

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Kvalita života člověka s epilepsií  
Quality of life of person with epilepsy

Tereza Philippová

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.  
Studijní program: Speciální pedagogika  
Studijní obor: Speciální pedagogika

2017

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Kvalita života člověka s epilepsií“ vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně za použití uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, 21. dubna 2017

.....

Tereza Philippová

## **PODĚKOVÁNÍ**

Tímto bych chtěla poděkovat paní doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za důkladné vedení mé bakalářské práce a rady, které mi pomohly při jejím zpracování. Dále bych ráda poděkovala všem svým respondentům, kteří se zapojili do mého výzkumu a podělili se o své cenné zkušenosti. V poslední řadě bych chtěla poděkovat své rodině a blízkým osobám za podporu, kterou mi věnovali během mého studia.

## **ANOTACE**

Tématem této bakalářské práce je kvalita života lidí s epilepsií. První teoretická kapitola se zabývá kvalitou života. Tato kapitola obsahuje teorie a měření kvality života, a kvalitu života ve spojitosti s epilepsií. Druhá kapitola teoretické části se týká definice epilepsie, mezinárodní klasifikace epilepsie, diagnostiky, léčby a sociálních otázek souvisejících s epilepsií. Praktická část obsahuje tři případové studie dospělých osob s diagnózou epilepsie. Cílem této práce je analyzovat a zjistit jaký dopad má epilepsie na kvalitu života. Pro realizaci výzkumu bylo použito kvalitativní metody. Pomocné techniky používané pro tento výzkum byly polo-strukturované rozhovory, objektivní pozorování a analýzy medicínských dat.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Epilepsie, epileptický záchvat, dopady epilepsie, kvalita života, léčba

## **ANNOTATION**

The topic of this bachelor thesis is the quality of life of people with epilepsy. The first chapter of the theoretical deals with the quality of life. This chapter contains measurements and theories of quality of life and quality of life affected by epilepsy. The second chapter of the theoretical section involves the definition of epilepsy, international classification of epilepsies, diagnostics, treatment and social issues associated with epilepsy. The practical section presents three case studies of adults diagnosed with epilepsy. The goal of this thesis is to analyze and determine the impact of epilepsy on the quality of life. For the realization of the research was used a qualitative method. Auxiliary techniques used to obtain the data were semi-structured interviews, objective observations and analyzes of medical data.

## **KEY WORDS**

Epilepsy, epileptic seizures, impact of epilepsy, quality of life, therapy

## Obsah

1	Úvod.....	7
2	<b>Teoretická část</b> .....	8
2.1	Kvalita života.....	8
2.1.1	Teorie a modely měření kvality života.....	8
2.1.2	Kvalita života člověka s epilepsií.....	9
2.1.3	Mezinárodní přístup.....	11
2.1.4	Sociální problematika.....	11
2.2	Epilepsie.....	15
2.2.1	Historické zajímavosti.....	15
2.2.2	Epileptický záchvat a jeho projevy.....	15
2.2.3	Status Epilepticus.....	18
2.3	Diagnostika.....	19
2.3.1.4	Elektroencefaografie.....	20
2.3.1.5	Neurozobrazovací metody.....	20
2.4	Psychické změny podmíněné epilepsií.....	21
2.5	Terapie a léčba epilepsie.....	22
2.5.1	Životospráva.....	22
2.5.2	Medikamentózní léčba.....	23
2.5.3	Chirurgická léčba.....	24
2.5.4	Canisterapie.....	24
3	<b>Kvalita života osob s epilepsií</b> .....	25
3.1	Cíle výzkumného šetření.....	25
3.2	Metodologie výzkumného šetření.....	25
3.2.1	Kvalitativní výzkum.....	25
3.2.2	Rozhovor.....	26

3.3	Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného souboru .....	26
3.4	Kazuistiky .....	27
3.5	Výzkumné šetření.....	40
4	<b>Závěr</b> .....	44
5	<b>Seznam použitých infomačních zdrojů</b> .....	46
6	<b>Seznam příloh</b> .....	49

# 1 Úvod

Přítomnost vážného onemocnění může značnou mírou oslabit psychické a fyzické stránky života jedince a jeho rodiny. Epilepsie patří mezi nejzávažnější onemocnění, které doprovází nepředvídatelné záchvaty. Jedinec se musí svému onemocnění přizpůsobit, to znamená například zlepšení životosprávy, užívání medikamentózní léčby omezení běžných každodenních aktivit. Život s epilepsií je provázán řadou omezení a nejistot. Každá osoba, které byla diagnostikována epilepsie, musí řešit individuální problémy - nepředvídatelné záchvaty, vedlejší účinky léků, omezení aktivit. V důsledku těchto faktorů může být kvalita života negativním způsobem zasažena.

Ve své bakalářské práci se zajímám o problematiku kvalita života osob trpící závažným onemocněním epilepsie. Inspirací pro zkoumání této problematiky mi byla osobní zkušenost s epilepsií v rodině a poznatky získané během praxe ve Společnosti „E“.

V první části se věnuji pojetí kvality života z obecného hlediska. Také se zde zabývám teoriemi a měřeními kvality života. Dále zde prezentuji kvalitu života ve spojitosti s epilepsií. Zde se zaměřuji na sociální problematiku, do níž spadají témata: omezení zaměstnání, ztráta řidičského průkazu, dopady epilepsie, sociální poradenství a invalidní důchod. V druhé části jsem na základě odborné literatury definovala onemocnění epilepsie a epileptické záchvaty. Dále se zde věnuji základní mezinárodní klasifikaci záchvatů, diagnostice, epileptickému statusu, terapii (změna životosprávy, medikamenty, chirurgická operace a canisterapie) a psychickým změnám, které mohou nastat v důsledku epilepsie. Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu a obsahuje 3 případové studie. Pro získání dat mi pomocnou technikou byly polostrukturované rozhovory, analýza medicínských dat a objektivní pozorování. Cílem mé práce je zjistit, jaké dopady má epilepsie na kvalitu života.

Informace pro svojí práci jsem čerpala z odborné literatury a internetových zdrojů, také ze svých zkušeností a poznatků získané během rozhovorů s respondenty.

## 2 Teoretická část

### 2.1 Kvalita života

„Život neznamena jen být živ, ale žít v pohodě“ (Martialis).

Nelze přesně určit správnou a jedinou definici kvality života vzhledem k tomu v kolika různých, věcně odlišných oborech se s tímto pojmem pracuje.

Kvalitu života lze chápat jako důsledek interakce mnoha odlišných faktorů. Mezi niž patří sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky, které se zvyšují, a ovlivňují tak lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celých společností. Lze konstatovat, že v rámci všech přístupů má koncept kvality života v zásadě dva rozměry, a to objektivní a subjektivní. Subjektivní kvalita života je spojena s lidskou emocionalitou a všeobecnou spokojeností se životem. Objektivní kvalita života pojednává o naplnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví. (J. Payne, 2005; citovaný podle Centrum pro výzkum kvality života, Dánsko, 2002)

Pojem kvalita života je aplikován v řadě disciplín, především v lékařství, psychologii a pedagogice se dostal až do ekonomie a sociologie, kde při zkoumání např. životní úrovně se ukázaly více rozhodující kritéria kvalitativní než kvantitativní. Jedná se o interdisciplinární pojem, proto vyhovuje všude tam, kde se ze širšího aspektu věnujeme problému člověka. Samotná kategorie zdraví se stala jedním z centrálních bodů Světové zdravotnické organizace (SZO/WHO). Mnohem více se zamýšlí o perspektivě vidění problémů. Dosud dominující pohled odborníků je nyní podpořen a korigován pohledem samotného pacienta i jeho rodinných příslušníků. Kvalita života používaná ve zdravotnictví má specifické označení HRQL – *health – related quality of life*. Zde je hodnocena kvalita života v kontextu zdraví a nemoci. Aplikuje se u vážně akutně a chronicky nemocných. (O. Řehulková, 2008)

#### 2.1.1 Teorie a modely měření kvality života

Modely/teorie kvality nám mohou pomoci vymezit koncepty, které jsou součástí nebo mají logické propojení s atributy kvality života, vztahy mezi koncepty (např. koncepty, které jsou antecedenty tzn. příčinou a které koncepty jsou konsekvencí



neboli následkem kvality života). Všechny tyto koncepty můžeme rozdělit do 4 kategorií: hierarchický, interakční a modely založené na významu. (E. Gurková, 2011)

Hierarchický model, který strukturuje a pomáhá vymezit domény, které jsou potřebné při měření kvality života. Do této kategorie modelů patří HRQoL (Spilker, 1990), model WHOQOL, model kvality života „3B“ vytvořený Centrem na podporu zdraví v Torontu, konceptuální model od Ferransové (Ferrans at al., 1992). V interakčním modelu se zohledňuje vztah kvality života a zdraví/zdravotního stavu. Pomáhají při objasnění s interpretací vztahu mezi koncepty měření. Zde je možné uplatnit Spilkerův model klinického hodnocení (Spilker, 1996), model Clearly (1994), model proměnných kvality života autorů Padilla et al. (1985), model u kvality života u pacientů s chronickým onemocněním od Stuijbergen et al. (1994). Pro prediktivní modely se používá jako proměnnou kultura, která velmi ovlivňuje kvalitu života. Uplatňuje se pro porovnání kvality života pacientů s různým sociokulturním kontextem s cílem zlepšení jejich fyzické a psychického stavu. Mezi tento model patří Kontextuální model HRQoL od Ashing Giwa et al., (2006). V poslední kategorii jsou modely specificky založeny na subjektivnosti, dynamičnosti a významu hodnot. Koncepte těchto modelů pracují přímo s perspektivou pacienta, který sám hodnotí kvalitu života. Pro představu sem spadá model resilience u adolescentů od Haas et al. (1999), model vnímání kvality života sestrou od King et al. (2003) a od Spranger a Schwartz (1999) model posunu odpovědi. (E. Gurková, 2011)

### **2.1.2 Kvalita života člověka s epilepsií**

*„Schopnost snést utrpení není člověku vrozena. Člověk si ji musí vytvořit. Získávat a získat. Jde o vnitřní zvládnání těžkých situací úpravou postojů. Člověk tím dělá něco se sebou. Vytváří tím svou osobnost. Rozhoduje o tom, kým bude.“ (V. E. Frankl)*

Kvalitu života u pacienta s epilepsií ovlivňuje více či méně samotné onemocnění. Opakované a často nečekané záchvaty mohou být provázené poraněním, ale současně ovlivňují pozici v práci, zhoršují výkonnost a tím pracovní výsledky. Záchvaty v celkovém důsledku mohou snížit efektivitu využití volného času a způsobují psychické změny s negativním dopadem na citění a prožívání. Osoby trpící epilepsií denně bojují

s přidruženými problémy plynoucí s komunikačními potížemi, horším uplatněním a sociálního postavení. (Moráň, 2007)

Epilepsie není pouze neurologické onemocnění, ale může mít negativní psychosociální důsledky na osoby s epilepsií a jejich rodinu. Epilepsie má vážný dopad na kvalitu života, jak na osoby trpící epilepsií, tak na členy jejich rodinného kruhu. (C. Kerr et al., 2011)

Moráň (2007) charakterizuje kvalitu života jako *pocit štěstí a životní satisfakce. Její úroveň je dána dobrým funkčním stavem organismu, který umožňuje realizovat každodenní aktivity 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. Kvalitu života by měl hodnotit ošetřující lékař ve spolupráci s pacientem, pacientovy názory a hodnocení celkového stavu by měly být pro zhodnocení kvality života zásadní.*

Faktory ovlivňující kvalitu života u epilepsie podle Moráně (2007)

