

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD**

Institut sociologických studií

**Diplomová práce**

**2018**

**Bc. et Bc. Tereza Sedláčková**

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD**

Institut sociologických studií

**Bc. et Bc. Tereza Sedláčková**

**Žitá epilepsie: management nemoci a vtělené  
vědění**

*Diplomová práce*

Praha 2018

Autor práce: **Bc. et Bc. Tereza Sedláčková**

Vedoucí práce: **Mgr. Ema Hrešanová, Ph.D.**

Rok obhajoby: 2018

## **Bibliografický záznam**

SEDLÁČKOVÁ, Tereza. Žitá epilepsie: management nemoci a vtělené vědění. Praha, 2018. 80 s. Diplomová práce (Mgr.) Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií. Katedra sociologie. Vedoucí diplomové práce Mgr. Ema Hrešanová, Ph.D.

.

## **Abstrakt**

Práce se zabývá žitou každodenní praxí pacientů s epileptickými záchvaty a druhy vědění, se kterými ve vztahu k záchvatům pracují. Zvláštní pozornost je věnována vtělenému vědění jako praktickému vědění, které si pacienti vytvářejí na základě prožívání a zažívání epileptických záchvatů a svých těl obecně. Práce ukazuje, jaké znalosti (např. spouštěče, aury, podoby záchvatů či jejich management) si na základě svého vtělené vědění pacienti o záchvatech vytváří a jak se je učí. Životní režimy spojené s managementem záchvatu jsou představeny jako propojení obecných doporučení s individuálními režimy, přičemž managementy záchvatů bývají vyjednávány s ohledem na další aspekty života pacientů. Při dodržování managementu přitom dochází k určité komunikaci, spolupráci a vyjednávání mezi pacientem a jeho tělem. V závěru jsou nastíněné také další formy vědění o záchvatech, které si vytvářejí blízké osoby pacienta a (asistenční) psi, co tyto formy vědění znamenají pro pacienta a jak s nimi může pracovat.

## **Abstract**

The thesis deals with the lived everyday practice of patients with epileptic seizures and the types of knowledge they are working with in relation to seizures. Particular attention is paid to patients' embodied knowledge as the practical knowledge based on the experience of epileptic seizures and their bodies in general. The thesis shows how the types of knowledge (such as triggers, auras, forms of seizures or their management) are based on, created and learnt through the embodiment. Lifestyle regimens associated with seizure management are introduced as a link between general recommendations and individual regimens, with seizure management being negotiated with regard to other aspects of patient life. While adhering to management, there is some communication, cooperation and negotiation between the patient and his body. Finally, other forms of knowledge about seizures are outlined, such as those created by people close to the patient and those created by assistance dogs. (Furthermore), it is also explained what these forms of knowledge mean to the patient and how to work with them.

## **Klíčová slova**

Epileptické záchvaty, epilepsie, patientská vědění, vtělená vědění, management nemoci

## **Keywords**

Epileptic seizures, epilepsy, patient knowledge, embodied knowledge, management of disease

**Rozsah práce:** 145 485 znaků včetně mezer

## **Prohlášení**

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval/a samostatně a použil/a jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 10. 05. 2018

Tereza Sedláčková

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí práce Mgr. Emě Hrešanové, Ph.D., za její přínosné rady, obrovskou ochotu vždy pomoci a milé konzultace s pořádnou dávkou cukru. Dále děkuji mým kolegům ze *sociobyty* za podnětné diskuse, nápady na obohacení práce a nebývalou podporu. Paní Molan děkuji za její neskonalou trpělivost a lásku, s kterou mě učila porozumět nelidským formám komunikace. Nejvíce bych však chtěla poděkovat účastníkům a účastnicím výzkumu, kteří byli ochotni pustit mě do svých životů, sdílet leckdy nelehké momenty a odpovídat na mé často překvapující otázky.

Bez nich by tato práce nevznikla.

## **Institut sociologických studií**

### **Projekt diplomové práce**

#### **Předpokládaný název práce:**

Žitá epilepsie: management nemoci a vtělené vědění

#### **Předpokládaný název práce v anglickém jazyce:**

Lived epilepsy: management of disease and embodied knowledge

#### **Námět práce:**

Práce se zaměří na epilepsii z aktérské perspektivy pacientů a to především z pohledu každodenního managementu epilepsie. Managementem nemoci pro účely této práce rozumím způsoby, kterými je nemoc vyjednávána v rámci každodenního života, a zároveň vědění, které toto vyjednávání nemoci produkuje (srov. s Mol Law 2003, Trnka 2017). Způsoby dělání nemoci představují procesy, jakými se pacienti učí o nemoci, habitualizují ji, internalizují ji, pojmenovávají ji, konceptualizují ji – tedy způsoby zpracování a řízení nemoci. Management nemoci zároveň produkuje specifické vědění, které může představovat oprávnění pacientů k jejich zplnomocnění při řešení otázek vlastního zdravotního stavu.

Samotná možnost tohoto zplnomocnění odráží důležitou proměnu biomedicíny, která přistupuje k pacientovi jako k partnerovi, případně jako ke klientovi využívajícího služeb. Změněný postoj k pacientovi zahrnuje přístup zapojení pacienta (patient involvement), který se zaměřuje především na jeho zahrnutí do procesu rozhodování a oboustrannou komunikaci mezi ním a lékařem (Dent, Pahor 2015). Pro tento přístup je tedy klíčové pacientovo vědění a znalosti o dané nemoci, které jsou postaveny na své konkrétní zkušenosti a každodenním vyjednáváním. Vztah mezi pacientovým a lékařským vědění, tak představuje jednu z klíčových otázek této práce, přesněji vyjednávání a případné napětí či kooperace mezi těmito formami vědění.

Pacientovo vědění o epilepsii může mimo jiné nabýt podoby vepsané tělesnosti, jakéhosi vtěleného vědění, kdy tělo představuje významného aktéra v procesu utváření

vědění. Vtělené vědění pak označuje takové vědění, které je vepsáno do těla, a zároveň se jedná o vědění, které je vytvářeno skrze tělo. Navíc toto vědění vychází z tělesné zkušenosti, respektive ze zakoušení těla. Tělo tak vystupuje jako důležitý aktér, prostřednictvím nějž pacienti získávají vědění a znalosti.

Chápání a interpretace epilepsie jsou podmíněny historickým a kulturním kontextem, přičemž porozumění této nemoci je v těchto kontextech stejně jako v jejím managementu, značně proměnlivé (Andermann 2000; Reis 2001). Management epilepsie tedy není ryze fyziologickou či lékařskou otázkou, nýbrž otázkou kulturního vyjednávání a řízení nemoci.

### **Předběžné okruhy otázek:**

Jak informátoři vnímají život s epilepsií?

Jak je epilepsie vyjednávána v rámci pacientovi každodennosti?

Jaký je vliv epilepsie a její diagnostikování lékaři na pacientovo vnímání svého těla?

Jak případně epilepsie vytváří/mění tělo?

Jak pacient/ka vyjednává vědění o epilepsii prostřednictvím svého těla?

Existuje napětí mezi informacemi od lékařských expertů a žitými zkušenostmi pacientů, popřípadě v čem a jak jej pacient/ka překonává?

### **Předpokládané metody zpracování:**

K zodpovězení výzkumných otázek bude využita především metoda hloubkových rozhovorů s pacienty. Pro účely seznámení se s terénem budou však této metodě předcházet další dvě výzkumné metody; obsahová kvalitativní analýza a zúčastněné pozorování. Chronologicky první plánovanou využitou metodou je narativní analýza vybraných českých blogů o epilepsii a webových stránek patientských organizací zaměřujících se na toto onemocnění. Nashromážděná data poslouží jako důležitý materiál pro seznámení se s patientskou perspektivou včetně termínů, problémů a narativů, které sami pacienti používají a považují za významné. Pro podobný účel dojde také k zúčastněnému pozorování na akcích pořádaných těmito patientskými organizacemi. Kromě seznámení se s terénem navíc tyto dvě metody poskytnou možnost kontaktu s potenciálními informátory pro hloubkové rozhovory, které budou představovat hlavní výzkumnou metodu této práce.

**Klíčová slova:**

Epilepsie, záchvaty, žitá nemoc, management nemoci, vtělené vědění

**Klíčová slova v anglickém jazyce:**

Epilepsy, seizures, illness, management of disease, embodied knowledge

**Orientační seznam literatury**

ANDERMANN, Lisa Francesca. Epilepsy in our world: an ethnographic view. *Epilepsy & Behavior*, 2000, 1.3: 169-175.

CASEY, Conerly; EDGERTON, Robert B. (ed.). *A companion to psychological anthropology: modernity and psychocultural change*. John Wiley & Sons, 2008.

DENT, Mike; PAHOR, Majda. Patient involvement in Europe—a comparative framework. *Journal of health organization and management*, 2015, 29.5: 546-555.

GOFFMAN, Erving. *Stigma: Notes on a spoiled identity*. Jenkins, JH & Carpenter, 1963.

JACOBY, Ann. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy & Behavior*, 2002, 3.6: 10-20.

LINDHOLM, Charles. *Culture and identity: The history, theory, and practice of psychological anthropology*. Oneworld Publications Limited, 2007.

MASCIA-LEES, Frances E. (ed.). *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment*. John Wiley & Sons, 2011.

MCGANN, P.; HUTSON, D. *Advances in Medical Sociology, Vol. 12: The Sociology of Diagnosis*. 2011.

MOL, Annemarie; LAW, John. Vtělené jednání, zjednávaná těla: Příklad hypoglykémie (Embodied action, enacted bodies: The example of hypoglycaemia). *Biograf*, 2003, 31.

REIS, Ria. Epilepsy and self-identity among the Dutch. *Medical Anthropology*, 2001, 19.4: 355-382.

SINGER, Merrill; ERICKSON, Pamela I. (ed.). *A companion to medical anthropology*. John Wiley & Sons, 2014.

SMITH, Niall D. The everyday social geographies of living with epilepsy. 2013. PhD Thesis. University of Glasgow.

TRNKA, Susanna. One Blue Child: Asthma, Responsibility, and the Politics of Global Health. Stanford University Press, 2017.

# Obsah

<b>ÚVOD</b>	<b>2</b>
<b>EPILEPSIE A EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY</b>	<b>5</b>
<b>BIOMEDICÍNSKÝ SYSTÉM</b>	<b>8</b>
<b>PACIENTSKÁ VĚDĚNÍ</b>	<b>11</b>
ZAPOJOVÁNÍ PACIENTŮ (A JEJICH VĚDĚNÍ)	13
PACIENTSKÁ VĚDĚNÍ A ZPŘÍTOMŇOVÁNÍ TĚL	16
PACIENTSKÁ VĚDĚNÍ JAKO VĚDĚNÍ VTĚLENÁ	18
<b>METODOLOGIE</b>	<b>21</b>
PŘÍBĚH METODOLOGIE VÝZKUMU	23
REFLEXIVITA POZICE VÝZKUMNÍKA	26
<b>RŮZNORODOST ZÁCHVATŮ A ZKUŠENOSTÍ</b>	<b>28</b>
VYTVÁŘENÍ VĚDĚNÍ ANEB UČIT SE, UČIT SE, UČIT SE	33
<b>AURA</b>	<b>38</b>
AURA: VAROVÁNÍ A PROSTŘEDEK K MANAGEMENTU	42
ABSENCE AURY	46
AURA JAKO SVATÝ GRÁL	48
AURA JAKO ZÁCHVAT	50
<b>MANAGEMENT ZÁCHVATŮ: VYJEDNÁVÁNÍ S TĚLEM</b>	<b>52</b>
OBECNÁ DOPORUČENÍ A ZÁSADY	53
INDIVIDUÁLNÍ REŽIMY	55
NEDODRŽOVÁNÍ MANAGEMENTU	58
VYJEDNÁVÁNÍ S TĚLEM	60
<b>DALŠÍ VĚDĚNÍ: VĚDĚNÍ BLÍZKÝCH (NE)HUMÁNNÍCH AKTÉRŮ</b>	<b>63</b>
<b>PACIENTSKÁ VĚDĚNÍ A EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY</b>	<b>71</b>
<b>ZÁVĚR</b>	<b>73</b>
<b>SUMMARY</b>	<b>77</b>
<b>POUŽITÁ LITERATURA</b>	<b>78</b>

## Úvod

Před mým epileptickým záchvatem jsem dostala varování. Věděla jsem, že se něco může stát. Řeklo mi to moje tělo. Měla jsem zvukové halucinace, jednoduše mi v hlavě hrála hudba, kterou jsem opravdu slyšela jen já. Sama jsem přítom s naprostou jistotou věděla, že to je to jediné místo, odkud se ona hudba line. Hrála však s intenzitou reproduktoru – nikoli písničky, kterou si prostě pobrukuje v hlavě. Síla její přítomnosti byla až děsivá.

Před několika týdny už jsem podobné zvuky zaslechla a zjistila jsem, že v tom okamžiku mé tělo jakoby oněmělo. Nemohla jsem se přes všechnu tu melodii soustředit na souvislou řeč. Lehla jsem si tehdy na zem, oči upřela na jeden bod na stropě a modlila se, ať to hlavně brzo skončí.

Teprve až někdy poté, co jsem otevřela oči a nad sebou jsem uviděla záchranáře kladoucí mi naprosto nepochopitelné otázky a poté co mě přijali na neurologickou pohotovost, mi kdosi v lékařském plášti řekl, že to byla aura – halucinace, která se někdy dostaví před epileptickým záchvatem.

Moje tělo to vědělo. Vědělo to jinak, než jak mi to předávali všichni ti doktoři, kteří se během pár dní vystřídali u mého nemocničního lůžka během hospitalizace. Vědělo, co se stane a především mi dokázalo sdělit, co mám v daný okamžik udělat. Moje zkušenost je spojena s celou řadou vědění, neboť na tato vědění se postupem času nabalil balík vědění dalších. Jsou to vědění různorodá, která si zároveň vzájemně nezbytně neodporují, naopak se leckdy zdají těžko oddělitelná.

Začala jsem uvažovat nad tím, jak pracují se svým tělem ti, kterým se záchvaty vrací do života pravidelně. Jaké vědění si vytvářejí jejich těla? Jak s nimi jejich těla komunikují? Dochází mezi nimi k nějaké formě vyjednávání? Dokáže tak člověk, jehož život byl s epileptickým záchvatem nejménou spojen, poznat, kdy přijde další? Dokáže to odhadnout sekundy, minuty, hodiny či dokonce dny předtím než ztratí vědomí?

Taková forma vědění by mohla znamenat výrazné ulehčení zvládnání těchto situací a vlastně i života se záchvaty obecně. Navíc nejde jen o pouhé zvládnání specifických situací, jako čehosi nepříjemného, čemu je lepší předejít nebo alespoň překonat co

nejlépe možno. Takováto forma vědění by přeci mohla být spojena se specifickým zakoušením vlastního těla, jeho specifickým porozuměním a prožíváním. Přičemž by nemusela být přínosem pouze těm, kteří jej sami zažívají, nýbrž by mohla přinést užitek také dalším – zdravotnickému personálu, rodičům, partnerům, dětem a spoustě dalších.

V této práci se tak snažím zodpovědět otázku, s jakými věděními (souborem znalostí a zkušeností o zdraví a nemoci) pracují ve svých žitých každodennostech pacienti s epileptickými záchvaty a zda je možné část těchto znalostí výstižně popsat termínem vtělené vědění (ve smyslu vědění vzniklého na základě vtělené zkušenosti). Zajímá mě tedy, zda si tito pacienti vytváří o svých záchvatech určité vtělené vědění, co toto vědění případně obsahuje a jak se vytváří. Dále se pak zabývám způsoby, jakými s těmito věděními pracují, tedy zda si vytváří specifický management života se záchvaty, s jakými konkrétními věděními tento management pracuje a jak je zapojen do jejich života s ohledem na jeho další aspekty. Zaměřuji se tedy na patientská vědění – ve smyslu vědění o epileptických záchvatech, se kterými pacienti pracují – a způsoby managementu života se záchvaty – v podobě životních režimů vytvořenými s ohledem na prožívání záchvatů.

Na příkladu žité praxe s epileptickými záchvaty se pokouším zachytit přístupy lidí prožívající tyto nesamozřejmé tělesné stavy a způsoby, s kterými se snaží vědění o nich zahrnout do svých životů a do jisté míry se tak vyrovnat s jejich případnou nahodilostí a onou nesamozřejmostí. Snažím se tak částečně spolupodílet na snahách medicínské antropologie a sociologie zdraví a nemoci odhalit a porozumět žitým praxím pacientů, významu nemoci (*illness*) v jejich životech, způsobech jejího managementu a procesům spojených s patientskými věděními.

Práce je strukturovaná do sedmi větších kapitol. První kapitola Epilepsie a epileptické záchvaty se snaží nastínit specifičnost těchto tělesných stavů a jejich definice. Kapitola Biomedicínský systém upozorňuje na technologie objektivizace těla a integraci karteziánského dualismu jako určitý základ biomedicínských přístupů. Dále se zaměřuje na nejednotnost tohoto medicínskému systému. Kapitola Patientská vědění představuje pojetí patientského vědění jako určité praktické vědění, které může vytvářet různé techniky pro život s nemocemi a (zdravím). V podkapitolách jsou zde nastíněny tendence o zapojování pacientů především do

tvorby zdravotnických politik včetně nerovného přístupu tohoto trendu k jednotlivým formám vědění, následně je zobrazen medicínský pluralismus jako možné východisko pro výrazně vyrovnanější přístup. Další podkapitola se dále zaměřuje na představení procesů zpřítomňování těla prostřednictvím zažívání jeho nesamozřejmých stavů a vtěleného vědění pacientů jako zvláštní druhu vědění vznikající na základě prožívání a zažívání. Zvolené metody výzkumu jsou ilustrovány v kapitole Metodologie. Na specifičnost a různorodost epileptických záchvatů a s tím spojené podoby vědění upozorňuje kapitola Různorodost záchvatů a zkušeností. Způsoby vytváření patientského vtěleného vědění jsou nastíněny v kapitole Vytváření vědění aneb učit se, učit se, učit se. Příkladu aury jako určité vtělené předzvěsti epileptického záchvatu se věnuje stejnojmenná kapitola. Kapitola Aura poukazuje na některé aspekty tohoto tělesného stavu a vtělené vědění s nimi spojených. Kapitola Management záchvatů: vyjednávání s tělem popisuje životní režimy pacientů spojené s epileptickými záchvaty a roli těla při jejich vytváření a žití. Vědění dalších aktérů (blízkých osob a psů) jsou nastíněna v kapitole Další vědění: vědění blízkých (ne)humánních aktérů. Na závěr se kapitola Patientská vědění a epileptické záchvaty snaží pomocí příkladů brikoláže a tvorby perly shrnout patientská vědění.

## Epilepsie a epileptické záchvaty

Pro účely definování epilepsie lze využít definici, která byla vytvořena Mezinárodní ligou proti epilepsii – světovou asociací odborníků v oblasti zdravotnické péče a vědců bojujících proti výskytu epilepsie – jako poruchu mozku charakteristickou přetrvávající predispozicí generalizovat epileptické záchvaty (Fisher et al. 2014: 475). Uchopení epilepsie prostřednictvím epileptických záchvatů odráží jistou neshodnost její jednoznačné všezahrnující definice.

Na tuto vlastnost epilepsie hned v zápětí upozorňuje stejný kolektiv autorů, když doplňuje, že na epilepsii je tradičně pohlíženo spíše jako na poruchu nebo skupinu poruch než jako na nemoc, účelem tohoto pojetí je zdůraznění jejího skládání se z řady různých nemocí (*diseases*) a podmínek (ibid.: 476). Popis epilepsie jako skupiny poruch zásadně odráží různorodost a mnohočetnost podob jejích projevů (většinou záchvatů), kdy její podoby u dvou pacientů mohou být až překvapivě odlišné.<sup>1</sup> Právě z těchto důvodů se při diagnóze této poruchy přihlíží především k výskytu, podobě a četnosti epileptických záchvatů.

Definování epileptického záchvatu se však také neobejde zcela bez obtíží a řady odlišných definic, což je dáno opět velkou mírou různorodosti podob epileptických záchvatů, které mohou zahrnovat velmi odlišné jevy (srov. Moráň 2004: 39-43).<sup>2</sup> Epileptické záchvaty lze definovat jako opakující se a nepředvídatelné přerušení normální funkce mozku (Fisher et al. 2005: 470), kdy se přerušení normální funkce mozku může projevovat ztrátou vědomí, záškuby či neuvědomovanou opakovanou činností (např. rozepínání a zapínání zipu). Záchvaty jsou tak podobně jako epilepsie samotná definovány velmi obecně a široce, aby tato konceptualizace mohla být aplikovatelná na variabilní podoby záchvatů.

Při určování diagnózy dochází k propojení těchto dvou pojmů a zavedenou praxí je diagnostikovat epilepsii u pacienta, pokud měl během posledních dvou let alespoň dva nevyprovokované záchvaty (Reis 2001: 358). Česká lékařská příručka *Praktická epileptologie* upozorňuje, že u epilepsie je často obtížné stanovit diagnózu a mimo

<sup>1</sup> Viz kapitola Různorodost záchvatů a zkušeností

<sup>2</sup> Co tato různorodost znamená ve vztahu k patientskému vtělenému vědění, se zabývá kapitola Různorodost záchvatů a zkušeností.

jiné z důvodů nepříznivosti této diagnózy pro pacienta, která je dána omezením a limitováním v řadě aktivit například ztrátou řidičského průkazu, by se k ní mělo přistupovat velmi obezřetně, přičemž autor varuje, že až jedna třetina diagnostikovaných „epileptiků“ netrpí epilepsií, nýbrž pseudoepileptickými záchvaty (např. záchvaty psychogenními) (Moráň 2004: 34).<sup>3</sup> Nesprávné diagnóza včetně nevhodné medikace může mít velmi negativní dopad na pacientův život, neboť po označení za epileptika dochází v životě pacienta k řadě omezení, nedostává se mu při nesprávné diagnóze vhodné léčby a navíc léky předepisované při léčbě epilepsie mívají velmi vážné nežádoucí účinky včetně negativního vlivu na kognitivní schopnosti.

