku 13 let 1dítě a ve věku 17 let také 1 dítě.

Tab.č. 4. Průběh těhotenství matky dítěte

R Respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Fyziologické	4	1		1	1	1	
Rizikové	2		1				1
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

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

Tab. č.5. Epilepsie v rodinné anamnéze

R Respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Ano	4	1		1		1	1
Ne	2		1		1		
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

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

Tab. č.6. První epileptický záchvat v životě dítěte

R Respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
1 rok	2	1					1
3 roky	1		1				
5 let	2			1		1	
10 let	1				1		
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

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

Tab. č.7. Způsob projevu prvního epileptického záchvatu

R Respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
absence+ generalizované křeče	1	1					
vertigo, zvracení, generalizované křeče	1		1				
Křeče, stáčí oči	2			1			1
generalizované křeče	1				1		
Záraz, kývání hlavy, točí oči	1					1	
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Jak první záchvat vašeho dítěte vypadal?* Nejčastější kategorie odpovědi, že má křeče a stáčí oči uvedeno 2 x, absence s generalizovanými křečemi 1x, vertigo se zvracením generalizovanými křečemi je 1x, generalizované křeče 1x a jako záraz v činnosti s kýváním hlavy a točením očí kategorizováno 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

Tab. č.8. **Zdravotní stav dítěte v současné době**

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

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

Tab.č. 9. **Současná medikace dítěte**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
VPA,Diazepam-PP	1	1					

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

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Jaké léky vaše dítě užívá?* Kategorie odpovědi depakine sirup, diazepam desitine jako první pomoc uvedeno 2x. Kategorie VPA, diazepam jako první pomoc 1x, orfiril long a POR CPS PRO uvedeno 1x. Kategorie depakine chrono a sécable por a diazepam jako první pomoc 1x, bez medikace kategorizováno také 1x.

Tab.č. 10. Předpokládaná příčina vzniku epilepsie dítěte

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
epilepsie v rodině	2	1					1
Neví	2		1	1			
Úraz hlavy	1				1		
febrílie	1					1	
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Co bylo příčinou vzniku epilepsie vašeho dítěte?* Kategorizace odpovědi epilepsie v rodině uvedeno 2 x, „neví“ uvedeno 2 x. Kategorizace „úraz

hlavy“ uvedeno 1 x a „vysoké teploty“ uvedeno 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

Tab. č. 11. **Zdroj informací o režimových opatřeních u dětí s epilepsií**

R Respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Internet neurolog sestra	1	1					
neurolog sestra	2		1		1		
PLPD a jeho sestra	1			1			
Společnost " E"	1					1	
Nikdo	1						1
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Kdo vás informoval o dodržování režimových opatřeních vašeho dítěte?* Kategorizace odpovědi „praktický lékař pro děti a dorost“ a jeho sestra uvedeno 1 x. Kategorizace odpovědi „pomocí internetu, neurologa a jeho sestry uvedeno 1 x, neurolog a jeho sestra uvedeno 2 x. Kategorizace odpovědí, že neví 1 x a nikdo uvedeno také 1 x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

Tab.č. 12. **Režimová opatření dětí respondentů**

R Respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
pravidelný spánek, omezeně TV, helma na kolo při sportu	1	1					

R Respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
dodržení medikace, pravidelný spánek, neběhá dlouhé tratě, návštěva neurologa pravidelná	1		1				
nyň již nic	1			1			
pravidelnost spánku, nepřetěžování, necvičit ve výškách	1				1		
pravidelnost spánku, nepřetěžování, omezený čas na TV a PC, medikace	2					1	1
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

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

Tab.č.13. Dostatečnost edukace o epilepsii a režimových opatřeních

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Ano, stačí	5	1	1	1	1		1
ano stačí info u Společnosti E	1					1	
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Stačí vám informace, které máte o režimových opatřeních u epilepsie, nebo sami stále vyhledáváte nové, kde a proč?* Kategorizace odpovědi ano, stačí,

uvedeno 5 x. Kategorizace odpovědi ano stačí, ale stále hledám nové u Společnosti „E“ uvedeno 1 x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 6.

Tab.č. 14. **Kdo pomohl v edukaci o epilepsii nejvíce**

R respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
neurolog	2	1			1		
neurolog+sestra , PLPD+sestra	1		1				
PLPD+sestra, neurolog	1			1			
sestra PLPD	1					1	
nikdo	1						1
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

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

Tab.č. 15. **Orgány nezapojené do edukace o epilepsii**

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

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

Tab. č. 16. **Informace respondentů o společnosti sdružující epileptiky**

R Respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6
Informováni	4	1	1	1		1	
Neinformováni	2				1		1
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	1	1

