

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

## BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vliv epilepsie na život dospělého člověka

Influence of epilepsy on adult life

Mlezyva Iarmila

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní program: Speciální pedagogika

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Vliv epilepsie na život dospělého člověka“, vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, 9. dubna. 2015

.....

Mlezyva Iarmila

## **Poděkování**

Chtěla bych velmi poděkovat vedoucí bakalářské práce doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D., za příkladné vedení bakalářské práce a pomoc při jejím zpracování. Dále bych chtěla poděkovat svým informantům za jejich ochotu a sdílnost, v poskytování cenných informací. Chtěla bych také poděkovat svým rodičům a blízkým přátelům za veškerou podporu ve studiu.

## **ANOTACE**

Bakalářská práce se zabývá vlivem epilepsie na život dospělého člověka. Teoretická část vymezuje pojmy epilepsie, epileptický záchvat a epileptický status. Obsahuje také dělení epileptických záchvatů dle etiologie, mezinárodní klasifikaci epileptických záchvatů, diagnostiku a léčbu epilepsie. V druhé kapitole teoretické části je také vymezená definice dospělosti. Tato kapitola obsahuje psychický vývoj a oblasti života jedince. Praktická část obsahuje čtyři kazuistiky dospělých lidí s diagnózou epilepsie. Cílem práce je zjistit, jaký vliv má epilepsie na život dospělého člověka. Realizovaný výzkum je kvalitativní metoda. K výzkumnému šetření byly použity techniky polostrukturovaného rozhovoru, analýzy lékařské dokumentace a vlastního pozorování.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Epilepsie, epileptický záchvat, epileptický status, psychický vývoj, dospělost, kvalita života.

## **ANNOTATION**

The bachelor thesis deals with theme influence of epilepsy on adult life. The theoretical part defines the concepts of epilepsy, seizures and status epilepticus. It also includes dividing epileptic seizure etiology, International classification of epileptic seizures, diagnosis and treatment of epilepsy. In the second chapter of the theoretical part is also defined definition of adulthood and includes psychological development and areas of adult's life. The practical part contains four case studies of adults with a diagnosis of epilepsy. The aim of thesis is to find out what influence has epilepsy to adult life. The research is based qualitative methods. The research investigation techniques were based on semi-structured interview, analyzing the medical records and personal observations.

## **KEYWORDS**

Epilepsy, epileptic seizures, status epilepticus, psychological development, maturity, quality of life.

## Obsah

<b>1 ÚVOD.....</b>	<b>6</b>
<b>2 TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>8</b>
2.1 Historie epilepsie .....	8
2.2 Epileptický záchvat a jeho projevy .....	9
2.3 Etiologie epilepsie.....	10
2.4 Dělení epileptických záchvatů dle etiologie.....	11
2.5 Epileptický status .....	19
2.6 Diagnostika epilepsie.....	20
2.7 Elektroencefalografické vyšetření EEG .....	21
2.8 Léčba epilepsie.....	22
<b>3 Psychický vývoj jedince. Oblasti života jedince.....</b>	<b>25</b>
3.1 Adolescence .....	25
3.2 Dospělost .....	26
3.3 Kvalita života lidí s epilepsií.....	28
3.4 Volba povolání a realizace pracovní činnosti .....	28
3.5 Partnerské vztahy a manželství .....	30
3.6 Rodina.....	30
3.7 Volný čas .....	31
<b>4 Vliv epilepsie na život dospělého člověka .....</b>	<b>33</b>
4.1 Metodologie výzkumného šetření.....	33
4.2 Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného souboru .....	34
4.3 Kazuistiky.....	35
4.4 Výsledky šetření.....	49
<b>5 Závěr .....</b>	<b>55</b>
<b>6 Seznam použitých informačních zdrojů.....</b>	<b>57</b>
<b>7 Seznam příloh .....</b>	<b>59</b>

# 1 ÚVOD

Epilepsie je onemocnění, které trápí lidstvo už několik tisíciletí a vyskytuje se po celém světě, bez ohledu na věk, rasu, zeměpisnou polohu a socio-ekonomickou strukturu společnosti. První záznamy o této nemoci se odhadují z období babylonského, kdy byla poprvé zmíněná v Chamurappiho babylonském zákoníku kolem roku 2080 před naším letopočtem (M. Moráň, 2003).

Ve středověku lidé věřili, že při epileptickým záchvatu je člověk ovládán vyšší silou moci nebo dokonce ďáblem. Vyplývá nám, že epilepsie je stará jak lidstvo samo a i když středověk již dávno skončil, někteří lidé mají zafixované představy o této nemoci a mnohé mýty a pověry přetrvávají do dneška. Jedním z předsudků, který má velký vliv na chápání epilepsie jako nemoci, je názor že epilepsie je duševní choroba nebo onemocnění, které vede ke ztrátě duševních schopností a snižuje inteligenci nemocného. S chybnými představami, jako například považování epilepsie za nemoc dědičnou a nevléčitelnou se můžeme setkat i dnes, přestože toto nesprávné tvrzení by mělo patřit dávné minulosti, neboť moderní věda tyto předsudky vyvrátila.

Epilepsie patří mezi nejzávažnější onemocnění, jelikož tato nemoc člověka velmi ohrožuje, obtěžuje, omezuje, limituje v řadě aktivit, které mají dopad a mění kvalitu života jedince. V dnešní době termínem epilepsie a epileptický záchvat, označujeme onemocnění, které má neurologický původ. V současné době, pokud dojde k včasné lékařské pomoci a epilepsie je podchycená včas, tak nedochází k devastaci osobnosti jedince. Důležité je, aby člověk, který má diagnózu epilepsie, bral pravidelně léky a hlavně dodržoval řádný životní režim. V okolí tohoto jedince by měl vzniknout kruh podpory který mu bude pomáhat tak, aby celou tu zátěž nenesl sám ale mohl se na někoho obrátit, v případě potřeby. Kruh podpory by měl zahrnovat rodinu, blízké přátele, spolužáky, učitele, lékaře, atd. Tito lidé by měli také vědět, jak vypadají záchvaty a jak se poskytuje první pomoc, kdy mají volat sanitku, atd.

Bakalářskou práci na téma „Vliv epilepsie na život dospělého člověka“ jsem si vybrala proto, že v okruhu mých přátel jsem často slyšela skloňovat pojem epilepsie. Cítila jsem, že se tohoto onemocnění bojí nebo spíše že mají strach z toho, že nedokážou správně pomoci. Když se tato situace vyskytla a dvě kamarádky byly přítomné při epileptickým záchvatu, tak to byl pro ně šok, ale pomoc dokázaly poskytnout výborně. Dále jsem se

setkala i se situací, kdy lidé s epilepsií neměli šanci uspět ve výběrovém řízení při potřebě zaměstnání. Vždy hlavní argument byl ten, že práce pro ně není vhodná. Přesto jsem se snažila zaměstnavateli vysvětlit, že práce pro ně vhodná je, ale ten nikdy neměl snahu slevit ze svých požadavků a už v žádném případě nechtěl upravit pracovní podmínky, jako např. zkrácení pracovní doby. Vždycky jsem si vážila upřímnosti lidí s epilepsií, když tuto skutečnost sdělili. Přesto jsem došla k pocitu, že se to vždy obrátilo proti nim. Toto onemocnění mě dlouhodobě zajímá, proto jsem se také zúčastnila odborné konference *Psychopedické a Somatické společnosti* na téma *Epilepsie interdisciplinárním pohledem* (viz. Příloha1).

Bakalářská práce se skládá ze dvou částí - teoretické a empirické. Teoretická část je rozdělena na dvě kapitoly.

První kapitola definuje pojmy epilepsie a epileptický záchvat. Věnuje se projevům epileptického záchvatu, etiologii epilepsie, základním klasifikacím epileptických záchvatů, diagnostice a léčbě epilepsie.

Druhá kapitola vymezuje psychický vývoj jedince, adolescenci, dospělost a oblasti života člověka s epilepsií.

Empirická část bakalářské práce se věnuje kvalitativnímu výzkumu. K výzkumnému šetření byly použity techniky polostrukturovaného rozhovoru, analýzy lékařské dokumentace a vlastního pozorování.

V empirické části bakalářské práce jsou čtyři případové studie, které byly základem analýzy a interpretace výzkumného šetření. Jelikož jsem šestnáct let žila v Rumunsku, rozhodla jsem se, podívat i do této země, jak tam vypadá život člověka při onemocnění epilepsií a jaké podmínky jsou poskytovány těmto lidem.

## 2TEORETICKÁ ČÁST

### 2.1 Historie epilepsie

Mnoho historických osobností trpělo epileptickými záchvaty. K těm **nejznámějším** patří Iulius Cesar, lord Byron, Dostojevský, Dante Alighieri, Dickens, Molière, van Gogh, Herkules, Johanka z Arku, Karel V., Lenin, Ludvík II., Napoleon, Nobel, apoštol Pavel, král Saul, faraón Achnatón, filozof Sokrates a řada dalších (M. Moráň, 2003).

Již ve 4. století př. n. l. s toto onemocnění popsal Hippokrate. Pokusil se pojmenovat různé typy záchvatů a vycházel z přesvědčení, že záchvaty začínají v mozku. Během následujících let byla epilepsie různě pojmenovávána a může být do dnes známá také pod výrazy, jako například *padoucnice*, *morbus sacer* (svatá nemoc) nebo *morbus divinus* (božská nemoc). V minulosti se lidé domnívali, že při epileptickém záchvatu je jedinec ovládnán mocí tajemných sil nebo dokonce, že ho ovládl ďábel. **Ve středověku** se nahlíželo na epilepsii jako na trest od vyšší síly nebo dokonce od boha, a proto byla pojmenovaná jako **božská nemoc** (M. Moráň, 2003).

Proti teorii posedlosti stála po celý středověk až do 18. století humorálně mechanická teorie Galenova, podle níž byla epilepsie podmíněná hromaděním hustého hlenu v mozku, kde následnými kontrakcemi vznikal záchvat, když se mozek takto snažil hlenu zbavit. **Galenova definice** také zdůrazňuje, že hlavním příznakem záchvatu jsou nejen křeče ale i porucha vědomí. Připouští, že v některých případech může dojít ke ztrátě vědomí, aniž by byli přítomné křeče. (Z. Servít, 1983). Záchvaty se mohou vyskytovat v kterémkoliv období lidského života.

V současné době, pokud označujeme záchvaty jako epileptické musí se jednat o záchvat který nebyl vyprovokován stimulantem, jako jsou například různé omamné látky, léky, elektrický proud, atd. Samotný epileptický záchvat může také vzniknout bez zjevných příčin. Včasné zachycení epileptického záchvatu může poskytnou důležitou a kvalitní informaci, o typu záchvatu a někdy dokonce o pravděpodobné oblasti vzniku.



## 2.2 Epileptický záchvat a jeho projevy

V této podkapitole jsou popsány pojmy epilepsie, epileptický záchvat a příznaky epileptického záchvatu.

### Epilepsie

Stanovit přesnou definici epilepsie, je stejně snadné jako obtížné. Výraz **epilepsie** pochází z největší pravděpodobnosti z řeckého „*epilámbano*“, což znamená, *uchopuji, pojímám, zachycuji, zachvacuji, napadám někoho*. Slovo „*epileptos*“ znamená *uchopený nebo postižený* (J. Fáber, 1995).

Z. Servít (1970) uvádí, že pojem epilepsie zahrnuje celou řadu onemocnění, projevujících se opakovanými nervovými záchvaty z různého původu a z různých příčin.

*Epilepsie patří mezi záchvatová onemocnění mozkového původu, jenž se projevuje opakovanými záchvaty s velmi rozmanitými klinickými příznaky, které jsou podmíněnými excesivními výboji mozkových neuronů (elektroencefalografické příznaky)* (R. Šlapal, 2007, s. 43).

Podle Z. Amblera (2006) je epilepsie charakterizována jako nemoc s opakovanými epileptickými záchvaty a nejdůležitějším klinickým kritériem je proxymálnost.

M. Moráň (2003, s. 11) poukazuje na to, že *“epilepsie je nemocí, která pacienta velmi obtěžuje, omezuje a limituje v řadě aktivit a výrazně mění jeho život.”*

Z. Sejdl a J. Obenberger (2005, s. 241) upozorňují na skutečnost, že *“při onemocnění epilepsií jsou typická opakování epileptických záchvatů jako náhlé, vůli neovladatelné, epizodické změny činnosti mozku. Zevně se projevují změnou jednání, chování, obvykle spojené s poruchou vědomí.”*

J. H. Menkes, H. B. Sarnat, B. L. Maria (2011) definují *„epilepsii, jako skupinu onemocnění, jejich základním příznakem jsou recidivující záchvaty.“*

Následně Z. Sejdl a J. Obenberger (2004) zdůrazňují že, tyto změny se mohou týkat také **senzorimotorických** a **autonomních** funkcí, jejich příčina je porucha rovnováhy mezi excitačními a inhibičními mechanismy u některých určitých skupin neuronů, které ovlivňují **abnormální neuronální výboje v CNS** se stereotypní manifestací a obvykle s typickým EEG záznamem.

R. Šlapal (2007) uvádí, že prevalence v populaci je okolo 1%, ale u dětské populace tato prevalence je kolem 3%. Incidence je větší u dětí, zejména v prvních měsících života, potom klesá v dospělém věku, a opět stoupá ve starším věku. Roční incidence je 0,6 promile z celkové populace. Z uvedených údajů vyplývá, že v České republice žije přibližně 100 000 lidí s epilepsií a ročně bychom měli počítat s přírůstkem kolem 6000 nových případů.

Incidence je poněkud větší v mužské populaci. Pravděpodobně více než 50% nemocných má parciální nemoci, lokalizačně vázané epilepsie a epileptické syndromy se objevují u 50-60% epileptické populace (M. Moráň, 2003).

### **Epileptický záchvat**

Obecně lze říci, že epileptický záchvat je příznakem epilepsie, který vznikne náhle, trvá řadově několik vteřin až minut a potom odezní. Nelze přesně definovat, jak epileptický záchvat vypadá, jelikož nemusí mít vždy stejný klinický obraz a může se projevit pokaždé jinak. Všeobecně platí, že během záchvatu lze pozorovat neovladatelné pohyby, změnu nálady, smyslové poruchy, emoční nestabilitu a také poruchy svalového tonu. Tyto příznaky se mohou vyskytovat jak samostatně, tak i v různých kombinacích.

Z. Ambler (2006) popisuje epileptický záchvat z hlediska **fyziologického** a z hlediska **klinického**. Z hlediska fyziologického tvrdí, že epileptický záchvat je náhlá a přechodná porucha mozkové kortikální aktivity a jedná se o nekontrolovaný výboj v mozkové šedé kůře, který může trvat několik sekund, minut a ve výjimečném případě i několik hodin až do jeho odeznění. Epileptický záchvat z klinického hlediska se jeví jako intermitentní, paroxysmální a stereotypní poruchu vědomí, chování nebo porucha motorických a senzitivních funkcí.

Epileptický záchvat může být také klinickým projevem nějakého jiného patologického procesu (Z. Sejdla, J. Obenbergera, 2004)

## **2.3 Etiologie epilepsie**

Dle Z. Sejdla a J. Obenbergera (2004) mezi etiopatogenické faktory, které ovlivňují vznik parciálních, nebo sekundárních generalizovaných záchvatu patří:

**Prenatální:** různé choroby matky v těhotenství,

**U novorozenců:** hypokalcemie, hypoglykemie, asfyxie při porodu, převodnění, vrozené metabolické poruchy, hyperbilirubinemie, trauma, intrakraniální krvácení, atd.,

**U kojenců:** febrilní křeče, infekce CNS, kongenitální defekty, vrozené metabolické poruchy,

**V dětství:** trauma, kongenitální defekty, A-V malformace, infekce CNS,

**U dospívání a dospělosti:** trauma, nádor CNS, abstinenční příznaky při vynechání drog a alkoholu, A-V malformace a infekce CNS,

**V pozdní dospělosti a staří** navíc k předchozím se objevují degenerativní choroby a cévní příhody.

## 2.4 Dělení epileptických záchvatů dle etiologie

J. Vitek a M. Vítková (2010) uvádí následné dělení epileptických záchvatů z hlediska etiologie:

- idiopatické (primární)
- symptomatické (sekundární) a
- kryptogenní

**Idiopatické** (primární) epileptické záchvaty – vznikají na genetickém predisponovaném terénu a chybí jim prokazatelný organický substrát (J. Vitek, M. Vítková, 2010), tedy jejich příčina zůstává neznámá.

Z. Sejdl a J. Obenberger (2004) uvádí, že tyto záchvaty mají silnou genetickou predispozici, podkladem pro ně není žádná strukturální, metabolická či patologická abnormalita. V období mezi záchvaty nejsou z hlediska neurologického přítomné žádné odchylky od normy.

J. Vitek a M. Vítková (2010) zdůrazňují, že tyto primární záchvaty se vyskytují výhradně v dětském věku a v adolescenci, nejčastěji v předškolním a školním věku, a to jak ve formě generalizované, tak ložiskové.

**Symptomatické** (sekundární) epileptické záchvaty – mají zjištěnou etiologii.

*„První symptomatický paroxysmus může signalizovat vážné neurologické nebo systematické onemocnění, vyžadující kauzální léčbu. Tři skupiny poruch, které přispívají ke*

*vzniku symptomatických epileptických záchvatů: akutní noxy, stacionární chronické leze mozku, progresivní encefalopatie“ (J. Vitek, Marie Vítková, 2010, s. 67).*

Důsledkem jsou jiná onemocnění CNS a prognóza je obvykle horší než u primární epilepsie (Z. Sejdla a J. Obenbergera, 2004).

**Kryptogenní** epileptické záchvaty – organickou příčinu předpokládáme, ale nejsme schopni ji prokázat. Na vzniku kryptogenních epileptických záchvatů se podílejí různou mírou faktory genetické i exogenní, tedy stojí na rozmezí mezi oběma výše jmenovanými skupinami (J. Vitek, M. Vítková, 2010).

Klinické obrazy epileptických syndromů a záchvatů jsou velmi rozmanité a závisí především na stupni zralosti mozku. V rámci některých epilepsií hlavně s tzv. věkovou vazbou, se vyskytují u téhož jedince záchvaty různého charakteru (R. Šlapal, 2007).

