

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2016

Jindra Zieglerová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetrovatelství B 5341

Jindra Zieglerová

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

EDUKACE KLIENTŮ S EPILEPSIÍ

Bakalářská práce

Vedoucí práce: MUDr. Gisela Rytřřová

PLZEŇ 2016

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 20. 5. 2016

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování:

Děkuji MUDr. Gisele Rytířové, MUDr. Janě Zárubové, MUDr. Ireně Novotné, MUDr. Jaromíru Řehořovi, Mgr. Lucii Valouchové, Mgr. Stehlíkové a všem, kteří byli ochotni pomoci. Děkuji i těm, kteří věnovali svůj čas vyplnění dotazníků. Velmi si toho cením.

Anotace

Příjmení a jméno: Zieglerová Jindra

Katedra: Ošetrovatelství

Název práce: Edukace klientů s epilepsií

Vedoucí práce: MUDr. Gisela Rytířová

Počet stran: číslované – 84

Počet stran: nečíslované – 33

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 38

Klíčová slova: Epilepsie – edukace – epilepsie edukace – zaměstnání – epilepsie zaměstnání – všeobecná sestra – epilepsie všeobecná sestra – ošetrovatelská péče – epilepsie ošetrovatelská péče – neurologické onemocnění

Souhrn:

Tato bakalářská práce je zaměřena na edukaci dospělých pacientů s epilepsií.

První kapitola práce obsahuje popis onemocnění, etiologii, klasifikaci epileptických záchvatů, diagnózu a léčbu. Je také zmíněna problematika epilepsie ve vztahu k životosprávě, k životu ženy, zaměstnání, psychologické a ošetrovatelské péči. Zbývá část kapitoly se věnuje pomáhajícím institucím, svépomocným skupinám a spolkům.

Druhá kapitola poskytuje přehled o edukaci. Vysvětluje termíny edukace, učení a komunikace. Je také poskytnuto shrnutí edukace ze strany ošetrovatelské péče.

Zbývající kapitoly se zabývají realizací výzkumného šetření. Hlavní cíl mapuje edukační proces z pohledu pacientů trpících epilepsií. Dílčí cíle analyzují kdo je edukátor, obsah, místo, formu a metodu edukace. Dalším předmětem zájmu jsou vlastní aktivity pacienta během edukačního procesu, preferenční oblasti edukace, pacientova spokojenost s edukací, zpětná vazba a písemný záznam vztahující se k edukaci. V neposlední řadě zkoumá tato část práce také orientaci pacienta v pracovněprávních vztazích.

Pro účely bakalářské práce byl vytvořen vlastní strukturovaný dotazník určený pro anonymní vyplnění.

Annotation

Surname and name: Zieglerova Jindra

Department: Nursing

Title of thesis: Epilepsy Patient Education

Consultant: MUDr. Gisela Rytřřová

Number of pages: numbered – 84

Number of pages: unnumbered – 33

Number of appendices: 3

Number of literature items used: 38

Keywords: Epilepsy – education – epilepsy education – employment – education
employment – general nurse – epilepsy general nurse – nursing care – epilepsy nursing care
– neurological disorder

Summary:

This bachelor thesis is focused on the education of the adult patients with epilepsy.

The first chapter of thesis contains a description of the disease, etiology, classification of epileptic seizures, diagnosis and therapy. It's also mentioned the issue of epilepsy related to regime, woman's life, employment, psychological and nursing care. The rest of this chapter is dedicated to supporting groups and organizations.

The second chapter gives an overview of education. It explains terms education, learning and communication. It also provides an account of education from side of nursing care.

The remaining chapters deal with the implementation of the research. The main goal maps the educational process from point of view of patients suffering from epilepsy. Subgoals analyze who is educator, content, place, form and method of education. Another object of interest are own activity of patient during the education process, preferential field of education, patient satisfaction with education, feedback and written record related to education. Last but not least examine this part of thesis also the orientation of patient in labor relations.

For the purposes of bachelor thesis was created own structured questionnaire designed for anonymous completion.

OBSAH

ÚVOD.....	10
1 EPILEPSIE	11
1.1 Etiologie	11
1.2 Klasifikace epileptických záchvatů	11
1.2.1 Parciální záchvaty.....	12
1.2.2 Generalizované záchvaty.....	13
1.3 Diagnóza	14
1.3.1 Neurologické vyšetření.....	14
1.3.2 Pomocná vyšetření.....	15
1.4 Léčba	17
1.4.1 První pomoc při záchvatu.....	17
1.4.2 Farmaceutická léčba	17
1.4.3 Chirurgická léčba.....	18
1.5 Životospráva a režim	20
1.6 Epilepsie a žena	21
1.7 Epilepsie a zaměstnání.....	21
1.8 Psychologická péče.....	22
1.9 Ošetrovatelská péče	23
1.9.1 Úkoly sestry při epileptickém záchvatu	24
1.9.2 Sesterské ošetrovatelské diagnózy podle NANDA taxonomie	24
1.9.3 Úkoly sestry při edukaci pacienta.....	25
1.10 Organizace a instituce pomáhající klientům s epilepsií	26
1.10.1 Centra pro léčbu epilepsie v ČR.....	26
1.10.2 Další pracoviště pro dospělé s epilepsií.....	26
1.10.3 Organizace, svépomocné skupiny, spolky.....	27
2 EDUKACE	29
2.1 Edukační pojmy	29
2.2 Učení.....	30
2.3 Komunikace.....	31

2.4	Edukace v ošetrovatelské péči	31
2.4.1	Posouzení a získávání informací o nemocném.....	32
2.4.2	Stanovení edukační potřeby/problému	32
2.4.3	Sestavení plánu na uspokojení potřeby/odstranění problému	32
2.4.4	Realizace ošetrovatelského plánu.....	36
2.4.5	Zhodnocení dosažených výsledků/fáze zpětné vazby	36
2.5	Osobnost edukátora/edukanta.....	37
2.6	Edukační standardy.....	37
2.7	Edukační záznam a dokumentace	37
3	FORMULACE PROBLÉMU	38
4	CÍLE PRÁCE.....	38
5	PŘEDPOKLADY	39
6	CHARAKTERISTIKA SOUBORU.....	39
7	METODA SBĚRU DAT.....	39
8	ORGANIZACE VÝZKUMU.....	40
9	ANALÝZA ÚDAJŮ	41
10	PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ	78
11	DISKUSE.....	83
12	ZÁVĚR	92

SEZNAM ZDROJŮ

SEZNAM GRAFŮ

SEZNAM TABULEK

SEZNAM ZKRATEK

SEZNAM PŘÍLOH

ÚVOD

K napsání této bakalářské práce mě vedlo více důvodů, z nichž každý se podílel zhruba stejným dílem. Hlavním důvodem byl především zájem o neurologická onemocnění obecně. Dalším důvodem byla snaha více porozumět vzniku neurologických poruch a s tím související schopnost rozeznat rizikové faktory podílející se na jejich vzniku. V neposlední řadě je důvodem výběru neurologického tématu i výskyt neurologického onemocnění v rodině. Vzhledem k tomu, že epilepsie patří do skupiny neurologických onemocnění, byla volba tématu jednoznačná.

První kapitola práce obsahuje popis onemocnění, etiologii, klasifikaci epileptických záchvatů, diagnózu a léčbu. Je také zmíněna problematika epilepsie ve vztahu k životosprávě, k životu ženy, zaměstnání, psychologické a ošetrovatelské péči. Zbylá část kapitoly se věnuje pomáhajícím institucím, svépomocným skupinám a spolkům.

Druhá kapitola poskytuje přehled o edukaci. Vysvětluje termíny edukace, učení a komunikace. Je také poskytnuto shrnutí edukace ze strany ošetrovatelské péče.

Zbývající kapitoly se zabývají realizací výzkumného šetření. Hlavní cíl mapuje edukační proces z pohledu pacientů trpících epilepsií. Dílčí cíle analyzují kdo je edukátor, obsah, místo, formu a metodu edukace. Dalším předmětem zájmu jsou vlastní aktivita pacienta během edukačního procesu, preferenční oblasti edukace, pacientova spokojenost s edukací, zpětná vazba a písemný záznam vztahující se k edukaci. V neposlední řadě zkoumá tato část práce také orientaci pacienta v pracovněprávních vztazích.

1 EPILEPSIE

Epilepsie patří po cévních mozkových příhodách k nejčastějším závažným neurologickým onemocněním. Pojmem epilepsie se rozumí skupina chorob projevujících se opakovaným výskytem nevyprovokovaných záchvatů, kdy výskyt jednoho záchvatu ještě neznamená diagnózu epilepsie. Epilepsií trpí 0,5–1% obyvatelstva, přičemž alespoň jeden epileptický záchvat prodělá za život 2-5% obyvatel. (1; 2; 3)

Epileptickým záchvatem se rozumí náhle vznikající a poměrně rychle končící porucha vnímání nebo chování. Zpravidla trvá v řádech několika vteřin až minut. Příčinou je nekontrolovaný elektrický výboj vzniklý bez podráždění odpovídajícími vzruchy, současně a ve velkém rozsahu. Manifestace epileptického záchvatu závisí na lokalizaci a rozsahu epileptického výboje. (1; 3)

1.1 Etiologie

Příčina epilepsie je multifaktoriální (1; 4). Záchvaty vznikají u různých lidí z různých důvodů, které se mohou vzájemně kombinovat. Výsledkem je však jednotný mechanismus a tím je epileptický výboj (1).

U dospělých představuje nejčastější příčinu epilepsie kombinace vrozených dispozic s důsledky např. febrilních křečí, poruchy vývoje mozku během perinatálního vývoje (nedostatek kyslíku, působení toxických látek, poranění mozku apod.). Mozkové nádory, nejčastěji benigní (nezhoubné), stojí za epileptickými záchvaty zhruba u jedné třetiny nemocných ve věku 30-50 let. Nad 50 let jsou nejčastější příčinou epilepsie cévní onemocnění mozku. Epileptické záchvaty mohou vyvolávat i poúrazové stavy, které tvoří přibližně 10 % všech případů epilepsie. (1)

1.2 Klasifikace epileptických záchvatů

Nejčastějším způsobem dělení epileptických záchvatů je klasifikace podle Mezinárodní ligy proti epilepsii (viz příloha). Rozlišuje dvě skupiny záchvatů. První skupinu tvoří parciální (ložiskové) záchvaty, které vznikají v ohraničené oblasti mozkové kůry. Druhou skupinou jsou záchvaty generalizované, které postihují symetricky obě mozkové hemisféry. (1)

1.2.1 Parciální záchvaty

Parciální záchvaty se dále dělí na simplexní parciální záchvaty (nedochází k poruše vědomí), na komplexní parciální záchvaty (dochází k poruše vědomí) a na parciální záchvaty druhotně generalizované. (1)

1.2.1.1 Simplexní parciální záchvaty

Díky omezení epileptického výboje na ohraničenou část mozku, zůstává nemocný při vědomí. Záchvaty tohoto druhu jsou často příznakem jiného onemocnění mozku, např. nádorového, cévního, degenerativního. Simplexní parciální záchvaty mohou mít projevy motorické (křeče jedné či více svalových skupin jedné poloviny těla), senzitivní (např. brnění, zrakové, sluchové, čichové, chuťové), útrobní (např. neurčitý pocit nadbříšku), duševní (např. iluze již viděného či slyšeného). (1; 3)

1.2.1.2 Komplexní parciální záchvaty

Komplexní parciální záchvaty jsou nejčastějším typem záchvatů. Dochází k částečné nebo úplné ztrátě vědomí. Začínají buď jako simplexní parciální záchvaty s postupnou poruchou vědomí nebo je porucha vědomí přítomna hned od počátku. Zpravidla se projevují automatismem (žvýkání, olizování, polykání, manipulace s částmi vlastního těla, oblečením a okolními předměty). Komplexní parciální záchvat se dále může projevit pokračováním v činnosti, kterou nemocný vykonával před záchvatem či bezcílnou chůzí. Nemocný může mít také zvláštní projevy řeči nebo neadekvátně reagovat na okolní podněty. Stejně jako simplexní parciální záchvaty se mohou komplexní parciální záchvaty rozšířit a přejít v druhotně generalizovaný záchvat. (1; 3)

Určitá část nemocných pociťuje před komplexním záchvatem tzv. auru, která je simplexním parciálním záchvatem. Vědomí přitom zůstává zachováno (1). Aura má individuální charakter, např. divný pocit v žaludku, nervozitu, pocity známého či prožitého, záblesky před očima a podobně (2).

Se šířením epileptického výboje se mění i vědomí nemocného. Simplexní parciální záchvat může přejít do komplexního parciálního záchvatu, a pokud se výboj rozšíří i do dalších oblastí mozku, vzniká stav celkových křečí a hovoříme o tzv. druhotně generalizovaném záchvatu. (1)

1.2.2 Generalizované záchvaty

O generalizovaném záchvatu hovoříme, pokud hned od počátku je epileptickým výbojem postižena mozková kůra obou mozkových hemisfér. Následkem toho nemocný hned zpočátku ztrácí vědomí, motorické projevy postihují obě poloviny těla. Aura přichází pouze v některých případech. Hodiny před záchvatem mohou nemocní pociťovat silnou nevělu či podrážděnost. U dospělých jsou nejčastějším projevem celkové křeče, dále pak tzv. absence a záchvaty myoklonické. (1; 3)

Generalizované záchvaty mohou mít podobu absencí, myoklonických záchvatů (velmi krátké záškuby, kdy vzhledem k jejich velmi krátkému trvání nelze poruchu vědomí ani objektivizovat), klonických záchvatů (rytmické záškuby svalstva obličeje, končetin nebo trupu), tonických záchvatů (napětí svalů obličeje, končetin nebo trupu), celkových křečových záchvatů nebo záchvatů spojených se ztrátou svalového napětí. (1; 3)

1.2.2.1 Tonickoklonický záchvat (záchvat celkových křečí)

Probíhá ve dvou fázích. V první fázi nemocný krátce předkloní hlavu, pokrčí horní končetiny, posléze hlavu zakloní, vytočí oči vzhůru a propne končetiny. Tuto fázi někdy doprovází výkřik. Často dochází k pokousání jazyka. Pokud nemocný stojí, padá k zemi. Díky křečím dýchacích svalů a svalů hrtanu nemocný není schopen dýchat a modrá kolem rtů a v obličeji. Ve druhé fázi se objevuje přerývané dýchání, slinění a rytmické symetrické pohyby horních i dolních končetin. Pauzy mezi pohyby jsou stále delší, až ustanou úplně. Na konci záchvatu často dojde k pomočení. Po záchvatu následuje různě dlouhé období poruch vědomí. Po návratu vědomí nemocný trpí bolestmi hlavy, únavou, chce spát. Po probuzení cítí v důsledku křečí bolest svalů. Na samotný záchvat si však nepamatuje. (1; 3)

1.2.2.2 Absence (zahledění)

Zpravidla přetrvává z dětského věku. Dochází k náhlé ztrátě vědomí a zahledění, k pádu ale nedochází. Často se objevuje třes víček. Záchvaty trvají přibližně 3-5 sekund. Okolí je často ani nezpozoruje. (1)

1.2.2.3 Myoklonické záchvaty (krátké mimovolní záškuby)

Projeví se velmi krátkým záškubem celého těla, horních končetin nebo hlavy. Stejně jako absence zpravidla přetrvávají z dětství. Objevují se nejčastěji po ránu, krátce po probuzení. (1)

1.2.2.4 *Status epilepticus*

Jedná se o stav, kdy záchvat neustává nebo před nabytím vědomí započne záchvat další. Pokud tento stav trvá přibližně 30 minut, hovoříme o tzv. epileptickém statu.

Velmi nebezpečný je epileptický status s celkovými křečemi. Zde stojí za zmínku, že jen část nemocných trpí před jeho rozvojem epilepsií. Nejčastějším provokačním činitelem u této části nemocných je snížení dávky či úplné vysazení léků. Mezi další provokační činitele patří vysazení alkoholu, drog, infekce či jiné onemocnění. Epileptický status může být dále způsoben cévním, zánětlivým, nádorovým, úrazovým či jiným poškozením mozku. S délkou trvání epileptického statu stoupá i jeho nebezpečnost. Ke smrti dochází až u čtvrtiny případů.

V některých případech se nemusí záchvaty formou křečí projevit. Jedná se o těžce mozkově (stav po resuscitaci) nebo celkově (multiorgánové selhání) nemocné v bezvědomí. Tento typ záchvatu se jen velmi těžko diagnostikuje. Jeho léčba závisí na úspěšnosti léčby příčin, které záchvat vyvolaly.

Každý typ záchvatu může přejít v epileptický status.

SUDEP je zkratkou anglického Sudden Unexpected Death in Epilepsy. Jde o velmi vzácnou příhodu, kdy jinak zdravý epileptik náhle umírá. Důvod smrti neobjasní ani provedená pitva. Postihuje zejména epileptiky nereagujících na léčbu nebo ty, kteří léčbu odmítají. (1)

1.3 **Diagnóza**

1.3.1 **Neurologické vyšetření**

Diagnóza je závislá na popisu záchvatu nemocného nebo přihlížejících, pokud nemocný ztratil vědomí. Důležité jsou informace o auře, motorických či senzitivních projevech záchvatu (stočení hlavy, postavení končetin, typ křečí, řečové projevy). Nemocný, případně svědek, by měl být schopen podat informaci o délce trvání záchvatu a eventuálně o charakteru následné zmatenosti. Větším přínosem však je, pokud se podaří celý záchvat zaznamenat například na mobilní telefon. Na základě přesvědčivého záznamu nebo svědeckví lze určit diagnózu epilepsie, aniž by ostatní vyšetření vykazaly nějaké patologie.

Důležitou roli hrají i údaje z premorbidního období. Jsou to údaje o výskytu epilepsie či jiných neurologických chorob v rodině, průběh porodu, prodělané febrilní křeče v dětství, traumata hlavy, meningitidy a encefalitidy. Dalšími neméně důležitými údaji, jsou údaje týkající se farmak (druh a dávkování), abúzu (alkohol, drogy), předchozí léčby všech onemocnění, včetně psychiatrického.

Následujícím krokem je klinické neurologické vyšetření. Cílem je vyloučit všechna onemocnění, která mohou epilepsii imitovat nebo jsou samy příčinou epileptických záchvatů. Mezi onemocnění, která epilepsii úspěšně připomínají, patří různá psychiatrická onemocnění, synkopa, arytmie, cévní mozkové příhody, hypoglykémie. Mezi symptomatické příčiny se řadí např. cévní onemocnění mozku, mozkové nádory a další neurologické choroby.

Dle výsledku neurologického vyšetření lékař rozhodne o dalších vyšetřeních (např. kardiologické, interní, psychologické, psychiatrické). (1)

1.3.2 Pomocná vyšetření

1.3.2.1 Elektroencefalografie (EEG)

Nejčastěji používaná metoda. Dochází při ní k přístrojovému snímání elektrických potenciálů, které vznikají činností neuronů. Jedná se o neinvazivní nebolestivé vyšetření, kdy nedochází k porušení povrchu hlavy. Přístroj potenciály zesiluje a zaznamenává. Nemocný leží se zavřenýma očima na vyšetřovacím lůžku, na hlavě má připevněné elektrody a na výzvu vyšetřujícího otevírá oči, dýchá zhluboka. Provádí se také provokace epileptických výbojů, kdy se nemocný vystavuje blikavému světlu o různých frekvencích či vyšetřuje po spánkové deprivaci (po nevyspání). To způsobí znásobení nálezů charakteristických pro epilepsii. Negativní (normální) nález na EEG epilepsii ještě nevyklučuje. Důvodem může být epileptický výboj příliš vzdálený od elektrod nebo také to, že EEG záznam je časově omezen (standardní EEG trvá 20 minut). (1)

1.3.2.2 Počítačová tomografie (CT)

Metoda, kdy tenký paprsek Roentgenova záření prochází hlavou nemocného v různých rovinách a jeho zbytkové záření je zaznamenáváno počítačem. Ten je pak schopen na základě záznamů vypočítat a posléze vykreslit obrázek vyšetřovaného mozku. Vyšetření je zcela nebolestivé, trvá jen několik minut a minimálně zatěžuje nemocného zářením. Pro zvýraznění cév se v případě potřeby aplikuje kontrastní látka obsahující jód.

CT se v diagnostice epilepsie užívá minimálně, zejména v akutních případech (např. při podezření mozkové krváčení). (1)

1.3.2.3 Magnetická rezonance (MRI)

„MRI je vyšetřovací metoda, která je založena na faktu, že atom vodíku je schopen přijmout (a následně vyžářit) rozdílnou energii v závislosti na tom, v jaké molekule se nachází.“ (1 str. 14). Obraz je poté vypočítán a zobrazen podobně jako u počítačové tomografie. Vyšetření je bezbolestné. Nepříjemné může působit hluk, který magnetická rezonance způsobuje a uzavřenější prostor, ve kterém se nemocný nachází. Vyšetření je kontraindikováno při implantovaných magnetizovatelných materiálech (staré kovové cévní svorky, kardiostimulátory, defibrilátory, ušní implantáty, dlahy na léčení zlomenin, mřížky na léčení kýl, cévní náhrady obsahující kov). (1)

1.3.2.4 Pozitronová emisní tomografie (PET)

Metoda, při které se do žíly vpraví cukr označený radioizotopem a následně se snímá jeho rozložení v mozku. Mezi záchvaty bývá prokrvení mozkové kůry v epileptogenní zóně nižší. Vyšetření je až na zavedení kanyly nebolestivé. Kontraindikací je čerstvě zjištěný nebo zhoršený diabetes mellitus. (1)

1.3.2.5 Iktální SPECT

Iktální SPECT je jednofotonová emisní výpočetní tomografie, pořizovaná během záchvatu. Metoda využívá toho, že při epileptickém záchvatu je postižená mozková kůra více prokrvena. Vyšetření vyžaduje hospitalizaci nemocného a video-EEG monitoraci. Během záchvatu se aplikuje do žíly radioaktivně značená látka, která se naváže v závislosti na prokrvení postižené oblasti. Získaný obraz se porovnává s vyšetřením provedeným mimo záchvat, kdy je naopak prokrvení postižené oblasti menší. (1)

1.3.2.6 Neuropsychologické vyšetření

Provádí se formou testů, které mají upozornit na oblasti mozku, které nefungují správně. U některých nemocných mohou tato vyšetření odhalit vedlejší nežádoucí účinky antiepileptik v duševní oblasti. Neuropsychologické vyšetření může poukázat i na velmi malé záchvaty, které si nemocní vůbec nemusí uvědomovat. Vzhledem na sociální a citový dopad epilepsie, může být odhalen deficit nemocného po této stránce a nabídnuta mu adekvátní pomoc. (1)

1.4 Léčba

1.4.1 První pomoc při záchvatu

V případě ložiskového komplexního záchvatu není potřeba dělat nic zásadního, pouze hrozí-li bezprostřední poranění, odklízíme nebezpečné předměty z dosahu nemocného. U tohoto druhu záchvatu zpravidla nedochází k vážným úrazům.

V případě celkových křečí je potřeba odklidit všechny předměty z dosahu nemocného, zakrýt ostré hrany, případně nemocného odvléci na bezpečnější místo. Dále je vhodné podložit jeho hlavu měkkým materiálem, případně uvolnit těsný oděv kolem krku. Do úst rozhodně nic nevkládáme ani nebráníme křečím. Pokud po skončení záchvatu porucha vědomí stále trvá, uložíme nemocného do stabilizované polohy. Pokud je potřeba, vyčistíme ústní dutinu od sekretu, který může být příčinou aspirace. Po probuzení zjistíme, zda u nemocného nedošlo k poranění, zejména hlavy, jazyka, páteře. V případě, že ke zranění došlo, nebo se jednalo o první záchvat nemocného, nebo se záchvaty opakují 5-10 minut bez nabytí vědomí, voláme lékařskou pomoc. (1; 2)

1.4.2 Farmaceutická léčba

Epilepsii lze ze 70 % úspěšně léčit antiepileptiky. Před zahájením léčby je nutné vyhodnotit, zda pacient epilepsií skutečně trpí. Špatně zahájená léčba může nemocného poškodit. Pokud tedy není jasná diagnóza epilepsie, je vhodné s farmakologickou léčbou počkat, zbytečně by totiž vedla k zatížení nemocného. Pokud se diagnóza epilepsie skutečně potvrdí, je nutné užívat předepsaná antiepileptika pravidelně a přesně podle doporučení lékaře. V případě nepravidelného užívání, snížení dávky nebo dokonce samovolného vysazení hrozí vysoké riziko vzniku epileptického statu.

Při volbě vhodného farmakologického přípravku je třeba trpělivosti. Větší část nemocných je zbavena záchvatů již jedním typem antiepileptik. Některé z nemocných zbaví záchvatů až určitá kombinace více druhů antiepileptik. Začíná se na minimální dávce léku, která se postupně zvyšuje na úroveň, kdy dojde k vymizení záchvatů nebo do té doby, kdy nemocný pocítí výraznější nežádoucí vedlejší účinky. Vedlejší nežádoucí účinky farmak můžeme rozdělit do čtyř skupin - příznaky akutního předávkování, příznaky chronického předávkování, alergické příznaky, rizika vzniku vrozených vývojových vad dětí matek užívajících antiepileptika. Mezi příznaky akutního předávkování spadá akutní nauzea,

pohybová dyskoordinace, diplopie, vertigo, únava a bolest hlavy. K odstranění těchto příznaků postačí úprava dávkování farmak. Příznaky chronického předávkování přicházejí pomaleji a mají lehčí formu. Projevují se únavou, bradypsychismem, zhoršením paměti, větší podrážděností či depresí. Alergické reakce na použitá léčiva se zpravidla projevují záhy po podání léku. Mohou mít i vážné důsledky. Mezi projevy alergie patří nejčastěji exantémy a lymfadenopatie. Dalšími nežádoucími účinky mohou být nežádoucí účinky specifické pro konkrétní antiepileptikum. Je proto nutné, aby nemocný informoval lékaře o jakýchkoliv účincích antiepileptik, které užívá. Dlouhodobé užívání některých antiepileptik může vést k ovlivnění funkce některých orgánů. Z těchto důvodů se příslušné orgánové systémy kontrolují.

Po určité době, obvykle po dvou letech bez záchvatového období, se uvažuje o pomalém vysazení farmak. Existuje však zhruba 40% pravděpodobnost, že se záchvaty po vysazení vrátí. V takovém případě je třeba užívání léků znovu obnovit. V publikaci dále autor uvádí jako problematičtější dvě fáze léčby. V prvním případě jde o velmi pozvolné zvyšování dávky léku, které se nemusí při první či několika dalších návštěvách vůbec projevit, což může být nemocným negativně vnímáno. V této části je třeba nemocnému vysvětlit, že dlouhodobější užívání nižší dávky léku je pro něj výhodnější a pomáhá správnému stanovení výsledné dávky léku, která nebude zbytečně zatěžovat jeho organismus. V druhém případě se jedná naopak o nemocným vyžadované snížení dávky léku, které však vzhledem k výše zmíněnému postupu stanovení dávky léku, nebude schopno záchvatům zabránit. (1)

1.4.3 Chirurgická léčba

Jak již bylo uvedeno, léčba antiepileptiky je úspěšná ze 70 %. Zbýlých 30 % nemocných je díky neúčinné léčbě ohroženo různými neuropsychologickými a psychiatrickými komplikacemi (1; 4). Pokud se prokáže, že farmakologická léčba nedokáže záchvatům zabránit, odesílá se nemocný na specializované pracoviště k posouzení možnosti chirurgické léčby. Vyšetření před samotným chirurgickým zásahem se děje na epileptologické monitorovací jednotce. Cílem je pořídit záchvat nemocného současně jak na videozáznam, tak i na elektroencefalogram. Výsledné záznamy jsou pak v kombinaci s dalšími diagnostickými metodami velmi cenným nástrojem, který umožní lékařům zjistit epileptogenní ložiska i cesty šíření epileptického výboje. (1)

V některých případech jsou epileptická ložiska umístěna příliš hluboko na to, aby mohla být zjištěna neinvazivně pouze z povrchu hlavy. V těchto případech je nutné zavést elektrody operačně přímo do mozku nebo na jeho povrch. Kromě vyšetřovací funkce, mají invazivní elektrody i funkci mapovací. Pro budoucího neurochirurga mapují funkčně důležité oblasti mozku, kterým je potřeba se při chirurgickém výkonu vyhnout. (1)

K dalšímu předoperačnímu vyšetření patří sodium-amytalová zkouška, nazývaná také Wadův test. Jejím cílem je zhodnocení rozvoje pooperačních řečových či paměťových dysfunkcí. (1). *„Wada test se používá zejména v rámci předoperačního hodnocení nemocných indikovaných k resekčním výkonům na jednom spánkovém laloku. Největší význam spočívá ve zjištění, zda u konkrétního nemocného je pro zachování paměťových a řečových funkcí dominantně důležitá pravá nebo levá hemisféra. Do vnitřní karotické tepny se vstříkne látka, obvykle amobarbital sodný. Podstatou testu je předpoklad, že nemocný k řeči a k zapamatování materiálu předkládaného během aplikace barbiturátu využívá pouze farmakologicky nevyřazenou hemisféru.“* (5 str. 39). *„Kromě určení lateralizace řeči a predikce mnestických problémů umožňuje též predikci lateralizace epileptogenní zóny a predikci výsledků operace, tj. frekvence záchvatů po operaci.“* (5 str. 40). *„Wadův test má tu přednost, že modeluje situaci, jaká bude po operaci, a to včetně pooperační paměťové výkonnosti.“* (5 str. 40).