- **Faktory neurobiologické**
  - *Epileptické (typ epileptického syndromu, typ záchvatu, klinická kompenzace, kompenzace elektrofyziologická...)*
  - *Neepileptické (organická léze, komorbidita psychiatrická, somatická...)*
- **Faktory farmakoterapické**
  - *Iantrogenní (neurotoxická, poruchy kognice, psychiky, reaktivity, emoci...)*
- **Faktory psychosociální (hyperprotektce, poruchy sebehodnocení, nedostatek životních dovedností, nedostatečná atraktivnost, pracovní a sociální omezení, pověry...)**

Pro osoby, kteří trpí chronickým onemocněním jako je epilepsie, je kolikrát plné vyléčení nedosažitelné. Kvalita života (QoL – Quality of life) u osob s epilepsií může být v důsledku toho narušena a je závislá na poskytnutí zdravotní péče. Do kvality života náleží psychická vyrovnanost (spokojenost se životem, dosažení úspěchů a štěstí), tělesná a duševní pohoda, funkční stav, sociální a mezilidský kontakt. Spadají sem i objektivně

měřitelné pojmy, jako je tělesná funkce, zaměstnanost, socioekonomické postavení. (M. Boháčová, 2015; citované podle Bajaček, 2005)

### **2.1.2.1 Mezinárodní přístup**

V roce 1997 byla zahájena globální kampaň proti epilepsii (GCAE) s názvem „ven ze stínu“. Tato kampaň byla podporována Světovou zdravotnickou organizací (WHO), Mezinárodní ligou proti epilepsii (ILAE) a mezinárodním úřadem pro epilepsii (IBE). ILAE je mezinárodní organizace, která se snaží bojovat proti epilepsii. Zabývá se především lékařskými a vědeckými aspekty epilepsie. Kdežto IBE se zabývá spíše sociálními aspekty a kvalitou života lidí s epilepsií. Tento projekt „ven ze stínu“ vznikl za účelem zlepšit přijatelnost, ošetření, služby a prevenci epilepsie celosvětově. (A. Zývalová, 2007; citované podle ILAE, WHO. Atlas: Epilepsy care in the world ,2005)

Hlavním cílem je snižovat léčebné nedostatky poskytnutím kvalitních informací o epilepsii a jejich důsledcích a napomáhat tak vládám různých zemí redukovat zátěž onemocnění. Jejich strategie, jenž spočívají v zaměření se na veřejné uvědomění a znalosti, sociální podporou v souvislosti, jsou navržena tak, aby snížila sociální zátěž, zaujatost a diskriminaci, s kterou se epileptici potýkají. Na základě doplnění informační mezery o využitelných zdrojích v péči o pacienty s duševními a neurologickými poruchami, WHO v roce 2000 vydala do světa projektové atlasy zaměřené na sbírání a porovnání informací a dat. Tyto projektové atlasy prezentují představu o aktuálním stavu služeb a péče pro epileptiky, získatelné v různých částech světa. (A. Zývalová, 2007, citované podle ILAE, WHO. Atlas: Epilepsy care in the world ,2005)

### **2.1.3 Sociální problematika**

Epilepsie ovlivňuje důležitou roli v životě člověka. Snižuje počet běžných aktivit, omezuje možnost žít vlastní život podle svých schopností, zájmů a přání. Každý pacient potřebuje komplexní a individuální péči. Tak aby docházelo ke snižování sociálních handicapů, prevenci zbytečných komplikací, zodpovědnosti pacienta za průběh nemoci, nabídnutí podpory i pro rodinu pacienta. (Brázdil a spol., 2011)

#### **2.1.3.1 Sociální podpora**

Morán (2007) uvádí, že státní podpora se poskytuje v závislosti na výši příjmu. Zde patří sociální příspěvky na rodinu s dětmi, bydlení i dopravu.

Pro systém orgánů sociálního zabezpečení náleží tyto úseky: Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV), Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ) a okresní správy sociálního zabezpečení. Pod okresní správy sociálního zabezpečení spadají posudkoví lékaři, který rozhodují o tom, zda posuzovaná osoba splňuje zdravotní podmínky pro získání žádané sociální dávky. (Brázdil a spol., 2011)

Sociální poradenství ohledně důležitých informací nabízí Společnost E a Epistop. Společnost E patří mezi organizace, které nabízí plně profesionální sociální podporu pro osoby s epilepsií a jejich rodiny. Bojují za výhodnější podmínky pro osoby s epilepsií, tedy zlepšení postavení ve společnosti, zrušení stigmat a pověr spojené s tímto onemocněním a především rozšíření informací o tomto onemocnění ve společnosti. ([www.spolecnost-e.cz](http://www.spolecnost-e.cz)) Epistop se vydává stejným způsobem, ale je více odborně založená. Velmi často se zde scházejí pacienti se zdravotníky, sociálními poradci, zástupci státní správy atd. ([www.epistop.cz](http://www.epistop.cz))

#### **2.1.3.2 Dopady epilepsie**

Strach z neznáma, který je spojený s chronickým onemocněním epilepsie, může vést ve společnosti k sociálním stigmatům a diskriminacím. Psychosociální dopady epilepsie se stát od státu a kultury liší, ale komunikační bariéry způsobují očividně více škody než samotné fyzické účinky epilepsie. Výrazným způsobem se tyto bariéry odrážejí ve vzdělávání a zaměstnávání, osobních vztazích a právech. (Dobromysl)

#### **2.1.3.3 Epilepsie a zaměstnání**

Podle EpiStop (2011) lidé s epilepsií patří v rámci osob se zdravotním postižením do unikátní skupiny, protože jejich onemocnění nejsou kontinuální jako zrakové, sluchové, pohybové či mentální postižení. V době mezi záchvaty jsou lidé s epilepsií relativně bez obtíží. Dále Epistop uvádí, že se osoby trpící s epilepsií mohou na pracovním trhu setkat s těmito potížemi:

- Nepředvídatelné záchvaty
- Možné vedlejší účinky léků (porucha koordinace pohybu, únava)
- Kognitivní poruchy (špatná paměť, komunikace s okolím, přizpůsobení novým se změnám)
- Pasivita

- Problém správně interpretovat svůj handicap
- Stigma a pověry spojené s tímto onemocněním

#### 2.1.3.3.1 Omezení pracovního uplatnění

Lidem, kteří mají diagnostikovanou epilepsii je doporučováno vyhýbat se takovému druhu zaměstnání, ve kterém se mohou sami nebo poranit druhou osobu v důsledku epileptického záchvatu. Například mezi tato zaměstnání spadá práce:

- v provozu s nočními směňami (kvůli pravidelnému spánkovému režimu)
- u mechanických linek, běžících pásů
- s elektřinou, s motorovou pilou
- práce ve výškách a dolech
- také sem patří zaměstnání, u kterých je vyžadováno držení řidičského průkazu (P. Stehlíková a kolegové, 2016)

Problematikou spojené se zaměstnáním zdravotně postižených osob se zabývá a podporuje Vládní výbor zdravotně postižených občanů, Svaz českých a moravských družstev, kterému náleží Výrobní družstva invalidů, u nichž je 50% zaměstnanců se zdravotním postižením. Dále jsou tu Chráněné díly při Výrobních družstvech invalidů. (Brázdil a spol., 2011)

#### 2.1.3.4 Řidičské oprávnění

EpiStop (2011) uvádí, že zdravotní způsobilost k řízení motorových vozidel upravuje nově **vyhláška 72/ 2011, která je novelou vyhlášky 277/ 2004** a sjednocuje kritéria pro posuzování mezi jednotlivými zeměmi EU. „*Obecně lze říci, že diagnóza epilepsie má vliv na zdravotní způsobilost řídit motorová vozidla. Osobu s epilepsií je možné uznat zdravotně způsobilou k řízení motorových vozidel, pokud délka bezzáchvatového období je delší než 1 rok a odborné neurologické vyšetření neshledá důvod k zdravotní nezpůsobilosti. Toto se však týká situací, kdy neřídíte auto v pracovně-právním vztahu a řízení není tudíž druhem práce sjednaným v pracovní smlouvě. Jste-li řidičem z povolání, musí uběhnout od posledního záchvatu aspoň 10 let, jen výjimečně u prognosticky příznivých stavů (např. benigní epilepsie s rolandickými hroty), stačí období bez záchvatu 5 let. Posuzujícím lékařem pro tyto účely je praktický lékař nebo lékař preventivní závodní péče, k posouzení se ale musí vždy vyjádřit neurolog.*“

#### 2.1.3.5 Invalidní důchod

Invalidita dle zákona § 39 o důchodovém pojištění - „*Pojištěnec je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %.*

*Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla:*

- a. nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,*
- b. nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně,*
- c. nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně.“ (Ministerstvo sociálních věcí, 2011)*

Osoby s epilepsií, kteří trpí záchvaty i přes léčbu, tzn., že jsou farmakorezistentní, mají ze zákona právo na invalidní důchod.

V České republice upravuje tyto podmínky zákon 155/195 sb. Stupeň míry poklesu pracovní schopnosti upravuje vyhláška 359/2009.

Světově jsou invalidní příspěvky pro osoby s epilepsií dostupné v 47%. Z toho tyto příspěvky využívá 14% v rozvojových státech a 82% ve státech s vysokým příjmem. Příspěvky zahrnují monetární, zdravotní a rehabilitační podporu, dále podporu na pracovním místě, podporu na bydlení, dopravu, vzdělávání. Je zde úsilí prosadit lepší poskytnutí podpory pro osoby s epilepsií a to v zejména v zemích s omezenými prostředky. (Atlas, WHO, 2005)

## 2.2 Epilepsie

### 2.2.1 Historické zajímavosti

Epilepsie zužuje lidstvo již od počátku její existence. První zmínka o této nemoci je zapsána v Chamurapiho zákoníku před 4000 tisíci lety. V historii byla epilepsie často nazývaná jako „rajská“ či hvězdná nemoc, protože se věřilo, že osoba trpící touto nemocí je seslána z nebes, ale bohužel často docházelo k opovržením hodných pojmenování jako „ohavná nemoc“ či „nemoc, ze které se zvrací“ – toto označení vyjadřovala vztah lidstva k epilepsii. Ve středověku byla epilepsie vnímána jako boží trest a věřili, že osoba trpící epileptickým záchvatem je ovládaná ďáblem. (M. Moráň, 2007)

Plno významných historických osobností trpělo epilepsií. Pro příklad mohu uvést například: Sokrates, César, Lenin, Flaubert, Napoleon, Nobel, Van Gogh, Molière. Významní lékaři jako Hippokrates, Galén, Paracelsus, Avicena a spousta dalších se snažili epilepsii zkoumat a léčit. Věřili, že epilepsie je onemocnění přírodní, organická nikoliv mystická nemoc, jak se v historii tvrdilo. Epileptické záchvaty vznikají v mozku, kdy bývá často narušená postura a vědomí (Avicena). Podle Galéna je mozek nemocný a jsou projevy, které cítí jen nemocný – aura. „*Aura může mít žaludeční projevy.*“ (Alexandros Tralleiský)

(M. Moráň, 2007)

### 2.2.2 Epileptický záchvat a jeho projevy

#### 2.2.2.1 Epilepsie

Epilepsie patří mezi nejčastější neurologická onemocnění. Jedná se o chronické onemocnění, které zasahuje mozek. Epilepsie není jedno určité onemocnění, ale představuje komplex syndromů a poruch, jejichž společným znakem je projev epileptických záchvatů.

Moráň (2007) uvádí, že epilepsie se může vyskytnout na celém světě bez ohledu na pohlaví, věk, rasu či sociálně ekonomickou kulturu. V rozvinutých zemích je incidence nových případů epilepsie jako nemoci (tedy opakujících se epileptických záchvatů) 24-53 na 100 tisíc osob za rok. V méně rozvinutých zemích Jižní Ameriky je uváděná incidence 110-190/100.000. Incidence je největší u dětí (zejména v prvních měsících

života), klesá v dospělém věku (nad 70let). Průměr statistik ukazuje, že asi 1-1,5% pravděpodobně trpí epilepsií.