### **Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů (ILAE)**

Mezinárodní klasifikace dělí záchvaty na tři základní skupiny:

- ložiskové
- generalizované
- neklasifikovatelné.

#### **1. Ložiskové (fokální, parciální)**

Ložiskové jednoduché (simplexní) s příznaky

- Motorickými
- Senzitivními a sensorickými
- Autonomními
- Psychickými

Ložiskové komplexní

- Ložiskové jednoduché s následnou poruchou vědomí
  - S jednoduchými klinickými projevy a následnou poruchou vědomí

<ul style="list-style-type: none"> <li>○ S automatismy</li> <li>• S iničiální poruchou vědomí</li> <li>○ Pouze porucha vědomí</li> <li>○ S automatismy</li> </ul> <p>Ložiskové se sekundární generalizací</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Jednoduché ložiskové se sekundární generalizací</li> <li>• Komplexní ložiskové se sekundární generalizací</li> <li>• Jednoduché ložiskové s přechodem do komplexních, a poté se sekundární generalizací</li> </ul>
<p><b>2. Generalizované</b></p>
<p>Absence</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Typické</li> <li>• Atypické</li> </ul> <p>Myoklonické</p> <p>Klonické</p> <p>Tonické</p> <p>Tonicko-klonické</p> <p>Atonické</p>
<p><b>3. Neklasifikovatelné epileptické záchvaty</b></p>

**Tab. 1: Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů** (J. Vitek, M. Vítková, 2010, s. 68-69).

**Sémiologie ložiskových záchvatů** dle J. Vítka a M. Vítkové (2010) :

**Motorické projevy** – u jednoduchých záchvatů jsou lokální, segmentální, lateralizované, nebo asymetrické. Jejich forma může být klonická, tonická, atonická, myoklonická, verzivní, fonatorní nebo posturální.

Výraz *epilepsia partialis continua* označuje kontinuální ložiskový motorický projev, většinou to bývá klonický projev.

**Senzitivní neboli senzorické příznaky** – mohou mít charakter brnění, znečitelnění, bolesti, pocitu pohybu. Z hlediska senzorické oblasti může jít o iluzní vjemy zrakové, čichové (vjem nepříjemného zápachu), chuťové, sluchové (pískání, hřmot), někdy se objevuje i pocit vertigo, tedy porušení rovnováhy.

**Vegetativní příznaky** – vyskytuje se nevolnost, zvracení, změny prokrvení kůže, pocení, piloerekce, mydriáza, inkontinence, atd.

**Psychické projevy** - jako následek poruchy paroxysmální poruchy vyšších korových funkcí. Může se jednat o dysfázii (afázií, palolálií), dysmnézii, kognitivní poruchy, afektivní nebo iluzivní. Strukturované halucinace jsou projevem záchvatu ložiskového komplexního.

**Automatismy** – můžou být definované jako koordinované stereotypní jednání, které jsou vyvolané abnormální aktivací limbického systému. Mohou provázet jak parciální, komplexní, tak i generalizované záchvaty. Někdy se automatismus jako neúčelné pokračování činnosti prováděné před záchvatem, jindy se objeví až během záchvatu. Automatismy lze klasifikovat jako oroalimentární, mimické, gestické, hyperkinetické, ambulatorní a verbální.

### **Generalizované záchvaty**

M. Moráň (2003) uvádí, že při generalizovaných záchvatech, již od samotného počátku, je jasná spoluúčast obou hemisfér. Hned zpočátku je změněno vědomí, motorické projevy jsou oboustranné, zpravidla symetricky a v EEG od počátku se objevuje generalizovaná epileptická aktivita.

**Absence**, malé záchvaty (dříve petit- mal) se typicky vyskytují u dětí starších 3 let a nejčastěji mezi 5 a 7 rokem. Mohou také přecházet do puberty, ale jen výjimečně do dospělosti. Někdy se současně objevují pohybové automatismy, točení očí vzhůru, záškuby

svalstva obličeje, polykání, svírání rukou. Záchvat může trvat několik sekund až půl minuty a frekvence těchto záchvatů může být několik desítek i více během dne (Z. Ambler, 2006).

Pro absence je charakteristický krátký záraz v činnosti, chování nebo řeči. Někdy se jedná o krátkodobé zakoukání se strnulým výrazem v obličeji, někdy jde o nápadné zblednutí.

Absence znamená náhlá **ztráta vědomí s areaktivitou**. Klient může mít otevřené oči, nemění se mu svalový tonus, chybí motorické nebo vegetativní projevy, při činnosti se zarazí nebo automaticky pokračuje a na příhodu si nevzpomíná. (M. Moráň, 2003).

M. Moráň (2003) uvádí, že absence můžou být:

- retropulzivní
- s myoklonem
- s automatismy
- se změnou svalového tonu
- s vegetativní složkou

Při **tonických záchvatech** je charakteristický náhlý hyperton kosterního svalstva celého trupu, hlavy i končetin. Vznik generalizované tonické křeče je často spojen s náhlým pádem a nástupem hlubokou poruchou vědomí. Následně je velká možnost poranění, záchvat trvá několik sekund až minut, v důsledku kontrakce i dýchacích svalů je klient cyanotický a bývá pomočen. U protahovaného tonického záchvatu dochází k averzi a také k stočení trupu, je menší sklon k pádu a také nastává pomalejší porucha vědomí (M. Moráň, 2003).

Tento záchvat se vyskytuje u všech věkových kategorií a jsou popisovány jak generalizované, tak fokální. Generalizované tonické záchvaty jsou časté zejména při spánku (V. Komárek, 1997).

Při **klonických záchvatech** jsou přítomné opakované svalové kontrakce a často i bránice, mezi nimiž nastává krátce svalová atonie. V generalizované podobě je symetrický, ale může být i asymetrický se střídáním intenzity stranové prevalence. Porucha vědomí je rovněž přítomná (M. Moráň, 2003). Frekvence opakovaných svalových stahů je 0,2-5 Hz. Doba trvání záchvatu je do 2 minut (J. Vítek, M. Vítková, 2010).

**Myoklonické záchvaty** se projevují, rychlými svalovými záškuby (myokloniemi), které mají různou intenzitu frekvenci, a to ložiskově, či generalizovaně. Svalové záškuby mohou oscilovat od jemných po prudké, symetrické nebo asymetrické, po celém těle či regionálně. Různé podoby myoklonií se mohou různě kombinovat v rámci jednotlivých epileptických myoklonických syndromů (M. Moráň, 2003).

**Atonický záchvat** (přesněji astatické) jsou charakterizovány náhlým poklesem svalového napětí s následným poklesem hlavy, trupu, eventuálně pádem. (V. Komárek, 1997). Jelikož má pomalejší progresi, vzniká menší riziko poranění než u tonického generalizovaného záchvatu. Atonický záchvat je doprovázen různě dlouhou poruchou vědomí.

**Generalizovaný tonicko-klonický záchvat**, velký záchvat (dříve grand-mal) má typický průběh, který začíná ztrátou vědomí a pádem, následuje generalizovaná tonická křeč, která postihuje veškeré svalstvo, je nejprve flexní a potom přechází v extenzní charakter. Tonická křeč trvá 30-60 sekund a přechází ve fázi generalizovaných klonických křečí, které postihují i svaly obličeje a žvýkacího ústrojí a trvají obvykle 1-2 minuty. Záchvat je doprovázen poruchami dechu, zornice jsou mydriatické a fotoreakce je vyhaslá. Epileptický záchvat grand-mal může být projevem jak primární, tak i sekundární generalizované epilepsie. Může být předcházen prodromy, obvykle několik hodin před manifestací záchvatu, které se projevují podrážděním, pocitem celkové nevěle, únavou, bolesti hlavy, atd. (Z. Ambler, 2006). Samotnému záchvatu, může předcházet **aura**, jako krátký projev kortikální iritace a může být velmi podstatná při hledání primárního ložiska, mozkové leze, poruchy řeči, atd. (M. Moráň, 2003).

Celý záchvat může trvat 2-3 minuty, následně nastává po záchvatové fázi se svalovou hypotonií, často se objeví inkontinence, nemocný se postupně probírá, je dezorientovaný, na průběh celého záchvatu má amnézii, má bolesti hlavy, cítí se vyčerpaný a někdy usíná (Z. Ambler, 2006).

**Záchvaty s vegetativní složkou**, které doprovází např. změny velikosti zornice, vazomotorické změny, inkontinence, arytmie, atd. (J. Vítek, M. Vítková, 2010).



### **Parciální záchvaty (fokální nebo ložiskové)**

Fokální záchvaty mají klinicky ložiskové projevy I na EEG a mohou být provázeny poruchou vědomí nebo porucha vědomí vzniká v (průběhu záchvatu parciální sekundárně generalizované), (M. Moráň, 2003).

Dělení parciálních záchvatů dle M. Morana (2003) :

**Simplexní parciální záchvaty motorický** – charakterizován ložiskovou motorickou aktivitou, která se nešíří a klinicky se projeví závislé na lokalizaci epileptické aktivity.

**Simplexní parciální záchvaty senzitivní a senzorický** – projevy mohou být somatosenzorické, zrakové, čichové, sluchové, chuťové nebo vestibulární.

**Simplexní parciální záchvat s vegetativními projevy** – nastává změna barvy, pocení a porucha zornicových reakcí.

**Simplexní parciální záchvat s psychickými projevy** – může nastat porucha amnestických, kognitivních funkcí, dysfázií, deliriem různého typu nebo halucinacemi.

**Komplexní parciální záchvat** – typický automatizmy, motorickými projevy, od počátku nebo v průběhu většinou nastává kvalitativní nebo kvantitativní porucha vědomí a potom nastává amnézie.

Vladimír Komárek (1997) uvádí následující sémiologickou klasifikaci záchvatů:

<b>I. Epileptický záchvat</b>	
<b>1. Aura</b>	<b>3. Motorický záchvat</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Somatosenzorická</li> <li>• Vizuální</li> <li>• Auditorická</li> <li>• Olfaktorická</li> <li>• Gustatorická</li> <li>• Psychická</li> <li>• Epigastrická</li> <li>• Autonomní</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jednoduchý <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Klonický</li> <li>○ Tonický</li> <li>○ Tonicko-klonický</li> <li>○ Atonický</li> <li>○ Myoklonický</li> <li>○ Verzivní</li> </ul> </li> <li>• Komplexní <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hypomotorický</li> <li>○ Automotorický</li> <li>○ Hypermotorický</li> </ul> </li> </ul>
<b>2. Absence</b>	
<b>II. Neklasifikovatelný záchvat</b>	

**Tab. 2: Sémiologická klasifikace záchvatů** (Komárek V. ,1997, s. 25)

### Anatomická klasifikace záchvatů

V. Komárek (1997) uvádí anatomickou klasifikaci záchvatů, jejíž význam je určující především v rámci předoperační diagnostiky.

Okcipitální	Primární motorické
Parietální	Premotorické
Temporální laterální	Suplementární motorické
Temporální mesiální	Frontopolární
Cingulární	Orbitofrontální
Operkulární	Fronto-intermediární

**Tab. 3: Anatomická klasifikace záchvatů** (V. Komárek, 1997, s. 25)

## 2.5 Epileptický status

Status epilepticus (SE), neboli epileptický status, se může vztahovat ke všem zmíněným epileptickým záchvatům.

M. Moráň (2003, s. 40) uvádí, že se jedná o „*nakupení řadu (až několik desítek) uvedených záchvatů, mezi nimiž se nemocný neprobírá k vědomí nebo je velmi obluzený*”

„*Podle mezinárodní klasifikace je definován jako „záchvat trvající více než 30 minut nebo intermitentní záchvat trvající více než 30 minut, mezi nimiž nemocný nenabude vědomí“* M. Moráň (2003, s. 40).

J. Vágner a M. Vágnerová (2010) rozlišují status epilepticus na konvulzivní a nekonvulzivní a zdůrazňují, že status epilepticus vyžaduje správnou a včasnou diagnostiku a adekvátní a účinnou terapii s nutností hospitalizace na ARO.

Dle Mezinárodní klasifikace epileptických statů SE rozlišujeme (J. Vágner, M. Vágnerová, 2010):

### **Konvulzivní SE :**

- tonicko –klonický
- tonický
- klonický
- myoklonický

### **Nekonvulzivní SE:**

- absence status

### **Parciální SE :**

- parciální komplexní
- parciální elementární (motorický, senzomotorický)

**Tab. 4: Mezinárodní klasifikace epileptických statů (SE) (J. Vágner, M. Vágnerová, 2010, s. 80)**

Generalizovaný tonicko-klonický status epilepticus je akutní stav, kdy jde o ohrožení života, smrtí končí 5-10% případů a rozhodující je délka trvání křeče. Léčení epileptického stavu vyžaduje vždy hospitalizaci a často také léčbu na JIP nebo ARO, kde se používají

injekční preparáty, které jsou aplikované intravenózně, např. diazepam z hydantoinů Epanutin nebo Phenhydán, kyselina valproová a phenobarbital. Součástí je také léčba mozkového edému, úprava vnitřního prostředí, atd. (Z. Seidl, J. Obenberger, 2004).

## 2.6 Diagnostika epilepsie

Diagnostika epilepsie by měla být v obecné rovině založena na důkladné anamnéze, která by měla obsahovat údaje týkající se především rodinného výskytu, genetické zátěže, dětského onemocnění, febrilních křečí, dřívější onemocnění a úrazy a také dosavadní zdravotní potíže. Setkáme-li se se záchvatem, který měl být považován za epileptický, je velice důležité abychom získali co nejvíce informací o projevu záchvatu a okolnostech jeho vzniku. Diagnostika je velmi důležitá, jelikož musíme nejprve zjistit, zda se opravdu jedná o epilepsii nebo ne. Pokud z diagnostiky vyplyne, že se jedná o epilepsii, následuje léčba.

Při potvrzení, že se jedná o epileptický záchvat je nezbytné (podle J. Vítka a M. Vágnerové, 2010):

- upřesnit typ záchvatu (dle Mezinárodní, ev. i sémiologické klasifikace)
- rozhodnout o léčebném postupu (životospráva a zvážení nasazení antiepileptik)
- podrobně informovat pacienta a jeho blízké (o povaze onemocnění, prognóze a důvodu nasazení nebo nenasazení antiepileptik a vysvětlit rizika).

Diagnostika epilepsie spočívá v diagnostice vlastního epileptického záchvatu a také ve zjištění příčiny záchvatu, nejdůležitější je vždy podrobná anamnéza. Pokud šlo o záchvat, kde nastala porucha vědomí, je důležitá objektivní anamnéza s podrobným popisem celé události od svědků, kteří byli přítomni. První záchvat vždy vyžaduje kompletní neurologické vyšetření (Z. Ambler, 2006).

*„Osobní anamnéza může odhalit přítomnost prenatálního, perinatálního či postnatálního poškození (prodělaných onemocnění), které mohou být příčinou epileptických záchvatů“ (M. Moráň, 2003, s. 26).*

V rámci osobní anamnézy je potřeba zjistit veškeré zdravotní potíže, které mohou souviset se záchvatem. Při samotném hodnocení prvního záchvatu je nutné podrobně zjistit, zda byla porucha vědomí, křeče, neadekvátní automatické pohyby, schopnost komunikace, následná zmatenost, pmočení, co záchvatu předcházelo a zda šlo o první takto nebo podobně popsany stav (M. Moráň, 2003).

V rámci diagnostiky je také velmi důležité odlišit velké množství neepileptických záchvatu (R. Šlapal, 2007).

## 2.7 Elektroencefalografické vyšetření EEG

Důležitou roli v diagnostice hraje **elektroencefalografické vyšetření (EEG)**. EEG je pomocná vyšetřovací elektrofyziologická metoda, která slouží ke sledování mozkových funkcí.

Elektroencefalograf je přístroj, který se skládá ze snímacích elektrod, které jsou umístěné ve speciálních EEG čepicích, dále se skládá z procesoru a zesilovače. Přístroj snímá elektrické potenciály vznikající činností mozku pomocí elektrod z povrchu hlavy. Tyto informace po zesílení zpracovává a převádí do křivek (elektroencefalogramu) na obrazovku EEG přístroje. Amplituda EEG záznamu se udává v mikrovoltech  $\mu\text{V}$  (Z. Sejdl a J. Obenberger, 2004).

Podle Z. Sejdla a J. Obenbergera (2004), objevená byla Bergerem v roce 1929 a své nezastupitelné místo si udržela v diagnostice a sledování nejrůznějších forem epilepsie, v diagnostice encefalid, intoxikací a poruch spánku. EEG se jako výzkumná metoda podílí na utváření našeho názoru na činnost mozkových struktur za normálních i patologických stavů.

V. Komárek (1997) uvádí, že z metodologického hlediska rozlišujeme:

- **EEG standartní** (včetně nediferencované hyperventilace)
- **EEG s aktivacemi** (kombinovaná nebo diferencovaná hyperventilace, fotostimulace, spánková deprivace)
  - **EEG interaktivní** (spojené s psychotesty)
  - **EEG v rámci intenzivního monitorování** (ambulatorní/kazetové, video/EEG, telemetrické)
  - **EEG s užitím semiinvazivních** (např. foramen ovale elektrody) či **invazivních** postupů (např. subdurální elektrody, stereotakticky zanořené elektrody).

Dle Z. Sejdla a J. Obenbergera (2004) bioelektrické potenciály jsou nejčastěji snímány z povrchu hlavy pomocí povrchových skalpových elektrod. V některých případech hlubokých mozkových struktur jako např. amygdala nebo hipokampus, se snímání funkční aktivitou z povrchu nevystačíme. Zpřesnění informací o funkční aktivitě získáme

z hlubokých struktur užitím jehlových zanořených elektrod. Neurochirurg zavádí elektrody, jelikož tyto získané informace mají největší význam při přípravě plánovaného neurochirurgického zákroku.

Při klinickém podezření na epilepsii, vyšetření provádíme v EEG laboratoři a trvá 20-30 minut, probíhá vleže na lůžku, se zavřenýma očima. Během vyšetření je pacient opakovaně vyzván laborantkou otevřít a zavřít oči, po dobu 2 minut probíhá fotostimulace, při které pacient je při zavřených očích osvětlován blikavým světlem, poté 2 minuty usilovně dýchá nosem a potom 2 minuty ústy. V určitých případech, např. při vyšetřování poruch vědomí se doplňuje EEG aktivační metodou spánkovou deprivaci, kdy pacient před EEG vyšetřením nesmí spát celou noc i předchozí den (Z. Sejdla, J. Obenbergera, 2004).