Doporučením příručky je tak po prvním nepochybném epileptickém záchvatu doporučit antiepileptickou životosprávu a opatrnost v rizikových situacích.<sup>4</sup> Pacienta dále sledovat po dobu tří let, a pokud se nevyskytnou další záchvaty, případ uzavřít jako ojedinělý epileptický záchvat (ibid.). Tato příručka nastiňuje jistou opatrnost a obezřetnosti při diagnóze epilepsie a doporučuje v některých nejednoznačných případech spíše dlouhodobé pozorování, než rychlé stanovení diagnózy a medikace. Ve prospěch tohoto lékařského postupu je argumentováno právě náročností diagnózy epilepsie a její závažností pro pacientův život. Moráňova příručka tak představuje určité možné lékařské mechanismy při práci s epileptickými záchvaty.

Jak rovněž naznačuje tato praxe, epilepsie v jistém smyslu existuje pouze prostřednictvím záchvatů, pokud se tedy záchvaty zastaví, je možné předpokládat, že podstata „tendence“ byla vyřešena a epilepsie zmizela (Reis 2001: 358). Jednoduše řečeno, epilepsii dělají epileptické záchvaty a bez záchvatů epilepsie mizí.

Lékařská příručka Miroslava Moráně naznačuje delikátnost procesu diagnostikování epilepsie, ale především upozorňuje na nutnost spolupráce mezi lékařem a pacientem, což je pro tuto práci naprosto stěžejní, neboť poukazuje na důležitost patientského vtěleného vědění pro úspěšnou léčbu. Význam vytvoření patientského

---

<sup>3</sup> Psychogenní neepileptické (pseudoepileptické) záchvaty mají na rozdíl od epileptických záchvatů čistě emocionální příčinu (Moráň 2004: 37), kdežto příčina epileptických záchvatů má příčiny ve fyziologickém narušení normální funkce mozku, jak ukazuje definice epilepsie vytvořená Mezinárodní ligou proti epilepsii.

<sup>4</sup> Za antiepileptickou životosprávu se doporučuje například vyhýbání se či omezení konzumace alkoholu nebo důraz na pravidelný spánek pouze ve stejnou časovou dobu (tedy včetně výrazného nedoporučení spánku přes den).

vtěleného vědění mi byl během mých neurologických vyšetření vysvětlován také ze strany mého ošetřujícího lékaře, dále se během našeho výzkumného rozhovoru na tuto potřebu několikrát odkazovala také studentka medicíny, která byla účastnicí výzkumu kvůli svým vlastním zkušenostem s epileptickými záchvaty, několikrát mi při rozhovoru popisovala, jaké informace neurolog od pacientů pro stanovení léčby potřebuje, přičemž byla zásadní znalost vlastních záchvatů a pozorování reakcí svého těla.

Moráň dokonce lékaře vybízí „ke komplexnímu myšlení a ke kombinování postupů a jejich modifikací v každém jednotlivém případě“ (Moráň 2004: 11). Jeho příručka tak přímo apeluje na potřebu medicínského pluralismu (ve smyslu plurality postupů a přístupů) při léčbě epilepsie v rámci biomedicíny.

## Biomedicínský systém

Při formulování popisu západního biomedicínského systému řada autorů (např. Clarke 2003; Holmes 2012; Rose 2009) pracuje s klasickou prací Michela Foucaulta představující termín klinického pohledu (*clinical gaze*) jako nové formy mocenského dohledu, prostřednictvím něhož dochází k objektivizaci těla v rámci biomedicínských procesů (2010). Při popisu biomedicínských přístupů z tohoto termínu také vycházejí autoři Gabe, Bury a Elson (2004), když popisují biomedicínské přístupy jako přístupy nahlízející na těla a nemoci skrze klinický pohled, který si osvojují lékaři, aby těla a jejich mechanismy učinila přístupnými jako předměty medicínské kontroly (Gabe, Bury, Elson 2004: 131). Základní charakteristikou biomedicíny je tak její kontrolující rozměr a objektivizace těl, která jsou dle Lock a Nguyen (2010) pro účely diagnózy a managementu nemoci všude brána jako esenciálně stejná navzdory jejich odlišnostem (Lock Nguyen 2010: 1), což ve své práci *Anthropology of Biomedicine* silně kritizují.

Lock s Nguyen dodávají, že k objektivizaci těl dál dochází za využití biomedicínských technologií, které umožňují manipulaci, jež zasahuje do zvířecích a lidských těl, aby dosud neznámé nebo nepřístupné „objekty“ učinily opravdu skutečné (ibid.: 17). Tak jsou například prostřednictvím vyšetření využívajících dané technologie odhalovány a zpřítomňovány vnitřní orgány, které se skrze tato vyšetření stávají do určité míry skutečné a uchopitelné. Biomedicínou objektivizovaná těla jsou vnímána jako složenina těchto měřitelných partikularit, které jsou přístupné právě pomocí těchto technologií.

Takovéto způsoby měření a biomedicínské technologie slouží rovněž při vyhodnocování epilepsie a epileptických záchvatů. Při výskytu záchvatů jsou pacienti často objednávaní na vyšetření typu počítačové tomografie (CT) hlavy či magnetické rezonance, které mají za úkol prostřednictvím snímků mozku odhalit jej lékařskému zraku, aby bylo možné zjistit, co se v něm děje a zjistit tak, zda za výskyt záchvatů nemůže například nádor mozku. Základní měření mozkové aktivity pacientů s epileptickými záchvaty však probíhá za pomoci elektroencefalografie (EEG), způsobu vyšetření, které se používá při diagnostikování epilepsie, vyhledávání epileptického ložiska v mozku i při rutinních kontrolách mozku se záchvaty. Pro lékaře to znamená odkrývání mozkových vln, přičemž se zaměřuje na

hledání těch epileptiformních. Pro pacienta to znamená nasazení čepice podobné plavecké, avšak elegantně doplněné o řadu neznámých drátů, vstřikování vodivého gelu nešpičatou jehlou skrze dírky v čepici, který následně zcela odstranit z vlasů lze pouze důkladným omytím hlavy, klidné ležení a poslouchání příkazů o způsobu dýchání, zavřených očích a neusínání, případné vyšetření pomocí fotostimulace, která má mimo jiné pomoci zjistit možnost světelných spouštěčů záchvatů u pacienta. Pro některé z pacientů je fotostimulace „blikavkou“, které se ani po povinném zavření očí nedá uniknout, neboť i přes zavřené oči po probliknutí vyvolává doznívající barevné obrazce připomínající kaleidoskop. Prostřednictvím těchto přístrojů a vyšetření skrze objektivizaci těla vzniká biomedicínské vědění o záchvatech, mohou však být také základem pro určité patientské vtělené vědění o těchto vyšetřeních jako součásti zkušenosti života se záchvaty, které ovšem nevychází z pořízených výsledných snímků, nýbrž prožíváním daných vyšetření.

Integrální součástí biomedicíny je karteziánský dualismus<sup>5</sup>, který přistupuje k tělu a myslí jako ke dvěma radikálně odlišným a neslučitelným entitám. Tato myšlenka je úzce spjata s rozvinutím osvícenské vědy, která dala za vznik způsobům biomedicíny. Kupříkladu je určitým východiskem pro objektivizaci lidských těl jako předmětu svého zkoumání.

Karteziánský dualismus však rozhodně není univerzálně samozřejmý a je zapotřebí uvědomovat si jeho historickou situovanost a konstruovanost (srov. Foucault 2010). Rozdělení člověka na subjekt (mysl) a objekt (tělo) je tudíž zcela zásadní pro rozvoj západní biomedicíny a je výrazně spojeno s určitými překážkami aplikování tohoto medicínského systému v jiných společnostech (srov. Ecks 2014; Farmer 2006; Lock Nguyen 2010; Shapiro 2003).

Při zaměření výzkumné pozornosti na biomedicínské přístupy a biomedicínu, je třeba uvědomit si, že její zdánlivá jednotnost je nejenom nesamozřejmá, nýbrž při její praktikování v každodenní žité realitě také zcela mylná. Například autoři Gabe, Bury a Elson (2004) upozorňují, že biomedicínský systém není zcela jednotný, neboť zahrnuje různé znalosti a léčebné postupy, tudíž by stejně jako každá léčitelská tradice měl být považován za pluralitní léčitelský systém (Gabe, Bury, Elson 2004:

---

<sup>5</sup> Pojetí dualismu těla a mysli v žitých každodennostech pacientů s epileptickými záchvaty se podrobněji věnuje podkapitola Vyjednávání s tělem.

185). Jednotlivé části tohoto systému a každý jednotlivec v nich vytvářejí určité odlišnosti v rámci tohoto systému. Jak tedy navrhuji další autoři (Baer, Singer, Sussen 2003) lze hovořit o řadě subsystémů, ze kterých se jednotlivé velké medicínské systémy skládají. Tyto subsystémy spolu v rámci daného systému koexistují ve vzájemně spolupracujících či soupeřivých vztazích (Baer, Singer, Sussen 2003: 9). Jako příklad subsystémů v biomedicíně lze uvést její různé specializace s odlišným předmětem zkoumání. Například patolog se snaží při histologickém rozboru identifikovat typ nádoru prostřednictvím analýzy jeho tkáňové struktury. Následné výsledky jsou kupříkladu zaslány internistovi, který jim nutně nemusí rozumět prostřednictvím tkání, nýbrž prostřednictvím daného orgánu či soustavy, ve kterém se nachází. Prostřednictvím soustavy subsystémů je rovněž možné pochopit různorodost a množství vědění pracujících s epileptickými záchvaty v rámci jednoho medicínskému systému.

Rozložení biomedicíny na dílčí subsystémy v podstatě umožňuje pokládat si otázku, jak se pacienti podílejí na vytváření partikulárních vědění o záchvatech a jak dochází k translaci z ideálního stavu biomedicíny a definic spojenými s těmito stavy do žitých zkušeností pacientů. V žité praxi pacientů může medicínský pluralismus rovněž odkazovat k propojování více medicínských systémů. Přestože v současné době dochází k velké pozornosti k možnostem propojování biomedicínské a alternativní léčby, je třeba si uvědomit, jak píše Gabe, Bury a Elson (2004), že v západních společnostech byl medicínský pluralismus vždy přítomný, neboť zde vždy byla volba mezi různými léčiteli, mezi konzultací a předepisování léčby sobě samému (*self-prescribing*), mezi užívání soukromě či veřejně financovanou léčbou a různými porozuměními v oblasti zdraví a nemoci (Gabe, Bury, Elson 2004: 185).

To vše je možné sledovat také v žité praxi lidí zažívajících epileptické záchvaty, neboť někteří z nich leckdy nastavují a upravují svou vlastní léčbu, když například na základě svého vlastního rozhodnutí přestávají brát předepsané léky a případně je nahradí jinými například bylinnými formami léčby.<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> „přišla jsem na to sama a taky jsem léky sama vysadila a nahradila je bylinkami a koupelemi v magnesiové soli a je mi fajn a jsem spokojená“ (paní Nobelová, členka on-line skupiny, soukromá zpráva)

## Pacientská vědění

Nejednotnost biomedicínského systému a vědění jeho v rámci je do jisté míry spojena s různorodostí aktérů (a jejich přístupů a vědění), kteří přichází s tímto systémem do styku a pomáhají jej spoluvytvářet, mezi něž patří také pacienti.<sup>7</sup> Pacienti se zapojením do biomedicínského systému na něm aktivně spolupodílejí. Při vysvětlování zdraví a fungování svých těl rovněž leckdy využívají biomedicínská vědění založená na vyšetřeních a měřeních jejich těl. Přijímáním těchto přístupů a vědění se podílejí na jejich reprodukci. Pacienti samozřejmě mohou doplňovat biomedicínské přístupy dalšími (alternativními) medicínskými přístupy, ostatně stejně jako biomedicínský personál, což poukazuje na nejednotnost tohoto systému spíše než jeho absolutní odmítnutí ze strany pacientů. Pacienti do určité míry rozumějí svým tělům a zdraví prostřednictvím biomedicínské perspektivy.

Tato práce obdobně jako analýza Jeannette Pols (2014) přistupuje k pacientskému vědění jako k praktickému vědění, které může vytvářet různé techniky pro život s nemocemi (a zdravím). Pozornost je věnována konkrétním formám vědění, které jsou užitečné v každodennosti pacientů. Pacientská vědění přitom nejsou definována jako naprosto odlišná od medicínských znalostí a technologií. Pacienti využívají a vytvářejí tato praktická vědění jako translaci vědění z rozličných zdrojů a rad do užitečných technik, které slouží k jejich koordinaci pro účely jejich různých životních cílů (Pols 2014: 75-79). Pacienti tak aktivně pracují s řadou odlišných vědění a jejich sloučením vytvářejí další vědění o svých tělech a zdravotních stavech.

Pacientské vědění v současné době bývá rozpoznáváno také dalšími aktéry, kteří někdy přímo vybízejí k zapojování tohoto vědění do rozhodovacích politicko-administrativních procesů souvisejících se zdravotní péčí. Dochází tak například ze strany tvůrců politik či některých pacientských skupin (a řady dalších). Angažovanost pacientů v této podobě je do jisté míry reakcí na určitou krizi expertního vědění, které bývá ze strany laiků částečně zpochybňováno. Přestože se tento trend zastřešuje snahami o zrovnoprávnění pacientských a dalších vědění, svým

---

<sup>7</sup> Pacientem je pro účely práce rozuměn klient biomedicínské péče bez ohledu na jeho zdravotní stav. Pacientem v této perspektivě tak bývají také lidé zdraví či samotní lékaři, pokud vystupují jako uživatelé biomedicínské péče.

způsobem se podílí na současné hierarchizaci mezi nimi a ustálení biomedicínského dohledu (srov. Rose 2001), jak ukazuje další kapitola.

## **Zapojování pacientů (a jejich vědění)**

Teorie *Patient Involment* (např. Dent, Pahor 2015) se zabývá způsoby zapojování pacientů, samotnými příčinami snah zapojování pacientů či strategiemi s tímto jevem spojených, které je v rámci něj možné identifikovat. Tato teorie je do jisté míry reakcí na tendence o zapojení pacientů ve společnosti a, jak píše Annemarie Mol (2008), oslavy ideálu individuální volby ve zdravotní péči (Mol 2008: 1-13). K důrazu na zapojování pacientů dochází z různých stran včetně zákonodárského aparátu. Zapojování pacientů a jejich vědění se tak stává součástí politicko-administrativních doporučení a vyhlášek. Příklad těchto politicko-administrativních snah o zapojení pacientů lze najít také v České republice. V říjnu 2017 Ministerstvo zdravotnictví ČR zřídilo Pacientskou radu a jmenovalo její členy. Tento poradní orgán ministerstva zdravotnictví, složený ze zástupců vybraných pacientských organizací, by měl ministerstvu zprostředkovávat „hlas pacientů“ a být tak krokem k uznání či dokonce zrovnoprávnění pacientské perspektivy v prostředí biomedicínských autorit. Pacientská rada jako poradní orgán Ministerstva zdravotnictví ČR představuje nástroj, který má být prostředkem deklarování snahy o zapojení pacientů při tvorbě zdravotnických politik. Podle některých sociálně-vědních studií se zároveň jedná o reakci na současné formování nedůvěry v expertní systémy a chřadnutí legitimacy biomedicínských autorit (Hasmanová Marhánková 2014; Hobson-West 2007), snahu o vyrovnání se s tímto trendem a upevnění postavení biomedicínských vědění.

Podle některých autorů (např. Dent, Pahor 2015), věnujících se postavení pacientů v politice zdravotní péče, se role pacienta v posledních desetiletích mění a vyvíjí, což se mimo jiné odráží na politicko-administrativních doporučeních a vyhláškách slibující větší zapojení pacientů v rozhodovacích procesech. Nové postavení pacientů například odráží přístup k pacientům jako ke spotřebitelům, kteří využívají medicínské služby a mohou si vybírat mezi různými konkurenčními zprostředkovateli (ibid.). Přirovnání pacientů ke spotřebitelům však například kritizuje Annemarie Mol (2008), neboť upozorňuje, že v tomto pojetí se vytrácí samotné porozumění nemoci (*disease*) (Mol 2008: 42).

Avšak spolu se změnou postavení a role pacientů se také proměňuje rozložení zodpovědnosti. Je tu tak prostor pro nové formy individualizace, které jsou nicméně

zároveň spojeny s novými formami kolektivizace, disciplinace. Podle Nikolase Rose (2001) lze v současnosti hovořit o *ethopolitice*, která navazuje na biomoc a biopolitiku ve foucaultovském pojetí (2010), neboť se rovněž zaměřuje na politiku živoucího, život jako takový a dále vytváří techniky disciplinace. Zaměřuje se na sebe-techniky, pomocí kterých by měly být lidské bytosti hodnoceny a podle kterých by se měly chovat tak, aby se staly lepšími, než jsou. Záběr zájmu ethopolitiky sahá od životního stylu až po komunitu, přičemž se sdružují okolo sporů o hodnotě, která má být přiznána samotnému životu. Spadají sem otázky „kvality života“, „práva na život“ nebo „právo volby“. Ve zdánlivém individualizačním trendu současné biomedicíny tak podle Rose dochází k novým formám kolektivizace (Rose 2001: 18-19). V rámci ethopolitiky jsou tak prostřednictvím důrazu na zdraví a kvalitu života jedinci disciplinováni a formováni, přestože se jim dostává více možností volby a aktivity obecně. Lidé se mají postarat o své zdraví a svůj život, vybrat si, jak budou žít a pečovat o sebe. Tyto oblasti se tak stávají jejich zodpovědností, stejně jako případný neúspěch. Pacientské vědění a zapojování pacientů jsou tedy spojeny s emancipací stejně jako s disciplinací a nevyhnutelně tudíž s historicky specifickou kulturní dominancí biomedicíny.

Současný zájem o zapojování pacientů a související debaty představují soudobý diskurs, který je nezbytné při psaní práce zaměřené na pacientská vědění zohlednit a vyjádřit se k němu. Hledisko zapojování pacientů a individuální volby však není jediné, které se snaží rozbít představu pacientů jako pasivních příjemců zdravotní péče. Podobně jako například práce Annemarie Mol (2008) se tento text snaží poukázat na aktivnost pacientů nikoliv prostřednictvím jejich zapojení do rozhodovacích procesů v rámci zdravotní péče, nýbrž skrze nespočet jejich aktivit – nezaměřuje se tedy na naši vůli a možná pole pro naše rozhodování, ale soustředí se na to, co děláme (Mol 2008: 7., srov. Mol 2002; Mol Law 2003; Pols 2011; 2014) odkazy v poznámce).

Perspektiva pacientské angažovanosti předpokládá a pracuje s jistým druhem vědění pacientů a jeho možným přínosem a zapojením v rámci systému zdravotnictví jako celku. Pokud bude pozornost zaměřena na procesy, jak odborníci ve zdravotnictví pracují s věděním pacientů a nakolik je jim umožňováno se do samotného systému a rozhodování zapojit, dochází zde stále k jasné hierarchizaci vědění.

Tato perspektiva totiž v sobě implicitně zahrnuje postoj, že přestože patientské vědění může být pro odborný biomedicinský diskurs sice užitečné, nikdy není tak relevantní jako vědění odborníků. V podstatě se jedná o to, že lékařská vědění zapojí do svých procesů také vědění patientská. Zabýváme se tedy tím, jak mohou být patientská vědění využita v rámci vědění lékařských, jak mohou expertní vědění pracovat s těmi laickými. Co to však přináší samotným pacientům? Lze se vztahem těchto vědění nakládat opačným způsobem? Co kdybychom se zabývali otázkou, jak patientská vědění využívají a zapojují ta expertní? V jakých kontextech by bylo vůbec možné představit si opačnou situaci, kdy by expertní vědění byla pouze doplňkem těch laických a laikové by zcela rozhodovali o tom, nakolik zahrnou perspektivu lékařů a jiných odborníků? Jsou takové otázky kladeny při snahách o vytváření politik? Abychom mohli hovořit o vyrovnanějším přístupu k určitým formám vědění, je nutné vzít v potaz také další přístup než pouze perspektivu zapojování pacientů a patientskou angažovanost.

Medicínský pluralismus do jisté míry přináší výrazně vyrovnanější přístup k různým druhům perspektiv věnující se zdraví a nemoci. Například se také věnuje způsobům žitých perspektiv každodenností pacientů a nabízí tak odpovědi na některé způsoby, jakými patientská vědění využívají a zapojují ta expertní.<sup>8</sup> Podle přístupu medicínského pluralismu se v žitých praxích pacienti leckdy mohou rozhodnout, nakolik zahrnou perspektivy lékařů a dalších odborníků do své individuální léčby či případně s věděním jakých konkrétních odborníků, léčitelů budou pracovat (srov. Gabe, Bury, Elson 2004). Jaká vědění do svých žitých každodenností zahrnují pacienti s epileptickými záchvaty, se snaží částečně zodpovědět další kapitoly.

---

<sup>8</sup> Ve spolupráci s analyzovanými daty se tomuto tématu dále věnuje kapitola Management záchvatů: vyjednávání s tělem

## ***Pacientská vědění a zpřítomňování těl***

Podle biomedicínské definice epileptických záchvatů (Fisher et al. 2005: 470) se jedná o jakési nesamozřejmé a abnormální stavy těla, které zviditelňují tělesnost způsoby, jež jsou při normálních funkcích těla neuvědomovány, neboť jsou brány za samozřejmé. Některé filosofické úvahy (např. Heideggera viz níže) se zabývají procesy zviditelňování objektů (obecně), když se v okamžicích nefunkčnosti stávají zpřítomňovány, neboť dochází k narušení jejich samozřejmosti. Při své běžné činnosti uniká kladivo či počítač pozornosti obdobně jako zdravé bez-problematicky funkční tělo.