Epilepsie se může vyskytnout v jakémkoliv věku, má různé příčiny a projevy. U běžné populace se může toto onemocnění objevit až ve 3 %, minimálně 5% z populace prodělá jeden epileptický záchvat za život. Díky náchylnosti k epileptickým záchvatům je epilepsie charakterizována neurobiologickými, kognitivními, sociálními a psychologickými důsledky. (T. Procházka, 2010)

C. Kerr et al., (2011) popisují epilepsii jako komplexní nemoc, která postihuje pacientovo psychické zdraví, nezávislost, emoční vyrovnaní a zaměstnanost.

*„Epilepsie je jedno z nejčastějších neurologických onemocnění. Nejde o jednu chorobu, ale o souhrnné pojmenování mnoha nemocí, jejichž společným projevem je výskyt epileptických záchvatů. Většina z těchto chorob se projeví jen několika záchvaty za život či jde o onemocnění, která jsou velmi dobře léčitelná pomocí léků, kterým se říká antiepileptika. Přesto však rozpoznání epilepsie u našich pacientů představuje v mnoha případech zlom v jejich dosavadním běhu života, který vyplývá jednak z řady omezení v oblasti zaměstnání, volného času, jednak z toho, že diagnóza stále představuje v našich podmínkách pro svého nositele určité sociální stigma vyplývající z nedostatečné informovanosti veřejnosti o této skupině chorob.“* (Z. Vojtěch, 2000, str. 7)

#### 2.2.2.2 Záchvaty

Jako nemoc je charakterizována opakovanými epileptickými záchvaty. Epileptický záchvat z fyziologického hlediska je náhlá a přechodná porucha mozkové kortikální aktivity, nekontrolovaný elektrický výboj v šedé hmotě mozkové, který trvá několik sekund, minut, výjimečně hodin. Po jeho odeznění, v mezizáchvatovém období, může být nemocný zcela bez obtíží. (Z. Ambler, 2011)

Z. Servít (1985) uvádí že, hlavní příznaky epileptického záchvatu lze rozdělit do šesti kategorií: porucha vědomí, psychické příznaky, senzitivní a sensorické, vegetativní, motorické a elektroencefalografické.

Pro dělení epileptických záchvatů je v dnešní době stále platná Mezinárodní



klasifikace z roku 1989, akceptována Mezinárodní ligou proti epilepsii (ILAE). Záchvaty jsou rozřazeny do tří základních skupin: ložiskové, generalizované a neklasifikované.

<p><b>1. Ložiskové</b></p> <p><b><i>Simplexní</i></b> (bez poruchy vědomí) s příznaky</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• S motorickými</li><li>• Senzitivními a senzorickými</li><li>• S autonomními</li><li>• Psychickými</li></ul> <p><b><i>Komplexní</i></b> (s poruchou vědomí)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Simplexní s následnou poruchou vědomí<ul style="list-style-type: none"><li>- S jednoduchými klinickými projevy a následnou poruchou vědomí</li><li>- S automatismy</li></ul></li><li>• S iniciální poruchou vědomí<ul style="list-style-type: none"><li>- Pouze porucha vědomí</li><li>- S automatizmy</li></ul></li></ul> <p><b><i>Ložiskové se sekundární generalizací</i></b></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 sekundárních generalizací</li></ul> <p><b>2. Generalizované</b></p> <p><i>Absence</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Typické</li><li>• Atypické</li></ul> <p><i>Myklonické</i></p> <p><i>Klonické</i></p> <p><i>Tonické</i></p> <p><i>Tonicko – klonické</i></p> <p><i>Atonické</i></p> <p><b>3. Neklasifikované</b> (nejčastěji některé novorozenecké, epileptický status)</p>
--

Tabulka č.: 1 **Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů** (P. Stehlíková 2014, citované dle Hojdíkové, 2007)

Semiologická klasifikace záchvatů podle V. Komárka (1997):

## **I. Epileptický záchvat**

### **1. *Aura***

- Somatosenzorická
- Vizuální
- Auditorická
- Olfaktorická
- Gustatorická
- Psychická
- Epigastrická
- Autonomní

### **2. *Absence***

### **3. *Motorický záchvat***

- Jednoduchý
  - klonický
  - tonický
  - tonicko-klonický
  - atonický
  - myoklonický
  - verzívni
- Komplexní
  - hypomotorický
  - automotorický
  - hypermotorický

## **II. Neklasifikovaný záchvat**

### **2.2.3 Status Epilepticus**

Status epilepticus je extrémně nepříjemná záležitost, která může vážně ohrozit osobu trpící epilepsií. Jedná se o nahromadění záchvatů křečí. Podle mezinárodní klasifikace je definován jako „*záchvat trvající více než 30 minut nebo interminutní záchvaty trvající více než 30 minut, mezi nimiž nemocný nenabude vědomí*“ (M. Moráň, 2007).

Dle Z. Vojtěcha (2000) můžeme považovat záchvat trvající déle než 5 minut za hrozící. Situaci není radno nikdy podceňovat. Incidence výskytu není přesně známa, ale jedná se o situaci, která je velice nebezpečná i ohrožující život. U tohoto stavu je nutné neprodleně zavolat rychlou záchrannou službu.

## **2.3 Diagnostika**

Diagnostika epilepsie spočívá nejen v diagnostice vlastního epileptického záchvatu, ale i ve zjištění příčiny záchvatu. Aby byla provedena správně diagnostika, je důležité znát anamnézu pacienta, pokud došlo záchvatu s poruchou vědomí, tak bude provedená objektivní anamnéza s osobou, která byla u záchvatu (rodinný příslušník, kolega v práci atd...) a bude uveden důkladný popis celého stavu/záchvatu. Diferenciální diagnostika se týká především poruch vědomí. Je třeba vždy vyloučit neepileptické poruchy vědomí nebo jiné typy záchvatů. (Z. Ambler, 2001)

P. Stehlíková (2014) uvádí, že lékaři při zjištění možného prvního epileptického záchvatu (průběh, okolnosti a charakter) zkoumají tyto kroky:

- dobu trvání záchvatů
- poruchu vědomí, případně jak dlouho trvalo bezvědomí
- přítomností křečí (charakterizování jejich průběhu)
- pokousání jazyka, případně v jaké části
- přítomnost pomočení či pokálení

### **2.3.1.1 Anamnéza**

Správná diagnostika epilepsie závisí na anamnéze pacienta. Velmi často dochází případům, kdy není možné od pacienta získat informace o průběhu záchvatu, protože došlo k poruše vědomí. Je tedy důležité vyslechnout svědky záchvatu. Mohou tak být uvedeny údaje o pohybech a projevech záchvatu (stočení hlavy, řečový projev, postavení končetin a samotné trvání záchvatu).

Probíhá zkoumání osobní anamnézy a zajištění dat z prenatálního, perinatálního a postnatálního období, údaje o předchozích onemocněních a úrazů pacienta, například prodělání febrilních křečí či zánětu mozkových blan. Dále se zkoumá, zda se v rodině pacienta nevyskytovalo záchvatové onemocnění. Díky důkladné anamnéze dokáže lékař vyřadit ostatní onemocnění, která by mohla epilepsii napodobit či mohou být příčinou

epilepsie. Mezi tato onemocnění mohou spadat na jedné straně například porucha srdečního rytmu, mdloby, na druhé straně například mozkové nádory, cévní mozkové příhody a porady dalších nemocí. (Z. Vojtěch, 2000)

#### **2.3.1.2 Klinické vyšetření**

*„Komplexní neurologické vyšetření pomůže vyloučit či potvrdit neurologické onemocnění, při kterém epilepsie může být jen jedním z řady symptomů, byť dominantním. Léčba epilepsie pak bude jen součástí celého léčebného komplexu. „ (M. Moráň, 2007, str. 29)*

#### **2.3.1.3 Laboratorní vyšetření**

Po zahájení medikamentózní léčby u pacienta je důležité monitorovat hladiny antiepileptika, obzvláště pokud nedochází při požívání léků ke kompenzaci, tedy vymizení záchvatů). V rámci diagnostiky se také ověřují hladiny iontů i funkce jater a ledvin. Mezi laboratorní vyšetření se také řadí endokrinologické, metabolické a imunologické. (M. Moráň, 2007)

#### **2.3.1.4 Elektroencefaografie**

Princip EEG spočívá ve snímání elektrických potenciálů, které vznikají při činnosti nervových buněk přes neporušený povrch hlavy. Tyto potenciály jsou zesíleny a zaznamenány. Výsledky EEG přispívají ke spolehlivému zařazení konkrétního onemocnění a může vzbudit podezření na neurologický nález, který může být základem epileptického záchvatu. (Z. Vojtěch, 2000)

#### **2.3.1.5 Neurozobrazovací metody**

V epileptologické diagnostice hrají zobrazovací metody důležitou roli. Pomáhají spolehlivě prokázat či vyloučit epileptogenní změny, tedy správně stanovit etiologii u daného pacienta. Tato vyšetření zobrazují struktury mozkové tkáně – magnetická rezonance (MRI) a počítačová topografie (CT). (M. Brázdil a spol, 2011)

#### **CT vyšetření (počítačová topografie)**

CT vyšetření může vyřadit hrubé nebo některé specifické abnormality (tumory, krvácení, kortikální malformace. (Moráň, 2007). Použití CT pro pacienty s epilepsií může být omezené, protože má průměrné rozlišovací schopnosti, umožní zobrazení pouze v transverzální rovině. (M. Brázdil a spol., 2011). Toto vyšetření trvá pár minut a je

bezbolestné, ale pro lepší znázornění cévnatých útvarů v mozku se musí podat do žíly látka, obsahující jód. Lékař musí před CT pacienta upozornit o této skutečnosti, aby nedošlo k alergické reakci. (Z. Vojtěch, 2000)

### **MRI vyšetření (magnetická resonance)**

M. Brázdil a spol. (2011) uvádí, že MRI patří mezi nejcitlivější zobrazovací metodu pro identifikaci epileptických lézí. Mezi přednosti toho vyšetření patří absence ionizujícího záření a možnost zobrazování ve více různých rovinách. Pokud se nedaří léčbu správně aplikovat, doporučuje se znovu provést magnetickou resonanci.

#### **2.3.1.6 Neuropsychologické vyšetření**

Moráň (2007) uvádí, že při neuropsychologickém vyšetření musí být vyhodnoceno kvalitativní i kvantitativní kognitivní funkce, zjištění případných deficitů a charakterizování osobnosti. Následné ustanovení prognózy pro zajištění dostatečné neuropsychologické rehabilitace. Psychologické vyšetření se provádí na počátku onemocnění, před zahájením léčby (některé antiepileptika mohou mít špatný účinek na psychiku a kognitivní procesy), dále během léčby, při zhoršení psychického či fyzického stavu.

### **2.4 Psychické změny podmíněné epilepsií**

Osoby trpící epilepsií mají zachovanou většinou normální inteligenci. Výraznější porucha rozumových dovedností je spíše výjimka než pravidlo. Využití intelektových funkcí mohou negativně ovlivňovat některé mimo intelektové faktory. Jde především o změny aktivní úrovně:

1. zvýšený aktivační úrovně, nápadnější dráždivost a hyperaktivita
2. snížení aktivační úrovně a větší tendence k celkovému útlumu.