U dospělé populace normální EEG záznam za standardních podmínek, kdy pacient je v klidu a má zavřené oči, je základní alfa rytmus nad celým povrchem mozku s převahou nad zadními částmi lby. Je charakterizován frekvencí 8-13/s amplitudou 30-80  $\mu$ V. Tento záznam je závislý na činnost zrakového analyzátoru a tlumí se při otevření očí, jelikož se objevuje beta rytmus, který má frekvenci 14-30/s a amplitudy 10 až 30  $\mu$ V, jako projev desynchronizace s maximem nad čelními laloky. Může se stát, že u neklidných a úzkostných klientů se také objeví beta rytmus, poté co užíli nějaké léky, jako např. jsou anxioly, barbituráty, atd. (Z. Sejdl a J. Obenberger, 2004)

## 2.8 Léčba epilepsie

R. Šlapal (2007) klade důraz na hlavní cíl terapie, který by měl spočívat v **dosažení maximální kvality života jedinců s epilepsií**, ne tedy pouze vymizení epileptických záchvatů nebo úplná eliminace epileptické aktivity v EEG za každou cenu. Pokud se vyskytne ojedinělý epileptický záchvat, pak často ani není nutné, aby klient pravidelně užíval léky. Může to být odezva organismu na mimořádné podmínky, jako např. nedostatek spánku, alkohol, fyzická vyčerpanost.

Při opakovaném výskytu epileptických záchvatů je nutné nasadit farmakologickou léčbu. Selháním lékové terapie se rozumí dva roky přetrvávající nezlepšující se opakované záchvaty i přes vyzkoušení veškeré dostupné odpovídající medikamentózní léčby. Před nasazením léčby je nutné zvážit, za jakých okolností k záchvatu došlo a posoudit nález na **EEG záznamu**.

Většina klientů s epilepsií dobře reaguje na antiepileptika. Léčba je zahájena monoterapií jedním lékem, dávku postupně zvyšujeme do podstatné redukce nebo úplné vymizení záchvatu. Pokud nezabere, přichází na řadu lék druhé volby. Selže-li i ten, zvolí se kombinace různých léků, s přihlédnutím na nežádoucí účinky. Důležitou součástí léčby je stanovení hladin léků proti epilepsii v krvi, tato metoda se užívá zejména jako prevence předávkování těmito léky. Klient by měl pečlivě si zaznamenávat své záchvaty do záchvatového kalendáře (Z. Ambler, 2006).

Před léčbou je důležité, aby klient podstoupil všechna vyšetření, např. jaterní testy, urea, cholesterol, celková bílkovina a také vyšetření krevního obrazu, včetně srážlivosti a krvácivosti. Tyto výsledky jsou důležitým faktorem při výběru správné léčby (M. Moráň, 2003).

Při léčbě epilepsie by medikamentózní léčba měla jít ruku v ruce s dodržováním příslušné životosprávy. Klient, u kterého se objevil epileptický záchvat, by měl dodržovat několik opatření, mezi které také patří správná životospráva, tj. potřeba aby klient abstinoval, dodržovat pravidelný spánkový režim, atd. (V. Komárek, 1997).

Z hlediska pacientů jsou nejzávažnějšími problémy omezení výběru povolání, možnost odebrání řidičského průkazu, ztížení výběru partnera, omezení společenského uplatnění a u žen strach z těhotenství. Téměř polovina nemocných je více unavena a stěžuje si na sníženou pozornost, následkem vedlejších účinků léčby (M. Moráň, 2003)

Léčba by měla usilovat o plnou kvalitu života. Některé antiepileptika mají vedlejší účinky, zejména při odeznění všech záchvatů, často se objevuje nežádoucí únava a ospalost.

Z. Sejdl a J. Obenberger (2004) uvádí, že na primárně generalizovanou epilepsií jako lék první volby u dospělých se používá valproát a hydantoináty a u dětí ethosuximid. Dále parciální záchvaty a i sekundárně generalizované záchvaty zabírají nejlépe na účinnost karbamazepinu a valproátu.

Z. Ambler (2006) uvádí, že pro těžké refrakterní epilepsie jsou k dispozici i antiepileptika III. generace (např. lamotrigin - Lamictal, topiramat - Topamax, gabapentin - Neurontin, levetiracetam - Keppra, pregabalin - Lyrica).

Pokud klient neprodělá epileptický záchvat po dobu 3 let, zvažujeme vysazení léčby. Pomalu klesáme s dávkou, po týdnech až měsících.

Z. Ambler (2006) uvádí, že do 2 let po vysazení léčby u 50% klientů, se epileptický záchvat objeví znovu. Neléčíme izolovaný epileptický záchvat, zejména pokud byl symptomatický, vždy je třeba provést nejprve komplexní neurologické vyšetření. Pokud se jedná o záchvaty typu grand mal je potřeba podložit klientovi pod hlavu měkkou podložku, aby nedošlo k poranění a potom mezi zuby vsunout měkký rouбіk, aby se nepokousal.

Z. Ambler (2006) zdůrazňuje, že cílem této životosprávy je dle možnosti se vyvarovat stavů a situací, které snižují záchvatový práh, a tím pádem zvyšují pohotovost k záchvatům.

Záchvatový práh snižují (Z. Ambler, 2006):

- relaxace, ospalost, lehký a REM spánek, doba těsně po probuzení
- prodloužený a intenzivní emoční stress
- výrazná únava, spánková deprivace
- fotostimulace (např. i při sledování televize a filmu), stimulancia CNS
- hydratace, retence vody (např. při menses)
- alkalóza a hyperventilace

Klient s epilepsií by měl pravidelně dodržovat střídání spánku a bdění, neměl by spát během dne a nedospávat do dopoledne. Dále se také nedoporučuje jednorázový nadměrný příjem tekutin.

Klient s epilepsií by neměl pracovat v rizikových provozech, kde by při eventuálním záchvatu mohlo dojít k poranění nebo ohrožení zdraví. Obecně platí, že pracovní riziko nesmí přesahovat riziko běžného života. Lidé s epilepsií by se měli vyvarovat práce ve výškách, na kolejišti, v dolech, pod vodou, u otevřených rotujících nekapotovaných strojů, řízení motorových vozidel, tramvaji a trolejbusů a také nesmějí pracovat se zbraní. Jelikož musí dodržovat životosprávu, není doporučeno pracovat v nočních směnách.



### 3 Psychický vývoj jedince. Oblasti života jedince.

Třetí kapitola pojednává o psychickém vývoji, o adolescenci, o dospělosti a o oblastech života člověka.

Dle M. Vágnerové (2007) psychický vývoj má své charakteristiky, i když u každého jedince probíhá **individuálně specifickým způsobem**. Obecné znaky lze shrnout do několika bodů:

- Psychický vývoj lze charakterizovat jako zákonitý proces, který má podobu posloupnosti na sebe navazujících vývojových fází.
- Vývoj je celistvý proces, který zahrnuje všechny složky, somatické, psychické i sociální v jejich vzájemné interakci
- Vývoj je za normálních okolností kontinuem postupných proměn, kdy dochází k diferenciaci a integraci psychických vlastností a procesů
- Psychický vývoj nebývá zcela plynulý a rovnoměrný, skládá se z mnoha kvantitativních a kvalitativních změn, tj. přípravných fází, období latence a vývojových skoků
- Proces vývoje, jeho průběh i úroveň jednotlivých vlastností a kompetenci, je vždy Individuálně specifický.

#### 3.1 Adolescence

Psychický vývoj bývá rozdělen do různě dlouhých období, na sebe navazujících vývojových fází (M. Vágnerové, 2012). Období puberty a adolescence je mimořádně obtížné období jak pro dospívajícího, tak i pro jeho rodiče. V tomto období, dítě dospívá na úroveň, kdy přehodnocuje dosavadní vztahy, postoje, hodnoty a vytváří si svůj vlastní postoj k světu (M. Vágnerová, Z. Hadj-Mousová, S. Štech, 2004).

Adolescence se používá jako synonymum mládí (lat. adolescere zn. vyrůstat, mohutnět). Je vrcholem integračního období, zahrnuje životní úsek mezi dětstvím a dospělosti. V tomto období dochází ke stabilizaci jak fyzického, tak psychického vývoje a můžeme hovořit o procesu adaptace v oblasti sexuální, ideové, sociální a profesionální.

L. Novotná, M. Hříchová a J. Minhová (2012) rozdělují tyto životní etapy do tří období:

1. preadolescence 10-12 let
2. raná adolescence 13-16 let
3. pozdní adolescence 17-21 let

V adolescenci si jedinec buduje individuální identity. Havighurst (1964) vymezil hlavní vývojové úkoly adolescence.

Mezi nejdůležitější patří:

- Přijetí vlastní fyzické struktury a role svého pohlaví
- Vytvoření nových vztahů k vrstevníkům obojího pohlaví
- Emocionální nezávislost na rodičích a ostatních dospělých
- Získání jistoty o ekonomické nezávislosti
- Výběr povolání a příprava na ně
- Příprava na manželství a rodinný život.

L. Novotná, M. Hříchová a J. Minhová (2012) uvádí, že se jedná o klidné a harmonické období, přesto se objevují některé psychopatologické symptomy. U adolescentů se mohou objevovat neurotické projevy, obsedantní a hysterické poruchy. U dívek se můžeme setkat s mentální anorexií nebo bulimií. Dále se v tomto období také vyskytují depresivní reakce nebo endogenní deprese, které se objevují obzvláště u osob nejistých a se sníženým sebevědomím.

### **3.2 Dospělost**

Po adolescenci nastává dospělost, která zahrnuje široké období života člověka zhruba od 20 do 60 let (L. Novotná, M. Hříchová a J. Minhová, 2012).

Dle L. Novotná, M. Hříchová a J. Minhová (2012, s. 58) „*dospělost znamená úplnou fyzickou, psychickou a sociální zralost.*“

Přímou definici dospělosti je obtížné stanovit, jelikož je potřeba rozlišovat dospělost biologickou a dospělost duševní a přitom respektovat systémové sociokulturní a právní faktory (M. Černá, 2008).

*„Dospělým ve smyslu vzdělávání je osoba, jejíž hlavní sociální role se dají charakterizovat statusem dospělého a která zároveň ukončila svou vydělávací dráhu ve formálním vzdělávacím systému“ (Beneš in: Černá, 2008, s. 172).*

*„Mladý člověk se stává definitivně dospělým, stane-li se zaměstnaným. Dlouhodobá nezaměstnanost staví naopak člověka do sociálního neurčita – do neurčité pozice mezi dětstvím a dospělostí“ (Coffield in: Černá, 2008, s. 172).*

*„Dospělost je stejně jako další životní etapy sociálním konstruktem. V industriální společnosti brání dosažení statusu dospělosti jiné sociální konstrukty, jako je mentální postižení či dlouhodobá nezaměstnanost absolventů škol“ (Jenkinse in: Černá, 2008, s. 172).*

J. Langmeier a D. Krejčířová (2006) nabízejí následující rozdělení:

I. **časná dospělost** (20-30,32 let) tzv. mecitma, je přechodným obdobím mezi adolescencí a plnou dospělostí. Dospělost tu vymezujeme s přihlédnutím ke třem kritériím: k věku, k převzetí určitých vývojových úkolů a k dosažení určitého stupně osobní zralosti.

II. **střední dospělost** (30-45 let) tzv. adultium je obdobím plné výkonnosti a relativní stability

III. **pozdní dospělost** (45-60,65 let) tzv. intervium je dobou do začátku stáří

IV. **stáří** – jež lze dále dělit na časně a vysoké.

Pipeková (2006 in: M.Černá, 2008) mezi atributy dospělosti dále řadí: zaměstnání, manželství a rodičovství, právní faktor držení občanského pasu, právo volit, atd.

V. Příhoda (1970 in: L. Novotná, M. Hříchová, J. Minhová, 2012) popisuje tyto charakteristické rysy dospělosti:

1. dosažení konečné velikosti
2. získání plné síly pro vykonání životních činností, funkcí
3. samostatné vykonání základních funkcí (včetně reprodukčních)

Člověk vlastní psychické potřeby, které vznikají z mezilidských kontaktů a postupně se rozvíjejí společně se začleňováním člověka do společnosti. Patří mezi ně potřeba sociální interakce (pocit sounáležitosti s ostatními lidmi, citová odezva), potřeba jistoty a bezpečí (v okamžicích existenciálního a existenčního ohrožení), potřeba činnosti seberealizace, potřeba výkonu a společenského uznání, potřeba uskutečnit v životě určitý cíl. Tradiční

psychologie také hovoří o kulturních potřebách (např. vzdělávat se, číst knihy). Při trvalém neuspokojování psychických potřeb nastává psychická deprivace (duševní nedostatek nebo strádání) (S. Bendl, 2001)

### **3.3 Kvalita života lidí s epilepsií**

Kvalita života je charakterizována jako pocit štěstí a životní satisfakce, jejíž úroveň je podmíněná dobrým funkčním stavem organismu, který umožňuje realizování každodenní činnosti a prožívat v nich uspokojení. Důležitými faktory jsou tělesné, duševní a sociální zdraví, samostatnost, nezávislost, dobré ekonomické a sociální zázemí, zaměstnání a dobré osobní vztahy (M. Moráň 2003).

### **3.4 Volba povolání a realizace pracovní činnosti**

Během navštěvování střední a vysoké školy nebo v učebním oboru, se člověk připravuje na své budoucí povolání. M. Farková (2009) sděluje, že při volbě povolání, jde vždy o vzájemné sladění dvou základních tendencí. Z hlediska samotného mladého člověka jde o volbu oblasti, která jej bude co nejvíce uspokojovat z pohledu specifických schopností, zájmů a osobních sklonů. Na druhé straně musíme brát ohled na tlak společnosti pro získání pracovníků, kteří budou nejlépe přispívat k realizaci společenských úkolů.

Kvalitu život významně určuje zaměstnání. Kromě ekonomických dopadu ovlivňuje sociální postavení člověka, pocit sounáležitosti a seberealizace.

Práce je určující substancí lidského života. Dle M. Černé (2008) výraz práce se vztahuje k pojmu zaměstnání, přičemž zaměstnání obsahuje následující prvky:

- uzavření pracovně právního vztahu – pracovní smlouvy, dohody o provedení práce apod.
- mzda v relaci k odvedené práci
- práce pozitivně ovlivňuje sebeurčení člověka

M. Farková (2009) uvádí, že mezi nejčasnější psychologické důsledky nezaměstnanosti patří:

- pokles sebedůvěry, snížení pocitu vlastní hodnoty, důvěry k lidem,
- deprese, fatalismus, apatie jako poslední stupeň psychického strádání,

- nárůst sociální izolace, ztráta schopnosti řídit svůj čas,
- obvinování vlastní rodiny ze ztráty práce.

V mladé dospělosti zpravidla po ukončení studií začíná jedinec vykonávat trvalou pracovní činnost. Pokud se podaří nastavit adekvátní léčbu a záchvaty se zmírní, nebrání nic k tomu, aby jedinec vykonával většinu povolání.

Člověk, který má časté epileptické záchvaty, se bude obtížně uplatňovat v zaměstnání, které obnáší neustálý aktivní kontakt s veřejností. V dnešní době pro těžší epileptiky jsou výhodou tzv. chráněné dílny, kde je množství práce přizpůsobené individuálním schopnostem jedince. (M. Moráň, 2003).

M. Moráň (2003) uvádí, že zatajení nemocí na pracovním místě vede k problémům a často ke ztrátě pracovního místa. V případě, že člověk má epilepsii a navštěvuje běžné zaměstnání, měl by informovat své nadřízené a své kolegy o svém onemocnění aby v případě záchvatu věděli, jak mají správně reagovat a jak nabídnou pomoc.

Lidé s epilepsií nejsou schopni vykonávat vojenskou službu, protože nejsou oprávněni vlastnit střelnou zbraň, jelikož by mohli ohrozit sebe i okolí. Dále také opakovaný fyzický a psychický stres může zvýšit četnost záchvatů anebo může dojít k jejich znovuobjevení (M. Moráň, 2003).

Mezi základní pracovní omezení pro lidi s epilepsií patří:

- práce ve výškách
- u zdrojů vysokého napětí a sálavého tepla
- u otevřeného ohně
- u otevřených nebo nekrytých strojů, vrtaček nebo pásů

Některé záchvaty mohou být vyprovokovány v důsledku nedodržení správného pracovního režimu (např. ponocováním), proto některé zákazy se vztahují na třísměnný provoz (tedy práce v nočním provozu).

### **3.5 Partnerské vztahy a manželství**

Při hlavních úkolech, které s sebou dospělost a raná dospělost přináší je i snaha nalézt odpovídajícího partnera. Při volbě partnera se ovšem uplatňují vlastnosti, které lze poznat při bližším seznámení: dobrosrdečnost, skromnost, obětavost, schopnost snášet drobné i větší nepříjemnosti, schopnost prakticky řešit obtížné situace, schopnost vcítění, schopnost a ochota přizpůsobit se náladě partnera, upřímnost, schopnost radovat se z milostného života. Manželství je přirozeným, zpravidla optimálním prostorem pro vytváření milostné intimity (P. Říčan, 2004).

Partnerské vztahy jsou vyvrcholením sociálních vztahů, kdy mládý člověk si vytváří nový intimní vztah k druhému jedinci, který z pravidla vede k manželství (M. Vágnerová, Z. Hadj-Mousová, S. Štech, 2004).

Kromě práce, tvoří u většiny lidí život v manželství a v rodině nejdůležitější obsah životního naplnění. Harmonické manželství je základním uspokojením rodinné situace a jeden z nejdůležitějších předpokladů pro kvalitní výchovu dětí (J. Langmeier a D. Krejčířová, 2006). Epilepsie sama o sobě není důvodem vzdát se mateřství. Je doporučeno, aby těhotenství bylo plánované. Tři měsíce před početím je nezbytné podávat kyselinu listovou. V rámci genetické porady se rovněž zhodnotí riziko vzniku vývojových vad a ve spolupráci s genetikem se upraví antiepileptická medikace. Uvádí se, že v průměru riziko vzniku epilepsie dosahuje 2-3% u dítěte zdravých rodičů. V případě, že jeden rodič má epilepsii, riziko je kolem 6% (M. Moráň, 2003).