Peter-Paul Verbeek (2005) interpretuje teze Martina Heideggera o zviditelňování objektů, které se skrze své ruptury transformují z průhledných na neprůhledné. Na příkladu porouchaného počítače ilustruje zpřítomňování předmětů, které jsou při své běžné, bezproblémové využitelnosti nevnímané a teprve při poruše či jiném narušení jejich obvyklého hladkého využívání jsou zpřítomňovány. Důvěryhodný svět, který se rozvíjel kolem počítače – tedy celá síť vztahů, kterou Heidegger nazývá světem – je při poruše náhle zničen. Vyjádřeno pojmy Heideggera, počítač se stává z předmětu *handy* nebo *ready-to-hand* – tedy předmětu tvořícího svět – na předmět *objectively present* („vorhanden“). Počítač již nemůže být běžně využíván, ale náhle vyžaduje interakci se sebou samým. Vztah se světem okolo počítače je narušen. Teprve, když se znovu spustí a vše bez obtíží funguje, je narušený svět opět nastolen. Tyto ruptury, narušení neupozorňují pouze na obvyklou samozřejmost předmětu jako *handy* nebo *ready-to-hand*, ale zároveň také samotná struktura světa se stává viditelnou (Verbeek 2005: 89-90).

Podobně někteří antropologové (např. Leder 1990) uvažují o zviditelňování těla, které v běžné každodennosti uniká pozornosti. Tělo se zpřítomňuje až v okamžiku nemoci či dysfunkce, kdy jsou zviditelněné jeho nedostatečnosti stejně jako prostřednictvím nich tělo samotné (Leder 1990). Ve své autoetnografii *Umlčené tělo* Robert Murphy (2001) popisuje tuto transformaci uvědomování si a zviditelňování těla na základě své vlastní zkušenosti.<sup>9</sup> Nemoc ruší toto nedostatečné vědomí těla při

---

<sup>9</sup> Viditelnost nemocného těla není jeho významným rysem pouze při procesu jeho uvědomování a vnímání ze strany pacienta, nýbrž jeho viditelnost (a především viditelnost jeho abnormalit) také hraje

usměrňování našeho myšlení a jednání. Tělo již nadále nelze považovat za implicitní a axiomatickou samozřejmost, protože se stalo problémem. Už není předmětem neuvědomovaného předpokladu, ale objektem vědomého myšlení (Murphy 2001: 19). V okamžiku zažívání nemoci či jiné tělesné dysfunkce je tak tělo zpřítomňováno podobně jako jiné nástroje při své poruše. K zpřítomňování těla pak dochází především díky narušení jeho samozřejmosti.

Nemoc či jiné nežádoucí tělesné stavy jako například epileptické záchvaty lidská těla zneschopňují, narušují hladký průběh jejich běžného fungování. Na druhou stranu však zviditelňují jiné formy aktérství, než které jsou za „normálního“ stavu běžné, když se nabourává samozřejmost a každodenní neuvědomovanost těla. Prostřednictvím záchvatů dává tělo o sobě nebývale vědět, ozývá se, což se stává jednou z prvních částí nového patientského vědění přicházejícího po záchvatu. Toto zviditelněné tělo vybízí k určité potřebě pacienta k vytváření si vědění o svém těle, neboť to nabízí možný prostředek managementu těchto stavů a (částečného) opětovného nastolení hladšího průběhu fungování těla.

## ***Pacientská vědění jako vědění vtělená***

Vtěleným věděním pacientů pro účely této práce rozumím především jako vědění, které se vytváří prostřednictvím zažívání a prožívání vlastní tělesnosti, kdy se tělo stává zdrojem vědění (srov. Pols 2011: 203) pro porozumění vlastních epileptickým záchvatům a svému tělu jako takovému.

V této práci se tedy vtěleností zabývám jinak než například Pierre Bourdieu (1997), který s pomocí internalizace a vtělenosti snaží překročit dualitu struktury a jednání, když pracuje s termínem *habitus* jako se systémem dispozic, kterým je neuvědomovaným a kolektivně vštípeným principem pro generování a strukturování praktik a reprezentací (viz Bourdieu 1977). Skrze vtělenost se v této práci snažím především postihnout způsoby vytváření a používání technik vědění spojených se záchvaty, přičemž socio-kulturní vzorce (jako například třídně či genderově ukotvené *habity*) jako takové nejsou předmětem mého zájmu.

Nesnažím se prostřednictvím vtělenosti ani o studii kultury a *self*, obdobně jako to dělá Thomas Csordas (1990; 1994), který se upozorňuje na to, že tělo není objektem, který by měl být studován ve vztahu ke kultuře, nýbrž by mělo být považováno za subjekt kultury – jako existenciální půdy pro kulturu (viz Csordas 1990; 1994). Přestože s tímto pojetím vtělení souhlasím, opět se nejedná o předmět zájmu této práce (ostatně oba vycházíme z pojetí Merleua-Pontyho, viz níže).

Přestože na základě analýzy v této práci hovořím o dualismus těla a individuální vědomé subjektivity pacientů (viz níže), kterým pacienti rámuji některé výpovědi, částečně pracuji s vnímatelností skrze tělo jako s přístupem vědění skrze tělo obdobným způsobem jako Merleua-Ponty (1998), který se prostřednictvím uchopení těla jako způsobu vnímání světa a bytí ve světě snaží právě tuto dualitu těla a mysli překročit (viz Merleua-Ponty 1998). V rámci analýzy pacientských vědění spojených s epileptickými záchvaty je do jisté míry přítomen tento dualismus a zároveň uvědomované vnímání a vědění prostřednictvím těla.<sup>10</sup>

Pacienti si skrze svá těla vytvářejí vědění o svých epileptických záchvatech a zároveň také o tělech samotných. Vtělená pacientská vědění jsou především praktickými věděními, která mají sloužit k osvojení si každodenních a celoživotních praktik

managementu těla se záchvaty. To, co se pacient učí a dozvídá prostřednictvím tělesného prožívání, je spolu s dalšími věděními základem pro tento management.

Pro úspěšný management života se záchvaty je tak zapotřebí věnovat pozornost svému tělu, které se skrze záchvaty zvýrazňuje, učení se o své tělesnosti a spolupráce někdy až vyjednávání se svým tělem při snaze zvládnání záchvatů. Prostřednictvím záchvatů se tělo nejenomže zvýrazňuje, ale pacient začíná vnímat i ty aspekty tělesnosti, které doposud byly brány za samozřejmé a neuvědomovány. Tělu jako takovému se dostává většího celkového prostoru a aktérství.<sup>11</sup> Vnímané aktérství těla naznačuje úryvek citace z nejmenovaného blogu, který se věnuje epilepsii.

„Bohužel, se mé tělo rozhodlo a nijak to nekonzultovalo, že od té doby bude farmakorezistentní“

Obdobně také v dalších výpovědích vystupuje tělo jako aktér, který může prosazovat své zájmy či se samostatně rozhodovat. Takovéto vtělené vědění a práce s tělem upevňuje určité oddělování individuální vědomé subjektivity pacienta a jeho těla, když tělu přisuzuje určité vlastní zájmy a vytváří požadavek, aby je s ním pacient vzájemně vyjednával. Nezávislé rozhodnutí těla nereagovat na léky bývá při neúspěšné medikaci rozeznáno, uvědomováno a osvojeno pacientem. Pacientské vtělené vědění o těle vzniká na základě procesu učení se prostřednictvím těla a prožíváním, které přináší určité vědění, které si pacient uvědomuje a přidává ho do tohoto souboru znalostí.

Mezi další vědění, se kterými pacienti pracují, může také patřit vtělené vědění jiných pacientů, které mezi s sebou jednotliví pacienti sdílí. Jeannine Pols (2011) v tomto kontextu dokonce hovoří o sdíleném těle (*shared body*), když na příkladu chronické obstrukční plicní nemoci ukazuje možnost kontaktování dalších pacientů při potížích s dýcháním. Kolektivní sledování, co se s jejich těly děje v konkrétním čase, slouží ke zjištění, zda momentální potíže s dýcháním mají také další pacienti – tedy zda jejich potíže souvisí se stavem vzduchu – či je příčinou něco jiného (Pols 2011: 199-200). Přestože také pacienti se záchvaty se navzájem informují v obdobích většího výskytu

---

<sup>10</sup> Tomuto tématu se věnuje závěr podkapitoly Vyjednávání s tělem.

<sup>11</sup> Prostřednictvím epileptických záchvatů dochází ke zvýrazňování některých potřeb těla, jeho projevů a dalších aspektů. Skrze toto zvýrazňování těla dochází rovněž k posílení jeho aktérství. Tomu se podrobněji věnuje podkapitola Vyjednávání s tělem.

záchvatů, který může být někdy vysvětlován například vlivem měsíce, jejich vzájemné sdílení vtělených vědění pomáhá především k identifikaci určitých faktorů záchvatů, upozornění, čemu by měla být věnována zvýšená pozornost a zjišťování, co zažívají či nezažívají další lidé.

V této kapitole jsem se snažila především přiblížit pojetí vtěleného vědění jako vědění vytvořeného na základě tělesného prožívání a zažívání pro lepší pochopení následujícího textu. Další kapitoly soustředící se zejména na analýzu pomohou osvětlit podoby vtěleného vědění v žitých praxích pacientů. Poslední kapitola práce *Pacientská vědění a epileptické záchvaty* nabízí určité závěrečné nastínění a vysvětlení této problematiky.

## Metodologie

Absolventská práce vychází z devíti polostrukturovaných rozhovorů s celkem jedenácti účastníky a účastnicemi výzkumu, přičemž se jednalo o pacienty s epileptickými záchvaty, pracovníci neziskové organizace věnující se lidem s epileptickými záchvaty, cvičitelku asistenčních psů, studentku medicíny, která měla osobní zkušenosti se záchvaty, a rodinu využívající služeb asistenčního psa, kde tedy kromě samotného pacienta byli také jeho rodiče. Dále bylo realizováno jedno zúčastněné pozorování na setkání lidí se záchvaty v rámci jejich pravidelných shledáních v prostorách neziskové organizace. V neposlední řadě byly také analyzované příspěvky v jedné uzavřené on-line skupině na Facebooku, jejímž cílem je sdílení zkušeností se záchvaty. S některými z jejích členů byly rovněž realizovány krátké rozhovory prostřednictvím soukromých zpráv na této síti. Celkem se jednalo o dalších sedm rozhovorů.

Jména všech účastníků a účastnic výzkumu byly pro účely této práce změněna. V případě, že data vychází z rozhovorů či se v práci opakovaně vyskytuje citace daného člena či členky on-line skupiny, byly těmto účastníkům a účastnicím přiděleny pseudonymy. Pokud se jedná pouze o jediný případ citace osoby a data vychází ze skupiny na sociální síti, je v závorce za citací pouze uváděno jejich členství ve skupině.

Během rozhovorů posloužil k vyjasnění základních etických požadavků informovaný souhlas a konverzace s účastníky či účastnicemi výzkumu, v rámci kterého jsme se pokaždé individuálně dohodli, jak si přejí, aby bylo s daty naloženo a jejich případný zájem o jejich autorizaci. Opakovaně jsem je především upozorňovala, že diktafon lze kdykoliv vypnout a oni sami mohou říct, zda by pro ně zveřejnění některých pasáží bylo nepříjemné. Přestože se názory ze stran výzkumníků na informovaný souhlas různí, já osobně jej při tomto výzkumu považovala za velice přínosný nástroj, pomocí kterého bylo možné do podrobností dopředu vyjednat podmínky účasti ve výzkumu.

Členové on-line sociální skupiny byli informováni o mém výzkumu a jeho předmětu příspěvkem ve skupině. Reakce na výzkum byly pouze pozitivní, někteří projevili zájem také o rozhovor prostřednictvím soukromých zpráv. Všechny konkrétní citace

byly rozeslány jejich autorům se žádostí o jejich přímé využití v práci. V práci se tak nachází pouze citace, s jejichž uveřejněním jejich autoři vysloveně souhlasili. Celkově mohu říci, že se členové on-line skupiny stavěli k výzkumu a absolventské práci velmi pozitivně a povzbudivě.

Jak je vidět z výčtu využitých metod a dat výše, výzkum pracoval s různými zdroji dat, což bylo mimo jiné dáno průběhem výzkumu a rysy zkoumané problematiky epileptických záchvatů obecně. Určitý metodologický vývoj zaznamenala také daná výzkumná problematika, neboť bylo nezbytné se metodologicky vyrovnat s různorodými formami epilepsie včetně jejího diagnostikování. Od původního záměru soustředícího se na pacienty s epilepsií byla tato primární kategorie účastníků a účastnic výzkumu změněna na pacienty s epileptickými záchvaty, neboť tak bylo do výzkumu možné zahrnout pacienty se zkušeností se záchvaty bez samotné diagnózy epilepsie jako takové. Došlo tedy k uchopení epilepsie prostřednictvím epileptických záchvatů, jak to obdobně dělá její samotná medicínská definice.

### ***Příběh metodologie výzkumu***

Jednou z prvních metodologických otázek tohoto výzkumu bylo, jak naložit se svou vlastní zkušeností se záchvatem. Díky této zkušenosti vznikl celý nápad na výzkum jako takový, zároveň však bylo důležité nenechat se strhnout vlastním prožitým zážitkem. Na jednu stranu se během rozhovorů mohlo jednat o určitou výhodu vzájemného porozumění, na druhou stranu jsem nechtěla popisem své zkušenosti příliš ovlivňovat výpovědi účastníků a účastnic výzkumu. Během prvního rozhovoru jsem se rozhodla tuto informaci nesdělovat hned na začátku výzkumu při jeho představení a spíše počkat, kdy a jestli vůbec na ni bude vhodný čas.

Tento rozhovor probíhal se dvěma účastnicemi výzkumu, přičemž se jednalo o matku a dospělou dcerou, které obě měly zkušenosti s prožitím epileptických záchvatů. Při mých otázkách na podob jejich aur mi neurčitě popisovali bolest hlavy, kterou nedokázaly lépe a podrobněji vystihnout. V okamžiku, když jsem zjistila, že mé žádosti o přiblížení těchto bolestí se až nepříjemně podobaly otázkám lékaře, se kterými jsem vždycky měla určitý problém, neboť jsem nikdy nevěděla, jak na jeho žádosti o specifikování bolesti mám odpověď jinak než její lokalizací. Účastnicím jsem tedy řekla, že mě téma aury a její prožívání opravdu velmi zajímá a přiblížila jsem jí svou vlastní zkušenost a její inspiraci k tomuto tématu. Poté nastalo výrazné uvolnění napjaté situace spojené s náročností vzájemného porozumění, a dokonce bylo pro účastnice lehčí mi jejich zážitky alespoň částečně lépe přiblížit.

Během dalších rozhovorů jsem opakovaně zjišťovala, že v okamžiku, kdy se ze mě kromě výzkumnice stane také člověk s podobnými zkušenostmi, bývá řada otázek a témat přístupnější. Bylo tak například snazší debatovat o určitých nadpřirozených formách příčin záchvatu, tedy zda záchvaty mohou být formou komunikace s bohem či jinou nadpřirozenou entitou. Dva účastníci výzkumu se mě tak během našich rozhovorů ptali, zda jsem věřící a má odpověď, jak se zdálo, je v obou případech uklidnila.

Hledala jsem tak situace, kde by bylo možné být přítomná komunikaci pacienta s pacientem a jejich případným sdílení zkušeností s prožíváním epileptickým záchvatů. Nejdříve jsem navštívila otevřený klub pro lidi se zkušeností s epileptickými záchvaty, kterému propůjčuje prostory jedna z neziskových

organizací v Praze, přestože náplň programu daného večera je plně v režii samotných pacientů. Aktivity tohoto klubu byly však především spojené s hraním společenských her, které mimo jiné napomáhaly k procvičování některých kognitivních dovedností, které u většiny lidí v důsledku epileptických záchvatů výrazně trpí. Pro pokládání otázek spojených s výzkumem se to však nezdálo jako příliš vhodné místo.

Mnohem lepším prostorem se ukázala být on-line skupina na sociální síti, která se posléze stala jedním z nejvýznamnějších zdrojů dat. Ve většině případů si otázky a odpovědi mezi sebou vyměňovali samotní pacienti, tudíž popisování vlastních zkušeností jim většinou nedělalo větší obtíže, a navíc samotným účelem této skupiny je sdílení a doptávání se, takže zde bylo možné pokládat některé nelehké a osobní otázky.<sup>12</sup> V této skupině byly jednak analyzovány předchozí konverzace, dále byly položeny také některé otázky ze strany výzkumnice, přičemž těmto otázkám předcházela příspěvek informující o mé výzkumné činnosti, někteří z členů také projevíli zájem o rozhovor prostřednictvím soukromých zpráv.

Právě zapojení výzkumnice do konverzace ve skupině a další doptávání se některých členů v prostředí soukromých zpráv dodaly tomuto pozorování v on-line prostředí zúčastněnost. Zúčastněné pozorování v on-line prostoru bývá označováno termínem netnografie. Robert Kozinets (2010) ve své monografii *Netnography: Doing Ethnographic Research Online* věnované této metodě výzkumu popisuje netnografii jako specializovanou formu etnografie přizpůsobenou jedinečným možnostem dnešních sociálních světů zprostředkovaných počítačem (Kozinets 2010: 1). Autor upozorňuje na významné postavení sociálních světů v životech lidí, které z výzkumného hlediska nelze zcela ignorovat a je třeba s ním čím dál tím více počítat (ibid.: 1-7).

Netnografie se pro účely této práce ukázala jako velmi účinný výzkumný nástroj, neboť tato jedna on-line skupina zahrnovala přehrášel odlišných příběhů a zkušeností pacientů s epileptickými záchvaty, kteří byli zvyklí detailně se zaobírat a promýšlet své zkušenosti a následně svá vědění sdílet s ostatními. Na rozdíl od hloubkových polostrukturovaných rozhovorů tváří v tvář se mi však pomocí on-line prostředí nepodařilo vytvořit podobnou atmosféru umožňující se podrobně doptávat a

---

<sup>12</sup> Členové skupiny byli o mém výzkumu a absolventské práci informováni, etickým otázkám spojených s analýzou on-line prostoru se detailněji věnuje podkapitola etika.

vysvětlovat své otázky jako výzkumnice. Otázky mnou kladené prostřednictvím on-line prostředí tak byly nutně kratší, jednodušší a bylo jich výrazně méně. To samozřejmě do jisté míry mohlo být dáno mou výzkumnou nezkušeností s tímto terénem.

Kombinace dvou hlavních výzkumných metod polostrukturovaných rozhovorů a netnografie umožnila získání dostatečného množství dat a pochopení dané problematiky pro účely zodpovězení vymezených výzkumných otázek této absolventské práce.

Výzkumné otázky této práce se zaměřovaly na žitou praxi pacientů se zkušeností epileptických záchvatů. První otázky se snažily postihnout, s jakými různými typy vědění pracují pacienti s epileptickými záchvaty a zda je mezi těmito typy také vědění vtělené. Na vtělené vědění těchto pacientů jako na specifickou formu patientského vědění byla v této práci výrazně zaměřena pozornost. Snahou práce tedy bylo také zjistit, jak toto vtělené vědění vypadá, jaké znalosti zahrnuje a jak se vtělené vědění pacientů vytváří. Poslední část výzkumných otázek se věnovala managementu života se záchvaty, tedy zda a jaké režimy si pacienti ve spojitosti se záchvaty nastavuje, na základě jakých vědění tak činí a jak je tento management zapojen do života pacienta s přihlédnutím na jeho další aspekty.

### ***Reflexivita pozice výzkumníka***

Má vlastní zkušenost nepředstavovala pouze určitou metodologickou výzvu ve vztahu jejího sdílení a odhalování účastníkům a účastnicím výzkumu a snaze nenechat její podobou příliš ovlivnit směr celkového bádání ani konkrétních rozhovorů. Znamenala také určitou výzvu pro mě samotnou. Můj vztah, pojetí a porozumění této mé zkušenosti se během průběhu výzkumu rovněž velmi proměňovaly.

Na začátku tato zkušenost stála za samotným vznikem nápadu na předmět této práce. Naprosto mě zaujala má vlastní aura, reakce mého těla a určité vnitřní tělesné porozumění stavům spojených s mým záchvatem. Neurologové v mém mozku nenašli epileptické ložisko, i když se opravdu velmi snažili a prošla jsem řadou vyšetření včetně opakovaných EEG, které někteří z účastníků a účastnic považují za zábavné, já je však z duše nenávidím, především ono blikavé světlo snažící se mi vyvolat záchvat. Epilepsie mi tedy diagnostikovaná nebyla a já sama jsem především v počátcích výzkumu s jistotou považovala svůj epileptický záchvat za jeden ojedinělý případ, který se již nebude nikdy opakovat. Někteří z účastníků a účastnic výzkumu po letech bez záchvatu zaujali obdobné stanovisko, že záchvaty jsou v jejich životech něco, co už mají za sebou. Nejspíše díky kontaktu s nimi jsem začala poprvé přehodnocovat jasný závěr o svých záchvatech a snažila se nějakým způsobem vyrovnat s představou, že se záchvaty jednou prostě do mého života vrátit můžou.

Při snaze získat zpět svůj řidičský průkaz jsem nadále s rozestupem pár měsíců opakovaně podstupovala vyšetření EEG, pokaždé s hrůzou, že tam něco najdou a já už se ze spirály diagnózy epilepsie nikdy nedostanu. Pozoruhodně mě nikdy neděsil návrat záchvatů jako takových, neboť je považuji za určitou reakci, komunikaci svého těla, se kterou nemám takový problém, protože ji do určité míry rozumím. Hrůzu mi naháněl můj pobyt v nemocnici, opakované kontroly u lékaře, medikace a hlavně diagnóza ve smyslu až jakéhosi trvalého označení mého těla, mé osobnosti, se kterým je spojena řada omezení. Už pouhý jeden záchvat měl za následek odebrání mého řidičského průkazu, který jsem vlastně nikdy po složení zkoušek nevyužila, ale rozhodně jsem jej od prvního dne odebrání nezbytně potřebovala zpátky už pro pouhý pocit práva řídit.

