

**UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2011

Karolína SÝKOROVÁ

**Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií**

Vliv moderní léčby na život dítěte s epilepsií

Karolína Sýkorová

**Bakalářská práce
2011**

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Karolína SÝKOROVÁ**
Osobní číslo: **Z08033**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Vliv moderní léčby na život dítěte s epilepsií**
Zadávací katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Výběr adekvátní literatury na základě konzultace s vedoucím práce.
2. Studium nových poznatků a informací.
3. Stanovení cílů práce, metodika výzkumu.
4. Zhotovení dotazníku, jeho konzultace s vedoucím práce.
5. Vyhledávání respondentů.
6. Sběr informací a jejich následná analýza.
7. Vyhodnocení výzkumu.

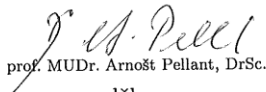
Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího
Rozsah pracovní zprávy: 35 stran
Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:


1. DOLANSKÝ, J.; HADAČ, J. Atlas dětské encefalografie. 1. vyd. Praha : Triton, 2003. ISBN 80-7254-428-4
2. DOLANSKÝ, J. Současná epileptologie. 1. vyd. Praha : Triton, 2003. ISBN 80-7254101-3
3. MORÁŇ, M. Praktická epileptologie. 1. vyd. Praha : Triton, 2008. ISBN 80-7254-352-0
4. SEIDL, Z.; OBENBERGER, J. Neurologie pro studium i praxi. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-623-7
5. SURESH, K. Základy dětské neurologie. 1. vyd. Praha : Triton, 1996. ISBN 80-85875-06-3d
6. VOJTĚCH, Z. EEG v epileptologii dospělých. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-0690-3

Vedoucí bakalářské práce: MUDr. Hana Sýkorová
Fakulta zdravotnických studií
Konzultant bakalářské práce: Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D.
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: 30. listopadu 2010
Termín odevzdání bakalářské práce: 18. července 2011


prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.
děkan

L.S.


Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 15. února 2011

ANOTACE

Tato bakalářská práce je prací teoreticky výzkumnou. Zabývá se vlivem moderní léčby na život dětí s epilepsií.

Teoretická část práce se zaměřuje na základní informace o epilepsii, její definici, etiologii, diagnostiku a možnosti léčby. Zabývá se také systémem zdravotní péče o děti s epilepsií, psychologickou problematikou chronicky nemocných dětí a kvalitou života dětí s epilepsií.

Praktická část zahrnuje postup výzkumu, analýzu získaných dat a následné zhodnocení. Cílem výzkumu bylo zmapovat míru omezení dětí s epilepsií v běžném životě z pohledu rodičů.

KLÍČOVÁ SLOVA

Epilepsie, Epileptický záchvat, Antiepileptika, Léčba, Kvalita života.

TITLE

Influence of modern therapy on the life of a child with epilepsy

ANNOTATION

This thesis is the work of theoretical research. It deals with the influence of modern treatment on lives of children with epilepsy. The theoretical part of this work focuses on basic information about epilepsy, its definition, etiology, diagnosis and treatment options. It also deals with the health care system for children with epilepsy, psychological problems of chronically ill children and quality of life of children with epilepsy. The practical part of the this thesis involves method of the research, analysis of the data and subsequent evaluation. The research objective was to map the degree of restriction of children with epilepsy in everyday life from the perspective of parents.

KEY WORDS

Epilepsy, Epileptic seizure, Antiepileptic drug, Therapy, Quality of life

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto práci vykonala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený prostředek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 7.7.2011

Karolína Sýkorová

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat mamince, MUDr. Haně Sýkorové, za vedení práce, odborný dohled a pomoc při sběru dat v rámci výzkumného šetření.

Mé poděkování také patří paní Mgr. Evě Hlaváčkové, Ph.D. za velmi cenné rady a informace, které mi poskytovala v průběhu psaní mé bakalářské práce.

Také děkuji rodině a přátelům za veškerou podporu a pomoc.

OBSAH

ÚVOD.....	11
CÍLE PRÁCE.....	12
I TEORETICKÁ ČÁST	13
1 Epilepsie	13
1.1 Historické zajímavosti.....	13
1.2 Epidemiologie	14
1.3 Etiopatogeneze	14
1.4 Klasifikace epileptických záchvatů.....	16
1.5 Diagnostika epilepsie	16
1.5.1 Anamnéza.....	16
1.5.2 Klinické vyšetření	17
1.5.3 Laboratorní vyšetření	17
1.5.4 Elektroencefalografie	17
1.5.5 Přístrojové vyšetřovací metody.....	18
1.5.6 Neuropsychologické vyšetření	18
1.6 Terapie dětí s epilepsií	19
1.6.1 Medikamentózní léčba epilepsie a epileptických syndromů.....	19
1.6.2 Chirurgická léčba	20
1.6.3 Životospráva a režimová opatření u dětí s epilepsií.....	21
1.6.4 Bezpečnostní opatření v domácím prostředí	21
1.6.5 Alternativní léčba epilepsie.....	22

2	Systém zdravotní péče o děti s epilepsií.....	23
2.1	Občanská sdružení a společnosti pomáhající lidem s epilepsií.....	24
3	Kvalita života u dětí s epilepsií.....	25
3.1	Kvalita života	25
3.2	Kvalita života dětí s epilepsií	25
4	Psychologická problematika chronicky nemocných dětí v jednotlivých vývojových obdobích.....	27
4.1	Chronicky nemocné dítě	27
4.2	Psychologická problematika nemocných dětí v jednotlivých vývojových obdobích.....	27
4.2.1	Období kojenecké.....	27
4.2.2	Období batolecí	28
4.2.3	Předškolní věk.....	28
4.2.4	Mladší školní věk	29
4.2.5	Dospívání	29
II	VÝZKUMNÁ ČÁST	30
5	Metodika výzkumu.....	31
5.1	Charakteristika výzkumného vzorku.....	31
5.2	Zpracování získaných dat.....	32
6	Prezentace výsledků	33
7	Diskuze	52
	ZÁVĚR.....	57
	SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ.....	58

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	60
SEZNAM PŘÍLOH.....	61

ÚVOD

Epilepsie patří mezi nejčastější dětská chronická onemocnění. V celosvětové populaci trpí asi 7 - 10 % dětí chronickým onemocněním, 3 % z nich jsou právě epileptici. Je nutné si uvědomit, že tato nemoc způsobuje i dnes vznik předsudků a neracionálních úvah o léčbě, osobnostních vlastnostech či intelektu nemocných. Důvodem je snad neznalost či neinformovanost veřejnosti o epilepsii.

Téma mé bakalářské práce se zabývá vlivem moderní léčby na život dítěte s epilepsií. Vybrala jsem si jej, protože jsem chtěla upozornit na možnosti léčby epilepsie. V dnešní době se mění způsob dávkování antiepileptik. Léky jsou vyvinuté tak, aby dětským pacientům výrazně nebránily v běžných aktivitách. Nežádoucí účinky jako jsou ospalost, únava či poruchy kognitivních funkcí se již nevyskytují tak často jako v letech předchozích. I přes tuto skutečnost se po přečtení článků a vyslechnutí příběhů epileptiků dozvídám, že se cítí méněcennými a společensky nežádoucími právě kvůli nemoci a nutnosti dodržování režimových opatření. Asi i tyto důvody přispívají k tomu, že děti s epilepsií jsou náchylnější k výskytu emočních poruch a poruch chování. Jsou také omezovány (mnohdy i zbytečně) v provádění různých aktivit. Negativní vliv má také snížené očekávání ze strany rodičů a školy. Proto je nutné těmto dětem věnovat velkou dávku porozumění, trpělivosti a času.

Touto prací bych tedy chtěla podat alespoň základní informace o epilepsii. Pomocí výzkumu potom nastínit jakou měrou ovlivňuje epilepsie a její léčba, dle názoru rodičů, život dítěte a zařazení do dětského kolektivu a také zjistit, zda rodiče znají režimová opatření a odkud nejčastěji získávají informace o této nemoci.

CÍLE PRÁCE

- 1) Zmapovat omezení dětí s epilepsií při běžných denních aktivitách, za předpokladu využívání léčby moderními antiepileptiky.
- 2) Zjistit, zda rodiče vnímají stigmatizaci dítěte s epilepsií při integraci v dětském kolektivu a ve společnosti.
- 3) Zjistit, zda epilepsie omezuje dítě v učení a ve studijních výsledcích.
- 4) Zmapovat míru informovanosti rodičů o epilepsii a režimových opatřeních.
- 5) Zjistit, odkud rodiče nejčastěji získávají informace o epilepsii.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 EPILEPSIE

Epilepsie je chronické neurologické onemocnění typické výskytem náhle vznikajících vůlí neovlivnitelných epileptických záchvatů, které jsou způsobeny nadměrnou elektrickou aktivitou mozku a nervového systému, a projevují se změnami v chování a jednání. Obvykle jsou spojeny s poruchou vědomí. (Seidl, Obenberger, 2004)

1.1 Historické zajímavosti

Patronem epilepsie a epileptiků je již od starověku svatý Valentin. Základ jeho jména bychom mohli pravděpodobně hledat v německém slovese „fallen“ – padat. Existuje mnoho obrazů, na nichž můžeme vidět svatého Valentina, u jehož postavy leží nemocný s epilepsií, který nepřímou ukazuje, že za epilepsii byl považován pouze „velký“ záchvat s bezvědomím a pádem. Záchvaty latentní, bez dramatického průběhu se nejevily jako život ohrožující, a proto z tehdejšího pohledu nevyžadovaly pozornost. (Moráň, 2008)

Lidově byla epilepsie nazývána nemocí „božskou“, „rajskou“ či „hvězdnou“ a řadou dalších podobných názvů směřujících k názoru, že je toto onemocnění cosi nadlidského či z nebe seslaného, ve starověku byly lidem trpícím epilepsií přisuzovány zvláštní schopnosti. Ve středověku a období pozdějším vnímali lidé epilepsii jako boží trest, a proto také vznikaly iracionální úvahy nad možnostmi léčby, kdy jediným spasitelem a léčitelem byl Bůh, který však pro prostého člověka představoval bytost velmi abstraktní, tudíž byla všechna „zodpovědnost“ přenesena na bedra právě svatého Valentina. Bylo také užíváno odvarů z bylin, a to například z kopřivy, chmelu, meduňky, levandule, heřmánku či pelyňku. Medikamentózní léčba začíná až v roce 1857 bromem. Současně však vznikaly názvy jako „ohavná nemoc“ či „nemoc, ze které se zvrací“, což zobrazuje druhý pohled lidí na epilepsii. (Moráň, 2008)

I v dnešní době je nutné si uvědomit, že léky, ozařování, či chirurgický zákrok nejsou vším v efektivní komplexní léčbě. Víra v uzdravení a dobrá psychická kondice jsou pro nemocného nezbytné. Lékaři se často setkávají s neúspěchem léčby u pacientů, kteří svou terapii takzvaně vzdávají, nespolupracují a nebojují o své uzdravení. I když je v současné době víra v zázračné

síly svatých minimální a se středověkem nesrovnatelná, i dnes se můžeme setkat s lidmi a kulturami, u kterých přetrvává. Snad také i proto přežívá zájem o svatého Valentina jako patrona epilepsie a epileptiků. (Moráň 2008)

1.2 Epidemiologie

Epilepsie se objevuje po celém světě, a to bez ohledu na zeměpisnou polohu, socioekonomickou strukturu, rasu a věk. (Moráň 2008)

V České republice trpí epilepsií asi 1 % populace, což je zhruba 100 000 obyvatel. Ve světě je tomu podobně. Incidence je vyšší u dětí, klesá v dospělosti a opět roste ve stáří – nad 70 let. Muži trpí epilepsií asi 1-2,5x častěji než ženy. (Kotagal, 1996, Komárek, Zumrová et al., 2000)

Studie zabývající se epidemiologickými prognózami ukazují, že asi 30 % postižených prodělá za svůj život jen několik epileptických záchvatů, v dalších 30 % jsou záchvaty dobře kompenzovány antiepileptickou léčbou a existuje zde možnost vysazení medikace, asi u 20 % pacientů lze záchvaty potlačit trvalou medikací, životosprávou a režimovými opatřeními. U zbývajících asi 20 % epileptiků se nepodaří nemoc kompenzovat ani léčbou a těmito celoživotními opatřeními, jsou tedy označováni jako farmakorezistentní. (Moráň, 2008; Seidl, Brázdil, Hadač, Marušič a kol., 2004)

1.3 Etiopatogeneze

Příčina epilepsie je ve většině případů neznámá. Vzniku epilepsie však mohou předcházet úrazy hlavy, nádorová či infekční onemocnění mozku.

Důležitou roli ve vzniku tohoto onemocnění hrají **genetické faktory**. Právě genetika je věda, která je v současné době jednou z nejrychleji se rozvíjejících oblastí moderní medicíny. Z jejich nejnovějších poznatků je možné usuzovat, že řada epilepsií má nějakou genetickou složku. Proto je v diagnostice velmi důležitá rodinná anamnéza pacienta z pohledu epilepsie. Nedostačuje pouze osobní anamnéza klienta. Nejvíce pomůže tvorba jakéhosi rodokmenu, ve kterém je třeba zjistit možnost výskytu porušeného vědomí, febrilních křečí, křečí, amentních stavů apod. Potřebná je též dokonalá znalost průběhu gravidity matky i případný výskyt vrozených vývojových vad v rodině. (Moráň, 2008)

Negenetické faktory mající vliv na vznik epilepsie můžeme rozdělit na prenatální, perinatální a postnatální.

1. Prenatální faktory postihují mozek v průběhu jeho vývoje, způsobují vývojové dysplázie, které mohou být často příčinou epileptického onemocnění. Můžeme zde zařadit infekce či toxické látky, které matka v těhotenství ať už vědomě či nevědomě užívala. Jejich vlivem dochází ke špatnému propojení a umístění neuronů, což se projeví strukturální či funkční změnou mozku. Takto postižená tkáň je tedy náchylnější k rozvoji epilepsie jako nemoci.

2. Nejvýznamnějším **perinatálním rizikovým faktorem** je hypoxické poškození mozku plodu v průběhu porodu. Méně časté je potom mozkové krvácení či mechanické poškození kleštěmi, vakuumextraktorem, infekce a aktuální metabolická porucha matky a novorozence.

3. Mezi **postnatální rizikové faktory** vzniku epilepsie řadíme ischemické cévní mozkové příhody či cévní malformace, nádorová onemocnění, poranění mozku, toxicko-metabolické postižení mozku spojené s požíváním alkoholu, metabolické změny (hlavně poruchy v metabolismu cukrů a minerálů) a infekční onemocnění mozku. **Nádorová onemocnění** způsobují epileptické záchvaty poškozením mozkové tkáně, vyvolané útlakem a drážděním okolních struktur a také toxo-metabolickým působením při jejich rozkladu. Po **poranění mozku** může dojít buď k časnému, nebo pozdnímu epileptickému záchvatu. Pozdní epileptické záchvaty jsou důsledkem epileptogeneze, a tudíž nejde o ojedinělé záchvaty, ale o epilepsii jako nemoc, která se v poškozené tkáni rozvinula. Vznik epilepsie také může vyvolat **toxicko-metabolické postižení mozku způsobené požíváním alkoholu**. Rizikovou skupinou jsou tedy alkoholici, kteří nedodržují antiepileptickou životosprávu a trvale požívají alkohol. Provokujícím faktorem u těchto jedinců je klesající hladina ethylalkoholu způsobující změny dráždivosti neuronové membrány. Samotný alkohol potom působí toxicky na nervovou tkáň. U mladých jedinců – ještě nechronických ethyliků jsou záchvaty vyvolány kombinací požití alkoholu, spánkovou deprivací a stroboskopem. **Metabolické změny** také mohou přispívat ke vzniku epilepsie, a to zejména snížená nebo naopak zvýšená hladina cukru v krvi, snížená či zvýšená hladina vápníku v krvi, dále pak snížené množství sodíku a hořčíku v krvi. **Infekční onemocnění mozku** mohou mít také za následek epilepsii. Podobně jako u traumat se jedná o akutně vzniklé epileptické

záchvaty nebo se jedná o následně probíhající epileptogenezi se vznikem epilepsie jako nemoci, přičemž postinfekční epilepsie je charakterizována jako velmi obtížně léčitelná. (Moráň, 2008; Seidl, Obenberger 2004)

1.4 Klasifikace epileptických záchvatů

Existuje řada klasifikací epileptických záchvatů a epileptických syndromů. Mezi nimi panuje nejednotnost, která je daná nejspíš rutinním užíváním starší popisné klasifikace epileptických záchvatů a současně řadou nových poznatků zejména v oblasti genetiky, detailních morfologických a paraklinických vyšetření, která výrazně pomáhají v prognózování a léčbě epilepsie.

Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů (1981,1989) a Mezinárodní klasifikace epilepsií a epileptických syndromů (1989) vycházejí z klinických projevů jednotlivých záchvatů. Pro svou jednoduchost jsou dnes hojně užívány i přes to, že se v dnešní době jeví jako nedostačující, a to zejména proto, že obsahují drobné nepřesnosti v rozlišení jednotlivých záchvatů. **Klasifikace sémiologická** neboli popisná v sobě zahrnuje prvky obou předešlých klasifikací. Předpokládá však, že většina popsanych záchvatů je projevem určitého epileptického syndromu a neumožňuje přesnější diferenciaci pomocí křivky EEG. **Anatomická klasifikace** záchvatů je využívána pouze v předoperačním vyšetření, a tudíž není vhodná pro praktické využití. (Moráň, 2008; Dolanský, 2003)

Obecně můžeme epileptické záchvaty rozdělit na dvě skupiny, parciální (fokální, ložiskové) záchvaty a generalizované záchvaty. Rozlišujeme také věkově vázané epileptické syndromy u dětí. Podrobnou klasifikaci epileptických záchvatů a věkově vázaných epileptických syndromů nabízím k nahlédnutí v příloze číslo C.

1.5 Diagnostika epilepsie

1.5.1 Anamnéza

Anamnéza má podstatný význam v diagnostice epilepsie. V rámci osobní anamnézy je nutné zajistit prenatální, perinatální a časovou postnatální anamnézu. Lékař se ptá na průběh těhotenství matky (infekce v těhotenství), na okolnosti porodu (zda byl plod zralý, porod

kleštěmi apod.), zda matka v těhotenství nepožívala alkohol či jiné návykové látky. Ptá se také na prodělanou infekci dítěte v období novorozeneckém, kojeneckém, batolecím, ale i později. Důraz je kladen na úrazy hlavy, zvláště úrazy spojené s bezvědomím a také na horečnatá onemocnění s febrilními křečemi.

V rámci hodnocení momentálních potíží zjišťuje lékař okolnosti prvního záchvatu. Je nutno podrobně zjistit, zda došlo k poruše vědomí a ke křečím, neadekvátním automatickým pohybům, poruchám komunikace či pomočení a zda záchvatu předcházely okamžiky vyčerpání, spánková deprivace, horečka či afekt.

Dále je také důležitá anamnéza rodinná, kde lékař sleduje výskyt epileptických záchvatů v rodině postiženého dítěte, hodnotí možnost genetické zátěže při vzniku epilepsie.

Je těžké vypracovat dokonalou anamnézu, její pečlivé provedení však významně ulehčuje následující terapeutický postup. (Moráň, 2008; Seidl, Obenberger 2004; Dolanský 2003)

1.5.2 Klinické vyšetření

Klinické vyšetření může buď potvrdit, nebo vyvrátit diagnózu. V rámci diferenciálního vyšetření je důležité vyšetření interní a kardiologické, neboť se může stát, že epileptické záchvaty mohou být kardiologicky – oběhově aktivované. Při rozpoznání pseudoepileptických záchvatů má velký význam psychiatrické a psychologické vyšetření. (Moráň, 2008)

1.5.3 Laboratorní vyšetření

V rámci diagnostiky epilepsie se provádí základní biochemické vyšetření krve se stanovením hladiny iontů a základním vyšetřením funkce jater a ledvin, vhodné je také stanovení glykemického profilu a vyšetření krevního obrazu. Zařadit sem lze i vyšetření imunologické, endokrinní a genetické, jež v dnešní době nabývá na významu, zejména z hlediska posouzení dědičnosti a přesnějšího stanovení epileptického syndromu, ale především v rámci reprodukčního poradenství. (Moráň, 2008; Dolanský, 2003)

1.5.4 Elektroencefalografie

EEG neboli elektroencefalografie patří mezi funkční vyšetřovací metody v neurologii. Jedná se o nespecifickou metodu, neboť není přímá souvislost mezi elektrickou aktivitou mozku a jeho

specializovanou činností. Bioelektrické potenciály, které jsou pomocí EEG snímány, představují pouze druhotný odraz procesů probíhajících v mozkové tkáni. Jsou velmi důležité, protože pomáhají posoudit zralost nervového systému nebo známky ložiskové či generalizované abnormality. Standardní neboli nativní EEG probíhá neinvazivně a spočívá v přiložení elektrod na hlavu pomocí speciální čepice a následném snímání elektrických akčních potenciálů. V dnešní době však již existují i různé modifikace, mezi které můžeme zařadit EEG s aktivacemi (hypoventilace, fotostimulace, spánková deprivace), monitorování EEG (ambulantní, telemetrické a videomonitorování), EEG semiinvazivní (elektrody jsou umístěny pomocí vpichů nejčastěji do oblasti spánkové), EEG invazivní (elektrody jsou aplikovány přímo do lebky, a to buď subdurálně nebo intracerebrálně). Kombinace EEG a magnetické rezonance (tzv. MSI) není v našich podmínkách dosažitelná. (Dolanský, Hadač, 2003; Moráň 2008; Hovorka a kol., 2003; Vojtěch, 2005)

1.5.5 Přístrojové vyšetřovací metody

Přístrojové vyšetřovací metody vylučují, nebo naopak potvrzují přítomnost specifických morfologických změn či lézí na mozku, které mají za následek vznik epilepsie.

Mezi zobrazovací metody řadíme:

1. CT (počítačovou tomografií – provádí se standardně u každé epilepsie),
2. MR (magnetickou rezonanci), MR+spektroskopii,
3. SPECT (jednofonovou emisní tomografií – slouží ke stanovení mozkové perfuze),
4. PET (pozitronovou emisní tomografií – hodnotí přímo metabolismus mozkové tkáně pomocí značené glukózy),
5. angiografické vyšetření mozkových cév. (Moráň, 2008; Rektor, 2006)

1.5.6 Neuropsychologické vyšetření

Psychologické vyšetření a následná psychologická péče tvoří důležitou složku v diagnostice a následně také léčbě epilepsie. Neuropsychologické vyšetření by mělo stanovit kvalitativní i kvantitativní kognitivní úroveň, pomoci lokalizovat deficity a charakterizovat osobnost s následným doporučením neuropsychologické rehabilitace. (Moráň, 2008)

1.6 Terapie dětí s epilepsií

Léčba epilepsie představuje celý komplex opatření. Epilepsie, stejně jako mnohá další onemocnění, postiženého omezuje. Terapie směřuje ke zvyšování kvality života nemocného. Opakované záchvaty mnohdy vedou ke snížení výkonnosti jak ve škole, tak ve volném čase. To se projevuje negativním dopadem na prožívání a chování dětí, které často nedovedou pochopit, proč nemohou trávit volný čas tak, jako děti zdravé. Důležité je sociální prostředí dětí a mladistvých, ať už se jedná o rodinu, školu, dětský kolektiv, ale i širší veřejnost. (Moráň, 2008)

Léčba epilepsie je tedy velmi složitý proces, jenž by měl být zahájen stanovením dokonalé diagnostiky a diagnostiky diferenciální, dále pak léčby medikamentózní, stanovením režimových opatření, péčí v oblasti sociální a psychologické. Jen u malého množství nemocných je indikována léčba operativní. (Moráň, 2008)

1.6.1 Medikamentózní léčba epilepsie a epileptických syndromů

Farmakologická léčba epilepsie má počátky v roce 1857, kdy byl zjištěn pozitivní protizáchvatový účinek bromidů při sedativní léčbě. Za první antiepileptikum obecně je považován Fenobarbital, který do léčby epilepsie vstoupil v roce 1912. (Dolanský, 2003)

Medikamentózní léčbu neboli léčbu antiepileptiky (dále AED) stanoví lékař dle typu záchvatu, přesněji epileptického syndromu. (Seidl, Obenberger, 2004)

Nasazení medikace je rozhodnutí dlouhodobé. Nejprve je zahájena terapie jedním lékem, tzv. monoterapie. Pokud je monoterapie neúčinná, opakuje se stejný postup s jiným AED a v případě dalšího neúspěchu léčby se volí tzv. polyterapie, což je kombinace více AED, zde však hrozí nebezpečí lékových interakcí. (Seidl, Obenberger, 2004; Dolanský, 2003; Kotagal, 1996)

V dnešní době je na trhu řada AED, nejvíce jsou však upřednostňována AED s plynulým uvolňováním, neboť nedochází k tzv. toxickým vrcholům. (Moráň, 2008)

Farmakorezistence je v podstatě stav, kdy nemocný nereaguje na léčbu pomocí AED. Často bývá indikována k neurochirurgickému výkonu. (Brázdil, Hadač a kol. 2004; Moráň 2008)

Jako všechny léky, mají i AED své nežádoucí účinky. Obecně mezi nežádoucí účinky AED můžeme zařadit postižení paměti a učení, zhoršení kognitivních funkcí, závratě, ospalost, poruchy jaterní funkce a změny v krevním obrazu – až anémie. Některá AED jsou značně teratogenní. Důležité je proto zvážení velikosti dávky, na které často závisí nežádoucí účinky. (Dolanský 2003; Rektor, 2007)

Ukončení léčby je pozvolný proces - podobně jako její zahájení. K vysazování AED dochází postupně po 2 až 3 letech bez záchvatů, kdy týdny až měsíce klesáme s dávkou AED, pravidelně se provádějí kontroly EEG. (Seidl, Obenberger 2004; Komárek, 2007)

Antiepileptika by měla být užívána v pravidelných intervalech dle ordinace lékaře. Základním principem farmakoterapie je co nejvyrovnanější udržování hladiny účinné látky v krvi. V případě opomenutí není tolik důležitý přesný čas dávky léku jako interval mezi dávkami. Pokud se doba opomenutí blíží obvyklému času dávkování, je nejlepší vzít si lék ihned. Pokud však uplynula delší doba a blíží se čas pro další dávku, je dobré vzít si další dávku, nikoliv obě najednou. Ojedinelé vynechání léku nemusí být škodlivé, může ale vyvolat epileptický záchvat. Jeden z nejlepších způsobů, jak předejít omylům, je připravit jednotlivé dávky do zásobníku, který pomáhá nejen vzpomenout si na lék, ale také vyvarovat se pozdějším omylům. Je nutné edukovat rodiče i děti s epilepsií o specifikách při podávání antiepileptik, informovat je o způsobech jednání při chybách, z nichž nejčastější je právě opomenutí. (Společnost „E“, 2006)

1.6.2 Chirurgická léčba

Chirurgická léčba je dle dochovaných historických pramenů jednou z nejstarších léčebných metod léčby epilepsie. V dnešní době, hlavně díky rozvoji EEG a zobrazovacích metod, se stala operační léčba přesnější, cílenější a efektivnější. Nestane se však první volbou léčby, neboť je určena pouze pro malé procento nemocných s epilepsií, a to zejména u pacientů s nádory mozku nebo s vývojovou vadou cévní, jež způsobují epileptické záchvaty, a u pacientů trpících parciálním typem záchvatů.

Významné místo má neurochirurgická léčba, a to hlavně u dětí v předškolním věku, které trpí tzv. katastrofickými epilepsiemi, a také u dětí majících farmakorezistentní epilepsii na podkladě vrozené dysplázie mozku. V dětské neurochirurgii se využívá funkční plasticity

mozku dítěte, která umožňuje provedení nekompromisních razantních výkonů, které mají překvapivě dobré výsledky. (Dolanský, 2003)

1.6.3 Životospráva a režimová opatření u dětí s epilepsií

U dětí trpících epilepsií je třeba upravit životosprávu a to tak, že je třeba nastavit pravidelný režim dne s dostatkem spánku a omezit fázi usínání a probouzení během dne na minimum. Nutné je také se vyhnout nadměrné fyzické zátěži, stresu a citovému rozrušení, avšak záchvaty mohou být u dítěte způsobeny také nudou, proto by dítě mělo mít nějaký koníček a také přátele. Vyhýbat by se však měly rizikovým sportům jako je potápění či horolezectví. Důležitý je dostatečný příjem tekutin. Dodržování diety s omezením kakaa, čokolády apod. se již v dnešní době netraduje, platí ale, že by mělo dítě jíst energeticky vyváženou stravu bohatou na vitamíny. Někteří nemocní jsou fotosenzitivní, je proto důležité, aby netrávili veškerý volný čas u televize či hraním počítačových her. (Handscob, Hughes, 1999)

Mezi nejdůležitější režimová opatření patří pravidelné užívání předepsané medikace a prohlídky u lékaře. (Moráň, 2008)

1.6.4 Bezpečnostní opatření v domácím prostředí

Protože jsou epileptici více ohroženi rizikem úrazu, měli by mít domácí prostředí upravené co nejbezpečněji.

V **kuchyni** by epileptici měli při vaření dávat přednost mikrovlnné troubě před sporákem nebo využívat indukční nádobí. Mixéry a podobné elektrické spotřebiče by měli užívat velmi opatrně a v žádném případě ne, když jsou doma sami. Lépe je využít také plastové nádobí před skleněným.

Okna a dveře by měly mít terminované zpevněné sklo, u nízko položených oken se doporučuje protitříštivá fólie.

V **koupelně** dochází často k vážným úrazům. Vana samotná je nebezpečná při koupání i sprchování. Vodní lázeň se nedoporučuje, a pokud se uskutečňuje, mělo by být napuštěno jen pár centimetrů vody, ne příliš teplé. Epileptik by nikdy neměl vstupovat do lázně, pokud nejsou zatažené kohoutky. Ve sprchovém koutě musí být umístěny protiskluzové podložky, teplota vody by měla mít stálou teplotu, lépe je sprchovat se vsedě. Dveře v koupelně, ale také

na toaletě by se měly otevírat směrem ven, aby byla případná první pomoc lehce dosažitelná. Neměly by se užívat zámky, zamykatelné zevnitř, postačí cedulky, které nám sdělují, zda je obsazeno či ne.

K záchvatům často dochází ve **spánku**, proto je nutné dodržovat určitá bezpečnostní opatření. Epileptici by měli mít anatomicky přizpůsobené polštáře. Polštáře velké a měkké se nedoporučují. v cizině se rozvíjí použití domácího alarmu. U nás tento způsob není příliš rozšířený, ale je možné přivázat náramek s rolničkou na končetinu postiženého. Zvuk rolničky dohlížející postupem času přesně rozezná od normálních a obvyklých zvuků ve spánku.

Je nutné také zajistit dostatečné zábrany proti případnému rozšíření ohně. Velice nebezpečné je posedávání o samotě poblíž krbů. Volně stojící **topná tělesa** by se neměla používat. Vhodné jsou také chrániče na **radiátory**. (Společnost „E“, 2006)

1.6.5 Alternativní léčba epilepsie

Základní metodou léčby epilepsie je medikace. V dnešní době však roste zájem o alternativní medicínu, a to i v oblasti epilepsie. Alternativní medicína je využívána hlavně ke zmírnění projevů a dopadů záchvatu. Není schopna epilepsii vyléčit, jen lépe kompenzovat, což přispívá ke kvalitě života.

Mezi alternativní metody léčby epilepsie patří:

- a) **Jóga a medikace** – pomáhají předcházet vzniku stresu.
- b) **Aromaterapie** – vede k relaxaci snížení stresu; používá se rozmarýn, šalvěj a fenykl; pacienti s epilepsií by se naopak měli vyhnout heřmánku a levanduli.
- c) **Biofeedback** – je metoda, která umožňuje buď zastavit záchvat, anebo častěji alespoň zmírnit jeho průběh, a to v tom případě, že záchvat začíná aurou, kterou nemocný již rozpozná a naučeným mechanismem ji potlačí.
- d) **EEG biofeedback** – metoda vychází z prostého biofeedbacku a zejména z relaxací a soustředění se na auru, léčba je dlouhodobá. (Morán 2008)

2 SYSTÉM ZDRAVOTNÍ PÉČE O DĚTI S EPILEPSIÍ

Zdravotní péči o děti s epilepsií členíme do několika skupin řazených dle závažnosti onemocnění. Klasicky jsou děti v péči dětských neurologů a při komplikacích léčby či při problémech diagnostických mají zajištěnou péči v dětských neurologických klinikách či centrech pro léčbu epilepsie. Odbornou úroveň systému péče zajišťuje Česká liga proti epilepsii při České lékařské společnosti.

Primární a ambulantní péče

Zde zahrnujeme základní diagnostiku, prvovýšetření, péči o pacienty kompenzované nebo o pacienty, u kterých nebylo dosaženo kompenzace ani po vyčerpání všech možností včetně péče vyššího odborného centra. Péče je zajištěna dětským neurologem, pediatrem a zdravotní sestrou.