### **3.6 Rodina**

Základní způsoby sociálního chování si jedinec osvojuje v rodině. V rodinném prostředí se naučí komunikovat, vnímat projevy jiných lidí a chápat je, vcítit se do jejich nálady, respektovat jejich potřeby, ale také i ovládat vlastní emoce, uplatňovat vlastní názory a přesvědčení, hledat přijatelné varianty pro řešení konfliktů, atd. (M. Vágnerová, 2007).

Rodina je základní a sociální skupinou, je spojená výlučností svých vztahů, soužitím, sdílením přítomnosti, společné aktivity, ale i očekáváním a plánováním společné budoucnosti (Matějček, in: M. Vágnerová, 2007).

Pokud se manželé rozhodnou mít děti, z manželství se stává rodina a manželé vedle své dosavadní role musejí přijímat nové úkoly spojené s rolí otce nebo matky (J. Langmeier a

D. Krejčířová, 2006). Rodiče jsou pro děti velmi významnou emoční autoritou. Nejdůležitější pomoc, kterou může rodina poskytnout jedinci při onemocnění epilepsií je ta, že jedince bez výhrad přijme a společně začnou hledat řešení a možnosti nejefektivnější léčby. Dobře fungující rodina dokáže nabídnout jedinci s epilepsií, zázemí, kde se cítí bezpečně, a také psychickou i fyzickou podporu. Rodina by měla také dbát na to, aby člen rodiny při onemocnění epilepsií bral pravidelně léky a navštěvoval lékaře, pečlivě zaznamenávala druhy záchvatu (frekvence, délka, denní doba, situace, projev) a měla by se vyhýbat situacím, které přispívají k propuknutí záchvatu.

### 3.7 Volný čas

Lidem s epilepsií je doporučován sport stejně tak jako zdravému člověku, jelikož příznivě působí nejen na tělesnou kondici ale také na zlepšení psychiky. Přesto je třeba se vyvarovat nadměrné zátěže. Existuje řada nevhodných sportů, které můžou vést k poškození nemocného nebo okolí (např. sporty s nebezpečím pádů, surfování, potápění, skoky do vody, atd.), (M. Moráň, 2003).

Pokud dítě trpí záchvaty, nemělo by být bez dozoru při sportování. Tělesná činnost, hra a sport patří k přirozeným potřebám každého jedince. Při těchto činnostech dochází k rozvoji sebejistoty, prožitku úspěchu, ale také naopak k porážce, k dodržování pravidel a k podpoře tělesné kondice.

**Plavání** - rizika spojená s plaváním jsou minimální pokud je ve vodě někdo, kdo hlavně ví, co má dělat v případě záchvatu. O člověku s epilepsií by měl být informován i někdo z okolí, např. plavčík (Dobromysl: Sport a volný čas[online]).

**Vodní sporty** - plachtění, kanoistika, apod. nejsou vyloučeny, pokud je přítomen někdo, kdo v případě záchvatu může pomoci. Nebezpečnější sporty, jako např. potápění, lyžování, znamenají příliš velká rizika a proto se nedoporučují (Dobromysl: Sport a volný čas[online]).

**Rybaření** – lidé s epilepsií by měli mít doprovod při rybaření a vzhledem ke zdravotnímu stavu se doporučuje pořídit si záchrannou vestu (Dobromysl: Sport a volný čas[online]).

**Pěší turistika** - tento druh sportu lze doporučit, ale je třeba zvážit délky tras. Dále by se nemělo zapomenout na dostatečnou zásobu léků (Dobromysl: Sport a volný čas[online]).

**Cyklistika** - je možné ji doporučit, ale ne v hustém městském provozu a nikdy bez ochranné helmy. Také se doporučuje jezdit s doprovodem (Dobromysl: Sport a volný čas[online]).

**Jízda na koni** - lze doporučit, protože kůň je zdroj pohybových impulsů a proto má význam i psychoterapeutický. Doporučuje se hippoterapie k uvolnění psychického napětí a ke zlepšení koncentrace (Dobromysl: Sport a volný čas[online]).

**Rehabilitační cvičení** - pokud chce člověk zlepšit své zdraví prostřednictvím cvičení, musí volit takové které se mu líbí a zlepšuje jeho mysl. Cvičení také zlepšuje držení těla, které odráží stav naší psychiky (Dobromysl: Sport a volný čas[online]).

**Jóga** - toto cvičení příznivě působí na koncentraci a zklidnění. Klidné a uvolněné pohyby s vyrovnaným dýcháním příznivě působí na organismus a v současné době se stávají součástí zdravého životního stylu. I zde je třeba se poradit s trenérem a neurologem, která cvičení při epilepsii je nutné vynechat (Dobromysl: Sport a volný čas[online]).

**Počítače, videohry** - běžná práce s počítačem který je odstíněn, nemá na záchvatovou aktivitu vliv ale je nutné toto posoudit individuálně. Např. u tzv. fotosenzitivních epilepsií (3 % lidí s epilepsií) je větší citlivost na určité světelné efekty. Tito lidé by se měli vyvarovat světelných záblesků a rychle kmitajících obrazů. Nezbytné je vyloučit hry na principu virtuální reality (Dobromysl: Sport a volný čas[online]).

**Diskotéky** - tato běžná aktivita mladých lidí není u epilepsií zakazována, pokud to není fotosenzitivní epilepsie (vyvarovat se diskoték se stroboskopickými světly) a zásadně nekonzumovat alkohol a dodržet pravidelný časový režim (Dobromysl: Sport a volný čas[online]).



## 4 Vliv epilepsie na život dospělého člověka

Třetí kapitola bude věnovaná výzkumnému šetření. Nejdřív je stanoven cíl a metodologie šetření. Následně je charakterizováno výzkumné prostředí a výzkumný soubor. Po prezentaci čtyř případových studií, následuje analýza dat a interpretace výzkumného šetření.

Hlavní cíl tohoto výzkumného šetření bylo zjistit jaký vliv má epilepsie na život dospělého člověka. Vedlejším cílem bylo také zjistit odpověď na následující dílčí výzkumné otázky:

Jaké potíže způsobuje epilepsie při vzdělávání?

Jak jsou lidé s epilepsií omezení ve výkonu svého zaměstnání?

Jak lidé s epilepsií tráví svůj volný čas?

Jsou podmínky o péči lidí s epilepsií v Rumunsku srovnatelné s Českou republikou?

### 4.1 Metodologie výzkumného šetření

Během výzkumného šetření k naplnění výzkumných cílů byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Techniky, které byly používány při výzkumném šetření, jsou následující:

- polostrukturovaní rozhovor s dospělými jedinci s diagnózou epilepsie
- analýza lékařské dokumentace
- vlastní pozorování

#### Kvalitativní výzkum

*„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.”*(Creswell in: Hendl, 2005 s. 50)

Výhodou kvalitativního přístupu je získání hloubkového popisu případů. Při výzkumu nezůstáváme na jejich povrchu, provádíme podrobnou komparaci případů, sledujeme jejich vývoj a zkoumáme příslušné procesy. Dále citlivě zohledňujeme působení kontextu,

lokální situaci a podmínky. Kvalitativní výzkum používá celou škálu postupů, aby zajistil hodnověrnost svých výsledků.

Přednosti kvalitativního výzkumu dle J. Hendla (2005) :

- získává podrobný popis a vhled při zkoumání jedince, skupiny, události, fenoménu.
- zkoumá fenomén v přirozeném prostředí
- umožňuje studovat procesy
- umožňuje navrhovat teorie
- dobře reaguje na místní situace a podmínky
- hledá lokální (ideografické) příčinné souvislosti
- pomáhá při počáteční exploraci fenoménů.

Rozhovor je metoda, která slouží k získání nejdůležitějších informací, např. subjektivních pocitů, prožitky, znalostí, názorů a zkušeností různých lidí, kteří jsou na různé vývojové úrovni. Rozhovor může být strukturovaný, to znamená, že jsou předem určené otázky, na něž má respondent odpovídat, nebo je volný, kdy je dáno jen téma, ale způsob dotazování se může měnit podle situace (M. Vágnerová, 2007).

## **4.2 Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného souboru**

Při realizování výzkumu byli osloveni celkem čtyři respondenti. Všechny respondenty jsem oslovila osobně. Tři respondenti byli z okruhu známých, kamarádek, přátel nebo spolužaček. V rámci výzkumu byl zvolen i jeden respondent z Rumunska, jelikož autorka tam šestnáct let žila. Dále v rámci svého studia na Filozofické fakultě UK se specializuje na tuto oblast a chtěla zjistit jaká je situace i v této zemi. Všichni respondenti se výzkumu zúčastnili dobrovolně a měli radost z toho, že o lidech s epilepsií má někdo zájem. Tři respondenti byli zhruba ve věku autorky, což vedlo k hlubšímu pochopení problému a vcítění se do jejich života. Jedna respondentka byla starší, respektive jí bylo 45 let. Všichni s rozhovorem souhlasili a podepsali Informovaný souhlas (viz. Příloha 2). Délka jednoho rozhovoru byla zhruba dvě hodiny, v Příloze 3 je ukázka toho, jak rozhovor probíhal. Respondenti si zvolili místo rozhovoru, podle toho kam rádi chodí a kde se cítí nejlépe. Dále autorka se setkala s neurologem působícím v Rumunsku, v Praze pak se zdravotní sestrou, která pracuje v Thomayerové nemocnici na EEG.

### **4.3 Kazuistiky**

V následující kapitole budou prezentovány kazuistiky respondentů. Informace jsem obdržela pomocí polostrukturovaných rozhovorů a pozorování. Dále jsem měla možnost nahlédnout do lékařské dokumentace.

#### **Kazuistika 1**

**Jméno: Markéta**

**Pohlaví: žena**

**Rok narození: 1993**

**Diagnóza: epilepsie, generalizované tonicko-klonické záchvaty**

Rozhovor s Markétou jsem uskutečnila v kavárně, kam ráda chodí. Celková délka rozhovoru byla dvě hodiny. Druhý rozhovor proběhl také v kavárně. Markétu jsem poznala, díky své bývalé spolužačce z gymnázia. V současné době společně studují obor sociální práce na Karlově Univerzitě. Během rozhovoru vyšlo najevo, že je Markéta velmi optimistický člověk, přesto vnímá svoje onemocnění negativně a je si vědomá toho, že v mnoha oblastech jí omezuje a omezovat bude. Dále má pocit ukřivdění, když vzpomíná na lékařskou odbornou péči během svého dětství.

**Rodinná anamnéza:** Matka má problémy se štítnou žlázou, jinak bez závažných zdravotních komplikací. Otec bez zdravotních komplikací. Dědeček umřel na roztroušenou sklerózu. Babička trpí také roztroušenou sklerózou.

#### **Osobní anamnéza**

Markéta se narodila v roce 1993. V perinatálním období proběhly komplikace provázené asfyxií. V důsledku zanedbání zdravotní péče došlo k zánětu mozkových blan, který byl neléčen.

V devátém měsíci života Markéty maminka pozorovala, že se miminko motoricky nevyvíjí a nastává nadměrný růst hlavičky. Při vyhledání odborné lékařské pomoci, byla vždy uklidněna, že je vše v naprostém pořádku. Přes známost se dostali k lékařce, která jejich obavy potvrdila. Markéta prodělala celkem osm operací. Od prvního roku života až do tří let proběhly tři operace. Od osmi do dvanácti let proběhlo dalších pět operací. Během jedné operace došlo k poškození oblasti, kde byl umístěn šant a kolem třináctého roku života se objevil první epileptický záchvat. V šestnácti letech proběhla operace

žlučníku. Na začátku se lékaři domnívali, že je to z důsledku pubertálního období při nastávající změně hormonální hladiny.

### **Rodinné prostředí**

Markéta žije se svou matkou v Praze. V dětství měla náročnou rodinnou situaci, jelikož vyrůstala jen s matkou. Její otec si našel milenkou a následně rodinu opustil, což se hodně projevilo i na finanční stránce rodiny, jelikož Markéta byla často hospitalizovaná a maminka se musela o ni sama starat a nemohla docházet do práce dle potřeby. Během tohoto období začala být také úzkostlivá, protože se cítila osamělá, jelikož otec ji nikdy nepřišel navštívit a podpořit *„vzpomínám si, jak byli s mamkou domluvení, že pro mě přijede a já jsem se na něj tak těšila a místo toho poslal svého kolegu z práce, kterého jsem skoro neznala“*.

### **Vzdělávání**

Markéta navštěvovala běžnou základní školu a při objevení záchvatu jí byl schválen individuální vzdělávací plán. Markéta nevzpomíná v dobrém na léta prožitá na základní škole a o svých spolužácích přímo říká: *„Přestože viděli, že mám záchvaty typu grand mal a vypadá to vždycky strašně, tak mi ten individuální plán záviděli. Když mi začaly zabírat léky a těch záchvatů jsem už neměla tolik, tak se nedokázali smířit s tím, že mám ten individuální plán“*.

V tomto období Markéta přišla o spoustu kamarádů a všude musela chodit s doprovodem, aby se jí něco nestalo. *„Já jsem opravdu brečela, když jsem měla jít do školy, pak jsem šla na gympl a ono se to moc nezměnilo. Na začátku jsem byla opravdu oblíbená, ale poté co jsem začala mít ten individuální plán na rok, tak jsem se nikdy nedostala na tu pozici. Až třeba ke konci mě některý lidi začali mít rádi. To je i jeden z důvodů, proč jsem šla na sociální práci, protože jsem si myslela, že tam budou lidi stejně naladěni“*. Na vysoké škole už o žádný individuální plán nežádala *„Ani mě nenapadlo žádat o nějaký individuální plán, protože mám zase tu zkušenost, že se to obrátí proti mně, že bych z toho měla ještě víc stresu. Abych dokázala, že jsem úplně v pohodě, tak toho dělám možná o hodně víc než ty co jsou úplně zdraví“*. Markéta měla také řidičské oprávnění, ale po dvou záchvatech jí byl odebrán. Po roce jí ho měli vrátit.

## **Zdravotní péče**

Markéta tvrdí, že při potvrzení diagnózy, jí nejvíce chyběla, psychologická péče. Vadí jí, že lékaři neposkytují informace a neodkazují na nějakou interdisciplinární spolupráci, kde by byla poskytnuta i psychická podpora.

*Záchvaty jsou skoro vždycky doprovázeny nějakým poraněním nebo modřinami „Ty záchvaty jsou dlouhý, několikrát jsem se i dusila, jsem i zmodrala, jsem pokousala mámu, která se mi snažila pomoci, já to nemůžu říct, který byl nejhorší, ale asi ten, kdy jsem to částečně vnímala, já jsem se tak strašně moc snažila z toho probrat, až jsem měla samé modřiny po rukou a na kyčlích“*

Čtyřikrát vyměnila neurologickou péči a teď epileptický záchvat neprodělala od února 2014 a doufá, že se konečně dostala do pravých rukou. Poprvé v životě jí byla předepsaná Keppra, lék určený k léčbě parciálních epileptických záchvatů se sekundární generalizací nebo bez ní. S tímto lékem je nadměrně spokojená. Také začala trpět mentální anorexií a měla problémy s příjmem potravy, a myslí si, že v této oblasti je taky závažný problém *„jelikož málo kdo tomu rozumí, málo kdy je ten člověk po psychické stránce ošetřen a to samé je i u tý epilepsie.“*

Každé tři měsíce, Markéta chodí na neurologii na EEG. Operativní zákrok nepřipadá v úvahu, jelikož se může stát, že rozsah toho poškození se ještě zvětší. První lékařka vůbec nebrala ohled na to, že stav se nezlepšuje a nehledala žádné alternativy.

Markéta vzpomíná na kritické období, které se odehrálo v roce 2013, kdy se záchvaty objevovaly pravidelně každý měsíc.

## **Zaměstnání**

Po ukončení gymnázia začala studovat vysokou školu, obor sociální práce. Brigádně doučuje děti anglický jazyk. Markéta má ráda děti a v budoucnosti by si přála s nimi pracovat, ale myslí si, že její onemocnění jí to nedovolí. Ani v současné době nedokáže rodičům přímo říci o svém onemocnění. Předchází tomu zkušenost, kdy dlouhodobě spolupracovala s rodinou, se kterou měla i velmi dobrý přátelský vztah. Po sdělení diagnózy, se rodina distancovala a ukončila spolupráci. Markéta přímo říká *„myslím si, že kdybych žádala o práci a řekla, že mám kompenzovanou epilepsii, ale přesto ji mám, tak by byl s tím problém, ještě jsem to nezkoušela, vždycky se o tom nezmíním. Já se za epilepsii vlastně i stydím, bojím se, že kdybych řekla, že mám epilepsii, takže bych ani nedostala*

*práci u těch dětí. Proto hodně chodím k té doktorce, nepiju, chodím pravidelně spát. Opravdu se snažím, abych u nich nebyla sama, protože vždycky je tam nějaký risk.“*

### **Volný čas**

Markéta je vášnivá cestovatelka. Největší pochopení našla u svého přítele, který žije v Anglii.

Markéta má ráda psaní, čtení, kreslení, běhání, procházky a jógu. Nerada hraje kolektivní hry „*je to možná tím, jak jsem byla ve škole neoblíbená, tak nemám ráda ty kolektivní hry!*“. Markéta upřesňuje dobré kamarády a kamarádky. Markéta nezná nikoho s epilepsií a ani nedochází do žádné organizace, ale uvažovala o tom, když ty záchvaty byly časté.

Markéta ráda chodí s kamarádkami ven, na procházku nebo do kavárny, ale uvědomuje si, že v rámci epilepsie je limitovaná „*nemůžu jít na nějaký mejdan a být tam dlouho. Dřív jsem to třeba provozovala, ale když jsem byla už na té vysoký škole a začala jsem mít častěji záchvaty a opravdu reálně mi hrozilo, že přijdu o práci, tak jsem se na to začala dívat víc zodpovědně.*“

Markéta říká, že největší problém spočívá v tom, že když člověk ty záchvaty nemá, tak se začne chovat normálně, dostane se do stresu, třeba se někdy i napije, jde pozdě spát a to riziko záchvatu je zase vysoký.