Navštívení facebookové skupiny a čtení různých zkušeností se záchvaty mě definitivně dovedlo k přesvědčení, že záchvaty se prostě někdy vrací a já nemusím být výjimkou. Po objevení této skupiny jsem její obsah pročítala, vkuse několik hodin a dnů, v důsledku čehož jsem byla následně výzkumně naprosto paralyzována. Konečně jsem našla dostatek materiálu pro svou diplomovou práci, naprosto úžasných a zajímavých dat zodpovídající všechny mé výzkumné otázky. Našla jsem však také příběhy o strachu a situacích, které mohou být součástí také mého života. Po přečtení příspěvku o strachu matky, která se někdy bojí být sama se svým dítětem, protože by mu mohla při svém záchvatu ublížit a nebyl by tam nikdo jiný, kdo by byl schopný situaci vyřešit a pomoci, jsem čtení příspěvků a výzkum na téměř dva měsíce opustila. V této době jsem se pokusila o zúčastněné pozorování během klubového setkání pacientů, když jsem zjistila, že v tomto prostředí výzkum není úplně vhodný, jsem si s radostí oddechla a plně se zaměřila na hraní kostek s ostatními pacienty.

V době psaní této absolventské práce se mi podařilo získat všechny lékařské posudky nezbytné pro navrácení řidičského průkazu a zbývá tak už jenom pokořit byrokratický aparát na městském úřadě, který se však od doby odevzdání mého řidičského průkazu společně s ním přestěhoval neznámo kam. Vím s jistotou, že pro účely této práce bych byla rozhodně klasifikovaná jako možná účastnice výzkumu. Na kolik jsem však jedním z pacientů se záchvaty z pohledu ostatních a vlastně také ze svého osobního pohledu, který nemá jasně vymezené kategorie jako tento výzkum, jednoduše nevím.

## Různorodost záchvatů a zkušeností

Kratičký výpadek vědomí s nepřítomným výrazem, svalové záškuby celého těla či jeho části, pocit mravenčení, automatické neuvědomované opakování pohybů a také ztráta vědomí, napnutí těla a následné křeče jsou všechno běžné podoby epileptických záchvatů. Přestože se od sebe mohou velmi lišit, všechny spadají pod toto stejné označení. Jejich výčet zde přitom rozhodně není úplný. Podle jedné z informačních příruček o epilepsii je v současnosti zaznamenáno dokonce přes třicet druhů záchvatů (Stehlíková, Modrá 2016:11).

Biomedicínská vědění se snaží systematizovat druhy epileptických záchvatů pomocí kategorizací, které se mění a vyvíjí, a posilovat mechanismy rozeznávání epileptických záchvatů od všech záchvatů dalších, neepileptických. Při rozlišování druhů samotných epileptických záchvatů dochází na rozdělení na parciální (částečné) a generalizované. Tato klasifikace se tak soustředí především na rozdělení záchvatů na ty, které postihují celé tělo či pouze jen některou z jeho částí (ibid. 11-12). Lékařská příručka *Praktická epileptologie* uvádí, že toto rozdělení bývá hojně využíváno ze strany pacientů, kteří o nich často hovoří jako o „malých“ a „velkých“ záchvatech, přestože z pohledu lékařů se nejedná o zcela přesné označení.<sup>13</sup> Další možností dělení záchvatů je dle jejich lokalizace, tedy lokalizace jejich ložiska v mozku (Moráň 2007: 39). Toto rozdělení záchvatů vzniká na základě biomedicínských měření a jsou tak přínosná hlavně pro formy vědění, pro které je významná přesná měřitelnost záchvatů. Kromě různorodosti samotných záchvatů se tak objevuje také určitá různorodost jejich klasifikace (v rámci biomedicínské i pacientské sféry), z nichž žádná nemůže být označena za tu jedinou správnou.

Zájmem této práce jsou však především vědění pacientská. Jak tedy s touto různorodostí nakládají ti, kteří epileptické záchvaty zakoušejí? Co pro ně znamená prožívání stavů, které nabývají různých podob? Když navíc do stejné skupiny záchvatů bývají přiřazovány stavy diametrálně odlišné od jejich vlastních zkušeností. Pacienti určitým způsobem pracují s biomedicínskými věděními při zažívání nemocí a každodenních praxí (Pols 2014: 77-78). Vytvářejí si však také další vědění na základě svých (vtělených) zkušeností. Různorodost epileptických záchvatů (a leckdy

---

<sup>13</sup> Během výzkumu jsem se s rozdělováním záchvatů na „malé“ a „velké“ ve výpovědích pacientů běžně setkávala.

také určitá míra nejasnosti s nimi spojená) svým způsobem podporuje význam vytváření patientského vědění, vycházejícího z dané situace a soustředící se na konkrétní případ. Navíc je třeba poznamenat, že různorodost se neprojevuje pouze různými druhy záchvatů, spousta pacientů zažívá různorodé kombinace druhů záchvatů a jejich záchvaty nebývají konstantní, nýbrž mají tendence se v průběhu života měnit (včetně svých frekvencí, podob a dalších specifik).

Například záchvaty paní Eltonové se v průběhu jejího života měnily, přičemž většinou dominuje jeden z typů, avšak typů záchvatů mývá v jednom životním období více. V dětství mývala především „malé“ záchvaty v podobě nevnímání a bezmyšlenkového opakování monotónní činnosti například rozepínání a zapínání zipu. Na střední škole měla „velký“ generalizovaný záchvat, kdy ztratila vědomí a měla toniccko-klonické křeče – při těchto křečích se nejdříve celé tělo napne a posléze nastanou záškuby celého těla. Paní Eltonová tento záchvat přičítá svému rozhodnutí vysadit léky. V současné době se u ní záchvaty projevují především formou absence (krátkodobá porucha vědomí, která vypadá jako zahledění se) či záškuby končetiny. Paní Eltonová tak během svého života zažila různé záchvaty a o všech z nich si jejich prožitím vytvářela určité vtělené vědění, včetně vědění o jejich proměnách.

V tomto vytváření vtěleného vědění bývají pacienti podporováni také ze strany lékařů či svého okolí, neboť komplexnost znalostí o svých záchvatech může velice usnadnit jejich průběh, život s nimi a někdy dokonce vede k jejich (částečné) eliminaci. Poznávání svých epileptických záchvatů tak může přinést signifikantní rozdíl jejich zakoušení. Všechny tyto aspekty epileptických záchvatů a zkušeností s nimi spojených přináší až určitou potřebu patientského vtěleného vědění a to nejenom pro samotné pacienty, ale také například pro jejich ošetřující lékaře, pro které může toto vědění mít nezanedbatelný přínos při určování diagnózy a rozhodování o postupech léčby. Vtělená vědění tak neusnadňují práci se záchvaty pouze pacientům, ale také lékařům a dalším (např. blízkému okolí pacientů).

Jaké aspekty epileptických záchvatů tak vtělené vědění zahrnuje? Co jsou základní znalosti, které si pacienti ze svých zkušeností utvářejí? Pacienti si především vytvářejí znalosti o podobě svých záchvatů (jejich průběhu), auroch (stavy, které mohou signalizovat blížící se záchvat), spouštěče záchvatu a případný (životní)

režim, který pomáhá usnadňovat život se záchvaty a případně pomáhá eliminovat jejich výskyt (např. pomocí vyhýbání se spouštěčů aj.).<sup>14</sup>

Kromě samotných druhů záchvatů se pacienti dále učí další aspekty svých záchvatů například denní dobu, kdy jsou k záchvatům náchylnější. Častou formou jsou noční záchvaty, záchvaty při usínání či probouzení se. Po letech zkušeností, se některým pacientům daří poznávat tyto pravidelnosti a přizpůsobovat se jim.

„Já se vůbec nebojím záchvatu během dopoledne. To si nepamatuju, že bych měl záchvat třeba v 8 hodin ráno vůbec. V mém případě nejrizikovější doba je mezi 16. a 20. hodinou (...) Byl by to zázrak, teda vlastně v negativním smyslu, kdyby se mi stal záchvat dopoledne. To by mě vážně překvapilo, po těch letech“ (pan César, člen on-line skupiny, rozhovor)<sup>15</sup>

Pro tohoto účastníka výzkumu bylo po desetiletích zkušeností se svými záchvaty téměř nepředstavitelné, že by se měl obávat záchvatů během dopoledne. Přizpůsobil tak tomuto vědění některé aktivity. Kupříkladu, jak sám popisoval, rozhodl se jít skoro třiceti kilometrovou pěší túru dopoledne, kdy se nebál případného záchvatu a možného nebezpečí ztráty vědomí v přírodě bez doprovodu. Znalost vlastností záchvatů, jako je denní doba jeho výskytu, znamená významné a přínosné vědění pacienta, které si utváří na základě jejich tělesného prožívání, zkušeností s nimi.

Jednou z prvních znalostí, které je třeba si při výskytu epileptických záchvatů osvojit, jsou jejich spouštěče (termín používající lékaři i pacienti); tedy jednoduše zjistit, co je vyvolává. Je pochopitelné, že pokud se člověk chce záchvatům vyhnout, je zásadní zjistit, co je jejich příčinou. Bohužel ne všem pacientům se podaří spouštěče okamžitě a lehce rozpoznat. V některých případech pacienti za své spouštěče označují určité druhy světla, zvuků, omamné látky či specifická prostředí. Takový spouštěč se dá relativně snadno odhalit. Ovšem při častém spouštěči dlouhodobého stresu či únavy nepřichází záchvat bezprostředně a je tak náročnější spouštěč s jistotou označit.

---

<sup>14</sup> viz kapitoly Aura a Management záchvatů: vyjednávání s tělem

<sup>15</sup> Všechny citace byly přepsány do spisovnější formy. Důvodem byly výroky z facebookové skupiny, kde v některých případech například chyběla interpunkce a bez celého původního kontextu tak nebyly výroky zcela srozumitelné. Kvůli sjednocení textu byly upraveny také citace z výzkumných rozhovorů.

Pro jednoho z účastníků výzkumu jsou spouštěčem explicitní násilné scény především ve filmech a seriálech, přestože jedna barvitě popsána scéna z pera Stephena Kinga na něj měla podobný efekt. Po zkušenosti s krvavými záběry ve filmu „Kill Bill“ a generalizovaným záchvatem v kině, se mu podařilo tento spouštěč identifikovat a do managementu záchvatů zapojil vyhýbání se filmům s podobnými obsahy především v rámci veřejného promítání, kde na rozdíl od jejich sledování na počítači je nemůže sám a rychle přerušit či danou scénu přeskočit.

S identifikací tohoto spouštěče mu do jisté míry pomáhá tzv. aura, neboli stav značící blížící se záchvat, která se u něj projevuje především pocitem závratě. Aura mu tak signalizuje, jaké obsahy jsou pro něj příliš násilné a pokud jejich sledování rychle přeruší, většinou se mu daří bez problémů samotnému záchvatu předejít. Aura má ve zkušenostech s epileptickými záchvaty velmi specifické místo a zásadně pomáhá utvářet podobu vtěleného vědění. Z těchto důvodů se jí věnuji podrobněji v samostatné kapitole.

Specifické zkušenosti se záchvaty si tedy vyžadují osvojení specifických režimů, managementů. Managementem je možné rozumět jednak bezprostřední management předcházení blížícího se záchvatu, který bývá spojen s prožíváním aury, jednak dlouhodobého (někdy až přímo životního) managementu vyhýbání se určitým situacím, aktivitám, místům a nastavení pravidelného režimu. Přestože většině lidí bývá doporučeno (především od neurologa) pravidelný spánkový režim, eliminace stresu či alkoholu, každý si na základě svých vlastních zkušeností tento režim přizpůsobuje. Na základě svýchžitých zkušeností ví, že některé rady nemusí za všech okolností zcela dodržovat a naopak jsou pro něj klíčové jiné zásady, které má pevně stanovené.<sup>16</sup>

Všechny tyto znalosti, které znatelně usnadňují život doprovázený epileptickými záchvaty, vycházejí především z vtěleného vědění samotného pacienta. Ošetřující lékař může pacientovi poradit, jak by mohla vypadat jeho aura či spouštěče, v některých případech je dokáže pomoci uzpůsobených zařízení také naměřit, tudíž například pomocí blikání při vyšetření EEG je schopen říci, zda v tomto okamžiku vyskytují v mozku epileptiformní vlny – tedy blikající světlo je jedním

---

<sup>16</sup> Tématu těchto režimů se podrobněji zabývá kapitola „Management záchvatů: vyjednávání s tělem“.

z pacientových spouštěčů. Na spoustu aspektů záchvatů však musí pacient přijít sám jejich prožitím.

## **Vytváření vědění aneb učit se, učit se, učit se**

Proces učení se o svých záchvatech a o svém těle se záchvaty bývá podobně jako v jiných případech vědění o těle a vtěleném vědění celoživotním procesem. Od okamžiku prvního záchvatu a jeho označení za záchvat epileptický, případně rovněž také od diagnostikování epilepsie, vzniká na pacienta požadavek naučit se s tím žít. Samotné vyrovnávání se s těmito stavy bývá někdy také celoživotním záležitostí. Jak se záchvaty v životě smířit, tak pro pacienty představuje důležité téma a není tedy divu, že takováto otázka byla položena také v on-line skupině sdílející zkušenosti se záchvaty. Většina odpověděla, že úplně se s přicházejícími záchvaty a s nimi spojenými omezeními nesmířila nikdy. Někteří popisovali střídání období přijetí a naštvání. Nejmenší část ze zúčastněných hovořila o smíření, které je podle nich nezbytné, aby mohli plně žít svůj život. Za jeden z hlavních zdrojů přijetí byla podpora rodiny a blízkých. Během rozhovorů se neustále vynořovala důležitost témat vyrovnání se záchvaty, přijetí okolí a obtížnost některých sociálních situací, které byly například spojeny s partnerským či pracovním životem.

„Vím, že chce to čas a naučit se nově žít“ (členka on-line skupiny)

Tento komentář psala paní, která tak nedlouho po svém prvním epileptickém záchvatu upozorňovala na potřebu vyrovnat se s novým zdravotním stavem a zároveň na potřebu učit se nově poznávat své tělo. Tato potřeba v diskusi vystupovala hlavně prostřednictvím poznávání své aury a označování předzáchvatových pociťovaných stavů za auru. Toto zviditelňování těla při zdravotních potížích (srov. Leder 1990, Murphy 2001) je spojeno s učením se o svých záchvatech a jejich prostřednictvím s učením se o svém těle.

Člověk prožívající epileptické záchvaty se učí poznávat přesnou podobu svých záchvatů, jejich spouštěčů, aur (předzáchvatových stavů) a režimů, které usnadní život se záchvaty a případně pomůže také omezit jejich množství. Takovýto proces učení bývá podporován také ze strany okolí pacienta či lékařů aj. Důraz na učení se a pečlivé vnímání svého těla a svých záchvatů vytváří požadavek pozorného sledování těla a všímání si jeho reakcí. Tělo je tak pod pacientovým drobnohledem a je vnímáno určitým novým způsobem.

„Za poslední 4 měsíce (počítám i tento) jsem vyzozoroval, že vždy mám záchvat nebo je mi nevolno kolem 14. dne měsíce (+- 2 dny)“ (pan Veliký, člen on-line skupiny)

Bývají tak zaznamenávány také určité periodicity těla a záchvatů, na které neupozorňoval pouze tento člen skupiny nýbrž také mnoho dalších. Na určitou měsíční periodicitu poukazují muži i ženy. U žen je vysvětlována především vlivem menstruačního cyklu. Na záchvaty (jejich výskyt) má podle některých žen u nich vliv menstruace a současně (předčasná) menstruace může být reakcí na prodělaný záchvat. Spojení záchvatů a menstruačního cyklu představuje názorné vtělené vědění, které si musely ženy osvojit pomocí jeho prožívání a pozorování svých těl. Cykličnost záchvatů u mužů bývá někdy vysvětlována vlivem měsíce, který podle některých má negativní dopad na kvalitu spánku, která bývá jedním z hlavních faktorů četnosti epileptických záchvatů. Jiné výklady se neobjevily.

Velká část učení probíhá způsobem pokus – omyl, v tomto případě spíše *pokus – záchvat*. O některých aspektech svých záchvatů, především o svých spouštěcích se člověk učí v průběhu života. Zjišťuje, co mu záchvaty vyvolává jednoduše na základě získání zkušenosti, když mu daný spouštěč záchvat způsobí. Aspektem takového procesu učení je zvažování potenciálně rizikových situací, vyhodnocování případného nebezpečí a jeho vyvažování se snahou nechat se záchvaty omezovat co možná nejméně. Ve facebookové skupině se tak občas objevovaly dotazy na různé aktivity, zda někomu vyvolaly záchvaty a za jak rizikové tyto aktivity považují ostatní. Členové skupiny se vyptávali například na návštěvu kina, různé sporty, ples či laser game.

„Uvidíte - buď to risknete a max. pro vás přijede rychlá a vy budete vědět, že už příště ne , nebo to bude ok ..“ (členka on-line skupiny)

„Samozřejmě chápu, člověk by se chtěl chovat, jako když je zdravý, ale pokaždé to nejde. Dělat vše co s velkou pravděpodobností ti může vyvolat záchvat je trochu hazard se zdravím“ (člen on-line skupiny)

V takovýchto případech se názory někdy velmi různí. Někteří lidé se metodě *pokus – záchvat* nebrání a za horší považují přehnanou limitující starost, která člověka omezuje a zbytečně z něj „dělá nemocného“. Jiní upozorňují na závažnost situace a spíše volají po větší obezřetnosti. Na jedné straně bývá pro některé velmi traumatické přijmout nálepku nemocného člověka, který nemůže dělat vše, co může dělat ten zdravý, a přijímat toto označení, i když to není nezbytně nutné, což samozřejmě neodlučitelně souvisí s učením se přijetí svých záchvatů. Na druhou stranu bývá voláno po zodpovědnosti, ujasnění si priorit a brání ohledu na svůj zdravotní stav.

Učení se zodpovědnosti bývá popisováno jako další aspekt života s epileptickými záchvaty. Při tomto učení bývá leckdy zmiňováno období puberty jako období odporu a nezodpovědnosti, po kterém je učena zodpovědnost. Během dospívání bývají nejednou ignorována doporučení týkající se rizikových situací, kterým se někteří odmítnou vyhýbat. Ti, kteří prožívají záchvaty od dětství, začínají přebírat zodpovědnost spojenou se záchvaty, kterou doposud nesli především jejich rodiče. Až překvapivě častou formou pubertální revolty je svévolné vysazení léků a především neinformování o tomto rozhodnutí žádnou další osobu. Řada účastníků líčila tento krok v pubertě jako náhlé rozhodnutí, že léky brát nebude, že bude prostě zdravá. Většina s úsměvem následně dodává, že zdravá nebyla a po některých někdy až velmi nepříjemných zkušenostech pokračovala dále v medikaci. Především mladí lidé, kteří mají svá pubertální období živě v paměti, mě upozorňovali, že právě učení se zodpovědnosti za své záchvaty, zdraví a tělo je zásadní součástí zkušenosti se záchvaty.

Různá období života mají na průběh učení zřetelný vliv. Jak již bylo řečeno, proces učení se o svých záchvatech je celoživotní záležitostí a zkušenosti se záchvaty nejsou stabilní, naopak mají tendence se v průběhu života vyvíjet, měnit a také proto učení se nikdy zcela nekončí.

Jeden ze členů on-line skupiny věnující se sdílení zkušeností se záchvaty popisoval, že po téměř pěti letech bez záchvatů se mu najednou záchvaty vrátily a on nezná přesné důvody. Snaží se je tedy zjistit pozorováním svého těla. Zapisuje si tak například, co v posledních dvou dnech předtím jedl jiného či zda nedošlo k nějaké časové změně spánku.

V průběhu života se mohou měnit druhy záchvatů, jejich frekvence i spouštěče. Je tak někdy třeba začít se tyto okolnosti učit znovu. Jak je však zřejmé z příkladu tohoto člena skupiny, bývá potřeba znovu se učit některé různé aspekty záchvatů, ovšem už s určitou znalostí potřeby se učit jako takové a obeznameností s případnými významnými faktory. Je tedy třeba znovu zjistit spouštěče, ovšem již není potřeba učit se rozeznávat, čemu všemu by měla být věnována pozornost při pozorování svého těla ve snaze zjistit příčiny záchvatů. Někdy začíná proces učení se některých součástí záchvatů znovu, nikdy však úplně zcela od začátku.

Pacientská vědění zahrnují více vědění než pouze ta vtělená například dále biomedicínská vědění, vědění dalších pacientů, blízkých osob, přístrojů atd.. Vědění, se kterými pacienti pracují, jsou velmi různorodá, pochází z rozličných zdrojů a jako celek slouží pacientovi jako praktické vědění sloužící k managementu těla, zdraví a nemoci (Pols 2014: 75-79). Pacienti se o svých záchvatech neučí pouze prostřednictvím svých těl a vlastních prožitých zkušeností. O auře se člověk neučí jen tím, že ji prožívá, učí se o ní i prostřednictvím jiných například při samotném označení pocíťovaných stavů za auru (často lékařem nebo jinou osobou se zkušeností se záchvaty), skrze které je samotná aura zároveň také utvářena. O průběhu svých záchvatů se leckdy učí od svého okolí, neboť je není schopný vždy sám plně vnímat například při ztrátě vědomí. Může se od ostatních také dozvídat o záchvatech v podobě absencí, tedy krátkého nevědomí, které někdy bývá na tolik krátké (několika sekundové), že jej sám prožívající leckdy nepostřehne, a nezbytně se to nemusí podařit ani ostatním.