Sekundární péče ambulantní a nemocniční na úrovni vyšších územních celků

Tato péče náleží pacientům s diagnostickými problémy či s hůře léčitelným epileptickým onemocněním. Péči zajišťuje dětský neurolog či neurolog s erudicí v epileptologii, psycholog, EEG laborant a zdravotní sestra.

Terciární péče – Centrum pro léčbu epilepsie

Tato centra pečují o nemocné s opakovanými záchvaty i přes léčbu AED a dodržování léčebných opatření, dále také o pacienty s nevyřešenými diferenciatně diagnostickými problémy. Tým zahrnuje dětské neurology s erudicí v epileptologii, neuropsychology, neuroradiology, rehabilitační a sociální pracovníky, EEG laboranty a zdravotní sestry.

Centra pro chirurgickou léčbu epilepsie

Zde se léčí pacienti, u kterých nezabírá konzervativní léčba, pacienti s farmakorezistencí. Členy zdravotního týmu jsou neurologové s erudicí v epileptologii s funkčními znalostmi elektroencefalografie včetně vyhodnocení dlouhodobého intrakraniálního EEG, neurochirurg, neuropsycholog, psychiatr, neurohistopatolog, EEG laboranti se znalostmi semiivazivního a intrakraniálního měření EEG, střední zdravotnický personál, rehabilitační a sociální pracovníci. (Dolanský, 2003)

2.1 Občanská sdružení a společnosti pomáhající lidem s epilepsií

Lidi trpící epilepsií často trápí problém se zařazením do společnosti. Proto vznikla řada společností, organizací a webových stránek, které epileptikům, ale i jejich nejbližším poskytují informace jednak o jejich onemocnění, možnostech léčby i režimových opatřeních, ale také se snaží pomoci zlepšovat jejich životní podmínky a postavení ve společnosti.

Existují organizace **mezinárodní**, mezi které řadíme **ILAE** (Mezinárodní liga proti epilepsii), **IBE** (Mezinárodní úřad pro epilepsii).

V **České republice** pomáhá epileptikům nezisková organizace **Společnost „E“** a občanská sdružení **EPISTOP**, **EPI RODINA** a **SME** (Společnost mladých s epilepsií). O organizacích pomáhajících lidem s epilepsií se podrobněji zmiňují v příloze B. (Společnost „E“, 2008)

3 KVALITA ŽIVOTA U DĚTÍ S EPILEPSIÍ

Hlavním cílem komplexní léčby epilepsie je co největší zlepšení kvality života, ne pouze potlačování záchvatů. Jedná se tedy o kompenzaci záchvatových projevů a současně zajištění co největší pohody po celou dobu léčby. (Moráň, 2008)

3.1 Kvalita života

Otázkou kvality života se zabývali lidé již od pradávna. V dnešní době se konceptu kvality života věnují převážně vědy společenské (psychologie, sociologie), ale také obory technické či biologické. Jelikož hlavním znakem oborů, které se kvalitou života zabývají, je různorodost, nelze najít teorii, která by měla jednotný obsah a zastřešující pojetí. Obecně můžeme říci, že je její úroveň dána stavem organismu, který umožňuje uskutečňovat každodenní aktivity a nacházet v nich uspokojení. Důležitými faktory, které ovlivňují kvalitu života, jsou tělesné a duševní zdraví, dobré sociální a rodinné zázemí. (Křivohlavý, 2002; Moráň, 2008)

Mezi faktory, které ovlivňují kvalitu života epileptiků, řadíme:

1. faktory neurobiologické, tzn. typy záchvatů či další přidružená onemocnění,
2. faktory farmakoterapeutické, závislé na typu medikace a potažmo nežádoucích účincích AED,
3. faktory psychosociální, a to zejména poruchy sebehodnocení, nedostatečná atraktivnost, sociální omezení a pověry. (Moráň, 2008)

3.2 Kvalita života dětí s epilepsií

Epilepsie je nejčastějším neurologickým onemocněním. Prevalence v celé populaci je 0,5–1 %. Jak již bylo řečeno, první záchvat se u nemocných objevuje v dětství nebo v období dospívání. Objektivně lze doložit řadu omezení spojených s dodržováním režimových opatření, které jedince vylučují z aktivit, jež jsou pro zdravé děti běžné. Ať už se jedná o cestování, ponocování, táborové noční hry či hlídky nebo večírky.

Důležité pro nemocného je, jak se k situaci postaví nejbližší okolí – rodina a přátelé, spolužáci. Hrozí riziko „stigmatizace“ neboli „ocejchování“. Všechny tyto skutečnosti mají vliv na konkrétního jedince. S nemocí se musí určitým způsobem vyrovnat a sžít.

Jelikož je kvalita života v dnešní době velmi aktuální téma, probíhají výzkumy, které se zabývají kvalitou života dětí s epilepsií. Jeden z posledních mezinárodních výzkumů proběhl v roce 2007 v šestnácti zemích a zahrnul tři skupiny respondentů, a to děti a dospívající, jejich rodiče a zdravotníky starající se o děti s epilepsií. Výzkum konstatoval, že 87 % dětí bere pravidelně AED, 36 % dětí se snaží svou nemoc tajit a 46 % se bojí odlišnosti od vrstevníků. Třetina dětí zažila nežádoucí účinky AED, jako jsou únava či hubnutí a více než třetina dětských pacientů očekává, že bude epilepsie komplikovat jejich pozdější život a to hlavně v oblasti volby povolání či cestování. (Mareš, 2008)

V České republice probíhal výzkum týkající se kvality života dětí a dospívajících s epilepsií v roce 2008 u 61 dětí ve věkovém rozmezí 8–18 let. Použitou metodou byl dotazník HRQoLCE (Health – Related Quality of Life in Children with Epilepsy). Hlavními doménami dotazníku byly interpersonální a sociální dopady, obavy, starosti a zájmy, intrapersonální a emoční dopady, epilepsie jako tajemství nemocného dítěte a hledání normálního života. Dle výsledků lze říci, že zkoumaný soubor českých dětí nejlépe hodnotil interpersonální a sociální oblast, zde jim nemoc nepřinášela velké obtíže. Dobře se jim také dařilo utajit onemocnění a tím byly úspěšné v tom, že se příliš nelišily od svých vrstevníků. Na druhou stranu nemoc přinášela nezanedbatelné obavy a výrazně dopadala na jejich emoční život. V těchto oblastech byla kvalita života zhoršená.

Z hlediska pohlavních rozdílů statistická analýza prokázala, že dívky více pociťují dopady onemocnění. Vnímaná kvalita života je tedy horší u dívek než u chlapců. (Mareš, 2008)

4 PSYCHOLOGICKÁ PROBLEMATIKA CHRONICKY NEMOCNÝCH DĚTÍ V JEDNOTLIVÝCH VÝVOJOVÝCH OBDOBÍCH

4.1 Chronicky nemocné dítě

Asi 7–10 % dětí v populaci trpí chronickým onemocněním, jedním z nich je právě epilepsie. Je nutné si uvědomit, že dlouhodobé chronické onemocnění dítěte představuje stres pro dítě samotné, ale také pro celou rodinu. Rodiče se často trápí pocitem viny za onemocnění dítěte. V rodině dochází k reorganizaci, mění se role a někdy také plány do budoucna, mění se zvyky.

Nemocné dítě se často stává terčem posměchu vrstevníků, proto dochází k izolaci od společnosti. Roli také hraje nutnost dodržování režimových opatření, které dítě limitují v aktivitách pro dětský věk obvyklých. Důležitým úkolem rodičů a zdravotníků je dostatečná motivace právě k dodržování režimu, zvláště u epilepsie, kdy jako následek jeho nedodržení může být vznik záchvatu. Ve škole může vlivem onemocnění dojít k problémům s docházkou či nezvládnutím učiva. Je proto nutná pomoc pedagogů, ale i spolužáků. (Říčan, Krejčířová, 2006)

4.2 Psychologická problematika nemocných dětí v jednotlivých vývojových obdobích

4.2.1 Období kojenecké

V nejútlejším životním období si dle E. H. Eriksona musí dítě získat pocit základní důvěry v život a zároveň se ubránit pocitům nejistoty. Důvěru získává pomocí pevného vztahu k matce (pečující osobě). Jelikož je kojenecké období nejbouřlivější v ohledu motorického, psychického, senzorického a sociálního vývoje, musíme dávat pozor, aby nedošlo k deprivaci a tím k jeho narušení. Riziko představuje odloučení od matky. Od 6.–8. měsíce se projevuje separační úzkost a strach z cizích lidí. Při odloučení hrozí vznik anaklitické deprese, která začíná protestem, následuje apatie a ztráta zájmu o okolí a může přinést ireversibilní změny

do budoucího života. Proto je v dnešní době hojně využívána hospitalizace s rodiči, která vzniku pocitů nejistoty zabraňuje. Děti s epilepsií v kojeneckém období ohrožuje také riziko poranění při záchvatu a narušení mentálního vývoje vlivem záchvatů tzv. „velkých“. (Langmeier, Krejčířová 1998; Vágnerová 2000)

4.2.2 Období batolecí

V batolecím období se dle Eriksona dítě vyrovnává s počínajícími pocity autonomie proti pocitům studu, které vyplývají ze závislosti na druhé osobě a jejích požadavcích. Důležité je umožnit dítěti spontaneitu, ale zároveň jej pevně vést a stanovit hranice možností chování. V tomto období často vzniká strach, až fobie z bílých plášťů, která může přetrvávat celý život. Součástí režimu dětí s epilepsií jsou pravidelné návštěvy lékaře, je proto nutné, aby zdravotníci zvládali přístup k dětským pacientům do takové míry, aby co nejméně docházelo ke vzniku strachu u dětí (obrázky, bonbony za návštěvu apod.). Jako v předešlém období hrozí poranění při vzniku záchvatu. Batole však vyžaduje velkou pohybovou aktivitu, proto je také vhodná úprava prostředí (chrániče na radiátory apod.). Stále je důležitá blízkost pečující osoby. (Langmeier, Krejčířová 1998; Vágnerová 2000)

4.2.3 Předškolní věk

V předškolním období si dle Eriksona musí dítě vyřešit konflikt mezi vlastní iniciativou a pocitem viny. Předškoláci potom často vidí nemoc jako trest za zlobení. Rozvíjí se myšlení, které je často magické, s bohatou fantazií, neboť si spoustu věcí neumí vysvětlit, nemají předchozí zkušenost. Důležitá je komunikace, neboť dochází k rychlému rozvoji řeči, nemoc může být vysvětlena formou hry, herní terapie. Stále hrozí riziko vzniku fobií i separační úzkosti.

Většina dětí majících nekomplikovanou epilepsii nemá porušený intelekt, proto mohou navštěvovat předškolní zařízení. Je však nutné, aby učitelé a vychovatelé byli dostatečně informováni o úskalích tohoto onemocnění, znali projevy a věděli, jak postupovat při záchvatu. (Langmeier, Krejčířová 1998; Vágnerová 2000)

4.2.4 Mladší školní věk

Erikson udává, že v období latence si dítě přisvojuje pocit vlastní snaživosti v práci a zároveň se musí ubránit vlastním pocitům méněcennosti – když se něco nepovede. Dítě soupeří s vrstevníky, chce podat co nejlepší výkon. V případě neúspěchu dochází k pocitům viny, i celoživotním. Je zde vysoká potřeba sociálního kontaktu s vrstevníky, dochází k osvojování rolí, sebeprosazování, začíná vývoj sexuální identity.

Velkou chybou je vyřazovat děti trpící epilepsií s normálními mentálními schopnostmi z třídního kolektivu či mimoškolních aktivit. Učitel by měl žáky seznámit s problematikou epilepsie, možností výskytu záchvatu a první pomoci a hlavně skutečností, že toto onemocnění není důvodem k výsměchu. Měl by však taky přihlídnout k ovlivnění psychomotoriky dítěte samotnou nemocí či medikací AED, zároveň se ubránit ochrannému postoji, který může vést k vyčlenění z dětského kolektivu. (Langmeier, Krejčířová 1998; Vágnerová 2000)

4.2.5 Dospívání

Podle Eriksona dochází ke krizi v hledání vlastní identity proti pocitům nejistoty o své roli mezi lidmi. U dospívajících slábne vazba na rodinu a sílí vliv vrstevníků. Mají ambivalentní postoj k autoritám. Během nemoci je nutné dítě plně respektovat a vytvářet partnerský vztah, odpovědnost za léčbu se z rodiče přenáší na dítě, dáváme také dostatek prostoru ke kladení otázek a diskuzi. U adolescentů se do popředí dostává sexualita, je proto nutné respektovat stud a soukromí. Začínají se utvářet první partnerské vztahy a první lásky. Nemoc představuje handicap. Objevují se otázky volby povolání. U epileptiků se zde nejedná pouze o rozumové schopnosti a dovednosti, ale je nutné se zamyslet nad tím, že v rámci režimových opatření nemohou pracovat v třísměnném systému, ve výškách, u pásů, na vyhřátých místech, řídit motorová vozidla (až na určité výjimky na základě lékařského posudku a zvláštních podmínek), neměli by těžce pracovat. Všechna tato omezení je nutné zhodnotit při výběrů, což mladé nemocné těžce limituje. (Langmeier, Krejčířová 1998; Vágnerová 2000)

V dnešní době vznikají chráněné dílny, kde se mohou práce zúčastnit i lidé, trpící těžkou formou epilepsie, což výrazně přispívá ke zvýšení kvality života. (Langmeier, Krejčířová 1998; Vágnerová 2000)

II VÝZKUMNÁ ČÁST

Výzkumné otázky

V mém výzkumu jsem si stanovila tyto výzkumné otázky:

1. Jak často budou rodiče z osloveného vzorku respondentů uvádět, že u svých dětí pozorují omezení v podobě únavy, poruch pozornosti a zvýšené spavosti za předpokladu léčby AED?
2. Jak často budou rodiče z osloveného vzorku respondentů uvádět, že se setkali se stigmatizací a problémy s integrací jejich dítěte do dětského kolektivu?
3. Budou rodiče ve více než polovině případů uvádět, že epilepsie ovlivňuje prospěch jejich dítěte?
4. Bude více než polovina rodičů znát rizikové chování a režimová opatření při epilepsii?
5. Budou rodiče získávat informace o epilepsii častěji od zdravotníků než ze sdělovacích prostředků či občanských sdružení?

5 METODIKA VÝZKUMU

Výzkumná část mé bakalářské práce je zpracována formou kvantitativního výzkumu. Sběr dat probíhal metodou anonymního dotazníku, který je uveden v příloze A. Pomocí dotazníku je možné získat relativně obsáhlé množství informací při nízkých nákladech, což je výhodou této techniky. Nevýhodou potom může být zkreslení výsledků či snížená návratnost.

Dotazník obsahuje 19 otázek, které se týkají dětské epilepsie a byly stanoveny na základě studia odborné literatury. Obsah jednotlivých položek dotazníku jsem volila dle cílů práce tak, aby mi posloužily k ověření výzkumných záměrů.

Otázky v dotazníku jsou rozděleny na tři části. První část je identifikační, následuje část, která se týká léčby epilepsie a dopadu samotného onemocnění na zařazení dětí do společnosti a na školní výsledky. Ve třetí části šetří dotazník znalosti rodičů v rovině rizikového chování a režimových opatření. Otázky jsem využila uzavřené i polouzavřené. Z uzavřených otázek jsem volila otázky polytomické výběrové, stupnicové a dichotomické. Polouzavřené otázky potom představují smíšené otázky uzavřených a otevřených, nabízejí možnost vlastní odpovědi. Použila jsem také otázky filtrační, které se netýkají celého vzorku respondentů, pouze té části, která určitým způsobem odpověděla na danou filtrační otázku.

5.1 Charakteristika výzkumného vzorku

V rámci dotazníkového šetření jsem prostřednictvím paní doktorky oslovila rodiče dětí s epilepsií, které se léčí v dětské neurologické ambulanci ve Vsetíně. Ambulanci navštěvují děti od půl roku do jednadvaceti let s různými neurologickými onemocněními, šedesát dětí trpí epilepsií.

Po důsledném zvážení paní doktorka vybrala rodiče dětí, které se v ambulanci léčí s epilepsií déle než dva roky. Padesát dotazníků bylo rozesláno poštou. Ke každému z nich byla přiložena známka pro zpětnou odpověď. Výzkum probíhal od 1.4.2011 do 14.6.2011. Kvůli nízké návratnosti dotazníků, kdy jsem jich na začátku června obdržela pouhých šest, jsem se uchýlila k řešení vyplňování dotazníků prostřednictvím telefonu. Se sestřičkou z neurologické ambulance jsme od 6. do 10.6.2011 telefonicky oslovily dalších 30 respondentů. Osm rodičů z telefonicky oslovených odmítlo dotazníky z osobních důvodů vyplnit. Zároveň se v tomto období navrátilo dalších 14 dotazníků. Získala jsem tedy 42 dotazníků, z nichž 2 nebylo pro

nesprávné vyplnění možné použít. Výzkumný soubor se skládal z padesáti rodičů, celková návratnost tedy činí 80 %.