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

5.4 Analýza a diskuse

Cílem kvalitativního výzkumného šetření práce bylo zjistit v tomto vybraném souboru vliv edukace o režimových opatřeních na zlepšení kvality života u dětí s epilepsií z pohledu rodiče a zjistit, do jaké míry jsou pro rodiče důležité informace o onemocnění jejich dítěte. Zjišťovala jsem také, v jaké míře ovlivňují režimová omezení kvalitu života dětí s epilepsií. Tab.č. 1 seznamuje s pohlavím respondentů, tedy rodičů, kteří byli ochotni spolupracovat a hovořit o potížích svých dětí. Žen – respondentek bylo 5 a 1 respondent byl otec. Všichni výše

zmínění hovořili o svých dětech, což zachycuje identifikační tab.č. 2, která jasně hovoří, že pouze 2 děti byly pohlaví ženského a ostatní děti, tedy 4 byly pohlaví mužského. Všichni víme, že dětský věk zahrnuje období velmi široké z pohledu bio-psycho-sociálního vývoje a tab.č. 3 nám záměrně blíže specifikuje věkové rozpětí dětí respondentů. Výzkumné šetření bylo prováděno na dětech, kterým byly 4, 5, 6, 8, 13 a 17 let.

Tabulky č. 5 – 16 se zaměřují hlavně na povahu, nejpravděpodobnější příčinu a projevy epilepsie dětí respondentů. Velemínský uvádí, že vývoj dítěte je závislý na mnoha vnějších i vnitřních vlivech, které na jedince v průběhu života působí. S vývojem dítěte souvisí i průběh těhotenství jeho matky (VELEMÍNSKÝ a VELEMÍNSKÝ, 2007). Tab.č. 4 se záměrně zaměřila na těhotenství matky dítěte a jeho průběh a prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Jak probíhalo vaše těhotenství?* Nejčastější kategorie odpovědi bylo 4 x fyziologické a kategorie odpovědi rizikové bylo uvedeno celkem 2 x. Na tuto tabulku navazuje tab.č. 5, která nás informuje o tom, zda se onemocnění epilepsií již u někoho z rodinných příslušníků vyskytlo, a prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Trpí někdo v rodině epilepsií?* Moráň uvádí, že již v polovině 18. století Tissot uvedl, že genetické faktory mohou vést k rozvoji epilepsie, a proto významnou roli v diagnostice hraje rodinná anamnéza klienta (cit.dle MORÁŇ, 2007). To souhlasí i s výsledky tohoto šetření, protože i v jeho rámci bylo nejčastější kategorií odpovědí 4 x ano, tedy „máme v rodině epilepsii“ a kategorie odpovědi 2 x ne, tedy „nemáme epilepsii v rodině“. Živný i Moráň se zmiňují o tom, že 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, že epilepsií trpí oba rodiče je riziko 10-15 %. V Evropě, kde žije asi 400 milionů lidí, trpí epilepsií asi dva miliony dětí (MORÁŇ, 2007). Zde je vidět, jak dalece je znalost rodinné anamnézy významná pro budoucnost kvality života dítěte, a již právě v době plánování rodičovství v rámci primární prevence by se genetické zátěži měla věnovat větší pozornost.

Faber a Vojtěch uvádí, že epilepsie patří spolu s epileptickými záchvaty k častým neurologickým poruchám, které se vyskytují v jakémkoliv věku (FABER, 1998). Právě na věk dětí v době jejich prvního epileptického záchvatu se dotazovala tab.č.6, která prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Kdy dostalo vaše dítě první záchvat?* V prvním roce života dítěte dostaly záchvat 2 děti a další 2 děti dostaly první záchvat v 5-ti letech. Ostatní děti vždy po jednom dostaly záchvat ve 3 a 10 letech. Tato zjištění zcela odpovídají tvrzení autorů, že epilepsie si věk pro svůj nástup opravdu nevybírá. Za podstatné jsem považovala zeptat se klientů na to, jak se u jejich dítěte první epileptický záchvat projevil a vše nám prezentuje tab.č.7. Pouze u 2 dětí se povedlo zachytit stejné projevy epilepsie, kdy rodiče uvedli, že mělo křeče a stáčelo oči. Jeden rodič uvedl, že jeho dítě mělo absence s generalizovanými křečemi, další rodič, že jeho dítě mělo vertigo se zvracením a generalizovanými křečemi. Předposlední rodič popsal generalizované křeče a poslední rodič charakterizoval záchvat svého dítěte jako záraz v činnosti s kýváním hlavy a točením očí. Jen pro představu bych ráda zmínila, že tyto výsledky nám nastiňují záludnost a různorodost projevů epilepsie a stejně i Moráň se ve své publikaci zmiňuje, že jen u dětí je druhů epilepsie známo zhruba třicet a v některých případech je jejich spolehlivé rozpoznání velmi obtížné i pro lékaře s odborným přístrojovým vybavením. Vzhledem k tomu, že všechny děti jsou v péči neurologa, zachycuje další tab.č.8 v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Jaký je současný zdravotní stav vašeho dítěte?* Celkem 5 respondentů uvedlo, že zdravotní stav jejich potomka je nyní kompenzován, ale dítě je na medikaci, a jeden rodič dokonce uvedl, že jeho ratolest je plně kompenzována a to bez medikace. Nevšímalová a i Dolanský uvádí, že cílem péče medicínské je plná kompenzace záchvatů, to znamená vymizení záchvatů s ukončením léčby nebo jejich trvalá kompenzace při zachování minimální terapie, což se vlastně v tomto šetření potvrdilo.