Samotná existence on-line skupin sloužících k výměně zkušeností nesporně představuje ukázkou sdílení a předávání vědění, z nichž jsou některá vědění vtělená. Podle Amy Speier (2016) podobné on-line skupiny vytváří tzv. virtuální bio-sociální (*biosocial*) komunity, neboť se nejedná pouze o skupiny sloužící k vzájemné podpoře, nýbrž také k jisté formě aktivistických rolí, které pacienti přejímají ve vztahu k jejich zdraví a nemoci (Speier 2016: 43). Prostřednictvím otázek na zkušenosti jiných, prožívání jiných se jednotlivci dozívají více o epileptických záchvatech obecně stejně jako mnohdy o záchvatech svých vlastních. Pro spoustu z přítomných je mimo jiné důležité dozvídat se o šíři a různorodosti záchvatů, což jim může pomáhat uchopit svou danou zkušenost a případně se lépe přizpůsobit

změnám svých stavů a záchvatů. Této skupině lidí se daří vytvářet obrovský balík vědění a vzájemně si tak usnadnit často nelehké podmínky života se záchvaty.<sup>17</sup>

Častým příkladem bývá sdílení zkušeností s prožíváním aury, které se detailněji věnuje další kapitola. Prostřednictvím dělení se o své zkušenosti s prožíváním aur se tak někteří dozvídají (učí), že stavy, které sami dobře znají, bývají označovány za aury a úzce souvisí se záchvaty a neurologickými projevy těla. To může být například u aur v podobě halucinací pro dotyčné velmi uklidňující. Konejšivým se také stává zjištění, že nezvyklé, nesamozřejmé tělesné stavy, které někdy bývají velice těžce uchopitelné slovy, zná a prožívá někdo jiný, leckdy obdobným způsobem. Aura celkově zásadně vystupuje jako aspekt života se záchvaty, který je třeba poznat a osvojit si jej, vytvořit si vtělené vědění aury, případně jej obohatit o sdílením vědění jiných. Právě aura a její důležitost výrazně a srozumitelně ukazují vrstvy a stránky vtěleného patientského vědění spojeného se zkušenostmi s epileptickými záchvaty.

---

<sup>17</sup> Počet členů této skupiny se pohybuje okolo 600, přičemž členové se každý týden přidávají a další odchází. Někteří zůstávají pouze chvíli, jiní jsou členy již několik měsíců či let. Někdy jsou vymyšlena osobní setkání pár členů (většinou dle místa bydliště a typu potíží) Převážná část aktivit se však odehrává přímo ve skupině nebo případně prostřednictvím soukromých zpráv v rámci sociální sítě.

## Aura

S věděním o epileptických záchvatech je úzce spojen tělesný stav (někdy) přicházející před záchvatem, který bývá označován jako aura. Všechna vědění, se kterými jsem se v rámci svého výzkumu setkala, s aurou pracovala, přestože ji leckdy pojímala odlišně. Zmiňoval ji můj vlastní neurolog, studentka medicíny, lékařské příručky, pracovnice neziskové organizace věnující se epileptikům, jimi vydaná příručka, hovořili o ní účastníci a účastnice výzkumu během rozhovorů a také se o ní živě diskutovalo ve skupině na sociální síti určené pro sdílení zkušeností s epilepsií, epileptickými záchvaty.

Aury bývají také předmětem literárních a jiných uměleckých děl. Podle studie Petera Wolfa (2013) se literární dílo o epilepsii zaměřují často právě na auru. Spisovatelé, kteří poznali někoho se zkušenostmi se záchvaty, jsou ohromeni jejich způsoby, jakými využívají varování k získání kontroly, a spisovatelé, kteří mají svou vlastní zkušenost, zapracovávají své unikátní subjektivní zkušenosti do literatury (Wolf 2013: 423). Tato fascinace aurou není vlastní pouze autorům literárních děl, nýbrž také u samotných pacientů je možné povšimnout si jistého nadšení a zvědavosti při výměně a popisují různorodých prožitků aur.

Biomedicínská vědění často využívají aury k upřesnění diagnózy a lokalizaci epileptického ložiska v mozku, podle kterého bývají také rozlišovány typy epileptických záchvatů a epilepsie. Na možnosti propojení aury a lokace ložiska upozorňuje řada lékařských příruček a studií (Alvarez-Silva et al. 2006; Liu et al. 2017; Moráň 2007; Ye et al. 2012). Kupříkladu podle studie vzniklé pod vedením Alvarez-Silva čtyři klinické příznaky aury mohou představovat užitečný nástroj při rozlišování mezi diagnostikou epilepsie a psychiatrických poruch. Autoři na základě svého výzkumu definují auru jako náhlé zažívání neobvyklé zvláštnosti (*strangeness*), přemáhající vědomí (*consciousness*), které naznačuje začátek záchvatu. Čtyřmi charakteristickými rysy aury pak rozumí náhlost, pasivitu či automaticnost, velkou intenzitu a neobvyklou zvláštnost (Alvarez-Silva et al. 2006: 531). V jejich pojetí je tedy aura především prožívání neběžného stavu, který svou náhlostí a intenzitou přemáhá běžné vědomí člověka a naznačuje blížící se záchvat.

Příručka představující základní informace o epilepsii, vydaná neziskovou organizací kladoucí si za cíl zvyšování kvality života lidí s epilepsií a jejich blízkých, se o auru zmiňuje pouze v jednom odstavci, kde ji představuje především jako předzvěst záchvatu a snaží se uvést příklady jejích podob, nejspíše pro lepší představitelnost tohoto stavu.

„Jako předzvěst záchvatu se u některých pacientů objevuje tzv. aura. Může jít například o bolesti těla, nevolnost, závratě, neurčité sluchové a zrakové vjemy nebo pocit strachu“ (Stehlíková, Modrá 2016:10).

Toto nastínění aury koresponduje s hlavními zájmy pacientů při výměně svých zkušeností. Aura zde vystupuje především jako způsob rozpoznání blížícího se záchvatu, který více či méně umožňuje jeho bezprostřední management. Velmi frekventovanou podobou debat o aurách je poté sdílení jednotlivých zkušeností, uvádění různých forem aur, které pomáhají rozšířit představy a zároveň možnost najít někoho, kdo zažívá její podobné projevy.

Pro účely této práce auru vymezuji jako vtělené vědění vytvářené skrze uvědomování, vnímání a cítění těla. Jedná se o uvědomění specifických tělesných prožitků, po kterých může následovat epileptický záchvat a které bývají spojovány s možností blížícího se epileptického záchvatu. Pojetí soustředící se na tělesné prožívání aury vyřazuje vědění o aurách a (záchvatech) ostatních aktérů vyjma těch, kteří sami auru pociťují. To však neznamená, že jiní aktéři si podobná vědění nevytvářejí a nejsou schopni rozeznat aury či (blížící se) záchvaty jiných. Rozdíl však spočívá v samotné vtělenosti tohoto vědění. Tato vědění jsou tedy pro účely tohoto textu rozlišována a na vědění dalších aktérů (mimo samotné pacienty) se především zaměřuje samostatná kapitola „Další vědění: vědění blízkých (ne)humánních aktérů“.

Specifičnost aury jako vtěleného vědění umožňuje uchopit kontrast známosti a srozumitelnosti zažívání tohoto stavu – především při opakovaných zkušenostech s epileptickými záchvaty – a náročnosti předávání tohoto vědění jiným. Jedná se o subjektivní a abstraktní zážitky, jejichž komunikace okolí a vzájemné porozumění mohou zúčastněným činit značné potíže. Snadnost komunikace se může stupňovat při sdílení podob aur s osobami, které mají své vlastní obdobné zkušenosti. Ovšem

jednotlivé zážitky se většinou liší a ani sdílení konkrétních zkušeností tak nebývá zcela neproblematické a samozřejmé. Nepřekvapivě tak dochází k rozdílu mezi samozřejmostí aury pocíťované a popisované.

„pokračovalo to tak, že jsem měla pocit, že mi 'ujíždí' oči do stran a nemůžu s tím moc dělat, jako když sledujete projíždějící auto, těžko se to popisuje“ (členka on-line skupiny)

„Když mám auru, objeví se mi před očima tzv. diskokoule (blbě řečeno; nevím, jak popsat) kulička s blikajícími barevnými kuličkami uvnitř“ (členka on-line skupiny)

„slyším jakoby víření zvuku (něco podobného jako ozvěna v prázdné místnosti) a to vím, že bude následovat záchvat s plnou parádou“ (paní Bonapartová, členka on-line skupiny)

Jak je vidět u těchto citací, výpověď o samotné náročnosti popisu aury jej leckdy doplňuje. Častou strategií při líčení aury pak bývá přibližování srozumitelnosti pomocí použitých přirovnání. Kromě snahy přiblížit a sdělit své prožívání aury je při využívání přirovnání při jejich popisu možné zaznamenat také právě onu rozmanitost tohoto zážitku.

Kromě kontrastu mezi známostí pocíťování aury a náročností jejího popisu je zde také patrný kontrast mezi aurou jako známým věděním a určitými pocity zmatenosti, které bývají často spojené s prožíváním epileptických záchvatů. Pocity zmatenosti se často objevují před či po samotném záchvatu, při prvních zakoušených záchvatech, jsou však také spojeny se ztrátou paměti, na kterou poukazovalo velké množství účastníků a účastnic výzkumu. Právě zhoršování paměti bývá ve výpovědích spojováno s pocity zmatenosti.

V rámci jedné diskuse ve skupině na sociální síti byly sdíleny zkušenosti se zhoršováním paměti pacientů. Jedna ze členek popisovala, jak ji manžel často upozorňuje, že o některých věcech se již bavili dříve, a ona si v důsledku jejich zapomínání připadá až jako „blázen“. Další paní zmiňovala, že v daný den dokonce přecházela přes cestu, ale absolutně si tuto činnost nepamatuje. Načež to další z členů

komentoval s tím, že takovéto výpadky paměti jsou dány tou nemocí a že on sám podobné problémy zažívá také.

Právě příklad zmatenosti v důsledku zhoršování paměti představuje zajímavý kontrast se známostí zažívání (a podob) svých aur včetně leckdy až důvěrně známého postupu, jak na auru reagovat a představ o tom, co může následovat. Kontrastem je tak povědomost zkušeností spojených s vtěleným věděním a určitá zmatenost až dezorientovanost, na kterou naráží okolí dotyčné/ho v sociálních situacích.

Následující podkapitoly představují témata spojená s aurou identifikovaná ve výpovědích účastníků a účastnic výzkumu. Zároveň se snaží poukázat na vtělenou tohoto vědění a jeho různé aspekty spojené s odlišným prožíváním aur. První podkapitola se věnuje auře jako varování před záchvatem a prostředkem jeho bezprostředního managementu. Ve výpovědích účastníků a účastnic výzkumu patřilo toto uchopení aur k těm nestěžejnějším. Druhá podkapitola ilustruje případy absence aur včetně reakcí a strategií pacientů, kteří aury neprožívají. Význam a důležitost aury jsou ilustrovány v podkapitole Aura jako svatý grál, včetně snah aury při jejich absenci nalézt (prožít). Poslední podkapitola Aura jako záchvat je analýzou ve skrze ojedinělých patientských výpovědí a jejich propojení s lékařskou perspektivou, která k aurám jako k záchvatům odkazuje častěji než pacienti.

### ***Aura: varování a prostředek k managementu***

Přestože může být samotná aura spojená s nepříjemnými pocity jako například bolestí či strachem, její zažívání bývá hodnoceno spíše pozitivně hlavně pro možnost předtuchy záchvatu a jeho případného managementu.

„Má však tu výhodu, že informuje o blížícím se záchvatu (ne vždy záchvat následuje, někdy to skončí samotnou aurou), vy tak máte šanci zaujmout pozici bezpečí, abyste při záchvatu neměli zbytečně nějaký fyzický úraz. (...) Lépe je auru před záchvatem mít, než nemít, protože na nečekaný záchvat nemůžete zareagovat bezpečnou pozicí před úrazem“ (pan César, člen on-line skupiny)

Slova jednoho z účastníků výzkumu shrnují dva základní aspekty aury; auru jako předzvěst či varování před záchvatem a s tím možný management záchvatu včetně snahy eliminovat možná poranění. Tyto dva aspekty jsou významné pro ty, kteří auru zažívají, stejně jako pro další aktéry, což naznačuje již jejich samotné zapojení do definic tohoto stavu.

Ze strany pacientů bývá aura často popisována jako poznání blížícího se záchvatu, tudíž sami do jisté míry s aurou jako způsobem vědění (o blížícím se záchvatu) pracují. Aura bývá někdy popisovaná jako něco, co člověk *má*, někdy jako něco, co člověk *cítí* a někdy je to například stav, když na něj *leze* záchvat. V jednotlivých výpovědích bývá aura spojována s jinými slovesy stejně jako s jinou mírou aktérství. Pro jednotlivé lidi se zkušeností aury se tak neliší pouze její podoby, ale také způsoby jejího prožívání či zažívání. Hlavní význam pro ně však má aura právě jako předzvěst záchvatu a snad i proto se lze opakovaně setkat s popisem aury jako *varováním*.

Vědomí aury jako případného blížícího se záchvatu dává možnost usnadnit průběh záchvatu například zamezení fyzického úrazu sednutím či položením se na zem, odstraněním nebezpečných předmětů, o které by bylo případně možné se poranit, či informovat o blížícím se záchvatu okolí a požádat o pomoc.

„Je ale jistě vítané, když epileptik auru má, může mu to zachránit život, pokud ji vezme vážně a zaujme takovou pozici, kde nepadne z výšky, pod auto...“ (pan César, člen on-line skupiny)

„takže mezitím si stihnu sednout aspoň, abych neupadla“ (členka on-line skupiny)

„Má dcera mívala převážně noční velké záchvaty a vždy hodinu před záchvatem se vzbudila a vzbudila i mě, a když viděla, že jsme opravdu vzhůru, vlezla si ke mně do náruče a já věděla, že bude mít záchvat. Připisovala jsem to tomu, že cítí předzvěst záchvatu“ (členka on-line skupiny)

O využití aury pro management průběhu záchvatu hovořila většina zúčastněných. Pro ty, kteří auru zažívají, se jedná o hlavní výhodu tohoto vědění. Mnozí z nich však vyslovují touhu jít s managementem záchvatu ještě o kousek dál a ideálně celému jeho příchodu zabránit. Tento management záchvatu se však daří výrazně menšímu počtu z nich.

„Každý to má jinak. Někdo záchvat dokáže rozdýchat, ale tam sem se ještě nedostala“ (paní Byronová, členka on-line skupiny)

Jak ukazuje druhá citace, schopnost předejití samotnému záchvatu může být vnímána jako dovednost, ke které je možné se postupem času a zkušeností „dostat“. Ve facebookové skupině zaměřené na sdílení zkušeností s epilepsií a epileptickými záchvaty bývají leckdy zkušenosti s předejitím záchvatu popisovány spolu s diskusemi o podobách aury. Někomu se podařilo záchvatu předejít pouze ojediněle (často bez hlubšího vědění, co přesně pomohlo zamezit záchvatu), někdo pak mívá bohaté zkušenosti s touto formou managementu záchvatů.

„mně se to povedlo snad jen jednou (pozn.: rozdýchat auru), ale bylo to o fous a divila jsme se sama sobě“ (paní Bonapartová, členka on-line skupiny)

„já mívám aury často – pomáhá mi na ně několik vypilovaných faktů a cvičení“ (pan Dickens, člen on-line skupiny)

„když mám auru, tak se snažím rychle někde sednout a zhluboka dýchat, zatím mi to vždycky zabralo“ (člen on-line skupiny)

Tuto výměnu zkušenosti s touto dovedností (a snahu ji předat) dobře ilustrovaly dvě ženy ve svém rozhovoru. První z nich ve skupině vznesla dotaz, zda někdo má zkušenosti s „rozdýcháním záchvatu“. Druhá odpověděla, že podobnou zkušenost

mívá často, a v téměř v 20 komentářích si následně zkušenosti předávaly. Druhá paní měla pozitivní zkušenost s držením předmětů (talismanů) od syna a přítele a opakování jejich jmen. Forma diskuse ve skupině umožnila dotazující se paní dostatek prostoru pro doplňující otázky a obě se snažily vymyslet, jak by tento postup mohla ona sama aplikovat – na jaké předměty a blízké osoby se v myšlenkách zaměřit. Dále pak pokračovala jejich konverzace ve výměně dalších zkušeností se životem s epilepsií.

Tento příklad neukazuje pouze častý průběh debat a snah vzájemně si poradit mezi členy skupiny na sociální síti. Především znázorňuje snahy předávání managementu záchvatů. Nejedná se o ojedinělou obdobnou debatu, procesy předcházení záchvatu se zaměřením na popis dané činnosti, která dotyčným pomáhá, byly ve skupině popisovány vícekrát. Tento příklad se však vyznačuje detailním popisem a snahy přizpůsobení daného managementu jiným.

Zmíněný dialog rovněž naznačuje, že oblíbeným označením pro proces předejití záchvatu je v této skupině „rozdýchat to“. V některých případech úspěšného „rozdýchání“ záchvatu není ani samotným prožívajícím jasné, jak k vyhnutí se záchvatu došlo. Pokud mají někteří osvědčené metody předcházení záchvatům, které často popisují a předávají, týkají se tyto snahy (jak někteří z nich sami zmiňují) především úsilí odreagování či změny pozornosti na něco jiného než probíhající auru či případný blížící se záchvat.

„Nevím (pozn.: jak funguje předcházení záchvatů), asi mysl začne reagovat na něco jiného“ (paní Gondíková, členka on-line skupiny)

„Jinak k zabránění záchvatu, někdy se to dá rozdýchat. Pomalu pravidelně dýchat“ (paní Dostojevská, členka on-line skupiny)

„Člověk si to nesmí připustit, že ten záchvat přijde, nemyslet na to, říct si, že se to nestane, popřípadě rozdýchat, rozchodit a tak“ (paní Dostojevská, členka on-line skupiny)

„já mívám aury často - pomáhá mi na ně několik vypilovaných faktů a cvičení:1) hluboké dýchání a propojování pravé a levé mozkové hemisféry (např. tleskání do kolen, mnoho cviků na webu), také vnímání přítomných

intenzivních vjemů! (např. světlo, rychlé pohledy a zkoumání okolí apod.), 2) meditace a vnímání tady a teď“ (pan Dickens, člen on-line skupiny)

Vědění o možných způsobech zamezení blížícího se záchvatu tak osciluje mezi nevědáním spojeným s neosvojenou dovedností předejít záchvatu, schopností záchvatu předejít bez vědomě uvědomované příčiny (způsobu) a osvědčených způsobů, praktikách, které dotyčným „zaručeně“ pomáhají vyhnout se záchvatu.

Snahám a schopnostem pacientů zabránit či zmírnit přicházející epileptické záchvaty se dále věnovaly také některé lékařské studie. Například výzkum pod vedením Petera Rajny (1997) realizovaný v Maďarsku poukazuje na úmyslnou činnost, kterou pacienti vytvářejí, aby eliminovali nebezpečí nadcházejícího záchvatu, zatímco někteří se snažili zcela zabránit jeho rozvoji. Nejčastějšími metodami bylo posazení se, lehnutí, pití tekutin, čerstvý vzduch, intenzivní koncentrace a další aktivity odvádějící pozornost (Rajna et al. 1997: 367). Tyto závěry tedy odpovídají strategiím analyzovaných v této práci.

Bezprostřední management záchvatu ve smyslu eliminace rizik či samotného záchvatu je spojen s vědáním blížícího se záchvatu v podobě uvědomování si aury. Na signifikantní pokles rizika úrazu u záchvatů předcházející aurou v důsledku strategií pacientů upozorňují také lékaři (ibid.). Pokud však dotyčný auru nepocítuje, tento management se mu nedaří vytvářet, což je jedna z hlavních stížností lidí se zkušeností epileptických záchvatů bez aury.

## **Absence aury**

Pokud je prožívání aury spojeno s vědomím blízcího se záchvatu a toto vědění navíc umožňuje jistou míru jeho managementu, není nikterak překvapivé, že pro ty, kteří aury sami neprožívají, je její absence vnímaná silně negativně. V diskusích v facebookové skupině, tak leckdy krátké komentáře o „nepoznání“ blízcího se záchvatu a absenci aury doprovází výroky o náhlosti příchodu záchvatu a smutných emotikonů.

„Já auru nevnímám, což mě docela štve :(“ (pan Veliký, člen on-line skupiny)

„Ja nepoznám auru (...) Nevíem kedy to príde“ (člen on-line skupiny)

„Já to třeba nepoznám nikdy. Prostě se jen tak mezi řečí sesunu k zemi“  
(členka on-line skupiny)

Někdy se lidé bez aur ve skupině přímo vyptávají ostatních, zda jsou možnosti záchvat poznat a jak aury vypadají.

„Ahoj, co si myslíte o auře? Existuje to skutečně? Máte to někdo? Dá se nějak poznat, že se blíží záchvat???“ (člen on-line skupiny)

„mohu se zeptat, jak to poznáte? Já to na sobě taky nepoznám :(, (paní Karlová, členka on-line skupiny)

Porovnávají se zde poté tak různé druhy poznávání příchodu záchvatu a někdy se dotazující dokonce s daným popisem ztotožňují a „zjišťují“, že to znají a tedy auru mají. Často ti, kteří se na auru vyptávají, mají nedávnou novou (první) zkušenost se záchvatem a ostatní jim radí, že aura se časem *pozná*, *vypozoruje* nebo *se naučí* poznat záchvat. Lidé s dlouhodobými, opakovanými zkušenostmi záchvatů bez aur většinou zůstávají u krátkého konstatování absenci aury, jak je vidět u citací výše.

Většinou je neprožívání aur popisováno jako *nemít* aury či *nepoznat* záchvat. Najde se však pár pacientů, kteří nepocitování aur vysvětlují jinak.

„U mě je problém, že auru nepoznám. Chování postupně přechází z divného chování a já si to bohužel neuvědomuji :(, (pan Veliký, člen on-line skupiny)

„Já také ne...A záchvaty mám..Já si myslím,že aura je jen nějaký mýtus“ (pan Flaubert, člen on-line skupiny)

„Údajně auru mám, jen ji neumím vnímat, ale kdo ví...“ (pan Flaubert, člen on-line skupiny, soukromá zpráva)

Pan Veliký se o své absenci aury vyjádřil ve skupině hned v několika komentářích. Na rozdíl od většiny z těch, kteří aury nepocítují, neříká, že auru nemá. On auru *nepozná* či *nevnímá*. Existenci své aury usuzuje od reakce okolí, které jeho změny chování považují za předzvěst záchvatu a vědí o něm tak dopředu. Řada dalších účastníků debat zmiňuje způsoby a příklady, kdy někdo jiný pozná jejich záchvat. Většinou se však jedná o doplnění jejich vlastního vědění nebo toto vědění popisují právě jeho nositelé – tedy ti, kteří poznávají blížící se záchvat u jiných osob. Jedná se výjimečný případ v rámci výzkumu, kdy někdo přisuzoval znalost své aury jiným bez té vlastní.