Při druhém setkání, se Markéta právě vrátila z Indie, kde byla za svým přítelem, který zde rozjížděl nový projekt. Při prvním setkání měla obavy, že se do Indie nedostane, jelikož měla podstoupit očkování a hrozilo, že se její stav zhorší a lékařka jí do Indie nepustí. Po návratu bylo vidět, že se vše povedlo a Markéta získala větší jistotu, důvěru a jiný pohled na svět. Začala se více zajímat o životní prostředí a také o mezinárodní politiku. Tato zkušenost jí také přinesla obavy vzhledem k její nemoci „*z čeho mám nejvíc strach, je to, že může se stát, že někdy můžu zůstat bez léků, může být válka, nějaká epidemie a situace se může výrazně zhoršit.*“

## **Kazuistika 2**

**Jméno: Martin**

**Pohlaví: muž**

**Rok narození: 1978**

**Diagnóza: sekundární generalizovaná epilepsie**

S Martinem jsem se sešla v hospodě, blízko jeho zaměstnání, kam občas chodí s kamarády. Martina jsem poznala díky své spolužačce z Filozofické fakulty, která dochází na skautský oddíl, kde Martin působí jako vedoucí. Martin na mě působil jako naprosto vyrovnaný muž, své onemocnění skoro nevnímá. Přesto jsou věci, která z důvodu epilepsie, řešit musí, jako např. každodenní prášky, rok bez řidičského průkazu, obavy rodičů, atd. Myslím si, že jeho psychická vyrovnanost ho nabijí energií, kterou věnuje dětem na skautu a také své práci.

**Rodinná anamnéza:** V rodině nikdo netrpí epilepsií. Otec měl zánět mozkových blan, když mu byly tři roky, později z tohoto důvodu došlo ke ztrátě sluchu.

Matka je též neslyšící. Jinak žádné závažné zdravotní komplikace.

**Osobní anamnéza:** Martin se narodil v Praze v roce 1978 a vyrůstal jako jediný syn neslyšícím rodičům. Celý život bydlel v Praze, na prázdniny jezdil na venkov ke svým prarodičům. Při porodu proběhly komplikace a jeho sestra zemřela. Martin by byl velmi rád, kdyby měl sourozence, hlavně když byl malý, tak se cítil osamělý ve hře. Myslí si, že by to pomohlo i rodičům v okamžiku, kdy se dozvěděli, že má epilepsií, jelikož byl jejich jediné dítě a proto také byli tak úzkostliví a hodně starostliví.

První epileptický záchvat proběhl ve třinácti letech v roce 1991. Největší překvapení a zároveň situaci plnou obav těžko nesla maminka, která se dlouhá léta s touto skutečností vyrovnávala. Martin při záchvatu nebyl při vědomí, ale když přišel k vědomí, tak zjistil, že je celý poraněný a plný modřin. Následovalo vyšetření na neurologii, ale nebyla zjištěná žádná příčina. Doktoři se domnívali, že je to z důvodu hormonální hladinové změny během puberty. Martin byl vášnivý skaut a obával se, že největší překážkou v pokračování této činnosti bude jeho onemocnění. Martin nikdy neměl problém s hledáním partnerky z důvodu epilepsie. Myslí si, že toto nebyla nikdy překážka. V současné době je nezadaný, ale v krátké budoucnosti uvažuje o založení rodiny.

## Vzdělávání

Martin si myslí, že ho epilepsie ve vzdělávání nijak neomezovala. Učitelství sbor o diagnóze věděl, hned na začátku byla tato informace předaná třídní učitelce. I když jezdil na různé tábory, tak rodiče vždy tuto skutečnost oznamovali předem. Nikdy se mu nestalo, že by epileptický záchvat proběhl ve škole, před jeho spolužáky. Na skautském oddíle se to rychle dozvěděli a dokonce kamarádi se přišli podívat za Martinem do nemocnice, Martin říká: „*nesetkal jsem se s žádným negativním přístupem, nebo šikanou, to vůbec*“.

Martin po ukončení základní školy, šel studovat střední školu. Po ukončení střední školy, Martin chodil do nultého ročníku na Přírodovědeckou fakultu Univerzity Karlové, ale do prvního ročníku nenastoupil. Rozhodl se pracovat a být samostatný. Martin vlastní řidičský průkaz, který mu byl odebrán na začátku loňského roku „*musel jsem ho odevzdat po loňském záchvatu a teďka doufám, že ho dostanu zpátky. Budu muset na nějaký zdravotní přezkoumání, uvidíme, co z toho vyplyne dál. Doufám, že alespoň časem, když ne hned, ho dostanu zpátky*“.

## Zdravotní péče

Po sdělení diagnózy a po konzultaci s paní doktorkou, jaké aktivity smí provádět a za jakých okolností se cítil omezen. Martin říká: „*zákaz alkoholu mi nepřipadal tak hrozný, to jsme stejně nedělali, ale časem se ukázalo, že to omezení poměrně je. To jsem vydržel do svých osmnácti, takže to byla taková poměrně nuda. Já jsem pak veškeré tyhle nařízení začal porušovat, abych pak zjistil, jestli jsem schopen to anebo ono, jakým způsobem jsem schopný vydržet. Tak jsem různě testoval hranice svého těla, došlo k tomu, že jsem nespál tak, jak bych měl, nedodržel jsem spánkový režim a tak vůbec*“ Na začátku ty epileptické záchvaty byly časté, ale po nasazení léčby, se situace zmírnila. Poslední tři záchvaty proběhly v roce 2008, 2012 a v roce 2013 v dubnu. Protože Martin vlastní řidičský průkaz, tak mu byl odebrán. „*byla skautská akce, tam jsme to přehnali trošku s oslavami. Přípravy na to byly dost náročný, skutečně jsem byl nevyspalej. Kombinovalo se to i s tím alkoholem a ukázalo se to, že všechno má své hranice*“.

Martin má stále tu samou lékařku od svých třinácti let „*Řekl bych, že je odbornice, která se snaží na sobě pracovat, jezdí na různé mezinárodní konference, ona se tomu opravdu věnuje a strašně ráda si vždycky vyslechne, co je nového, dbá na osobní spolupráci*“ Martin dochází pravidelně jednou ročně na kontroly. Každý den bere léky,



z počátku bral Sodatona Mysolin, jelikož tento lék měl vedlejší účinky a Martin měl po něm často závratí a zvracení, tak od roku 1994 začal brát Epilan a Falilepsin. Od roku 2001 Martin každý den bere jednu dávku Epilanu-Degerot a Depakinu Chrono, které působí proti rozvoji a vzniku záchvatu vyvolaného různými příčinami.

Martin necítil potřebu vyhledávat nějakou organizaci, která se zabývá lidmi s epilepsií. Naopak pro jeho maminku, tyto organizace hrály velkou roli v přístupu k informacím o tomto onemocnění. Dále také odebírala časopis, který se epilepsií věnoval. *„pro mámu to bylo vlastně dobrý, že ona měla zase pocit, že musí o tom něco načíst a že musí zjistit, jestli někde se nevyvíjí něco, co by mi mohlo ještě pomoci, takže vždycky zkoumala různé typy operací, který bych podstoupil, ale to se prostě nestalo.“*

Martin byl připraven kdykoliv podstoupit operační zákrok, ale nikdy se to neuskutečnilo, jelikož při konzultaci s paní doktorkou dospěli k tomu, že by to pro něho nemělo význam.

### **Zaměstnání**

Martin začal pracovat na městském úřadě, na sociálním oddělení a poté na přestupkovém oddělení. V tomto zaměstnání zůstal 12 let, do doby, kdy se mu do hlavy vryla myšlenka, že potřebuje změnu. Byl to také impuls pro odjezd do Austrálie, Martin tvrdí, že to bylo to nejlepší, co v životě mohl udělat. Po návratu z Austrálie, nechtěl pracovat v kanceláři. V současné době pracuje jako bankovní pracovník pro neziskovou organizaci Člověk v tísni, která pomáhá lidem v nouzi v různých zemích ve válečných krizích a také v oblastech, které jsou zasažené přírodními katastrofami. Dále tato organizace poskytuje pomoc lidem, kterým hrozí chudoba a potřebují nutně podporu sociální, humanitární, zdravotní, atd. Dřív Martin dělal zahradního architekta. Jelikož tato práce je sezonní, tak na zimu, hledal nové zaměstnání. Kamarád mu nabídl práci v organizaci Člověk v tísni a Martin se rozhodl, že to zkusí, přestože to bylo úplně něco jiného. *„dostal jsem to místo jako brigádník a na začátku Člověka v tísni a potom na začátku roku mi nabídli stálou pracovní pozici a já jsem se rozhodl, že ji přijmu, že to zkusím, protože je tam úžasnej kolektiv, je to něco inspirativního“*. O svém zaměstnání tvrdí, že je velice spokojený a *„prostředí tam je úžasný, to jsem nezažil nikdy jinde, pravda je, že jsem byl dlouho na jednou místě, těch zaměstnání jsem nevystřídal zas tolik, ale myslím si, že skutečně to není obvyklý. Ta atmosféra je dokonalá a pro tu práci je to strašně důležitý, jaký jsou lidi kolem“*.

Přestože pracuje hodně na počítači, tak mu to vyhovuje, je z toho unavený, ale epileptické záchvaty se neobjevují „*dřív mi paní doktorky doporučovala, že bych si měl dělat přestávky po nějaké době, i když jsem třeba hrál nějaký počítačový hry*“. Martin při záchvatu je v úplném bezvědomí, dochází k poranění, má svalové bolesti a je unavený. Časová délka záchvatu je zhruba 5 minut.

### **Volný čas**

Velkou část svého volného času věnuje skautu. Má na starost vlčata, skupinu 17 dětí od 8 do 13 let. Přípravuje pro ně různé víkendové akce a tábory. Vedoucí oddílu už je 11 let.

V minulosti se věnoval dva roky kickboxu „*rád bych se k tomu ještě vrátil, až skončím s oddílem, to mám teď v plánu, že pojedu v létě na tábor, pak to předám někomu mladšímu. Dělal jsem kickbox a to mi dokonce povolila paní doktorka, docela zajímavý, to jsem jí asi přemlouval, ona říkala, že když to budu s nějakým respektem ke své chorobě provádět, takže s tím nemá žádný problém*“. V rámci skauta praktikuje širokou škálu sportovních aktivit, různé výlety, túry, plavání, atd. „*Pro mě hodně znamená ten skaut, to si myslím, že mě to hodně určovalo v životě, já jsem se naučil stavět se nějakým výzvám, nebo jsem se přímo naučil vyrovnat se nějakým situacím, určitým způsobem*“. V rámci skautu organizují také přednášky a různé akce ve spolupráci se sdružením „Skauting pro všechny“, se snahou zpřístupnit skaut všem dětem s různým druhem postižení nebo sociálním znevýhodněním.

Martin rád poslouchá hudbu a hraje na kytaru, přestože když byl malý, tak se s hudbou moc nesetkával, jelikož má neslyšící rodiče. Vzpomíná, že babička mu občas zpívala, ale převážně se s hudbou setkal až během vzdělávacího procesu. Znakovou řeč ovládá, ale nedokonalé, rozumí hodně znakům, ale méně znakuje, jelikož rodiče umí odezírat. Rodiče měli velké obavy, že od malička Martin nebude chtít mluvit, proto ho ani neučili znaky, ale snažili se, aby trávil hodně času v prostředí, kde se mluví český jazyk. Martin také rád chodí s kamarády se bavit do hospody a střílet z luku.

Martin rád vzpomíná na nejlepší zážitek, když si vyhledal agenturu, zaplatil si školné a dostal se do Austrálie, kde pobýval devět měsíců. Hlavním cílem bylo poznat svět a zároveň se naučit anglický jazyk. Setkal se s lidmi, kteří byli ochotný mu okamžitě pomoci. Nejlepší životní zážitek je cesta do Austrálie, kterou absolvoval a o které tvrdí „*pro mě to byl takový zajímavý počin, to byla strašná výhra, já jsem se zapojil do kurzu, který musíme absolvovat pro vedení toho oddílu, dostal jsem se do fáze, kdy jsem si*

*připadal strašně nakopnutej, strašně motivovánej, inspirovanej těmi ostatníma a rozhod jsem se, že tedy někam pojedou, trošku jsem o tom přemýšlel a rozhodl jsem, že to bude ta Austrálie, všechno šlo tak nějak hladce, že se mi ty plány splnili. Potom jsem odjel a měl jsem strašně dobrý pocit se sebe, ze všeho, protože to je opravdu něco, to jsou strašně šťastné okamžiky, když si něco vysníte a pak se to splní, přitom stačí tak málo“. V Austrálii se seznámil se svým sousedem, jehož kamarád pracoval na lodi a Martinovi se najednou splnil dětský sen stát se námořníkem, když mu byla nabídnutá práce na moři.*

### **Společnost**

Martin si myslí, že epilepsie není ve společnosti vnímaná jako negativní, že epilepsie nevyvolává v lidech strach, protože nemají důvod proč se bát. Naopak je to třeba u neslyšících lidí. V této oblasti vnímá společnost, jako bariérovou a hlavně v minulosti byli vyčlenění ze společnosti „*rodiče mi říkali, že dřív ten přístup třeba za komunismu byl velice špatný, prostě byli zavřeni do ústavu, úplně stranou, měli jeden učební obor nebo dva, možná o něco víc, ale to nebyla žádná sláva. Tam nebyla možnost si vybrat, co bych chtěl v životě dělat*“.

### **Kazuistika 3**

**Jméno: Kristýna**

**Pohlaví: žena**

**Rok narození: 1970**

**Diagnóza: psychosomatická epilepsie**

S Kristýnou jsem se seznámila pomocí „Společnosti E“, která se zabývá a hlavně pomáhá lidem s epilepsií. Rozhovor s Kristýnou jsem uskutečnila v kavárně. Celková délka rozhovoru byla dvě hodiny. Kristýna na mě působila jako velice snaživá žena, která musela vkládat hodně energie a nasazení do svého života aby byla schopná zvládnout všechny životní situace. Kristýna je se svým životem spokojená, přesto jsem cítila, že epilepsií vnímá negativně, protože jí toho hodně v životě vzala a nikdy nedá zpět.

**Rodinná anamnéza:** Kristýna prožívala šťastně své dětství, manželství rodičů bylo také klidné. V rodině nikdo epilepsii neměl.

**Osobní anamnéza:** Kristýna se narodila v roce 1970. Porod bez komplikací. Žádné závažné zdravotní problémy neměla. Ve svých 24 letech se objevil první epileptický záchvat. Epileptický záchvaty vždy probíhaly a probíhají ve spánku.

**Rodinné prostředí** Kristýna vyrůstala na venkově. Po uzavření manželství žije se svým manželem a se svými dětmi v Praze. Současní době vychovává dvě děti. Protože maminka onemocněla a nedokáže se o sebe postarat, Kristýna musí o ni pečovat. Jelikož to není vůbec jednoduché, záchvaty se začínaly objevovat častěji než obvykle, dvakrát až třikrát do měsíce. Před třemi roky ji umřel tatínek.

### **Vzdělávání**

Kristýna neměla žádné potíže při docházení na základní školu. Po vystudování střední školy se dostala na Vysokou školu ekonomickou. Závažné problémy při studiu neměla, až ve třetím ročníku, kdy se začaly objevovat první záchvaty. Na první záchvaty vzpomíná, že to byly „*noční záchvaty, byla jsem z toho vykulená, jsou to strašný věci*“. Jako dvaadvacetiletá holka měla problém si zvyknout na pravidelnost braní prášků. Třetí ročník dokončila, ale bylo to velmi náročné. Kristýna říká „*nesvádím to, že by to byla ta škola, nevím co, celkem na to teď nepřemyslím, byl to šok, měla jsem z toho strašně špatný pocit, stavěla jsem na to, že je to taková abstrakce*“. Velký problém byl, že dva tři dny byla z toho velmi špatná. Velký psychický dopad na situaci mělo i to, že Kristýna nemohla ve škole pokračovat, jelikož po záchvatech se cítila unavená a měla problémy s pamětí. Z počátku záchvaty byly doprovázené i ztrátou vědomí „*manžel nebo rodiče říkali, že v tom záchvatu jsem byla ve svalové tenzi, dýchala jsem, když jsem se probudila měla nakouslý jazyk, ráno jsem měla totální okno. Je to hrozitánský pocit*“.

Kristýna tvrdí, že na začátku jí chybělo vysvětlení a psychická podpora na začátku jí chybělo také nějaké vysvětlení a objasnění, jelikož se najednou objevila situace, která jí do značné míry komplikovala život, a s kterou si nevěděla rady. „*Zpětně když se na to dívám, stačilo, kdyby rodiče nebo lékaři mi řekli, hele, ta hlava má nějaký zkrat, holt něco nepude, ty prášky tě tlumí. Docela mě mrzí, že mi to ty lékaři neřekli*“. V současné době chápe, že lidí s epilepsií mají problém se soustředěním, že můžou číst pomaleji a delé jim to trvá. Při prvních záchvatech, pochopení těchto věcí bylo náročné a těžko se s nimi vyrovnávala. Když šla po záchvatech do práce, tak si připadala líná, že není schopná efektivně pracovat. Také rodiče k ní přistupovali, jako kdyby byla pořád nemocná.

## **Zdravotní péče**

Na začátku měla záchvaty dvakrát do měsíce. Chodila na vyšetření na neurologii a na EEG. Pravidelně navštěvuje lékaře. Záchvaty má nepravidelně a vždycky jsou na základě psychosomatickém „*u mě jsou ty záchvaty pod vlivem psychického i hezkého zážitku. Já dostanu epileptický záchvat po krásném koncertě, první co mě šokovalo, že jsem dostala epileptický záchvat po Vánocích, mám dvě děti, co je krásnějšího, než dvě malé děti pod stromečkem a se mnou to bouchne*“. Po několika letech se obrátila na psychiatrii, kde našla šikovného psychiatra, kterému se povedlo najít vhodný prášek, který z 50% je antiepileptikům a z 50% je antidepresivům. Názvy prášku jsou Lamictal a Depakine.