Tab.č. 9 souvisí s předchozí tabulkou a dotazuje se na medikaci dítěte. Nejčastější kategorií odpovědi byl depakine sirup a diazepam desitin per rectum jako první pomoc v případě záchvatu. Dále vždy jedenkrát byla jako medikace uvedena VPA, diazepam desitin per rectum jako první pomoc, orfiril long a por CPS PRO, depakine chrono a sécable por a diazepam desitin per rectum jako první pomoc a jeden respondent uvedl, že jeho dítě je bez medikace. Dolanský uvádí, že při správném určení léčení bývá první antiepileptikum úspěšné u 40 - 60 % klientů. I nám se potvrdilo, že antiepileptika dětí z výzkumného souboru byla úspěšná, jak tomu nasvědčuje i tab.č. 8, protože 5 dětí je kompenzováno, ale zůstává na antiepileptikách a jedno je dokonce kompenzováno bez antiepileptik.

V předchozím textu v tab.č.5 jsem se respondentů dotazovala na rodinnou zátěž u epilepsie a následující tab.č.10 zmapovala povědomí respondentů, tedy rodičů o tom, co bylo příčinou vzniku epilepsie jejich dítěte? Souvisí to vlastně s informovaností rodičů o epilepsii jako takové a výsledkem bylo, že za souvislost s epilepsií u vlastního dítěte považují 2 x epilepsii v rodině a 2 rodiče tuto souvislost neznají. Jeden rodič uvedl jako příčinu úraz hlavy dítěte a poslední rodič uvedl vysoké teploty. Pouze 2 rodiče nedovedli uvést možnou příčinu epilepsie u vlastního dítěte, takže informovanost o příčinách epilepsie v tomto malém souboru byla dostatečná.

V tab. 11 až 16 se výsledky výzkumného šetření pomocí hloubkového individuálního rozhovoru zaměřují na tolik diskutovanou a stále opomíjenou kvalitu života dítěte a v našem případě jde o kvalitu života spojenou s diagnózou epilepsie. Tab.č. 11 prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Kdo vás informoval o dodržování režimových opatření vašeho dítěte?* Jeden rodič uvedl, že ho informoval praktický lékař pro děti a dorost a jeho sestra. Další rodič uvedl jako edukátora internet, neurologa a jeho sestru a další dva rodiče uvedli pouze neurologa a jeho sestru. Jeden rodič si již nevzpomněl, kdo ho edukoval, a poslední z rodičů uvedl, že informován nebyl od nikoho. Komárek a Zumbrová uvádí, že v primární zdravotní péči o děti a dorost se stává

edukátorem vedle dětského lékaře především dětská sestra, která provádí edukaci nejen nemocných dětí, ale také jejich rodičů. V tomto zkoumání se sestra v ambulanci PLPD edukaci věnovala minimálně, více se edukovalo v rámci neurologických ambulančí prostřednictvím neurologa a jeho sestry. Pokud by to potvrdil i širší výzkum, bylo by možno říci, že nějaká edukace tedy probíhá, ale měla by se více rozšířit směrem k ambulancím PLPD a hlavně směřovat k jejich sestram. Životospráva pro záchvatovitá onemocnění je vlastně životním stylem s pravidelným režimem bdění a spánku, s vyloučením alkoholu i extrémního fyzického a psychického zatížení. Část nemocných nechápe, že si mohou pomoci sami právě dodržováním životosprávy a režimových opatření (MORÁŇ, 2007). Tab.č. 12 zmapovala v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Jaká režimová opatření u svého dítěte dodržujete?* Dva z rodičů uvedli pravidelný spánek, nepřetěžovat dítě, omezit média, dodržovat medikaci. Jeden z rodičů uvedl jako odpověď spánek, helmu na kolo, omezit sledování televizoru. Další rodič uvedl dodržování medikace a dostatečný spánek, pravidelné návštěvy u neurologa a neběhat dlouhé tratě. Dále 1 x uvedli, že již režimová opatření nedodržují a poslední z rodičů 1 x uvedl, že dítě nesmí cvičit ve výškách a snaží se ho nepřetěžovat. V podstatě některá režimová opatření rodiče u svých dětí dodržují, ale vzhledem k věku nebylo uvedeno požití alkoholu a cigaret, psychická a fyzická zátěž, diskotéky blikajícími stroboskopy a třeba alternativa v podobě ketogenní diety. Mohu konstatovat, že základní režimová opatření tyto rodiče dětí s epilepsií znali a snažili se k nim vést i svoje děti. Následující tab.č. 13 prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Stačí Vám informace, které máte o režimových opatřeních u epilepsie, nebo sami stále vyhledáváte nové, kde a proč?* Rodiče se v 5 případech vzácně shodli a uvedli, že jsou dostatečně informováni a jeden rodič uvedl, že je také informován, ale stále hledá nové informace hlavně u Společnosti „E“.