Cílem neurochirurgického výkonu je odstranění epileptogenní oblasti. Nejčastěji se užívá otevřený resekční výkon. Úspěšnost neurochirurgické léčby v případě, že se výkon provádí na spánkovém laloku, je velmi vysoká. 70 % nemocných je tímto způsobem zbaveno záchvatů. Při výkonu v jiných oblastech mozku je procento úspěšnosti nižší. I po neurochirurgickém výkonu je ale nutné, aby nemocný užíval několik let poté antiepileptickou farmakologickou léčbu.

Dalším operačním řešením je kalosotomie. Je indikována u nemocných, kteří trpí těžkými záchvaty s častými pády a zraněními, a u kterých z nějakého důvodu nelze lokalizovat epileptogenní oblast. Zárok spočívá v přerušení drah vzájemně propojujících obě mozkové hemisféry. Po tomto zákroku se průběh záchvatů zmírní, jsou méně náhlé a prodlužuje se období aury, které nemocnému umožní zajistit si bezpečnější polohu před vlastním záchvatem.

Zabránit šíření epileptického výboje lze v určitých případech také drobnými řezy provedenými v mozkové kůře. Těmto řezům se říká mnohočetné subpiální transekce. Jedná se o řadu přibližně stejně od sebe vzdálených řezů 4-5 mm hlubokých, které přeruší

horizontální kortikální vlákna. Výkon se provádí v případě, kdy se epileptické ložisko nachází v oblasti mozku funkčně pro nemocného významné (oblast nelze resekovat).

V případech, kdy není možné zvládnout epileptické záchvaty farmakologicky ani operačně, může ještě pomoci stimulace vagového nervu. Stimulaci provádí přístroj podobný kardiostimulátoru, který se implantuje do podkoží v oblasti levého podklíčku. Stimulace způsobí snížení frekvence záchvatů, eventuálně jejich zkrácení. Zlepšení lze pozorovat u přibližně poloviny nemocných. (1; 6)

1.5 Životospráva a režim

Nemocní s epilepsií by měli usilovat o normální život. Ze strany okolí, by měla být epilepticky nemocným poskytována adekvátní péče a podpora. Pozor však na přehnanou péči, která by naopak v konečném důsledku mohla vést k poškození nemocného.

Omezení v životě epileptiků se odvíjí od povahy epileptických záchvatů konkrétního nemocného. Obecně je doporučeno vyhýbat se situacím, které záchvat vyvolávají (např. blikavé světlo, nedostatek kyslíku, alkohol, nepravidelný spánek), zejména pak těm, které v případě epileptického záchvatu mohou vážně ohrozit zdraví nebo dokonce život nemocného (např. činnosti vykonávané ve výškách, pod vodou, s obráběcími stroji).

Ve škole či v zaměstnání by o přítomnosti osoby s epileptickým onemocněním měli být informováni ostatní, aby v případě záchvatu dokázali poskytnout nezbytnou první pomoc. S tím souvisí i informativní kartička epileptika, kterou by měl nemocný nosit stále u sebe. Kartička obsahuje základní informace o nemoci a její léčbě, číslo na rychlou záchrannou službu, pokyny k první pomoci, kontaktní údaje nemocného a ošetřujícího lékaře.

Citlivou otázkou je pak pro nemocné oprávnění k řízení motorových vozidel. Obecně lze říci, že nemocný trpící epilepsií, který se řízením nezabývá profesně, může být uznán způsobilým k řízení, pokud bezzáchvatové období trvá déle než jeden rok. V případě profesionálů je možné řízení po pěti letech po ojedinelém záchvatu, pokud nebyla nasazena léčba a neurologické a EEG vyšetření je bez nálezu. Pokud došlo k zahájení léčby, doba bez záchvatů musí trvat minimálně deset let po jejím vysazení. (1)

1.6 Epilepsie a žena

Léčba epilepsie ženy může vyžadovat víceoborovou spolupráci, nejčastěji epileptologa, gynekologa, porodníka a genetika.

Velké procento žen pozoruje větší množství epileptických záchvatů v období kolem menstruace. V tomto případě lze pomoci hormonální léčbou, případně změnou antiepileptik.

Řada antiepileptik snižuje účinnost antikoncepce, což může způsobit nechtěné těhotenství. Zde je třeba zvýšit dávkování antikoncepce případně zvolit jiný přípravek. Užívání antiepileptik u těhotných žen zvyšuje riziko vrozených vývojových vad u dítěte, nicméně větším rizikem pro plod by byly záchvaty matky v případě, že by antiepileptika přestala užívat bez předchozí konzultace s lékařem. V této souvislosti bylo zjištěno, že blokovat nežádoucí vliv antiepileptik na plod lze podáváním kyseliny listové.

U žen plánujících těhotenství často padne otázka, zda je epilepsie dědičná. Epilepsie se nepovažuje za typicky dědičné onemocnění. Dědí se pouze vnitřní dispozice k získání onemocnění, přičemž se k nim v budoucnu musí přidat i nějaký zpravidla vnější spouštěcí faktor. Více otázek ohledně dědičnosti epilepsie může zodpovědět genetické vyšetření.

V drtivé většině případů těhotenství kompenzovaných matek-epileptiček probíhá bez komplikací. Podmínkou je však těhotenství plánované a konzultované s odborníky. Jedině tak lze v maximální možné míře eliminovat všechny známé rizikové faktory a dokončit těhotenství ve zdraví matky i dítěte. (1; 7)

1.7 Epilepsie a zaměstnání

U většiny lidí se daří terapeutickými zásahy projevy epilepsie potlačit. Tito lidé žijí většinou s minimem omezení. U některých se však i přes režimová opatření záchvaty stále objevují. Tato část nemocných má zpravidla problém najít a udržet si stálé zaměstnání. Mimo záchvatů jim komplikují pracovní uplatnění také nežádoucí účinky léků. Jsou jimi závratě, únava, ospalost, bolesti hlavy, zažívací problémy (nauzea, zvracení, nechutenství), diplopie, podrážděnost, nystagmus, průjem, ataxie, alergické projevy (kožní vyrážky), třes, přibývání na váze, kognitivní poruchy (alterace paměti, pozornosti), nízká či jiná kvalifikace, sociální izolace, nedostatek sociálních kompetencí (zejména u lidí trpících epilepsií od dětství). Další komplikací může být neschopnost nemocného hovořit o svém onemocnění, jeho pasivita a stigmatizace ze strany široké veřejnosti.

Mezi pracovní omezení pramenící z diagnózy epilepsie patří nemožnost práce ve výškách, u zdrojů sálavého tepla a vysokého napětí, u otevřeného ohně a otevřených (případně nekrytých) rotačních strojů, vrtaček a běžících pásů.

Individuálně se posuzuje práce v třísměnném provozu (není u všech stejně významná) a stres. Je třeba zvážit pracovní pozici i s ohledem na případnou pracovní odpovědnost (hmotná, za další osoby a podobně). Dalším omezením je způsobilost k řízení motorových vozidel, která je blíže specifikována ve Vyhlášce č. 72/2011 Sb., o zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel.

Lidé s epilepsií mohou v případě splnění státem stanovených podmínek (zhoršení zdravotního stavu a splnění potřebné doby důchodového pojištění) dosáhnout na finanční podporu ve formě invalidního důchodu. V případě epilepsie vzniká např. nárok na invalidní důchod I. stupně u osoby, která je označována dle Vyhlášky č. 359/2009 Sb., o posuzování invalidity, jako „částečně kompenzovaná“. V praxi se jedná o osobu, která je déle než měsíc bez záchvatů, nemá více jak 12 záchvatů za rok, je bez neurologického deficitu a jiné duševní poruchy a část jejích denních aktivit je omezena. Osoby, jimž byl orgánem sociálního zabezpečení přiznán invalidní důchod (ať už I., II. nebo III. stupně), spadají do kategorie tzv. OZP (osoby se zdravotním postižením, přesná definice viz § 67 Zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti). Takové osoby využívají svého zbylého pracovního potenciálu k výdělečné činnosti a náleží jim určité úlevy, např. sleva na dani z příjmu. Do kategorie OZP dále spadají i OZZ (osoby zdravotně znevýhodněné), které nárok na podporu ve formě invalidního důchodu nemají. Z hlediska zaměstnavatele je však zaměstnávání OZP výhodou. U Úřadu práce lze využít příspěvky na zaměstnávání těchto osob a uplatnit daňové úlevy až do výše 60.000,- Kč za rok (blíže § 35 Zákona č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů). Zaměstnavateli s více než 25 zaměstnanci v pracovním poměru dokonce § 81 Zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ukládá povinnost zaměstnat osoby se zdravotním postižením, a to ve výši povinného podílu 4 % těchto osob na celkovém počtu zaměstnanců. (zákon umožňuje i jiný způsob plnění, podrobněji viz § 81 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. (8)

1.8 Psychologická péče

Epilepsie není duševní poruchou, v některých případech však může dojít k přechodným psychickým změnám, a to zjm. v souvislosti s epileptickým záchvatem.

K psychickým změnám může dojít také v důsledku užívání některých antiepileptik. Vážnější změny psychiky jsou pak způsobeny zejm. nevládnutím epilepsie samotné.

Psychologická péče má význam v diagnostice, v průběhu léčby i v terapii.

Psychologické vyšetření napomáhá rozlišit neepileptické psychogenní záchvaty a odhalit případnou psychogenní nadstavbu.

Opakovaná vyšetření v průběhu léčby umožňují zhodnotit efekt celkové léčby a zjistit případné vedlejší účinky antiepileptik na psychiku. Pomáhají také více objasnit interpersonální vztahy a odhalit ne vždy patrné potíže v oblasti adaptační a emoční a identifikovat negativní vlivy prostředí.

Cílem vlastní psychoterapie je naučit nemocného znát svou nemoc, vyrovnat se s ní, odpoutat se od předsudků, zbavit se úzkosti, získat pocit bezpečí a jistoty. Na tomto základě posléze stavět konstruktivní činnost na zvládnutí překážek, posilovat odpovědnost a minimalizovat negativní vliv psychické deprivace. Je důležité mít na paměti, že druhů epilepsií, jejich projevů a důsledků je celá řada, stejně jako typů osobností, které postihuje. S ohledem na to je nutné dbát individuálního přístupu ke každému nemocnému.

Je žádoucí, aby změnám v chování nemocného porozumělo i okolí a vhodně na ně reagovalo. Zabrání tak možným konfliktům mezi jím a nemocným, které mohou vést v konečném důsledku k izolovanosti nemocného. Nemělo by však docházet k přehnané péči, která nenutí nemocného se přes obtíže stavět na vlastní nohy, ani k bagatelizaci, která může zvýšit nebezpečí následků z nedodržování léčebného režimu nebo odmítání léků. (9)

1.9 Ošetrovatelská péče

Ošetrovatelská péče se odvíjí od povahy činnosti, kterou sestra vykonává. Takovou činností může být spolupráce při klinických vyšetřeních, kdy je důležité připravit pacienta na konkrétní vyšetření. V takovém případě by měl být pacient informován o podstatě vyšetření, významu jednotlivých vyšetření, pomůckách, které se při vyšetřeních používají, Dále o vysazení léků před vyšetřením (dle ordinace lékaře), o významu spánku před elektroencefalografií, o umytí vlasů a nenanášení gelů a laků na vlasy. Vhodné je mít těsně před vyšetřením připraveny k dispozici informační letáky. V každém případě mít vyhrazen prostor pro otázky klienta. (10; 11)

1.9.1 Úkoly sestry při epileptickém záchvatu

Úkolem sestry je zaznamenat průběh záchvatu včetně prodromálních znaků a symptomů. Zdokumentovat okolnosti předcházející záchvatu (vizuální, auditivní, olfaktorické nebo taktilní stimuly, emocionální nebo psychické poruchy, spánkový režim, hyperventilaci). Popsat pohyby (kde pohyb či ztuhlost začala, typ pohybu spolu s oblastí, kterou postihl, progresi pohybu, případné svědky počátku záchvatu). Sledovat pozici očí a hlavy, velikost pupily, přítomnost automatismů (pomlaskávání, opakované polykání), přítomnost inkontinence, dobu trvání jednotlivých fází záchvatu, přítomnost bezvědomí a dobu jeho trvání. Zdokumentovat i pozáchvatové období, včetně schopnosti nemocného mluvit, přítomnost slabosti nebo ochrnutí (Toddova paralýza), spánek. Zhodnotit psychosociální dopad záchvatu. Zjistit linii užívání léků, případně požití alkoholu. Zhodnotit soulad s předepsaným užíváním. (12)

1.9.2 Sesterské ošetrovatelské diagnózy podle NANDA taxonomie

Klinický obraz epilepsie se odvíjí podle toho, jaké oblasti mozku jsou epileptickou aktivitou zasaženy. Z toho vyplývá, že škála klinických projevů je dosti široká. Stejně tak široká je škála ošetrovatelských diagnóz, které mohou být stanoveny. Vzhledem k tomu zde zmiňuji pouze některé.

1.9.2.1 Příklady aktuálních ošetrovatelských diagnóz

00032 Neefektivní dýchání související se záchvatem a po záchvatovým obdobím projevující se abnormální dechovou frekvencí, rytmem a/nebo hloubkou.

00024 Neefektivní tkáňová (cerebrální) perfuse související se záchvatem projevující např. abnormalitou v řeči, změnou reaktivity pupily, slabostí nebo paralýzou, změnou duševního stavu, polykacími potížemi, změnou motorických reakcí, změnou chování.

00085 Zhoršená pohyblivost související se záchvatem projevující se poruchou hybnosti, únavou

00096 Neefektivní zvládnutí zátěže související s onemocněním projevující se např. nejistotou, nedostatečným řešením problémů, neschopností naplňovat základní potřeby.

00148 Strach související s psychosociálními a ekonomickými důsledky epilepsie (sociální izolace, ztráta zaměstnání, ztráta sociálních jistot, z léčby, z vyšetření, z opakování záchvatů).

00121 Porušená osobní identita související s inkontinencí projevující se rozrušením či neklidem.

00126 Deficitní znalost související s onemocněním projevující se např. předsudky, špatnou interpretací informací, nezájem spolupracovat.

00128 Akutní zmatenost související se záchvatem projevující se např. kolísavou úrovní vědomí a vnímání, špatným pochopením různých situací či jevů, kolísavou psychomotorickou aktivitou.

000102, 00108, 00109, 00110 Deficity sebezpečí při jídle, při koupání a hygieně, oblékání a úpravě zevnějšku, při vyprazdňování související s poruchou hybnosti po záchvatu.

00079 Nedodržování léčebného režimu související s onemocněním projevující se nedodržováním medikamentózní léčby, nedůvěrou v léčebný proces apod. (12; 13)

1.9.2.2 Příklady potencionálních ošetřovatelských diagnóz

00038 Riziko traumatu související se záchvatem a pozáchvatovým stavem.

00039 Riziko aspirace související se záchvatem (porušené vědomí, porucha polykání, omezení dávicího a kašlacího reflexu).

000155 Riziko pádů související se záchvatem a pozáchvatovou slabostí a/nebo poruchou hybnosti. (12; 13)

1.9.2.3 Příklady diagnóz na podporu zdraví

00157 Ochota zlepšit zvládání zátěže.

00161 Ochota doplnit deficitní znalost.

00167 Ochota zlepšit sebepojetí. (12; 13)

1.9.3 Úkoly sestry při edukaci pacienta

Sestra edukuje klienta v rámci svých kompetencí, případně sděluje pokyny lékaře. Sestra edukuje může edukovat v následujících oblastech.

Informuje klienta s nekontrolovanými záchvaty ohledně problematiky řízení vozidel nebo obsluhy nebezpečných zařízení (zdroje sálavého tepla, vysoké napětí, otevřený oheň, nekryté stroje).

Spolu s klientem hodnotí bezpečnostní rizika domácího prostředí (mnoho nábytku, ostré hrany stolů, sklo, měkké podlahy, polstrované povrchy, doplňky, apod.)

Informuje o možných spouštěcích epileptických záchvatů, případně podporuje klienta k nelebení konkrétního spouštěče (např. nepravidelné stravování, nedostatek spánku, emoční stres, menstruační cyklus atd.).

Zdůrazňuje klientovi význam pravidelného užívání léků. V případě pravidelného monitorování sérových hladin, učí klienta monitorovat terapeutické rozmezí léků (důležité pro kontrolu záchvatů), nežádoucí účinky léků a sledovat příznaky nežádoucích účinků. V případě hyperplazie dásní (vedlejší účinek antiepileptik) zdůrazní nutnost dodržování ústní hygieny.

Sestra informuje/podporuje klienta o/ve zdravém životním stylu (cvičení, mentální aktivita, výživná strava). Informuje a zdůrazní negativní vliv alkoholu na metabolismus antiepileptik.

Povzbuzuje klienta a rodinu v diskusi nad pocity a postoji k epilepsii, podporuje klienta k diskusi o záchvatech se zaměstnavatelem, školou atd. Podporuje klienta v nošení Medic Alert karty nebo náramku.

V případě kandidátů na chirurgický výkon, posiluje informace týkající se výsledku konkrétního chirurgického výkonu. (12)

1.10 Organizace a instituce pomáhající klientům s epilepsií

1.10.1 Centra pro léčbu epilepsie v ČR

Centrum pro epilepsii Motol, V Úvalu 84, 150 56 Praha 5

Centrum epilepsie na Homolce, Roentgenova 3, 150 30 Praha 5

Centrum pro epileptologii FTN Krč, Vídeňská 800, 140 59 Praha 4 – Krč

Centrum pro epilepsie Brno, FN u sv. Anny, Pekařská 53, 656 91, Brno

1.10.2 Další pracoviště pro dospělé s epilepsií

Městská nemocnice Litoměřice – Neurologie, Žitenická 211/18, 412 01 Litoměřice

FN Olomouc – Neurologická klinika, Pod Lesem 30, 785 01 Olomouce

Centrum Affidea, Šustova 1930, 148 00 Praha 4

Neurologie Ústí n, L., Mírová 2, 400 11 Ústí nad Labem

Neurologie Praha 10, Chmelová 2920/6, 110 00 Praha 10

FN Hradec Králové – Poradna pro epilepsii, Bratří Štefanů 895, 500 02 Hradec Králové

Neurologie Kyjov, Komenského 740, 697 01 Kyjov
Nemocnice Blansko – Neurologické oddělení, Sadová 33, 687 01 Blansko
Neurologické oddělení, Karlovo nám. 32, 120 00 Praha 2
Neurologie, U nemocnice 3064, 415 01 Teplice
Hornická nemocnice s poliklinikou s.r.o., Pražská 206/95, 418 01 Bílina
Oblastní nemocnice Náchod – Neurologické oddělení, Purkyňova 446, 547 69 Náchod
MONEA Brno, s.r.o. – Neurologie, Jugoslávská 13, 613 00 Brno
FN Ostrava – Neurologická klinika, 17. listopadu 1790/5, 708 52 Ostrava – Poruba
Neurologická klinika 1. LF UK, Kateřinská 30, 128 08 Praha 2
Nemocnice Jihlava – Neurologické oddělení, Vrchlického 59, 586 33 Jihlava
Neurologická ambulance, Železná ulice 162, 239 01 Mladá Boleslav
FN Plzeň – Neurologická klinika, Alej Svobody 80, 304 60 Plzeň
Neurologická ambulance Cheb, Centrum zdraví Cheb, s.r.o., Valdštejnova 20, 350 02 Cheb
Neurologie, Hradební 1306, 686 01 Uherské Hradiště 1
Neurologická ambulance Havířov, JS-GYNAM s.r.o., Studentská 1155/14, 736 01 Havířov
Neurolog. ordinace Rychnov n Kněžnou, Svatohavelská 266, 516 01 Rychnov n. Kněžnou
Medicentrum – neurologie, Plzeňská 40, Beroun
Neurologie Litomyšl, J. E. Purkyně 652, 570 14 Litomyšl
Neurologie, Vajgarská 1141, 198 21 Praha 9
Lékařský dům ORMIGA – Neuromed s.r.o., Kotěrova 5546, 760 01 Zlín
Neurologie, Vodní 56, 767 01 Kroměříž

Zdroj: (14)

1.10.3 Organizace, svépomocné skupiny, spolky

International League Against Epilepsy (ILAE); 342 North Main Street, Suite 301, West Hartford, CT 06117-2507, USA. Mezinárodní liga proti epilepsii. Jedna z celosvětově největších organizací sdružující lékaře a ostatní profesionály zabývající se epilepsií. Jejím posláním je podpora rozvoje výzkumu a vzdělávání, zvyšování kvality služeb a šíření znalostí o epilepsii. Vydává odborné časopisy, pořádá mezinárodní konference a kurzy. Spolupracuje s IBE a WHO (pořádání celosvětových kampaní proti epilepsii). (15)

International Bureau for Epilepsy (IBE). Mezinárodní výbor pro epilepsii. Nezisková organizace zastřešující přední světové laické organizace mající vztah k lidem s epilepsií. Zavazuje se k hledání nových a inovativních řešení problémů lidí s epilepsií

a jejich rodin. Součástí závazku je poskytování omezené finanční podpory členským organizacím. Jejím cílem je zvyšování kvality života všech lidí s epilepsií a těch, kteří o ně pečují. (16)

Česká liga proti epilepsii (ČLPE); *Pekařská 664/53, 602 00 Brno, Staré Brno.* Oficiální česká sekce Mezinárodní ligy proti epilepsii - podpora rozvoje výzkumu v oblasti epilepsie, vydává odborné časopisy, pořádá mezinárodní konference a kurzy. Sdružuje lékaře, farmaceuty a ostatní pracovníky ve zdravotnictví a příbuzných oborech. (17)

Zapsaný spolek EpiStop, *Vídeňská 800, Praha 4.* Spolek poskytující platformu pro setkávání, spolupráci a aktivní činnost osob a skupin mající vztah k lidem s epilepsií. Cílem je zlepšit postavení osob s epilepsií ve společnosti. (18)

Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association. z. s., *Liškova 959/3, 142 00 Praha.* Nezisková společnost zaměřená na podporu osob s epilepsií a šíření informací mezi klienty a veřejnost. Poskytuje sociální služby (odborné poradenství sociálně právní a psychologické) a volnočasové aktivity (pořádání letních dětských táborů s integrací dětí s epilepsií, pobyty pro klienty v zahraničí i v tuzemsku). V rámci podporovaného zaměstnávání provozuje podnik Aranžerie zabývající se výrobou květinových dekorací, vydává časopis AURA. (19)

Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. *Na Poříčném právu 1/376, 128 01 Praha 2.* Do jeho kompetencí patří sociální politika (záležitosti zdravotně postižených, sociálních služeb, sociálních dávek, rodinná problematika), oblast zaměstnanosti (trh práce, podpora v zaměstnanosti, zahraniční zaměstnanost apod.), pracovněprávní legislativa, bezpečnost a ochrana zdraví při práci, genderová problematika, migrace a integrace cizinců, evropská integrace a oblast čerpání finanční pomoci s fondů Evropské unie. (20)

Úřad práce České republiky. *Dobrovského 1278/25, 170 00 Praha 7 (generální ředitelství).* Státní instituce řízena Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky. Jeho činnost je zaměřena na záležitosti týkající se zaměstnanosti. Dále se mj. stará o vyplácení dávek státní sociální podpory, dávek pro osoby se zdravotním postižením, příspěvků na péči, pomoc v hmotné nouzi, atd. Jeho působnost rozdělena do menších administrativních celků (jednotlivé pobočky po České republice). (21)

2 EDUKACE

2.1 Edukační pojmy

Pojem „edukace“ pochází z latinského „educatio“, „educare“ a znamená vést vpřed, vychovávat. Edukace znamená výchovu a vzdělávání jedince. Jejím úkolem ve zdravotnictví je přispět k předcházení nemocem, uchovávat nebo navracet zdraví či napomáhat ke zlepšení kvality života. V širším slova smyslu se jedná o systém pozitivního působení na chování a jednání jedince se záměrem docílit kladných změn v jeho kognitivní, afektivní i motorické oblasti. Přitom jde o účelné vytváření a uzpůsobování prostředí umožňující optimální vývoj člověka v souhře s jeho individuálními předpoklady a podporující jeho vlastní úsilí stát se důvěryhodnou vnitřně propojenou a socializovanou osobností. (22; 23)

Edukačním procesem nazýváme činnosti lidí vedoucí k edukaci. Tyto činnosti mohou být záměrné (cílem je něco se naučit) a bezděčné (učení je výsledkem činnosti směřující původně k jinému cíli). K edukačnímu procesu dochází permanentně během celého života.

Do edukačního procesu vstupují další činitelé, kterými jsou edukátor (osoba, která učí), edukant (osoba, která se učí), edukační prostředí (místo, kde k učení dochází) a edukační konstrukty (předpisy upravující edukaci, např. zákony, standardy, edukační materiály). S ohledem na zdravotnictví je edukátorem zdravotnický pracovník (např. lékař, sestra, fyzioterapeut atp.), edukantem pacient či klient, edukačním prostředím vyhrazené místo (např. ambulance) a edukačními konstrukty edukační standardy.

Edukaci můžeme dále rozdělit na základní, reedukační a komplexní. Základní edukací se rozumí prvotní seznámení s problematikou s cílem motivovat edukanta ke změně chování, reedukací navázání edukace na předešlé znalosti a dovednosti edukanta, a komplexní edukací etapové předávání ucelených vědomostí a s tím budování žádoucích postojů a dovedností.

Mezi další pojmy edukace patří pojem determinovaná a neterminovaná skupina, přičemž determinovaná skupina odpovídá jasně definovaným kritériím. Pokud cílem edukace budou epileptici žijící v České republice, kritériem pro zařazení do determinované skupiny budou právě epileptici žijící v České republice. (22)

2.2 Učení

Znalost mechanismů a zákonitostí učení je jedna z podmínek úspěšné edukace. Schopnost učit se dána narozením a mění se v závislosti na vývoji jedince samotného i společnosti jako celku. Učení lze charakterizovat jako proces získávání zkušeností a přizpůsobování se novým životním podmínkám. Dochází při něm k osvojování nejen vědomostí, dovedností a návyků, ale také k vytváření postojů a určité hierarchie hodnot.

Kromě forem učení (záměrné a bezděčné) rozeznáváme i druhy učení. V literatuře nejsou jednotně definovány, můžeme však uvést následující, které jsou obecně považované za základní. Učení podmiňováním je založeno na podmíněném reflexu. Senzomotorické učení utváří předpoklad pro vykonávání určité činnosti, kterou je např. aplikace injekce. Jde o vytváření manuálních návyků a motorických operací s pomocí smyslů a pohybů. Dalším druhem učení je učení pojmové. Charakterizuje ho proces utváření a osvojování pojmů. Užívá abstrakce a konkretizace, kdy abstrakcí je např. pojem „létající zvířata“ a konkretizací rozlišení létajících zvířat na „ptáky“ a „motýly“. S tím souvisí i učení verbální. Jedná se o nejrozšířenější druh učení specifický pro člověka. Opírá se o slova jako symboly pro předměty a jevy. Jeho smyslem je vytváření nových spojení, asociací mezi slovy (učení definic, básní). Nejedná se o memorování, podstatou je pochopení obsahu. Nejsložitějším druhem učení je řešení problému. Vyřešením problému získá jedinec nový způsob jednání či chování, který může použít v obdobných situacích. Mezi základní druhy učení lze zařadit i sociální učení, při kterém se jedinec učí zejména modelům chování a sociálním rolím. (22; 23; 24)

Učení ovlivňuje řada faktorů. Jsou jimi např. motivace, osobnost edukanta a jeho fyziologické předpoklady pro učení, věk, pohlaví, cíl, rozsah látky, způsob podání a opakování látky, zpětná vazba, hodnocení a podobně. (22; 24)

Pro úspěšné učení by se měly dodržovat určité zásady - učit se s radostí, znát cíl učení, učit se svědomitě a soustavně, v příjemném prostředí, kombinovat mentální aktivitu s pohybovou, dodržovat zásady správné životosprávy. Při učení zapojovat pravou i levou mozkovou hemisféru, pokud lze, učit se v kolektivu (diskuze, vzájemné procvičování), opakovat učivo vždy v jiném prostředí. (22)

2.3 Komunikace

Komunikace je nedílnou součástí edukace. Obecně ji lze definovat jako proces vzájemné výměny informací mezi dvěma nebo více subjekty. V případě edukačního procesu ve zdravotnickém prostředí jde o výměnu informací mezi edukátorem (zdravotnickým pracovníkem) a edukantem (klientem). Sdělení předávané edukátorem by mělo být vždy přizpůsobeno schopnostem a znalostem edukanta. Mělo by být podáno srozumitelně, bez chyb, správným způsobem, ve správný čas a na správném místě. Kromě verbálního projevu by edukátor měl ovládat i nonverbální komunikaci.