5.2 Zpracování získaných dat

Získaná data jsem zpracovala pomocí textového editoru Microsoft Office Excel. Výsledky byly zaznamenány do pracovních tabulek četností. Následně byly sečteny absolutní a relativní četnosti a vytvořeny sumární tabulky četností a grafy. Grafy jsem použila výsečové a sloupcové.

Absolutní četnost udává počet respondentů, kteří uvedli v dotazníku stejnou odpověď z nabídnutých možností.

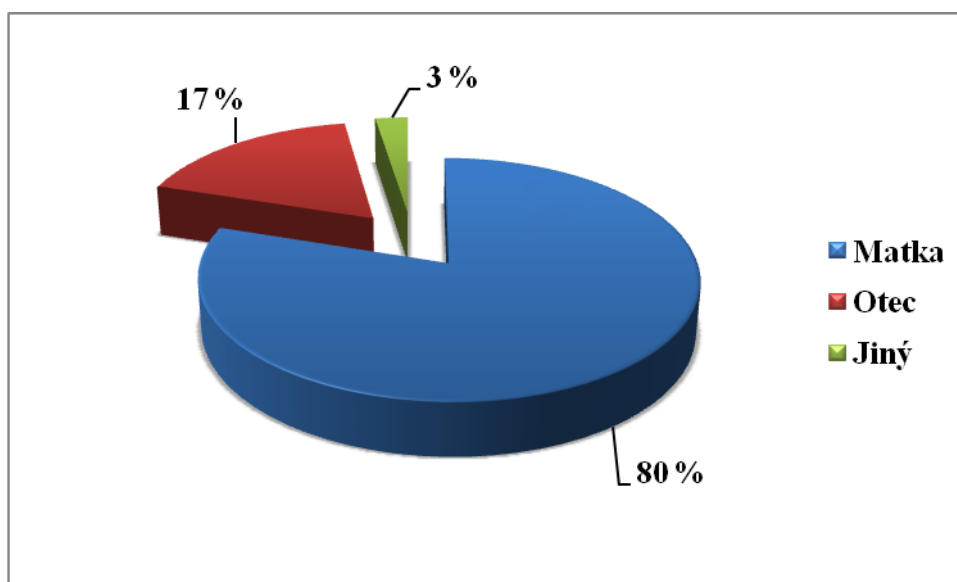
Relativní četnost je uváděna v procentech a poskytuje informace o tom, jak velká část z celkového počtu hodnot připadá na danou dílčí hodnotu.

6 PREZENTACE VÝSLEDKŮ

Otázka číslo 1

Váš vztah k dítěti:

- a) Matka
- b) Otec
- c) Jiný.....



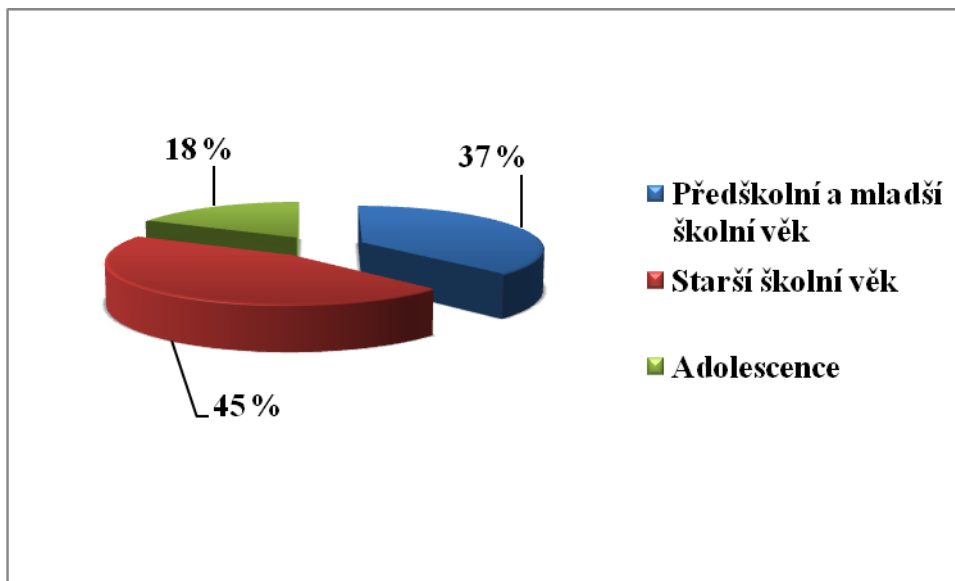
Obr. 1 Graf vztahu respondentů k dítěti

Z první otázky dle předpokladů vyplývá, že dotazník vyplňovaly převážně matky, a to více než ve třech čtvrtinách případů. Otcové byli zastoupeni celkovým počtem 9, což činí 17 % z celkového vzorku respondentů. Jiný rodinný příslušník vyplňoval dotazník pouze v jednom případě (3 %) a jednalo se o babičku. (Viz Obr. 1)

Otázka číslo 2

Do jakého věkového období spadá Vaše dítě?

- a) Předškolní a mladší školní věk (od ukončeného třetího roku do dvanácti let)
- b) Starší školní věk (od dvanácti do patnácti let)
- c) Adolescence (od patnácti do dvaceti let)



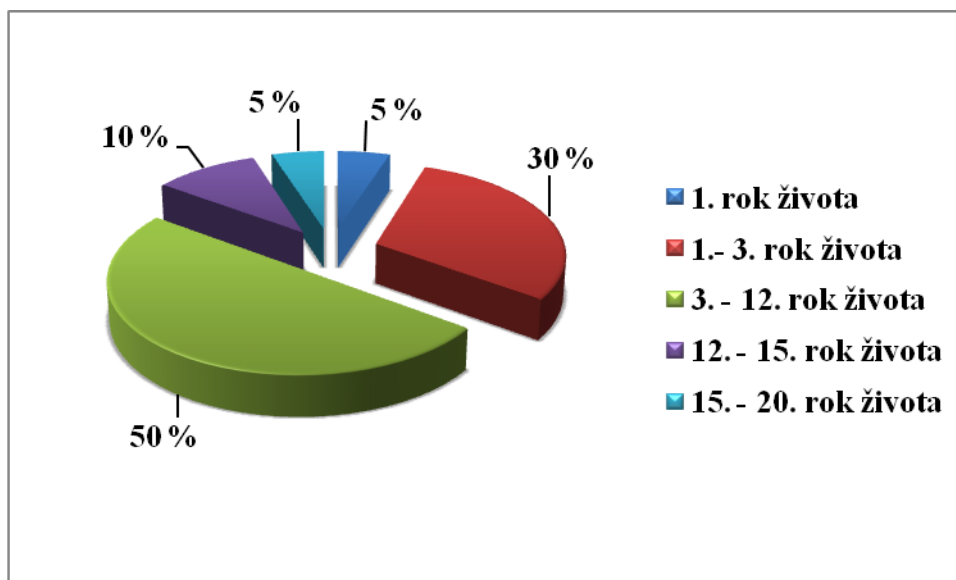
Obr. 2 Graf znázorňující věk dítěte

Nejvíce, tedy skoro polovina dětí, spadalo do období staršího školního věku, který byl ve výzkumu vymezen věkem od dvanácti do patnácti let. Nejméně početnou skupinou byli adolescenti – od patnácti do dvaceti let. Druhou nejpočetnější skupinu představovaly děti v předškolním a mladším školním věku, tedy od tří do dvanácti let. (Viz Obr. 2)

Otázka číslo 3

Kdy byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?

- a) Od narození do jednoho roku
- b) Od jednoho do tří let
- c) Od tří do dvanácti let
- d) Od dvanácti do patnácti let
- e) Od patnácti do dvaceti let



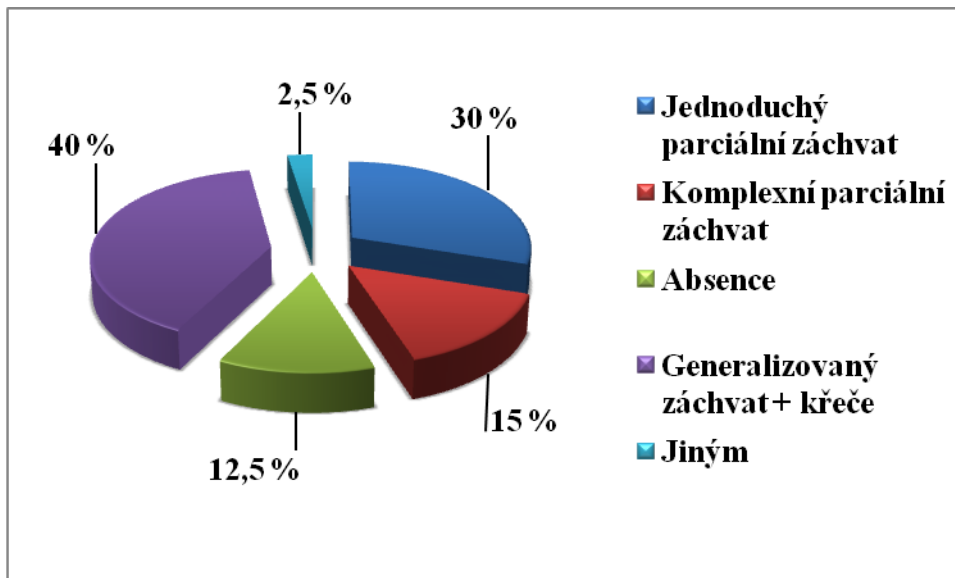
Obr. 3 Graf znázorňující věk, kdy byla dítěti diagnostikována epilepsie

Nejčastěji byla epilepsie diagnostikována od 3. do 12. roku života a to polovině dětem z výzkumného vzorku. Nejméně často potom dětem v prvním roce života a v období od 15 do 20 let a to v celkovém počtu 2 v obou případech. Více než jedné čtvrtině dětí byla epilepsie diagnostikována mezi 1. a 3. rokem. Mezi 12. a 15. rokem potom u 10 % dětí. (Viz Obr. 3)

Otázka číslo 4

Jakým typem epilepsie Vaše dítě trpí?

- a) Jednoduchý částečný záchvat bez ztráty vědomí
- b) Komplexní jednoduchý záchvat se ztrátou vědomí
- c) Generalizovaný záchvat bez křečí – ABSENCE
- d) Generalizovaný záchvat s křečemi
- e) Jiný.....



Obr. 4 Graf znázorňující typ epileptického záchvatu u dítěte

Z obrázku č. 4 vyplývá, že téměř polovina dětí trpí generalizovaným záchvatem s křečemi, více než jedna čtvrtina potom jednoduchým parciálním záchvatem. Záchvaty komplexní parciální mívá 15 % dětí, 12,5 % dětí trpí tzv. absencemi. Jedno dítě, což činí 2,5 % ze zkoumaného vzorku, trpí jiným typem epilepsie a to Westovým syndromem, který patří mezi věkově vázané epileptické syndromy. (Viz Obr. 4)

Otázka číslo 5

Jaký způsob léčby Vaše dítě využívá?

- a) Režimová opatření
- b) Léčba medikamentózní
- c) Neléčí se
- d) Jiné.....

Tab. 1 Způsob léčby, který dítě využívá

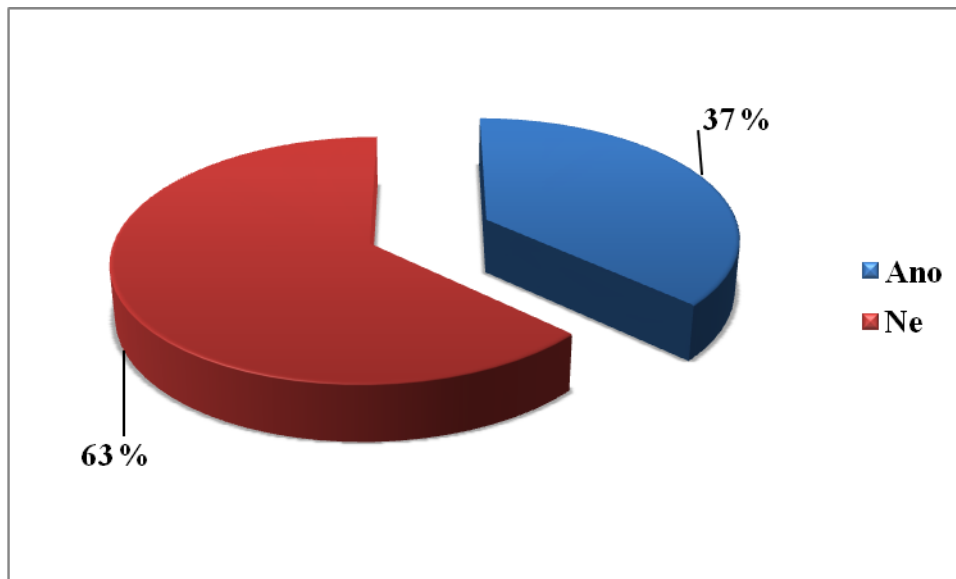
ODPOVEĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
Režimová opatření	26	39 %
Léčba medikamenty	38	58 %
Neléčí se	2	3 %
Jiné	0	0 %
CELKEM	66	100 %

U této otázky mohli respondenti označit více odpovědí. Otázkou jsem chtěla zjistit, kolik dětí ze vzorku respondentů využívá medikamentózní léčbu a zda při medikamentózní léčbě dodržují režimová opatření. Z dotazníkového šetření jsem zjistila, že medikamentózní léčbu využívá 38 dětí, což je 58 % celkového vzorku, ale pouze 24 dětí při ní, dle oslovených rodičů, dodržuje režimová opatření. Dvě děti, což představuje 3 %, potom antiepileptika neužívají a dodržují pouze režimová opatření. (Viz Tab. 1)

Otázka č. 6

Pozorujete u Vašeho dítěte nějaká omezení, která se týkají běžných denních aktivit, při léčbě moderními antiepileptiky?

- a) Ano
- b) Ne



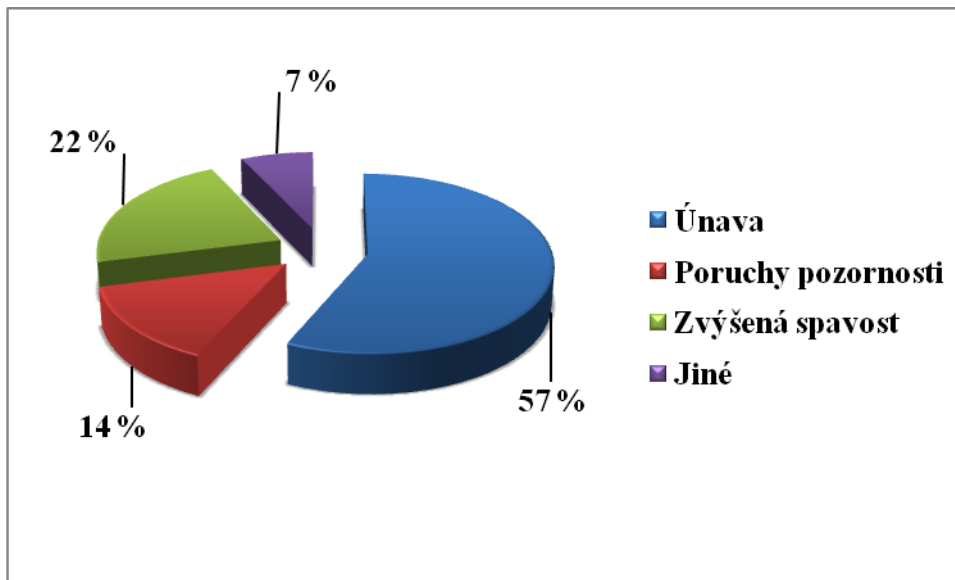
Obr. 5 Graf znázorňující omezení v běžných denních aktivitách při léčbě AED

Omezení v běžných denních aktivitách u svých dětí vnímá méně než polovina ze 38 rodičů, kteří uvedli, že se jejich dítě léčí pomocí AED. Větší část rodičů omezení u svého dítěte nevnímá. (Viz Obr. 5)

Otázka č. 7

Jaká omezení u svého dítěte pozorujete?