Další otázka se dotazovala rodičů: *Kdo vám nejvíce pomohl v informovanosti o režimových opatřeních u epilepsie?* Výsledky nám zachycuje tab.č.14. Dva

rodiče uvedli, že nejvíce v jejich případě informoval neurolog. Jeden rodič uvedl neurologa a jeho sestru. Další rodič uvedl, že ho informoval nejvíce PLPD a jeho sestra. Po jednom byla uvedena odpověď, že edukoval PLPD a jeho sestra a neurolog a poslední rodič uvedl, že neinformoval nikdo. Tady vidíme stejné výsledky edukace odborníky jako uvádí ve svých publikacích Dolanský a Moráň a to, že v současné době je účast dětského lékaře a jeho sestry o klienta s epilepsií v pozadí. Zdá se, že je tedy potlačena a ne vždy ku prospěchu pacienta a to by se mělo do budoucna změnit, aby dominantní osobou v péči o pacienta nebyl jen neurolog (DOLANSKÝ, 2000).

Tab.č.15 zachycuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Kdo vám vůbec nepomohl v informovanosti o režimových opatřeních u epilepsie?* Kategorizace odpovědi, že všichni pomohli trochu, uvedli 2 rodiče. Další 2 z rodičů uvedli, že nevědí, kdo neinformoval nejvíce. Jeden z rodičů uvedl PLPD a jeho sestru a „nikdo“ uvedl poslední z rodičů. Pouze dva rodiče uvedli, že každý ze zainteresovaných zdravotníků pomohl, a zbytek, tedy víc jak polovina rodičů jasně dokázala říct, kdo neinformoval, a bohužel byla zmíněna i sestra u PLPD. Také Zacharová se zmiňuje o tom, že nemocné dítě a jeho rodina vnímá sestru jako člověka, který poskytuje oporu a porozumění, je prostředníkem mezi lékařem a jimi, osobou, která snižuje napětí mezi lékařem a dítětem, upevňuje důvěru dítěte v léčebný proces a svým přístupem pečuje o emocionální stav dítěte a jeho rodiny (ZACHAROVÁ a ŠIMÍČKOVÁ, 2007). V našem případě nás výzkumné šetření dovedlo k tomu, že sestry PLPD se většinou nezapojovaly do edukace klientů a jejich rodinných příslušníků o epilepsii.

Poslední část výzkumného šetření se v rámci individuálního hloubkového rozhovoru s rodiči dětí s epilepsií zaměřila na povědomí o klubech epileptiků. Tab.č.16 nám prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Jak jste informováni o společnosti sdružující epileptiky?* Víc jak polovina rodičů, celkem 4 x uvedla, že jsou informováni a pouze 2 z rodičů informováni nebyli.

Kontaktem s respondenty, rodiči dětí s epilepsií bylo zjištěno pomocí individuálního hloubkového rozhovoru, že sestry v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost v Jihočeském kraji se edukaci o režimových opatřeních dítěte s epilepsií věnovaly v tomto šetření málo. Je stále nutno mít na paměti, že by bylo nezbytné tento výsledek potvrdit větším počtem případů.

Rodiče dětí překvapivě uvádí, že pokud k edukaci došlo, vždy byla přínosná pro jejich děti a tím i pro kvalitu jejich života včetně celé rodiny. Překvapivým zjištěním bylo, že tyto rodiče dětí s epilepsií byli informováni o režimových opatřeních u svých dětí prostřednictvím společnosti sdružující lidi s epilepsií a kompenzovali si tak nedostatek informací o režimových opatřeních. Informace od Společnosti „E“ považovali za přínosnější než ty, které získali od sestry v ambulanci praktického lékaře pro děti a dorost. Klienti Společnost „E“ znali, ale zatím ani jeden z nich není členem této společnosti snad právě proto, že u většiny dětí, které byly předmětem našeho zájmu, je epilepsie v současné době kompenzována na medikaci.

Ráda bych jen zmínila, že nejenom sestry a lékaři mohou vhodně edukovat rodiče dětí s epilepsií. Jak jsem již ve své práci uvedla, o tyto nemocné děti a jejich rodiny a blízké se stará celý tým pracovníků. Mezi ně patří hlavně sociální pracovníci, psychologové, učitelé, atd. Pravdou je, že první, kdo přijde do styku s dítětem postiženým epilepsií, je v první řadě lékař a jeho sestra.

5.5 Závěr k výzkumnému šetření

Podle výsledků kvalitativního šetření kontakty s respondenty, rodiči dětí s epilepsií bylo zjištěno pomocí individuálního hloubkového rozhovoru, že děti nemocné epilepsií mohou žít kvalitní život. Záleží však velice na tom, do jaké míry jsou rodiče těchto dětí informováni o onemocnění, jak jsou jim dostupné informace týkající se režimových opatření při epilepsii a do jaké míry je dokáží dodržovat a motivovat svoje děti k dodržování všech režimových opatření

spojených s epilepsií. Je nutné také vedle těchto omezení striktně dodržovat medikamentózní léčbu a pravidelné kontroly u lékaře.