Verbální komunikace je vývojově mladší způsob komunikace, užívá slov a symbolů. Při jejím užití je třeba dodržet přiměřenou hlasitost, výšku tónu, rychlost řeči, přiměřenou délku projevu a vyvarovat se slovních parazitů (např. ééé, tedy, že ano). Edukátor by měl být schopen naslouchat a umožnit edukantovi se do komunikace zapojit.

Nonverbální komunikace je vývojově starší komunikací. Vyjadřuje postoje, prožívání, emoce a zpravidla probíhá na nevědomé úrovni. Doplňuje verbální komunikaci a zesiluje její účinek. K nonverbální komunikaci patří proxemika (vzdálenost mezi subjekty), mimika (výraz obličeje), gestika (komunikace pomocí horních končetin), haptika (doteky, nejčastěji se jedná o podání ruky), kinetika (pohyby těla, zejména rychlost a napětí), pohledy, posturologie (postoj a poloha těla), úprava zevnějšku. (22)

2.4 Edukace v ošetrovatelské péči

Edukace se obecně dělí do pěti fází. První fází je počáteční pedagogická diagnostika, při které edukátor zjišťuje vědomosti, dovednosti a postoje edukanta, na jejichž základě stanoví jeho edukační potřeby. Druhou fází je fáze projektování, kdy edukátor plánuje cíle, metody, formu, obsah, časový rozsah a pomůcky potřebné k edukaci. Fází třetí tvoří samotná realizace edukace, která se skládá z několika na sebe navazujících kroků. Jsou jimi motivace (vnitřní i vnější), expozice (vystavení edukanta novým poznatkům, kdy sám edukant by měl být aktivně zapojen), fixace (navázání poznatků na předchozí, jejich procvičování a opakování), průběžná diagnostika (testování pochopení poznatků) a aplikace (snaha edukátora o schopnost edukanta použít nové poznatky v praxi). Úkolem čtvrté fáze, kterou je upevnění a prohlubování učiva, je systematické opakování a procvičování, které zajistí

fixaci nově naučeného v dlouhodobé paměti. Zpětná vazba tvoří závěrečnou fázi edukace. Hodnotí se při ní dosažené výsledky jak na straně edukanta, tak i na straně edukátora.

Pro potřeby edukace v ošetrovatelství jsou fáze uzpůsobeny ošetrovatelské problematice. Fázi počáteční pedagogické diagnostiky odpovídá posouzení a získávání informací o nemocném, fázi projektování stanovení edukačních potřeb/problémů a sestavení plánu na jejich uspokojení/odstranění, fázi realizace a fázi upevňování a prohlubování učiva realizace plánu (resp. intervence vedoucí k uspokojení potřeby) a fázi zpětné vazby zhodnocení výsledků ošetrovatelské péče. (22)

2.4.1 Posouzení a získávání informací o nemocném

Cílem je zjistit individuální potřebu nemocného. Při získávání informací posuzujeme fyzický, psychický, sociální, kulturní a ekonomický stav, úroveň vědomostí, dovedností, návyků a postojů nemocného. Dále jeho schopnost učit se a motivaci. Získané informace dělíme na objektivní a subjektivní, kdy za objektivní informaci se považuje informace, kterou lze ověřit (pozorováním, měřením, testováním). Informace lze dále rozdělit na primární (získanou přímo od nemocného) a sekundární (od dalších osob, ze zdravotnické dokumentace). Samozřejmostí by mělo být sdílení získaných informací mezi členy zdravotnického týmu a validitu získaných informací ověřovat. (22)

2.4.2 Stanovení edukační potřeby/problému

Na základě získaných informací edukátor stanoví edukační potřebu/problém nemocného. Lze ji definovat jako deficit ve vědomostech, dovednostech, návycích a kladném postoji edukanta vůči svému zdraví. (22)

2.4.3 Sestavení plánu na uspokojení potřeby/odstranění problému

Na základě stanovení ošetrovatelských diagnóz edukátor sestaví ošetrovatelský plán, v němž navrhne cíle, metodu, formu a obsah edukace, připraví pomůcky, naplánuje potřebný čas a způsob evaluace. (22)

2.4.3.1 Cíle edukace

Cílem se rozumí očekávaná pozitivní změna v kognitivní (vědomostní), afektivní (postojové, hodnotové) a psychomotorické (dovednostní) oblasti (22; 25).

Přesná formulace cíle obsahuje požadavek na výkon edukanta (vyjádřen v jeho činnosti tak, aby pomocí objektivně měřitelných operací - odpovědí, činností, psychomotorických výkonů, bylo zřejmé, že cíle bylo dosaženo), normu výkonu (definuje minimální kritéria nutná ke splnění cíle) a podmínky výkonu (možnost nápovědy, konzultace s ostatními, užití pomůcek) (26).

Správně vymezené edukační cíle by měly být konzistentní (jednotlivé cíle byly v souladu s hlavním a naopak), přiměřené (odpovídaly schopnostem jedince a existujícím podmínkám a prostředkům výchovy), jednoznačné (nešly vykládat různými způsoby), časově zařazené a kontrolovatelné (daly se změřit) (26).

2.4.3.2 *Formy edukace*

Formami edukace se obecně rozumí uspořádání organizačních a ostatních podmínek tak, aby bylo možné optimálně realizovat stanovené edukační cíle. „*Formy edukace můžeme rozdělit podle: a) časového uspořádání, b) vyučovacího prostředí, c) organizačního uspořádání studujících, d) interakce lektor – posluchač, e) stavu systémů, v nichž edukace probíhá, f) zaměření pedagogické akce*“ (22 str. 34). Ve zdravotnickém prostředí se uplatňují zejména formy z hlediska organizačního uspořádání studujících a interakce lektor – posluchač (22).

Z hlediska organizačního uspořádání lze jmenovat následující edukační formy – individuální, hromadná, skupinová, individualizovaná, projektová, diferencovaná, týmová a otevřená (27). Ve zdravotnické praxi se užívají zejména první tři jmenované, jejichž výhody a nevýhody zde zmíníme. Výhodou individuální formy je individuální přístup (rychlost a obsah edukace vychází z potřeby konkrétního edukanta). Dochází k rychlé zpětné vazbě a nároky na aktivitu edukanta jsou stálé. Za výhodu skupinové formy lze zmínit možnost konzultace vlastních zkušeností se zkušenostmi edukantů s podobným problémem, dále pak relativně individuální přístup edukátora vůči potřebám edukantů jednotlivých skupinek (skupinky nejlépe o 3-5 členech). Hromadná forma výuky se naopak doporučuje v případech, kdy je třeba sdělit stejné informace velké skupině osob a nejsou přitom kladeny vysoké nároky na individuální přístup, zpětnou vazbu a aktivitu edukantů (22; 25).

Z hlediska uspořádání lektor – posluchač rozlišujeme formy edukace na přímou (edukátor i edukant jsou si fyzicky na blízku), nepřímou (kontakt mezi edukátorem a edukantem je zprostředkovaný, např. prostřednictvím internetu) a smíšenou (kombinace obou předchozích forem (edukant je edukován osobně i na dálku prostřednictvím domácích úkolů) (22).

2.4.3.3 *Metody edukace*

Metoda je způsob, zpravidla plánovitý a systematický, jak dosáhnout nějakého teoretického či praktického cíle (28). Metodu volíme s ohledem na edukanta, stanovené cíle a formu edukace. Literatura uvádí celou řadu metod a jejich dělení, proto si zde si uvedeme pouze některé vybrané konkrétní metody.

Přednáška slouží k předávání informací v uceleném souvislém projevu velkému počtu osob. Skládá se zpravidla ze tří částí (úvod, vlastní výklad, závěr). V úvodu seznamujeme edukanty s problémem, na příkladech a pomocí zajímavých argumentů přibližujeme cíle a smysl přednášky (získání pozornosti). Při vlastním výklad uvádíme pouze vědecky podložená fakta, logicky uspořádaná, uzpůsobená cílové skupině edukantů. Výklad je vhodné doplnit o příklady z praxe. V závěru shrneme nejdůležitější body. Dáme prostor pro dotazy. Je možné využít různých pomůcek jako dataprojektor, interaktivní tabule a podobně. (22)

Seminář oproti přednášce umožňuje aktivnější zapojení edukantů. Znakem semináře je předem jasně definované téma. Důležitým bodem semináře je umožnit edukantům komunikovat, prezentovat osobní názory a postoje. Během semináře se mohou použít i další metody edukace jako např. metoda muších skupin, hraní rolí, simulace a další. Metoda je vhodná pro skupinovou formu edukace. (29)

Vysvětlování užíváme v případě, kdy nelze navázat na předchozí vědomosti a zkušenosti edukanta. Podstatou vysvětlování je objasnění příčin a souvislostí tak, aby edukant porozuměl. Dbáme na systematicky, logicky a srozumitelně podané sdělení. (22)

Instruktaž a praktické cvičení. Instruktaž se rozumí teoretický úvod před vlastním praktickým cvičením. Edukant si při něm osvojuje zvládnutí určité psychomotorické dovednosti. Edukátor nejdříve, zpravidla slovně, seznámí edukanta s dovedností, průběhem jejího provedení a s očekávaným výsledkem. Poté dovednost předvede nejprve pomalu, poté v rychlosti, jakou by měl edukant zvládnout a nakonec znovu pomalu po jednotlivých krocích. Provádění dovednosti edukátor vždy doplňuje slovním komentářem (správný způsob provedení, možné chyby a podobně). Poté dochází k samotnému nácviku edukantem. Po zvládnutí dovednosti je třeba pro upevnění úkon opakovat. (22)

Rozhovor je zpravidla verbální komunikace mezi dvěma nebo více osobami. Užívá otázek a odpovědí vztahujících se k edukačnímu tématu a svým vnitřním zaměřením sleduje stanovený edukační cíl. Rozhovor může být volný, řízený (interview). Cílem je dovést edukanta promyšlenými na sebe navazujícími otázkami k novému poznání. (27)

U diskuze se hovoří na předem oznámené téma. Důležitá je důkladná příprava všech jejích členů. Edukanti mají možnost ověřit si své prezentační, argumentační a přesvědčovací schopnosti. Edukátor přitom usměrňuje průběh diskuze (souvislost příspěvků s tématem, délku příspěvků, zásady všeobecné slušnosti a podobně). Na závěr provádí shrnutí celé diskuze. (22)

Konzultace probíhá zpravidla přímo mezi edukátorem a edukantem. Slouží k vyjasnění určitého problému. Často se doplňuje o další metody jako vysvětlování či instruktáž. (22)

Brainstorming (bouře mozků). Podstatou metody je vytváření volných asociací edukantů (nápadů, názorů, postojů, postupů, informací a tak podobně) na zvolené téma. Není přitom kladen důraz na kvalitu asociací ale na jejich kvantitu. Asociace se zapisují a posléze hodnotí dle kritérií stanovených edukátorem s ohledem na edukační cíl. (29)

Další metodou edukace je práce s textem. Důraz je kladen na aktivní způsob, při němž dochází ke kombinaci více způsobů práce s textem (samotné vyhledávání a zpracování informací edukantem, využití výukových pomůcek edukátorem jako např. výukový software, interaktivní tabule a podobně). Tento aktivní způsob práce klade neustálé nároky na pozornost edukanta a rozvíjí zejména jeho kompetenci k učení. (29)

E-learningová metoda užívá pro edukaci nejčastěji počítačové kurzy, které obsahují mnoho interaktivních prvků (výkladový text, animace, testy, videa a podobně). V České republice se této metody využívá spíše ke vzdělávání zdravotníků než k edukaci klientů. Metoda klade vyšší nároky na technické vybavení a počítačovou gramotnost. Metoda je považována za sebevzdělávací a vyšší efektivity dosahuje ve spolupráci s edukátorem. (22)

2.4.3.4 *Edukační pomůcky*

Edukační pomůcky zvyšují efektivitu edukace tím, že zprostředkovávají a napodobují realitu a pomáhají tak k rychlejšímu pochopení. Můžeme je rozdělit na pomůcky textové (učebnice, letáky, brožury, pracovní sešity, časopisy, noviny), vizuální (fotografie, obrazy, modely a trenažery, zdravotnické předměty), auditivní (zvukové záznamy), audiovizuální (televizní pořady, výukové filmy), edukační počítačové programy a internet (interaktivní učební pomůcky). Edukační pomůcky volíme s ohledem na stanovený cíl, metody, formu a obsah edukace. V úvahu bereme i stav, schopnosti a osobnost edukanta. Edukační pomůcky mají pouze doplňovat nikoli nahrazovat samotnou edukaci. (22)

2.4.3.5 *Obsah edukace*

Obsah edukace je tvořen na základě medicínské diagnózy a je konkretizován v edukačním standardu (25). Takový obsah edukace může být dále doplněn o individuální potřeby konkrétního edukanta (22).

2.4.3.6 *Didaktické zásady edukace*

K nejběžněji uváděným didaktickým zásadám patří zásada názornosti (při učení zapojit co nejvíce smyslů edukanta, včetně myšlenkového a poznávacího procesu, protože čím více smyslů se zapojí, tím více si edukant zapamatuje), spojení teorie s praxí (schopnost edukanta užít teoretické poznatky v běžném životě), vědeckosti (být v souladu s nejnovějšími poznatky), přiměřenosti (obsah, formy a metody edukace volit s ohledem na schopnosti edukanta), aktuálnosti (odpovídat aktuálním potřebám jedince), feedbacku neboli zpětné vazby (ověřovat, zda edukant rozumí, chápe a umí naučené použít v praxi), soustavnosti (edukátor má přehled nad osnovou edukace, soustavně sleduje a ověřuje naučené a posun edukanta vůči stanoveným cílům), trvalosti (schopnost vybavit a aplikovat naučené bez potíží i po delší době), individuálního přístupu (respektovat individuální zvláštnosti edukanta), uvědomělosti, aktivity (edukant sám považuje za nutné aktivně spolupracovat) kulturního kontextu (respektovat odlišnosti kultur). (22)

2.4.4 Realizace ošetřovatelského plánu

Realizace se skládá s několika navzájem na sebe navazujících kroků. Jsou jimi motivace (vnější, vnitřní), expozice (aplikace nových poznatků, aktivní zapojení edukanta), fixace (procvičování a opakování nových poznatků, jejich provázání s dřívějšími znalostmi), průběžná diagnostika (testování pochopení učiva a zájmu edukanta) a aplikace (snaha o schopnost edukanta získané vědomosti použít).

Do realizace ošetřovatelského plánu dále autorka zahrnuje fázi upevňování a prohlubování učiva. Jejím cílem je zafixování znalostí a dovedností v dlouhodobé paměti (systematické opakování a procvičování). (22; 27)

2.4.5 Zhodnocení dosažených výsledků/fáze zpětné vazby

Při zpětné vazbě dochází ke zhodnocení dosažených výsledků. Povinností edukátora je činit mimo průběžných i závěrečné hodnocení a ujistit se, že došlo k osvojení nových

znalostí, postojů či dovedností pacientem. Hodnotit účinnost edukace lze např. písemným testem, kladením kontrolních otázek, požádáním o provedení konkrétního úkonu. Dalšími objektivními ukazateli změn jsou např. laboratorní výsledky, snížení hmotnosti, zlepšení pohyblivosti atp. Při hodnocení výsledků nezapomínat na povzbuzování a chválu i v případě sebemenšího pokroku. (23)

2.5 Osobnost edukátora/edukanta

Osoba v roli edukátora by měla splňovat určitá kritéria. Především by měla mít odpovídající odborné znalosti a dovednosti týkající se oblasti, kterou edukuje, kompetence k vedení edukace (komunikační a pedagogické znalosti) a vhodné osobnostní předpoklady (odpovědnost, vlídné jednání, empatie, trpělivost, ochota pomoci). (22; 23)

2.6 Edukační standardy

Edukační standardy nabyly na významu v souvislosti se zavedením hodnocení a kontroly kvality poskytované zdravotní péče a jsou podkladem pro akreditaci zdravotnických zařízení po celém světě. Edukačním standardem se rozumí určitá dohodnutá úroveň kvality edukační činnosti u pacienta, jednotlivce, rodiny, skupiny. Edukační standardy určují závaznou normu pro kvalitní edukaci a umožňují objektivní hodnocení provedené edukace. (30)

Edukační standard tvoří zpravidla tyto části - téma edukace, charakteristiku standardu, cíl edukace, míru závaznosti, dobu platnosti, jak často bude standard kontrolován a kým, kritéria, která zabezpečí plnění standardu. (22)

Součástí edukačního standardu je i edukační audit, jehož účelem je hodnotit, do jaké míry se daří poskytovat péči v souladu s předem stanovenými edukačními standardy. (30)

2.7 Edukační záznam a dokumentace

Edukační záznam by měl být součástí zdravotnické dokumentace. Měl by být stručný, jasný, pravdivý, úplný a snadno dostupný. Edukační záznam plní funkci informační a ochrannou (co je psáno, to je dáno). Z toho důvodu by měl obsahovat všechny potřebné náležitosti jako vstupní a výstupní úroveň znalostí edukanta, cíl edukace, formy a metody edukace, obsah edukace, učební pomůcky, bariéry edukace, hodnocení edukace, kým, kde, kdy a kdo byl edukován a podpis edukátora i edukanta.

Vedení zdravotnické dokumentace je upraveno ustanovením § 67b zákona č. 20/1966 Sb., o péči a zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů. Dalším předpisem týkajícím se dokumentace je prováděcí vyhláška č. 385/2006 Sb., o zdravotnické dokumentaci ve znění pozdějších předpisů. Povinnost vést dokumentaci uvádí i § 5 odst. 2 písm. d) zákona č. 160/1992 sb., o zdravotní péči v nestátních zdravotnických zařízeních, ve znění pozdějších předpisů. (22)

3 FORMULACE PROBLÉMU

Epilepsie je druhým nejčastějším neurologickým onemocněním. Výskyt tohoto zdravotního problému se odhaduje zhruba na jednoho člověka ze sta (1; 2). Jedná se o onemocnění, které může v určité formě i v určitém věku postihnout kohokoliv z nás. Pro nemocného v každém případě znamená řadu omezení, jejichž rozsah do značné míry závisí na formě epilepsie. Díky pokroku medicíny je dnes většina nemocných s epilepsií schopna vést plnohodnotný život. Předpokladem k dosažení kompenzace onemocnění a dobré kvality života je dodržování určitých opatření, se kterými seznamuje nemocného lékař, ale často a stále více i všeobecná sestra. Právě správná výchova a vzdělávání nemocného, takzvaná „edukace“ pomáhá nemalým dílem k celkové úspěšnosti léčby. Z tohoto důvodu jsem se ve svém šetření rozhodla zaměřit na edukaci nemocného, protože pouze informovaný nemocný ví, co nemoc obnáší a čeho se má vyvarovat.

4 CÍLE PRÁCE

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zmapování edukačního procesu ze strany nemocných s epilepsií. K tomuto cíli byly specifikovány dílčí cíle, které zjišťovaly kým, kde, v čem, jakou formou a jakou metodou byli nemocní informováni. Dále pak, zda proběhla zpětná vazba a byl proveden písemný záznam o edukaci. Zkoumaly také, zda byli nemocní s edukací spokojeni, jaké oblasti v edukaci preferují a zda se na edukaci sami nějak podílejí. Poslední dílčí cíl zjišťoval, zda se orientují v pracovně-právních vztazích.

5 PŘEDPOKLADY

P1: Nejčastější formou edukace z hlediska organizačního uspořádání edukantů je individuální forma

Kritérium: Většina respondentů označí první bod z otázek č. 16, 17, 18

P2: Pacienti jsou s poskytnutými informacemi spokojeni

Kritérium: Většina respondentů odpoví pozitivně na otázky 22, 24 a 25

P3: Pacienti preferují informace v oblasti onemocnění

Kritérium: Nejčastěji uváděnou oblastí v otázce č. 23 a 27 bude onemocnění

P4: Pacienti se podílejí na své edukaci samostudiem

Kritérium: Většina respondentů odpoví kladně na otázku 26 a označí alespoň jeden bod z otázek č. 27 a 28

P5: Pacienti se orientují v pracovně-právních záležitostech

Kritérium: Většina respondentů odpoví pozitivně na otázku č. 10, označí alespoň jeden z prvních dvou bodů otázky č. 11 a poslední bod z otázky č. 12

6 CHARAKTERISTIKA SOUBORU

Výběr vzorku respondentů byl záměrný. Šetření bylo zaměřeno na dospělé klienty bez rozdílu pohlaví, kterým byla diagnostikována epilepsie.

7 METODA SBĚRU DAT

Pro výzkumné šetření byla použita kvantitativní dotazníková metoda. Byl vytvořen vlastní strukturovaný dotazník o 31 otázkách, který obsahoval otevřené, polouzavřené, uzavřené, filtrační, projekční a kontrolní otázky. Dotazníky byly vyplňovány dobrovolně a anonymně.

Otázky č. 1-4 se týkaly osobních údajů a specifikace epilepsie konkrétního respondenta (typ epilepsie, jak dalece je kompenzována, věková kategorie, vzdělání).

Otázky č. 5-12 se zaměřovaly na zkušenosti respondentů s pracovním trhem (jaký status na pracovním trhu zastávají, zda jsou výdělečně činní, jakou profesi vykonávají, zda se domnívají, že jejich onemocnění je překážkou při hledání zaměstnání, zda sdělují svoji diagnózu zaměstnavateli, zda se domnívají, že může být pro zaměstnavatele výhodné je zaměstnat, co je zajímavé při hledání zaměstnání a zda se orientují činnostech, které v obecné rovině nesmějí vykonávat).

Otázky č. 13-31 mapovaly samotný proces edukace. Zjišťovaly kým, kde, v jakých oblastech, jakou formou a metodou byla edukace provedena. Dále zjišťovaly, zda se klienti podíleli na edukaci (výběr metody, oblasti edukace, samostudium), preferenční oblasti edukace, celkovou spokojenost s edukací, zda proběhla zpětná vazba a zda dochází k písemnému záznamu o provedené edukaci. Poslední položka dotazníku se dotazovala, co by sami respondenti změnili na procesu edukace. Tato položka byla otevřená a umožňovala klientům se více rozepsat.

8 ORGANIZACE VÝZKUMU

Šetření probíhalo od prosince 2015 do února 2016. Pro spolupráci byla oslovena řada neurologických pracovišť. Žádosti nakonec vyhověli společnost Affidea Praha s.r.o., Fakultní nemocnice u svaté Anny v Brně, Centrum pro epilepsii v Praze na Homolce, Společnost E / Czech Epilepsy Association, z. s., NEUROS s.r.o., Poliklinika Denisovo nábřeží, spol. s r.o., PRIVAMED a.s., MUDr. Jitka Pátková, Neurologická ambulance MUDr. Irena Pozděnová s.r.o., Neurologická ordinace MUDr. Sýkorová, s.r.o., Ambulance neurologie, EEG, s.r.o. Do šetření byli zapojeni i jednotlivci s epilepsií prostřednictvím internetového formuláře.

Z celkového počtu 180 dotazníků se vrátilo a mohlo být použito 135 dotazníků, což odpovídá celkové návratnosti 75%.

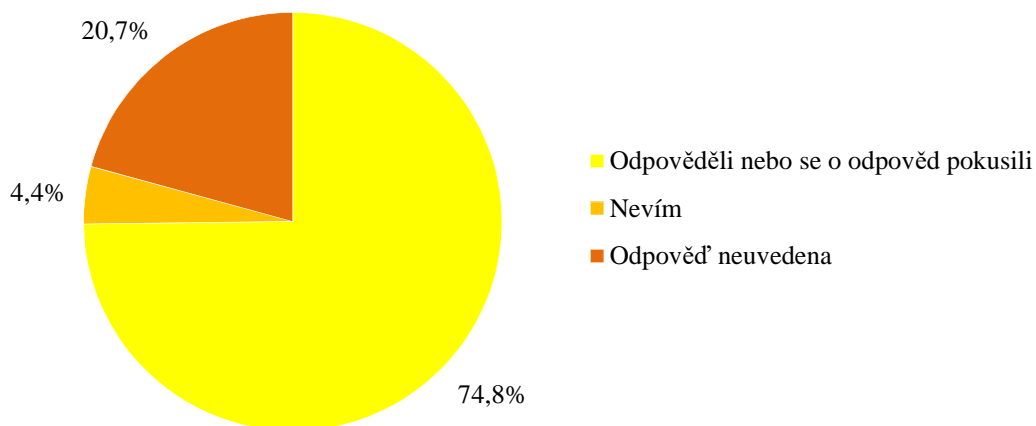
9 ANALÝZA ÚDAJŮ

Tato část práce se zabývá zjištěnými daty, která byla zpracována do grafů a tabulek.

Otázka č. 1: Jakým typem epilepsie trpíte? (Prosím vypište):

Graf č. 1 Typ epilepsie; úvodní rozdělení

Typ epilepsie; úvodní rozdělení



Zdroj: vlastní

Shrnutí: Hlavním cílem grafu je zobrazit podíl respondentů, kteří na otázku odpověděli nebo se o to alespoň pokusili. Tento podíl činil 101 (74,8%). Počet respondentů, kteří odpověděli neví, činil 6 (4,4%) a počet respondentů, kteří odpověď neuvěděli žádnou, byl 28 (20,7%).

Vzhledem k rozličnosti odpovědí respondentů na otázku typu epilepsie, byla odpovědím přiřazena kategorie obecného dělení. Výsledky tak bude možné graficky lépe zobrazit.