Neblaze působí takové zvýšená unavitelnost. Mezi další nepřízniví vlivy epilepsie patří horší paměť a pozornost. Někteří pacienti mohou mít problém s orientací či trpí poruchou pozornosti ve smyslu sociální blokace. (M. Vágnerová, 1999)

## 2.5 Terapie a léčba epilepsie

*„Celý léčebný komplex, respektive komplex celkové péče o nemocného, v našem případě nemocného s epilepsií (ale platí to o nemocném jakoukoliv chorobou), sestává z řady opatření, která by měla směřovat k co nejlepší kvalitě životě obecně.“ (M. Moráň, 2007, str. 69)*

M. Brázdil a spol. (2011) tvrdí, že pro ideální péči s epilepsií je nutné od zdravotnického personálu žádat racionální, vysoce komplexní, a především lidský přístup. Od začátku je nezbytné pochopit nejen vlastní patogenezi onemocnění, převládající klinické projevy epileptických záchvatů, či vidinu terapeuticky úspěšné vazby, ale především je nutné si uvědomit, že před námi stojí konkrétní nemocný jedinec se svými obavami, nadějemi, konkrétní společenskou rolí a životními cíli.

Podle Moráně (2007) by měla být péče o pacienta založená na: *„dokonalé diagnostice a diferenciaci diagnostice a co nejlepší léčby nemedikamentózní (režimové = správná životospráva). Pokud je tato léčba neúspěšná, nastupuje medikamentace v podobě antiepileptik. Jen část nemocných s epilepsií je indikovaná k léčbě operační. Podstatnou součástí péče o pacienta trpící epilepsií je péče v sociální oblasti a poradenství, kde mají být pacientovi podány dostatečné informace o nemoci, její příčinách, prognóze, léčebných možnostech, rodičovství, životním stylu, řízení motorových vozidel a o možnostech zařazení do zaměstnání či sportovních a společenských aktivit.,,*

Z. Servít (1985) uvádí, že volba léčebného postup může rapidně ovlivnit průběh a prognózu epilepsie, je tedy nutné vycházet z diagnózy nemoci. Epileptologie užívá tři základních léčebných postupů: farmakoterapie, chirurgické léčení a úprava životosprávy.

### 2.5.1 Životospráva

Moráň (2007) uvádí, že životospráva jako oficiální termín pro životní styl je pravidelný režim, tzn. dostatek spánku, vyloučení alkoholu i extrémního fyzického a psychického zatížení. Nevhodné je také nicnedělání, pospávání s tím, že mám nemoc (a díky ní například důchod), a proto nesmím a nemusím dělat vůbec nic. Ideální je zkrátka individuálně přiměřená aktivita s pravidelným příjmem tekutin vyvarováním přehřátím hlavy (a tím mozku) atd. Z pracovního hlediska je nutné vyloučit práci u běžících strojů,

ve výškách, práci na noční směny, řízení motorových vozidel, svařování a některé další pracovní aktivity. Zejména u dospívajících pacientů musíme často řešit komunikační problém. Část nemocných nechápe ani po dostatečném vysvětlení ze strany lékaře si spolupracujících rodičů, že si mohou pomoci i sami právě dodržováním životosprávy a bez medikamentózní léčby. Opakovaně se stává, že nemocný raději bere léky, aby si nemusel odpustit alkohol a ponocování na diskotékách.

### **2.5.2 Medikamentózní léčba**

Zahájení léčbu medikamenty musí nastat, až když máme plnou jistotu o etiopatogenetické podstatě opakujících se záchvatů. Není chybou, když lékař v případě nejistoty vyčkává s nasazení medikamentózní léčby. Antiepileptika musí být „ušitá na míru“ konkrétnímu epileptickému onemocnění a z kineticko – dynamického pohledu je nutné dodržování správného dávkování. Naskytne-li se jejich spontánní vysazení či snížení dávky bez konzultace s ošetřujícím lékařem, protože si pacienti myslí, že jsou již bez záchvatů, může hrozit zhoršení epileptických záchvatů až epileptického statusu. Zapříčinění těžkého záchvatu, či dokonce epileptického státu, je až příliš velká cena za toto chybné rozhodnutí. Běžný průběh při nasazování léků je, že jejich dávka je postupně zvyšována, dokud nevymizí záchvaty nebo nenastanou vedlejší účinky. Občas může docházet v počátku i průběhu léčby k vyzkoušení více přípravků, než jsou nalezena ideální antiepileptika. Kontrola koncentrace léku v krvi se provádí v případě na podezření, že pacient nebere léky, má zřetelné nežádoucí účinky, dále trpí-li pacient jaterní či ledvinnou chorobou, při léčbě kombinací několika léků a v těhotenství. (Z. Vojtěch, 2000)

Ideální antiepileptiku podle Moráně (2007) mají mít tyto vlastnosti:

- Velká účinnost na všechny typy záchvatů
- Absence záchvatů u všech léčených
- Velká terapeutická šíře
- Žádná organotoxicita
- Žádná teratogenita
- Žádná interakce s jinými léky
- Žádná vazba na proteiny

- Dlouhý poločas vylučování
- Jednoduché monitorování
- Rozpustnost ve vodě
- Neaktivní metabolity
- Přiměřená cena

### **2.5.3 Chirurgická léčba**

V epileptologii není chirurgická operativa lékem první volby ani nijak významně léčebně rozšířená. Vždy zůstane pouze pro malé procento nemocných osob s epilepsií. Je nutné promyslet/zvážit indikaci podle výsledků morfologického, elektrofyziologického a neuropsychologického vyšetření, stadia vývoje nemoci, celkového stavu pacienta, předpokládaného efektu operace, možných nežádoucích komplikací a řady dalších faktorů. Chirurgickou léčbu musí po důkladném zvážení schválit ošetřující neurolog či epileptolog a pacient tento možný postup po vysvětlení přijímá.

### **2.5.4 Canisterapie**

Tato metoda může mít rozsáhlé využití u osob s epilepsií. Canisterapie u epileptiků se orientuje především na psychosociální stránku onemocnění. Je zde možné pracovat na kvalitě komunikace, na podpoře klienta, na zvýšení jeho sebevědomí. Umožňuje relaxaci pro pacienta. Signální pes má schopnost rozpoznat blížící se záchvat, například odvede klienta na bezpečné místo, aby se nezranil.

Poskytuje možnost relaxace. Signální pes má schopnost rozeznat blížící se záchvat, může proto klienta odvést na bezpečné místo, aby si neublížil. Psa lze vycvičit pro určitého klienta, protože záchvat rozezná pouze u svého pána. Signální pes bývá označen. Plemeno není vytyčeno. Takový pes se stává pro epileptika nepostradatelným pomocníkem a společníkem.

(Canisterapie Helppees)



### **3 Kvalita života osob s epilepsií**

Tato kapitola bude pojednávat o výzkumném šetření mé bakalářské práce. V první řadě je stanoven cíl a metodologie výzkumného šetření. V druhé řadě je charakterizování výzkumného souboru a výzkumného prostředí. Dále jsou zde prezentované případové studie – kazuistiky, analýza dat a interpretace výzkumného šetření.

#### **3.1 Cíle výzkumného šetření**

Hlavním cílem bakalářské práce zjistit, jaké dopady má epilepsie na kvalitu života. Dalším záměrem bylo získat odpovědi na následující výzkumné otázky:

- Jaké faktory negativně ovlivňují kvalitu života?
- Jaké faktory zvyšují kvalitu života člověka s epilepsií?
- Existují rozdíly přístupů k osobám s epilepsií v USA oproti přístupům k těmto osobám v České republice?

#### **3.2 Metodologie výzkumného šetření**

K naplnění výzkumných cílů jsem pro svou práci použila kvalitativní přístup. Kvalitativní přístup vychází z fenomenologie a hermeutiky, tedy získaná data jsou založena na zkušenostech respondentů a porozumění ze strany výzkumníka k respondentům.

Pro získání dat do mého kvalitativního výzkumu jsem použila metodu případových studií. Pomocnou technikou k získání dat mi byl polo- strukturovaný rozhovor s osobami, které mají diagnostikovanou epilepsii, objektivní pozorování a analýza lékařských dat.

##### **3.2.1 Kvalitativní výzkum**

Neexistuje jediná obecně daná definice, jak vymezit nebo dělat kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum může mít rozsáhlé pojetí pro rozdílné přístupy. Creswell (citovaný v J. Hendl, 2016) definuje kvalitativní výzkum jako proces pátrání po správném porozumění založený na různých metodologických tradicích daného sociálního nebo lidského problému. Úkolem výzkumníka je vytvořit komplexní holistický obraz,

analyzování různých typů textů, sdělování názorů a myšlenek účastníků výzkumu a provedení výzkumu v přirozených podmínkách.

Strauss A Corbinová (1990) uvádí, že pod termínem kvalitativní výzkum můžeme chápat jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických nebo jiných způsobů kvantifikace.

Přínosem kvalitativního výzkumu je nahlédnutí do podrobného popisu daného případu či jevu. Nezaměřujeme se pouze na povrch, uskutečňujeme podrobnou komparaci případů, můžeme pozorovat jejich vývoj a následující proces. Zohledňujeme působení kontextu, místní situaci a podmínky. Kvalitativní výzkum nám umožňuje poskytnout detailní informace, proč se daný jev objevil. Mezi velké výhody kvalitativní metodologie patří přístupy, prostřednictvím kterých můžeme vytvářet teorie nějaký zkoumaný jev. Pro zajištění důvěryhodnosti svých výsledků jsou aplikovány celé škály postupů. (J. Hendl, 2016)

### **3.2.2 Rozhovor**

J. Hendl (2016) uvádí, že vedení rozhovoru je uměním i vědou současně. Při rozhovoru je vyžadována dovednost, citlivost, koncentrace, interpersonální porozumění a disciplína. Je nutné si promyslet vhodný obsah otázek, jejich formy a pořadí. Měli bychom dávat speciální pozornost začátku a konci rozhovoru. Na začátku dotazování by se měl tazatel pokusit prolomit případné psychické bariéry a zajistit souhlas se záznamem. Také zakončení rozhovoru je jeho důležitou částí. Právě na konci rozhovoru nebo při loučení můžeme ještě získat důležité informace. Kvalitativní rozhovor není pouze sběr dat, ale může mít i intervenční charakter. Po dokončení rozhovoru by měl tazatel nabídnout dodatečně kontakt.

### **3.3 Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného souboru**

Pro realizaci svého výzkumu jsem oslovila tři respondenty, kteří mají diagnostikovanou epilepsii. Výzkumu se zúčastnili dvě ženy a jeden muž ve věku 50 - 65let. Respondenti nemají epilepsii od narození, každý utrpěl tímto chronickým onemocněním v důsledku jiné nemoci či zranění. V rámci kvalitativního výzkumu, jsem zjišťovala informace o přístupu v Amerických státech spojených k osobám s epilepsií. V důsledku mého zkoumání jsem oslovila respondentku z Ameriky s českými kořeny. Do

výzkumu vstoupili všichni respondenti dobrovolně a s vědomím, že předají někomu dalšímu své zkušenosti ohledně epilepsie a možnost zrušení stigmat spojené s tímto chronickým onemocněním. Všichni souhlasili s poskytnutím rozhovoru a nahlédnutím do lékařských zpráv, své zapojení do tohoto výzkumu stvrdili podpisem na formuláři- Informovaný souhlas (**Viz příloha 1**).

Každému z účastníků výzkumu bylo umožněno si vybrat místo, kde bude probíhat rozhovor. Jednalo se o prostory, kam rádi chodí a cítí se tam příjemně. Každá z respondentek si pro rozhovor vybrala svojí oblíbenou kavárnu. S třetím mužským účastníkem výzkumu jsem uskutečnila rozhovor v jeho rodinném prostředí. Samotný rozhovor s každým respondentem trval přibližně hodinu až dvě. Pro představu je v **příloze 2** uvedená ukázka. Konverzace byla nahrávaná na diktafon se souhlasem účastníků výzkumu. Pro zajištění anonymity, jsem pozměnila jména dotazovaných.