- a) Únava
- b) Poruchy pozornosti
- c) Zvýšená spavost
- d) Jiné



Obr. 6 Graf znázorňující výskyt jednotlivých omezení

Tato otázka úzce souvisí s otázkou předchozí, ve které odpovědělo 14 respondentů, že u svých dětí pozorují omezení v souvislosti s léčbou AED. Z těchto 14 rodičů udává polovina omezení v podobě únavy, jedna čtvrtina rodičů pozoruje zvýšenou spavost, 14 % představují poruchy pozornosti. Pouze v jednom případě byla označena odpověď jiné a značí závrať. (Viz Obr. 6)

Otázka č. 8

Jak navazuje Vaše dítě vztah s vrstevníky?

- a) Bez problémů
- b) S menšími problémy
- c) Má strach navazovat kontakt
- d) Nevím

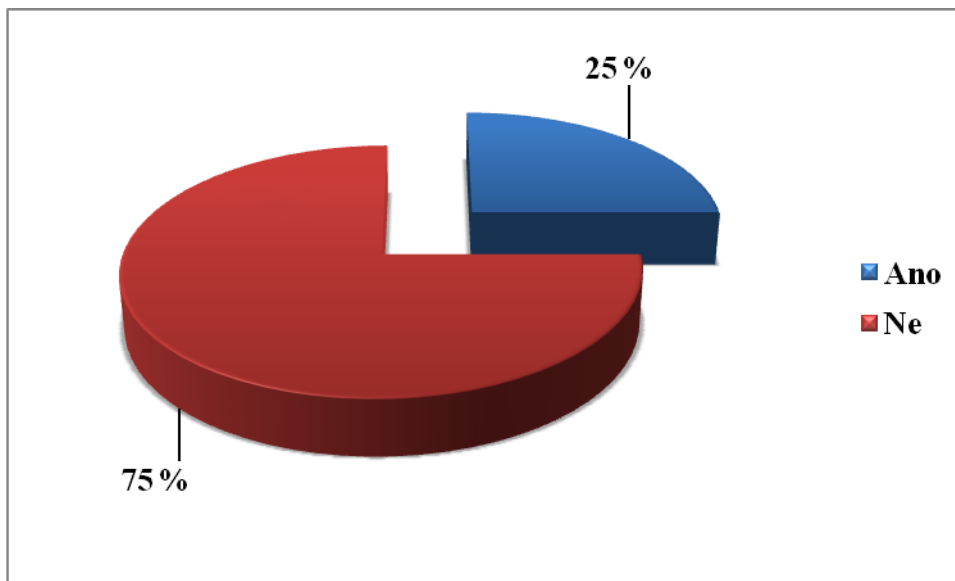
Tab. 2 Navazování vztahů s vrstevníky

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
Bez problémů	18	45 %
S menšími problémy	16	40 %
Strach z navázání kontaktů	4	10 %
Nevím	2	5 %
CELKEM	40	100 %

Tab. 2 nám ukazuje, že ve většině případů děti navazují kontakt s vrstevníky buď bez problémů, nebo jen s problémy menšími. Pouze 4 děti, což představuje 10 % z celého zkoumaného vzorku, mají dle rodičů strach z navazování kontaktů. Dva rodiče vybrali odpověď nevím. (Viz Tab. 2)

Otázka č. 9

Svěřilo se Vám někdy dítě, že je terčem posměchu vrstevníků právě kvůli své nemoci?

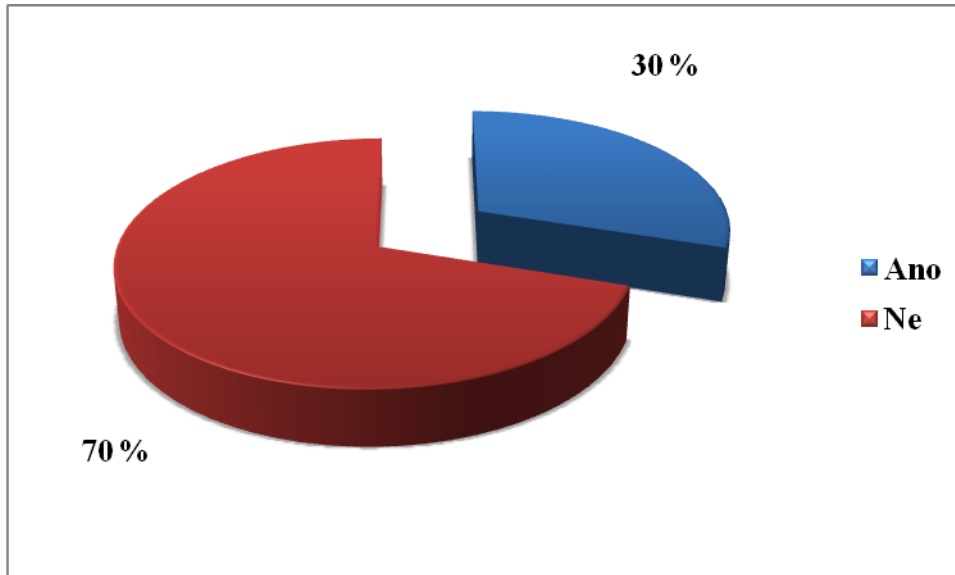


Obr. 7 Graf míry svěřování se dětí s výsměchem

Z Obr. 7 je patrné, že tři čtvrtiny dětí se svým rodičům nesvěřily se zkušeností týkající se výsměchu vrstevníků kvůli své nemoci. Jedna čtvrtina dětí tuto zkušenost má. (Viz Obr. 7)

Otázka č. 10

Setkal/a Jste se někdy Vy sám/sama se stigmatizací – tzn. nálepkování kvůli nemoci dítěte?



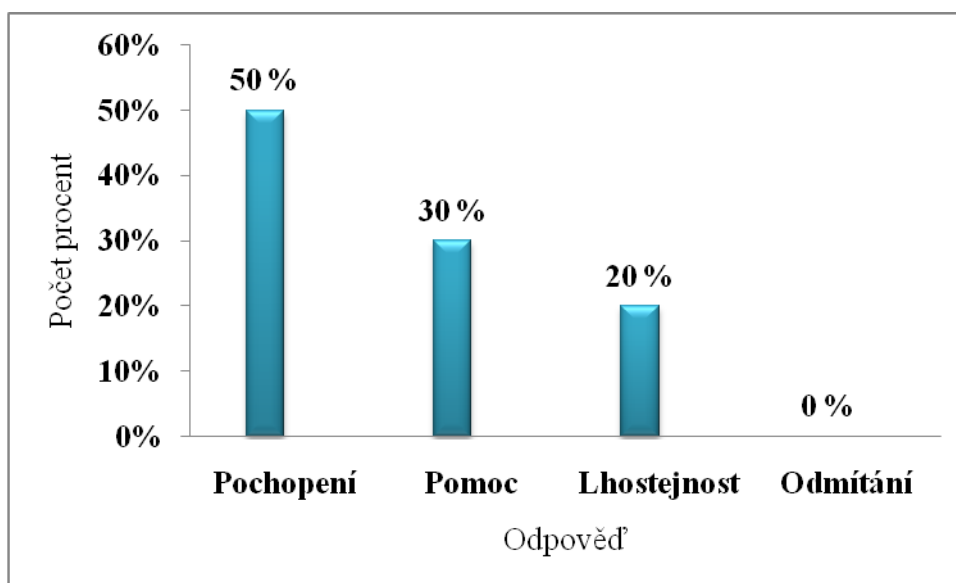
Obr. 8 Graf míry střetu rodičů se stigmatizací

Se stigmatizací kvůli nemoci svého dítěte se setkala více než jedna čtvrtina oslovených respondentů. Méně než tři čtvrtiny respondentů tuto zkušenost nemá. (Viz Obr. 8)

Otázka č. 11

Jak hodnotíte vztah společnosti k lidem trpícím epilepsií? Setkávám se s:

- a) pochopením
- b) pomocí
- c) lhostejností
- d) odmítáním



Obr. 9 Graf znázorňující vztah společnosti k epileptikům

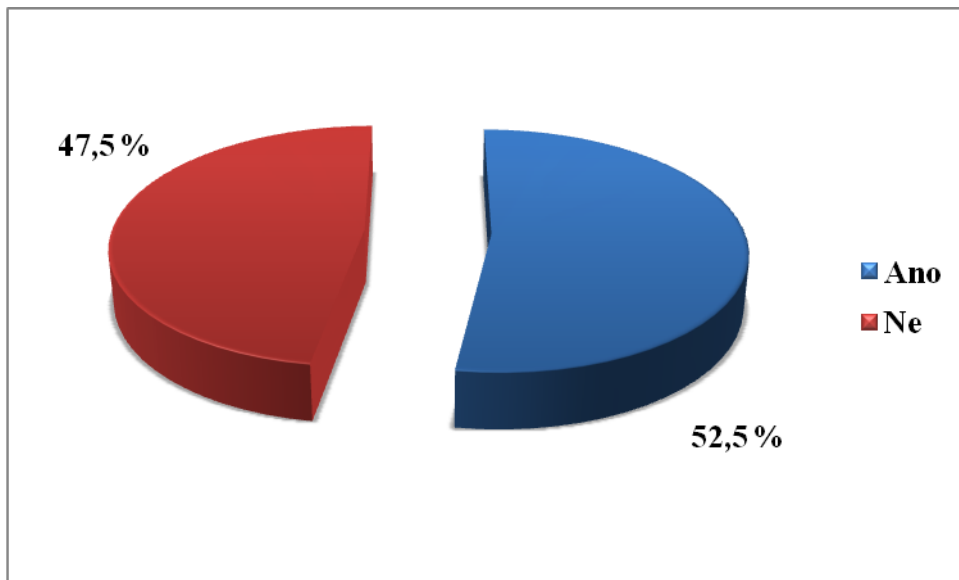
Z Obr. 9 lze velmi dobře vyčíst, že se rodiče dětských epileptiků nejčastěji setkávají s pochopením společnosti a to v polovině případů. Více než tři čtvrtiny respondentů se setkávají s pomocí společnosti, 8 rodičů, což představuje 20 % ze zkoumaného vzorku respondentů, má zkušenost s lhostejností. Velmi mile mě překvapilo, že s odmítáním se neseťkal žádný z rodičů. (Viz Obr. 9)

Otázka č. 12

Ovlivňuje epilepsie prospěch Vašeho dítěte?

a) Ano

b) Ne



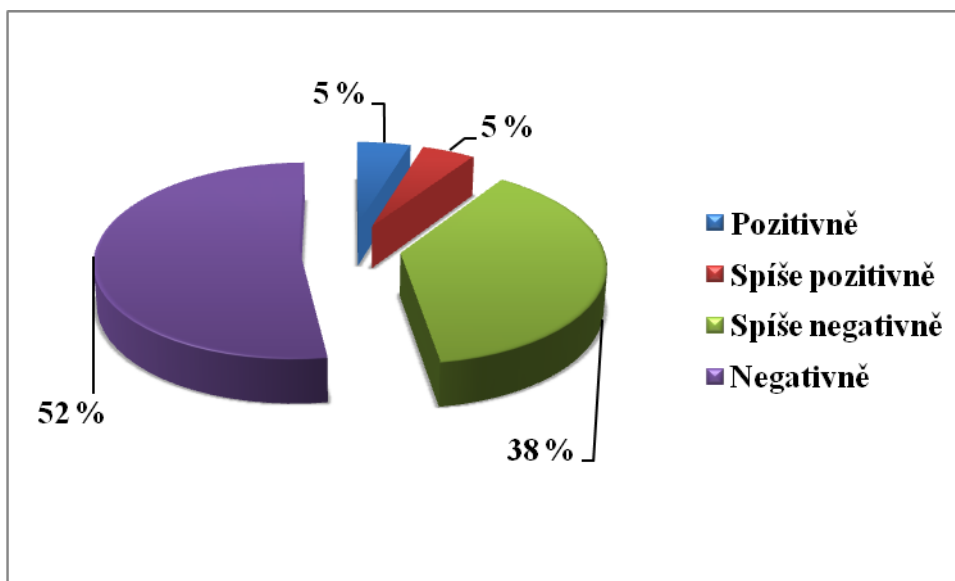
Obr. 10 Graf znázorňující ovlivnění prospěchu dítěte

Z Obr. 10 vyplývá, že více než u poloviny dětí, dle názoru rodičů, ovlivňuje epilepsie školní prospěch. (Viz Obr. 10)

Otázka č. 13

Epilepsie ovlivňuje studijní prospěch mého dítěte:

- a) Pozitivně
- b) Spíše pozitivně
- c) Spíše negativně
- d) Negativně



Obr. 11 Graf znázorňující způsob ovlivnění školních výsledků

U této otázky jsem chtěla zjistit, jakým způsobem epilepsie ovlivňuje prospěch dítěte ve škole. Z předchozí otázky vyplynulo, že 21 rodičů vnímá ovlivnění studijních výsledků svého dítěte právě epilepsií. Z nich více než polovina, což představuje 11 rodičů, udává, že vliv je negativní, 8 rodičů vyplnilo možnost spíše negativní. Pouze jeden rodič udává pozitivní vliv a shodně také jeden rodič udává vliv spíše pozitivní. (Viz Obr. 11)

Otázka č. 14

Vedete přesné záznamy záchvatů Vašeho dítěte do záchvatového kalendáře?

- a) Ano
- b) Ne

Tab. 3 Vedení záchvatového kalendáře

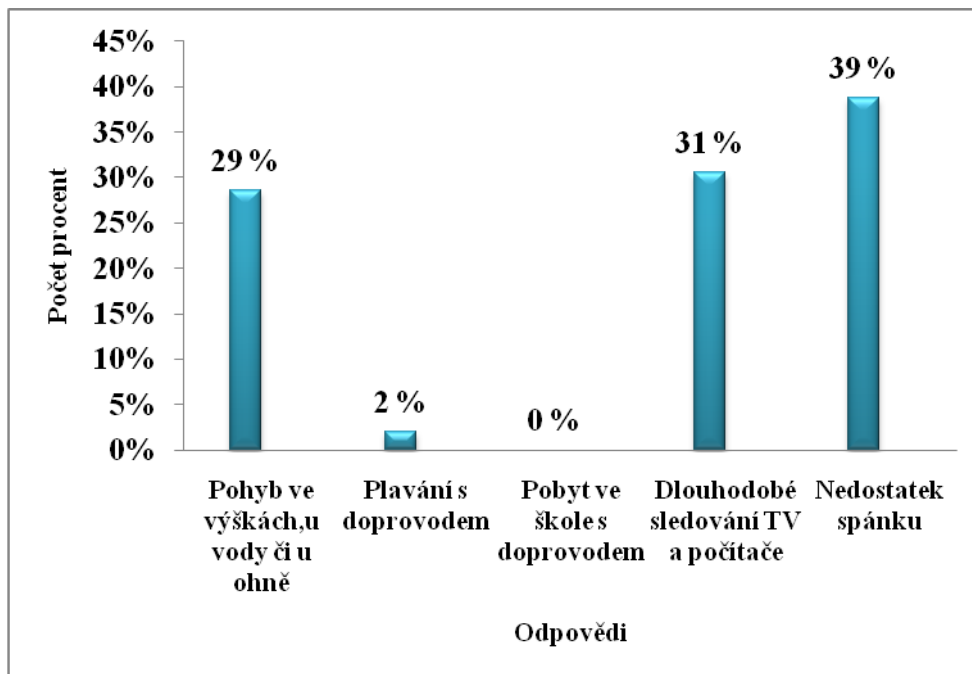
ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	24	60 %
Ne	16	40 %
CELKEM	40	100 %

Více než polovina rodičů udává, že vede evidenci záchvatů dítěte do záchvatového kalendáře, 40 % rodičů potom tuto evidenci nevede. (Viz Tab. 3)

Otázka č. 15

Jaké činnosti považujete pro Vaše dítě za rizikové?