Tabulka č. 1 Typ epilepsie slovy respondenta + atribut obecného dělení

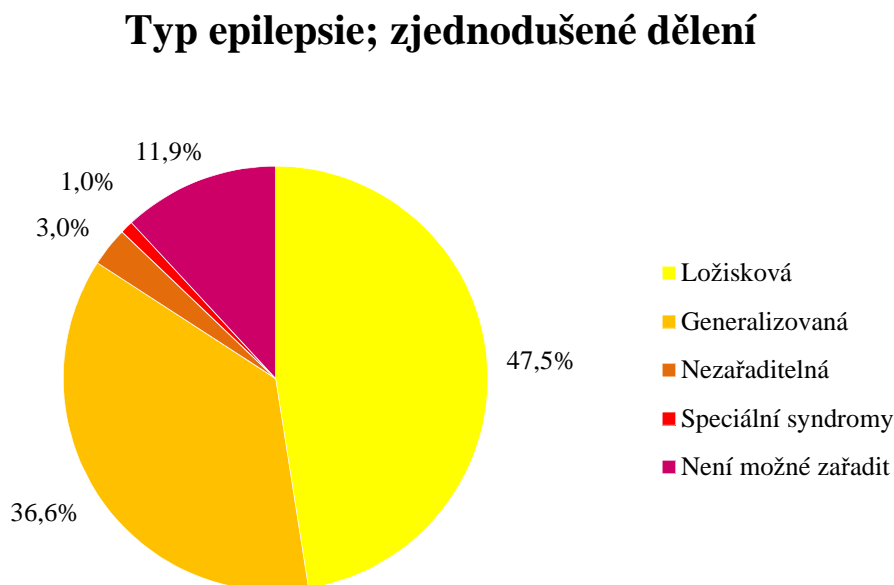
Typ epilepsie slovy respondenta + atribut obecného dělení

Typ epilepsie slovy respondenta	Atribut obecného dělení	Počet odpovědí
Pouřazová	Ložisková	8
Ložisková	Ložisková	7
Frontální	Ložisková	1
Temporální; farmakorezistentní	Ložisková	1
Ložisková v oblasti spánkového laloku	Ložisková	3
Ložisková s generalizací	Ložisková	1
Kryptogenní fokální	Ložisková	1
Fokální	Ložisková	3
Fokální, frontální	Ložisková	1
Fokální, parietookcipitální l. dx.	Ložisková	1
Pooperační, po odstranění meningeomu falxu PO vlevo)	Ložisková	1
Jacksonského typu	Ložisková	1
Parciální se sekundární generalizací	Ložisková	2
Parciální sekundární po SAK	Ložisková	1
Farmakorezistentní	Ložisková	4
Noční záchvatový cyklus vyvolaný cystou v hlavě	Ložisková	1
Parciální (záchvat jen při usínání a probouzení)	Ložisková	1
Druhotný příznak DMO	Ložisková	1
Malé záchvaty	Ložisková	2
Ložisková, temporální	Ložisková	1
Parciální komplexní a parciální se sekundární generalizací	Ložisková	1
Temporální	Ložisková	1
Pseudocysta postmalatická vpravo	Ložisková	1
Farmakorezistentní sekundární fokální, temporální vlevo	Ložisková	1
Parciální	Ložisková	1
Posttraumatická	Ložisková	1

Typ epilepsie slovy respondenta + atribut obecného dělení

Typ epilepsie slovy respondenta	Atribut obecného dělení	Počet odpovědí
Generalizovaná	Generalizovaná	11
Generalizovaná - juvenilní myoklonická	Generalizovaná	1
Juvenilní myoklonická	Generalizovaná	2
Juvenilní	Generalizovaná	1
Po probuzení	Generalizovaná	1
Absence	Generalizovaná	4
Myoklonická	Generalizovaná	3
Velké záchvaty	Generalizovaná	1
Grand mal	Generalizovaná	7
Fotosenzitivní idiopatická generalizovaná	Generalizovaná	1
Grand mal, primární generalizace	Generalizovaná	1
Idiopatická generalizovaná	Generalizovaná	1
Generalizovaná, vznik ve spánku	Generalizovaná	1
Krátkodobá ztráta vědomí	Generalizovaná	1
Generalizovaná epilepsie s vazbou na spánkovou disfunkci	Generalizovaná	1
Nemám určeno	Nezařaditelné	3
Startle	Speciální syndromy	1
Noční záchvaty	Nelze zařadit	3
Dříve noční, dnes nevím	Nelze zařadit	1
Bez příčiny	Nelze zařadit	1
Denní	Nelze zařadit	1
Občasné noční poruchy	Nelze zařadit	1
Nyní bez záchvatů, beru léky	Nelze zařadit	1
Křečovitě	Nelze zařadit	1
Vrozené + poúrazové	Nelze zařadit	1
Bolesti hlavy a zapomínání	Nelze zařadit	1
Transmální forma, spánková forma, záchvaty přes den	Nelze zařadit	1
Celkem respondentů		101

Graf č. 2 Typ epilepsie; zjednodušené dělení



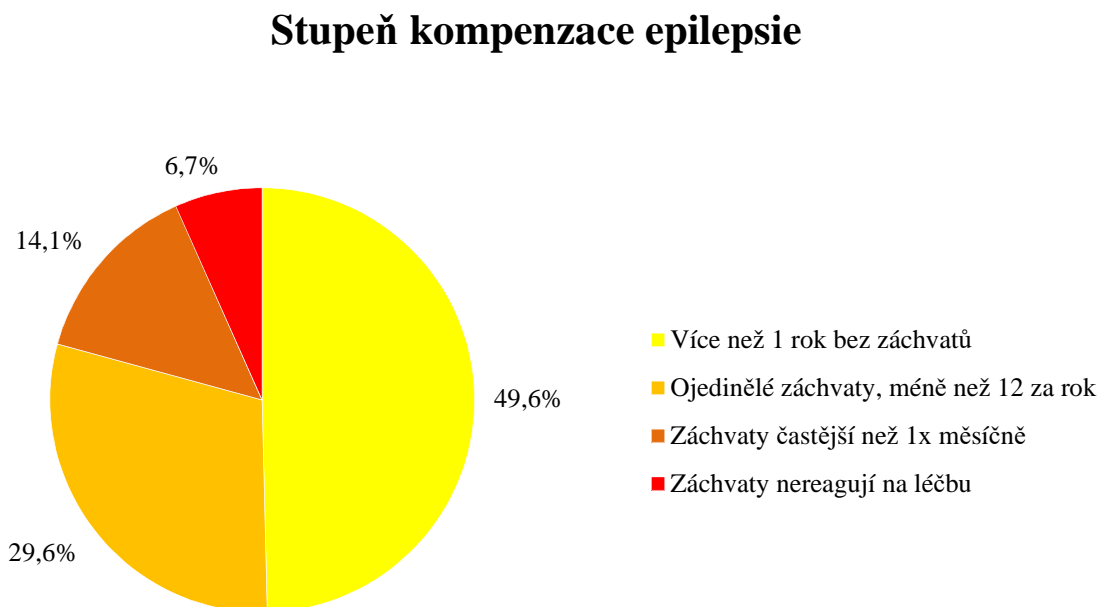
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Graf zobrazuje odpovědi na otázku „Jakým typem epilepsie trpíte?“ a zobrazuje odpovědi respondentů, kteří na otázku odpověděli nebo se o to alespoň pokusili. Pro zjednodušení byly odpovědi rozděleny do 5 kategorií. „Ložisková“, „Generalizovaná“, „Nezařaditelná“, „Speciální syndromy“ a do kategorie „Není možné zařadit“ (viz tabulka č. 1). Kategorie „Nezařaditelná“ přitom obsahuje ty respondenty, kteří svůj typ epilepsie popsali ve smyslu „nebyl určen“ a kategorie „Není možné zařadit“ obsahuje odpovědi respondentů, které pro neurčitost vyjádření nemohly být zařazeny do předchozích 4 kategorií.

Jak je z grafu patrné, ložiskovou epilepsií trpí největší počet respondentů, a to 48 (47,5%), generalizovanou 37 (36,6%), nezařaditelnou 3 (3,0%) respondenti. Typem epilepsií, která se řadí mezi speciální syndromy, trpí 1 (1,0%) dotázaných. Typy epilepsie, které není možné z důvodu neurčitosti zařadit má 12 (11,9%) dotázaných.

Otázka č. 2: Jak dalece je Vaše epilepsie kompenzována?

Graf č. 3 *Stupeň kompenzace epilepsie*

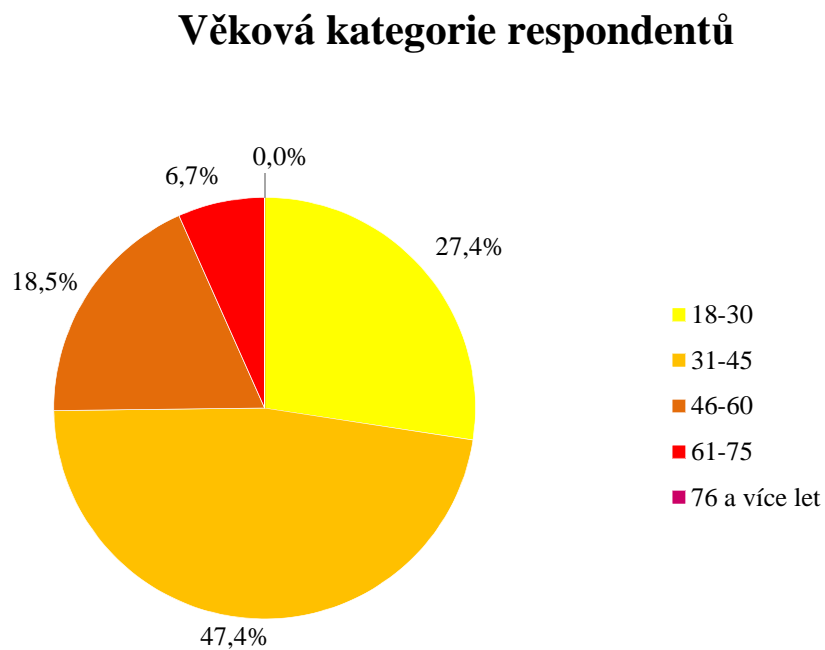


Zdroj: vlastní

Shrnutí: Graf znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: „Jak dalece je Vaše epilepsie kompenzována?“. Největší množství respondentů odpovědělo „Více než 1 rok bez záchvatů“, a to 67 (49,6%). Možnost „Ojedinéle záchvaty, méně než 12 za rok“ zvolilo 40 (29,6%) respondentů. „Záchvaty častější než 1x měsíčně“ vybralo 19 (14,1%) respondentů a položku „Záchvaty nereagují na léčbu“ označilo 9 (6,7%) respondentů.

Otázka č. 3: Do jaké věkové kategorie spadáte?

Graf č. 4 Věková kategorie respondentů

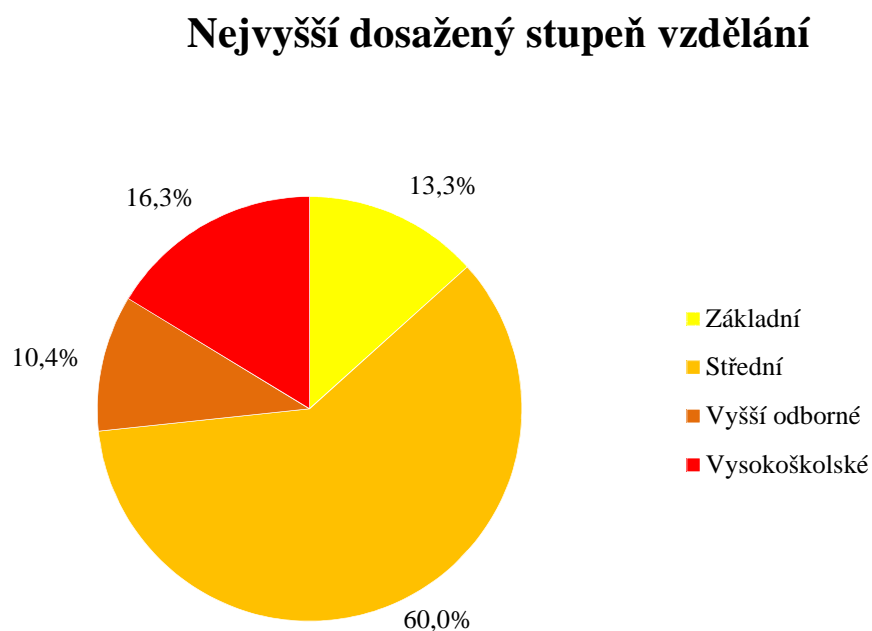


Zdroj: vlastní

Shrnutí: Na grafu jsou zobrazeny odpovědi respondentů na otázku: „Do jaké věkové kategorie spadáte?“. Kategorii 18-30 let označilo 37 (27,4%) dotazovaných, kategorii 31-45 let označilo 64 (47,4%) dotazovaných, kategorii 46-60 označilo 25 (18,5%) dotázaných, kategorii 61-75 označilo 9 (6,7%) dotázaných a kategorii 76 a více let neoznačil žádný respondent.

Otázka č. 4: Jakého nejvyššího stupně vzdělání jste dosáhl/a?

Graf č. 5 Nejvyšší dosažený stupeň vzdělání

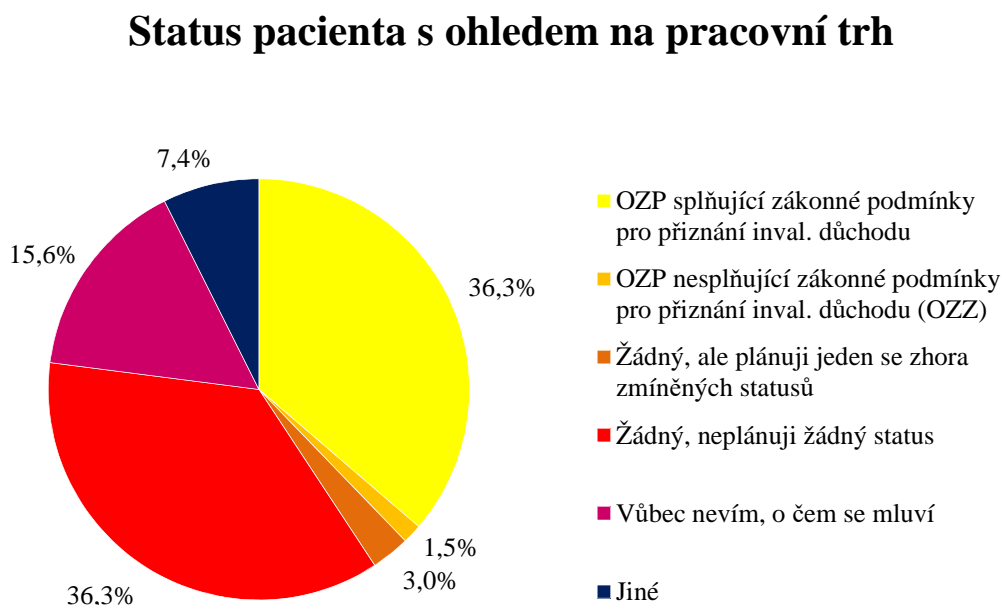


Zdroj: vlastní

Shrnutí: Graf znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: „Jakého nejvyššího stupně vzdělání jste dosáhl/a?“. Největší zastoupení bylo respondentů se středním vzděláním, a to 81 (60,0%). Vysokoškolské vzdělání označilo 22 (16,3%) respondentů, základní 18 (13,3%) respondentů. Vyšší odbornou školu zaškrtilo 14 (10,4%) respondentů.

Otázka č. 5: Jaký status s ohledem na pracovní trh zastáváte?

Graf č. 6 Status klienta s ohledem na pracovní trh



Zdroj: vlastní

Shrnutí: Otázka č. 6 zjišťovala, zda nemocní dokáží definovat své postavení vůči pracovnímu trhu. 49 (36,3%) dotázaných označilo, že jsou osobami zdravotně postiženými splňující zákonné podmínky pro přiznání invalidního důchodu (OZP), dva (1,5%) označili, že jsou osobami zdravotně postiženými nesplňující zákonné podmínky pro přiznání invalidního důchodu (OZZ), 4 (3,0%) dotázaných zaškrtnulo, že žádný status nemá, ale plánuje jeden z nich, 49 (36,3%) žádný status nezaujímá a ani zaujímat nehodlá a 21 (15,6%) dotázaných vůbec nevědělo, o čem se mluví. Do skupiny „jiné“ se zařadilo 10 (7,4%) dotázaných. Jak svůj status konkrétně označili je vidět v následující tabulce.

Tabulka č. 2 Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 5

Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 5

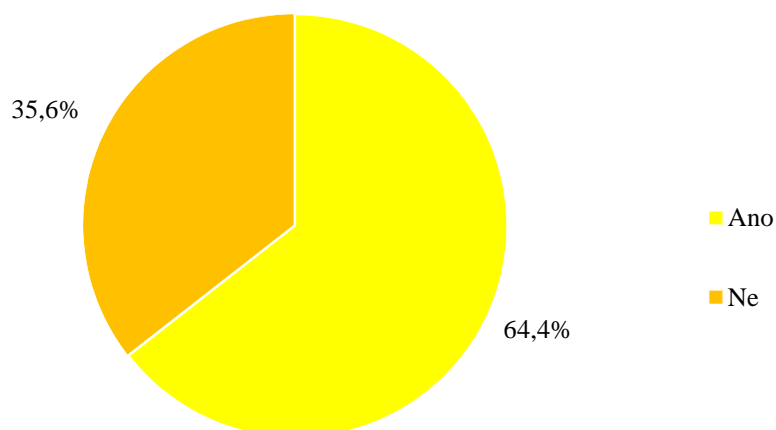
Status	Počet odpovědí
Starobní důchod	6
Dříve změněná pracovní schopnost, v r. 2014 navržen ID (odmítnuto pacientem)	1
Pracuji bez omezení	1
Nezaměstnaná na UP	1
Neuznávají mi nic	1

Zdroj: vlastní

Otázka č. 6: Vykonáváte nějakou výdělečnou činnost?

Graf č. 7 Výdělečná činnost

Výdělečná činnost



Zdroj: vlastní

Shrnutí: Zda respondent vykonává nějakou výdělečnou činnost, zjišťovala otázka č. 6. „Ano“ odpovědělo 87 (64,4%) dotázaných, „ne“ 48 (35,6%) dotázaných.

Otázka č. 7: Jaké zaměstnání/profesi vykonáváte? (Prosím uveďte i úvazek):

Tabulka č. 3 Přehled profesí vykonávaných nemocnými s epilepsií

Přehled profesí vykonávaných nemocnými s epilepsií

Administrativa – účetní	Manažer marketingu; plný úvazek
Administrativa; zkrácený úvazek	Masér
Administrativní pracovník; plný úvazek	Montér v leteckém průmyslu; plný úvazek
Advokát	Obchodní zástupce; OSVČ
Analytik; plný úvazek	Obsluha provozu
Aranžérka květin, asistentka	Odborný pracovník v laboratorních metodách
Aranžérka květin, osobní asistence (obojí DPP)	Odborný referent a tajemník
Archivářka; plný úvazek	Oddělení nákupu; zkrácený úvazek
Asistentka účetní; plný úvazek	Operátor montážní linky
Asistentka v oddělení nákupu; částečný úvazek	Ošetřovatelka; plný
Brusič (CNC)	Pasíř
Dělnice	Pokladní; DPČ
Dělnice	Pomocná síla v kuchyni
Dělnice v balírně	Pracovní obslužné péče ve zdravotnictví - radiační onkologie
Dělník na stavbě; plný úvazek	Prodavač
Dělník v elektronice	Prodavač
Doručovatel u české pošty; plný úvazek	Prodavačka; OSVČ
Elektrotechnik v telekomunikacích; plný	Prodavač; plný úvazek
Gatekeeper - audit kvality	Prodavač; plný úvazek
Chráněná dílna; poloviční úvazek	Prodavačka
Kadeřnice	Prodavačka potravin
Knihovník (brigáda), učitel tance (brigáda), projekt manager čtvrt úvazek (klouzává pracovní doba)	Prodavačka/pokladní
Konstruktér, programátor; částečný úvazek	Prodavačka/pokladní
Konzultant HR	Programátor; plný úvazek
Kuchař	Pronájem ateliéru
Kuchař; plný úvazek	Realitní makléřka
Lékařka; plný úvazek	Referentka, plný úvazek

Přehled profesí vykonávaných nemocnými s epilepsií

Roznos letáků; brigáda	Účetní; plný úvazek
Řemeslník; OSVČ	Účetní; plný úvazek
Sanitář; plný úvazek	Učitel
SAP konzultant; plný úvazek	Úklidové služby
Servírka; plný úvazek	Úklidové služby; částečný
Skladník	Úklidové služby; plný úvazek
Skladník v nábytku; plný úvazek	Úklidové služby; zkrácený úvazek
Skladník v potravinách; plný úvazek	Vedoucí callcentra
Sociální pracovnice; poloviční úvazek	Veterinární lékař; zkrácený úvazek
Státní zaměstnanec; plný úvazek	Zdravotní laborant
Stavební rozpočtářka; zkrácený úvazek	Zdravotní laborant; plný úvazek
Strážný; plný úvazek	Zdravotní sestra
Středoškolská učitelka; třetinový úvazek (RD)	Zdravotní sestra
Technik CAE	Zdravotní sestra
Účetní; brigáda	---

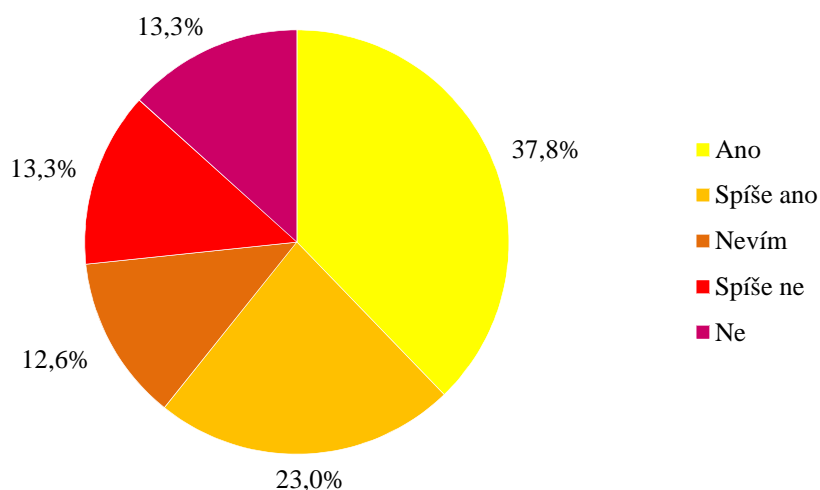
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Tabulka má informativní charakter. Znárodnuje profese, ve kterých respondenti s epilepsií pracují. Jsou uvedeny v takové formě, jakou ji uvedli sami respondenti.

Otázka č. 8: Domníváte se, že je epilepsie překážkou k nalezení a udržení zaměstnání?

Graf č. 8 Epilepsie jako překážka v nalezení a udržení zaměstnání

Epilepsie jako překážka v nalezení a udržení zaměstnání



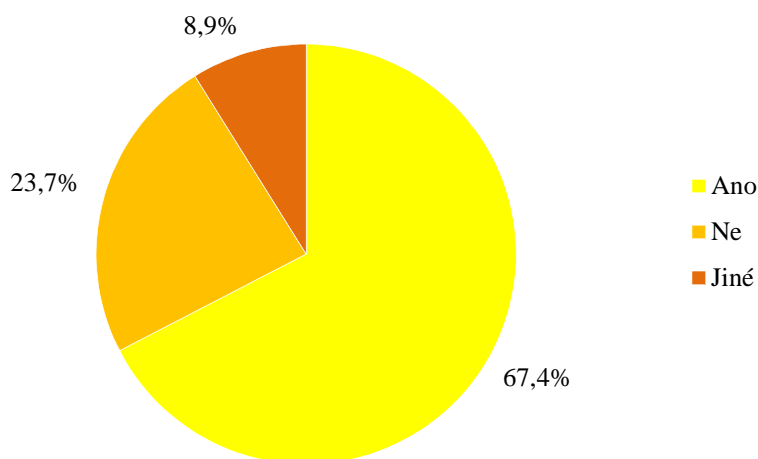
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Na otázku, zda se dotazovaní domnívají, že je epilepsie překážkou k nalezení a udržení zaměstnání, odpovědělo 51 (37,8%) respondentů „Ano“ a 31 (23,0%) respondentů „Spíše ano“. Položku „Nevím“ se rozhodlo označit 17 (12,6%) dotázaných. Možnost „Ne“ a „Spíše ne“ zvolilo shodně po 18 (13,3%) respondentech.

Otázka č. 9: Sdělujete (pokud práci hledáte) / Sdělil/a jste (pokud práci máte) zaměstnavateli, že máte epilepsii?

Graf č. 9 Informování zaměstnavatele o onemocnění

Informování zaměstnavatele o onemocnění



Zdroj: vlastní

Shrnutí: Graf vykresluje odpovědi na to, zda respondenti informují zaměstnavatele o svém onemocnění. „Ano“ odpovědělo 91 (67,4%) dotázaných, „Ne“ vyznačilo 32 (23,7%) dotázaných a odpověď „Jiné“ zvolilo 12 (8,9%) respondentů.

Tabulka č. 4 Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 9

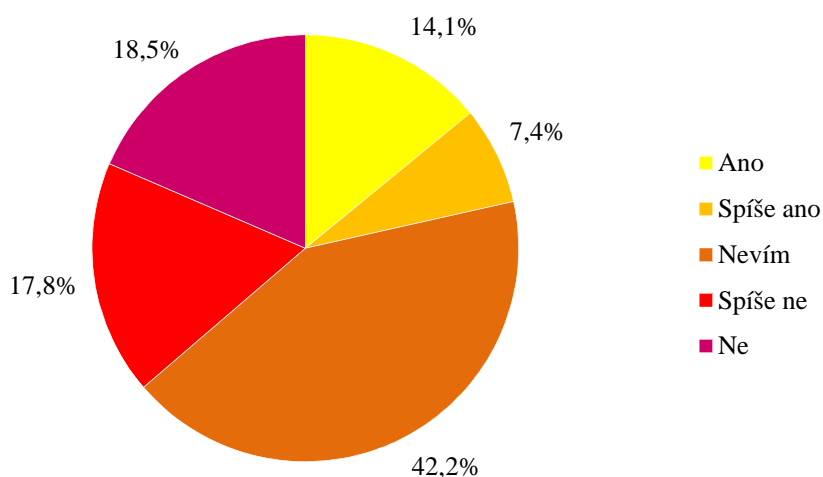
Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 9

Odpověď	Počet odpovědí
Jsem ve starobním důchodu (práci nehledají)	3
Neuvedena žádná odpověď (práci z nějakého důvodu nehledají)	2
Od počátku mám jedno zaměstnání, od té doby jsem práci nehledala	1
Nemám zaměstnavatele a nikdy jsem neměla (OSVČ)	1
Ano v r. 1984, po revoluci bych nesdělil	1
Jsem již po operaci, tak již ne	1
Zatím se vzdělává	1
Nahlásím a nepřijmou mě!	1
Když jsem byl dříve zaměstnán, tak vždy ano	1

Otázka č. 10: Domníváte se, že může být pro zaměstnavatele výhodné zaměstnat člověka s epilepsií?

Graf č. 10 Zaměstnávání epileptiků jako výhoda pro zaměstnavatele

Zaměstnávání epileptiků jako výhoda pro zaměstnavatele



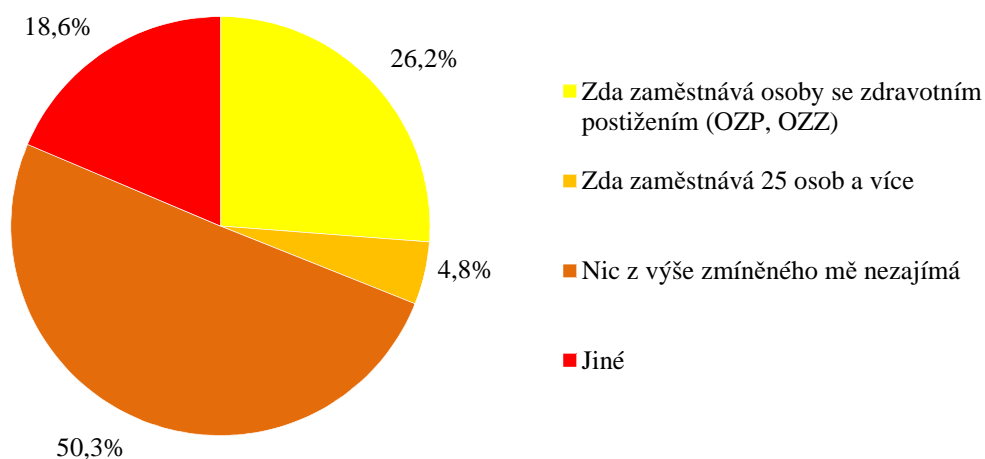
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Z celkového počtu dotázaných se 19 (14,1%) domnívá, že je zaměstnávání epileptiků pro zaměstnavatele výhodou. K možnosti spíše je se přiklonilo 10 (7,4%) dotázaných. Možnost nevím zvolil největší počet respondentů, a to 57 (42,2%). Tvrzení, že zaměstnávání epileptiků výhodou spíše není, se domnívá 24 (17,8%) respondentů. To, že zaměstnávání epileptiků výhodou není, si myslí 25 (18,5%) respondentů.

Otázka č. 11 Pokud si zrovna hledáte zaměstnání, co Vás u zaměstnavatele zajímá?
(Je možno označit více odpovědí)

Graf č. 11 O co se pacient zajímá při hledání zaměstnání

O co se zajímá nemocný při hledání zaměstnání



Zdroj: vlastní

Shrnutí: Cílem otázky bylo zjistit, o co se nemocný s epilepsií při hledání zaměstnání zajímá. K označení mu byly nabídnuty čtyři varianty. O první variantu, zda zaměstnavatel zaměstnává osoby se zdravotním postižením (OZP, OZZ), se zajímalo 38 (26,2%) dotázaných. O variantu druhou, zda zaměstnavatel zaměstnává 25 osob a více, se zajímalo 7 (4,8%) respondentů. Ke třetí variantě, nic z výše zmíněného mě nezajímá, se přihlásilo 73 (50,3%) dotázaných a variantu „Jiné“ zvolilo 27 (18,6%) dotázaných. Co odpovídali respondenti této variantě, vypovídá následující tabulka.