### **3.4 Kazuistiky**

Ve své bakalářské práci jsem realizovala výzkumné šetření pomocí kazuistik respondentů. Informace jsem získala prostřednictvím polo- strukturovaných rozhovorů a objektivním pozorováním. Měla jsem možnost nahlédnout do lékařských zpráv.

#### **Kazuistika č. 1:**

Pohlaví: Muž

Jméno: Petr

Ročník: 1965

Bydliště: Praha

Zaměstnání: Již nemá, je v plném invalidním důchodu 3. stupně

Diagnóza: Epilepsie fokální symptomatická, záchvaty parciální simpl. motorické levostranné s Jacksonovským rozvojem brachiokrurálním a brachiofaciálním

S Petrem jsem se setkala v rámci rozhovoru jednou. Na základě jeho přání proběhl rozhovor u něj doma. Rozhovor trval přes dvě hodiny. S Petrem jsem se seznámila díky mé matce, která s ním dříve pracovala. Petr má těžkou formu epilepsii, také částečně ochrnutou levou ruku. V důsledku jeho onemocnění je v plném invalidním důchodu a

nazývá se „mužem v domácnosti“. Petr byl již od prvního pohledu velice milý a komunikativní. Nemá žádný problém mluvit o svém onemocnění a bude jen rád, když se předají dále jeho zkušenosti. Aby se více mluvilo o této problematice. Epilepsie ve velké míře narušila jeho kvalitu života, ale uvědomil si díky tomu, jak důležité je zdraví v životě.

### **Rodinná anamnéza**

Matka má problémy se srdeční arytmií, jinak bez vážných zdravotních obtíží. Otec bez zdravotních komplikací. Dědeček umřel na rakovinu tlustého střeva. V rodině netrpěl nikdo epilepsií, ani jiným záchvatovitým onemocněním.

### **Osobní anamnéza**

Petr se narodil jako zdravé dítě v roce 1965 v Praze. Porod proběhl bez komplikací. Jako malé dítě prodělal neštovice, pár úrazů na kole, ale jinak byl až do dospělosti zdravý a nikdy kromě pár „rýmiček“ neochořel. V roce 1986 se oženil a během pár let se mu narodily dvě krásné dcery. Petr začal pracovat jako vedoucí účetní kanceláře v nakladatelství Mafra. Podle jeho slov „byl na vrcholu života“. Poté přišel šok v podobě nepředvídatelných epileptických záchvatů, které mu změnily život.

Jedné noci v roce 2001 prodělal doma epileptický záchvat, ihned byl převezen do nemocnice. Protože epileptický záchvat trvá jen určitou dobu, když přišel na vyšetření, už byl vizuálně v pořádku, tedy ho ošetřující lékař propustil z nemocnice se slovy: „*každý má právo na jeden epileptický záchvat za život*“. Druhou noc propukl druhý epileptický záchvat a byly provedené stejné kroky, které byly uvedené v předchozím záznamu. Opět byl propuštěn, že je vše v pořádku. V rozhovoru uvedl, že si první dva záchvaty nepamatuje.

Následující den po prodělaných záchvatech šel Petr do práce, ale tam se zdravotní stav postupně zhoršoval. Necítil se dobře a zjistil, že má výpadky paměti, tak si vzal dovolenou. Po příchodu domu se mu udělalo ještě hůře a pak si již nic nepamatuje. Ale z vyprávění se dozvěděl, že mu postupně ochrnula půlka těla (levá, v záznamu uvedl, že je pravák). Rodinný přítel ho okamžitě odvezl do nemocnice na neurologické oddělení.

Petr strávil v nemocnici přes dva týdny, tyto dny si moc nevybavuje. Veškeré informace mu sdělila rodina a příslušný ošetřující lékař.

Během těchto 14 dnů se lékaři snažili maximálně pomoci, ale bohužel nebyli stále schopni najít správnou diagnózu. Prošel všemi možnými vyšetřeními (CT, ultrazvuk, vyšetření ORL atd.) Jednoho dne Petr zkolaboval a spadl na lékařské pomůcky (baňky). Jedna z ošetřujících lékařek začala intenzivně zkoumat jeho zdravotní stav a díky tomu zachránila život. Pomocí magnetické resonance tato doktorka zjistila, že má Petr absces na mozku a musí dojít k okamžité operaci. Absces byl způsoben streptokokem, který chytil ze vzduchu. Petr uvádí, že: *“doktoři z největší pravděpodobností předpokládali, že mám nádor na mozku v oblasti centrální pohybové soustavy, který byl na tak kritickém místě, že se předpokládalo, že operaci nepřežiju.* Naštěstí proběhlo všechno v pořádku a po zotavení na jednotce intenzivní péče, byl převezen na rehabilitační kliniku. Po 14 dnech rehabilitování se zlepšila výrazně hybnost. Bohužel byl na pokoji s negativními a depresivními pacienty, což se to projevilo na jeho psychice. Zhruba po týdnu až 10 dnech (uvádí, že bylo zrovna mistrovství v hokeji) po operaci dostal opět silný epileptický záchvat a byl opět převezen na neurologii. Po několika vyšetřeních lékaři zjistili, že se absces obnovil a je nutný chirurgický zákrok. Operace proběhla pod lokálním umrtvením a absces byl odstraněn. Poté proběhla opět rehabilitace – se smíchem dodává *„rehabilitace byla velice intenzivní, já jsem to nazýval mučením“.* Tentokrát se dostal na pokoj s pozitivní energií, což mělo blahý účinek na psychiku všech pacientů. Díky rehabilitaci se zlepšila hybnost, mohl chodit a provádět běžné aktivity, bohužel hybnost levé ruky byla zhoršená. Podle lékařů byla spastická neboli tuhá. Tento stav je do teď. Má v ruce cit, ale pro jakoukoliv činnost je nepoužitelná. Po všech vyšetřeních a rehabilitacích byl propuštěn do domácího ošetření.

V současné době má dva typy záchvatů (malý a velký). Nemá auru. Malý záchvat probíhá v levé ruce a většinou se jedná o brnění, které trvá maximálně pár vteřin. Ale opakuje se i několikrát za den. Poté má druhý typ záchvatu – veliký. Kdy je zasažena celá levá strana těla (uvádí, že při tomto záchvatu je elektrickým výboj zasažena pravá hemisféra) a má silné křeče, ale je stále při vědomí a komunikuje (když nemůže mluvit, tak například více mrká atd.). Podle velikosti a síly je aplikován diazepam. Ve většině případů je schopen si sám pomoci, proto odmítá zavolání záchranky, protože do té doby

záchvat přejde. Tyto veliké záchvaty mívá až 2x do měsíce. Jsou často způsobeny psychickým rozladěním. Občas jednou za dlouhou dobu má netypické záchvaty, které si nepamatuje.

### **Zdravotní péče**

Po profesní stránce hodnotí lékařskou péči jako vysoce odbornou, jenž měla pozitivní vliv na jeho zdravotní stav. Během posledních 7-8let absolvoval značné množství kombinací různých protiepileptických medikamentů v rámci Poradny pro záchvatová onemocnění v Motole. Bohužel Petr patří z největší pravděpodobnosti mezi farmakorezistentní pacienty, tzn., že u nichž není možné docílit snížení epileptických záchvatů za pomoci medikamentózní terapie. *„Můj zdravotní stav mi byl vždy na požádání podrobně vysvětlen (možnost operace, změna léků, vedlejší účinky léků). Pozitivně hodnotím dobrý kontakt s mým ošetřujícím lékařem během pravidelných prohlídek, popřípadě přes telefon či email.“*

U Petra nelze provést chirurgickou operaci, která by odstranila epileptické ložisko na mozku, jelikož je uložené v motorické oblasti. Pokud by Petr podstoupil operaci, byl by trvale ochrnutý nebo by operaci nepřežil. Takovým rizikům se nechce vystavovat.

### **Dopady epilepsie**

#### **Zaměstnání**

Petr před svým onemocněním pracoval jako vedoucí účetní kanceláře pro nakladatelství Mafra (vychází pod nimi deníky Mladá fronta DNES, Metro, Lidové noviny, internetový deník iDnes atd.). Byl zde nadmíru spokojený, protože dělal, co ho baví a měl skvělý pracovní tým, s kterým si rozuměl. *„Po roce pracovní neschopnosti jsem si naivně domníval, že opět nastoupím do práce. Bohužel posudkový doktor mi oznámil, že nevěří, že by se můj stav změnil, tak, abych mohl nastoupit zpět. Tak byl se mnou ukončen pracovní poměr dohodou. Z důvodu, že nechodím do pracovního poměru, tak za své zaměstnání, tak abych pomohl rodině, považuji starání se o dům a jeho okolí. Čili nazývám se ‚mužem v domácnosti‘.“*

„Mužem v domácnosti“ je již 15 let, byl mu uznán invalidní důchod 3. stupně, kterým může částečně finančně podporovat rodinu. Petr se snaží své rodině všemi

způsoby pomáhat, například organizuje a zařizuje věci okolo jejich bydlení (nová terasa, výstavba bazénu a jiné zajímavé projekty). Povahou je neústupný a aktivní, když nastane například problém či komplikace, vezme telefon a diplomaticky to vyřídí.

Nemá rád, když je kvůli svému postižení brán za neschopného nebo nesoběstačného. Když potřebuje, tak si řekne o pomoc, ale raději si poradí se vším sám. Jak říká „čas není mým nepřítelem“, není problém udělat jednu danou činnost delší dobu. Sám si poradí a uzpůsobí si danou aktivitu svému postižení.

### **Řidičské oprávnění**

Řidičský průkaz si zařídil již v 15 na motocykl a od první chvíle si řízení zamiloval, v 18 letech následovalo řidičské oprávnění na automobil a během pár měsíců šetření si koupil své první auto (škodovku 120). Bral auto jako věrného „partáka“ na cestách a stejně i tak další zakoupená auta.

Přiznává, že možnost řídit auto mu velice chybí. Ale uvědomuje si, že kdyby měl epileptický záchvat během jízdy v autě, způsobilo by to nesnázi (autonehodu, mohl by někomu ublížit atd.). Každý týden mu chodí magazín AutoTip, kde si prohlíží nejnovější typy aut a sní o tom, jak by někdy opět řídil. Abstinence alkoholu mu nedělá vůbec problém, ale omezení v oblasti neřídit v důsledku nemoci je hrozné.

### **Společnost**

Před onemocněním Petr bydlel se svou rodinou v centru Prahy, kde měli malý baráček se zahradou. Po zjištění epilepsie v Petrově životě, se spolu s manželkou rozhodli, že se odstěhují za Prahu na malou vesnici, kde bydlí i jeho rodiče. Důvod byl jednoduchý, Praha byla moc rušná a Petr potřeboval nové klidnější prostředí. Velikou podporou pro něj byli jeho rodiče, kteří mu pomáhali například, když měl záchvat a nikdo jiný nebyl doma (děti ve škole, manželka ve svém zaměstnání). Bydleli zde 11let, ale nebyli tu šťastní. Petr uvádí, že tohle rozhodnutí odstěhovat se z Prahy po zjištění epilepsie, byla velká chyba. Nasedl si se sousedy (tedy nezapadl do tohoto prostředí) vadilo mu, jak bylo na vesnici „mrtvo“ - v pět zavřely všechny obchody a bylo ticho. To bylo pro rodilého Pražáka opravdu frustrující. Přestěhování na vesnici se velice projevilo na jeho psychickém stavu – trápil se zde, sociálně se stáhnul do sebe. Po společné

domluvě s rodinou, se zpátky přestěhovali do Prahy, což Petrovi pozitivně pomohlo v jeho psychickém rozpoložení. Uvádí, že mu Praha umožnila získat ztracené sebevědomí a soběstačnost (např. lepší autobusové spojení, metro, více společenských aktivit atd.)