Tím byla pro tento soubor také potvrzena hypotéza č.2, že kvalitu života dětí s epilepsií nejvíce ovlivňuje vlastní rodina.

Co se týče ostatních hypotéz, tedy hypotéza č.1: *Rodiny dětí s epilepsií nemají dostatek informací o klubech epileptiků*, nebyla na základě odpovědí v rozhovorech s respondenty potvrzena. Rodiče uvedli, že tyto informace mají. Nejčastěji je získali na internetových stránkách. Sice kluby epileptiků fyzicky nenavštěvují, ale z informací publikovaných na stránkách o klubech sdružujících lidi s epilepsií čerpají nové poznatky, získávají zde mnoho informací o onemocnění epilepsií a zapojují se do diskusního fóra s rodiči ostatních dětí nemocných epilepsií, kteří jim pomáhají svými zkušenostmi a radami.

Hypotéza č. 3 byla potvrzena.

Prevence onemocnění dětí má celkem tři stupně. V primární prevenci, která je zaměřena na zdravé děti, je hlavním cílem předcházet zdravotním problémům. Nevěnuje se tedy pouze prevenci vzniku chorob, ale také pozitivnímu zlepšování celkového zdravotního stavu, což vede ke zkvalitnění života. V primární prevenci je snahou ovlivnit vnější faktory jako například dietní návyky, omezování sledování televize, požívání alkoholu, kouření, nedostatek pohybu a mnoho jiných. Eliminuje a nebo se snaží o snížení vlivu rizikových faktorů a tím cíleně podporuje aktivity vedoucí k pozitivním změnám životního stylu dětí a jejich rodičů.

Sekundární prevence se zaměřuje na včasné zjištění již existujícího onemocnění. Má zabránit rozvoji choroby a určit diagnózu ještě v době, kdy je onemocnění ve vyléčitelném stadiu. S touto prevencí souvisí i edukace v oblasti režimových opatření u dětí s epilepsií a informovanost o klubech sdružujících lidi s epilepsií.

Primární i sekundární prevenci u dětí nejčastěji provádějí zdravotní sestry a lékaři. To potvrdili i respondenti v kvalitativním výzkumu, když sestru

na neurologii a neurologa označili jako lidi, kteří jim poskytli nejvíce informací o povaze onemocnění, medikamentózní léčbě, rizicích a režimových opatřeních, které se týká jejich dětí nemocných epilepsií. Tím byla také potvrzena hypotéza č. 3 – Nejvíce informací o možnostech zlepšení kvality života dětí s epilepsií získávají rodiče od sestry na neurologii a neurologa.

V terciární prevenci je zainteresováno mnoho lidí. Cílem terciární prevence je co možná nejvíce ovlivnit důsledky onemocnění nejenom pro samotné dítě nemocné epilepsií, ale i pro jeho rodinu a okolí. Snahou celého managementu, který pracuje v terciární prevenci, je usnadnit postiženému jeho další život, zařazení do společnosti, zajistit mu prostředky (nejen finanční), které by mu pomohly žít kvalitní život. Rodiny nemocných dětí mohou v hojné míře využívat hlavně poradenské činnosti.

ZÁVĚR

Tato práce se zabývá způsobem života dětí s epilepsií a možností ovlivnit jeho kvalitu. Teoretická část práce se věnuje medicínskému pojetí, tedy možným příčinám vzniku epilepsie, diagnostice jejích forem, klinickým projevům a léčbě dětské epilepsie. Dále se zmiňuje v historickém kontextu o vztahu dávných společností k epilepsii a srovnává jej se současným přístupem. Zamýšlí se nad úlohou sestry a sociálního pracovníka ve vztahu k tomuto onemocnění. Všímá si také občanských společností, které se věnují těmto nemocným.

Praktická část se zabývá kvalitativním šetřením šesti členů rodin malých epileptiků. Tento miniaturní soubor představuje pouze sondu do rozsáhlé problematiky, ale lze konstatovat, že její výsledky se v podstatě shodují s tvrzeními renomovaných autorů, kteří své závěry odvodili z kvantitativních výzkumů větších souborů zkoumaných osob.

Nemoc dítěte s epilepsií je specifickou zátěží jak pro členy rodiny, tak pro rodinu jako systém. Každý rodič prochází procesem přijetí nemoci dítěte, aby na jeho konci přehodnotil dosavadní postoje, a s nemocí dítěte se v ideálním případě vyrovnal.

Nejcitlivější období je čas, ve kterém si rodina na nemoc svého dítěte zvyká a vyrovnává se s ní. Je to jistě období silné psychické zátěže, která je ještě násobena nutností rodiny fungovat v denních praktických záležitostech bez ohledu na aktuální prožívání svých členů. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem mění životní styl rodiny, který musí být přizpůsoben omezeným možnostem a speciálním potřebám. V důsledku toho se mění i chování členů rodiny a to nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti.