Tabulka č. 5 Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 11

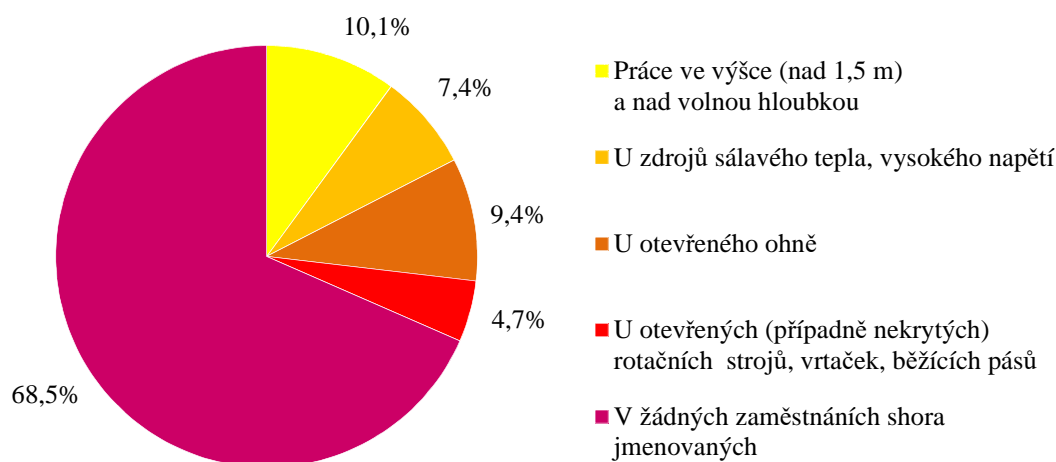
Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 11

Odpověď	Počet odpovědí
Nehledám, práci mám	4
Nehledám, jsem ve starobním důchodu	3
Nevím	3
Nehledám (<i>práci nemají</i>)	2
Zda je práce přes noc	2
Zatím nehledám (<i>práci nemá</i>)	1
Fluktuace zaměstnanců	1
Druh práce, spolehlivost, loajalita, apod.	1
Směny, více lidí v jedné místnosti	1
Velké společnosti nad 500 lidí	1
Finanční ohodnocení	1
Dovolená, plat	1
Pracovní doba, plat	1
Pracovní úvazek	1
Jednosměnný provoz	1
Mě nikde díky epilepsii nechtějí	1
Platí?	1
Zda vyžaduje řidičský průkaz, zda vyžaduje práci v noci	1

Otázka č. 12: V jakých z následujících zaměstnání smí zpravidla člověk s epilepsií pracovat? (Je možné označit více odpovědí)

Graf č. 12 Zaměstnání, která smí nemocný s epilepsií zpravidla vykonávat

Zaměstnání, která smí nemocný s epilepsií zpravidla vykonávat



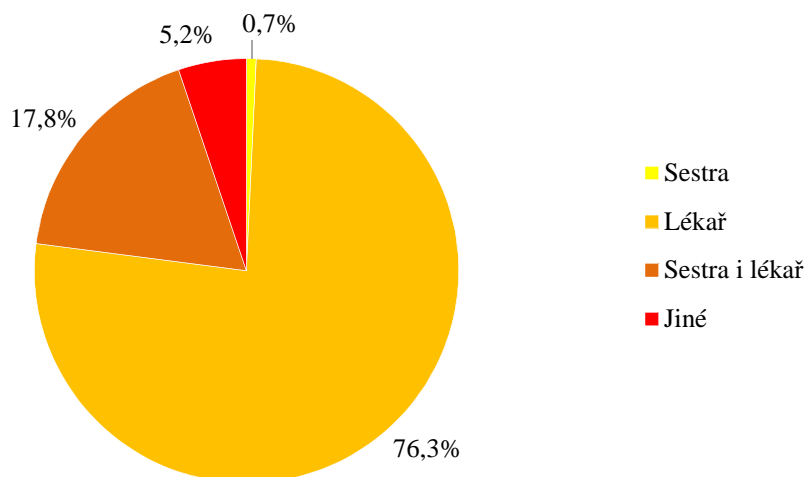
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Graf k otázce „V jakých z následujících zaměstnání smí zpravidla člověk s epilepsií pracovat?“, kde bylo možné zvolit více odpovědí, znázorňuje odpovědi respondentů následovně. Položku „Práce ve výšce (nad 1,5m) a nad volnou hloubkou“ označilo 15 (10,1%) respondentů, položku „U zdrojů sálavého tepla, vysokého napětí“ označilo 11 (7,4%) respondentů, položku „U otevřeného ohně“ zaškrtnulo 14 (9,4%) respondentů, položku „U otevřených (případně nekrytých) rotačních strojů, vrtaček, běžících pásů“ vyznačilo 7 (4,7%) dotázaných a položku „V žádných zaměstnáních shora jmenovaných“ označilo 102 (68,5%) zpovídaných.

Otázka č. 13: Kým Vám byly poskytnuty informace o onemocnění?

Graf č. 13 Osoba provádějící edukaci

Osoba provádějící edukaci



Zdroj: vlastní

Shrnutí: Z grafu vyplývá, že nejvíce respondentů bylo edukovaných lékařem, a to 103 (76,3%). Již daleko menší množství respondentů bylo edukováno sestrou i lékařem - 24 (17,8%) a 1 (0,7%) respondent uvedl, že byl edukován pouze sestrou. Možnost „Jiné“ zaškrtno 7 (5,2%) respondentů. Jejich odpovědi lze vidět v následující tabulce.

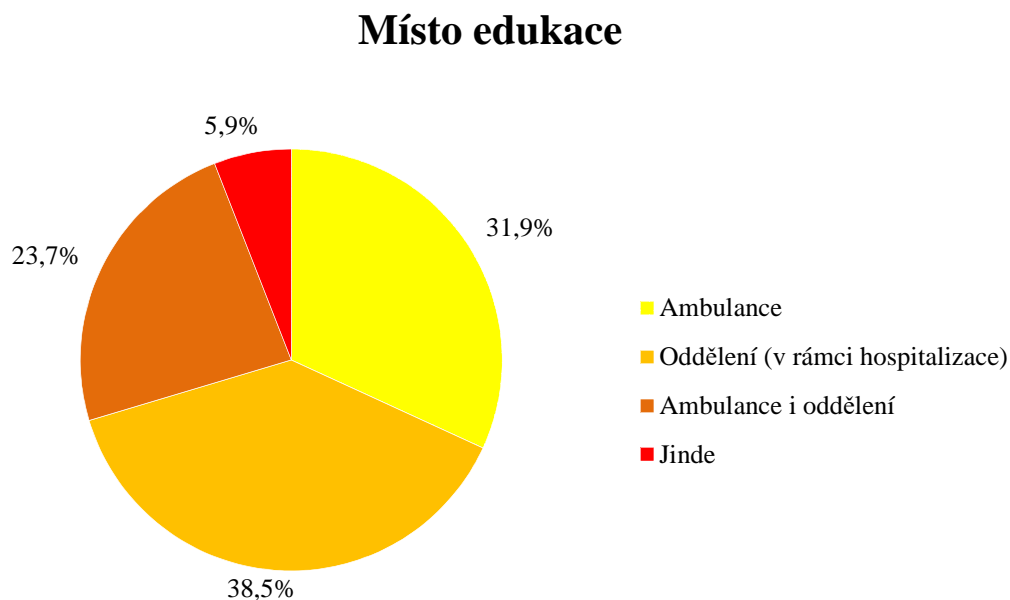
Tabulka č. 6 Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 13

Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 13

Osoba/osoby provádějící edukaci	Počet odpovědí
Rodiče, lékař	3
Máma, lékař	3
Sestrou, lékařem, lidmi ze společnosti „E“	1

Otázka č. 14: Kde jste byl/a informován/a?

Graf č. 14 Místo edukace



Zdroj: vlastní

Shrnutí: Na otázku, kde byli respondenti informováni, odpovědělo 43 (31,9%) dotázaných, že bylo edukováno v ambulanci, 52 (38,5%) na oddělení v rámci hospitalizace, 32 (23,7%) v ambulanci i na oddělení a 8 (5,9%) dotázaných odpovědělo, že jinde. Kde byli edukováni, ukazuje tabulka níže.

Tabulka č. 7 Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 14

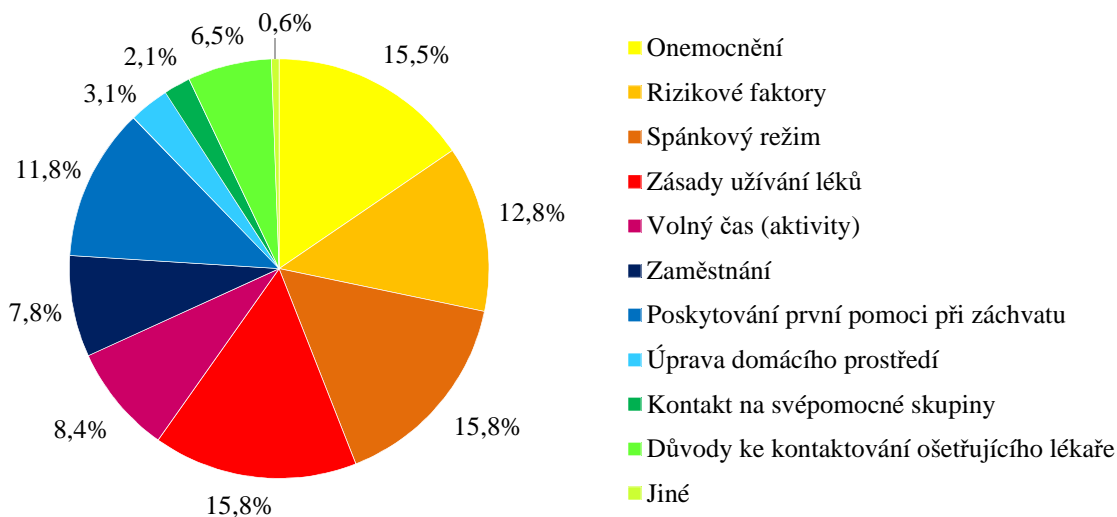
Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 14

Místo edukace	Počet odpovědí
Doma, ambulance	5
Doma, na oddělení i v ambulanci	1
V ambulanci, na oddělení, ve společnosti „E“	1
V ambulanci, na oddělení, v epileptologické poradně	1

Otázka č. 15 V jakých oblastech jste byl/a informován/a? (Je možné označit více odpovědí)

Graf č. 15 Oblasti, ve kterých byl nemocný informován

Oblasti, ve kterých byl nemocný informován



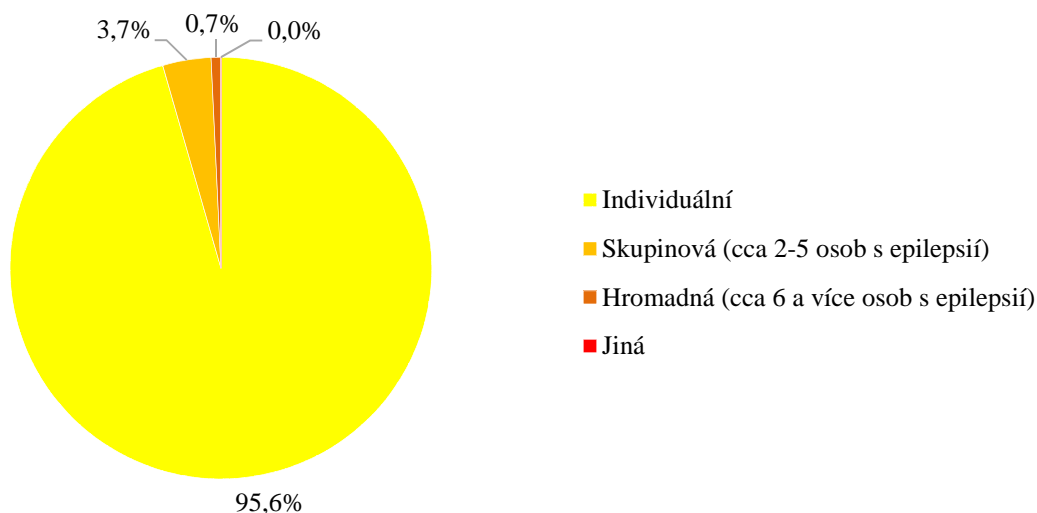
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Graf zobrazuje oblasti, ve kterých byli nemocní edukováni. Jako nejčastější oblasti edukace respondenti uváděli oblast spánkového režimu a oblast zásad užívání léků. Obě tyto oblasti označilo shodně po 107 (15,8%) respondentech. V pořadí další nejčastější odpovědí byla oblast onemocnění, kterou označilo 105 (15,5%) respondentů. Další oblastí s početnějším zastoupením odpovědí, byla oblast rizikových faktorů s 87 (12,8%) respondenty a oblast poskytování první pomoci s 80 (11,8%) respondenty. Následovala oblast volného času (aktivit) s 57 (8,4%) respondenty, oblast zaměstnání s 53 (7,8%) respondenty, oblast důvodů ke kontaktování ošetřujícího lékaře s 44 (6,5%) respondenty a oblast úprav domácího prostředí s 21 (3,1%) respondenty. Nejmenší podíl označení měla oblast kontaktu na svépomocné skupiny, kterou označilo 14 (2,1%) respondentů a oblast „jiné“ s 4 (0,7%) respondenty. V této oblasti respondenti označili jako další oblast edukace úpravu jídelníčku (bez alkoholu) a problematiku týkající se řízení motorových vozidel.

Otázka č. 16: Jakou formou z hlediska organizačního uspořádání Vám byly předány informace?

Graf č. 16 Forma edukace z hlediska organizačního uspořádání klientů

Forma edukace z hlediska organizačního uspořádání nemocných

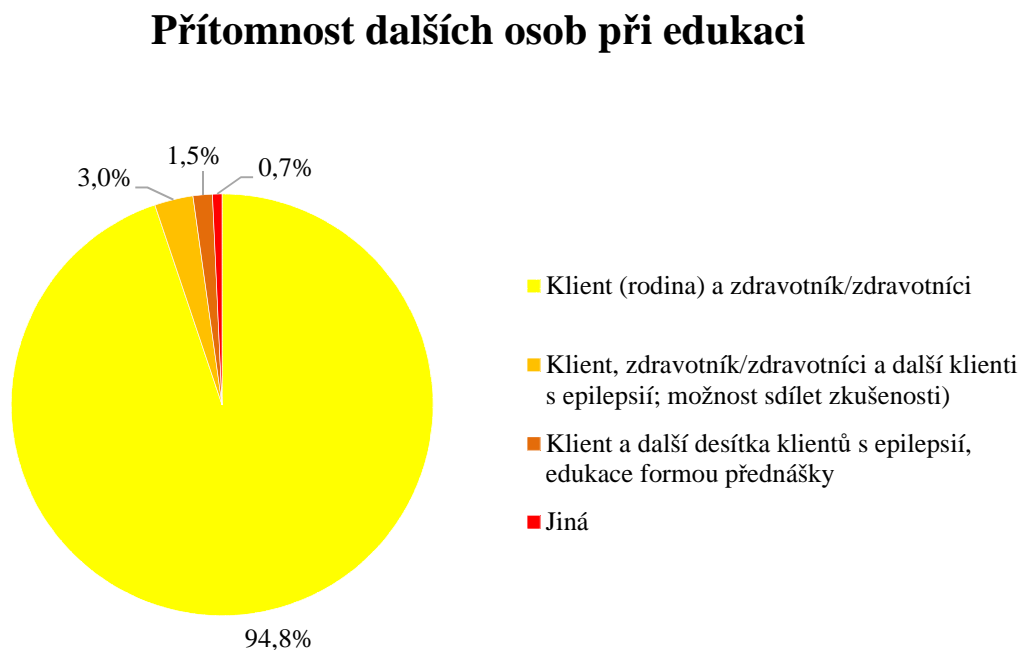


Zdroj: vlastní

Shrnutí: Na grafu je jasně patrné, že respondenti byli v drtivé většině edukováni individuální formou. Tuto formu edukace označilo 129 (95,6%) respondentů. Skupinovou formu edukace označilo 5 (3,7%) respondentů. Překvapivě se našel i respondent, který byl edukován formou hromadnou (0,7%) respondentů. Jiná forma edukace nebyla označena žádným respondentem.

Otázka č. 17: Kdo byl při procesu předávání informací přítomen?

Graf č. 17 Přítomnost dalších osob při edukaci



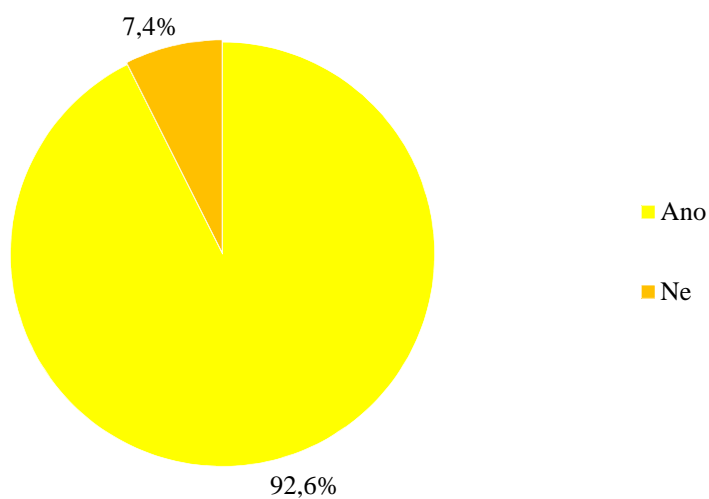
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Cílem otázky č. 17 bylo zjistit, zda byly přítomny při edukaci další osoby. Graf zobrazuje odpovědi na tuto otázku. Nejčastěji byla respondenty označována možnost první, kdy 128 (94,8%) respondentů označilo, že bylo při edukaci prováděnou zdravotníkem/zdravotníky samo (případně s rodinou). Pouze 4 (3,0%) respondenti označili, že byli při edukaci spolu zdravotníkem/zdravotníky provádějící edukaci další osoby s epilepsií. Dva respondenti (1,5%) uvedli, že byla edukaci, kromě zdravotníka/zdravotníků přítomna další desítky nemocných s epilepsií. Možnost „Jiné“ označil jeden respondent (0,7%), který uvedl, že byl při edukaci s přítelem.

Otázka č. 18: Byly Vám informace předány v soukromí (myšleno bez účasti dalších nemocných)?

Graf č. 18 Edukace nemocného v soukromí

Edukace nemocného v soukromí

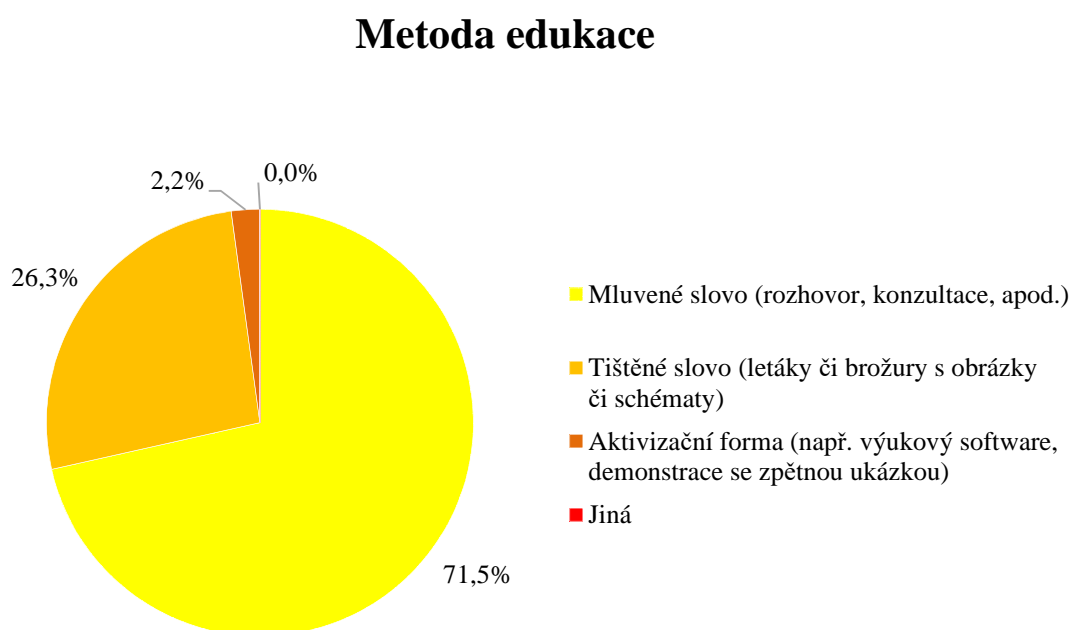


Zdroj: vlastní

Shrnutí: Jak je patrné z grafu výše, drtivá většina respondentů byla edukována v soukromí, a to 125 (92,6%). Pouze 10 (7,4%) respondentů uvedlo, v soukromí edukováno nebylo.

Otázka č. 19: Jakou metodou Vám byly předány informace? (Je možné označit více odpovědí)

Graf č. 19 Metoda edukace



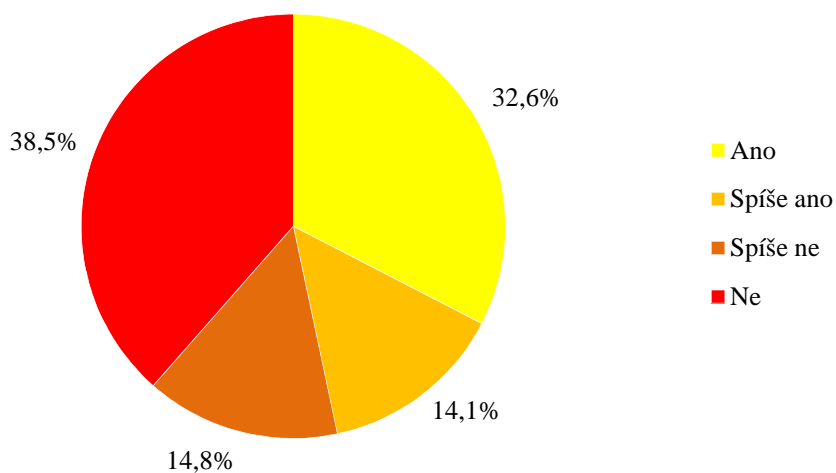
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Graf výše znázorňuje odpovědi na otázku, která zjišťovala, jakou metodou byly informace nemocným předávány. Majoritní skupinu tvořilo 133 (71,5%) respondentů, kteří uvedli, že byli edukováni metodou mluveného slova. Minoritní skupinky tvořilo 49 (26,3%) a 4 (2,2%) respondenti. První minorita uvedla metodu edukace tištěným slovem, druhá metodu aktivizační.

Otázka č. 20: Měl/a jste možnost vybrat metodu předání informací?

Graf č. 20 Možnost nemocného zvolit metodu edukace

Možnost nemocného zvolit si metodu edukace



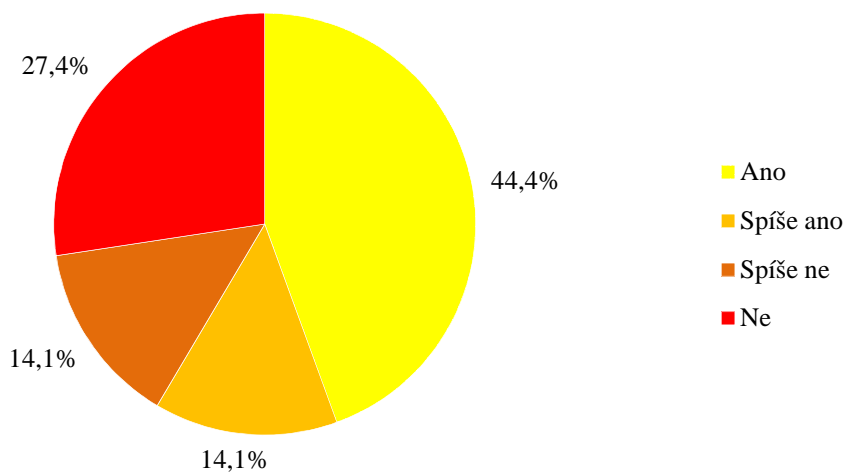
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Možnost volby metody edukace zkoumala otázka č. 20. Položku „Ano“ zvolilo 44 (32,6%) respondentů, položku „Spíše ano“ 19 (14,1%) respondentů, k položce „Spíše ne“ se přiklonilo 20 (14,8%) respondentů a možnost volby metody edukace popřelo položkou „Ne“ 52 (38,5%) respondentů.

Otázka č. 21: Měl/a jste možnost podílet se na volbě oblastí, ve kterých si přejete být informován/a?

Graf č. 21 Možnost nemocného vybrat si edukační oblasti

Možnost nemocného vybrat si edukační oblasti



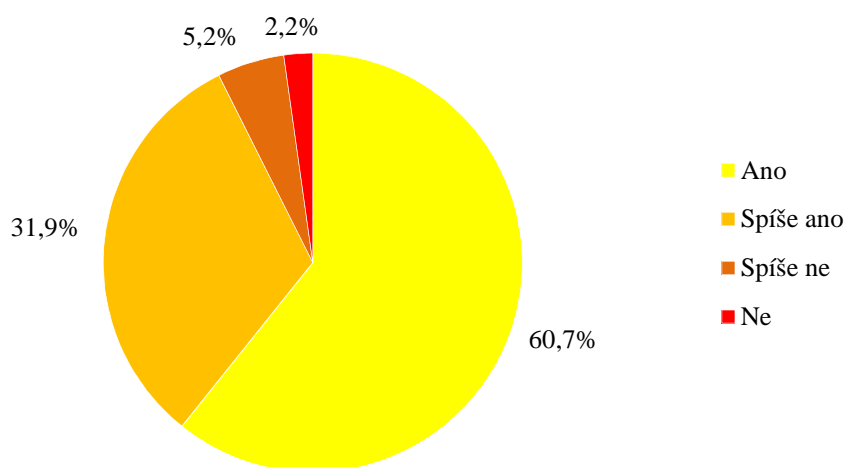
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Z celkového počtu dotázaných 60 (44,4%) uvedlo, že měli možnost zvolit si edukační oblasti, ve kterých budou edukováni, 19 (14,1%) uvedlo, že možnost spíše měli. Variantu, že spíše neměli možnost volby oblasti edukace, zaškrtnulo 19 (14,1), výběr oblasti popřelo 37 (27,4%) respondentů.

Otázka č. 22: Byly informace v jednotlivých oblastech dostačující?

Graf č. 22 Spokojenost s edukací v jednotlivých oblastech

Spokojenost s edukací v jednotlivých oblastech



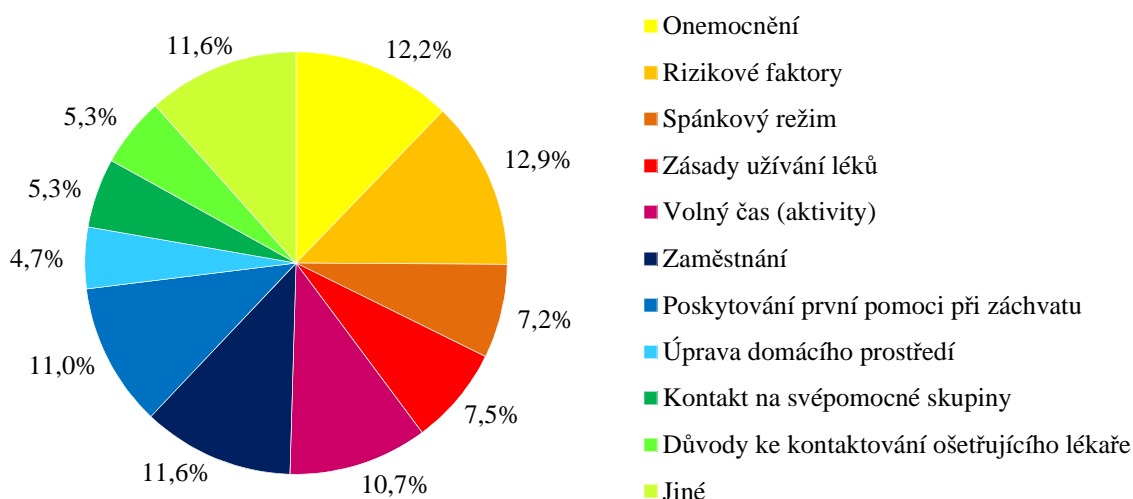
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Na otázku, zda byli nemocní spokojeni s edukací v jednotlivých oblastech, odpověděl většinový podíl, že ano 82 (60,7%). Spíše spokojeno bylo 43 (31,9%) dotázaných, spíše nespokojeno bylo 7 (5,2%) dotázaných a 3 (2,2%) respondenti spokojeni nebyli vůbec.