Petr během rozhovoru uvedl, že se cítí být kvůli epilepsii sociálně distancovaný. Protože dříve dělal spousty sportovních aktivit (lyžování, cyklistika, volejbal atd.), řídil auto, jezdil více na dovolené, chodil do práce. A teď tyto aktivity nemůže provádět. „*Celý život jsem byl zvyklý žít a popřípadě být středem pozornosti společnosti nebo kolektivu. Ztráta toho stavu mi vadí a projevilo se to na mě psychice.*“

Petra irituje, jak společnost přistupuje k nemocným: „*Postižený jakéhokoliv stavu nemá rád, je-li mu vnucována pomoc, o kterou sám nepožádá. Snižuje to jeho sebevědomí. Chtějí být soběstační.*“ Jeli mu vnucována přehnaná pomoc, dokáže dát velmi najevo svůj názor na to. Jeho maminka s manželkou se mu vždy snažili ve všem pomoci, ale kolikrát měl pocit, že ho berou jako malé dítě, o to opravu nestojí.

Osobně si myslí, že společnost je nedostatečně informovaná ohledně vážných onemocnění, tedy konkrétně o epilepsii: „*rád bych upozornil, že ve společnosti panuje zcela zkreslený obraz toho, co je to vlastně epilepsie, popřípadě jaké jsou její formy, například jak se chovat k člověku, který dostane záchvat na ulici. Okolí si myslí, že je zfetovaný nebo opilý.*“. Petrovi vadí, že se o epilepsii nehovoří tolik v médiích, a víc se ve společnosti nevysvětluje, co to onemocnění znamená. Společnost předpokládá, když má někdo epilepsii, jedná se o smrtelné onemocnění. Ve společnosti panuje zkreslená představa o epilepsii.

### **Volný čas a záliby**

Mezi jeho zálibu patří procházky se psem, miluje sci-fi filmy a kulturu. Petr se velice zajímá o politiku a v tomto roce se začal více politicky angažovat. Zažádal o vstupu do strany a byl pozitivně přijat. Takže je teď velmi často zván na různé konference a přednášky. Když o této zálibě mluvil, úplně mu „svítily oči radostí“. Je moc dobře, že si plní své sny.

### **Rodina a blízké osoby**



Petr je velice společenský a je na něm vidět, že kvůli svému postižení je sociálně distancován. Proto je velice vděčný své rodině a přátelům, které mu v těžkých chvílích pomáhají: „*Velmi mi pomohla a pomáhá moje rodina, která mě podpořila ve všech směrech. Také mě velmi potěšila podpora mých bývalých kolegů z práce, například tím, že mě stále jezdí navštěvovat, nebo mi zavolají atd.*“

Na základě doporučení jeho rodiny se Petr rozhodl letos vyhledat psychologickou podporu, protože v důsledku svého onemocnění se velice stáhl do sebe a některé pocity vůbec neventiloval, což se projevilo na jeho psychickém stavu.

### **Kazuistika č. 2:**

Pohlaví: Žena

Jméno: Agáta

Ročník: 1961

Bydliště: Praha

Zaměstnání: občasná práce v Aranžerii a hlídání veřejného parkoviště

Diagnóza: symptomatická epilepsie a epileptické symptomy s komplexem parciální záchvaty

S paní Agátou jsem se setkala ve společnosti E v rámci mé dobrovolnické činnosti v této organizaci. Pomáhala jsem zde při rukodělných dílnách. Agáta patří mezi stálé klienty a nyní již pracovníky ve společnosti E. Pracuje v Aranžerii, což je sociální podnik Společnosti E. Aranžují a vytváří se vázané květiny a zdobné výrobky na zakázku.

Rodinná anamnéza: Otec zemřel na mozkovou příhodu, způsobenou svým životním stylem. Sestra prodělala stejně jako Agáta zánět mozkových blan, ale naštěstí netrpí epilepsií. Jinak se v rodině nevyskytl nikdo, kdo by trpěl epilepsií, ani jiným vážným onemocněním.

### **Osobní anamnéza**

Agáta se narodila 1961 v Praze. V sedmi měsících prodělala zánět mozkových blan. Trpěla horečkami a lékaři zprvu nevěděli, že se jedná o zánět mozkových blan. První

veliký epileptický záchvat, měla v 8. třídě když byla s rodiči na dovolené. Seznámila se tam s jedním chlapcem, se kterým šli na procházku. Náhle začala „blbnout“, jak uvedla v rozhovoru. Kamarád to ihned řekl své mamince a ta Agáty mamince. A začalo se to řešit s lékařem. Ale Agáta uvedla, že malé záchvaty tzv. záseky měla již dříve jako malé dítě (cca 3. - 4. třída). Pamatuje si je z období táborů, na které strašně nerada jezdila. Protože tušila, že přijde záchvat. Kvůli těmto nepředvídatelným malým záchvatům trpěla nepřekonatelným strachem a úzkostí. Věděla, že pro děti musí působit, jako ta „divná“. Ale nikdy to neřekla dospělým.

První lékař, který ji diagnostikoval epilepsii, byl její obvodní lékař, který tehdy uvedl do lékařských záznamů „možná se jedná o epilepsii“. Agátě jako malé předepsal lék sodanton a vitamin B. Lékař jí ani mamince nepředal více informací o epilepsii, ani ji neupozornil o možných vedlejších účinků léků. *„Sodanton byl nejhorší. Jsem přišla o pár let později v jiném stavu k tomu doktorovi a on mi řekl, že to musí ihned pryč, že mít děti nemohu. Nikdy mi nikdo neřekl, že kvůli tomuto léku se nemám snažit o děti. Nikoho nenapadlo, že bych chtěla do budoucnosti rodinu. Ten první lékař to uvedl do lékařského záznamu a tím to skončilo. A ještě jsem musela kvůli tomu před komisi! Můj otec mi ihned dohodil jiného lékaře do nemocnice. Tam mi řekli, že děti mít můžu, ale musím změnit léky.“* Naštěstí porod proběhl bez komplikací a Agátě se narodila zdravá a krásná holčička. Pouze v důsledku nových léků nemohla Agáta kojit. Když byla v porodnici, měla kvůli tomu potíže. Protože lékařský personál (zdravotní sestry) ji to nevěřil, a musela několikrát dokládat lékařské potvrzení, že opravdu kojit nemůže.

Její nynější a poslední lékař – neurolog ji o všem informuje. Nabídl ji psychologickou podporu a na základě psychologického vyšetření ji předepsal antidepresiva. Dlouhá léta ji radil, aby si nechala provést chirurgickou operaci. Operaci dlouhou dobu odmítala, protože se ji velice bála, ale po 8 letech se nakonec rozhodla, že si nechá tento operativní úkon provést. Z jedné operace byly nakonec 4, ale velice úspěšné. Již pět let neměla epileptický záchvat. Ale občas se jí stane, že je najednou na jiném místě, než původně chtěla. Myslí si, že se jedná o „mikrospánky“.

### **Zdravotní péče**

Agáta na začátky zdravotní péče nevzpomíná nejlépe. Jako malému dítěti ji nikdo nevysvětlil (ani se o to nepokusil), co se to s ní děje a čím to to je způsobené. Nastoupila k závodnímu lékaři, který ji předepsal léky a nijak ji neinformoval o jejich vedlejších účincích. Agáta od mala trpěla depresemi a úzkostí kvůli epileptickým záchvatům. Mohlo to být způsobené nedostatečnou lékařskou péčí jejího prvního lékaře.

Zdravotní péče za minulého režimu hodnotí Agáta velice negativně a je ráda, že teď se k tomu přistupuje mnohem lépe. Tehdy ji lékař nevysvětlil, ani nepopsal, co to je epilepsie. Ani neobjasnil vedlejší účinky léků- „*Sodanton byl nejhorší. Jsem přišla o pár let později v jiném stavu k tomu doktorovi a on mi řekl, že to musí ihned pryč, že mít děti nemohu, ...nikoho nenapadlo, že bych chtěla do budoucnosti rodinu.*„, Dokonce ji nenabídl možnost psychologické podpory. Když měla epileptický záchvat jaké malé dítě, myslela si, že je to její chyba a nikomu se nesvěřila, což ji způsobilo vážné psychické problémy, které se odrážely v sociálním životě.

## **Dopady epilepsie**

### **Psychosociální dopady**

Agáta byla již jako malé dítě značně zasažena tímto onemocněním, jelikož si myslela, že za tyto záchvaty může sama, bála se o nich někomu říct. Děti ji za to považovali za samotáře. V rozhovoru přiznala, že trpěla úzkostí a depresemi. Velice se bála samoty a tmy. Maminka ji jakou malou holčičku posílala na tábory, ale Agáta to nesnášela, měla z nich doslova fobii. Bála se, že by se mohl někdo dozvědět o jejich záchvatech, a že bude kvůli tomu brána za „divnou“. Podobné zážitky má ze školy, kde o jejím onemocněním nejspíš vůbec nevěděli. Není si jistá, zda to maminka ve škole oznámila, ale Agáta se o tom nikomu nezmínila. Jednou měla například záchvat během tělesné výchovy, měla provést stojku, ale dostala záchvat, který se podobal „hrabání“. Ale než k ní stačila dorazit vyučující, vše bylo v pořádku. Nebo jednou dostala záchvat během hodiny matematiky, kdy měli do sešitu napsat řadu čísel. Měla napsat číslici čtyřku, ale nebyla schopná a počmárala si sešit. A zrovna ten den se vybírali a kontrolovali sešit, takže dostala poznámku od učitelky do sešitu. Aby se to nikdo nedozvěděl, tak to vygumovala. Bála se komukoliv říct, že to bylo kvůli epilepsii.

Agáta své psychické problémy začala řešit až v dospělosti, když ji její poslední lékař (neurolog) nabídl psychologickou podporu. Nyní bere antidepresiva a cítí se mnohem lépe. Ale je strašné si představit, jak se musela cítit opuštěně, jako malé dítě.

### **Řidičské oprávnění**

Agáta se mi během rozhovoru svěřila, že si přála řídit auto. Ale kvůli onemocnění epilepsie, které má od dětství, neměla nikdy možnost si zařídit řidičský průkaz. Ale uvažuje o posudkové konzultaci se svým lékařem, jestli by ji schválil tuto možnost. Bohužel se bojí, že kvůli mikrosrápkům ji bude tato žádost zamítnuta.

### **Ovlivnění v domácnosti**

Během záchvatu se velmi často poranila. Například se opařila horkou vodou, nebo ji spadl nuž na nohu. Jednou se jí stalo, že dostala záchvat, když byla s kočárkem v obchodním domě na eskalátoru – pustila kočárek s miminkem a ten sjel z eskalátorů pryč. Když se dostala ze záchvatu, přijela pro ní záchranka a kočárek nikde. Naštěstí během minuty se objevila osoba, která našla kočárek s miminkem.

### **Společnost**

Dokud nezačala Agáta docházet do Společnosti „E“, nevěděla příliš informací o epilepsii. Pouze základní věci, které ji uvedl její ošetřující lékař. Až zde měla možnost poznat, že se nejedná o něco, za co se musí člověk stydět a skrývat. Že s epilepsií se dá žít. Toto podnětné prostředí ji nabízí poznávat osoby, se kterými sdílí často stejné problémy.

Mrzí ji, že společnost není stejným způsobem poučena, stále existují ve společnosti pověry a klamné zprávy o epilepsii. *„Když dostane epileptik na veřejnosti záchvat, společnost automaticky předpokládá, že se opilý nebo dokonce zřetovaný.“* V rámci osvěty: epilepsie mezi lidmi, nosí Agáta náramek s nápisem „Jsem epileptik“. V případě záchvatu kdokoliv z veřejnosti rozpozná, že se jedná o epileptika a zavolá mu okamžitou pomoc, nikoliv člověka pod vlivem. Tyto náramky se aplikují i pro ostatní onemocnění jako je diabetes, alergie, vysoký tlak atd. Bohužel v naší zemi to není tolik rozšířené oproti USA, odkud je to převzaté a běžné používané.