Přijetí zdravotního postižení dítěte rodiči je dlouhodobým (adaptačním) procesem, kterým každý z rodičů prochází individuálně, což může vést k nesouladu a mnoha potížím (ve výchovném stylu, ve vztahu k dítěti, ve vztahu

k partnerovi apod.). Aby byl tento proces co nejkratší a hlavně vedl k co nejmenšímu riziku nesouladu v rodině a okolí, je potřeba rodiče v co největší míře obeznámit s povahou onemocnění dítěte, s riziky spojenými s daným onemocněním a hlavně s tím, jak je možné v co největší míře zkvalitnit život dítěte.

Výzkumným šetřením jsem se pokusila zmapovat celkem tři cíle. Prvním cílem bylo zjistit kvalitu života dětí s epilepsií. Druhým cílem bylo zjistit, kdo všechno může kladně ovlivnit kvalitu života dětí s epilepsií a třetím cílem bylo zjistit v jaké míře ovlivňují režimová opatření kvalitu života dětí s epilepsií. Cíle práce byly u tohoto malého souboru splněny.

V managementu, který pracuje s dětmi nemocnými epilepsií a jejich rodiči, jsou vedle zdravotních sester a lékařů také psychologové, sociální pracovníci, pedagogové i právní poradci. Ti všichni mohou kladně ovlivnit kvalitu života dětí s epilepsií.

Použitá literatura

1. *Aura: Informace o epilepsii*. Praha: Společnost „E“, 2006. č. 160. 23s
2. BÁRTLOVÁ, S. Sociologická problematika laické péče o seniory a nemocné. *Sestra*. 2002, roč. 12, č. 10, s. 23-24. ISSN 1210-0404.
3. BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-550-4.
4. BERLIT, P. *Memorix neurologie*. Praha: Grada, 2007. 464 s. ISBN 978-80-247-1915-3.
5. BRÁZDIL, M., HADAČ, J., MARZŠIČ, P. aj. *Farmakorezistentní epilepsie*, Praha: Triton, 2004. 268 str. ISBN 80-7254-562-0.
6. DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. Praha: Triton, 2000. 164 s. ISBN 80-7254-101-3.
7. FABER, J. *Temporální epilepsie a vědomí*. Praha: Triton, 1998. 105 s. ISBN 80-85875-80-2.
8. JUŘENOVÁ, H. Úloha rodiny nejbližšího sociálního prostředí v ošetrovatelské péči. *Urologie pro praxi*. 2005, roč. 6. č. 1, s. 33. ISSN 1213-1768.
9. KLÍMA, J. aj. *Pediatric*. Praha: Eurolex Bohemia. 313 s. ISBN 80-86432-38-6.
10. KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A. *Dětská neurologie*. 2. vyd. Praha: Galén, 2008. 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.
11. KOMÁREK, V. O epileptologii. *Lékařské listy*, 2005, roč. 5, č. 24, s. 3. ISSN 0044-1996.
12. KOTAGAL, S. *Základy dětské neurologie*. Praha: Triton, 1996. ISBN 80-85875-06-3d.
13. KRAEMER, G. *Epilepsy from A to Z*. 4 th ed. New York: Tyjeme New Zork, 2005. 438 s. ISBN 1-58890-248-X.
14. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. 279 s. ISBN 80-7178-774-4.

15. MARUŠIČ, P. Epilepsie a epileptické syndromy. *Lékařské listy*, 206, roč. 55, č. 21, s. 31-33. ISSN 0044-1996.
16. MASTILIAKOVÁ, D. *Úvod do Ošetrovatelství*. Praha: Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0429-9.
17. MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. ISBN 80-04-25236-2.
18. MATOUŠEK, O. aj. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. 312 s. ISBN 80-7178-473-7.
19. MORÁŇ, M. *Současná epileptologie*. 2. vyd. Praha: Triton, 2007. 163 s. ISBN 978-80-7387-023-2
20. NEVŠÍMALOVÁ, S., et al. *Neurologie*. Praha: Galén, 2002. 368 s. ISBN 80-7262-160-2.
21. OŠLEJŠKOVÁ, H. aj. *Epileptické a neepileptické záchvaty v dětství a adolescenci*. Praha: Adela, 2009. 274 s. ISBN 978-80-87094-06-8.
22. PANAYIOTOPOULOS, CP. *A Clinical Guide to Epileptic Syndromes and their Treatment*. 2nd ed. London:Springer, 2007. 578 s. ISBN 978-1-84628-643-8.
23. PREISS, M., KUČEROVÁ, H. *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada, 2006. 368 s. ISBN 80- 247- 0843-4.
24. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. aj. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
25. SEDLÁŘOVÁ, P. aj. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
26. TOMÁŠEK, M. Epilepsie a epileptické záchvaty u dospělých. *Postgraduální medicína*. 2005, roč. 7, č. 6 s. 641-647. ISBN 1212-4148 .
27. TÓTHOVÁ, V. *Ošetrovatelství*. České Budějovice: JCU ZSF, 2004. 218 s. ISBN 80-7040-454-X.
28. TRACHTOVÁ, E. aj. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno, 2006. 186 s. ISBN 80-70113-324-4.
29. VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008. ISBN 80-7066-384-7.