- a) Pohyb ve výškách, u vody či u ohně
- b) Plavání s doprovodem
- c) Pobyt ve škole s doprovodem
- d) Dlouhodobé sledování TV a počítače
- e) Nedostatek spánku



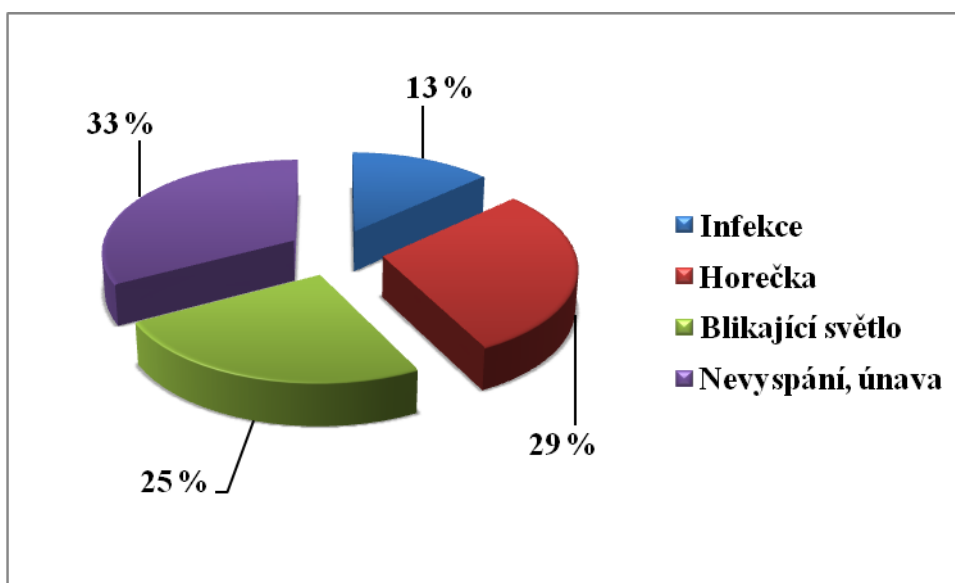
Obr. 12 Graf znázorňující rizikové činnosti, n = 98

V této otázce mohli respondenti označit více možností. V Obr. 12 je uveden celkový počet získaných odpovědí a jejich procentuální zastoupení. Na základě studia odborné literatury jsem do správně zodpovězených otázek zařadila ty, jež obsahovaly možnosti a), d) a e). Takto zodpovědělo 18 respondentů (45 %) z celkového počtu 40 respondentů (100 %). Další kombinace odpovědí, které se u této otázky objevily, byly odpovědi d) a e), a) a e) a a), b). Kombinací odpovědí d) a e) odpovědělo 12 (30 %) respondentů. Odpovědi a) a e) zaznačilo 8 respondentů, tedy 20 %. Odpovědi a) a b) potom pouze dva respondenti, což představuje 5 % z celého souboru.

Otázka č. 16

Spouštěcím mechanismem epileptického záchvatu může být:

- a) Infekce
- b) Horečka
- c) Blikající světlo
- d) Nevyspání, únava



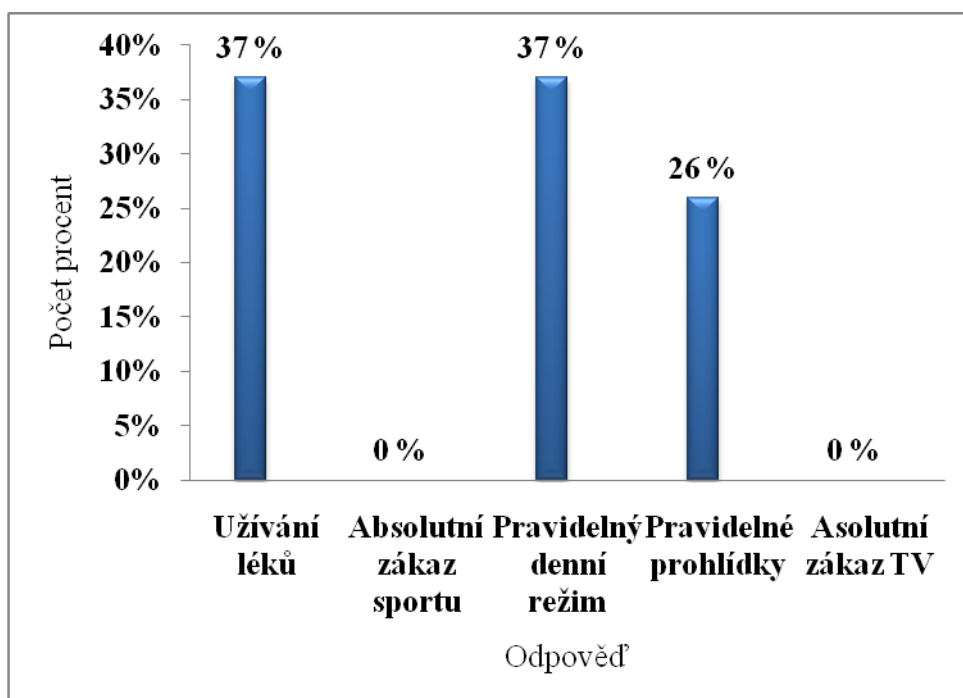
Obr. 13 Graf spouštěcích mechanismů epileptických záchvatů, n = 113

Respondenti mohli označit více odpovědí. V Obr. 13 je uveden celkový počet získaných odpovědí a jejich procentuální zastoupení. Na základě nastudované literatury jsem za správné považovala zaškrknutí všech možností. Takto učinilo 15 (37 %) z celkového počtu 40 respondentů. Tři odpovědi zaznačilo 10 respondentů (25 %). Dvě odpovědi potom 11 respondentů, což představuje 28 % ze zkoumaného souboru. Pouze jednu odpověď označili 4 rodiče (10 %).

Otázka č. 17

Za režimová opatření považujete:

- a) Spolehlivé užívání předepsaných léků
- b) Absolutní zákaz sportu
- c) Pravidelný denní a spánkový režim
- d) Dodržování termínů návštěv lékaře
- e) Absolutní zákaz televize



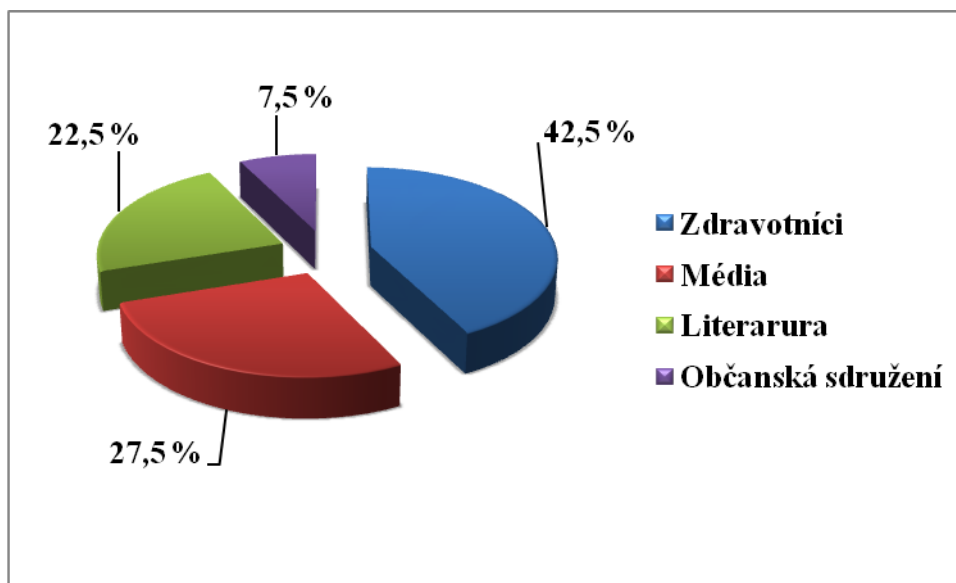
Obr. 14 Graf režimových opatření

U otázky číslo 17 měli respondenti opět možnost označit více odpovědí. Po nastudování odborné literatury jsem za správné považovala označení možností a), c), d). Takto odpovědělo 28 respondentů, což představuje 70 % z celkového počtu 40 respondentů. Možnost a) a c) vybralo 12 rodičů (30 %).

Otázka č. 18

Kde jste nejčastěji získával/a informace týkající se epilepsie?

- a) Od zdravotnického personálu
- b) Z médií (TV, rádio, internet, tisk)
- c) Odborná literatura
- d) Občanská sdružení



Obr. 15 Graf znázorňující zdroje informací

U této otázky mohli rodiče zaznačit pouze jednu odpověď. Nejvíce informací o epilepsii získávali respondenti od zdravotníků a to téměř v polovině případů. Nejméně potom z občanských sdružení a to v 7,5 %.

Otázka č. 19

Myslíte si, že máte dostatek informací týkajících se epilepsie?

Tab. 2 Informace týkající se epilepsie

ODPOVĚĎ	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	32	80 %
Ne	8	20 %
CELKEM	40	100 %

Celkem 32 rodičů, tj. více než tři čtvrtiny, uvádí, že má dostatek informací o epilepsii. Nedostek informací má 8 rodičů, což představuje 20 % z celkového vzorku 40 respondentů.

Na tuto otázku navazovala otázka otevřená, na co by se rodiče chtěli zeptat, pokud odpověděli, že jejich informace nejsou dostačující. Odpověděli pouze dva respondenti a zde uvádím jejich citace:

„Epilepsie a hormonální změny v dospívání“

„Jak je možné léčit epilepsii i jinak než pomocí léků“

DISKUZE

Diskuze se zabývá výsledky provedeného výzkumného šetření, kterého se zúčastnili převážně rodiče dětí s epilepsií. V jednom případě dotazník vyplňovala babička. Respondentkami byly většinou matky. Dle mého názoru je to dáno tím, že s dětmi tráví více času než otcové, což potvrzují i autoři Pavel Říčan a Dana Krejčířová (2006). Ve svém díle Dětská klinická psychologie uvádějí, že je v naší kultuře péče o nemocné dítě delegována většinou na matku (Říčan, Krejčířová, 2006). Důležitá je však dostatečná informovanost obou rodičů i jejich spolupráce v léčbě a péči o dítě. Miroslav Moráň (2008) ve svém díle Praktická epileptologie říká, že v rodinách, kde se vyskytuje dítě epileptik, bývá odlišný interakční styl. Ten se projevuje zejména tím, že matky bývají více dominantní a nemocné děti jsou méně zapojovány do procesu rozhodování rodiny i oproti zdravým sourozencům. Typické je také podřizování se názoru rodiny. Tento styl má zřejmě rodinu chránit před rušivým vlivem nemoci. (Moráň, 2008)

Téměř polovina dětí, jejichž rodiče byli dotazováni, spadala do období staršího školního věku, který byl v mém výzkumu vymezen věkem od 12 do 15 let. Tento výsledek si vysvětluji tím, že do výzkumného vzorku byly vybrány děti, které se v dané neurologické ambulanci léčí déle než dva roky a zároveň z odpovědi paní doktorky vím, že děti ve starším školním věku tvoří největší soubor dětí s epilepsií v dané ambulanci.

Epilepsie byla dětem nejčastěji diagnostikována ve věkovém období od 4 do 12 let, a to téměř polovině dětí z výzkumného vzorku, což se úplně neshoduje s literaturou. Jiří Dolanský (2003) ve své Současné epileptologii udává, že výskyt prvních záchvatů bývá nejčastěji v prvních třech letech života. Toto období je charakterizováno největší mírou instability CNS a vyznačuje se velkou rozmanitostí záchvatů – od těch dobře léčitelných až po farmakorezistentní typy. V tomto věkovém období byla diagnostikována epilepsie 30 % dětí z výzkumného vzorku. (Dolanský, 2003)

V dotazníku se také táži, jakým typem záchvatu dítě trpí. Nejčastější odpovědí respondentů byl generalizovaný záchvat. Jedná se o záchvat provázený poruchou vědomí a křečemi.

Další položky v dotazníku byly položeny tak, aby splňovaly daný cíl a odpovídaly na výzkumné otázky.

Výzkumná otázka č. 1

Jak často budou rodiče z osloveného vzorku respondentů uvádět, že u svých dětí pozorují omezení v podobě únavy, poruch pozornosti a zvýšené spavosti za předpokladu léčby AED?

K této výzkumné otázce se vztahovaly položky 5, 6, 7 v dotazníku. Farmakologickou léčbu epilepsie využívá 38 dětí, což představuje 98 % z celého zkoumaného vzorku. Dvě děti léky neužívají a dodržují režimová opatření. Režimová opatření při léčbě antiepileptiky dodržuje dle rodičů pouze 24 dětí, což sice představuje 60 % ze zkoumaného vzorku, ale dle doporučení odborníků by tato režimová opatření měly dodržovat všechny děti s epilepsií, protože narušení těchto naučených způsobů chování – ať už se jedná o pravidelný režim dne, či vykonávání rizikových aktivit – např. pohyb ve výškách, může podnítit vznik epileptických záchvatů. Toto potvrzuje i Miroslav Moráň (2008) ve svém díle Praktická epileptologie. (Moráň, 2008). V otázce č. 6 jsem se respondentů, kteří v předchozí otázce uvedli, že dítě využívá farmakoterapii, ptala, zda vnímají omezení jejich dítěte při běžných denních aktivitách. Více než polovina, tedy 24 respondentů, u dítěte omezení nevnímá. Zbývajících 14 respondentů udává, že omezení u svých dětí pozoruje. Z těchto 14 respondentů 8 pozoruje únavu. Tři rodiče zaznačili zvýšenou spavost, dva rodiče potom pozorují poruchy pozornosti. Pouze jeden rodič zaznamenal odpověď jiné, značící závrať.

Z této výzkumné otázky tedy vyplývá, že 14 rodičů pozoruje u svých dětí omezení v podobě únavy, poruch pozornosti či zvýšené spavosti za předpokladu léčby AED. Tento jev si můžeme dle Miroslava Moráně (2008) vysvětlit tím, že ne všechna AED splňují požadavky „ideálního léku“. Ve svém díle Praktická epileptologie udává, že již mnoho dětských pacientů je v dnešní době léčeno moderními AED, některá jsou však velmi drahá, což značně limituje jejich rozšíření. Proto musí některé děti užívat AED klasická, která jsou cenově únosná, mají však již zmíněné nežádoucí účinky. (Moráň, 2008)

V dalším výzkumu zaměřeném na toto téma by bylo dobré se věnovat vztahům mezi omezením a typem užívaných AED.

Výzkumná otázka č. 2

Jak často budou rodiče z osloveného vzorku respondentů uvádět, že se setkali se stigmatizací a problémy s integrací jejich dítěte do dětského kolektivu?

K této výzkumné otázce se vztahovaly otázky číslo 8, 9, 10, 11 v dotazníku. Téměř polovina dětí ze zkoumaného vzorku navazuje dle svých rodičů vztah s vrstevníky bez problémů. Dalších 16 dětí s problémy menšími. Velmi příjemně mě překvapilo, že pouze 4 děti mají strach z navazování kontaktů. Dva rodiče v dotazníku zaznačili odpověď nevím. Právě kvůli závažnosti nemoci a jejím projevům v době záchvatu jsem si myslela, že problémy s navazováním kontaktů bude mít většina dětí. V otázce číslo 9 se respondentů ptám, zda se jim někdy dítě svěřilo s výsměchem vrstevníků právě kvůli nemoci. Takovou zkušenost má pouze 10 rodičů, což představuje 25 % ze zkoumaného vzorku. Dalších 75 % rodičů se s tímto neseťkalo. Domnívala jsem se, že výsměch vrstevníků bude u dětí právě kvůli nemoci častější. Otázkou však zůstává, zda se děti svým rodičům s touto negativní zkušeností vždy svěří nebo si případnou negativní zkušenost zachovávají jako tajemství. V následující otázce se ptám, zda se rodiče setkali se stigmatizací, tzv. „ocejchováním“. Téměř tři čtvrtiny rodičů se s tímto jevem neseťkaly. Naopak celých 30 % tuto zkušenost má. Zřejmě je toto dáno neznalostí a neinformovaností společnosti o epilepsii. Mnoho epileptiků i v dnešní době cítí negativní reakce veřejnosti v souvislosti s jejich onemocněním. Proto jsem se v dotazníku respondentů ptala, jak hodnotí vztah společnosti k lidem trpícím epilepsií. Příjemným zjištěním bylo, že nikdo z oslovených respondentů se neseťkal s odmítáním, pouze 8 rodičů z celkového počtu 40 respondentů se setkalo s lhostejností. Dalších 20 respondentů (50 %) má zkušenost s pochopením, 12 respondentů (30 %) potom s pomocí společnosti.

Tato výzkumná otázka vyšla spíše pozitivně. Problémy s integrací do dětského kolektivu udávají rodiče u svých dětí pouze ve čtyřech případech a jedná se o strach z navazování kontaktů. Zkušenosti se stigmatizací pak má 30 % ze zkoumaného vzorku respondentů, což se úplně přesně neshoduje s názorem MUDr. Michala Bajačka (2006), který ve svém článku pro časopis *Aura* označuje epilepsii jako stigmatizující sociální visačku. (Bajaček, 2006) Je však nutné si uvědomit, že dotazník vyplňovali rodiče dětí s epilepsií, kteří mohou onemocnění dítěte vnímat jinak než dítě samotné. Zároveň se jim také nemusí svěřovat se všemi svými problémy v dětském kolektivu. Svou roli hraje také stud a strach z reakce rodičů.

Výzkumná otázka č. 3

Budou rodiče více než v polovině případů uvádět, že epilepsie ovlivňuje prospěch jejich dítěte?