### **Volný čas a záliby**

Agáta navštěvuje již 15 let Společnost „E“, kde nabízí svým klientům tvořivé dílny nebo kluby. Kluby jsou každou středu a mezi jeho aktivity patří společná setkání všech klientů Společnosti „E“ (účast je samozřejmě dobrovolná), povídají si, a například také hrají hry (karty nebo šipky). Ve čtvrtek probíhají dílny, kdy mají klienti možnost zúčastnit se rukodělných aktivit. Často je jedná o sezonní aktivity (vánoční a velikonoční věnce, pletené košíky, výroba svíček atd.). Všechny tyto aktivity jsou pod vedením odborných lektorů. Pro šikovnější členy byla nabídnuto zaměstnání v sociálním podniku „Aranžerie“. Na zakázku jsou zhotoveny vázané kytice, ozdobné výrobky apod. Jelikož Agátu tato práce baví, bere i jako svou zálibu.

### **Rodina a blízké osoby**

Agáta prožívala nepříjemné dětství, kdy se bála samoty a odmítnutí. Trápila se kvůli svému onemocnění. Bylo pro ni těžké najít si osobu, které bude důvěřovat a svěří se jí/jemu se svými problémy. Proto je velmi vděčná svému manželovi a dceři, že jí jsou oporou a podporují ji. Také je ráda za možnost setkávání osob s epilepsií ve Společnosti „E“, která jí pomohla lepší povědomí o epilepsii a poznání osob, s kterými může sdílet podobný osud.

### **Kazuistika č. 3:**

**Pohlaví:** žena

**Jméno:** Miriam

**Ročník:** 1953

**Bydliště:** Florida/Praha

**Zaměstnání:** Vychovatelka ve školní družině

**Diagnóza:** parciální epilepsie komplexní

Měla jsem veliké štěstí, že jsem měla tu čest poznat Miriam. K našemu prvnímu setkání došlo zcela náhodou, když jsem byla se svojí kamarádkou v kavárně a řešily jsme problematiku spojenou s epilepsií. Miriam seděla vedle nás a zaslechla naši konverzaci, do které se následně připojila. Vyprávěla nám své zkušenosti s epilepsií, když bývala v Americe. Díky této náhodě začala Miriam spolupracovat na bakalářské práci.

## Rodinná anamnéza

Maminka umřela na rakovinu plic. V rodině netrpěl nikdo žádným záchvatovitým onemocněním.

## Osobní anamnéza

Miriam se narodila v 1953 v židovské čtvrti v Praze. Během porodu nedošlo k žádným komplikacím. V mládí netrpěla žádným vážným onemocněním. Miriam se narodila v ČR, ale za „komunistů“ jako mladá studentka utekla do Švédska, kde se naučila perfektně anglicky a poté emigrovala do Ameriky, kde poznala svého nynějšího manžela.

V roce 1975 měla s přítelem na cestě do Švédska z Čech automobilovou nehodu. Utrpěla otokem na hlavě, který ji způsobil částečnou amnézii. V roce 1981 zažádala ve Švédsku o studijní pobyt a následně se provdala. S tehdejším manželem nebyli připraveni mít děti, tak si nechala předepsat antikoncepci. K prvnímu epileptickému záchvatu došlo v roce 1982. Měla záchvat ve spánku, který si nepamatovala. Následně ji její ošetřující lékař ve Švédsku zjistil pomocí vyšetření EEG a CT, že má na mozku ložisko. Vysvětlil ji, že epilepsie je zapříčiněná úrazem hlavy s kombinací hormonů z antikoncepčních pilulek. Antikoncepci přestala ihned užívat a lékař ji předepsal barbituráty. Ale jelikož znala jejich chemické složení, nechtěla je brát. V důsledku toho měla další epileptické záchvaty – průměrně 4 velké záchvaty za rok. Patří mezi epileptiky, kteří mají auru, tedy vytušila vždy, když nastane záchvat. Popisovala auru, jako mravenčení v břichu. Záchvaty probíhají s poruchou vědomí a jsou velmi krátké. O záchvatech ji musí říct okolí, jinak si není o tom vědoma. Např.: *„jednou jsem telefonovala s kamarádkou a najednou jsem dostala záchvat. Ona na mě mluvila a mluvila a já nereagovala, a jelikož mě zná, tak věděla, že přišel záchvat a přivolala mi záchranku. Ale já se dala mezitím do pořádku a divila jsem se strašně, co tady dělá u mě sanitka.“* V rozhovoru uvedla, že se po každém záchvatu cítila vždy svěže. Cítila, že během záchvatu z ní odcházela všechna špatná energie pryč.

Když emigrovala do Spojených států amerických, lékař ji předepsal vhodnější antiepileptika, které již užívala a vyvarovala se tak epileptickým záchvatům. Díky tomu mohla vykonávat zaměstnání v lékařské laboratoři, nebo práci vychovatelky ve škole.

Bylo ji doporučeno vyhýbat se větší fyzické činnosti a námaze. Také se nemá stresovat, stres může pak zavinit záchvat.

Nyní žije částečně v České republice, do které se vrátila kvůli umírající mamince. Dochází zde na soukromou kliniku s neurologickým oddělením. Poslední záchvat měla před 3 lety, ale není si jistá, jestli se nevyskytnou ve spánku. Bohužel to nemá kdo posoudit, protože nyní žije sama. Záchvaty přestaly poté, co se dostala do menopauzy a bere doporučené antiseptika od své ošetřující lékařky. Uvádí, že se jí uklidnili hormony, tím pádem i záchvaty.

### **Zdravotní péče**

Miriam měla možnost během svého cestování poznat zdravotní péči v České republice, Švédsku a ve Spojených státech amerických. Hodnotí velmi kladně lékařskou péči ve Švédsku a USA, které mají podobný přístup k pacientům. Zdravotní péče v ČR se mnoha způsobech blíží té v USA nebo Švédsku po lékařské odborné stránce, ale Miriam během této péče chyběl lidský přístup k pacientovi. Přála by si lepší komunikaci a porozumění.

### **Volný čas**

Miluje cestování, hrozně ráda chodí na procházky a poznává nové lidi. Nemá problém se domluvit, jelikož mluví třemi jazyky, které se naučila především v pobytech ve Švédsku a v Americe. Také se zajímá o politiku, v USA patří mezi republikány. Takže když na podzim probíhaly ve Spojených státech prezidentské volby, rozhodla se odletět zpět na Floridu, aby mohla podpořit svého kandidáta.

### **Dopady epilepsie**

#### **Řidičské oprávnění**

*„Na Floridě jsou dlouhé úseky, které není možné jen tak projet městskou hromadnou dopravou. Pro rychlé přemístění je výhoda mít auto. Bohužel v důsledku epilepsie jsem přišla o řidičský průkaz. A byla jsem odkázaná na druhou osobu, která toto oprávnění má. Zní to dětinsky, ale jsem ráda svým pánem a nerada se dožaduji pomoci někoho druhého.“*

### **Omezení fyzických činností**

Miriam dříve chodila do posilovny a prováděla cvičení s činkami. Velice ji to bavilo, jednou při cvičení měla záchvat a musela těchto činností nechat. Zkoušela i jógu, ale zjistila, že při zaklánění hlavy může nastat epileptický záchvat.

### **Nutnost braní léků**

Miriam je vystudovaná zdravotní laborantka a díky tomu má znalost, jaké složení jsou v medikamentech. Díky tomu zná i vedlejší účinky a vadí jí, že je takto její tělo „zaneseno“. Když jí byly poprvé předepsány antiepileptika, nežívala je, čehož zpětně lituje. Z těchto důvodů měla stále záchvaty. Nyní dodržuje lékařské doporučení a již k takovým komplikacím nedochází.

### **Společnost**

Miriam vadí, jak se v různých společnostech odlišně přistupuje k vážným onemocněním. Protože dochází stále ke špatné informovanosti a neznalosti. Během své práci v ČR poznala, že zde stále existuje strach více mluvit o problémech a je lepší je neřešit. Například když přijela navštívit maminku do Prahy z Floridy a sdělila jí, že má epilepsii. Tak byla její maminka neskutečně zděšená a bála se, že se jedná o smrtelně přenositelnou nemoc.

### **Rodina a blízké osoby**

Miriam žije nyní sama, umřela jí maminka a se svým současným manželem žije v odloučení. Když jsme se setkali, bylo na Miriam vidět, že jí chybí lidský kontakt a potřebuje si s někým popovídat. V Americe má spousty blízkých přítelkyň, který jí moc chybí, v Praze to tak bohužel není. Což se bohužel projevuje na jejím psychickém stavu. S Miriam jsme si povahově sedly a nabídla jsem jí možnost kontaktovat mě, kdykoliv bude potřebovat.

### **3.5 Výzkumné šetření**

Na začátku mého výzkumu byl stanoven hlavní cíl bakalářské práce a dílčí výzkumné otázky, které se zabírají dopady na kvalitě života člověka s epilepsií. Pro získání dat v rámci kvalitativního výzkumu jsem použila polo- strukturovaný rozhovor, objektivní pozorování a analýzu lékařských záznamů.



Během svého výzkumu jsem provedla rozhovor se třemi respondenty, dvěma ženami a jedním mužem. Všichni tři respondenti pocházejí z Prahy, jedna částečně žije v USA na Floridě. Rozhovory proběhly na místech, které si sami respondenti vybrali. Jednalo se ve více případech o kavárny, mužský respondent požádal o realizaci rozhovoru u něj doma. S většinou respondentů jsem se setkala náhodou a jsem moc ráda, že mi poskytl rozhovor, ačkoliv mě vůbec neznali. Měla jsem štěstí, že jsem se seznámila s velice obětavými a sdílnými respondenty. Všechny rozhovory probíhaly v přátelském duchu a respondenti se mi tak nebáli říct své zkušenosti s epilepsií.

Cílem mého zkoumání bylo zjistit, jaké dopady má epilepsie na kvalitu života. Získané výsledky se nedají uplatnit na všechny osoby s epilepsií, protože každý hodnotí kvalitu života svým způsobem a vyrovnává se s tím jinak. Ale lze usoudit, že většina pacientům, kterým byla diagnostikována epilepsie, se museli svému onemocnění určitou mírou přizpůsobit a upravit podle toho svůj život. V důsledku epilepsie byla negativně zasažena kvalita života, zapříčiněná především sociálními překážky a dezinformací o tomto onemocnění, které se šíří společností. Z těchto důvodů je nutné na osoby s epilepsií nenahlížet pouze jako na pacienty, u kterých budeme léčit fyzické znaky, ale jako na lidské bytosti, které mají pocity, tedy je důležité se během zjištění epilepsie a následné terapie zaměřit na psychickou podporu a komunikaci s nimi. Z mé studie lze usoudit fakt, že se osoby s epilepsií denně setkávají s určitým omezením, které narušují strukturu šťastného žití, ale za podpory rodiny, přátel, konání zájmové činnosti, či instituce, která bojuje za lepší práva a osvětu, se mohou tyto podmínky zlepšit.

Při analýze případových studií jsem objevila faktory, které mohou svým způsobem ovlivnit kvalitu života. Jedná se o okruh oblastí: komplexní zdravotní péče, informovanost, rodina a přátelé či jiné podnětné prostředí a sociální omezení. Tito činitelé mohou mít dopad v různých sférách. Pokud některé z těchto složek chybí (podpora, informovanost, komplexní zdravotní péče) nebo přebývá (sociální omezení, stigmata, bariéry apod.) může být kvalita života zhoršena.