Otázka č. 23: Pokud byste se rád/a dozvěděl/a více informací, v jaké z následujících oblastí by to bylo? (Je možné označit více odpovědí)

Graf č. 23 Preferenční oblasti při hledání informací

Preferenční oblasti při hledání informací

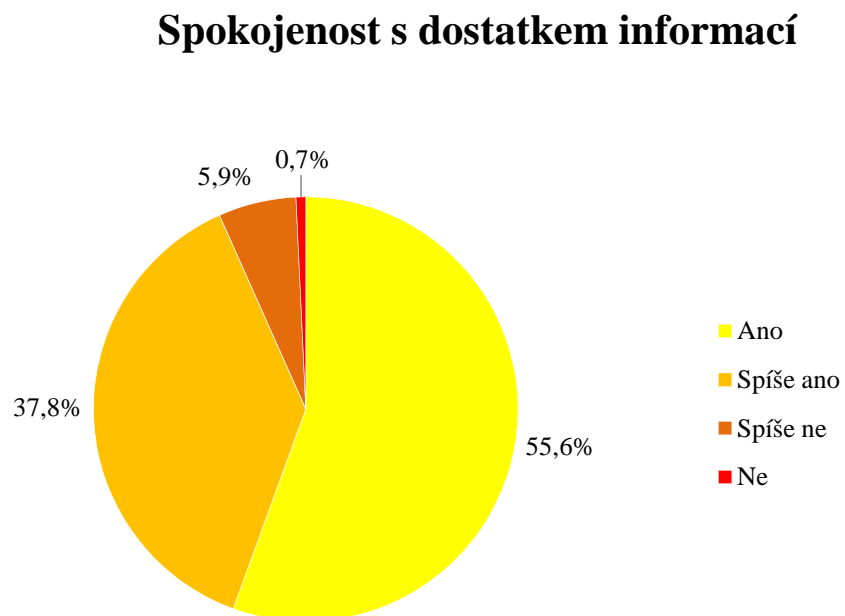


Zdroj: Vlastní

Shrnutí: Cílem otázky č. 23 bylo zjistit oblasti edukace, které by nemocní preferovali v případě, že by se chtěli dozvědět více informací. Nejčastěji byla označována oblast rizikových faktorů, kterou vybralo 41 (12,9%) respondentů, dále oblast onemocnění s 39 (12,2%) respondenty, oblast zaměstnání s 37 (11,6%) respondenty, oblast poskytování první pomoci s 35 (11,0%), oblast volného času (aktivit) s 34 (10,7%) respondenty, oblast zásad užívání léků s 24 (7,5%) respondenty, oblast spánkového režimu s 23 (7,2%) respondenty. Oblast týkající se kontaktů na svépomocné skupiny a oblast důvodů ke kontaktování ošetřujícího lékaře označilo shodně po 17 (5,3%) respondentech. Nejméně by se pak nemocní zajímali o úpravy domácího prostředí s 15 (4,7%) respondenty. Z oblastí „jiné“ 37 (11,6%) respondentů, 34 respondentů odpovědělo ve smyslu, že má informací dostatek, jeden respondent by se rád dozvěděl více informací o těhotenství a péči o dítě, jeden o možnosti vysazení léků v budoucnosti a dědičnost jeho typu epilepsie. Jeden respondent by se zajímal o novinky ve výzkumu epilepsie a o nové možnosti léčby.

Otázka č. 24: Myslíte si, že jste obdržel/a dostatek informací?

Graf č. 24 Spokojenost s dostatkem informací

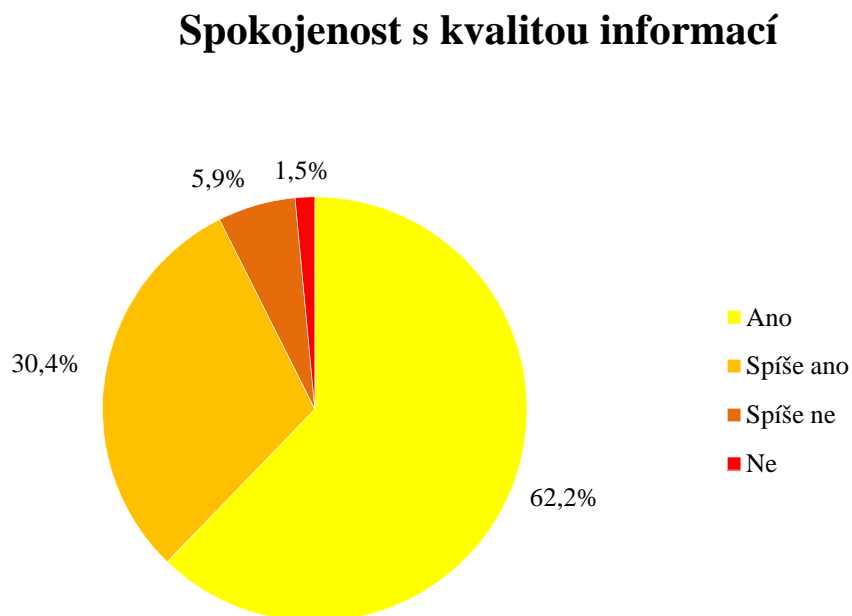


Zdroj: vlastní

Shrnutí: Spokojenost s dostatkem informací vykresluje graf výše. Je z něj patrné, že většina respondentů, tj. 75 (55,6%), je s dostatkem informací spokojena. Spíše spokojeno je 51 (37,8%) respondentů, spíše nespokojeno 8 (5,9%). Nespokojen byl pouze jediný respondent (0,7%).

Otázka č. 25: Byla pro Vás kvalita informací uspokojivá?

Graf č. 25 Spokojenost s kvalitou informací



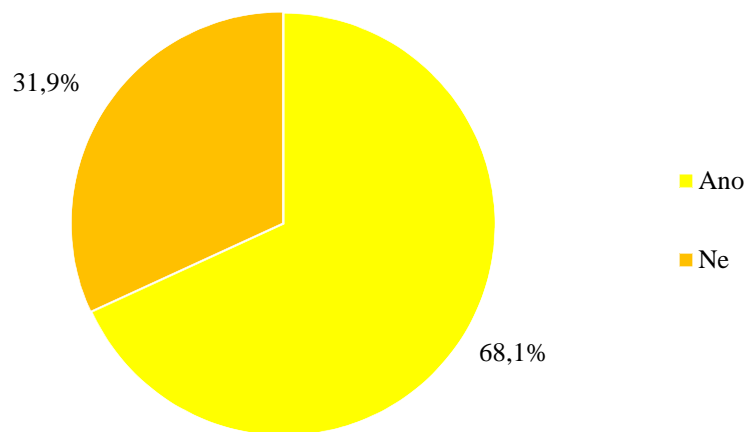
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Graf výše zobrazuje spokojenost s kvalitou podaných informací. Největší podíl respondentů odpověděl, že s kvalitou informací byl spokojen, tj. 84 (62,2%). Spíše spokojeno bylo 41 (30,4%) respondentů, spíše spokojeno nebylo 8 (5,9%) dotázaných. Nespokojenost s kvalitou informací vyjádřili pouze 2 (1,5%) respondenti.

Otázka č. 26: Vyhledáváte si sám/a další informace?

Graf č. 26 Potřeba nemocného vyhledávat si další informace

Potřeba nemocného si vyhledávat další informace



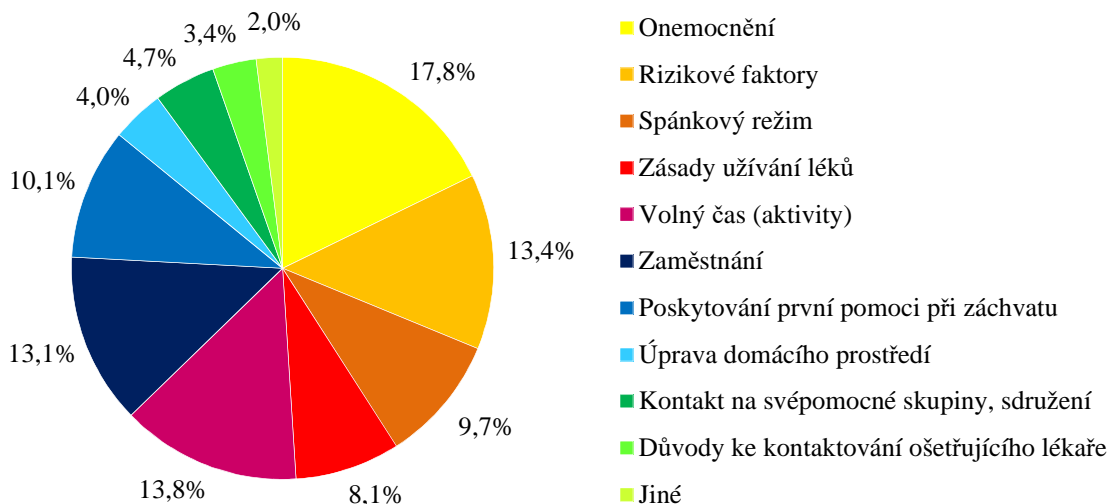
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Výše položená otázka zjišťovala, zda si účastníci šetření vyhledávají další informace. Odpověď „Ano“ s počtem 92 (68,1%) tvořila nadpoloviční většinu. Odpověď „Ne“ pak označilo 43 (31,9%) dotázaných.

Otázka č.: 27: V jaké oblasti si další informace vyhledáváte? (Je možné označit více odpovědí)

Graf č. 27 Oblasti, ve kterých si klient vyhledává informace

Oblasti, ve kterých si klient vyhledává informace



Zdroj: vlastní

Shrnutí: Z grafu vyplývá, že nejvíce dotázaných, tj. 53 (17,8%), si hledá informace o onemocnění, následně informace týkající se volného času (aktivit), tj. 41 (13,8%), dále informace o rizikových faktorech, tj. 40 (13,4%), informace o zaměstnání, tj. 39 (13,1%), o poskytování první pomoci při záchvatu, tj. 30 (10,1%), o spánkovém režimu, tj. 29 (9,7%) respondentů, o zásadách užívání léků, tj. 24 (8,1%) respondentů. Méně vyhledávanými informacemi jsou kontakty na svépomocné skupiny a sdružení, tj. 14 (4,7%), informace o úpravě domácího prostředí, tj. 12 (4,0%) a důvody ke kontaktování ošetřujícího lékaře s 10 (3,4%) respondenty. Možnost „Jiné“ označilo 6 (2,0%) respondentů. Jak odpovídali, je možné shlédnout v následující tabulce.

Tabulka č. 8 Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 27

Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 27

Oblast zájmu nemocného	Počet odpovědí
Těhotenství	3

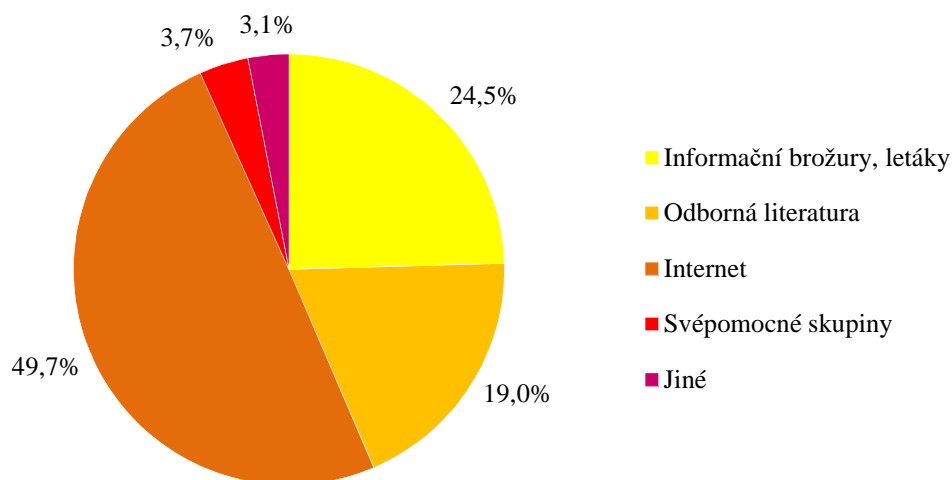
Odpoředi možnosti „jině“ k otázce č. 27

Oblast zájmu nemocného	Počet odpovědí
Nové poznatky vědy, medikace	1
Předzáchvatový stav	1
Možnost vysazení léků v budoucnosti, dědičnost mého typu epilepsie	1
Novinky ve výzkumu epilepsie, nové možnosti	1
Nové léčby epilepsie	1

Otázka č. 28: Jaké zdroje při vyhledávání informací využíváte? (Je možné označit více odpovědí)

Graf č. 28 Informační zdroje, které klient při vyhledávání informací užívá

Informační zdroje, které klient při vyhledávání informací užívá



Zdroj: vlastní

Shrnutí: Cílem otázky č. 28 bylo zjistit, jaké informační zdroje nemocní při hledání informací používají. Zdaleka nejčastější odpovědí byl internet s 81 (49,7%) respondenty, poté odpověď „Informační brožury, letáky“ s 40 (24,5%) dotazovanými. Odbornou literaturu označilo 31 (19,0%) respondentů a svépomocné skupiny 6 (3,7%) respondentů. K odpovědi „Jiné“ se přiklonilo 5 dotázaných. Přehled odpovědí této kategorie podává následující tabulka.

Tabulka č. 9 Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 28

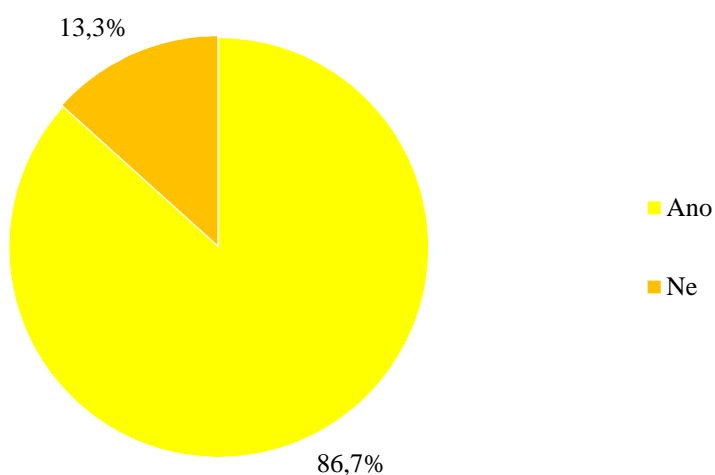
Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 28

Informační zdroj	Počet odpovědí
Od sestřenice (je lékařkou), populárně-odborné pořady v TV	1
Přednášky	1
Konzultace s lékařem	1
Info v TV dokumentech	1
Poradna pro epileptiky	1

Otázka č. 29: Byla Vám poskytnuta zpětná vazba, zda jste informacím rozuměl/a?

Graf č. 29 Poskytnutí zpětné vazby, zda klient edukaci rozuměl

Poskytnutí zpětné vazby, zda klient edukaci rozuměl



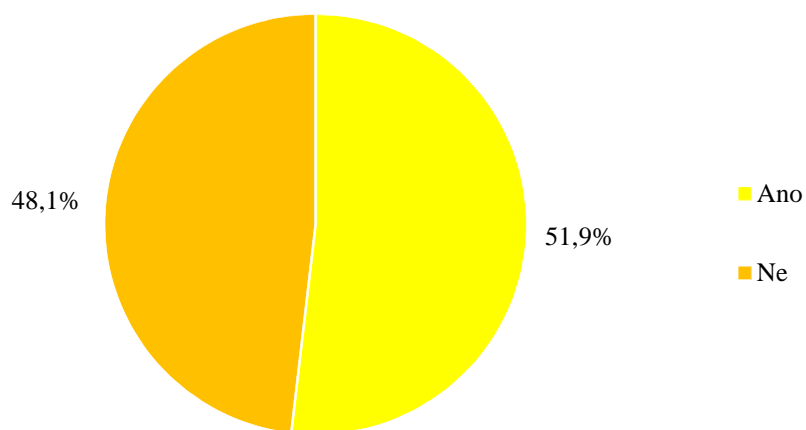
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Na grafu výše je vidět, že většina respondentů, tj. 117 (86,7%), byla tázána, zda edukaci rozuměla. Pouze 18 (13,3%) dotázaných uvedlo, že jim poskytnuta zpětná vazba nebyla.

Otázka č. 30: Stvrzujete společně se školitelem písemně, že předání potřebných informací proběhlo?

Graf č. 30 Písemné potvrzení o proběhlé edukaci

Písemné potvrzení o proběhlé edukaci



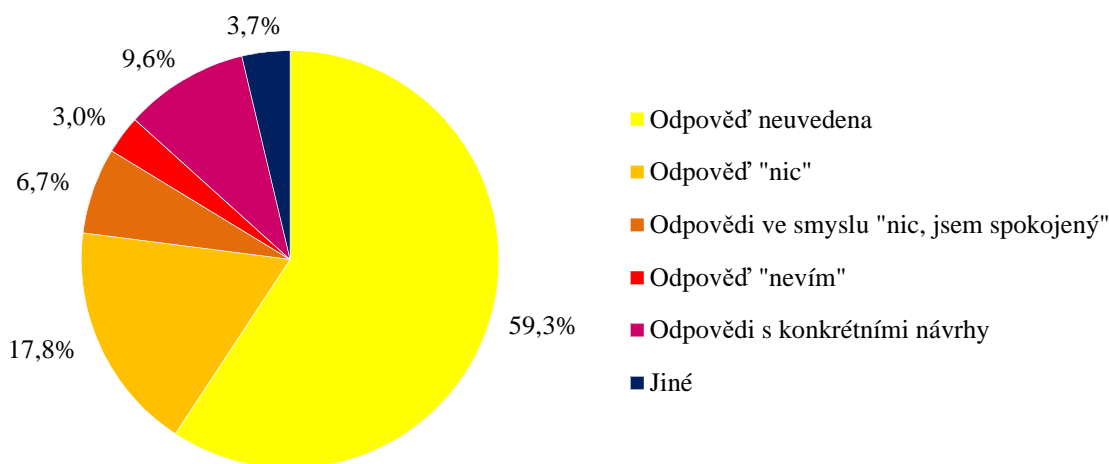
Zdroj: vlastní

Shrnutí: Otázka č. 30 zkoumala, zda bylo předání informací stvrzeno písemně. Lehká převaha byla respondentů, kteří v šetření uvedli, že edukace byla písemně potvrzena, a to 70 (51,9%). Menší počet účastníků šetření uvedl, že edukace písemně potvrzena nebyla. Jejich počet čítal 65 (48,1%) respondentů.

Otázka č. 31: Pokud byste na procesu předávání informací něco změnil/a, co by to bylo?

Graf č. 31 Co by klient sám změnil na procesu edukace

Co by nemocný sám změnil na procesu edukace



Zdroj: vlastní

Shrnutí: Graf znázorňuje odpovědi na otázku, co sami by respondenti změnili na procesu edukace. Otázku ponechalo 80 (59,3%) respondentů bez odpovědi, 24 (17,8%) odpovědělo, že by nezměnili nic, 9 (6,7%) dotázaných se vyjádřilo ve smyslu, že by nezměnili nic a že jsou s edukačním procesem spokojeni, 4 (3,0%) dotázaní odpověděli, že neví, 13 (9,6%) respondentů uvedlo konkrétní návrhy zlepšení procesu edukace a odpovědi 5 (3,7%) respondentů byli zařazeny do kategorie „Jiné“.

Tabulka č. 10 Odpovědi s konkrétními návrhy k otázce č. 31

Odpovědi s konkrétními návrhy k otázce č. 31

Návrh změny
Snadnější přístup k novým výzkumům v oblasti léčby a alternativám ke klasické medikaci atp.
Širší rozsah informací v jednotlivých oblastech
Více informací v brožurách pro pacienty
Více informovat veřejnost o tom, jak mohou lidem s epilepsií poskytnout první pomoc a vůbec zvednout povědomí o nemoci, aby to nebyl pro lidi takový strašák

Odpovědi s konkrétními návrhy k otázce č. 31

Návrh změny
Pacient by neměl čekat na kvalitní informace až do odborné poradny. Já jsem čekala na termín 2,5 měsíce. Pokud by pacient dostal řádné info hned, nedělal by si závěry sám "diagnózou" z netu.
Na NEURO UVN (první hospitalizace) chyběl specialista, byly mi poskytnuty pouze obecné a "příliš opatrné" informace, což chápu, ale vzbudilo to ve mně obavy, budu-li schopen vést normální život. Příliš opatrné - "nepijte ani nealko pivo"
Vstřícnější a srozumitelnější informace a přístup lékařů. Komunikace s lékařem a možnost vyhledání vhodnějších řešení při nemoci (zaměstnání, volný čas)
Ohleduplnější a lidský přístup ze strany neuroložky
Možnost kdykoli se obrátit s jakýmkoli dotazem ohledně epilepsie např. i mailem (to dříve cca rok 1976 nebylo)
Více informací pro lidi s EP s kombinací mentální retardace. Nabídky zaměstnání. Nabídky a informace v podobě brožurek k dostání v ordinacích neurologie, psychiatrie, úřad práce, praktický lékař. Ne každý má internet
Více informovat o zdravotním stavu. České zdravotnictví není špatné, ale měli by více informovat pacienty.
Více informací o průběhu léčby, v budoucnosti tzn. v dalších letech, a více informací o vlivu léků na sex!
Možnost vybrat si část, která má být nemocnému sdělena

Tabulka č. 11 Odpovědi „Jiné“ k otázce č. 31

Odpovědi „Jiné“ k otázce č. 31

Odpověď
Při nedodržení všech pokynů chování při epilepsii, negativní účinky na člověka
Aby se to zlepšilo. Nejrady bych byla zdravá
Už mi na tom nezáleží
Pokud bych na procesu předávání informací něco změnil, tak bych své zkušenosti i uplatnil při jednání a pomoci dalším epileptikům či lidem s jiným handicapem
Já bych se chtěla více dozvědět, proč nemohu najít s touto nemocí práci a popřípadě, proč na mě koukají jako na prašivou. Nikde mě zaměstnat nechtějí.

10 PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

Tato kapitola bakalářské práce se věnuje cílům a předpokladům, které byly stanoveny v kapitole 4 a 5. Prostřednictvím údajů analyzovaných v kapitole 9 mohou potvrdit či vyvrátit stanovené předpoklady. Hlavním cílem bylo zmapování edukačního procesu ze strany klientů.

Dílčí cíl č. 1: Zjistit kým, kde, v čem, jakou formou, jakou metodou byli nemocní edukováni, zda proběhla zpětná vazba a byl proveden písemný záznam.

Předpoklad č. 1: Nejčastější formou edukace z hlediska organizačního uspořádání edukantů je individuální forma

Kritérium: Většina respondentů označí první bod z otázek č. 16, 17, 18

K tomuto předpokladu se vztahují otázky č. 16, 17, 18.

Z výsledků šetření bylo v otázce č. 16 zjištěno, že 129 respondentů bylo edukováno z hlediska organizačního uspořádání nemocných individuální formou. Tento počet tvoří 95,6% celkového podílu dotázaných. Kategorie pro formu edukace „Individuální“ byla první položkou seznamu.

Otázka č. 17, která zjišťovala přítomnost dalších osob při edukaci, a současně byla otázkou kontrolní k otázce č. 16, odpovědělo 128 respondentů, že bylo při edukaci, kromě zdravotnického personálu samo, případně s rodinou. Tento podíl tvoří 94,8% celkového podílu dotázaných. Tvrzení, že byl respondent při edukaci sám, případně s rodinou a zdravotníkem/zdravotníky byl první položkou seznamu.

Na otázku č. 18, která byla otázkou kontrolní k otázce č. 16, a která se tázala, zda byl respondent edukován v soukromí, odpovědělo 125 respondentů, že soukromí při edukaci mělo. Tento počet činil 92,6% z celkového počtu dotázaných. Odpověď „Ano“ na otázku, zda byly nemocnému předány informace v soukromí, byla opět první položkou v seznamu.

Vzhledem k tomu, že v otázkách 16, 17, 18 byla označena první položka, a to vždy nadpoloviční většinou, předpoklad se potvrdil.

Předpoklad č. 1: Potvrzen

Dílčí cíl č. 2: Zjistit, zda byli pacienti s edukací spokojeni.

Předpoklad č. 2: Pacienti jsou s poskytnutými informacemi spokojeni

Kritérium: Většina respondentů odpoví pozitivně na otázky č. 22, 24 a 25

K tomuto předpokladu se vztahují otázky č. 22, 24 a 25.

Na otázku č. 22, zda byli respondenti spokojeni s edukací v jednotlivých oblastech, odpovědělo 82 respondentů, tj. 60,7%, že spokojeni byli a 43 respondentů, tj. 31,9%, že byli spíše spokojeni. Součet podílů v pozitivním slova smyslu tedy činí 92,6%.

Na otázku č. 24, která se tázala, zda byli respondenti spokojeni s dostatkem informací, označilo odpověď „Ano“ 75 respondentů, tj. 55,6%. Odpověď „Spíše ano“ pak označilo 51 respondentů, tedy 37,8%. Součet podílů pozitivních odpovědí činí 93,4%.

Na otázku č. 25, která zjišťovala spokojenost respondentů s kvalitou informací edukace, zaznamenalo 84 respondentů, tj. 62,2%, že bylo s kvalitou podávaných informací spokojeno a 41 respondentů, to je 30,4%, uvedlo, že bylo spíše spokojeno. Po sečtení procentuálních podílů pozitivních odpovědí se došlo k cílové hodnotě 92,6%.

Vhledem k tomu, že v otázce č. 22 odpovědělo pozitivně 92,6% respondentů, v otázce č. 24 respondentů 93,4% a v otázce č. 25 respondentů 92,6%, byl předpoklad, že většina respondentů odpoví na otázky č. 22, 24 a 25 pozitivně, splněn.

Předpoklad č. 2: Potvrzen

Dílčí cíl č. 3: Zjistit, jaké oblasti pacienti v edukaci preferují

Předpoklad č. 3: Pacienti preferují informace v oblasti onemocnění

Kritérium: Nejčastěji uváděnou oblastí v otázce č. 23 a 27 bude onemocnění

K tomuto předpokladu se vztahují otázky č 23 a 27.

Otázka č. 23 zněla „Pokud byste se rád/a dozvěděl/a více informací, v jaké z následujících oblastí by to bylo? (Je možné označit více odpovědí)“. Nejčastěji na tuto otázku odpovídali respondenti zaškrtnutím položky „rizikové faktory“, kterou zvolilo 41 respondentů. Až poté byla označována položka onemocnění s 39 respondenty.

Otázka č. 27, která zněla: „V jaké oblasti si další informace vyhledáváte? (Je možné označit více odpovědí)“, která byla současně otázkou kontrolní k otázce č. 23, získala pro svou kategorii „onemocnění“ nejvíce hlasů, a to 53. Rizikové faktory s 40 respondenty v tomto případě byly až na třetí pozici za kategorií vyhledávaných informací o volném čase (aktivitách), kterou zaškrtnulo 41 respondentů.

Na základě výsledků šetření nelze předpoklad potvrdit, jelikož kritérium pro potvrzení znělo, že oblast onemocnění bude nejčastěji uváděna v otázce č. 23 i 27. Jelikož se tvrzení potvrdilo pouze v otázce č. 27, byl předpoklad splněn pouze částečně. Nicméně při porovnání obou otázek patřily informace o samotném onemocnění vždy mezi první tři nejčastěji vyhledávané typy informací.

Předpoklad č. 3: Nepotvrzen

Dílčí cíl č. 4: Zjistit, zda se klient podílí na své edukaci

Předpoklad č. 4: Pacienti se podílejí na své edukaci samostudiem

Kritérium: Většina respondentů odpoví kladně na otázku 26 a označí alespoň jeden bod z otázek č. 27 a 28

K tomuto předpokladu se vztahují otázky č 26, 27 a 28.

Otázka č. 26 zjišťovala, zda si respondenti sami hledají další informace. Kladně v tomto případě odpovědělo 92 respondentů. Jelikož se jedná o 68,1% celkového podílu, tedy o většinu, potvrzuje tato otázka část předpokladu.

Cílem otázky č. 27 bylo zjistit, v jakých oblastech si pacient informace vyhledává. Z hlediska splnění části předpokladu č. 4 však zde bylo důležitější, aby většina respondentů, kteří v otázce č. 26 uvedli, že si hledají další informace, zahrli alespoň jednu odpověď otázky č. 27. Jelikož všech 92 respondentů, kteří odpověděli pozitivně na otázku č. 26, tedy že si vyhledává další informace, uvedlo vždy alespoň jednu oblast z otázky č. 27, byla další část předpokladu splněna.

Cílem otázky č. 28 bylo zjistit, jaké informační zdroje pacient při vyhledávání informací používá. Pro splnění části předpokladu č. 4 zde však opět bylo důležitější, aby většina dotázaných, kteří v otázce č. 26 uvedli, že si hledají další informace, zahrli alespoň jednu odpověď otázky č. 28. Jelikož všech 92 respondentů, kteří odpověděli v otázce č. 26, že si vyhledávají další informace, uvedlo vždy alespoň jednu oblast z otázky č. 28, byla další část předpokladu splněna.

Zrekapitulujeme-li výsledky předchozích tří odstavců, tedy že na otázku č. 26 odpověděla většina respondentů kladně, že většina respondentů, která odpověděla kladně na otázce č. 26, označila alespoň jeden bod z otázky č. 27, a že většina respondentů, která odpověděla na otázku č. 26 kladně, označila alespoň jeden bod otázky č. 28, dojdeme k závěru, že předpoklad byl splněn.