Pan Flaubert také stejně jako pan Veliký auru nemá a rovněž byl na přítomnost své aury upozorňován ostatními, přesto je pro něj při rozhodování o existenci či neexistenci aury naprosto zásadní její vlastní prožití a tudíž zůstává stále mírně skeptický k její obecné existenci. Na základě absence vtělené zkušenosti tak pro něj aura představuje do určité míry nereálný mýtus. První z uvedených členů skupiny tak na základě vědění jiných vytváří existenci své aury, druhý naopak navzdory vtělenému vědění jiných svým způsobem zpochybňuje existenci aury jako takové pro absenci vlastního vtěleného vědění.

### ***Aura jako svatý grál***

Prožívání epileptických záchvatů stejně jako leckdy celkový život se záchvaty bývá ze strany těch, kteří je zažívají, popisován převážně negativně. Nepříjemný dopad mohou mít na pracovní příležitosti, sociální vztahy či celkový zdravotní stav. Za obzvlášť nepříjemné bývá považováno nevědění, kdy záchvat přijde či případné nevědomí během záchvatu / nevědění jeho průběhu a celkového dění.

„Tohle bylo takový strašidelný. Nevíš, kdy to může přijít. (...) Tak tebe by prostě neděsilo, když někde jsi a najednou ti vypne mozek a ty nevíš, co děláš? Vždyť to je úplně strašný!“ (pan Van Gogh, rozhovor)

Účastník výzkumu v citaci z rozhovoru popisuje nepříjemnost a strašidelnost nevědění o době příchodu záchvatu i nevědění o svém chování během něj. To ve spojení s předchozími podkapitolami o pozitivně vnímaných aspektech aury jako vtěleného vědění, které umožňuje poznat blížící se záchvat, ovlivnit jeho průběh či samotný výskyt, vysvětluje jeho důležitost a oblibu. Do života s epileptickými záchvaty plného děsivého nevědění vnáší znalost aury jedno ze základních vědění, které pomáhá částečně nabourat nevědomost a nečekanost záchvatu. Také podle některých lékařů může aura do jinak nepředvídatelné choroby přinést více předvídatelnosti (Nakken et al. 2009: 88).

Není tedy divu, že aura je pacienty považována za klíčový aspekt zkušenosti se záchvaty, který je třeba se naučit a osvojit si její, a že její absence vyvolává mnohdy až pocit hlubokého neštěstí. Vědění svých spouštěčů či pravidelných režimů usnadňující život se záchvaty představuje další výhodné vědění, které značně ulehčuje management žité epilepsie. Ovšem tato vědění mohou přicházet až pozvolna a postupně, navíc dotyčný může leckdy jednat navzdory nim, a přestože například neznalost (všech) spouštěčů svých záchvatů může představovat nepříjemnost, naprosté nevědění o blížícím se záchvatu a absolutní bezmoc jeho managementu bývají popisovány výrazně tragičtěji. Vědění o přicházejícím záchvatu je třeba naučit se co možná nejdříve.

„Mně osobně by stačilo to jen poznat, abych si mohla odložit horké tekutiny a lehnout si na zem :D :D“ (členka on-line skupiny)

Výše uvedená citace ukazují znalost aury jako základní potřebné vědění o záchvatech, které je užitečné získat. Hledání tohoto vědění pak nezřídka připomíná honbu za drahocenným pokladem, jakýmsi svatým grálem.

Jedna z diskusí o aurách na sociální síti začala otázkou člena skupiny, zda někdo má zkušenost s auru, zda opravdu existuje a dá se nějakým způsobem poznat blížící se záchvat. Po některých komentářích informujících především o tom, jaké podoby má aura u některých jednotlivců, se s některými z nich ztotožnil a s otázkou, zda je to opravdu ono (s řadou otazníků), také popsal některé své prožité pocity. V jednom z dalších komentářů pak tento člen s náznakem úlevy napsal, že v tom případě má ty aury též a dále vyjmenoval řadu jejich projevů. Konverzace se dále stočila k dalším sdíleným projevům záchvatů, včetně sdílení zkušeností a rad. Tento člen skupiny tak s pomocí dalších svůj „svatý grál“ – auru – s velkým nadšením našel.

Metafora svatého grálu umožňuje uchopit hodnotu a drahocennost zažívání aury v životech pacientů s epileptickými záchvaty. Aura pomáhá překonávat určité nevědění příchodu záchvatů. Právě tento její základní aspekt vytváří její důležitost. K použití metafory svatého grálu mě vedly především výpovědi lidí snažících se auru prožít, najít ve svém těle, neboť pro ně byla aura něčím vzácným, co znali pouze z vyprávění (např. ostatních pacientů, lékařů aj.) a chtěli to také sami nalézt. Aura ve výpovědích spojených s jejím hledáním odrážela určité rysy bájného mýtu, nedosažitelného vědění vedoucího k zásadnímu průlomů v životě se záchvaty, za jehož objevením je třeba se vydat.

### **Aura jako záchvat**

S aurou jako záchvatem pracují především biomedicínská vědění, která auru se záchvatem srovnávají na základě měřitelnosti obdobných výbojů v mozku. Sémiologická klasifikace záchvatů tak dělí epileptický záchvat na auru, absenci (pozn.: krátká ztráta vědomí, zahledění, nevnímání) a motorický záchvat (Morán 2007: 42). Někteří z pacientů auru také označují za záchvat. Mezi nimi se však jedná se spíše o menšinové vnímání aury.

„Aura existuje a podle epileptologů v Nem. Na Homolce je už ona sama o sobě záchvatem (tzn., že je měřitelná na EEG)“ (pan César, člen on-line skupiny)

„Jj, aura je prý poloviční záchvat. Četla jsem to“ (paní Dostojevská, členka on-line skupiny)

„ano, aura sa môže brat ako za záchvat, mne to tiež doktor povedal a aj moja kamarátka, čo mávala často aury tak nakoniec, že mala malé záchvaty“ (členka on-line skupiny)

Označení aury za záchvat nevychází z patientských vtělených vědění, nýbrž z biomedicínských vědění založených na měřitelnosti aktivity mozku pomocí vyšetření typu EEG. Na rozdíl od popisování vlastních prožitků se tak členové skupiny při popisování aury jako záchvatu odkazovali na jiná než svá vtělená vědění. Právě subjektivní vnímání a prožívání aury po některé naznačovalo, že aura by se za záchvat nejspíše považovat zcela nedala.

„neviem, či sa dá aura považovať za záchvat, pretože je to veľmi subjektívna záležitosť a každý ju vníma a cíti inak...“ (pan Molière, člen on-line skupiny)

Většina pacientů vytváří hranici mezi aurou a záchvatem. Aura je pro ně stavem přicházejícím před stavem záchvatu. Zatímco pro biomedicínské vědění se již jedná o průběh záchvatu, neboť mozková aktivita již neodpovídá „normální“ aktivitě. Pokud pacienti hovořili o aure jako o záchvatu, odkazovali se na jiné formy vědění než své vlastní vtělené.

Pouze na základě vlastního vtěleného prožívání by se možná aura dala považovat za záchvat, pokud by se vzalo v potaz, že při ztrátě vědomí během záchvatu aura

v podstatě představuje jeho jediné vědomé prožívání, po kterém již následuje pozáchvatový stav. Tedy při ztrátě vědomí během záchvatu by se za somatický zážitek záchvatu dala považovat právě aura. V mé osobní zkušenosti jsem prožila auru v podobě halucinací a následně jsem zmateně komunikovala se záchranáři. Do jisté míry tak mohu říci, že pro mě osobně byl můj záchvat především mou aurou.

## Management záchvatů: vyjednávání s tělem

Management epileptických záchvatů se dá rozdělit na bezprostřední management přicházejícího záchvatu a dlouhodobý management záchvatů skrze osvojení si určitého životního režimu. Tato kapitola se zabývá druhým typem managementu tedy dlouhodobým režimem života se záchvaty. Tento management zohledňuje přítomnost záchvatů v životě pacienta a snaží se život se záchvaty usnadnit. Usnadnění především zahrnuje snahu snížení počtu záchvatů, zajištění jejich hladšího průběhu, částečné přizpůsobení života případným záchvatům a snadnější a rychlejší zotavování se po záchvatech.

Dlouhodobý režim vzniká na základě vtěleného vědění, bývá mu uzpůsobován a vyvíjí se spolu s ním. Po prvním záchvatu pacient při osvojování managementu záchvatů vychází z doporučení biomedicinských vědění a své vlastní prožité zkušenosti. S postupem času a rozšiřování vědění o svých vlastních záchvatech vychází režim pacienta stále více z jeho vtěleného vědění, což samozřejmě neznamená, že by například pacienti zcela zavrhlí rady svého ošetřujícího neurologa. Tato vědění se při nastavování režimu pacienta nemusí vzájemně vylučovat a spíše spolu mohou při tomto procesu úzce spolupracovat. S dalšími zkušenostmi se prohlubuje vtělené vědění a vytváří základ pro rozhodování o jednotlivých prvcích režimu. Některé je dle tohoto vědění třeba zásadně dodržovat. U některých z nich nemusí být dodržování nezbytně zcela striktní. Dalšími z nich se pacient téměř vůbec řídit nemusí. Spolu s proměnami a změnami pacientových záchvatů se rovněž vyvíjí jeho režim. Ten se navíc nemění pouze v důsledku změn samotných záchvatů, ale také v důsledku změn a průběhu pacientova života, do kterého se snaží tento management zahrnout. Pacient tak při vytváření a žití svého režimu záchvatů vychází z obecných zásad a svých individualizovaných zjištění (srov. Pols 2011; 2014).

### **Obecná doporučení a zásady**

Obecná doporučení zahrnují rady neurologa, jiná biomedicínská vědění, případné zkušenosti jiných pacientů (které mohou a nemusí vycházet z vtělené zkušenosti) či další vědění. Příkladem obecného doporučení, které bývá často přizpůsobováno individuálním potřebám a zkušenostem pacienta, je dodržování pravidelného spánkového režimu. Nedostatek spánku bývá vnímán jako jeden z významných spouštěčů záchvatů. Navíc se obecně celkově usuzuje, že nedostatek spánku významně oslabuje lidská těla, tudíž bývá doporučováno zamezit mu u lidí zdravých i nemocných. V případě lidí zažívajících epileptické záchvaty může být doporučený spánkový režim velmi striktní, neboť rady často zahrnují vstávání a usínání v přesně stanovený pravidelný čas (tedy také dodržování daného počtu hodin spánku) a zamezení spánku v jiné denní doby. Další častou radou, která je rovněž všeobecně považována za prospěšnou pro lidské tělo, je eliminace stresu. Určité životní podmínky také vznikají při užívání konkrétních léků, jejichž medikace se samozřejmě může během života pacienta také velmi měnit. S medikací bývá neslučitelné požívání alkoholu (a dalších drog). Alkohol se většinou nedoporučuje nikomu, kdo má zkušenost s epileptickým záchvatem, hlavním faktorem jeho absolutního vyloučení ze života bývají zejména užívané léky. Tato zásada byla řadou členů skupiny sdílející své zkušenosti na sociální síti velmi přísně prosazována. Pro spoustu z nich se jednalo o naprosto neporušitelnou zásadu, kdy argumentovali tím, že je samozřejmé vybrat si léky a zdraví nad alkoholem, jehož nepití v tomto kontextu nebývá vnímáno jako významně omezující. Další z členů někdy upozorňovali na složité sociální situace, které přináší nekonzumování alkoholu. Jiní si někdy povzdechli, že sklenku vína by si přeci jenom rádi někdy dali.

„Ano, úplná abstinence je v případě epilepsie opravdu potřebná“ (členka on-line skupiny)

„Mně doktor říkal, že si klidně můžu dát jednu sklenku vína, když nebudou delší dobou záchvaty :-“ (členka on-line skupiny)

„Jsem epileptik a v papírech mám napsané alkohol střídmě. Je mi 20 let a stačí, že nemůžu přes den spát, i když jsem unavená po práscích jako blázen“ (paní Newtonová, členka on-line skupiny)

Rozhodnutí nevyhýbat se zcela alkoholu bývá v této skupině většinou legitimizováno doporučením lékaře. Přestože někteří z členů skupiny i v těchto případech říkají, že by se stejně pití alkoholu vyhnuli, autorita lékaře a odborného doporučení, zde při argumentaci a legitimizaci přizpůsobení tohoto obecného pravidla hraje velkou roli.

Přestože Amy Speier (2016) při výzkumu bio-sociálních virtuálních komunit zdůrazňuje jejich aktivní uchopení rolí pacientů ve vztahu k vlastnímu zdraví a nemoci (Speier 2016: 43), aktivní přístup pacientů nemusí nezbytně znamenat absolutní zavrnutí lékařské autority. V on-line skupině analyzované v rámci této práce bylo někdy na doporučení lékaře odkazováno jako na legitimizaci některých rozhodnutí pacientů ohledně své léčby. Právě například v případě konzumace alkoholu je názorně vidět, že lékaři vystupují jako určité autority pro pacienty v této skupině, přestože se sami snaží aktivně přistoupit ke svému zdravotnímu stavu.

Život lidí se záchvaty se dále od životů některých jiných lidí liší zdravotní nezpůsobilostí k řízení motorového vozidla. Řidičský průkaz bývá někdy možné získat (či získat jej zpět), je však nezbytný lékařský posudek o řidičské způsobilosti, který může obsahovat určité podmínky a bývá vydán pouze na dobu určitou. Řídit tak mohou především lidé, kteří sice mají předchozí zkušenost s epileptickými záchvaty, ovšem záchvaty se u nich již neobjevují. Získání či navrácení řidičského průkazu však v takových případech znamená výrazně složitější proces než u osob bez zkušenosti se záchvaty. (Ne)možnost držení řidičského průkazu může mít signifikantní dopad na životní režimy. V některých případech je průkaz odebrán profesionálním řidičům, pro něž to očividně představuje nutnost změny povolání a tedy také zásadní životní změnu. Přestože nepotřebují řidičský průkaz přímo k výkonu svého povolání, pro lidi dojíždějící za prací přináší ztráta průkazu také velké změny. Jízdní řády veřejné dopravy se mohou podepisovat na denních režimech, které například ve spojení se změnou spánkových režimů ovlivňují také management zaměřený na samotné záchvaty.

Existuje celá řada obecných doporučení pro lidi zažívající epileptické záchvaty, většina z nich však bývá pacienty individualizována na základě jejich vlastní konkrétní zkušenosti, přestože to neznamená, že by individuální zkušenost musela být vždy nutně v rozporu s obecným doporučením.

### **Individuální režimy**

Život se záchvaty přináší množství individuálních zkušeností, které silně ovlivňují podoby konkrétních naplňovaných režimů. Individualizovanost managementu záchvatů je možné vidět již na příkladu s pitím alkoholu, kdy může být nastaven individuální režim v důsledku lékařského či pouze pacientova rozhodnutí (často obou). Konkrétní úprava režimu může vznikat ve spolupráci více vědění, na jednom daném vědění bez ohledu na ostatní nebo přímo dalším věděním navzdory.

„Žádný 100% dodržování ani u syna. :) bere léky a toť vše. Jinak jak mu lékaři zakázali hluk, televizi a hafo dalšího na to kašleme. :) (...) Člověk musí vyzkoušet co danému EPI vadí. Někomu záchvat vyvolá televize, jinému horečka a dalšímu zase stres.. :)“ (členka on-line skupiny)

Obecná doporučení pro lidi s epileptickými záchvaty a režimy nastavené lékařem, tak mohou být porušovány, nejeví-li se to na základě pacientovy individuální zkušenosti jako zcela potřebné. V tomto ohledu při vyladování konkrétního managementu záchvatů sehrává jistou roli (stejně jako při zjišťování spouštěčů záchvatů) metoda *pokus – záchvat* (viz kapitola Různorodost záchvatů a zkušeností), neboť může zásadně pomoci rozlišit, co by měl či mohl pacient dělat a co by naopak dělat neměl (měl se tomu vyhnout). Tyto zkušenosti a s nimi spojené vtělené vědění přináší zásadní individualizaci managementu záchvatů. Konkrétní managementy jsou samozřejmě stále tvořeny řadou různých vědění, přesto v případě epileptických záchvatů je pro management „nemoci“ vtělené vědění a zkušenosti velmi podstatné.

Během celého život tak pacienti stále zjišťují, co jim dělá dobře, tedy pomáhá se záchvaty, umožňuje jim předcházet záchvatům či celkově prospívá jejich tělům a zdraví. Například v některých případech si pacienti oblíbí určité přírodní látky či doplňky stravy jako například olej OCB či hořčík, který dle některých pacientů jim pomáhá při menších záchvatech v podobě záškubů, ale také při pocíťování větší slabosti a v dalších případech.

„používám olej CBD (canabidiol, bez THC) a epilepsie se pomalu zlepšuje“  
(pan Veliký, člen on-line skupiny)

„Vychytala jsme si, že musím pravidelně brát hořčík. Dokonce jsem byla nucena také přejít i na lehká antidepresiva. (...) Aby se člověk vyspal, protože když se nevyspí epileptik, tak je to ještě horší, než když se nevyspí zdravý člověk“ (paní Pavlová, rozhovor)

„Vzduch, pohyb, když se mi podaří tak i spánek a snažit se o kvalitní vztahy.“  
(paní Pavlová, rozhovor)

Tato účastnice výzkumu několikrát odkazovala k tomu, co jí v rámci režimu obecně pomáhá. U druhé citace je velmi dobře vidět, že celková péče o své zdraví, kdy se člověk cítí dobře, jsou při managementu záchvatů velmi důležité. Stejně jako jiná těla mohou negativně reagovat na nedostatek spánku či stres (například v důsledku vztahů), tělo s epileptickými záchvaty může na tyto situace reagovat právě jimi.

Pacienti také zjišťují, co mohou dělat občas. Jako si například dopřát sklenku vína, i když někteří upozorňují, že i v takovýchto výjimečných případech jsou velmi obezřetní a dbají na to, aby při občasných uvolněních (dále například návštěva náročnějších akcí, míst) byli v celkové pohodě a odpočatí. Tedy aby jejich tělo mohlo tyto situace zvládat co nejlépe.

Pak jsou tu věci a činnosti, o kterých pacienti zjišťují, že je nesmí. Do této kategorie patří především jejich konkrétní spouštěče.

„Nemůžu sledovat TV, ani používat PC, nemůžu se dívat z okna, když jedeme autem...“ (členka on-line skupiny)

„No stres vlastně je spouštěčem u mě. (...) No musel jsem odbourat takzvaného pana Ihned, že jsem chtěl mít všechny povinnosti hned hotový (smích) a ještě zděděný workoholismus po tátovi“ (pan César, člen on-line skupiny, rozhovor)

První z citací ukazuje, co všechno paní v poslední době způsobuje záchvaty, tedy co nemůže dělat, pokud nechce mít záchvat. Chce však toto nedávné zhoršení svého stavu diskutovat se svou lékařkou a například pomocí nové medikace se těchto omezení zbavit. U druhého příkladu se jedná o dlouhodobý management a změnu návyků, které pro účastníka výzkumu byly spouštěčem záchvatů a které trvale zařadil do svého života.

Individuální režimy vznikají na základě celé řady vědění, avšak je pro ně naprosto zásadní vtělené pacientovo vědění vznikající díky jeho konkrétnímu prožívání záchvatů. Jak je vidět z většiny předchozích ilustrací, tyto režimy bývají často individualizovanou podobou obecných doporučení, přestože v některých případech mohou s nimi být vyloženě v rozporu. Co však je či není dodržováno, nezáleží vždy pouze na typech vědění spojených s daným režimem. V některých případech se jimi pacienti nemusí naprosto přesně řídit. K určitému nedodržování managementu dochází mnohdy v důsledku náročnosti skloubení tohoto režimu s dalšími aspekty pacientova života mimo epileptické záchvaty.

## ***Nedodržování managementu***

Přestože si pacienti osvojí určitý management záchvatů, nemusí jej vždy naprosto dodržovat, což je ostatně vidět také u činností, které si pacienti mohou občasně dopřát.

„Držím se pravidelného režimu, ale jistěže se ho nedržím denně. Občas prostě každý poruší pravidla :)“ (paní Newtonová, členka on-line skupiny)

Ne vždy se daný režim přesně dodržuje. Což samozřejmě ovlivňuje také to, že management zaměřený na záchvaty není jediným aspektem života pacientů. Jak poznamenávají další autoři při výzkumech různých onemocnění, člověk není pouze pacientem, nemocným člověkem, nýbrž má ve svém životě celou řadu rolí, které se navzájem ovlivňují a je třeba je ve svém životě a při svém životním režimu zohledňovat (Mol, Law 2003; Pols 2014). Názornou ukázkou v rámci výzkumu se stalo vyjednávání managementu potřebného ve spojení se záchvaty a rodičovství. Narození dítěte celkově odpoutává pozornost od řady potřeb a péče o něj se stává jednou z hlavních priorit. Péče o dítě tak často ovlivňuje spánkový režim a únavu, kterým leckdy pacienti s epileptickými záchvaty před narozením dítěte věnovali zvýšenou pozornost. Ve zkoumané on-line skupině si zejména matky někdy vyměňovaly své zkušenosti se spánkem, dětmi a záchvaty. Sdílely například sympatie s matkou malého dítěte, které psala o dlouhodobé únavě a nedostatečného odpočinku, a vyměňovaly si zkušenosti s únavou a jejím případným vlivem na výskyt záchvatů v různých obdobích a věku svých dětí. Shodly se přitom na tom, že starost o dítě je prioritou a s případným odpočinkem by měli pomoci především další členové rodiny, pokud je taková možnost. Za obzvláště náročné období bývá například považována puberta dětí.

„Doma mě každý den čeká pubertální školní dítě, takže je to velice náročný. (smích) A takže se třeba každý večer rozčiluju a tak, což samozřejmě ovlivní zase kvalitu toho spánku a když se k tomu přidají další věci, tak je to náročný“ (paní Pavlová, rozhovor)

Účastnice výzkumu v rozhovoru popisovala, že pro eliminaci jejích záchvatů je velmi důležitý spánek. Jako matce samoživitelce se jí však nedostává tolik spánku, kolik by potřebovala. Její každodennost zahrnuje dlouhé dojíždění za prací a večerní

péči o syna (včetně například dohlížení na jeho školní povinnosti) či případné hádky s ním, což ji velmi ubírá energii a nemá tolik čas na odpočinek, přestože je u ní pro odstranění záchvatů zásadní. Kvůli své práci a synovi tak částečně zanedbává svou potřebu odpočinku. Snaží se tedy dle svých slov tělo povzbudit například zvýšenými dávkami hořčiku, které jí pomáhají.