Po nasazení léčby, záchvaty probíhaly bez ztráty vědomí, dokonce Kristýna má auru a dokáže odhadnout, kdy bude mít záchvat „*já to cítím, že to na mě jde, je to strašně nepříjemný, je vám zle, máte pocit, že ještě chvíli a už bude po vás, ale ráno je mi hrozně, ty záchvaty můžou být menší nebo větší, ale během půl dne nebo během celého dne se z toho vzpamatuji, už za to jsem strašně moc ráda*“. Při zkoušení jiných prášku, ji vždy bylo špatně.

## **Zaměstnání**

Kristýna nesmí pracovat v noci a na linkových pásech. Na začátku bylo pro ni náročné v práci uznat, že má epilepsii a její pracovní schopnosti jsou někdy omezené z této příčiny „*tím, že to na mě není vidět, tak když řeknete někomu, že mám epilepsii, tak ty lidi, hned couvají, už mají pocit, že to s vámi sekne*“. Také striktně dodržuje správný režim a nesmí spát během dne. Kristýna po vlastní zkušenosti, by radila všem, aby se svou nemocí byli vyrovnání, aby dokázali všem svým kolegům otevřeně přiznat své onemocnění „*velký problém je, že ty lidi nastoupí do práce a svým kolegům a svému vedoucímu neřeknou, že mají epilepsii*“. To se Kristýně také stalo, když v bývalé práci neseznámila svoji vedoucí s tím, že má epilepsii. Později si uvědomila, že to byla chyba, jelikož si myslí, že pochopení by u ní našla, protože to byla zdravotní sestra a měla dostatek informací pro pochopení.

## **Volný čas**

Kristýna jezdí do lázní do Jeseníku, kde v rámci lázeňských procedur a klidné přírody dokáže, dosáhnou maximálního odreagování a dobré psychické kondice. Dále má ráda procházky v přírodě, ruční práce, divadla, umělecké vystoupení, čtení knih a malování.

Kristýna nemá dojem, že by epilepsie výrazně ovlivňovala její volný čas. Vybírá si aktivity, který dělá ráda.

#### **Kazuistika 4**

**Jméno: Pavel**

**Pohlaví: muž**

**Rok narození: 1988**

**Diagnóza: sekundární generalizovaná epilepsie**

Minulý rok v srpnu jsem navštívila Rumunsko, kde jsem se snažila najít někoho s epilepsií. Byla jsem překvapená, že během svého života, který jsem strávila v Rumunsku, jsem se nepotkala s nikým, kdo by měl toto onemocnění. Rovněž má široká rodina neznala nikoho. Byla to pro mě překvapující zjištění a ještě zajímavější otázka, než jsem předpokládala. Setkala jsem se s rumunským neurologem, který mi tvrdil „*že epilepsie je onemocnění, které se dá přecházet, pokud není v těžké formě*“. Lidé v Rumunsku se v mnoho případech s tímto onemocněním žijí běžně a snaží se své onemocnění skrýt. Dále mi také vyprávěl, že se své zkušenosti, lidé dorazí na vyšetření, až když mají hodně těžké záchvaty.

Respondent, se kterým jsem uskutečnila rozhovor, se jmenuje Pavel a pochází z jedné české vesnice jménem Svatá Helena z rumunského Banátu, kde žije četná česká menšina, ze které sama pocházím. Jelikož jsem zde sama žila, můžu potvrdit, že život zde není vůbec jednoduchý. Lidé, kteří zde žijí, mají problém se zaměstnáním, jelikož po uzavření dolů, kde místní pracovali, nemohou sehnat jiné zaměstnání. Převážně pracují jen muži, jelikož ženy se starají o chod domácnosti a pečují o děti. Vzdělávání dětí je tam, také velmi obtížné, jelikož ve vesnici působí jen jeden učitel, který má na starost výuku dětí od první do osmé třídy. Výuka probíhá dopoledne pro první až čtvrtou třídu a odpoledne pro pátou až osmou třídu. Mnoho Čechů z Banátu po roce 1990 začalo odcházet do České republiky za lepší životní úroveň, vzděláním a nastalo tak radikální řešení jejich budoucího života. Mezi tisíce lidí, kteří Banát opustili, patří i Pavlovi sourozenci.

**Rodinná anamnéza:** Rodiče bez závažných zdravotních komplikací. Nikdo epilepsii v rodině neměl.

## **Osobní anamnéza**

Pavel se narodil v nemocnici Nova Moldova, která leží ve vzdálenosti 20 km od rodné vesnice. Porod proběhl bez komplikace, ale jako dvojče se narodil s porodní vahou 900 gramů, jeho sestra vážila přes 3 kilogramy. Pavel tvrdí, že epilepsii má z důvodu zanedbané lékařské péče. Přestože bylo zřejmé, že má malou porodní váhu a není dostatečně vyvinuté, tak lékaři ho nechali bez intenzivní péče a nařídili kojení od matky. Až po několika dnech ho dali do inkubátoru. Když byl malý, tak epileptický záchvat se objevoval při horečnatých onemocnění a při fyzické námaze. Potom od 7 roku života záchvaty začaly být pravidelné a komplikovaly mu školní docházku. Pavel říká, že první záchvaty začínaly jen při horečkách a velké námaze a *“po záchvatu sem se cítil velmi vyčerpaný a hned sem usnul. Do desíti let jsem mohl jezdit i s kolem”*.

V současné době má záchvaty několikrát denně, přestože léky bere pravidelně. Pavel bere celkem deset léků denně, nejdůležitější z nich je Fenobarbital. Od začátku měl nastavenou menší dávku, ale postupně se dávka zvyšovala. Pavel tvrdí, že nechodí na žádné prohlídky, říká že *„mám léky natrvalo a předepisuje mi je doktorka“*.

## **Rodinné prostředí**

Pavel pochází z jedné české vesnice jménem Svatá Helena z rumunského Banátu, kde žije četná česká menšina. Ve vesnici se mluví českým jazykem. Pavel žije v rodné vesnici s rodiči a stará se o domácnost. Celkem má čtyři sourozence, kteří žijí v České republice. Jednou za dva roky je navštěvuje. Rád by si zde udělal nějaké odborné vyšetření, ale nemá trvalý pobyt a tím pádem by musel veškerou péči platit.

## **Vzdělávání**

Pavel se svojí sestrou navštěvovali normální základní školu, která se nachází ve vesnici. Ve čtvrté třídě musel školu opustit, jelikož nebyl schopný zvládat běžnou výuku, protože měl často záchvaty a byl z nich vyčerpaný a několikrát se mu stalo, že na hodině usnul. Individuální plány nebyly známe a žádný speciální přístup nebyl možný. Touto cestou se také vzdělávali lidé s lehkým nebo středním mentálním postižením. Děti, které výuku nezvládaly, zůstávaly bez vzdělání. Ve škole mu velkou oporou byla jeho sestřička, která s ním chodila do té samé třídy a pomáhala mu s učením. Pavel zvládnul celkem čtyři třídy, potom zůstal doma, jelikož druhý stupeň výuky už by nezvládnul. Pavel říká *„Segra*

*už mě ani nezvládala, protože jsem tam pořád usínal. Po každém záchvatu jsem na lavici usnul a stejně jsem nevěděl, o co se jedná, proto jsem do páté třídy nešel.“*

### **Zdravotní péče**

S rumunskou lékařskou péčí není moc spokojený, protože po vyšetření na neurologii mu byli předepsané léky, které mu vydává jeho praktická lékařka. Dále se jeho stav nesleduje, přestože má záchvaty každý den i několika denně. Při vyšetření mu nebyl doporučený žádný režim, který by mu mohl částečně pomáhat. O pravidelné životosprávě, dodržování spánku, nepoužívání alkoholu slyšel ode mne poprvé v životě. Alkohol nekonzumuje, ale spánkový režim má hodně nepravidelný, každý den chodí spát a vstává v jinou dobu, tyto výkyvy činí i 6 hodin od předchozího dne.

### **Zaměstnávání**

Pavel nebyl nikdy zaměstnán, byl mu přiznán důchod. Se zaměstnáním v Rumunsku je to složité, jelikož je nedostatek pracovních míst. Dřív lidé z této oblasti pracovali v dolech, aby zajistili své rodiny. Velkou obživou krajanů bylo rozsáhlá pole, která obdělávali. Pavel se stará o domácí zvířata a také pomáhá s prací na poli. Když mu bylo 18 let, nenastoupil na vojenskou službu, která v Rumunsku byla povinná, z důvodu své nemoci. V Banátu působí dvě organizace, které pomáhají krajanům v Rumunsku. Jedná se o „Člověka v tísní“ a „Hodonínská charita“. Nejsou to finanční podpory, ale spíš věci ke každodenní potřebě, léky a obvazy. Dále „Člověk v tísní“ se snaží o prosazení tohoto regionu v zahraničí, jako zajímavá turistická oblast. Ve spolupráci s těmito organizacemi je i Pavlovo rodina, jelikož ubytovávají turisty, kteří se přijedou na místní přírodu podívat.

### **Volný čas**

Pavel má rád moderní technologii, s internetem je seznámen už dlouhodobě a používá ho denně k udržování kontaktu se svými kamarády, kteří odešli za prací do České republiky. Dále má rád zvířata, o které se stará. Významnou část svého volného času věnuje duchovní stránce. Skoro každý den chodí na mši svatou. Má rád písničky, které se zde zpívají a přináší mu to velký duševní klid. Pavel, také rád jezdí na nákupy do města.



## **Epilepsie v Rumunsku**

Jediná organizace, která se v Rumunsku s epilepsií je nezisková organizace „Asociația pacienților cu epilepsie“, zkratka ASPERO (v překladu *Sdružení pacientů s epilepsií*). Tato organizace vznikla v roce 2011 v Bukurešti, tedy v hlavním městě Rumunska. Na rozdíl od českých společností, které se zabývají epilepsií (jako je např. *Společnost E* nebo *Epistop*), společnost *ASPERO* neklade důraz na sdružování lidí s epilepsií a organizaci jejich společných aktivit. Zaměřuje se na hájení práv lidí s epilepsií, jednání se státními orgány a rozšiřování povědomí o této nemoci. Je dobře, že takové organizace vznikají, ale podle mého názoru by měly být obklopeny jedinci, které reprezentují, jelikož oni nejlépe vědí, jakou pomoc potřebují a jak by měla být jejich práva hájena. Při kontaktování společnosti *ASPERO* mi bylo řečeno, že zájem o tuto organizaci je malý, neboť lidé hledají pomoc především u lékařů. Někdy se také stává, že lékaři výslovně nedoporučují spolupráci s organizací. To potvrzují také webové stránky sdružení, jež umožňují diskutovat o různých tématech týkajících se epilepsie. Od roku 2011, kdy společnost vznikla, zde nebyl přidán jedený příspěvek.

### **4.4 Výsledky šetření**

Na začátku výzkumného šetření byl stanoven hlavní cíl bakalářské práce a dílčí výzkumné otázky, které se týkají vlivu epilepsie na život dospělého člověka. K získání potřebných informací v rámci kvalitativního výzkumu byly použity techniky polostrukturovaného rozhovoru, pozorování a analýzy lékařské dokumentace.

V rámci svého šetření jsem se setkala se čtyřmi respondenty, dvěma muži a dvěma ženami. Tři z nich jsou z České republiky, respektive z Prahy, jeden z Rumunska, konkrétně z české komunity v Banátu. Rozhovor byl vždy proveden na místě, které si sám respondent vybral, byly to kavárny nebo malá hospoda. Všechny respondenty kromě jednoho, jsem znala z okruhu mých přátel. Myslím si, že to mělo značný vliv na průběh našeho rozhovoru, jelikož jsem byla představena svými dobrými kamarády, což vedlo k tomu, že respondenti ke mně měli od počátku velkou důvěru a byli otevření. Respondentku, kterou jsem poznala přes organizaci *Společnost E*, měla z rozhovoru větší obavy a při oslovení se déle rozhodovala. Možná to bylo dáno tím, že je věkově starší, a tudíž opatrnější v poskytování osobních informací.

Cílem mého výzkumu bylo zjistit jaký vliv má epilepsie na život dospělého člověka. Získané výsledky nelze nijak zobecnit, neboť na každého člověka má epilepsie jiný vliv a každý se s tímto onemocněním vypořádává jinak. Přesto lze říci, že kvůli epilepsii tito lidé často čelí problémům ve škole, v zaměstnání, v interpersonálních vztazích i v běžných činnostech. Často respondenti uváděli, že na začátku jim chyběly informace a psychologická podpora. Důležité je, aby v okolí tohoto jedince vznikl **kruh podpory**, který mu bude pomáhat tak, aby celou zátěž nemoci nenesl sám, ale mohl se v případě potřeby na někoho obrátit. Vždy je velmi důležitá **komunikace**, jelikož dochází k objasnění nastávající situace, se kterou se musí jedinec a jeho okolí umět vyrovnat. Při potvrzení diagnózy epilepsie, je velmi důležité vysvětlit klientovi a jeho rodině, jaká jsou rizika, která mu hrozí, a jak by měl postupovat v každodenním životě, aby se vyhnul případnému nebezpečí. Dále se stává, že tito lidé a jejich rodiny se obávají nežádoucích vedlejších účinků léčby a jejich vlivu na kvalitu života. Z výzkumu lze obecně vyzorovat, že dospělí lidé s epilepsií se musí vyrovnávat zejména se změnami, které se týkají jejich **rodinného života, profesního uplatnění a volnočasových aktivit**, a také se změnami, které přináší jejich onemocnění **v interakci s většinovou společností**.

Během výzkumného šetření byly dále nalezeny odpovědi rovněž na dílčí otázky. **Prvním dílčím cílem** bylo zjistit, jaké potíže způsobuje epilepsie při vzdělávání. Během rozhovorů bylo u tří respondentů ze čtyř zjištěno, že epilepsie je ve vzdělávacím procesu omezovala. V Kazuistice 1 se ukázalo, že Markéta měla vážné problémy při vzdělávacím procesu, protože byla často vyčerpaná, unavená a trávila hodně času v nemocnici. Z tohoto důvodu měla individuální učební plán, jenž byl, jak se později ukázalo příčinou závisti a výrazně ovlivnil vztahy s jejími spolužáky, kteří tuto skutečnost nedokázali přijmout. Proto Markéta na vysoké škole o žádný individuální plán nežádala, neboť měla velké obavy z reakce okolí. I v Kazuistice 3, Kristýna tvrdila, že epilepsie měla velký dopad na její vzdělávání, jelikož po každém záchvatu měla výpadek paměti, nic si nepamatovala a cítila se velmi vyčerpaná. Z tohoto důvodu nedokončila vysokou školu, přestože jí zbýval pouze jeden rok ze čtyř. Cítila, že síly, které vkládá do přípravy, se nevrací zpět s výsledkem. Například se učila týden na zkoušku, ale v noci prodělala kvůli stresu záchvat a tak nemohla na zkoušku jít.

Největší dopad epilepsie měla a má na Pavlův život, protože své vzdělání musel ukončit velmi předčasně, po dokončení čtvrté třídy základní školy. Myslím si, že jeho život

by vypadal úplně jinak, pokud by epilepsii neměl, nebo kdyby ji měl alespoň v mírnější podobě. Svě štěstí by hledal také v České republice spolu se svými kamarády a sourozenci. Určitě by si zde založil rodinu a měl stálé zaměstnání.

Obecně lze říci lidé s epilepsií mají po záchvatech pomalejší pracovní tempo, omezené vnímání, paměť a zapomínají naučené. Proto nutně musí několikrát opakovat učivo, mají sníženou schopnost koncentrace pozornosti a jsou často dezorientovaní. Významnou roli hraje také spolupráce rodiny se spolužáky a učiteli. Pokud rodina otevřeně poskytne informace o onemocnění, jsou učitelé a spolužáci lépe připraveni poskytnout první pomoc při záchvatu.

**Druhým dílčím cílem** bylo zjistit, jestli jsou lidé s epilepsií omezeni ve výkonu svého zaměstnání. Z rozhovorů vyplývá, že lidé s epilepsií mají problém najít práci a často nenaleznou pochopení u svého zaměstnavatele. Markéta by pracovala ráda s dětmi. V současné době doučuje děti angličtinu a také dochází do organizace, která se věnuje dětem ze sociálně znevýhodněného prostředí, pomáhá jim při učení a tráví s nimi volný čas. Svou diagnózu nikomu nesdělila. Má strach, že by o brigádu přišla, jak se to již jednou stalo, když pracovala u rodiny, kterou znala delší dobu a měla s ní velmi dobrý vztah. Když sdělila skutečnost o své nemoci, rodiče se začali obávat a raději s ní ukončili spolupráci. Proto se rozhodla, že svou diagnózu bude tajit, aby mohla nadále vykonávat práci, která ji baví.

Kristýna má také negativní zkušenosti, jelikož byla dlouhodobě nezaměstnaná. Rok a půl hledala práci a pokaždé byla odmítnuta. Ve spolupráci se *Společnosti E* začala pracovat na recepci. V minulé práci své onemocnění nechtěla přiznat a snažila se ho skrýt, ale jak sama říká, nebyl to dobrý nápad. Dokonce všem doporučuje, aby o svém onemocnění včas informovali zaměstnavatele i své kolegy, protože se díky tomu vyhnou mnohým nepříjemným situacím.

Pavel nikdy zaměstnán nebyl. V oblasti, kde žije, je vysoká míra nezaměstnanosti a jeho záchvaty jsou tak časté, že by nemohl trvalé vykonávat fyzicky náročné zaměstnání. Proto mu byl uznán důchod.

Martin tvrdí, že ve výběru zaměstnání se necítil omezen, přesto nějakou dobu musel vykonávat práci ve výškách, což ohrožovalo jeho život. Velký vliv má i skutečnost, že má kompenzovanou epilepsií a neprodělává často epileptické záchvaty.