Předpoklad č. 4: Potvrzen

Dílčí cíl č. 5: Zmapovat orientaci klienta v pracovně-právních záležitostech

Předpoklad č. 5: Pacienti se orientují v pracovně-právních záležitostech

Kritérium: Většina respondentů odpoví pozitivně na otázku č. 10, označí alespoň jeden z prvních dvou bodů otázky č. 11 a poslední bod z otázky č. 12

K tomuto předpokladu se vztahují otázky č 10, 11 a 12.

Otázka č. 10 zjišťovala, zda se respondenti domnívají, že může být pro zaměstnavatele výhodné zaměstnat člověka s epilepsií. Pozitivní odpověď „Ano“ zvolilo 19 respondentů, to je 14,1%, a odpověď „Spíše ano“ 10 respondentů, to je 7,4%. Sečteme-li oba podíly pozitivních odpovědí, dojdeme k číslu 29 respondentů. Toto číslo vyjádřené v procentech činí 21,5, a jelikož se nejedná o většinový podíl, část předpokladu č. 5 týkající se otázky č. 10, není splněna.

Pro splnění další části předpokladu č. 5 bylo potřeba, aby většina respondentů u otázky č. 11 označila alespoň jeden z prvních dvou bodů, tedy že se při hledání zaměstnání zajímají o to, zda zaměstnavatel zaměstnává osoby se zdravotním postižením a/nebo o to, zda zaměstnává 25 osob a více. O to, zda zaměstnavatel zaměstnává osoby se zdravotním postižením, se zajímalo 38 respondentů, tj. 26,2%. O to, zda zaměstnavatel zaměstnává 25 osob a více projevilo zájem pouze 7 respondentů, to je 4,8%. Sečteme-li oba tyto podíly, dojdeme k číslu 45, tedy k 31,0% podílu. Jelikož ani toto číslo nedosahuje většinového podílu, není splněna ani část předpokladu č. 5 týkající se otázky č. 11.

Aby mohla být splněna část předpokladu č. 5 týkající se otázky č. 12, bylo potřeba, aby většina respondentů označila poslední možnost nabízející se u otázky „V jakých z následujících zaměstnání smí zpravidla člověk s epilepsií pracovat?“. Vzhledem k tomu, že takto se zachovalo 102 respondentů, to je 68,5%, část předpokladu č. 5 týkající se otázky č. 12 byla splněna.

S ohledem na výše zmíněné, tedy že většina respondentů neodpověděla pozitivně na otázku č. 10, že většina neoznačila, že se zajímá o alespoň jednu z prvních dvou položek otázky č. 11 a naproti tomu že většina správně označila poslední položku otázky č. 12, nebyl předpoklad splněn.

Předpoklad č. 5: Nepotvrzen

11 DISKUSE

Vzhledem k tomu, že typů epilepsie a jejich tíží je celá řada, zrovna tak jako typů osobností, které postihuje a zrovna tak je nepřehledné množství životních okolností, které do života člověka zasahují, ať v pozitivním nebo negativním slova smyslu, rozhodla jsem se diskuzi věnovat spíše obecnému shrnutí šetření a záležitostem, které mě během šetření zaujaly a o kterých se domnívám, že je zajímavé se zmínit.

Během sběru informací byla kýmisi z oslovených položena otázka, ve smyslu kde je moment, od kterého si lidé odmítají nebo nechtějí pomáhat. Domnívám se, že z hlediska zaměstnávání, může být jedním z důvodů ten, že žijeme v systému, kdy se zboží či služby produkují v zemi jedné, dováží do země druhé, přičemž účetnictví se mnohdy vede v zemi třetí. V tomto systému je velký prostor pro komplikace a k tomu, že vše „nejde hladce“. To klade vysoké nároky na lidi, kteří v tomto systému pracují. Je vyžadováno, aby lidé přizpůsobili svůj čas zaměstnavateli, pokud je třeba (práce přesčas, o víkendech, o svátcích, ve dne, v noci ...). Tady je možná právě moment, kdy zaměstnavatel při pohovorech na pozici upřednostní „zdravé“ (rozumějme „flexibilní“) před „nemocnými“ (rozumějme „méně nebo vůbec flexibilními“). „Nemocní“ jsou potenciálním rizikem, že pokud jich bude potřeba, oni nebudou k dispozici. Nemyslím si, že by lidé, kteří vedou podniky, apriori nechtěli zaměstnávat „nemocné“, nebo že by si mysleli, že lidé s epilepsií jsou „prašiví“, jak uvedla jedna respondentka, ale že nemohou (resp. nejsou ochotni) riskovat. Jsou placeni (zodpovědní) za to, že minimalizují rizika, která by mohla ohrozit chod firmy, tím její konkurenceschopnost, potažmo dosažení zisku, ke kterému jsou v mnoha případech zavázány předem. Zde jsme vlastně u dalšího momentu, proč firmy upřednostňují „zdravé“. Zaměstnávání lidí samo je spojeno s rizikem a vyšším finančním nárokem. Uveďme si jednoduchý příklad, pokud firma platí zaměstnanci mzdu 20.000,- Kč hrubého, ve skutečnosti odčerpá ze své kasy 26.200,- Kč (částka 6.200,- Kč představuje odvody za zdravotní pojištění a sociální zabezpečení za zaměstnavatele). Pokud zaměstnanec onemocní, je povinna mu hradit od 4 do 14 dne v měsíci nemocenské ve výši 60% průměrného výdělku (aniž by vykonával potřebnou činnost) atd. Firmy také nemají zpravidla žádný garantovaný příjem, své příležitosti „vydělat si“ si musejí nejprve v konkurenčním prostředí vybojovat (i když v některých případech spolu chtě nechtě začnou spolupracovat, protože jim nic jiného nezbyvá, mají zodpovědnost za svou firmu, placení daní, své zaměstnance, své rodiny).

Cílem nebylo obhajovat tu či onu stranu, jen předložit jeden z možných důvodů neochoty pomáhat (zaměstnávat) „méně flexibilní“ jedno v jakém směru. Ale to, že by „nepomáhali“ není zas až tak úplně pravdou. Stačí se více zaměřit právě na položku sociálního zabezpečení, které spolu se svým zaměstnancem firmy státu povinně odvádí. Právě z této položky se hradí mj. i invalidní důchody. Existují však i další formy pomoci, o kterých bude zmínka dále.

Ale protože všude platí, že je to o lidech, šance, že zaměstnavatel se sklonem pomáhat (ať už z jakéhokoliv důvodu) a „méně flexibilní“ člověk s ochotou hledat své uplatnění, naleznou kompromis prospěšný oběma stranám. Třeba i za použití podpůrných prostředků, které náš stát poskytuje. V souvislosti s tím chci zmínit především za určitých podmínek povinné ale současně i z velké části dotované zaměstnávání osob zdravotně postižených, které, pokud o nich bude potencionálně „méně flexibilní“ jedinec vědět, mohou zvýšit jeho sebejistotu ve smyslu prosazování svých požadavků na trhu práce. V této souvislosti byl stanoven také předpoklad, který zkoumal orientaci klientů v pracovně-právních záležitostech.

Další otázka dotazníku zkoumala odpovědi klientů na to, jaký status vůči pracovnímu trhu zastávají. Otázka je současně doplňující otázkou k předpokladu, že se klienti orientují v pracovně-právních vztazích. Status OZP označilo 36,3% respondentů, status OZZ 1,5% respondentů, žádný status (ale zvažující některý) označilo 3,0% respondentů, žádný (ani žádný nezvažují) označilo 36,3% respondentů, kategorii „vůbec nevím, o čem se mluví“ označilo 15,6% respondentů, kategorii „jiné“ označilo 7,4% respondentů. Zde se mi jeví na místě zmínit, že a OZZ má z hlediska zaměstnávání téměř stejné výhody jako OZP (viz informační materiál), a že ve skutečnosti je podíl těchto osob vyšší, než ke kterému se respondenti hlásí. Domnívám se, že znalost tohoto faktu, může některým pomoci změnit nebo najít vhodnější pracovní uplatnění.

V šetření jsem se také zajímala o to, zda nemocní s epilepsií vykonávají výdělečnou činnost a v jakých profesích. Zde mě příjemně potěšil fakt, že lidé s epilepsií ze 64,4% pracují, a to dokonce v širším spektru výdělečných činností, než jsem se domnívala (viz tabulka č. 3)

Na otázku, zda se klienti domnívají, že je epilepsie překážkou k nalezení a udržení zaměstnání odpovědělo 37,8% respondentů že ano a 23,0%, že spíše ano. Tento výsledek je v podstatě srovnatelný s výsledkem výzkumu A. Staniszewské a kol. (31), kde 47,7% respondentů prohlásilo, že epilepsie brání jejich zaměstnání. S tímto výzkumem můžeme porovnat i výsledky týkající se otázky, zda lidé s epilepsií informují o své nemoci

zaměstnavatele. Z výzkumu A. Staniszewské a kol. lze vyčíst, že 25,0% profesně aktivních respondentů informovalo o své nemoci přímo zaměstnavatele. V šetření provedeném pro účely této bakalářské práce vyšlo toto číslo na 67,8%, což je číslo o dost vyšší, avšak u nás v souladu s obecným doporučením sdělovat onemocnění resp. omezení plynoucí z onemocnění.

V otázce, která se zjišťovala, zda se respondenti domnívají, že může být výhodné zaměstnat člověka s epilepsií, odpovědělo 21,5% respondentů kladně, 36,3% záporně a odpověď „nevím“ označilo 57 42,2% respondentů. Myslím si, že zvýšení povědomí nemocných o faktu, že zaměstnávání osob se zdravotním postižením či osob zdravotně znevýhodněných je v jisté formě pro zaměstnavatele výhodné, může zvýšit jejich sebedůvěru v prosazování svých požadavků na trhu práce.

Na podporované zaměstnávání osob se zdravotním postižením (znevýhodněním) se soustředila i otázka, která zjišťovala, o co se lidé s epilepsií při hledání zaměstnání zajímají. Zhruba čtvrtina, tj. 26,2% respondentů, označila, že se zajímá o to, zda zaměstnavatel zaměstnává osoby se zdravotním postižením, pouze 4,8% respondentů se zajímá o to, zda zaměstnavatel zaměstnává 25 osob a více a celá polovina, tj. 50,3%, se nezajímá ani o jednu ze jmenovaných možností. Zbýlých 4,5 % označilo kategorii „Jiné“. Je milé zjištění, že tyto otázky nejsou pro respondenty při hledání zaměstnání klíčové, přesto se domnívám, že by se o ně mohli zajímat ve vyšší míře. Může se tak zvýšit pravděpodobnost, že naleznou práci, která by možná více odpovídala jejich představám a možnostem.

Šetření ukázalo, že z celkového počtu dotázaných dokázalo 74,8% z nich formulovat své onemocnění nebo alespoň příznaky. Z toho 89 respondentů specifikovalo svůj typ onemocnění tak, že jej bylo možné zařadit do jedné z kategorií obecného dělení epilepsie. Tento fakt mě velmi potěšil, protože se domnívám, že dokázat pojmenovat svou nemoc je jednou ze známek zájmu klienta o své onemocnění a předpoklad k tomu, hledat si dál odpovídající informace.

Šetření se zaměřilo i na stav kompenzace epilepsie dotázaných respondentů. Z celkového počtu dotázaných uvedlo kompenzovanou formu epilepsie 49,6% respondentů, 29,6% částečně kompenzovanou, 14,1% nekompenzovanou formu a 6,7% nekompenzovanou těžkou formu. Otázky v dotazníku byly formulovány v souladu s vyhláškou č. 359/2009 Sb., o posuzování invalidity (32). U této otázky je zajímavé zmínit, že výtěžnou činnost vykonávají lidé s epilepsií ve všech čtyřech kategoriích. Viz následující tabulka:

Tabulka č. 12 Kompenzovanost vs. výdělečná činnost

Kompenzovanost vs. výdělečná činnost

Výskyt záchvatů	Atribut kompenzace dle vyhl. č. 359/2009 Sb.	Celkový počet resp.	Z toho pracujících	Vyjádření v %
> 1 rok bez	Kompenzovaná	67	51	76,1
< než 12 za rok	Částečně kompenzovaná	40	23	57,5
Častější než 1x měsíčně	Nekompenzovaná	19	8	42,1
Nereagující na léčbu	Nekompenzovaná těžká	9	5	55,6

Zdroj: vlastní

Předmětem šetření bylo také zjistit věk klientů s epilepsií. U této otázky mě mrzí, že jsem věk nezadala dle dekád. Lépe by se projevila skutečnost uvedená v publikaci *Neurological disorders public health challenges* (4), kde se uvádí, že výskyt epilepsie se s rostoucím věkem zvyšuje. Je zde také uvedeno, že v rozvojových zemích je vyšší výskyt epilepsie v druhé a třetí dekádě (11 až 30 let). Je milé zjištění, že v této oblasti se neřadíme k rozvojovým zemím. V šetření pro účely bakalářské práce vyšel nejvyšší výskyt epilepsie ve věkové dekádě čtvrté (31-40 let).

Šetření se také zaměřilo na dosažené vzdělání respondentů. Největší podíl respondentů byl se středním vzděláním, a to 60,0%. Vysokoškolské vzdělání označilo 16,3% respondentů, základní 13,3% respondentů. Vyšší odbornou školu zaškrtnulo 10,4% respondentů. Při analýze dat byla zjištěna souvislost s úrovní vzdělání, pracovním uplatněním a s názorem, zda je epilepsie překážkou k nalezení a udržení zaměstnání. O souvislostech vypovídá následující tabulka.

Tabulka č. 13 Vzdělání vs. pracovní uplatnění

Vzdělání vs. pracovní uplatnění

Vzdělání	Celkový počet	Z toho pracujících		Epilepsie překážkou? („ano“, „spíše ano“)	
		Počet	%	Počet	%
Základní	18	3	16,7	15	83,3
Střední	81	59	72,8	36	44,4
Vyšší odborné	14	9	64,3	4	28,6
Vysokoškolské	22	16	72,73	4	16,6

Zdroj: vlastní

Otázka zjišťující osobu edukátora měla potvrdit fakt, že rozhodujícím činitelem v předávání informací o onemocnění je lékař. Šetření tento fakt ze sta procent potvrdilo a domnívám se, že je tomu tak správně. Tuto domněnku podporuje i samotný předpis č. 10 - Etický kodex České lékařské komory v § 3, který uvádí: „*Lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat*“. (33)

Kromě lékaře uvedlo 17,8% respondentů jako osobu předávající informace o onemocnění také zdravotní sestru. Vyhláška č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, vymezující mj. činnosti zdravotníků s odbornou způsobilostí (všeobecných sester a jiných zdravotnických pracovníků) říká, že zdravotnický pracovník „*poskytuje informace pacientovi v souladu se svou odbornou způsobilostí, případně pokyny lékaře*“. Domnívám se, že pokud byly informace o onemocnění předány sestrou na pokyn lékaře a v obecné rovině, není toto zjištění nijak znepokojující. Jeden respondent (0,7%) dokonce uvedl, že byl edukován pouze sestrou.

Mimo lékaře a sestry uváděli respondenti rodiče (v případě klientů, kterým byla diagnostikována epilepsie v dětství) a kontaktní osoby ze společnosti „E“ (nezisková organizace zaměřující se na pomoc lidem s epilepsií a jejich blízké).

V otázce Kde jste byl informován/a? odpovědělo nejvíce respondentů (38,5%), že na oddělení v rámci hospitalizace. To odpovídá praxi, kdy pacienti po prvním epileptickém záchvatu jsou většinou přijati k diagnostice na lůžkové oddělení. Při stanovení diagnózy epilepsie jsou pacienti informováni o svém onemocnění, o výsledcích vyšetření a dalším terapeutickém postupu. Jedná se o velké množství informací, které nemocný během hospitalizace zpravidla nemůže vstřebat, proto edukace pokračuje dále i v ambulantní péči - 23,7% pacientů odpovědělo, že byli edukováni v nemocnici i v ambulanci. Dalších 31,9% respondentů bylo edukováno ambulantně - jedná se o pacienty, kteří nebyli hospitalizováni např. proto, že nevzniklo podezření na záchvat, např. krátká absence nebo parciální komplexní záchvat s automatickým chováním, které bylo okolím vyhodnoceno jako "divné", ale nikoho nenapadlo, že se může jednat o epileptický záchvat. V některých případech jsou pacienti vyšetřováni po záchvatu ambulantně. V odpovědi „Jinde“ 6 respondentů odpovědělo, že byli edukováno doma, ale současně všichni tito pacienti byli edukováni také v ambulanci a někteří (celkem 3) byli edukováni na oddělení. Z toho vyplývá, že i tito pacienti byli edukováni ve zdravotnickém zařízení.

Následující dvě tabulky nabízí k porovnání výsledky odpovědí na tři otázky. Jejich cílem bylo zjistit oblasti, ve kterých jsou klienti edukováni, jaké oblasti by v edukaci preferovali a v jakých oblastech si informace skutečně vyhledávají. Z výsledků je patrné, že klienti jsou nejvíce edukováni v oblasti spánkového režimu, zásad užívání léků, onemocnění, rizikových faktorů a poskytování první pomoci. Při porovnání odpovědí otázek preferenčních oblastí a skutečně vyhledávaných informací byly zjištěny obdobné výsledky. Nejčastěji respondenti označovali informace o onemocnění, o rizikových faktorech, volném čase, zaměstnání a o první pomoci.

Tabulka č. 14 Porovnání odpovědí na otázku č. 15, 23 a 27; vyjádření v %

Porovnání odpovědí na otázku č. 15, 23 a 27; vyjádření v %

Oblast	15. V jakých oblastech jste byla informován/a?	23. Pokud byste se rád/a dozvěděl/a více info, v jakých oblastech by to bylo?	27. V jakých oblastech si informace vyhledáváte?
Onemocnění	15,5	12,2	17,8
Rizikové faktory	12,8	12,9	13,4
Spánkový režim	15,8	7,2	9,7
Zásady užívání léků	15,8	7,5	8,1
Volný čas (aktivity)	8,4	10,7	13,8
Zaměstnání	7,8	11,6	13,1
Poskytování první pomoci	11,8	11,0	10,1
Úprava domácího prostředí	3,1	4,7	4,0
Kontakt na svépom. skupiny	2,1	5,3	4,7
Důvody ke kontakt. lékaře	6,5	5,3	3,4
Jiné	0,6	11,6	2,0

Zdroj: vlastní

Tabulka č. 15 Porovnání odpovědí na otázku č. 15, 23 a 27; vyjádření v % a v oblastech

Porovnání odpovědí na otázku č. 15, 23 a 27; vyjádření v % a oblastech

15. V jakých oblastech jste byla informován/a?	23. Pokud byste se rád/a dozvěděl/a více info, v jakých oblastech by to bylo?	27. V jakých oblastech si informace vyhledáváte?
15,8 (spánek)	12,9 (rizikové f.)	17,8 (onemocnění)
15,8 (léky)	12,2 (onemocnění)	13,8 (volný čas)
15,5 (onemocnění)	11,6 (jiné)	13,4 (rizikové f.)
12,8 (rizikové f.)	11,6 (zaměstnání)	13,1 (zaměstnání)
11,8 (první pomoc)	11 (první pomoc)	10,1 (první pomoc)
8,4 (volný čas)	10,7 (volný čas)	9,7 (spánek)
7,8 (zaměstnání)	7,5 (léky)	8,1 (léky)
6,5 (důvody)	7,2 (spánek)	4,7 (svěpomoc)
3,1 (úprava)	5,3 (svěpomoc)	4 (úprava)
2,1 (svěpomoc)	5,3 (důvody)	3,4 (důvody)
0,6 (jiné)	4,7 (úprava)	2 (jiné)

Zdroj: vlastní

Jakou formou z hlediska organizačního uspořádání Vám byly předány informace? Kdo byl při předávání informací přítomen? Byly Vám informace předány v soukromí (myšleno bez účasti dalších nemocných)? Všechny tyto tři otázky měly potvrdit předpoklad, že nejčastější formou edukace z hlediska organizačního uspořádání edukantů je forma individuální. Výsledky šetření předpoklad potvrdily. Předpoklad byl stanoven na základě sběru informací, během kterého bylo zjištěno, že k předávání informací dochází i jinou než individuální formou. Cílem bylo zjistit, v jaké míře se ostatní formy edukace v praxi uplatňují. Z šetření vyplynulo, že skupinová a hromadná edukace probíhá pouze ve velmi ojedinělých případech.

Cílem otázky zkoumající metodu edukace bylo zjistit, zda byla v některém z případů použita kromě tradičního mluveného a tištěného slova i nějaká aktivizační metoda. Největší podíl respondentů byl edukován pomocí mluveného slova (rozhovor, konzultace apod.) 71,5%, poté metodou tištěného slova (letáky či brožury s obrázky či schémata) 26,3%. Pomocí aktivizačních metod (např. výukový software, demonstrace se zpětnou ukázkou apod.) byli edukováni pouze 2,2% respondentů. Nepředpokládala jsem číslo nijak vysoké, ale ani tak nízké. Domnívám se, že je to škoda, protože použití aktivizačních metod klade

vyšší nároky na pozornost a zapojení klienta do edukačního procesu a zvyšuje tak jeho efektivitu (25).

Byly informace v jednotlivých oblastech dostačující? Myslíte si, že jste obdržel/a dostatek informací? Byla pro Vás kvalita informací uspokojivá? Všechny tyto otázky prakticky zkoumaly jedinou věc a to, zda byli respondenti s edukací spokojeni. Navzdory tomu, že šetření zahrnuje edukace bez omezení období, kdy proběhly, odpověděli respondenti v součtu pozitivních odpovědí „Ano“ a „Spíše ano“ v první otázce (spokojenost s edukací v jednotlivých oblastech) 92,6% podílem, v otázce druhé (spokojenost s dostatkem informací) 93,4% podílem a v otázce třetí (spokojenost s kvalitou informací) 92,6% podílem. Celkově pozitivní výsledek byl koneckonců očekáván a také potvrzen ve stanoveném předpokladu. Výsledek je prakticky totožný s výsledkem šetření Moniky Formánkové, kde součet pozitivních odpovědí vztahující se ke spokojenosti klientů s edukačním procesem činil 90% (34 str. 90).

Od modelu, kdy byli nemocní pasivními příjemci zdravotní a ošetrovatelské péče, se začalo upouštět počátkem devadesátých let minulého století. Od té doby se stává z nemocného klient, partner a určující činitel v péči o své zdraví, od kterého je vyžadována aktivní účast (35). Tuto změnu v přístupu je možné v širším kontextu spojit s programem Světové zdravotnické organizace Zdraví pro všechny v 21. století (36), jehož hlavními cíli je ochrana a rozvoj zdraví lidí, kterých chce dosáhnout především prevencí příčin a rizik vzniku nemocí a v podpoře zdraví. V konečném důsledku by mělo dojít k zastavení růstu nemocí, jež by nebylo možné dále za přijatelných nákladů účinně vyléčit a k včasné racionálnější a méně nákladné léčbě. V cíli 14 tohoto programu je mj. uvedeno, že lidé, společnost a její složky nedostatečně vnímají svoji zodpovědnost za zdraví a za cestu vylepšování zdraví pokládá pouze další zdokonalování zdravotnických služeb a pasivním plněním zákonných normativů na ochranu zdraví. V této souvislosti byly položeny v dotazníku otázky, které měly zjistit jednak změny v přístupu ke klientovi jako k aktivnímu činiteli podílejícímu se na své edukaci (otázka týkající se možnosti volby metody a volby oblastí edukace), tak míru vlastní iniciativy klienta týkající se edukace (otázka týkající se zájmu o další informace, zda si klient informace sám vyhledává, v jakých oblastech a jaké nástroje k tomu používá). K tomuto cíli se nakonec vztahoval i jeden z předpokladů, jehož cílem bylo zjistit, zda se klient se podílí na své edukaci samostudiem.

Na otázku, zda měli respondenti možnost zvolit si metodu předání informací, odpovědělo „ano“ 32,6%, „spíše ano“ 14,1%, „spíše ne“ 14,8% a „ne“ 38,5%. Tyto odpovědi jsem srovnala s prací Markéty Křížkové z roku 2012 (37 stránky 57-57), která zjišťovala,

zda sestry volí metodu edukace spolu s klientem. Odpověď „ano“ zde uvedlo 7,4% sester, „spíše ano“ 24,7%, „spíše ne“ 26,6% a „ne“ 37,3%. Zjednodušíme-li výsledky pouze na pozitivní a negativní odpovědi, vychází v současném šetření 46,7% pozitivních odpovědí ku 53,3% negativních odpovědí oproti šetření provedeném v roce 2012, kdy pozitivních odpovědí bylo pouze 32,1% ku 63,9% negativních. Ač se jedná v prvním případě o šetření provedeném mezi klienty a v druhém případě o šetření provedeném mezi edukujícími sestrami, domnívám se, že je možné výsledky srovnat a vyvodit závěr, že k určitému zlepšení v přístupu ke klientovi jako aktivnímu prvku edukace došlo. S tím souvisí i další otázka, týkající se zjištění, zda měli respondenti možnost podílet se na volbě oblastí, ve kterých si přejí být informováni. Celých 44,4% odpovědělo, že tuto možnost měli, 14,1%, že spíše měli, 14,1%, že spíše neměli a 27,4%, že neměli možnost vybrat si oblast edukace. Domnívám se, že i z tohoto lze usuzovat na příznivý vývoj směřující od pasivního přijímání informací klientem ke klientovi aktivně se podílejícím na edukaci. Přes pozitivní vývoj směřující k aktivitě klienta se však domnívám, že výběr metody a oblastí, ve kterých bude klient edukován, by měl alespoň v počátečních fázích edukačního procesu, kdy klient o problematice neví zpravidla nic, záviset spíše na edukátorovi, než na samotném klientovi. Edukátor je zde totiž v postavení odborníka, který je spíše schopen posoudit, jaké informace a v jaké míře je vhodné konkrétnímu klientovi v dané situaci poskytnout.

Z výsledků otázky, která zkoumala preferenční oblasti edukace, v případě, že by se klienti zajímali o další informace, je možné vyvodit, že 74,8% dotázaných (přesto, že bylo s edukací v jednotlivých oblastech spokojeno), by se chtělo dozvědět další informace. Pouze 25,2% dotázaných uvedlo, že má informací dostatek a žádnou oblast zájmu neuvedli. Aktivní a samostatný podíl klientů na své edukaci nakonec potvrdila i jedna ze stanovených hypotéz. Ze skutečností uvedených v tomto odstavci a pozitivního výsledku samotné hypotézy se odráží aspekt předurčující úspěch edukace, který trefně formulovala Pavlína Maturová (35) ve své práci: *„Důležitým aspektem získávání vědomostí je touha jedince po poznání a přímé účasti na obohacování se novými poznatky. Jedná se o kompilaci, tedy o ochotu a spolupráci, která se projeví ve chvíli, kdy člověk rozpozná potřebu učení a akceptuje ji“*. Z toho je možné vyvodit závěr, že klient se stává aktivním činitelem v edukačním procesu, hledá nezávisle a samostatně další informace, tudíž je možné říci, že si uvědomuje zodpovědnost za své zdraví.

Zpětná vazba vychází z evaluace a má hlavní význam pro klienta. Na základě zpětné vazby lze maximalizovat efektivnost edukačního procesu (25). Z toho důvodu se domnívám, že by měla být součástí každé edukace. Bylo pro mě trochu překvapením, že pouze 86,7%

respondentů uvedlo, že u nich zpětná vazba proběhla. I přes očekávání většího podílu pozitivních odpovědí se domnívám, že je to velmi pěkný výsledek.

Domnívám se, že je zajímavé zmínit podíl respondentů, kteří uvedli, že písemně ztvrzují proběhlou edukaci. V provedeném šetření tento počet činil 51,9% respondentů. Nižší číslo je zřejmě způsobeno tím, že v šetření jsou zahrnuty edukace bez omezení období, ve kterém proběhly. V dřívějších dobách nebyl totiž písemný záznam o edukaci vyžadován. Dnes je písemný záznam o proběhlém edukačním procesu nedílnou součástí zdravotnické dokumentace, proto se domnívám, že toto číslo se bude v dalších letech zvyšovat.

Poslední otázka byla položkou otevřenou a dávala respondentům možnost rozepsat, co by na procesu edukace sami změnili. Pouze 13 respondentů uvedlo návrhy zlepšení edukace. Zestručníme-li jejich obsah, lze stěžejní body definovat takto: Odpovídající informace dříve než až v odborné poradně, širší informace v brožurách, více informací o zdravotním stavu a průběhu léčby, možnost kdykoli se obrátit s jakýmkoli dotazem, vstřícnější, srozumitelnější a lidský přístup lékařů.