Na tuto výzkumnou otázku odpovídají v dotazníku položky 12 a 13. Epilepsie ovlivňuje dle názoru rodičů studijní prospěch 52,5 % dětem. Dalších 47,5 % respondentů tuto skutečnost neudává. Rodiče, kteří v předchozí otázce odpověděli, že epilepsie ovlivňuje prospěch jejich dítěte, v otázce následující udávali jakým způsobem. Nejčastěji, a to v 52 %, ovlivňuje epilepsie prospěch dětí dle názorů rodičů negativně. Odpověď spíše negativně potom zaznačilo 32 % rodičů. Pouze jeden rodič uvedl, že epilepsie ovlivňuje prospěch dítěte pozitivně a shodně jeden respondent označil odpověď spíše pozitivně.

Více než polovina rodičů uvádí, že epilepsie ovlivňuje prospěch jejich dítěte. Pro srovnání opět zmíním dílo Miroslava Moráně – Praktickou epileptologii, ve které říká, že právě kvůli některým nežádoucím účinkům AED může být ovlivněn prospěch dítěte ve škole. (Moráň, 2008) Společnost „E“ zase v publikaci Dítě a epilepsie udává, že důvodem zhoršeného prospěchu epileptiků může být nedostatečná motivace, či stimulace. Nabízí také otázku pozitivního ovlivnění školních výsledků epileptiků stran ochrannářského působení kantorů. (Společnost „E“, 2006) Tato skutečnost se však v mém výzkumu nepotvrdila a nenašla jsem ani žádný doložitelný důkaz o této skutečnosti.

Výzkumná otázka č. 4

Bude více než polovina rodičů znát rizikové chování a režimová opatření při epilepsii?

Touto výzkumnou otázkou se zabývají v dotazníku položky 14, 15, 16, 17. Nejprve jsem se rodičů zeptala, zda vedou přesnou evidenci záchvatů dítěte do záchvatového kalendáře. S překvapením jsem zjistila, že takto činí pouze 24 (60 %) z celkového vzorku respondentů, dalších 16 (40 %) takto nečiní. I když evidenci vede více než polovina rodičů, myslím si, že by takto měli činit všichni, neboť toto opatření spadá do doporučených aktivit v rámci režimových opatření a může pomoci při léčbě. Epilepsie má omezující vliv na řadu životních aktivit. Některé považujeme přímo za rizikové. (Moráň, 2008) Na tyto se ptám rodičů v otázce č. 15. Za správnou odpověď považuji, dle literárních zdrojů, označení možností pohyb ve výškách a v blízkosti ohně, dlouhodobé sledování počítače a TV, nedostatek spánku. Po vyhodnocení této otázky jsem zjistila, že pouze 18 rodičů, což činí 48 % z celkového vzorku

respondentů, odpovědělo správně. Spouštěcí mechanismus epileptického záchvatu může představovat řada okolností. (Dolanský, 2003) V otázce č. 16 mohli respondenti zaznačit více odpovědí. Za správné jsem považovala, dle využitých literárních zdrojů, označení všech nabízených možností. Správně odpovědělo pouze 15 respondentů, což činí 37 % z celkového množství respondentů. Režimová opatření jsou nedílnou součástí léčby epilepsie. Je proto nutné je jednak dodržovat, ale také znát. (Moráň, 2008) V otázce č. 17 mohli respondenti označit opět více odpovědí, přičemž jsem za správnou odpověď považovala zaznačení možností spolehlivé užívání předepsaných léků, pravidelný denní a spánkový režim, dodržování termínů návštěv lékaře. Takto odpovědělo 28 respondentů, tj. 70 % z výzkumného vzorku.

Výsledek této výzkumné otázky je tedy sporný. Rizikové chování u dětí s epilepsií uvádí správně pouze 48 % rodičů. Naopak režimová opatření zná 70 % rodičů. Je nutné si uvědomit, že informací o tomto onemocnění není nikdy dost. Rodiče, ale i samotné nemocné děti by se měli v této problematice vzdělávat a být přístupní novým poznatkům. Naopak by bylo také dobré zlepšit edukaci rodičů. Zdravotníci by se neměli zaměřovat pouze na příkazy a zákazy týkající se denního režimu. Měli by více vysvětlovat vztahy mezi rizikovým chováním a vznikem záchvatu i možné následky nevhodných činností.

Výzkumná otázka č. 5

Budou rodiče získávat informace o epilepsii častěji od zdravotníků než ze sdělovacích prostředků či občanských sdružení?

V dotazníku na tuto výzkumnou otázku odpovídá položka 18. Domnívala jsem se, že nejvíce informací získávají rodiče dětí z epilepsií od zdravotnického personálu. Ostatní zdroje jako média, odbornou literaturu či informace z občanských sdružení jsem považovala za doplňkové. Po vyhodnocení otázky jsem zjistila, že rodiče opravdu získávají nejvíce informací od zdravotníků, a to téměř polovina ze zkoumaného vzorku, což je sice pozitivní, ale na druhou stranu je to jen necelá polovina respondentů. V dalších výzkumech zaměřených na toto téma by bylo dobré zjistit, jakou měrou a kolik informací dle kompetencí podává rodičům a nemocným dětem lékař a kolik sestra, nebo zda jsou vůbec poskytovány edukační hodiny a pokud ano v jaké podobě a jak často. Více než čtvrtina rodičů získává informace z médií. Z literatury potom 22,5 % rodičů a z občanských sdružení 7,5 %.

ZÁVĚR

Téma mé bakalářské práce znělo Vliv moderní léčby na život dítěte s epilepsií. Na začátku jsem si stanovila cíle, kterých jsem se snažila dosáhnout. Teoretickou část práce jsem postavila na problematice epilepsie. Zaměřila jsem na její definici, etiologii, diagnostiku a léčbu. V následující části jsem se zabývala systémem zdravotní péče o děti s epilepsií, jejich kvalitou života a vlivem chronické nemoci na děti v jednotlivých vývojových obdobích.

Praktická část se zabývá samotným výzkumem. Stanovila jsem si pět výzkumných otázek, které jsem vyhodnocovala prostřednictvím devatenácti zodpovězených otázek v dotazníku.

Z mého výzkumu vyplývá, že více než polovina respondentů nepozoruje u svých dětí výskyt nežádoucích účinků antiepileptik. Zjistila jsem také, že děti, dle názoru rodičů, nemají ve většině případech problémy s integrací do dětského kolektivu. Také vnímaná míra stigmatizace byla menší, než jsem předpokládala. Toto hodnotím velmi kladně. Naopak informovanost rodičů o epilepsii by se mohla v mnoha ohledech vylepšit. Dle mých předpokladů získávali rodiče nejvíce informací od zdravotnického personálu. Proto by bylo dobré se v praxi zaměřit na kvalitnější poskytování informací, a to nejen rodičům a samotným nemocným dětem, ale i široké veřejnosti právě proto, aby lidé lépe chápali podstatu epilepsie. Nedocházelo by pak k neracionálním úvahám o tomto onemocnění, se kterými je spojena stigmatizace a vznik negativních postojů k epileptikům.

Epilepsie je chronické onemocnění charakterizované opakovaným výskytem záchvatů různé intenzity. Postihuje lidi ve všech věkových kategoriích, nejvíce však děti a dospívající. Ti se potom díky své nemoci mnohdy cítí méněcenní a mohou mít problémy se zařazením do společnosti. Nezbyvá než doufat, že díky kvalitní léčbě a rozvoji medicíny bude život epileptiků nadále zkvalitňován, tak jak je tomu dodnes.

SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

Monografické publikace

1. BRÁZDIL, M.; HADAČ, J.; MARUŠIČ, P. *Farmakorezistentní epilepsie*. 1. vyd. Praha : Triton, 2004. IBSN 80-7254-562-0.
2. DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. 1. Vyd. Praha : Triton, 2003. IBSN 80-7254-101-3.
3. DOLANSKÝ, J.; HADAČ, J. *Atlas dětské elektroencefalografie*. 1. vyd. Praha : Triton, 2003. IBSN 80-7254-428-4.
4. DOOSE, H. *EEG in childhood epilepsy*. 1. vyd. Hamburg : John Libbey, 2003. IBSN 2-7-420-0488-2.
5. HOVORKA, J. a kol. *Klinická elektroencefalografie*. 1. vyd. Praha : Maxdorf, 2003. IBSN 80-7345-001-1.
6. KOMÁREK, V.; ZUMROVÁ, A. a kol. *Dětská neurologie* 1. Vyd. Praha : Galén, 2000. IBSN 80-7262-081-9.
7. KOTAGAL, S. *Základy dětské neurologie*. 1. vyd. Praha : Triton, 1996. IBSN 80-85875-06-3d
8. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha : Grada Publishig, 2002. IBSN 80-247-0179-0.
9. LANGMEIER, J.; KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 3. vyd. Praha : Grada Publishing, 1998. IBSN 80-7169-195-X.
10. MAREŠ, J. *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. 1. Vyd. Brno : MSD, 2008. IBSN 978-80-7392-076-0.
11. MORÁŇ, M. *Praktická epileptologie*. 1. vyd. Praha : Triton, 2008. IBSN 80-7254-352-0.

12. SEIDL, Z.; OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004. IBSN 80-247-0623-7.
13. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4. vyd. Praha : Grada Publishing, 2006.80-247-1049-8.
14. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie*. 1. vyd. Praha : Portál, 2000. IBSN 80-7178-308-0.
15. VOJTĚCH, Z. *EEG v epileptologii dospělých*. 1. Vyd. Praha : Grada Publishing, 2005. IBSN 80-247-0690-3.

Elektronické publikace

16. REKTOR, I. Pokročilá diagnostika a chirurgická léčba epilepsie. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie : Časopis českých a slovenských neurologů a neurochirurgů*. [online]. 2006, roč. 69/102, č. 5, [2011-5-14], s. 336 – 344. Dostupný z WWW: < http://www.csnn.eu/ang/pdf/csnn2006_5.pdf#page=5> ISSN 1210-7859.
17. SPOLEČNOST „ E “. *Kdo jsme* [online]. [cit 2011-5-14]. Dostupný z WWW: < <http://www.spolecnost-e.cz/spolecnost-e/kdo-je-spolecnost-e/>>.
18. SPOLEČNOST „ E ”. *Epilepsie a dítě* [online]. [cit 2011-5-14]. Dostupný z WWW: < http://www.spolecnost-e.cz/media/tiskoviny/zlutaky/epilepsie_a_dite_2006.pdf>.
19. SPOLEČNOST „ E ”. *Epilepsie a ochrana proti úrazům* [online]. [cit 2011-5-14]. Dostupný z WWW: <http://www.spolecnost-e.cz/media/tiskoviny/zlutaky/epilepsie_a_ochrana_proti_urazum_2006.pdf>

Článek v seriálové publikaci

20. BAJAČEK, M. Kvalita života u pacientů s epilepsií. *Aura*. 2006, č. 160, s. 14 – 17.
21. KOMÁREK, V. Léčba věkově vázaných epileptických syndromů s příznivější prognózou. *Neurologie pro praxi*. 2007, roč. 8, č. 2, s. 87 – 90. ISSN 1213-1814.
22. REKTOR, I. Farmakoterapie epilepsie, limity a úskalí. *Neurologie pro praxi*. 2007, roč. 8, č. 2, s. 68. ISSN 1213-1814.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AED – antiepileptika

CNS – centrální nervový systém

CT – komputer tomography = počítačová tomografie

EEG – elektroencefalografie

HRQoLCE – Health – Related Quality of Life in Children with Epilepsy = Se zdravím související kvalita života dětí s epilepsií

IBE – Inaternational Bureau for Epilepsy = Mezinárodní úřad pro epilepsii

ILAE – Inaternational League Against Epilepsy = Mezinárodní liga proti epilepsii

MR – magnetická

PET – pozitronová emisní tomografie

SME – Skupina mladých s epilepsií

SPECT – jednofonová emisní tomografie

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Dotazník

Příloha B – Občanská sdružení a společnosti pomáhající dětem s epilepsií

Příloha C – Klasifikace epileptických záchvatů

PŘÍLOHA A – DOTAZNÍK

Dobrý den,

jmenuji se Sýkorová Karolína a jsem studentkou třetího ročníku bakalářského studijního programu Ošetřovatelství, oboru Všeobecná sestra na Fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice.

Chtěla bych Vás tímto poprosit o vyplnění dotazníku, který je součástí mé bakalářské práce, jejíž téma zní **Vliv moderní léčby na život dítěte s epilepsií**. Dotazník je anonymní, všechny poskytnuté informace budou sloužit pouze pro mou bakalářskou práci.

U každé otázky vyplňte, prosím, pouze jednu odpověď, která nejvíce odpovídá Vašemu názoru – pokud není uvedeno jinak. U možnosti jiné napište odpověď dle vlastního uvážení.

Děkuji za Vaši ochotu a za čas, který jste nad vyplněním dotazníku strávili.

S přáním hezkého dne Karolína Sýkorová.

1) Váš vztah k dítěti:

- a) Matka
- b) Otec
- c) Jiný.....

2) Do jakého věkového období spadá Vaše dítě?

- a) Předškolní a mladší školní věk (od ukončení třetího roku života do dvanácti let)
- b) Starší školní věk (od dvanácti do patnácti let)
- c) Adolescence (od patnácti do dvaceti let)

3) Kdy byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?

- a) Od narození do jednoho roku
- b) Od jednoho do tří let
- c) Od tří do dvanácti let
- d) Od dvanácti do patnácti let
- e) Od patnácti do dvaceti let

4) Jakým typem epilepsie Vaše dítě trpí??

- a) Jednoduchý částečný záchvat bez ztráty vědomí
- b) Komplexní jednoduchý záchvat se ztrátou vědomí
- c) Generalizovaný záchvat bez křečí, zvaný ABSENCE, kdy dítě přeruší činnost (hraní, psaní, čtení,...) a strnule se zahledí
- d) Generalizovaný záchvat s křečemi (klasický obraz toho, co si lidé představují pod pojmem epilepsie – křeče s výpadkem vědomí, trvající několik minut)
- e) Jiný.....

5) Jaký způsob léčby vaše dítě využívá? (můžete označit i více odpovědí)

- a) Režimová opatření
- b) Léčba medikamentózní – pomocí léků
- c) Neléčí se
- d) Jiné.....

(Pokud byla součástí Vaší odpovědi možnost b, postupte na otázku číslo 6, pokud se možnost b ve Vaší odpovědi nevyskytuje, pokračujte na otázku číslo 8.)

6) Pozorujete nějaká omezení Vašeho dítěte týkající se běžných denních aktivit při léčbě moderními antiepileptiky??

- a) Ano
- b) Ne

(Pokud jste odpověděl/a ANO, postupujte ke následující otázce, pokud jste odpověděl/a ne, postupujte k otázce číslo 8)

7) Jaká omezení u svého dítěte pozorujete??

- a) Únava
- b) Poruchy pozornosti
- c) Zvýšená spavost
- d) Jiné.....

8) Jak navazuje Vaše dítě vztah s vrstevníky??

- a) Bez problému
- b) S menšími problémy
- c) Má strach navazovat kontakt
- d) Nevím

9) Svěřilo se Vám někdy dítě, že je terčem výsměchu vrstevníků právě kvůli své nemoci?

- a) Ano
- b) Ne

10) Setkal/a jste se někdy Vy sám/sama se stigmatizací – tzn. nálepkování (Vaše dítě bylo bráno jako méněcenné kvůli své nemoci)?

a) Ano

b) Ne

11) Jak hodnotíte vztah společnosti k lidem trpícím epilepsií? Setkávám se:

a) S pochopením

b) S pomocí

c) S lhostejností

d) S odmítáním

12) Ovlivňuje epilepsie studijní prospěch Vašeho dítěte?

a) Ano

b) Ne

(Pokud jste vybral/a možnost a, pokračujte v následující otázce, pokud jste vybral/a možnost b, postupte k otázce číslo 14)

13) Epilepsie ovlivňuje studijní prospěch mého dítěte:

a) Pozitivně

b) Spíše pozitivně

c) Spíše negativně

d) Negativně

14) Vedete přesné záznamy záchvatů Vašeho dítěte do záchvatového kalendáře?

a) Ano

b) Ne

15) Jaké činnosti považujete pro Vaše dítě za rizikové? (můžete označit i více odpovědí)

- a) Pohyb ve výškách, v blízkosti ohně a vody
- b) Plavání s doprovodem
- c) Pobyt ve škole s doprovodem
- d) Dlouhodobé sledování televize a počítače
- e) Nedostatek spánku

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

- a) Infekce
- b) Horečka
- c) Blikající světlo
- d) Nevyspání, únava

17) Za režimová opatření považujete: (můžete označit i více odpovědí)

- a) Spolehlivé užívání předepsaných léků
- b) Absolutní zákaz sportu
- c) Pravidelný denní a spánkový režim
- d) Dodržování termínů návštěv lékaře
- e) Absolutní zákaz televize

18) Kde jste nejčastěji získával/a informace týkající se epilepsie?