Toto jsou příklady, kdy rodič se záchvaty plně nedodrží svého ideálního režimu. Rodičovství však může také upevňovat pevné sledování managementu, neboť by zhoršení jejich zdravotního stavu mohlo mít negativní dopad na jejich dítě. Jedná se například o vyhýbání se potenciálně rizikovým aktivitám, které nejsou nezbytné při péči o dítě (různé druhy sportů, společenské akce aj.).

„Já su posera a bez některých věcí se radši obejdu. Mám dítě a nemůžu si dovolit skončit ve špitále“ (paní Dostojevská, členka on-line skupiny)

Paní popisuje především negativní dopad na své dítě, kdyby se mu v důsledku záchvatu nemohla věnovat. Další možnou argumentací, proč pečlivě dodržovat stanovený režim kvůli svému dítěti, představuje snaha, aby dítě svého rodiče vidělo při záchvatech co nejméně, neboť to pro některé z nich může být nepříjemný až děsivý zážitek.

Rodičovství je samozřejmě jednou z mnoha rolí, která ovlivňuje management záchvatů, management se této roli přizpůsobuje a zároveň se leckdy ona musí přizpůsobit danému managementu. Daný pacientův režim je tak určitým neustálým vyjednáváním mezi aspekty jeho života, záchvaty a jeho tělem.

### **Vyjednávání s tělem**

Úprava naplňování režimů ve spojení s dalšími životními rolemi pacientů úzce souvisí s určitými formami vyjednávání. Tedy s balancováním a smlouváním nakolik je možné nedodržovat individuální nastavený režim v důsledku dalších aspektů života a stále se více či méně úspěšně vyvarovat většímu množství záchvatů. Nastavování a ohýbání managementu, tak může být částečně vnímáno jako vyjednávání se svým tělem.

„Když si člověk vycytá nějaký ty svoje věci, ten svůj režim a domluví se s tělem, tak je tu možnost být bez záchvatu“ (paní Pavlová, rozhovor)

Při popisování svého životního režimu spojeného se záchvaty Paní Pavlová v podstatě označovala management záchvatů jako vyjednávání s vlastním tělem, což odpovídá také vyjádření dalších pacientů. Nesamozřejmé fyzické stavy spojené s tělem prožívajícím záchvaty jej skrze určité vznikající nedostatečnosti a překážky zpřítomňují a tělo tak bývá uvědomováno a zviditelňováno. Na tomto základě tělo v rámci managementu záchvatu vystupuje jako významný aktér, mimo jiné skrze pojetí těla jako nositele záchvatů, těla se záchvaty či těla nemocného. Z nemocného těla pramení nežádoucí záchvatové stavy. Jejich management je v této perspektivě právě vyjednávání životního režimu s tělem.

Management záchvatů je však zároveň způsobem, jak se o toto nemocné tělo starat. To se ve výpovědích pacientů často objevuje ve formě upozorňování na potřeby těla a péči o něj, jako kupříkladu výše zmíněný požadavek nechávat své tělo odpočívat.

„Čím víc z těchto činností (pozn.: sportů) nemůžu dělat, tím větší mám pravděpodobnost záchvatu. Přestávám být totiž v pohodě a moje tělo nedostává to, co potřebuje :)“ (členka on-line skupiny)

Péče, kterou potřebuje tělo této pacientky, zahrnuje sportovní aktivity, přestože obecná doporučení vybízejí osoby se záchvaty k větší opatrnosti při výběru sportů a nepovažují pro ně všechny sporty za vhodné. Její tělo však dle jejích slov tuto činnost potřebuje a ona ji tudíž zahrnula do svého životního režimu. Vytvořila individuální režim na základě vyjednávání se svým tělem navzdory některým dalším vědění (např. vědění vycházející ze zkušeností jiných pacientů).

Členové skupiny na sociální síti velmi často líčí potřebu svého těla si zvykat na změny režimů, především režimů medikace. Tato potřeba je spojená s důrazem na management jako proces potřebující určitý čas, neboť právě tělo tento čas potřebuje.

„řeším to, že se probudím, vezmu léky, pořádně zapiju a ještě chvílku ležím :) (...) mně to trvalo chvíli, než si tělo zvyklo :) :)" (paní Gondíková, členka on-line skupiny)

„Je pravda, že časem si tělo tak nějak zvykne (pozn.: na vyšší dávky léků) nebo možná člověk rezignuje a už si to ani neuvědomuje a bere to jako nutné zlo“ (paní Byronová, členka on-line skupiny)

Potřeba trpělivosti a ponechání tělu čas zvyknout si na medikaci odpovídá celkové potřebě komunikace a naslouchání svému tělu při vyjednávání režimů spojených se záchvaty. V pacientské každodennosti tak vzniká určitý požadavek na toto zviditelňované tělo reagovat a pracovat s ním. V jejich výpovědích je pak stále přítomná jistá distinkce mezi subjektem, vědomím a tělem, které však není zcela pasivním objektem, nýbrž se často skrze záchvaty stává významným aktérem, se kterým je třeba komunikovat, vyjednávat a spolupracovat. V tomto ohledu vystupuje management záchvatů jako sjednaná reakce na komunikaci s tělem.

„Mě ho (pozn. řidičský průkaz) vrátili (...) stačí nemít záchvaty a také poslouchat své tělo“ (členka on-line skupiny)

„Když je člověk nemocný nebo má třeba období s ženskými záležitostmi, tak zase o to víc je potřeba na sebe dávat pozor.(...) Musí se naučit hospodařit se svojí energií a domluvit se s tou svojí nervovou soustavou a s tím mozkiem, no“ (paní Pavlová, rozhovor)

Pro uspokojivý zdravotní stav a možnost maximálně možného plnohodnotného způsobu života naplněnému vytouženými aktivitami je požadavkem naslouchání svému tělu a přizpůsobení mu podobu životního režimu. Pokud tento požadavek není naplněn, může docházet k nežádaným stavům neboli neochotě těla spolupracovat.

„a od té doby co mi není dobře a jsem unavená tak tělo odmítá spolupracovat :(“ (členka on-line skupiny)

Management života se záchvaty je do jisté míry vyjednáváním s tělem, které tyto záchvaty prožívá a dělá. Jedná se o určitou formu péče o toto tělo, které ji v důsledku záchvatů vyžaduje, stejně jako vyžaduje jistou dávku trpělivosti, než si zvykne na některé změny a začne jim přizpůsobovat své reakce. Při procesu vyjednávání je jednou z jeho součástí potřeba tělu naslouchat, neboť při nedostatečné péči o své tělo ve smyslu nedostatečné reakci na naslouchání jeho potřeb nedojde k úspěšnému vyjednávání a tělo může zareagovat nežádoucím záchvatem. Skrze tyto formy vyjednávání s tělem a management záchvatů je možné pozorovat, jakých forem v žité praxi pacientů nabývá dualismus těla a mysli, kde navzdory jejich určitému oddělování nevystupuje tělo jako zcela pasivní objekt, nýbrž jako aktér, ve spolupráci s kterým je třeba daný management záchvatů vyjednávat.

V duchu karteziánského dualismu tak pacienti do jisté míry oddělují svá těla a individuální vědomou subjektivitu. Tento dualismus je určitým způsobem kulturně a historicky podmíněn, přičemž v případě pacientů je toto pojetí zároveň částečně upevněno biomedicínskými přístupy. Na rozdíl od klasického karteziánského dualismu, který tělo a mysl pojímá jako dvě naprosto oddělené entity, v případě pacientů dochází k jejich propojování. Způsoby vytváření jejich vtěleného vědění totiž odpovídají tezí Merleua-Ponty (1998) o vnímatelnosti skrze tělo, tedy o přístupu vědění skrze tělo, což je základem pro jeho kritiku karteziánského dualismu (Merleua-Ponty 1998). V případě epileptických záchvatů je vtělené vědění nabýváno skrze tělo, následně je zpětně konfrontováno s jinými zkušenostmi a dalšími věděními, na základě čeho dochází k produkci vtěleného uvědomovaného vědění. Proces produkce vtěleného vědění pacientů se záchvaty, tak probíhá způsobem, který na dualistickém pojetí těla a vědomí založen není.

## **Další vědění: vědění blízkých (ne)humánních aktérů**

Předmětem této práce je především patientské vědění s důrazem na vědění vtělené, nicméně během výzkumu se samozřejmě vyskytla také celá řada dalších vědění spojených s epileptickými záchvaty – lékařská vědění, vědění dalších (blízkých) lidí, vědění přístrojů či jiných aktérů. Účelem této kapitoly je tak alespoň částečně nastínit další způsoby vědění a ilustrovat zejména způsoby, jakými ostatní aktéři poznávají nadcházející záchvaty a podílejí se tak na vědění o nich. Zaměřuje se přitom na vědění o přicházejících záchvatech, které si vytvářejí osoby blízké „pacientovi“ a (asistenční) psi. Obě tyto skupiny aktérů mívají sklony si osvojit vědění, prostřednictvím kterého poznávají blízcí se záchvaty jiných. Často skrze velmi blízký vztah a důvěrnou znalost osoby trpící záchvaty.

Obdobnou hlubokou znalost změny stavu těla na případu glykémie ukazují autoři Annemarie Mol a John Law (2003), když blízcí diabetiků někdy až automaticky poznávají změnu jejich hladiny cukru, například právě díky změnám jejich chování, které může být podrážděné či mrzuté (Mol Law 2003: odst. 33). Změna chování související se záchvaty je jako poznávací znamení blízcího záchvatu rovněž uvedena v příručce o epilepsii vydanou neziskovou organizací věnující se dlouhodobě tématu epilepsie a záchvatu.

„Někteří lidé s epilepsií jsou pro změnu již několik dní či hodin před 'velkým' záchvatem popudliví, rozladění či podráždění“ (Stehlíková, Modrá 2016:10).

Změna chování jako poznávací znak přicházejícího záchvatu v této příručce volně navazuje na informace o existenci aury a některé její podoby. Obě tyto formy vědění jsou zde obdobně zmíněny jako poznávací mechanismy nadcházejících záchvatů bez náznaku sebemenší hierarchizace mezi nimi. Autorky přímo spojují změnu chování s generalizovaným „velkým“ záchvatem. Z výpovědí účastníků a účastnic výzkumu však nebylo obvykle zřejmé, zda jsou tyto změny spojené výhradně s generalizovanými záchvaty, neboť většinou odkazovali na záchvat bez jeho bližšího určení.

Kromě podrážděného a našťavaného chování bývá někdy schopnost jiných lidí rozpoznat blízcí se záchvat odvozena od rozeznávání zvláštního specifického výrazu či pohledu.

„třeba má dvou a půlletá dcera to na mně pozná, že mi není dobře, asi se mi změní výraz, a už volá tatínka na pomoc :) :“ (členka on-line skupiny)

K vytváření podobného vědění bývá za potřebí určitá znalost druhého. Ostatní lidé si tak leckdy vytváří vědění o záchvatech a těle svého blízkého srovnatelně jako to skrze vtělené vědění dělá sám pacient. Rodiče dětí trpících epileptickými záchvaty představují názornou ukázkou, neboť právě jejich vědění záchvatů může být zcela klíčové pro management záchvatů jejich dětí. Vědění dalších aktérů mohou a nemusí být vědění vtělená.

Podle autorů Mol a Law (2003) „Samotná aktivita niterného pocíťování se může odehrávat mimo vlastní tělo dotyčného“ (ibid.:odst. 34), což ukazují na příkladu manžela diabetičky, který hovořil o tom, že *cítí*, když se jeho ženě dělá zle. Vtělenost vědění dalších aktérů tak nelze zcela vyloučit.

V případě výzkumu této absolventské práce na vědění dalších aktérů včetně blízkých osob odkazovali především samotní pacienti, kteří kvůli patientskému vědění jako centrálnímu tématu práce, představovali hlavní účastníky výzkumu. V těchto výpovědích účastníci a účastnice výzkumu neodkazovali na vědění dalších osob odkazováno jako na vědění vtělené. Zmínky o těchto formách vědění se především týkají kognitivních schopností *poznat* (záchvaty jiných) a to většinou na základě důvěrné znalosti osoby prožívající záchvaty bez zmínky o vlastním pocíťování či prožívání záchvatů.

Kromě rozeznání blížícího se záchvatu mohou ostatní lidé také pomoci s informováním či identifikací záchvatu jako takového. Další lidé mohou být například nápomocní při identifikaci záchvatů v podobě absencí, kdy člověk ztrácí vědomí někdy pouze na pár sekundy a bývá pro něj někdy náročné rozlišit, zda měl záchvat nebo se pouze zamyslel.

„Mám někdy pochybnosti, jestli se mi nestávají ty krátký dvousekundový (pozn.: záchvaty), ale zároveň to se běžně nepozná (...), je blbý se někoho zeptat, ale to by mi asi lidi řekli“ (pan Van Gogh, rozhovor)

Účastník výzkumu míval v dětství záchvaty ve formě absence. O nich se dozvěděl až po svém větším záchvatu, kdy mu zároveň byla diagnostikovaná epilepsie. Do té

doby byly tyto absence považovány za zamyšlení se. V současnosti jiné záchvaty nemá, není si však jistý, zda se u něj stále neobjevují absence a ztráta vědomí či pouze při vědomí na chvíli přestane pozorně vnímat a zamyslí se na něco jiného. Domnívá se, že s identifikací případných absencí by mu mohli pomoci jiní lidé, kteří by si jeho nevnímání všimli například během rozhovoru. Přestože další lidé mohou s takovouto identifikací pomoci, ani oni nemusí být vždy úspěšní, jak je vidět na samotném příkladu nerozeznání účastnickových absencí v dětství. Jejich identifikaci nejspíše výrazně usnadní znalost absencí jako takových, vědění o samotné existenci takovéto formy záchvatů, kterou řada lidí nemá.

Jiné osoby většinou úspěšně informují o průběhu záchvatu, pokud je dotčený v bezvědomí. V těchto případech lidé spíše rozpoznají, že se jedná o epileptický záchvat, než při absencích. Pacientova znalost průběhu vlastního záchvatu, který zažívá v bezvědomí, bývá zásadně spjata s vědáním dalších osob, které byly záchvatu přítomny. Jejich vědění bývá jediným pacientovým vědáním o průběhu takového záchvatu, neboť při ztrátě vědomí sám záchvat nevnímá. Jeho vtělené vědění vychází především ze stavů před a po záchvatu.

Vyjma dalších osob s určitou formou vědění o záchvatech také pracují nehumánní aktéři. V poslední době se těší velké oblibě některé přístroje, které slouží jako signalizační pomůcky záchvatu. Záchvat často nesignalizují pouze samotnému pacientovi, ale mohou o něm informovat i další osoby a sloužit tak k přivolání pomoci. Díky tomu si tak třeba monitorovací zařízení v podobě speciálních hodinek obzvláště oblíbili rodiče dětí trpících záchvaty. Jako signalizační pomůcky pro případ záchvatů jsou dále speciálně cvičeni také asistenční psi.

Psi pomáhají především s určováním blížícího se záchvatu a jeho signalizací pacientovi či případně jiným osobám. Cvičitelka psů výcvikového centra, které se mimo jiné věnuje právě výcviků asistenčních psů pro osoby trpícími stavy ztráty vědomí a záchvatovými onemocněními, mě několikrát během našeho rozhovoru upozorňovala, že s přesnou jistotou, na co přesně pes při epileptických záchvatech reaguje, ve výcvikovém centru říci nemohou. Přestože se domnívají, že se jedná o změny elektromagnetického pole osoby před záchvatem a během něj.

„vědci (...) se shodují na tom, že pravděpodobně ten pes reaguje na změnu elektromagnetického pole“ (cvičitelka psů paní Pavlovová, rozhovor)

Elektromagnetické změny jsou měřitelné, avšak podle ní není možné změřit, na co přesně reaguje pes, kdy a jak pozná onu hranici, kdy se začíná něco dít, něco není v pořádku. Podle rodiny, která má asistenčního psa a pracuje s ním při určování záchvatů, jejich fenka nejspíše reaguje na nějaké změny pachu. Také další lidé se zkušenostmi se záchvaty se v on-line skupině shodli, že jejich psi (ve většině případů bez jakékoliv zkušenosti se speciálním tréninkem) přicházející záchvat poznají, že jej *vyčítí*.

Je pozoruhodné, že v případě poznání záchvatu dalšími osobami, se spíše hovoří o kognitivních dovednostech těchto lidí vyzorovat změněné chování či změny výrazu a pohledu člověka s blížícím se záchvatem. U psů s podobnými dovednostmi se přímo hovoří o schopnostech rozeznat záchvaty pomocí vtěleného vědění, které záchvaty *cítí* čichem, *vyčítí* elektromagnetické změny či prostě neurčitě *vyčítí*. Pes tedy určitými tělesnými způsoby pociťuje přicházející záchvaty, kdežto u lidí je zaměřena pozornost především na jejich poznávací schopnosti spojené spíše s jejich rozumem, myslí.

Přestože není zcela jasné, jak psi přicházející záchvaty poznají, různí majitelé psů se shodují, že jejich psi záchvat poznají a to často bez speciálního asistenčního výcviku.

„jsou psi, kteří poznají blížící se záchvat dříve než nemocný. Pes je u vás a dá se vycvičit“ (členka on-line skupiny)

„Máme psa doma a vždycky pozná, kdy už mi není dobře a to mě hlídá i v posteli přes den se mnou spí“ (členka on-line skupiny)

„Před čtyřmi lety jsem přišla o psa-fenku, která dokázala ohlásit přicházející záchvat. Naučila se to úplně sama, úspěšnost měla 100 procentní. Já sama to předvídat nedokážu“ (členka on-line skupiny)

Samozřejmě psi představují obrovskou pomoc při poznávání záchvatů především pro pacienty, kteří bez jejich pomoci nejsou schopni záchvaty dopředu rozeznat hlavně kvůli absenci prožívání aury. Pes však může být velmi účinným „detektorem“ záchvatu také pro pacienty, kteří aury pociťují. Schopnost psa rozeznat záchvat je

však pouze prvním krokem k asistenci při záchvatu. Zásadní podmínkou úspěšné pomoci je schopnost záchvat signalizovat a vzájemné porozumění mezi psem a pacientem, že tato signalizace opravdu znamená blížící se záchvat.

„Protože naučit to toho psa není tak těžké, ale naučit to toho člověka s tím psem spolupracovat, na tom to celý stojí.(...) kór u té epilepsie, kdy nejsme schopní říct, (...) co ten pes bude dělat. Tak je strašně důležitý toho člověka naučit, aby toho psa pozoroval“ (cvičitelka psů paní Pavlovová, rozhovor)

Pro úspěšnou spolupráci mezi psem a pacientem při poznávání blížícího se záchvatu se stává nezbytným vědění psa o nadcházejícím záchvatu, ale také vědění pacienta o způsobech, jakými pes dává najevo (signalizuje) toto své vědění. Zásadním bodem procesu učení se je tak u pacientů využívající především služeb asistenčního psa věnování pozornosti psovi a rozlišování jeho způsobů komunikace. Také při popisu způsobu pomoci necvičených psů je zřejmé, že jejich majitelé znají jejich reakce na blížící se záchvaty.

„máme jezevčika, ten vycítí, když se blíží záchvat, chodí za mnou“ (členka on-line skupiny)

„Psi to na nás poznají. Můj pejsek by to jakoby v den záchvatu tušil. Celý den je moc hodný“ (členka on-line skupiny)

Citace dvou členek on-line skupiny poukazují na chování jejich psů, které je spojené s blížícím se záchvatem, jako chování pečovatelské, kdy se psi snaží být majitelkám na blízku a opatrností zohledňují jejich náročnější stav.<sup>18</sup> Důležitý je však samotný aspekt znalosti chování psů a jeho souvislosti se záchvatem ze strany obou majitelů. V rodině pracující se speciálně vycvičeným psem Tracy fena záchvat svého majitele signalizuje jeho matce, kterou se snaží přivést na pomoc. Paní podle svých slov pozná, že Tracy signalizuje záchvat syna díky jejímu upřenému a naléhavému výrazu, který je zcela specifický například v porovnání s okamžiky, kdy se dožaduje hry či pamlsků.

---

<sup>18</sup> Jedna z účastnic výzkumu popisovala podobné chování před svým záchvatem u svého králíka. „100% to na mně pozná můj Králíček, a to ještě než přijde (pozn. záchvat), chová se ke mně víc mazlivě a čumáčkem do mě strká a tím už taky poznám, že se bude něco dít“ (paní Karlová, členka on-line skupiny, soukromá zpráva)

„Někdy je to až takový pohled 'dělej, co jdeš tak pomalu“ (paní Seifertová, matka majitele Tracy, rozhovor)

Obě již mají tuto komunikaci několikrát vyzkoušenou („jsou sehrané“) a signalizace tak probíhá jasně a samozřejmě. Tato rodina se však musela na začátku signalizování Tracy učit a tak například jednu z jejích prvních signalizací nepoznali. Tracy si odmítala vzít svůj postroj, bez kterého nevychází z domu, a jít ven s páníčkem. Teprve poté, co přes její protesty šel ven a prodělal záchvat, poznal, že právě toto je jedna z forem její signalizace.

Podle cvičitelky asistenčních psů klíčovým hlediskem pro úspěšné signalizování záchvatů představuje vytvoření vztahu mezi psem a pacientem. Kromě vnímání a porozumění psí komunikaci ze strany člověka je nezbytné, aby pes jednoduše danému člověku signalizovat chtěl. Pokud mu na člověku záleží, dává si nepochybně více záležet na úspěšném informování o nadcházejícím záchvatu, než kdyby tomu tak nebylo. Zájem musí být projeven také ze strany člověka. Pokud pes zjistí, že je jeho signalizace přehlížena či ignorována, může dojít k závěru, že se mu v signalizaci dále pokračovat nevyplatí. Je tedy třeba jeho snahy ocenit chválením či odměnami. Dokonce i přes obvyklé delší časové rozmezí mezi signalizací a odměnou, které vzniká v důsledku průběhu záchvatu a následným vzpamatování se, bývá takovýto zájem a uznání postačující.