Lze říci, že existují zaměstnání, která lidi s epilepsií nesmějí vykonávat a jsou pro ně nevhodná např. ani jeden z dotázaných by nemohl pracovat jako řidič, jelikož všichni mají odebrané řidičské oprávnění. K zaměstnáním, jež jsou pro lidi s epilepsií nevhodná, patří zejména práce ve výškách a u nechráněných strojů, kde může lehce dojít ke zranění. Dále se ukázalo, že práce na noční směny je také nevhodná, neboť např. Kristýna prodělává záchvaty právě v noci, anebo může dojít k výrazné změně dodržovaného režimu. Další příčinou nezaměstnanosti jedinců s epilepsií je právě nedostatečná informovanost zaměstnavatelů, se kterou jsem se sama setkala. Pokud se podaří léčbou výrazně zmírnit záchvaty, nebrání nic tomu, aby lidé s epilepsií mohli vykonávat většinu povolání. Myslím si, že lidé s epilepsií by měli o své nemoci promluvit již při pracovním pohovoru. Dále bych doporučila všem zaměstnavatelům, aby se o epilepsii více informovali, určitě by tak dokázali vyjít vstříc těmto lidem. Na pracovišti mohou lidé s epilepsií vytvářet svým působením lepší atmosféru, díky nim jsme například tolerantnější vůči ostatním a jejich odlišnostem, jinak se díváme na skutečnost, uvědomujeme si důležité hodnoty, apod.

**Třetím dílčím cílem** bylo zjistit, jak lidé s epilepsií tráví svůj volný čas, který je nedílnou součástí života každého člověka. Z výzkumného šetření vyplývá, že lidé s epilepsií rádi praktikují sport. Je to dobré zjištění, jelikož jak je prokázáno i v odborných studiích, sport má velký vliv na kondici člověka a nedochází díky němu tak často k epileptickým záchvatům. Také se dá vyzpozorovat, že respondenti přistupují velice opatrně ke svému zdraví, nehazardují a nepreferují aktivity, které by vedly k narušení životosprávného režimu. Dokonce je patrné, že v minulosti zkoušeli, jaké hranice má jejich tělo, ale nedopadlo to úplně nejlépe, vždy se objevil epileptický záchvat a s těmito činnostmi se museli zcela rozloučit. Nejzajímavější zjištění bylo u Kristýny, která prodělá epileptický záchvat i v důsledku nějakého krásného prožitku.

Obecně zde platí, že lidi s epilepsií mohou provozovat většinu sportů, ale neměli by podceňovat ochranná opatření, přilby a doprovod, jelikož se může stát, že záchvat přijde náhle a může dojít k poranění. Pokud existují situace, které epileptické záchvaty vyvolávají, jako např. hraní počítačových her, navštěvování diskoték, měli by se jim vyhýbat. Lékař při EEG vyšetření zjistí, zda klient je citlivý na dráždění světlem. Nemusí docházet k úplnému zákazu těchto činností, ale pouze k určitým opatřením jako např. nasedět v těsné blízkosti, dodržovat vzdálenost, atd.

**Posledním dílčím cílem** bylo zjistit, jestli podmínky o péči lidí s epilepsií v Rumunsku jsou srovnatelné s Českou republikou.

Pro zjištění podmínek v Rumunsku, jsem kontaktovala neurologa, který pracuje v nemocnici v Temešváru. Byla jsem překvapená, že v tak významné krajské nemocnici nemají nikoho s epilepsií na lůžkovém oddělení. Bylo mi řečeno, že se k nim dostávají lidé, když epileptické záchvaty prodělávají hodně často a takřka jim už nelze pomoci.

Dále jsem se spojila s jedinou organizací působící v Bukurešti. Dozvěděla jsem se, že v organizaci nepůsobí nikdo trpící epilepsií a že o tuto organizaci není zájem. Přesto, že oslovovali různé pacienty v nemocnici, nikdy neuspěli. Lidé vyžadují okamžitou a účinnou pomoc. Po psychické stránce se s tím vyrovnávají po svém. Byla jsem zaskočená, když mi byla sdělena informace, že ani někteří lékaři tuto organizaci nepodporují.

Na otázku, jestli existuje nějaký odhad, kolik lidí s epilepsií žije v Rumunsku, bylo odpovězeno tak, že žádné statistiky se nedělají a lidé své onemocnění zřídka dobrovolně přiznají. Pokud vezmeme, že 1-1,5% populace trpí epilepsií, v Rumunsku by na 25 mil. obyvatel mělo připadat nejméně 300 000 lidí. Vzhledem tomu, že lékařská péče není tak vyspělá a lidé ji často podceňují, tak toto číslo musí být mnohem vyšší.

Dále jsem se seznámila s doktorandkou z Rumunska, která v současné době studuje v Praze a má kamarádku s epilepsií. Přestože ji dobře zná a myslela si, že rozhovor na toto téma nebude problém, opak byl pravdou. Kamarádka se bojí poskytnout informace a hlavně je to pro ni příliš intimní záležitost. Pavel s tím problémem neměl. Velice mě překvapilo to, že má léky předepsané na doživotí a přestože jeho stav je kritický, není vůbec sledován. Dokonce uvažuje o tom, že v létě přijede do České republiky a nechá se zde vyšetřit. V životě neslyšel o organizaci, která by se zabývala přímo epilepsií. Jedinou organizaci, kterou zná, je *Člověk v tísni*, která v Banátě pomáhá.

Celkově se domnívám, že v České republice jsou podmínky pro péči o lidi s epilepsií výrazně lepší. V Rumunsku se nesoustředí na prevenci a psychickou stránku jedince. Lidé se s touto nemocí pokouší vyrovnávat po svém. Často podceňují zdravotní situaci a čekají, že sama odezní. Mnohdy se stává, že se za své potíže stydí, uzavírají se vůči společnosti a veškerý čas tráví v domácím prostředí.

I když se organizace *ASPERO* snaží hájit zájmy lidí s epilepsií, měla by ve svém okruhu být obklopená těmito lidmi. Získala by mnohem větší důvěru. Dále by měla

usilovat o vznik interdisciplinární spolupráce s lékaři a psychology. Také zařazení těchto lidí na trh práce je velice problematické, proto předčasně dostávají důchod, aby byli finančně zajištěni. Na jednu stranu je dobře, že jsou alespoň nějakým způsobem finančně zabezpečeni, přesto na druhou stranu zaměstnání přináší mnohem větší výhody, hlavně po psychické stránce. Jedinec se dostává do společnosti, tráví čas v interakci s jinými lidmi, nachází uplatnění apod. Ukázalo se, že ani ve vzdělávacím systému tito lidé nenacházejí pochopení, proto své vzdělání musí ukončit předčasně.

## 5 Závěr

Bakalářská práce se zabývá vlivem epilepsie na život dospělého člověka. Práci jsem rozdělila do 3 kapitol, z nichž 2 jsou teoretické a 1 praktická. Pro teoretickou část jsem využila kvalitativního výzkumu, metodu analýzy textu. Cílem bakalářské práce bylo analyzovat odbornou literaturu a vymezit pojmy epilepsie, epileptický záchvat a epileptický status. Obsahuje také dělení epileptických záchvatu dle etiologie, mezinárodní klasifikaci epileptických záchvatů, diagnostiku a léčbu epilepsie. V druhé kapitole teoretické části je také vymezená definice dospělosti. Tato kapitola obsahuje psychický vývoj a oblasti života jedince.

Pro vypracování empirické části, jsem využila techniky polostrukturovaného rozhovoru, analýzy lékařské dokumentace a vlastního pozorování. Realizovaný výzkum je kvalitativní metoda.

Praktická část obsahuje 4 kazuistiky dospělých lidí s diagnózou epilepsie. Cílem práce bylo zjistit jaký vliv má epilepsie na život dospělého člověka. Dalším záměrem bylo také zjistit odpověď na následující dílčí výzkumné otázky: Jaké potíže způsobuje epilepsie při vzdělávání? Jak jsou lidé s epilepsií omezení ve výkonu svého zaměstnání? Jak lidé s epilepsií tráví svůj volný čas? Jsou podmínky o péči lidí s epilepsií v Rumunsku srovnatelné s Českou republikou?

Pro empirickou část jsem hledala lidi s diagnostikovanou epilepsií. Podařilo se mi najít tři respondenty z okruhu mých přátel, čtvrtou respondentku jsem oslovila prostřednictvím „Společnosti E“. Všichni s účastí souhlasili a byli velmi ochotní mi poskytnout veškeré informace. Zároveň jsem měla možnost nahlédnout do jejich lékařské dokumentace.

Při výzkumném šetření se ukázalo, že největší obtíže, které vyplývají z onemocnění epilepsií, se vyskytují v oblasti vzdělávání, při hledání zaměstnání a také při interakci s okolím. Nejdůležitější je včasná a správná diagnóza, brát léky a dodržovat pravidelný režim. Základem hladkého průběhu léčby je také osvěta, a to nejen mezi rodiči, kamarády, učiteli, ale ve společnosti jako takové.

Při hledání zaměstnání a následně při jeho vykonávání, se lidé s epilepsií potýkají s omezením a mají problém s uplatněním na trhu práce. Často se stává, že své onemocnění nepřiznají, aby mohli vykonávat svou práci. Důležité je, aby nepracovali ve výškách, u rotačních strojů a v nočním provozu, jelikož by mohlo dojít k vážnému ohrožení života.

V důsledku epileptických záchvatů mívají tito lidé při vzdělávání pomalejší pracovní tempo, omezené vnímání a paměť, zapomínají naučené. Nutně musí učivo několikrát opakovat, mají sníženou schopnost koncentrace pozornosti a jsou často dezorientovaní.

Tělesná činnost, hra a sport patří k přirozeným potřebám člověka. Ukázalo se, že lidé s epilepsií rádi tráví svůj volný čas sportováním, což vede také k udržení dobré tělesné kondice. Mezi nejčastější volnočasové aktivity patří procházky, běhání, jízda na kole, kreslení, čtení, psaní, atd.

Ukázalo se, že podmínky o péči lidí s epilepsií v Rumunsku jsou na nižší úrovni než v České Republice. Rumunsko ještě nemá vypracovaný ucelený sociální systém podpory, proto se stává, že tito lidé musí předčasně ukončit vzdělávání, jsou nezaměstnaní, nemají se na koho obrátit, chybí jim základní informace, atd.

Toto téma mě velice obohatilo o nové informace, setkala jsem se s lidmi, kteří na mě zapůsobili, jelikož každodenně bojovali o upevnění a zlepšení podmínek a vztahů, aby mohli žít plnohodnotně. Byli to lidé plní energie, kteří se snažili své onemocnění překonat.



## 6 Seznam použitých informačních zdrojů

AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. 6. přepracované a doplněné vyd. Praha: Gálen, 2006, 351 s. ISBN 8072624334.

BENDL, Stanislav. *Maturita ze společenských věd*. Vyd. 3. Praha: Nakladatelství Aleš Skřivan, 2001, 56 s. ISBN 8086493024.

ČERNÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, ŠÍŠKA, Jan, TITZL, Boris, KAINOVÁ, Tamara. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum, 2008, 222 s. ISBN 9788024615653.

FABER, Josef. *Epilepsie a epileptózy*. 1. vyd. Praha: MAXDORF-JESSENIUS, 2005, 271 s. ISBN 8085912023.

FARKOVÁ, Marie. *DOSPĚLOST a její variabilita*. Praha: Grada, 2009, 136 s. ISBN 9788024724805.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2012, 408 s. ISBN 9788026202196.

JOHN, Menkes, HARVEY, Sarnat, BERNARD, Maria. *Dětská neurologie II*. Vyd. 7. Praha: Triton, 2011, 1995 s. ISBN 9788073873417.

KOMÁREK, Vladimír. *Epileptické záchvaty a syndromy*. Vyd. 1. Praha: Gálen, 1997, 160 s. ISBN 8085824566.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. Vyd. 4. přeprac a dopl., Praha: Grada Publishing, 2006, 368 s. ISBN 8024712849.

MORÁŇ, Miroslav. *Praktická epileptologie*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2003, 137 s. ISBN 8072543520.

NOVOTNÁ, Lenka, HŘÍCHOVÁ, Miroslava, MINHOVÁ Jana. *Vývojová psychologie*. 1. vyd. V Plzni: Západočeská univerzita v Plzni, 2012, 81 s. ISBN 9788026101154.

ŘÍČAN, Pavel. *Vývojová psychologie*. 2. přepracované. vyd. Praha: Portál, 2004, 350 s. ISBN 8073671247.

SEIDL, Zdeněk, OBENBERGER, Jiří. *Neurologie pro studium i praxi. doby*: Vyd. 1. Praha: Grada, 2004, 363 s. ISBN 8024706237.

SERVÍT, Zdeněk. *Epilepsie od patologie k diagnostice, terapii a prevenci*. Avicenum, zdravotnické nakladatelství, Praha, 1983, 276 s. ISBN 0802683.

SERVÍT, Zdeněk. *Nervové záchvaty a epilepsie*. Avicenum, zdravotnické nakladatelství, Praha, 1970, 104 s. ISBN 0804385.

ŠLAPAL, Radomír. *Vývojová neurologie*. 270. publikace. Brno: Paido, 2007, 53 s. ISBN 9788073151607.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie pro obor speciální pedagogika předškolního věku*. 1. vyd. Liberec, 2007, 122 s. ISBN 9788073722135.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. dopl. a přeprac. vyd. 2., Praha: Karolinum, 2012, 531 s. ISBN 9788024621531.

VÁGNEROVÁ, Marie, HAJD-MOUSSOVÁ, Zuzana, ŠTECH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. dopl. a přeprac. vyd. 2. Praha: Karolinum, 2004, 230 s. 8071849294.

VÍTEK, Jiří, VÍTKOVÁ, Marie. *Teorie a praxe v edukaci, intervenci, terapii a psychosociální podpoře jedinců se zdravotním postižením se zaměřením na neurologické onemocnění*. 1. vyd. Brno: Paid o, 2010, 250 s. ISBN 9788073152109.

VOJTĚCH, Zdeněk. *Epilepsie u dospělých osob*. Vyd. 1. Praha: Občanské sdružení EpiStop, 39 s. ISBN 9788090397927.

### **Internetové zdroje**

Sport a volný čas u lidí s epilepsií [online]. Dobromysl [cit. 3. 2. 2015]. Dostupné na www: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=448>>

## **7 Seznam příloh**

Příloha 1- Osvědčení

Příloha 2- Informovaný souhlas

Příloha 3- Ukázka rozhovoru



# OSVĚDČENÍ

Pan/pani ..... MLEŽYVA JARMILA .....

absolvoval/a dne 29. listopadu 2014


**odbornou konferenci**  
Psychopedické a Somatopedické společnosti  
v rozsahu 6 hodin

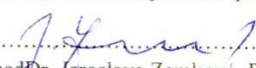
na téma

**EPILEPSIE INTERDISCIPLINÁRNÍM POHLEDEM**

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE  
PEDAGOGICKÁ FAKULTA  
katedra speciální pedagogiky  
Magdalény Rettigové 4  
116 39 Praha 1 (1)

V Praze 29.11. 2014

  
.....  
Doc.PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.  
předsedkyně Somatopedické společnosti

  
.....  
PaedDr. Jaroslava Zemková, Ph.D.  
předsedkyně Psychopedické společnosti

## **Příloha 2**

### **Informovaný souhlas**

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumné části mé bakalářské práce, jejímž cílem je zjistit vliv epilepsie na život dospělého člověka. Dalším cílem je zjistit, jaké potíže způsobuje epilepsie při vzdělání, jak jsou lidé s epilepsií omezení ve výkonu svého zaměstnání, jak lidé s epilepsií tráví svůj volný čas a jestli podmínky o péči lidí s epilepsií v Rumunsku srovnatelné s Českou republikou.

K výzkumu využiji metodu pozorování, rozhovoru a náhled do lékařské dokumentace. Pokud s účastí souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

#### **Prohlášení**

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Řešitelka projektu mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitelky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na projektu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba (nebo zákonný zástupce) a druhý řešitelka projektu.

Jméno, příjmení a podpis řešitele projektu: \_\_\_\_\_

V \_\_\_\_\_ dne: \_\_\_\_\_

Jméno, příjmení a podpis účastníka v projektu: \_\_\_\_\_

V \_\_\_\_\_ dne: \_\_\_\_\_

### **Příloha 3**

Martina jsem poznala díky své spolužačce z Filozofické fakulty. Rozhovor s Martinem jsem uskutečnila v malé hospodě, kam rád chodí s kamarády ve volném čase. Celková délka rozhovoru byla dvě hodiny.

**Autorka:** Sešli jsme se zde, abychom uskutečnili rozhovor na téma mé bakalářské práce Vliv epilepsie na život dospělého člověka. Na začátku rozhovoru bych Vám chtěla říct, že všechno bude uvedeno anonymně, že nikde nebudu uvádět Vaše jméno, údaje a veškeré informace, které by mohly vést k identifikaci. Můžeme tedy začít?

**Martin:** Ano.

**Autorka:** Na začátku bych se Vás ráda zeptala, kdy jste měl poprvé epileptický záchvat, v jakém věku?

**Martin:** Mi bylo 13 let v roce 1991 v říjnu, přesný datum si nepamatuju a vlastně to bylo takové překvapení pro mě, nevěděli jsme, co se děje. Ocitl jsem se v pokoji na koberci, byl jsem odřený a asi rodiče z toho měli největší šok. Měl jsem výpadek paměti, když se mi toto stalo. Maminka to těžce nesla teda. Pak jsem šel samozřejmě na EEG a na další vyšetření do nemocnice, kde jsem strávil poměrně dlouhou dobu. Měsíc jsem tam jako ležel nebo pobyl, testovali a zjišťovali, co bylo příčinou, a vlastně jako ani po delší době se nezjistilo, že by to byla nějaká velká úrazová záležitost nebo něco.

**Autorka:** Takže příčina je neznámá?

**Martin:** Paní doktorka říkala, že během puberty při určitém vývoji, že nevytváření nějakých látek, které by zabránily těmhletěm záchvatům ... A vy jste se chtěla něco zeptat.

**Autorka:** dostal jste nějaký léky?

**Martin:** Jo, to jsem dostal, dvakrát jsem je vystřídal, nějaký typy, nevím, co jsem měl na začátku, to nevím, to bych se musel podívat do dokumentace, dokonce mám pocit, že s jedním lékem jsem měl problémy, asi to není moc důležitý, vím, že jsem na to špatně reagoval, nevím jak, ale vím, že muselo dojít k nějaký změně. Takže abych pokračoval dál, na začátku teda to byl šok hlavně pro rodiče, jsem je musel nějak usmiřovat, ale až potom, co mi řekla paní doktorka, co bych neměl jako dělat nebo co bych měl omezit až do doby, než se zjistí, co a jak.