- a) Od zdravotnického personálu (lékaři, sestry)
- b) Z médií (televize, rádio, internet, tisk)
- c) Odborná literatura
- d) Občanská sdružení

19) Myslíte si, že máte dostatek informací týkajících se epilepsie?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste odpověděl/a, že nejsou Vaše informace dostačující, na co byste se chtěl/a zeptat?

.....

.....

.....

PŘÍLOHA B – OBČANSKÁ SDRUŽENÍ A SPOLEČNOSTI POMÁHAJÍCÍ LIDEM S EPILEPSIÍ

1.1 ILAE (Inaternational League Against Epilepsy) a IBE (Inaternational Bureau for Epilepsy)

ILAE neboli Mezinárodní liga proti epilepsii a **IBE** neboli Mezinárodní úřad pro Epilepsii jsou mezinárodní organizace, které sdružují společnosti pro pomoc lidem s epilepsií po celém světě. Mezi hlavní cíle těchto organizací patří šíření znalostí o epilepsii, podpora výzkumu a odborných příprav, zlepšení péče o pacienty, prevence, diagnostiky, léčby. Mají formální kontakt s WHO pro celosvětové kampaně proti epilepsii a pořádají kongresy po celém světě. Jejich hlavním cílem je pomoc lidem s epilepsií. V současné době je jejich pomoc zaměřena také na rozvojové země, kde zajišťují například dovoz léčiv.

1.2 Společnost „E“

Společnost „E“ je nezisková organizace, která vzniká v roce 1990. Je založena přáteli a rodinami lidí trpících epilepsií. V dnešní době je jedinou profesionálně sociálně zaměřenou organizací, která se zabývá pomocí epileptikům i jejich rodinám a blízkým a to na celostátní úrovni, bez ohledu na věk a rozsah působení.

Její hlavním cílem je zlepšení postavení epileptiků ve společnosti. Zaměřuje se tedy na šíření informací o tomto onemocnění a to nejen v úzkém okolí nemocných, ale také v široké veřejnosti se snahou destigmatizace tohoto onemocnění, to znamená zbavení se předsudků o této nemoci potažmo o nemocných, kteří trpí epilepsií. Jedním z cílů je také šíření osvěty o první pomoci při epileptickém záchvatu

Společnost „E“ vydává také měsíčník Aura, časopis pro epileptiky, zdravotníky, ale také pro veřejnost a poskytuje sociální poradenství a poskytuje služby, mezi které můžeme zařadit pořádání různých kurzů, seminářů, letních táborů pro děti s epilepsií a jejich sourozence, zájezdy do zahraničí s lékařským dohledem či sportovně rehabilitační činnost.

Zdroj: SPOLEČNOST „E“. *Kdo jsme* [online]. [cit 2011-5-14]. Dostupný z WWW: <<http://www.spolecnost-e.cz/spolecnost-e/kdo-je-spolecnost-e/>>.

1.3 EPISTOP

Je občanské sdružení, které je jakousi styčnou plochou pro setkávání a aktivní spolupráci všech osob a skupin, které mají vztah k lidem s epilepsií, ať už se jedná o pacienty a jejich rodinné příslušníky, zdravotníky, odborné společnosti, sociální poradce, úředníky státní správy či zástupce médií. Jejím hlavním cílem je zlepšit postavení lidí trpících epilepsií ve společnosti.

1.4 EPI – RODINA a SME

1.4.1 EPI – RODINA

EPI RODINA je občanské sdružení pomáhající dětem, trpícím epilepsií, jejich rodičům a přátelům. Nabízí poradenství, různé akce s odborným programem a zajišťuje dětské tábory pro malé epileptiky. Jejím hlavním cílem je získání dostatku financí na zajištění asistentů do škol, získat prostředky na všeobecnou respitní péči, vzdělávací a informační program.

1.4.2 SME

SME neboli Skupina mladých s epilepsií je nedílnou součástí EPI – RODINY a sdružuje mladé lidi, trpící epilepsií, ale také jejich přátele, rodinu a blízké. Hlavním cílem SME je integrace mladých epileptiků do společnosti, šíření povědomí o epilepsii a vybudování chráněných dílen. SME má zastoupení v několika regionech České republiky a pořádá různé akce a zájmové aktivity, z nichž nejznámější je „SME TADY, aneb koncert ke dni epilepsie“, který se koná při příležitosti Národního dne epilepsie.

1.5 Národní den Epilepsie

Byl stanoven na 30. září a má zbavit lidi předsudků a strachu z tohoto onemocnění. Osvětluje laikům příčiny, příznaky onemocnění a možnosti léčby. Národní den epilepsie má veřejnosti ukázat, že je epilepsie ve většině případů nemoc léčitelná s dobrou prognózou a že epileptici žijí své normální životy.

Zdroj:

- EPI RODINA. *Hlavní stránka*. [cit 2011-4-28]. Dostupný z WWW: < <http://er.er-sme.cz/index.html>>.
- SME. Úvod. [cit 2011-4-28]. Dostupný z WWW: < <http://www.er-sme.cz/sme/>>.

PŘÍLOHA C – KLASIFIKACE EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ

1 Fokální – parciální – ložiskové záchvaty

Tyto záchvaty stereotypně začínají v části jedné hemisféry, většinou v mozkové kůře. Dělíme je na jednoduché neboli simplexní, které probíhají bez poruchy vědomí a komplexní, u kterých se porucha vědomí vyskytuje. Pokud následně generalizují, nazýváme je sekundárně generalizované.

1.1 Parciální simplexní záchvat:

a) Parciální simplexní záchvat motorický

Objevuje se motorická ložisková aktivita – tonická, klonická, myoklonická, atonická, verzivní, posturální, s poruchami vokalizace a řeči, která se nešíří a klinicky se projevuje v závislosti na lokalizaci epileptické aktivity, postihují tedy většinou jen pravou nebo levou polovinu těla.

b) Parciální simplexní záchvat se senzitivními a sensorickými příznaky

Vznikají podrážděním smyslových analyzátorů v mozkové kůře (zrak, čich, chuť, hmat, sluch), jehož následkem dochází k příslušným pseudohalucinacím či iluzím.

c) Parciální simplexní záchvat s vegetativními projevy

Tato forma záchvatů je poměrně častá. Projevuje se změnami srdeční frekvence, dechu. Objevuje se pocení, zčervenání, nauzea, bolesti na hrudi, bolesti břicha a hlavy, mydriáza, husí kůže.

d) Parciální simplexní záchvat s psychickými projevy

Zde dochází k poruchám ve vyšších limbických a kortikálních funkcích, jež ovlivňují úsudek, prožitek a posouzení reality. Objevuje se také k depersonalizace, kdy lidem v období záchvatu osoby jindy dobře známé připadají neznámé. Záchvat vyvolává pocity úzkosti, strachu, deprese i štěstí.

1.2 Parciální záchvat s komplexní symptomatologií – vědomí je porušeno:

- a) ztráta vědomí navazuje na parciální simplexní záchvat,
- b) ztráta vědomí od začátku.

1.3 Parciální záchvat sekundárně generalizovaný:

- a) parciální simplexní záchvat se sekundární generalizací,
- b) parciální komplexní záchvat se sekundární generalizací,
- c) parciální záchvat se mění v komplexní se sekundární generalizací. (Seidl, Obenberger, 2004)

2 Generalizované epileptické záchvaty

U těchto záchvatů je již od začátku jasná účast obou hemisfér. Vědomí bývá změněno a přítomné motorické projevy jsou oboustranné. Na EEG křivce je epileptická aktivita od začátku generalizovaná. Tyto záchvaty mohou být s křečemi (tonické, klonické) anebo bez křečí – tzv. absence.

2.1 Absence

Pojem absence označuje náhlou ztrátu vědomí s tzv. areaktivitou – oči jsou otevřené, chybí projevy motorické a také vegetativní, nemění se ani svalový tonus, dříve nazýván též jako záchvat „malý“ neboli petit mal. Stav připomíná vteřinové zakouknutí se či ztrátu pozornosti. Může nastat záraz v činnosti nebo postižený v činnosti automaticky pokračuje. Na příhodu si však nevzpomíná.

- a) **Retropulzivní absence** je charakterizovaná vytočením očních bulbů vzhůru a záklonem hlavy. Je lépe rozpoznatelná od obyčejné absence.
- b) **Absence s myoklonem** je typická rytmickými klony hlavy, víček a ramenou, které jsou popisovány jako tiky.
- c) **Absence s automatismy** charakteristické je polykání, mlaskání, špulení rtů, pohyby prstů apod.

- d) **Absence se změnou svalového tonu** se může projevovat krátkou extenzí trupu nebo naopak předklonem. Pády se neobjevují, pouze podklesnutí a porucha rovnováhy.
- e) **Absence s vegetativní složkou** i se změnami barvy obličeje, změny zornic a pomočení, které se může výjimečně objevit.

2.2 Tonický záchvat

Při tonickém záchvatu dochází k náhlému stažení příčně pruhovaného svalstva kosterního na obličeji, trupu i končetinách. Tento hypertonus doprovází i hluboká porucha vědomí, jejímž následkem postižený upadá, a tudíž hrozí riziko poranění. Pro charakter záchvatu je důležitá doba trvání. Nejnebezpečnější jsou záchvaty několikasekundové právě z hlediska rizika poranění při pádu, neboť postižený při nich padá prudce ať už dopředu u flexčního typu – zde dochází k opakovaným frakturám nosu či dozadu u formy extenční, kde vznikají tržné rány na týle. Tyto typy záchvatů se objevují v každém věku, prognosticky jsou nepříznivé, doprovázené různým stupněm neurologického či mentálního postižení.

2.3 Záchvaty klonické

Jsou typické hlavně u dětí a to v batolecím a kojeneckém věku. Projevuje se generalizovanými kontrakcemi kosterního svalstva a bránice. Je přítomna taktéž porucha vědomí.

2.4 Myoklonické záchvaty

Projevují se rychlými svalovými záškuby bez ztráty vědomí. Často bývají součástí epileptických syndromů. Klinicky jsou buď jednostranné či oboustranné s charakteristickými změnami na EEG.

2.5 Tonicko – klonické záchvaty

Dříve byly nazývány také jako „velké“ záchvaty či „grand mal.“ Pro vznik vyžadují určitý stupeň zralosti CNS. Objevují se proto nejdříve asi okolo 2. – 3. roku věku. Začínají většinou náhle, bez předchozího varování iniciálním klonem s výkřikem. Následuje fáze tonická, která trvá zhruba 30 až 40 vteřin. Po ní probíhá fáze klonická, jejíž doba působení je asi jednu minutu. Záchvat celkově trvá asi dvě minuty. Poté následuje fáze generalizované atonie s kómatem, kdy fungují pouze základní životní funkce. V klinickém obraze vidíme inkontinenci, cyanózu z porušené mechaniky dýchání, mydriázu, slinění,

pocení, areflexii šlachosvalovou, hypertenzi a tachykardií. K vědomí se epileptik probírá asi za deset až patnáct minut. Na stav záchvatu má pacient amnézii. Po probuzení se mohou objevit stavy zmatenosti, cefalea či difúzní svalové bolesti. Z novějších poznatků lze usoudit, že tomuto generalizovanému záchvatu předchází například pocity celkové nevěle či pocity podráždění tzv. aury. Typické tonicko – klonické záchvaty se vyskytují v každém věku.

2.6 Atonické záchvaty

Typickým projevem je ztráta tonu posturálního svalstva s následným pádem k zemi. Trvání nepřesahuje několik sekund a nemusí nutně dojít ke ztrátě vědomí. Největší je riziko úrazů způsobených pádem, které přicházejí nečekaně.

3 Věkově vázané epileptické syndromy u dětí

V současnosti je popsáno velké množství epileptických syndromů, vázaných na určitý věk. Liší se hlavně prognózou, která může být velmi příznivá nebo naopak nepříznivá. Znalost těchto syndromů je důležitá pro volbu příslušné terapie, posuzování a poradenství v rodině.

3.1 Epileptické syndromy v prvním období – od narození do čtyř měsíců

- a) **Symptomatické** – například při intrauterinních infekcích, malformacích mozku, perinatálních hypoxicko – encefalopatických encefalopatiích, metabolických vadách, hypokalcémii, hypoglykémii a mnohých dalších stavech.
- b) **Benigní idiopatické novorozenecké záchvaty** – dále se dělí na :
 - Benigní idiopatické novorozenecké křeče tzv. BINNC,
 - Benigní familiární novorozenecké křeče – BFNNC.
- c) **Časné epileptické encefalopatie** – vyskytují se v prvních třech měsících života a rozlišujeme dvě formy časných epileptických encefalopatií:
 - Časná myoklonická encefalopatie,
 - Časná epileptická encefalopatie s útlumem EEG aktivity a výboji.

3.2 Epileptické syndromy u kojenců a batolat – od 4. měsíce do 4. roku

a) **Westův syndrom** – asi 97 % případů se vyskytuje do jednoho roku věku, maximum mezi třetím až sedmým měsícem. Důležitá je přítomnost alespoň dvou ze tří následujících příznaků – infantilní spazmy, hysarytmie (velká arytmie), zástava až regrese mentálního vývoje.

Příčinou je obvykle tuberózní skleróza či různé vývojové dysplázie mozku. Léčba je velmi obtížná.

b) **Lennoxův – Gastautův syndrom (LSG)** je neobtěžněji léčitelná epilepsie, neboť se u takto nemocných dětí vyskytují různé typy záchvatů současně. Terapie je velmi obtížná.

c) **Myoklonicko – astatická epilepsie – MAE (Dooseho syndrom)** může být snadno zaměněna za LSG, prognóza bývá příznivá.

3.3 Epileptické syndromy u dětí mezi 4. – 12. rokem

a) **Dětské absence – CAE – pyklonepsie** kdy prognóza je velmi dobrá. Většina těchto absencí po pubertě vymizí, léčbu je potom možné ukončit, ale je důležité mít na paměti možnost recidivy a to při porušení životosprávy zejména při nočním bdění v kombinaci s alkoholem.

b) **Benigní epilepsie s rolandickými hroty – BERS** - tento syndrom se objevuje převážně u chlapců a to nejčastěji mezi 4. – 10. rokem. Záchvaty probíhají hlavně v noci a jsou provázeny chrčením, polykáním, dysartrií a sliněním. Následují parestezie v oblasti jazyka, poloviny obličeje a ruky. Bývá sklon k nakupení a ve spánku potom může dojít ke generalizovanému tonicko – klonickému záchvatu. Záchvaty po pubertě mizí, léčba bývá úspěšná a je možné ji ukončit.

c) **Landaův – Kleffnerův syndrom - LKS** – jedná se vlastně o syndrom získané afázie s epilepsií, nejčastěji se vyskytuje okolo 4. – 8. roku věku. Pro dítě se stává obtížné porozumět mluvenému slovu a postupně se rozpadá i jeho řeč, stává se tedy hyperaktivním, neklidným až agresivním. Záchvaty nejsou četné, významná je však porucha komunikace.

3.4 Epileptické syndromy u dospívajících dětí mezi 12. Až 18. rokem

Je nutné poznamenat, že v období dospívání je vyšší pohotovost k epileptickým záchvatům zejména u dívek kvůli vlivu estrogenů na CNS. Bývá zvýšená fotosenzitivita i citlivost na spánkovou deprivaci. Patří zde **juvenilní absence**, **juvenilní myoklonická epilepsie** (Dochází k prudkým klonickým záškubům, které se charakteristicky objevují po probuzení – například u snídani nebo v koupelně. Bývají způsobeny předchozí spánkovou deprivací anebo prudkou změnou osvětlení.), **epilepsie se záchvaty při probuzení – GMA** (K záchvatům dochází ráno, krátce po probuzení, obvykle po předchozí spánkové deprivaci. Během dne se záchvaty vyskytují například po odpolední relaxaci a náhlém probuzení. Při léčbě je velmi důležitá režimová opatření a to hlavně vyvarování se zkrácení spánku a nácvik správného stereotypu probuzení.

Zdroje:

- DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. 1. Vyd. Praha : Triton, 2003. IBSN 80-7254-101-3.
- MORÁŇ, M. *Praktická epileptologie*. 1. vyd. Praha : Triton, 2008. IBSN 80-7254-352-0.
- SEIDL, Z.; OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004. IBSN 80-247-0623-7.