Doporučení pro praxi: Z výsledků šetření se mi jeví jako nejzásadnější menší povědomí o možnostech zaměstnávání osob se zdravotním postižením, kam v některých případech klienti s epilepsií patří. Z toho důvodu jsem se rozhodla zpracovat informační materiál upozorňující na některá fakta týkající se zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Domnívám se totiž, že znalost těchto faktů může některým nemocným pomoci v nalezení vhodnějšího uplatnění.

12 ZÁVĚR

Rozhodujícím činitelem při předávání informací je lékař (134; 99,3%).

Nejčastějším místem edukace je oddělení (53; 38,5%), poté ambulance (43; 31,9%).

Klienti jsou informováni v jednotlivých oblastech v následujícím pořadí - spánkový režim a zásady užívání léků (po 107; 15,8%), onemocnění (105; 15,5%), rizikové faktory (87; 12,8%), poskytování první pomoci (80; 11,8%), volný čas - aktivity (57; 8,4%), zaměstnání (53; 7,8%), důvody ke kontaktování ošetřujícího lékaře (44; 6,5%), úpravy domácího prostředí (21; 3,1%), kontakty na svépomocné skupiny (14; 2,1%). Oblast „jiné“ označili (4; 0,7%) respondenti. Informace této oblasti se týkaly úpravy jídelníčku (bez alkoholu) a problematiky řízení motorových vozidel.

Edukace klientů probíhá v drtivé většině individuálně. Skupinová a hromadná edukace jsou okrajovou záležitostí.

Klienti mají možnost podílet se na své edukaci. Přesto, že jsou přes v cca 93% s poskytnutou edukací spokojeni, 101 (74,8%) respondentů by se rádo dozvědělo další informace a 92 (68,1%) si informace dále vyhledává. Lze tedy říci, že jsou aktivním činitelem v edukačním procesu a uvědomují si zodpovědnost za své zdraví. Na otázku, co by změnili na procesu edukace, pouze 13 (9,6%) respondentů uvedlo návrhy zlepšení, které lze stručně definovat takto: Odpovídající informace dříve než až v odborné poradně, širší informace v brožurách, více informací o zdravotním stavu a průběhu léčby, možnost kdykoli se obrátit s jakýmkoli dotazem, vstřícnější, srozumitelnější a lidský přístup lékařů.

Klienti nijak výrazně nepreferují jednu oblast edukace před ostatními. V otázce, jaké informace by si klienti vyhledávali, pokud by se chtěli dozvědět více informací, nejčastěji označovali oblast rizikových faktorů (41; 12,9%) a onemocnění (39; 12,2%), nejméně pak oblast úprav domácího prostředí (15; 4,7%), kontaktů na svépomocné skupiny (17; 5,3%) a důvodů ke kontaktování ošetřujícího lékaře (17; 5,3%).

U otázky, v jaké oblasti si informace vyhledávají, byla situace obdobná. Nejčastěji uváděli oblast onemocnění (53; 17,8%), volného času (41; 13,8%), rizikových faktorů (40; 13,4%) a zaměstnání (39; 13,1%). Nejméně označovanou oblastí pak byla oblast kontaktů na svépomocné skupiny (14; 4,7%), úprav domácího prostředí (12; 4,0%) a důvodů ke kontaktování ošetřujícího lékaře (10; 3,4%). V oblasti jiné nejčastěji respondenti zajímali o novinky ve výzkumu epilepsie a o nové možnosti léčby.

Nejčastějším zdrojem pro vyhledávání informací je internet (81; 49,7%), až poté informační brožury a letáky (40; 24,5%).

Proběhnutí zpětné vazby potvrdilo 117; 86,7% respondentů.

Písemné potvrzení edukace uvedlo 70; 51,9% respondentů.

Šetření prokázalo menší povědomí klientů o podporovaném a v některých případech povinném zaměstnávání osob se zdravotním postižením. V konečném důsledku může tato skutečnost vést k malé sebedůvěře v prosazování požadavků (potřeb) nemocných na pracovním trhu a vykonávání pracovních činností neodpovídající jejich představám a možnostem.

SEZNAM ZDROJŮ

1. **VOJTĚCH, Zdeněk.** *Epilepsie u dospělých osob.* 1. vyd. Praha: Občanské sdružení EpiStop, 2010. 39 s. Edukační materiál pro epileptiky. ISBN 978-80-903979-2-7.
2. **EpiStop.** *Epilepsie a zaměstnání: Průvodce problematikou pro zaměstnavatele.* Praha: FreshConcept s.r.o., 2014. 20 s. Edukační materiál pro epileptiky, zaměstnavatele. ISBN: 978-80-903979-7-2.
3. **FISCHER, Slavomil, a kol.** *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální.* 1. vyd. Praha: Stanislav Juhaňák - TRITON, 2014. 299 s. ISBN 978-80-7387-792-7.
4. **WORLD HEALTH ORGANIZATION.** *Neurological disorders public health challenges.* Geneva: World Health Organization, c2006. 218 s. Sv. xi. ISBN 92-4-156336-2.
5. **PREISS, Marek a kol.** *Neuropsychologie v neurologii.* 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 362 s. ISBN 80-247-0843-4.
6. **BUŠEK, Petr.** Moderní trendy v léčbě epilepsie. *EDUKAFARM: Vzdělávání v oblasti OTC a Rx léčiv.* [Online] 30. prosinec 2005. [Citace: 3. březen 2015]. Dostupné z: <http://www.edukafarm.cz/c542-moderni-trendy-v-lecbe-epilepsie>.
7. **Společnost "E" / Czech Epilepsy Association, z. s.** *Epilepsie a dítě.* 1. vyd. Praha: Společnost "E", 2011. 7 s. Edukační materiál pro epileptiky.
8. **EPISTOP.** *Epilepsie a zaměstnání: Průvodce problematikou pro zaměstnavatele.* Praha: FreshConcept s.r.o., 2014. 20 s. Edukační materiál pro epileptiky, zaměstnavatele. ISBN: 978-80-903979-7-2.
9. **Společnost "E" / Czech Epilepsy Association, z. s.** *Epilepsie a psychologická léčba.* 1. vyd. Praha: Společnost "E", 2011. 9 s. Edukační materiál pro epileptiky.
10. **MAJORVIČOVÁ, Lucia.** Úloha sestry při vyšetřovacích metodách v neurofyziologii. *Sestra.* [Online] 10. únor 2012. [Citace: 8. prosinec 2015]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/uloha-sestry-pri-vysetrovacich-metodach-v-neurofyziologii-463440>.

11. **SEIDL, Zdeněk.** *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory.* 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
12. **NSGMED Nursing Journals & Articles.** Epilepsy- Nursing assessment, Nursing diagnosis, goal, interventions, patient education. [Online] 28. June 2014. [Citace: 11. březen 2016]. Dostupné z: <http://www.nsgmed.com/neuro/epilepsy-nursing-assessment-nursing-diagnosis-goal-interventions-patient-education/>.
13. **MAREČKOVÁ, Jana.** *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách.* Praha: Grada, 2006. 254 s. Sv. Vyd. 1. ISBN 80-247-1399-3.
14. **Společnost "E" / Czech Epilepsy Association, z. s.** Zdravotnická centra. *Společnost E: Kontakty.* [Online] [Citace: 24. březen 2016]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/kontakty/zdravotnicka-centra/>.
15. **International League Against Epilepsy.** ILAE Goals, Mission and Strategy. *About ILAE: ILAE Goals & Mission.* [Online] [Citace: 24. březen 2016]. Dostupné z: http://www.ilae.org/Visitors/About_ILAE/mission.cfm.
16. **International Bureau for Epilepsy.** Promising Strategies Introduction. *International Bureau for Epilepsy: Promising Strategies Program: Promising Strategies Introduction.* [Online] © 2015. [Citace: 24. březen 2016]. Dostupné z: <http://www.ibe-epilepsy.org/promising-strategies-introduction/>.
17. **Česká liga proti epilepsii.** *Oficiální stránky české sekce Mezinárodní ligy proti epilepsii (ILAE).* [Online] 19. duben 2016. [Citace: 24. březen 2016]. Dostupné z: <http://www.clpe.cz/index.htm>.
18. **EpiStop.** *Občanské sdružení EpiStop.* [Online] © 1995 - 2013. [Citace: 24. březen 2016]. Dostupné z: <http://www.epistop.cz/>.
19. **Společnost "E" / Czech Epilepsy Association, z. s.** O nás. *Společnost-E.* [Online] [Citace: 24. březen 2016]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/o-nas/>.
20. **Ministerstvo práce a sociálních věcí.** O MPSV. *Ministerstvo práce a sociálních věcí.* [Online] [Citace: 30. březen 2016]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/65>.
21. **Úřad práce České republiky.** Důvod a způsob založení povinného subjektu. *Ministerstvo práce a sociálních věcí: Integrovaný portál MPSV: ÚP ČR: O přadu práce: Obecné informace.* [Online] [Citace: 30. březen 2016]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/upcr/oup/info>.

22. **JUŘENÍKOVÁ, Petra.** *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi.* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. 80 s. ISBN 978-80-247-2171-2.
23. **SVĚRÁKOVÁ, Marcela.** *Edukační činnost sestry: Úvod do problematiky.* 1. vyd. Praha: Galén, 2012. 63 s. ISBN 978-80-7262-845-2.
24. **Univerzita J. E. Purkyně v Ústí nad Labem, Pedagogická fakulta.** *Pojem učení, analýza základních druhů učení.* [Online] [Citace: 1. duben 2015]. Dostupné z: https://pf.ujep.cz/user_files/psychologie-1-14.pdf.
25. **NEMCOVÁ Jana, HLINKOVÁ Edita a kol.** *Moderná edukácia v ošetrovatel'stve.* Martin: Osveta, 2010. 260 s. ISBN 978-80-8063-321-9.
26. **MALACH, Josef.** *Pedagogika jako obecná teorie edukace.* 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2007. 132 s. ISBN 978-80-7368-291-0.
27. **BROŽEK, Petr.** *Edukační proces ve zdravotnictví.* [Dokument ve formátu PDF]. Pardubice: Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií, 2. červen 2014. [Citace: 27. prosinec 2015]. Dostupné z: <http://projekty.upce.cz/zspi/dokumenty/eduk-proces-zdrav.pdf>. Dokument zařazený do výuky v rámci inovace výuky v bakalářském a magisterském studijním programu.
28. **SCS.ABZ.CZ Slovník cizích slov.** ABZ.cz: slovník cizích slov - on-line hledání. [Online] © 2005-2015. [Citace: 28. prosinec 2015]. Dostupné z: http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/hledat?cizi_slovo=metoda&typ_hledani=prefix.
29. **SITNÁ, Dagmar.** *Metody aktivního vyučování: Spolupráce žáků ve skupinách.* 1. vyd. Praha: Portál, 2009. 152 s. ISBN 978-80-7367-246-1.
30. **ZÁVODNÁ, Vlasta.** *Pedagogika v ošetrovatel'stve.* 2., preprac. a dopl. vyd. Martin: Osveta, 2005. 117 s. ISBN 80-8063-193-X.
31. **STANISZEWSKA A, SOBIECKI M, DUDA-ZALEWSKA A, RELIGIONI U, JUSZCZYK G, TATARA T, at al.** Professional activity of people with epilepsy. *NCBI: Literature: PubMed.* [Online] 2015. *Med Pr.* 2015;66(3):343-50 [Citace: 20. březen 2016]. Dostupné z: doi: 10.13075/mp.5893.00051.
32. **Zákon pro lidi.cz.** Vyhláška o posuzování invalidity - č. 359/2009 Sb. - Aktuální znění. *Zákony pro lidi: Sbírka zákonů ČR: Ročník 2009: Předpis č. 359/2009 Sb.* [Online] 2010-2016. [Citace: 24. březen 2016]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-359>.

33. **Bioetika a lékařská etika.** Etický kodex ČLK. *Obecná východiska: Práva a povinnosti zdravotnického personálu: Práva a povinnosti lékaře.* [Online] © 2004-2007. [Citace: 24. březen 2016]. Dostupné z: <http://bioetika.ktf.cuni.cz/articles.php?lng=cz&pg=12>.
34. **FORMÁNKOVÁ, Monika.** *Role všeobecné sestry v edukačním procesu u epileptických pacientů.* Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta zdravotnických studií, 2013. Bakalářská práce.
35. **MATUROVÁ, Pavlína.** *Návrh na vytvoření pozice edukační sestry v nemocnici.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Filozofická fakulta, 2010. Magisterská diplomová práce.
36. **Ministerstvo zdravotnictví České republiky.** *Dlouhodobý program zlepšování zdravotního stavu obyvatelstva ČR - Zdraví pro všechny v 21. století.* [Dokument ve formátu PDF]. 3. prosinec 2002. [Citace: 29. březen 2016]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Verejne/dokumenty/zdravi-pro-vsechny-v-stoleti_2461_1101_5.html. Nadále platný dokument. Jeho cíle nyní naplňovány prostřednictvím navazujícího programu Národní strategie Zdraví 2020 z 8. 1. 2014.
37. **KŘÍŽKOVÁ, Markéta.** *Edukační činnost sestry u pacientů s epilepsií.* České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta, 2012. Bakalářská práce.
38. **VOJTĚCH, Zdeněk.** *EEG v epileptologii dospělých.* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 680 s. ISBN: 80-247-0690-3.

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1	Typ epilepsie; úvodní rozdělení	41
Graf č. 2	Typ epilepsie; zjednodušené dělení.....	44
Graf č. 3	Stupeň kompenzace epilepsie.....	45
Graf č. 4	Věková kategorie respondentů	46
Graf č. 5	Nejvyšší dosažený stupeň vzdělání	47
Graf č. 6	Status klienta s ohledem na pracovní trh.....	48
Graf č. 7	Výdělečná činnost	49
Graf č. 8	Epilepsie jako překážka v nalezení a udržení zaměstnání.....	52
Graf č. 9	Informování zaměstnavatele o onemocnění	53
Graf č. 10	Zaměstnávání epileptiků jako výhoda pro zaměstnavatele	54
Graf č. 11	O co se pacient zajímá při hledání zaměstnání.....	55
Graf č. 12	Zaměstnání, která smí nemocný s epilepsií zpravidla vykonávat	57
Graf č. 13	Osoba provádějící edukaci	58
Graf č. 14	Místo edukace.....	59
Graf č. 15	Oblasti, ve kterých byl nemocný informován	60
Graf č. 16	Forma edukace z hlediska organizačního uspořádání klientů	61
Graf č. 17	Přítomnost dalších osob při edukaci.....	62
Graf č. 18	Edukace nemocného v soukromí.....	63
Graf č. 19	Metoda edukace.....	64
Graf č. 20	Možnost nemocného zvolit metodu edukace	65
Graf č. 21	Možnost nemocného vybrat si edukační oblasti.....	66
Graf č. 22	Spokojenost s edukací v jednotlivých oblastech	67
Graf č. 23	Preferenční oblasti při hledání informací	68
Graf č. 24	Spokojenost s dostatkem informací.....	69
Graf č. 25	Spokojenost s kvalitou informací	70
Graf č. 26	Potřeba nemocného vyhledávat si další informace	71
Graf č. 27	Oblasti, ve kterých si klient vyhledává informace	72
Graf č. 28	Informační zdroje, které klient při vyhledávání informací užívá	73
Graf č. 29	Poskytnutí zpětné vazby, zda klient edukaci rozuměl.....	74
Graf č. 30	Písemné potvrzení o proběhlé edukaci	75
Graf č. 31	Co by klient sám změnil na procesu edukace.....	76

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1	Typ epilepsie slovy respondenta + atribut obecného dělení.....	42
Tabulka č. 2	Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 5	49
Tabulka č. 3	Přehled profesí vykonávaných nemocnými s epilepsií.....	50
Tabulka č. 4	Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 9	53
Tabulka č. 5	Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 11	56
Tabulka č. 6	Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 13	58
Tabulka č. 7	Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 14	59
Tabulka č. 8	Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 27	72
Tabulka č. 9	Odpovědi možnosti „jiné“ k otázce č. 28	74
Tabulka č. 10	Odpovědi s konkrétními návrhy k otázce č. 31	76
Tabulka č. 11	Odpovědi „Jiné“ k otázce č. 31.....	77
Tabulka č. 12	Kompenzovanost vs. výdělečná činnost.....	86
Tabulka č. 13	Vzdělání vs. pracovní uplatnění	86
Tabulka č. 14	Porovnání odpovědí na otázku č. 15, 23 a 27; vyjádření v %	88
Tabulka č. 15	Porovnání odpovědí na otázku č. 15, 23 a 27; vyjádření v % a v oblastech	89

SEZNAM ZKRATEK

NANDA	North American Nursing Diagnosis Association (Severoamerická asociace sester pro ošetrovatelské diagnózy)
Toddova paralýza	přechodná postepileptická obrna (hemiparéza nebo monoparéza, zřídka plegie) trvající několik desítek minut až hodin po klonickém epileptickém záchvatu

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1:	Mezinárodní klasifikace epilepsií a epileptických syndromů (1989)
Příloha č. 2:	Dotazník
Příloha č. 3:	Informační materiál týkající se faktů o zaměstnávání zdravotně postižených osob (přiložen k bakalářské práci zvlášť ve formě brožury)

Příloha 1: Mezinárodní klasifikace epilepsií a epileptických syndromů (1989)

1. Lokalizačně vázané (fokální, lokální, parciální)

1.1. Idiopatické (s věkově vázaným začátkem):

- a) benigní dětská epilepsie s centrotemporálními hroty;
- b) dětská epilepsie s okcipitálními záchvaty;
- c) primární čtečí epilepsie.

1.2. Symptomatické (závislé na klinickém obrazu, lokalizaci a etiologii):

- a) chronická progresivní *epilepsie partialis continua* v dětství.

1.3. Kryptogenní – kategorie symptomatická a kryptogenní zahrnuje syndromy s velkou individuální variabilitou, která spočívá hlavně:

- a) v typech záchvatů (podle mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů),
- b) v anatomické lokalizaci:
 - epilepsie temporálního laloku
 - epilepsie frontálního laloku
 - epilepsie parietálního laloku
 - epilepsie okcipitálního laloku
 - bi- a multilobární epilepsie
 - ve specifických způsobech provokace

2. Generalizované

2.1. Idiopatické (s věkově vázaným začátkem, seřazeno podle věku):

- a) benigní novorozenecké familiární křeče;
- b) benigní novorozenecké křeče;
- c) benigní myoklonická epilepsie v kojeneckém věku;
- d) epilepsie s dětskými absencemi (pyknolepsie);
- e) epilepsie s juvenilními absencemi;
- f) juvenilní myoklonická epilepsie (impulzivní petit mal);
- g) epilepsie s grand mal (GTCS) při probouzení;
- h) jiné idiopatické generalizované epilepsie neuvedené výše;
- i) epilepsie se záchvaty provokovanými specifickými faktory.

2.2. Kryptogenní nebo symptomatické (seřazeno podle věku):

- a) Westův syndrom (infantilní spazmy, saalamové křeče);
- b) Lennox-Gastautův syndrom;
- c) Epilepsie s myoklonicko-astatickými záchvaty;
- d) Epilepsie s myoklonickými absencemi.

2.3. Symptomatické:

- a) s nespecifickou etiologií:
 - raná myoklonická encefalopatie;
 - raná kojenecká epileptická encefalopatie se *suppression-burst*;
 - jiné symptomatické generalizované epilepsie neuvedené výše;
- b) specifické syndromy (viz appendix).

3. Epilepsie a syndromy, u kterých není určeno, zda jsou fokální či generalizované

3.1. S generalizovanými i fokálními záchvaty:

- a) novorozenecké záchvaty;
- b) těžká myoklonická epilepsie v kojeneckém věku;
- c) epilepsie s kontinuálními S-W během spánku;
- d) získaná epileptická afázie (Landauův-Kleffnerův syndrom);
- e) jiné neurčené epilepsie neuvedené výše.

3.2. Bez jednoznačných generalizovaných či fokálních rysů (např. mnoho případů *grand mal* ve spánku)

4. Speciální syndromy

4.1. Situačně vázané záchvaty:

- a) febrilní křeče;
- b) izolované záchvaty či izolovaný status epilepticus;
- c) záchvaty v důsledku metabolických či toxických faktorů, jako jsou alkohol, drogy, eklampsie, hyperglykémie aj.

Zdroj: (38)

Příloha č. 2: Dotazník

**JINDRA ZIEGLEROVÁ, ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI,
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ, OBOR VŠEOBECNÁ SESTRA**

Dotazník určený klientům s epilepsií

Vážené klientky, vážení klienti,

prosím o zodpovězení níže uvedených otázek. Dotazník je anonymní a slouží pouze pro šetření bakalářské práce na téma „Edukace pacientů s epilepsií“. Cílem práce je zmapování edukačního procesu ze strany klientů s epilepsií.

Dotazník je určen dospělým klientům s epilepsií.

Prosím o upřímnost a řádné vyplnění.

Pokud není určeno jinak, je možné označit pouze jednu odpověď.

Za vyplnění dotazníku, Váš čas i ochotu děkuje

Zieglerová Jindra

1) Jakým typem epilepsie trpíte? (Prosím vypište):

.....

2) Jak dalece je Vaše epilepsie kompenzována?

- Více než 1 rok bez záchvatů
- Ojedinelé záchvaty, méně než 12 za rok
- Záchvaty častější než 1x měsíčně
- Záchvaty nereagují na léčbu

3) Do jaké věkové kategorie spadáte?

- 18-30
- 31-45
- 46-60
- 61-75
- 76 a více let

4) Jakého nejvyššího stupně vzdělání jste dosáhl/a?

- Základní
- Střední
- Vyšší odborné
- Vysokoškolské

5) Jaký status s ohledem na pracovní trh zastáváte?

- Osoba se zdravotním postižením **splňující** zákonné podmínky pro přiznání invalidního důchodu
- Osoba se zdravotním postižením **nesplňující** zákonné podmínky pro přiznání invalidního důchodu (osoba zdravotně znevýhodněná)
- Žádný, ale plánuji jeden ze shora zmíněných statusů
- Žádný, neplánuji žádný status
- Vůbec nevím, o čem se mluví
- Jiný (prosím specifikujte):

- 6) Vykonáváte nějakou výdělečnou činnost?
- Ano
 - Ne (prosím přeskočte následující otázku)
- 7) Jaké zaměstnání/profesi vykonáváte? (Prosím uveďte i úvazek):
-
- 8) Domníváte se, že je epilepsie překážkou k nalezení a udržení zaměstnání?
- Ano
 - Spíše ano
 - Nevím
 - Spíše ne
 - Ne
- 9) Sdělujete (pokud práci hledáte) / Sdělil/a jste (pokud práci máte) zaměstnavateli, že máte epilepsii?
- Ano
 - Ne
 - Jiné (prosím specifikujte):
- 10) Domníváte se, že může být pro zaměstnavatele výhodné zaměstnat člověka s epilepsií?
- Ano
 - Spíše ano
 - Nevím
 - Spíše ne
 - Ne
- 11) Pokud si zrovna hledáte zaměstnání, co Vás u zaměstnavatele zajímá? (Je možné označit více odpovědí)
- Zda zaměstnává osoby se zdravotním postižením (OZP, OZZ)
 - Zda zaměstnává 25 osob a více
 - Nic z výše zmíněného mě nezajímá
 - Jiné (prosím specifikujte):
- 12) V jakých z následujících zaměstnání smí zpravidla člověk s epilepsií pracovat? (Je možné označit více odpovědí)
- Práce ve výšce (nad 1,5 m) a nad volnou hloubkou
 - U zdrojů sálavého tepla, vysokého napětí
 - U otevřeného ohně
 - U otevřených (případně nekrytých) rotačních strojů, vrtaček, běžících pásů
 - V žádných shora uvedených
- 13) Kým Vám byly poskytnuty informace o onemocnění?
- Sestrou
 - Lékařem
 - Sestrou i lékařem
 - Jiné (prosím specifikujte):

- 14) Kde jste byl/a informován/a?
- V ambulanci
 - Na oddělení v rámci hospitalizace
 - V ambulanci i na oddělení
 - Jinde (prosím specifikujte):
- 15) V jakých oblastech jste byl/a informován/a? (Je možné označit více odpovědí)
- Onemocnění
 - Rizikové faktory
 - Spánkový režim
 - Zásady užívání léků
 - Volný čas (aktivity)
 - Zaměstnání
 - Poskytování první pomoci při záchvatu
 - Úprava domácího prostředí
 - Kontakt na svépomocné skupiny
 - Důvody ke kontaktování ošetřujícího lékaře
 - Jiné (prosím specifikujte):
- 16) Jakou formou z hlediska organizačního uspořádání Vám byly předány informace?
- Individuální
 - Skupinovou (bylo nás přibližně 2-5 osob s epilepsií)
 - Hromadnou (bylo nás 6 a více osob s epilepsií)
 - Jiné (prosím specifikujte):
- 17) Kdo byl při procesu předávání informací přítomen?
- Já (rodina) a zdravotnický pracovník/pracovníci
 - Já, zdravotnický pracovník/pracovníci a další nemocní s epilepsií; měli jsme možnost sdílet své zkušenosti s nemocí
 - Já a další desítky lidí s epilepsií, informace nám byly přednášeny
 - Jiné (prosím specifikujte):
- 18) Byly Vám informace předány v soukromí (myšleno bez účasti dalších nemocných)?
- Ano
 - Ne
- 19) Jakou metodou Vám byly předány informace? (Je možné označit více odpovědí)
- Mluveným slovem (rozhovor, konzultace, a podobně)
 - Tištěným slovem (letáčky či brožury doplněné obrázky či schémata)
 - Aktivizační formou (metoda výuky vyžadující větší aktivitu se strany posluchače, např. výukový software¹, demonstrace spojená se zpětnou ukázkou, a podobně)
 - Jiné (prosím specifikujte):

¹ Výukový software – učební texty v počítači doplněné obrázky, videi, testy a jinými interaktivními prvky)

- 20) Měl/a jste možnost vybrat metodu předání informací?
- Ano
 - Spíše ano
 - Spíše ne
 - Ne
- 21) Měl/a jste možnost podílet se na volbě oblastí, ve kterých si přejete být informován/a?
- Ano
 - Spíše ano
 - Spíše ne
 - Ne
- 22) Byly informace v jednotlivých oblastech dostačující?
- Ano
 - Spíše ano
 - Spíše ne
 - Ne
- 23) Pokud byste se rád/a dozvěděl/a více informací, v jaké z následujících oblastí by to bylo? (Je možné označit více odpovědí)
- Onemocnění
 - Rizikové faktory
 - Spánkový režim
 - Zásady užívání léků
 - Volný čas (aktivity)
 - Zaměstnání
 - Poskytování první pomoci při záchvatu
 - Úprava domácího prostředí
 - Kontakt na svépomocné skupiny, sdružení
 - Důvody ke kontaktování ošetřujícího lékaře
 - Jiné (prosím specifikujte):
- 24) Myslíte si, že jste obdržel/a dostatek informací?
- Ano
 - Spíše ano
 - Spíše ne
 - Ne
- 25) Byla pro Vás kvalita informací uspokojivá?
- Ano
 - Spíše ano
 - Spíše ne
 - Ne

- 26) Vyhledáváte si sám/a další informace?
- Ano
 - Ne (prosím přeskočte následující 2 otázky)
- 27) V jaké oblasti si další informace vyhledáváte? (Je možné označit více odpovědí)
- Onemocnění
 - Rizikové faktory
 - Spánkový režim
 - Zásady užívání léků
 - Volný čas (aktivity)
 - Zaměstnání
 - Poskytování první pomoci při záchvatu
 - Úprava domácího prostředí
 - Kontakt na svépomocné skupiny, sdružení
 - Důvody ke kontaktování ošetřujícího lékaře
 - Jiné (prosím specifikujte):
- 28) Jaké zdroje při vyhledávání informací využíváte? (Je možné označit více odpovědí)
- Informační brožury, letáky
 - Odborná literatura
 - Internet
 - Svépomocné skupiny
 - Jiné (prosím specifikujte):
- 29) Byla Vám poskytnuta zpětná vazba, zda jste informacím rozuměl/a?
- Ano
 - Ne
- 30) Stvrzujete společně se školitelem písemně, že předání potřebných informací proběhlo?
- Ano
 - Ne
- 31) Pokud byste na procesu předávání informací něco změnil/a, co by to bylo?
-
-
-
-
-
-
-
-

Ještě jednou děkuji za Váš čas.

Prosím nabídněte si cukrovinku.



V případě, že budete mít zájem o výsledek dotazníkového šetření,
prosím o uvedení Vaší e-mailové adresy.

.....

(výsledky budou zaslány nejpozději do konce roku 2016)