30. VÁGNEROVÁ, M., MOUSSOVÁ, H., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-7184-929-4.
31. VELEMÍNSKÝ, M. aj. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. 5.vyd. České Budějovice: ZSF JCU, 2007. 136 s. ISBN 80-7040-813-8.
32. VELEMÍNSKÝ, M., VELEMÍNSKÝ, M. ml. *Dítě. 3 x 333 otázek pro dětského lékaře*. Praha: Triton, 2007. ISBN 978-80-7254-929-0.
33. VINCENTOVÁ, D. Preventivní prohlídky v pediatrii, role dětské sestry v primární péči. *Pediatrie pro praxi* (Olomouc), 2007, roč. 8, č. 2, s. 116-118. ISSN 1213-0494.
34. VENGLÁROVÁ, M., MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.
35. VLASÁKOVÁ, D. Rozvoj komunikačních kompetencí zaměstnanců zdravotnických zařízení. *Sestra*. 2007, roč. 17, č. 9, s. 26. ISSN 1210-0404.
36. VOJTĚCH, Z. *EEG v epileptologii dospělých*. Praha: Grada, 2005. 680 s. 24 s. barevné přílohy. ISBN 80-247-0690-3.
37. WABERŽINEK, G. et al. *Základy speciální neurologie*. Praha: Karolinum, 2006. 396s. ISBN 80-246-1020-5.
38. ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická psychologie. Teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada, 2007. 232 s. ISBN 978-80-247-068-5.
39. ZACHAROVÁ, E., ŠIMÍČKOVÁ- ČÍŽKOVÁ J. *Psychologie pro zdravotnické obory. (Vybrané kapitoly)* Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, ZSF, 2007, 192 s. ISBN 978-80-7368-334-4.
40. ZÁRUBOVÁ, J. Zásady farmakoterapie epilepsie u dospělých. *Postgraduální medicína*. 2005. roč. 7, č. 6, s. 654-662. ISSN 1212-4148.

Elektronické prameny

HLINKOVÁ, J. *Padoucnice mýtů zbavená* /online/. c2009, /cit. 2010-11/.
Dostupný z: <http://www.rodina.cz/clanek6751.htm>.

Společnost „E“. *Národní den epilepsie* /online/. c2010 /cit. 2010-02-05/.
Dostupné z <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1105>.

HOVORKA, J. *Epilepsie a antikonvulzivní léčba, průsečík neuro-psychiatrický* /online/. /cit. 2011-02-17/. Dostupné z <http://www.tigis.cz/PSYCHIAT/PSYCH399/06hovork.htm>.

Česká liga proti epilepsii /online/. c2010 /cit. 2010-01-12/. Dostupné z
< <http://www.clpe.cz/epirodina.htm>>.

Epi-Rodina /online/. c2010 /cit. 2009-02-24/. Dostupné z <http://er.er-sme.cz/index.html>.

Přílohy

- Příloha č. I** Rozhovor s rodiči dětí s epilepsií.
- Příloha č. II** Doporučené lékové kombinace u diagnostikovaných
epileptických syndromů.
- Příloha č. III** Laboratoř EEG.

Příloha č. I

Rozhovor s rodiči dětí s epilepsií

1. část

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

2. část

9) Co bylo příčinou vzniku epilepsie Vašeho dítěte?
10) Kdy mělo Vaše dítě poslední záchvat ?
11) Jak se cítí Vaše dítě před záchvatem?
12) Jak se cítí Vaše dítě po prodělaném záchvatu?
13) Na které otázky vašeho dítěte ve vztahu k epilepsii nejste schopni sami odpovědět?
14) Co nejhůře snáší na epilepsii Vaše dítě ?
15) Kdo Vás informoval o dodržování režimových opatřeních Vašeho dítěte?
16) Jak zvládáte péči o své nemocné dítě ?
17) Jaká režimová opatření u svého dítěte dodržujete?

18) Které z režimových opatření Vaše dítě zvládá nejhůře?
19) Dodržujete u Vašeho dítěte nějakou dietu?
20) Jak dlouhý čas tráví Vaše dítě u sledování televizoru a PC?
21) Jakému sportu se věnuje Vaše dítě?
22) Jak reagovalo školní zařízení na informace o onemocnění Vašeho dítěte?
23) Stačí Vám informace, které máte o režimových opatřeních u epilepsie? nebo sami stále vyhledáváte nové, kde a proč?
24) Co nejvíce ovlivňuje kvalitu života Vašeho dítěte?
25) Jaké kamarády má Vaše dítě?
26) Které činnosti Vaše dítě není schopné zvládat bez pomoci druhých?
27) Kdo Vám nejvíce pomohl v informovanosti o režimových opatřeních u epilepsie?
28) Kdo Vám vůbec nepomohl v informovanosti o režimových opatřeních u epilepsie?
29) V čem cítíte nespokojenost a bezradnost při péči o vaše dítě?
30) Jak jste informováni o společnosti sdružující epileptiky?

Příloha č. II

Tab. č. 1. Doporučené lékové kombinace u diagnostikovaných epileptických syndromů.