Pes však nepomáhá pouze pacientům rozeznat záchvat, jak je vidět například u Tracy, bývá také schopný přivolat pomoc druhých a navíc, jak se shoduje rodina Tracy, cvičitelka psů a další majitelé psů, psi jsou schopni pomáhat nemocným jen svou přítomností, neboť už pouhá možnost spolehnout se na ně může vyvolávat v lidech klid.

„Osobná zkušenost' dostal som záchvat pes pri mne ležal a vyl tým zburcoval domácu a pomohla mi ale počas aury bol tiež pri mne a to ma upokojovalo nakoniec záchvat neprišiel...“ (pan Molière, člen on-line skupiny)

„Máme doma pouliční směšku, ale spolehlivě mě upozorní na každý záchvat, nikdo ho to neučil, mohu v noci klidně spát, hlídá syna pes“ (členka on-line skupiny)

Na psa mohou spoléhat samotní pacienti a také jejich blízcí. Ostražitě hlídání záchvatů tak může být přenecháno zejména na psovi, lidé jsou klidnější, k čemuž někdy rovněž přispívá psova dovednost přivolat pomoc. Vzhledem k tomu, že stres mnohdy představuje významný spouštěč epileptických záchvatů spolehnutí se na psa a uklidnění může přinést také k jejich částečné eliminaci, na což poukazuje cvičitelka psů, která se s tímto jevem u svých klientů po předání psa často setkává.

„v momentě, kdy ty lidi dostanou toho psa a opravdu toho psa chtějí, (...) tak už jenom to vědomí toho, že nezůstane ve štychu, tak snižuje počet té četnosti těch záchvatových stavů“ (cvičitelka psů paní Pavlovová, rozhovor)

Určitá možnost spolehnutí se na psa a přenechání mu určité míry zodpovědnosti za rozpoznání a signalizaci záchvat v předstihu může být sama o sobě „léčebná“. Očividně na léčbu a celkový zdravotní stav pacienta mívá také pozitivní vliv vytvoření blízkého vztahu mezi ním a psem. Vztah může být prohlouben spoluprací při managementu záchvatů a dát tak vzniknout přátelství, jaké člověk s monitorovacími hodinkami nejspíše nenaváže.

Díky svému postroji informujícím o zdravotním stavu psovoda sděluje pes svou přítomností okolí, že člověk vedle něj trpí epileptickými záchvaty. Asistenční psi tímto způsobem v podstatě sdělují nemoci svých majitelů a podílejí se tedy na její zviditelňování. To přináší výhodu při potřebě poskytnutí pomoci pacientovi, neboť například při epileptických záchvatech přítomnost psa informuje o tom, že člověk ležící na zemi nejspíše prodělává záchvat a je třeba mu pomoci. Za určitou nevýhodu může být toto sdělení považováno v případech, kdy k záchvatu nedochází a pomoc potřeba není, neboť asistenční pes neustále upozorňuje, že člověk vedle něj není zdravý, přestože většinou zcela zdrav vypadá. Pes se tímto způsobem spolupodílí na dělení nemoci, což dle slov cvičitelky psů i majitele Tracy, může být pro pacienty náročné a je třeba s tím pracovat.

Další vědění osob či zvířat blízkých pacientovi s epileptickými záchvaty ukazují multiplicitu vědění spojených s těmito záchvaty, která jsou vzájemně propojená, navazují na sebe a sjednávají se uvnitř sebe navzájem (srov. Mol 2002). Například vědění psa a pacienta o záchvatech jsou propojená a spolupracují spolu. Na vědění psa o přicházejícím záchvatu navazuje vědění pacienta o významech signalizace psa.

V každodennosti jsou tato vědění vzájemně sjednávána, což ukazuje potřeba osvojení si společně srozumitelné konverzace.

## **Pacientská vědění a epileptické záchvaty**

Pacientskými věděními jsou zde myšlena vědění, se kterými pracují pacienti, tedy všechna vědění, která nějakým způsobem využívají. V tomto pojetí jsou pacientská vědění o epileptických záchvatech jakousi brikoláží různých znalostí o prožívaných záchvatech a vlastním těle, které pacienti dávají do nového kontextu ve snaze vytvořit životní režim, management záchvatů, který by usnadnil život s nimi, a do jisté míry jsou také určitou snahou pochopit tyto stavy a s nimi spojené zkušenosti.

Pojem brikoláže ve spojení s mytickým myšlením zavedl do sociální antropologie Claude Lévi-Strauss (1996). Pomocí něj přirovnává postupy mytického myšlení k práci domácího kutila, který vytváří nové výtvořky z toho, co bylo doma díky předchozímu nashromáždění všeho co, se by se případně jednou mohlo hodit, bez většího dopředu zamýšleného plánu cílového instrumentu (Lévi-Strauss 1996: 34). Pacientské vědění tak obdobně vzniká na základě všeho co, bylo nashromážděno o záchvatech a těle. Tyto střípky vědění se postupně skládají a někdy opět rozkládají do určitého nového souboru vědění o vlastních záchvatech a svém těle, přičemž s novými zkušenostmi vznikají nové střípky, které je možné přidávat a jiné zase odebírat.

Některá vědění se přitom mohou stát ústředními prvky díla, na které navazují další. Středobodem brikoláže tak může být kupříkladu vědění o podobách prožívaných záchvatů včetně doby či příčin jejich výskytu. Může tam být také ona disko-koule, víření zvuku, svištění očí, pocit strachu či písnička hrající v hlavě, představující auru, předzvěst záchvatu, na kterou se dále může přilepit vědění o technikách využití k odehnání záchvatů. Tam, kde se pacientovi nedaří najít vědění o prožité auře ve svém domácím tělesném inventáři, může přispět upozornění jiných na nevrle chování, věděními příbuzných o změnách výrazu či pohledu nebo také šťouchání do ruky čumákem jako psí signalizace blížícího se záchvatu. K výslednému kontextu celkového díla pak samozřejmě přispějí také další vědění například vědění měřících přístrojů vypovídající o epileptiformních vlnách jako reakci na blikající světlo.

Vtělení vědění o epileptických záchvatech je dílčí částí celkového vědění pacientů. Způsoby vytváření tohoto vtěleného vědění podléhají trochu složitějším procesům, které by bylo možné v některých případech přirovnat ke způsobu vzniku perly.

V některých případech je část vtěleného vědění pacientovi jednoduše známa. Dá se tak více či méně přímo přilepit k výsledné brikoláži vědění (např. záchvaty v generalizované podobě). V jiných případech je však zapotřebí ji pracněji vytvářet. Dochází k tomu často na základě nějakého vnějšího impulsu například ze strany lékaře či jiných pacientů, kteří mohou daného pacientovi směřovat k uvědomování si obsahů jeho vtěleného vědění, které on sám po této radě v sobě hledá a do jisté míry také vytváří. Podobně jako perlotvorky a perlodky vytváří perly ze zrnka písku, které se dostane do jejich těl a ony jej pracně obalují perletí až k výsledné lesklé perle. Obdobně mohou informace z vnějšku zpracovávat pacienti s epileptickými záchvaty.

Například pacientky se záchvaty se mohou dozvědět, že záchvaty nějakým způsobem mohou souviset s menstruací a menstruačním cyklem obecně. Aby mohla být tato informace přidána do soubory vědění pacientky o jejích konkrétních záchvatech, je zapotřebí sledovat případné souvislosti těchto dvou tělesných stavů jejich prožíváním. Tak je možné zjistit, že menstruace může přijít jako reakce na prodělaný záchvat (např. však pouze na záchvat generalizovaný) a zároveň, že v době menstruace či jiných období menstruačního cyklu se pravidelně vyskytují záchvaty jako reakce na cyklus.

Vtělené vědění je tak součástí brikoláže patientského vědění o nemoci. Aby určité znalosti mohly být zapojeny do celkového repertoáru vtěleného vědění, musí docházet k více či méně náročným procesům jejich vytváření a zapojování. Vtělené vědění, včetně procesů jeho vytváření, je formováno tělem. Tělo je tedy médiem tohoto vědění a proto je náročné postihnout ho jinými symbolickými systémy jako například jazykem.

## Závěr

Tato práce se zabývala otázkou vědění v žitých každodennostech pacientů s epileptickými záchvaty, především pak vtěleným patientským věděním jako podoby vědění, které si pacient vytváří na základě prožívání a zažívání. Požadavek tohoto vědění v případě prožívání epileptických záchvatů je do jisté míry dán jejich variabilitou a individuální specifičností, neboť epileptické záchvaty mívají řadu různých podob. Při konkrétních případech jednotlivých pacientů tak bývá zapotřebí osvojení si znalostí o specifičnosti svých záchvatů. Prostředkem pro získávání těchto znalostí bývá vytváření si vtěleného vědění na základě prožívání záchvatů. Požadavek na formování těchto znalostí přitom nevzniká pouze ze strany samotné pacienta, ale často také od jeho lékaře či dalších zúčastněných osob jako například rodiny či přátel. Na základě svého vtěleného vědění si pacient většinou osvojuje vědomosti o konkrétních podobách svých záchvatů (jejich typů či dalších specifik), spouštěčů vyvolávajících záchvaty, aur jako způsobu stavů informujících o blížících se záchvatech a životních režimech, které je třeba v důsledku snahy předcházení záchvatů přijmout.

V důsledku epileptických záchvatů se člověk musí učit nově pozorovat a poznávat své tělo, neboť vtělené vědění založené na tomto pozorování a prožívání by mu mohlo významně ulehčit život se záchvaty. Je zapotřebí naučit se specifické rysy svých záchvatů (jejich podobu, spouštěče, aury a životní režimy s nimi spojené). Pacienti se tyto aspekty svých záchvatů leckdy učí pomocí zkoušení určitých věcí, činností či situací, což má výhodu prohloubení těchto znalostí a vědění, čemu by se měl vyhnout. Ovšem toto zkoušení mnohdy zahrnuje určité riziko výskytu záchvatu, který může být pro pacienta nepříjemným až nebezpečným. Dále je potřeba učení se určité míry zodpovědnosti za své záchvaty, tedy jednat s rozvahou ve snaze eliminovat množství záchvatů a nezpůsobovat si záchvaty, kterým by bylo možné předejít. V neposlední řadě bývá pro pacienty se záchvaty velmi důležité naučit se smířit se svými záchvaty a častokrát především s jejich neblahými dopady na pacientův život. Učení se skrze vtělené vědění bývá celoživotním procesem, neboť specifika záchvatů se mohou v průběhu pacientova života měnit a samotný život přináší měnící se požadavky a situace, které je potřeba skloubit se záchvaty. Takové procesy učení vytváří patientské vtělené vědění.

Při výzkumu patientských vědění o epileptických záchvatech je naprosto zásadní vědění o aurách. V této práci navrhuji aury vymezit jako vtělené vědění vytvářené skrze uvědomování, vnímání a cítění těla. Jedná se o uvědomění specifických tělesných prožitků, po kterých může následovat epileptický záchvat a které bývají spojovány s možností blížícího se epileptického záchvatu. Vtělenost vědění aury, její niterní prožívání a blízká známost tohoto prožívání přináší řadu kontrastů například v porovnání známosti prožívání aury a náročnosti jejího uchopení slovy a přiblížení jiným či její důvěrná známost a jistota v porovnání se zmateností a ztrátou paměti, které bývají často spojené s prožíváním epileptických záchvatů. Pro samotné pacienty je aura důležitá především jako varování před nadcházejícím záchvatem, které jim umožňuje usnadnění jeho průběhu či dokonce jeho úplné zastavení. Zamezit zcela blížícímu se záchvatu však dokáže pouze část těch, které záchvaty zažívají. Pokud mají tuto dovednost a znají její příčinu, většinou ji spojují se snahou upření pozornosti na něco jiného než na samotný záchvat, k čemu jim pomáhají například některá fyzická cvičení. Aura do života pacientů se záchvaty přináší řadu výhod, díky čemu snaha jejího poznání a objevení připomíná až honbu za svatým grálem. Také proto je její absence vnímána velice negativně.

Na základě všech těchto naučených vědění si pacienti vytváří určitý management života, který představuje určité zohlednění záchvatů vlastního těla, v jehož rámci je třeba přijmout některá opatření a osvojit si určité zásady. Ty mohou vycházet z různých vědění a mohou být určená obecně lidem trpícím záchvaty či konkrétnímu pacientovi. Pacientův individuální režim s těmito obecnými radami často spolupracuje a dále vychází z konkrétního vtěleného vědění, které je reakcí na požadavky pacientova těla. Vzhledem k tomu, že toto tělo mívá sklony k záchvatům a pacient se jim chce téměř vždy vyhnout, je zapotřebí určitá míra vyjednávání a přizpůsobování se. Pacient se snaží skloubit potenciální přítomnost záchvatů s dalšími aspekty jeho života a tělo do jisté míry potřebuje zvýšenou péči, aby se vyhnulo záchvatovým stavům. Osvojení si životního režimu spojeného se záchvaty je určitým vyjednáváním s tělem ohledně jeho potřeb, kterým je třeba naslouchat, aby k záchvatům nedocházelo. Při vyjednávání managementu záchvatů dochází k ustanovování těla jako aktéra a určitému dualismu mezi myslí a tělem.

Přestože se tato práce primárně zaměřovala na vědění pacientů, v předposlední kapitole jsem nastínila také některá vědění dalších aktérů. Vědění dalších aktérů blízkých pacientovi mohou zahrnout vědění lidí jemu blízkých či psů, kteří mohou a nemusí být speciálně vycvičeni pro potřeby vytváření vědění o epileptických záchvatech. Přestože autoři Mol a Law (2003) při svém výzkumu hypoglykémie setkali s manželem účastnice výzkumu, který přímo referoval o vlastním pocíťování manželčinych stavů spojených s hladinou cukru (Mol Law 2003: odst. 34) při tomto výzkumu bylo na fyzické prožívání a vycíťování záchvatů referováno hlavně v případě psů, kdežto u blízkých lidí byly jejich dovednosti spíše popisovány jako schopnosti rozpoznat záchvat například na základě změny pacientova chování či výrazu. Toto vědění tak bylo dáno vyzorovanou důvěrnou znalostí pacienta spíše než vlastním vtěleným věděním. V případě psů o jisté formě vtělenosti jejich vědění na základě tohoto výzkumu hovořit lze. Vědění psů především zahrnuje schopnost rozeznat blížící se záchvat, signalizovat tuto znalost a dovednost poskytnutí pomoci či přivolání dalších osob na pomoc. Signalizování záchvatů psem a obecně jeho způsoby komunikace je nutné vyjednávat s jeho majitelem, který se musí kromě svých vlastních tělesných stavů spojených se záchvaty učit rozeznávat také formy komunikace psa s nimi spojené a dále učit se pro psa srozumitelně na tuto komunikaci reagovat například prostřednictvím odměňování tohoto chování.

V důsledku prožívání epileptických záchvatů je zapotřebí, aby pacienti pracovali s řadou vědění a osvojili si své individuální vtělené vědění, které odráží různorodé a specifické prožívání jejich záchvatů. Pacientovo vtělené vědění obsahuje především znalosti o podobách svých záchvatů, jejich spouštěčů, aur jako předzvěsti záchvatů a managementu života se záchvaty jako způsobu jejich zohlednění v životě pacienta. Toto vtělené vědění se vytváří pomocí prožívání se a učení se o své tělesnosti. Tyto poznatky zásadně ovlivňují osvojený žitý režim se záchvaty, kdy si pacient na základě vtěleného vědění individualizuje určité obecné rady a doporučení, přičemž se tento management života se záchvaty často podobá procesům vyjednávání s vlastním tělem mezi jeho potřebami spojenými se záchvaty a dalšími aspekty života pacienta. Mezi další vědění kromě vědění vtělených, se kterými pacient pracuje a do jisté míry se tak v tomto smyslu stávají praktikovanými patientskými věděními, patří kromě

biomedicínských vědění také například vědění dalších osob blízkých pacientovi či třeba (asistenčních) psů. Všechna vědění, se kterými pacient pracuje, vytváří určitou brikoláž vědění o epileptických záchvatech. Součástí této brikoláže je vtělené vědění pacientů, které podléhá specifickým procesům vytváření, zapojování a práce s nimi.

## Summary

As a result of living with epileptic seizures, patients need to work with a variety of knowledge and acquire their individual embodied knowledge that reflects the diverse and specific experience of their seizures. Patient's embodied knowledge includes for example knowledge of the forms of their seizures, their triggers, auras as the warning before the seizures, and the management of life with seizures as a way of taking them into account in a patient's life. This embodied knowledge is created by experiencing and learning about its physicality. This knowledge fundamentally affects the adopted living regime with seizures where the patient personalizes certain general advice and recommendations on the basis of embodied knowledge, and this life-style management often resembles the processes of dealing with one's own needs in connection with seizures and other aspects of the patient's life. Other knowledge, apart from the embodied knowledge, with whom patients work, include biomedical knowledge, knowledge of people or animals close to the patient. All knowledge with which the patient is working creates a certain *bricolage* of knowledge of epileptic seizures including the embodied knowledge.

## Použitá literatura

Alvarez-Silva, S., Alvarez-Silva, I., Alvarez-Rodriguez, J., Perez-Echeverria, M. J., Campayo-Martinez, A., & Rodriguez-Fernandez, F. L. (2006). Epileptic consciousness: concept and meaning of aura. *Epilepsy & Behavior*, 8(3), 527-533.

Baer, H. A., Singer, M., & Susser, I. (2003). *Medical anthropology and the world system. Greenwood Publishing Group.*

Bourdieu, P. (1977). *Outline of a Theory of Practice (Vol. 16). Cambridge university press.*

Clarke, A. E. (2003). *Biomedicalization. John Wiley & Sons, Ltd.*

Csordas, T. J. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18(1), 5-47.

Csordas, T. J. (Ed.). (1994). *Embodiment and experience: The existential ground of culture and self (Vol. 2). Cambridge University Press.*

Dent, M., & Pahor, M. (2015). Patient involvement in Europe—a comparative framework. *Journal of Health Organization and Management*, 29(5), 546-555.

Ecks, S. (2014). *Eating drugs: Psychopharmaceutical pluralism in India. NYU Press.*

Farmer, P. (2006). *AIDS and accusation: Haiti and the geography of blame, updated with a new preface. Univ of California Press.*

Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., ... & Hesdorffer, D. C. (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475-482.

Fisher, R. S., Boas, W. V. E., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470-472.

Foucault, M. (2010). *Zrození kliniky. Pavel Mervart.*

Gabe, J. Bury, M. Elson M. A. (2004). *Key Concepts in Medical Sociology*. SAGE Publications.

Goffman, E. (1968). Stigma. Notes on the management of spoiled identity.

Hasmanová Marhánková, J. (2014). Postoje rodičů odmítajících povinná očkování svých dětí: případová studie krize důvěry v biomedicínské vědě. *Czech Sociological Review*, 50(2), 163-188.

Hobson-West, P. (2007). 'Trusting blindly can be the biggest risk of all': organised resistance to childhood vaccination in the UK. *Sociology of health & illness*, 29(2), 198-215.

Holmes, S. M. (2012). The clinical gaze in the practice of migrant health: Mexican migrants in the United States. *Social science & medicine*, 74(6), 873-881.

Kozinets, R. V. (2010) *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*. SAGE Publications.

Lévi-Strauss, C. (1996). *Myšlení přírodních národů*. Praha, Dauphin.

Liu, Y., Guo, X. M., Wu, X., Li, P., & Wang, W. W. (2017). Clinical Analysis of Partial Epilepsy with Auras. *Chinese medical journal*, 130(3), 318.

Lock, M., & Nguyen, V. K. (2010). *An anthropology of biomedicine*. John Wiley & Sons.

Merleau-Ponty, M. (1998). *Viditelné a neviditelné*, přel. Miroslav Petříček (Praha: Oikúmené).

Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Duke University Press.

Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Routledge.

Mol, A. / Law, J. (2003): Vtělené jednání, zjednávaná těla: Příklad hypoglykémie. *Biograf* (31): 53 odst. Dostupné na adrese <http://www.biograf.org/clanek.php?clanek=3102>

- Nakken, K. O., Solaas, M. H., Kjeldsen, M. J., Friis, M. L., Pellock, J. M., & Corey, L. A. (2009). The occurrence and characteristics of auras in a large epilepsy cohort. *Acta neurologica Scandinavica*, 119(2), 88-93.
- Pols, J. (2011). Breathtaking practicalities: A politics of embodied patient positions. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(3), 189-206.
- Pols, J. (2014). Knowing patients: turning patient knowledge into science. *Science, Technology, & Human Values*, 39(1), 73-97.
- Rajna, P., Clemens, B., Csibri, E., Dobos, E., Geregely, A., Gottschal, M., ... & Velkey, I. (1997). Hungarian multicentre epidemiologic study of the warning and initial symptoms (prodrome, aura) of epileptic seizures. *Seizure-European Journal of Epilepsy*, 6(5), 361-368.
- Reis, R. (2001). Epilepsy and self-identity among the Dutch. *Medical Anthropology*, 19(4), 355-382.
- Rose, N. (2001). The politics of life itself. *Theory, culture & society*, 18(6), 1-30.
- Rose, N. (2009). The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century. *Princeton University Press*.
- Shapiro, H. (2003). How different are Western and Chinese medicine? The case of nerves. In *Medicine Across Cultures* (pp. 351-372). *Springer, Dordrecht*.
- Speier, A. (2016). *Fertility Holidays: IVF Tourism and the Reproduction of Whiteness*. *NYU Press*.
- Stehlíková, P. & Modrá, E. (2016). Epilepsie: základní informace o epilepsii. *Praha: Společnost "E"*.
- Ye, B. S., Cho, Y. J., Jang, S. H., Lee, M. K., Lee, B. I., & Heo, K. (2012). The localizing and lateralizing value of auras in lesional partial epilepsy patients. *Yonsei medical journal*, 53(3), 477-485.