Já už jsem tehdy chodil na skauta, najednou jsem se dozvěděl, že musím spát osm hodin denně. Prostě mi bylo třináct, zákaz alkoholu mi nepřipadal tak hrozný, to jsme stejně nedělali, ale časem se ukázalo, že to omezení poměrně je. To jsem vydržel do svých osmnácti, takže to byla taková poměrně nuda. Já jsem pak veškeré tyhle nařízení začal porušovat, abych pak zjistil, jestli jsem schopen to anebo ono, jakým způsobem jsem schopný vydržet. Tak jsem různě testoval hranice svého těla, došlo k tomu, že jsem nespál tak, jak bych měl, nedodržel jsem spánkový režim a tak vůbec.

**Autorka:** Ukázalo se, že poté máte nějaký epileptický záchvat?

**Martin:** Ze začátku jsem je měl častěji. Nějak výrazně, pak se to omezilo. V poslední době jsem je měl po dvou, po čtyřech a po šesti letech. Teďka naposledy, když zmíním ty tři, tak to bylo v roce 2008, pak až o čtyři roky později. Vloni v dubnu poté co, ne vlastně to bylo v roce 2008. Vlastně mám takovou mírnou formu epilepsie. U toho byla naše společná kamarádka náhodou, protože to byla skautská akce, tam jsme to přehnali trošku s oslavama. Přípravy na to byly docela dost náročný, skutečně jsem byl nevyspalej. Kombinovalo se to i s tím alkoholem a ukázalo se to, že všechno má své hranice.

**Autorka:** Jak probíhalo vzdělávání, měl jste pochopení ve škole?

**Martin:** Vůbec nemám pocit, že by se to jakoby Nějak projevovalo.

**Autorka:** Ve škole nevěděli, že máte epilepsii?

**Martin:** Já mám pocit, že jsme to hlásili samozřejmě, když jsme jeli na nějakou školu v přírodě, tak to kantoři museli vědět, já jsem s tím neměl problém ve škole, ani záchvat, takže se o tom nemluvilo. Na skautu to taky věděli hned od začátku, tam se to rozkřiklo přes ty kamarády, protože když jsem byl v nemocnici, tak se za mnou přišli podívat, bylo to strašně milý, to si pamatuju, nemohl jsem šplhat třeba po skalách, ale se žádným negativním přístupem jsem se tedy nesetkal. Jak často jsem měl záchvaty na začátku od těch třinácti let, myslím si, to nevím, asi po několika měsících. Úplně na začátku to bylo hodně, několikrát za sebou. Já bych se na to musel podívat, to jsou docela důležité informace, já jsem si je nenačet, vzhledem k tomu, že je to už taková doba zpět, to jsou informace, které se mi úplně vytratily, samo mě to překvapuje. Takže to Vám nepovím.

**Autorka:** to nevadí, pokud na tom budu trvat, tak stačí, když mi to napíšete.

**Martin:** Ano.

**Autorka:** Ještě bych se zeptala na to, jestli nebyly žádné rodinné předpoklady pro vznik epilepsie?

**Martin:** Není to dědičný v rodině. Neznám nikoho, kterému by to dělalo problém.

**Autorka:** Ano.

**Martin:** Rodiče sice jsou neslyšící, teda oba, ale nepředpokládám, že by byl odtamtud nějaký vliv, a až do nějakých pradědů a prababiček neznám, že by tam nějaký problém byl.

**Autorka:** Ano. Bylo nějaké vážné onemocnění matky nebo otce doted'?

**Martin:** No, táta měl zánět mozkových blan, když byl malý, když mu byli tři roky, od té doby neslyší, jinak neměl žádný problém.

**Autorka:** Co třeba zaměstnání, když jste se chtěl zaměstnat? Vystudoval jste vysokou školu?

**Martin:** Nenene! Střední školu.

**Autorka:** Víím, že naše společná kamarádka mi říkala, že pracujete jako účetní.

**Martin:** V poslední době, teda necelý rok jsem zaměstnaný jako bankovník v Člověku v tísni a pracuji tedy jako bankovník. To zas jako účetní není, ale ty účetní záležitosti mám na starost jenom zlehka. Ano. To není pro mě moc dobrý, přirozený nebo na co bych měl nějaký talent. Není to nic, co bych studoval nebo na co bych se připravoval. Jsem se sem dostal spíše ze zájmu. Potom co jsem se vrátil z Austrálie, nějakou dobu jsem sháněl práci, dělal jsem zahradní jezírka.

**Autorka:** Ano.

**Martin:** Dělal jsem i dřevostavby, nějakou dobu jsem pracoval i na střechách, to kdyby věděla paní doktorka tak by nebyla úplně nadšená.

**Autorka:** Jak to, že jste si vybral právě Člověka v tísni, má to nějakou osobní vazbu?

**Martin:** Já tam mám kamaráda ze skauta, kterej věděl, že sháním práci na to zimní období. Já jsem, jak jsem říkal, dělal ty jezírka a je to sezónní záležitost, tak jsem sháněl něco přes zimu, dostal jsem to místo jako brigádník a na začátku Člověka v tísni a potom na začátku roku mi nabídli stálou pracovní pozici a já jsem se rozhodl, že ji přijmu, že to



zkusím, protože je tam úžasnej kolektiv, je to něco inspirativního, strašně dobrý místo, jen tím co ty lidi dělaj. Prostředí, který můžu jen doporučit.

**Autorka:** Ano, můžu nad tím uvažovat. Co třeba volný čas? Říkáte, že se hodně věnujete skautu.

**Martin:** Tím trávím většinu svého volného času, protože už teda v těch třinácti letech sem na skauta chodil jako dítě, vlastně běžně každé víkend jsem jezdil na skautský akce, výpravy a já jsem potom v pozdějším věku začal tam bejt jako větší skaut a pak sem prošel přes všechny možné oddíly, až jsem skončil u vlčat, což je jedna z nejnižších kategorií, to jsou chlapi od sedmi do deseti let, ty teď vedu jedenáct let, mám v plánu s tím brzo skončit, ještě do teď mi to zabere poměrně dost času.

**Autorka:** Jak často jezdíte na výpravy?

**Martin:** Aspoň jednou do měsíce, není to tak často jako dřív. Měli jsme ještě trochu problémy ještě.

**Autorka:** Kolik máte dětí v oddílu?

**Martin:** Sedmnáct.

**Autorka:** Kde máte tábor v létě?

**Martin:** Jezdíme už patnáct let na jedno místo, proto ho už chceme zoufale změnit, je to na pomezí Čech a Moravy. Jinak jsem se věnoval kickboxu, rád bych se k tomu ještě vrátil, až skončím s oddílem, to mám teď v plánu, že pojedu v létě na tábor, pak to předám někomu mladšímu. Dělal jsem kickbox a to mi dokonce povolila paní doktorka, docela zajímavý, to jsem jí asi přemlouval, ona říkala, že když to budu s nějakým respektem ke své chorobě provádět, takže s tím nemá žádný problém.

**Autorka:** Jak dlouho jste dělal kickbox?

**Martin:** Asi necelý dva roky.

**Autorka:** Bavilo vás to hodně?

**Martin:** Ano, to hodně.

**Autorka:** Chtěl byste se ještě tomu věnovat?

**Martin:** Nevím, jestli to samý, ale něco podobného určitě, možná by mě bavil šerm. Přemýšlel jsem o šermu, možná bych se vyhnul ranám do hlavy.

**Autorka:** Chodíte třeba na nějaký túry, plavání atd.?

**Martin:** V rámci skauta chodíme. Na plavání jsem dlouho nebyl, to mě hodně baví, protože jsem chtěl být námořník kdysi. Jezdili jsme na vodu s kamarádem dřív.

**Autorka:** Co třeba ta Austrálie? Jak se Vám tam líbilo? Chtěl byste se tam vrátit?

**Martin:** Určitě bych se tam chtěl vrátit. Pro mě to byl takový zajímavý počín, to byla strašná výhra, já jsem se zapojil do kurzu, který musíme absolvovat pro vedení toho oddílu, dostal jsem se do fáze, kdy jsem si připadal strašně nakopnutej, strašně motivovánej, inspirovanej těmi ostatníma a rozhod jsem se, že tedy někam pojedu, trošku jsem o tom přemýšlel a rozhodl jsem, že to bude ta Austrálie, všechno šlo tak nějak hladce, že se mi ty plány splnili. Potom jsem odjel a měl jsem strašně dobrý pocit se sebe, ze všeho, protože to je opravdu něco, to jsou strašně šťastné okamžiky, když si něco vysníte a pak se to splní, přitom stačí tak málo.

**Autorka:** Ano. Autorka: Jel jste tam přes známého? Jste říkal přes souseda, který tam měl kamaráda.

**Martin:** Ne, to ne, soused to byl ten Australan, vedle kterého jsem bydlel, a ten měl kamaráda, který vozil turisty na moře. Já jsem tam jel jako studovat angličtinu s tím, že teda přes nějakou agenturu tady jsem se přihlásil na školu, zaplatil jsem si školný, odjel jsem tam, byl jsem tam a dostal jsem se na tu loď, kde jsem se i potápěl.

Autorka: Jak dlouho jste tam byl?

**Martin:** Devět měsíců.

**Autorka:** Zlepšila se vám angličtina?

**Martin:** Ano angličtina se zlepšila, teď po nějaký době ani v tísní ji neužívám tak, jak bych chtěl, jak bych si představoval, ale určitě je mnohem lepší, než když jsem odjížděl, to můžu taky doporučit, devět měsíců na místě, kde nemůžete mluvit jiným jazykem, opravdu jste donucená, je to paráda, je to strašně krásný.

**Autorka:** Jste byl docela odvážnej, takhle se vydat sám.

**Martin:** Já jsem hrozně chtěl, pravda je, když jsem tam jel, tak jsem měl taky obavy, nevěděl jsem, co mě čeká, ale tam jsou tak příjemný lidi. Když jsem vystoupil z letadla na letišti a nevěděl jsem kam jít, nebyl problém se někoho zeptat, potkal jsem se opravdu s ochotnými lidmi, který byli ochotný mi okamžitě pomoc.

**Autorka:** Tak to je dobře. Já bych to trošku pozastavila, abyste se mohl napít.

**Autorka:** Máte tu samou paní doktorku od začátku?

**Martin:** Ano, myslím si, že je úžasná.

**Autorka:** Je tady z Prahy?

**Martin:** Ano je tady z Prahy. Řekl bych, že je odbornice, která se snaží na sobě pracovat, jezdí na různé mezinárodní konference, ona se tomu opravdu věnuje a strašně ráda si vždycky vyslechne, co je nového, dbá na osobní spolupráci. Já tam nechodím tedy moc často, jednou za rok. Zrovna ten můj stav v tuhle chvíli nevyžaduje častou kontrolu.

**Autorka:** Berete pravidelně léky?

**Martin:** To beru každé den, pokud nezapomenu, to se strašně špatně kontroluje, protože když děláte něco pravidelně každé den, tak nevíte, jestli to bylo včera, nebo dneska, protože je to takovej zažitéj rituál a znovu rituál, já nesnáším takový ty lékovky opravdu. To zas má ráda moje maminka ty krabičky.

**Autorka:** Doporučila vám třeba nějakou organizaci, která se zabývá epilepsií, nebo vyhledával jste ji někdy sám?

**Martin:** Nevyhledával, neměl jsem moc potřebu. Moje maminka vím, že nějaký čas odebírala časopis, který se jmenoval, to už si přesně nepamatuju, vím že měl takový logo, hlavu z profilu, teď si to nevybavuju. Víím, že jsem to odmítnul vždycky číst, protože mi to přišlo zbytečný, takže myslím si, že pro mámu to bylo vlastně dobrý, že ona měla zase pocit, že musí o tom něco načíst a že musí zjistit, jestli někde se nevyvíjí něco, co by mi mohlo ještě pomoci, takže vždycky zkoumala různé typy operací, který bych podstoupil, ale to se prostě nestalo.

**Autorka:** Uvažoval jste o nějaký operaci?

**Martin:** Ano, já jsem byl taky ochotnej podstoupit cokoliv, ale prostě s paní doktorkou jsme zjistili, že by to nemělo význam, jako nemám typ té poruchy, kdy by to pomohlo. Velkou oporou mi vždy byla rodina a kamarádi při takových situacích, nemůžu říct, že ne.

**Autorka:** Měl jste třeba problém při hledání partnerky z tohoto důvodu, epilepsie?

**Martin:** Určitě ne v tom směru, že by epilepsie byla tou závadou, když mě nějaká holka nechtěla, tak to určitě nebylo kvůli tomu.

**Autorka:** Ano. Máte teď svou rodinu?

**Martin:** Nemám, jsem sám.

**Autorka:** Máte sourozence?

**Martin:** Taky ne.

**Autorka:** Vyrůstal jsem sám?

**Martin:** Teda měl jsem sestru dvojče, ale ta zemřela při porodu, tak jsem zůstal jako jedináček.

**Autorka:** Žil jste celý život v Praze?

**Martin:** Ano.

**Autorka:** Myslíte, že byste měl méně možností, kdybyste nežil v Praze?

**Martin:** No tak pravděpodobně ano. Pro mě hodně znamená ten skaut, to mě hodně určovalo v životě stavět se nějakým výzvám. Kdybych bydlel někde mimo Prahy a tam ten skaut by nebyl k dispozici, tak by to bylo těžké.

**Autorka:** máte skaut ještě s něčím propojení? Říkal jste, že se věnujete i lidem s postižením.

**Martin:** To ne, to jsem zmiňoval, jak jsem se seznámil s Martinou, já jsem spolupracoval se skautským odborem a to byl Skauting pro všechny, kde snahou toho odboru je, zpřístupnit právě skaut všem, bez rozdílu, když to řeknu jednoduše. Takže i připravovat vedoucí na to a umožnit jim, pokud chtějí, přijmout nějaký dítě s handicapem zdravotním nebo sociálním, poskytnout jim rady.

**Autorka:** Pokud by ty záchvaty byly častěji, uvažoval byste o spolupráci s nějakou organizací nebo ne?

**Martin:** To nevím, já musím říct, že věřím hodně paní doktorce, kdybych měl ty záchvaty hodně často, tak bych spoléhal s vyšší mírou na tu medicínu a těžko říct, jestli po psychický stránce bych potřeboval pomoc, asi ano.

**Autorka:** Chyběla Vám ta psychická podpora?

Neměl jsem s tím problém, moje forma epilepsie je dost lehká, musím zaklepat. V tom jsem měl asi štěstí.

**Autorka:** Jak vypadají záchvaty? Jste úplně bez vědomí?

**Martin:** Ano, úplně bez vědomí a je to doprovázeno tím, že si nepamatuji nic s té doby. Následuje bolest, svalová únava.

**Autorka:** Nevíte, jaký byl nejdelší epileptický záchvat, který jste prodělal?

**Martin:** Myslím si, že je to otázka několika minut, ale pár, asi dvou.

**Autorka:** Po ukončení střední školy jste šel rovnou do zaměstnání?

**Martin:** Po ukončení střední školy jsem šel do nultého ročníku na Přírodovědeckou fakultu, ale pak jsem nešel ke zkouškám, tak jsem potom začal se zaměstnáním. Dělal jsem strašný leta na úřadě, nejdřív na Sociálce, pak na Přestupkovém oddělení

**Autorka:** Ano

**Martin:** To byl ztracený čas, ne že bych se nic nenaučil, třeba jednat s lidma jsem se naučil, ale byl jsem tam příliš dlouho. Byl jsem tam 12 let a ve chvíli kdy jsem dal výpověď a odjel jsem do té Austrálie, to bylo to nejlepší, co jsem moh udělat.

**Autorka:** Pak jste přijel...

**Martin:** Já jsem moc zaměstnání nestřídal. Pak jsem přijel, nechtěl jsem zpátky do kanceláře, proto jsem si vybíral ty místa, jako dělaní zahradních jezírek. Nakonec jsem taky skončil v kanceláři, ale řekl bych že v trochu jiný, protože Člověk v tísni, je firma v pravém smyslu slova.

**Autorka:** Můžu uvést v bakalářce, že pracujete v Člověku v tísni nebo ne?

**Martin:** Nedělá mi to problém

**Autorka:** Pokud ne, tak můžu uvést, že pracujete v neziskové organizaci.

**Martin:** Opravdu mi to nevadí

**Autorka:** Vlastníte řidičský průkaz?

**Martin:** Mám řidičský průkaz, ale musel jsem ho odevzdat po loňském záchvatu a teďka doufám, že ho dostanu zpátky. Budu muset na nějaký zdravotní přezkoumání, uvidíme, co

z toho vyplyne dál. Doufám, že alespoň časem, když ne hned, ho dostanu zpátky. Kdyby se mi to nepodařilo do tři let, tak musím dělat zkoušky znova.

**Autorka:** Nechybí Vám to, když Vám ho odeberou na rok?

**Martin:** Já nemam auto, já jsem si vždycky auto pučoval, ať už od známých nebo jinde, takže jsem neřídil pravidelně a každý den. Nepotřebuji ho k zaměstnání, to není taková ztráta, jenom je to nepraktický.

**Autorka:** Uvažujete o založení rodiny

**Martin:** No jistě, na to mám věk, to bych lhal, kdybych řek, že ne. Na druhou stranu musím říct, že současnost mi vyhovuje, taky to má nějaký sví pozitiva, můžu se věnovat víc zamyšlení, co bych chtěl víc dělat, nejsem tolik zaměstnaný. Nějaký sví plány mám. Čas, který mám navíc, dokážu věnovat jiným věcem.

**Autorka:** Chodíte někam s kamarády?

**Martin:** To víte, že jo. Třeba do hospody, chodíme střílet z luku. Nedávno o víkendu jsme byli na výletě, strašně jsme si to užili.

**Autorka:** Chtěl byste zůstat v tomto zaměstnání

**Martin:** Chtěl, prostředí tam je úžasný, to jsem nezažil nikdy jinde, pravda je, že jsem byl dlouho na jednou místě, těch zaměstnání jsem nevystřídal zas tolik, ale myslím si, že skutečně to není obvyklý. Ta atmosféra je dokonalá a pro tu práci je to strašně důležitý, jaký jsou lidi kolem.