Syndrom	Lék 1. volby	Lék 2. volby	Poznámka
Westův syndrom	vigabatrin, kortikoterapie	valproát benzodiazepiny	topimarat? Léčba na specializovaných pracovištích
Lennox-Gastautův syndrom	valproát lamotrigin	benzodiazepiny felbamat	topimarat Léčba na specializovaných pracovištích
Myoklonická- astatická epilepsie	valproát lamotrigin	benzodiazepiny etosuximid	
Dětská absence	etosuximid valproát	lamotrigin	
Juvenilní absence	valproát	lamotrigin etosuximid	
Epilepsie s generalizovanými záchvaty po probuzení	valproát primadon	lamotrigin	
Juvenilní myoklonická epilepsie	valproát lamotrigin	Primadon	
Benigní epilepsie s rolandickými či centrotemporálními hroty	karbamazepin valproát	sultian	
Landau-Kleffnerův syndrom	kortikoterapie vigabatrin	lamotrigin	
Meziotemporální limbická epilepsie	karbamazepin vigabatrin	lamotrigin fenytoin	topimarat Chirurgické řešení

Zdroj: DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. Praha: Triton, 2000. str. 135.

ISBN 80-7254-101-3.

Příloha č. III

Laboratoř EEG



Foto vlastní zdroj

Posudek vedoucího diplomové práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií

Jméno a příjmení studentky: **Bc.Ivona GREPLOVÁ**

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: **KVALITA ŽIVOTA DĚTÍ S EPILEPSIÍ**

Vedoucí práce: MUDr.Olga Dostálová, CSc.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 81

Počet stránek příloh: 5

Počet titulů v seznamu literatury: 45

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová přiléhavost tématu

		2		
--	--	---	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			1
--	---	--	--	---

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	1			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	1			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

		2		
--	--	---	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	1			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		2		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

S kolika takto postiženými dětmi se autorka během své praxe setkala?

Stalo se v některém případě, že nastalo poškození dítěte v průběhu záchvatu, když nebyl dozor dostačující?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Zvolené téma týkající se epilepsie u dětí je z hlediska sociální práce vhodné, i když zahrnuje pouze malé, speciální skupiny dětí. Z práce je zřejmé, že autorka má příslušné zkušenosti v této oblasti. Teoretická část je fundována především medicínsky, ale autorka zabírá i oblast péče sesterské a sociálně pracovní, což je nesporně žádoucí. Považuji teoretickou část za přiměřeně vyváženou a nemám k ní větších připomínek.

Praktická část pojednává o 6 takto postižených dětech, věnuje se rozhovorům s jejich rodiči a lze ji tedy považovat za kvalitativní. Po této stránce je zpracování všech údajů důkladné. K doložení těchto různých podrobných údajů použila autorka i 19 tabulek, kde označila různé údaje týkající se jednotlivých osob.

Literárních zdrojů je dostatek, autorka dokazuje, že umí pracovat s literaturou, citace odpovídají normě i požadavků školy.

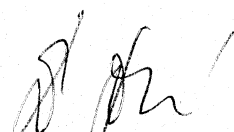
Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace:

Přikláním se k výborně, záleží také na úrovni obhajoby.

Datum, podpis:

20. 5.2011


MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Posudek oponenta diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií

Jméno a příjmení studentky: **Bc.Ivona Greplová**

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a psychoterapii

Název práce: **Kvalita života dětí s epilepsií**

Oponent práce: PhDr.Pavla Kodymová, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 81

Počet stránek příloh: 5

Počet titulů v seznamu literatury: 45

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

		X		
--	--	---	--	--

Oborová přiléhavost tématu

		X		
--	--	---	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		X		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	X			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	X			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	X			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

			X	
--	--	--	---	--

Využití výzkumných empirických metod

		X		
--	--	---	--	--

	X			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Využití praktických zkušeností

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

0				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

		X		
--	--	---	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

		X		
--	--	---	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	X			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		X		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		X		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Co vedlo autorku k tomu, že vytvořila pro 6 pacientů 19 tabulek zahrnujících různé údaje, v nichž je po jednom pacientovi? Měla by podat pro účelnost takové práce pádné argumenty.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autorka si zvolila téma, které je jí blízké, a má v něm spolehlivé zkušenosti, což dokazuje i ve své práci. Zabývá se epilepsií u dětí. Onemocnění probírá angažovaně, věnuje se historii, důkladně medicínskému pohledu, diagnostice a terapii. Neméně věnuje pozornost úloze sestry a sociálního pracovníka při péči o kvalitu života dítěte s epilepsií. Nevynechává ani občanské sdružení epileptiků.

V praktické části se věnuje jednak rozhovorům s rodiči dětí a jejich kvalitativnímu rozboru jednak podává i kvantitativní přehled. Počet zkoumaných je velmi malý, takže pro 6 pacientů jsou takové tabulky nadbytečné.

Téma je sice zdravotnické, ale autorka se snaží je doplnit o psychologický a sociální rozměr. Proto jeho zpracování považují za užitečné.

S literaturou autorka pracovat dovede, citace jsou podle poslední normy.

Formální stránce věnovala autorka pečlivou pozornost.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: Velmi dobře