**V prvním bodu** mě zajímaly faktory, které ovlivnili negativně kvalitu životě u respondentů, kteří se zúčastnili mého výzkumu. Z rozhovorů vyplynulo, že kvalita života byla negativně ovlivněna sociálním omezením. Každý z respondentů vnímal sociální

omezení jiným způsobem. Mezi tato omezení patří i běžné aktivity, protože v důsledku nemoci nemohou praktikovat fyzicky náročné činnosti, řídit auto apod.

Pro Petra to byla ztráta společenského stavu a prostředí v důsledku ukončení pracovního poměru, přestěhování z velkého města do malého, zákaz řízení automobilu apod. Pro Agátu, když byla dítě, to byl strach, jak společnost přijme její onemocnění. Jako malé dítě si myslela, že mít záchvat je špatné. Bála se samoty a odmítnutí. Ale to bylo založené na špatném lékařském přístupu před 40 lety, kdy ji ošetřující lékař nepodal důležité informace o epilepsii a problematice s tím spojenou. Pro Miriam je to ztráta společnosti. Po návratu do Prahy se ti cítí osamocená a chybí jí někdo, s kým by mohla komunikovat a svěřovat své strasti. Následující negativní faktor je neinformovanost společnosti, kvůli kterému vznikají klamné představy o epilepsii. Společnost buď vidí osoby trpící epilepsií jako méněcenné či nesoběstačné, nebo naopak mají z této choroby strach. Ukázka kazuistiky č.1: *„...ve společnosti panuje zcela zkreslený obraz toho, co je to vlastně epilepsie, popřípadě jaké jsou její formy, například jak se chovat k člověku, který dostane záchvat na ulici. Okolí si myslí, že je zfetovaný nebo opilý.“*

**V druhém bodu** jsem hledala faktory, které zvyšují kvalitu života. Rozhodně je to psychická podpora blízkých osob či instituce.

Pro Petra to mohl být faktor, že ho rodina podpořila ve všech rozhodnutích. Agatě vzájemná podpora rodiny a lékaře pomohla překonat negativní zážitky z dětství. A Společnost „E“ ji umožnila získat lepší představu o epilepsii a možnost poznat osoby se stejným problémem. Když osoba trpící vážnou chorobou přijde o možnost podpory blízkých osob či okolí, může dojít ke snížení kvality života. Druhým faktorem, který má blahý účinek na zvýšení kvality je aktivní praktikování svých zájmů a koníčků.

**V posledním bodu** bylo mým cílem zjistit, zda existuje rozdílný přístup ve Spojených státech amerických oproti České republice.

Miriam jako mladá studentka se rozhodla za dob „komunismu“ opustit tehdejší Československo a odjela studovat do Švédska. Následně emigrovala do Spojených států amerických, kde žila až doposud. Díky poskytnutí rozhovoru do mé bakalářské práce, mi umožnila získat náhled do přístupu dvou odlišných zemí – České republice a Spojených států amerických.

Během rozhovoru Miriam uvedla, že v Americe panuje mnohem otevřenější přístup k vážným onemocněním. „*Když je daný problém vyřknut, lidé to řeší a nebojí se o tom mluvit.*“ Lékaři se nestarají jen o zdravotní stav pacienta, ale snaží se mu pomoci po psychologické stránce, odbourávat sociální bariery. Doktoři usilují o humánní postoj k pacientovi. Dále Miriam sdělila, že v USA se praktikuje větší informovanost o dané nemoci ve společnosti. Jedním z příkladů je tzv. stuha povědomí. Každé onemocnění má svojí barvu, která je charakterizuje a cílem tohoto projektu je rozšířit povědomí o nemoci. Pro epilepsii se aplikuje fialová barva. I děti ve škole jsou více poučeny o onemocněních a jak k tomu přistupovat. Nejedná se pouze o poznatky získané z hodin biologie, ale například když blízká osoba nebo někdo z okolí má epileptický záchvat, tak z toho nejsou vyděšení a snaží se podat první pomoc.

Miriam nyní žije v Praze, pracuje v židovské škole jako vychovatelka. Kvůli svému onemocnění se setkala již s určitými problémy. Například v zaměstnání, kam nastupovala na pozici vychovatelky do školní družiny. Miriam informovala vedení školy o svém onemocnění, byla přijatá, ale měla zakázáno sdělit dětem nebo jejím rodičům, že má epilepsii. „*Bylo mi vedením řečeno, abych dětem neříkala, že mám epilepsii. Že to není vhodné. Raději ať řeknu, že se mi udělalo špatně (že mám nízký tlak třeba). Ale já jsem se rozhodla, že to takto nechci vychovávat děti ve lži. Otevřeně jsem řekla, co mám za nemoc a jak to může vypadat. Když záchvat přišel, tak děti mi po záchvatu říkali „paní učitelko, byla jste mimo. Vy jste měla záchvat, že ano? A už všechno v pořádku?“*“ S naprostým klidem věděli, o co se jednalo a nijak nepanikařili. V tomto ohledu vytýká Miriam českému přístupu k epilepsii a jiným vážným onemocněním, že takto závažná témata je v ČR tabuizovaná. Ta může být zapříčiněná nedostatečnou informovaností a v důsledku toho může docházet ke stigmatizaci a pověrám.

## 4 Závěr

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života osob s epilepsií. Práce je rozdělena do tří částí, z nichž dvě kapitoly jsou teoretické a jedna praktická. První kapitola teoretické části se zabývá kvalitou života. Kapitola obsahuje měření a teorie kvality života, následně kvalitu života ve spojitosti s epilepsií. V druhé kapitole je vymezená definice epilepsie, mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů, diagnostika, léčba a sociální problematika v souvislosti s epilepsií. Praktická část zahrnuje tři kazuistiky dospělých osob, kterým byla diagnostikována epilepsie. Pro realizaci výzkumu byla použita kvalitativní metoda. Pomocné techniky používané pro tento výzkum byly polostrukturované rozhovory, objektivní pozorování a analýzy medicínských dat.

Cílem mé práce bylo zjistit, jaké dopady má epilepsie na kvalitu života. Dalším cílem bylo nalézt faktory, které ovlivňují pozitivním a negativním způsobem kvalitu života v důsledku epilepsie. Dále mě zajímalo, zda se liší americký přístup k osobám s epilepsií oproti přístupu v České republice.

Pro uskutečnění výzkumu jsem oslovila tři osoby s diagnózou epilepsie, kteří získaly onemocnění v důsledku poranění či jiné choroby. Do mého výzkumu vstoupily tři osoby ve věku 50 – 60let, dvě ženy a jeden muž. Mužského respondenta jsem kontaktovala přes rodinného příslušníka, jednu z tázaných žen jsem poznala v rámci praxe ve Společnosti „E“ a poslední účastníci jsem poznala shodou náhodou v kavárně, tato respondentka žije částečně v České republice a ve Spojených státech amerických.

Na základě kvalitativního výzkumu jsem si potvrdila, že kvalita života může být v důsledku sociálních omezení narušena. Osoby, kterým byla diagnostikována epilepsie se svému onemocnění v určité míře přizpůsobují a v důsledku toho může vzniknout psychosociální deprivace či sociální vyloučení. Pozitivním faktorem pro zlepšení kvality života je psychická podpora rodiny a blízkých přátel, či opora organizace, která bojuje za lepší informovanost o epilepsii. Při rozhovoru s respondentkou z USA jsem se dozvěděla, že Česká republika nabízí podobnou lékařskou péči, ale v Americe se přistupuje k epilepsii a jiným závažným chorobám s větším lidským postojem. V ČR jsou některá závažná onemocnění občas tabuizovaná, lidé nechtějí diskutovat o jejich závažnosti a důsledcích, což může vyvolávat strach z neznáma. Do naší země přicházejí nové trendy

a postupy léčebné terapie v návaznosti na epilepsii. Rozrůstají se podpůrné organizace, kde se o tuto problematiku zajímají a bojují za její osvětu. Svým členům pomáhají se zapojením do běžného života, komplexní péči při zjištění onemocnění, dále pořádají zábavné a aktivizační aktivity, zájezdy, zajištění zaměstnání apod.

Epilepsie je onemocnění, které svým výskytem znemožňuje běžné aktivity pacienta, ale silným vlivem působí také na rodinu pacienta. Která často žije ve strachu, aby se jejich blízký nezranil, upravuje tomu tak své životní podmínky. V negativním smyslu může často docházet k protektivní výchově. Během své praxe ve Společnosti „E“ jsem se setkala s paní ve věku cca 65let, která žije se svými rodiči. Rodiče vychovali svou dceru k nesamostatnosti, v důsledku přehnaného strachu. Pro příklad uvádím: „tatínek mi šel koupit boty, protože já si je sama neumím vybrat.“, „maminka mě vyzvedne v 8hodin, až skončí divadelní představení.“. Takovým možností se musíme vyvarovat tím, že klientovi i jeho rodině při zjištění epilepsie podáme důležité poznatky o epilepsii a záchvatech (jak probíhají a 1. pomoci při záchvatu, apod.). Poskytneme jim možnosti terapií a rad, jak s tímto onemocněním pracovat. Naše práce musí zahrnovat komplexní péči a psychologickou podporu.

## 5 Seznam použitých infomačních zdrojů

### Odborná literatura

- VOJTĚCH, Zdeněk. *Epilepsie dospělých: [základní informace]*. Praha: Triton, 2000, 59 s. ISBN 80-725-4096-3.
- MORÁŇ, Miroslav. *Praktická epileptologie*. 2. vyd. V Praze: Triton, 2007, 163 s. ISBN 978-807-3870-232.
- AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 7. vyd. Praha: Galén, 2011, 351 s. ISBN 978-807-2627-073.
- ŘEHULKOVÁ, Oliva, Evžen ŘEHULKA, Marek BLATNÝ a Jiří MAREŠ. *Kvalita života v souvislostech zdraví a nemoci*. 2008. Brno: MSD, 2008, 154 s. ISBN 978-80-7392-073-9.
- GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011, 221 s. Sestra (Grada). ISBN 978-802-4736-259.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.
- SERVÍT, Zdeněk. *Nervové záchvaty a epilepsie*. 2. vyd. Praha: Avicenum, 1985. Rady nemocným. ISBN 08-043-85.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-717-8214-9.
- ZÝVALOVÁ, Aneta. *Hodnocení kvality života pacientů s epilepsií pomocí dotazníku QOLIE-31*. Hradec Králové, 2007. Diplomová práce. Farmaceutická fakulta v Hradci Králové. Vedoucí práce Doc. RNDr. Jiří Vlček, CSc.
- MANDÁKOVÁ, Livie, Marta MICHNOVÁ, Jana ZÁRUBOVÁ, Renáta KREŠKÓCIOVÁ a kolegové. *Epilepsie a zaměstnání: Průvodce problematikou pro zaměstnavatele*. Praha: FreshConcept, 2014. ISBN 978-80-903979-7-2.
- *Atlas: epilepsy care in the world* [online]. Geneva: Programme for Neurological Diseases and Neuroscience, Department of Mental Health and Substance Abuse, World Health Organization, 2005 [cit. 2017-03-21]. ISBN 92-415-6303-6.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-802-6209-829.

- BOHÁČOVÁ, Markéta. *Kvalita života s epilepsií*. Praha, 2015. Bakalářská práce. 1. lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. et Ing. Klára Burišková.
- BAJAČEK, M. *Kvalita života u pacientů s epilepsií. Zdravotnické noviny: odborné fórum zdravotnictví a sociální péče*. Praha: Ambit Media, 2005. ISBN 0044-1996. ISSN 0044-1996.
- STEHLÍKOVÁ, Petra. *Sociální pohled na dopady epilepsie u dospělého člověka*. Praha, 2014. Diplomová práce. Evangelická teologická fakulta. Vedoucí práce PhDr. Vladimír Mašát.
- STEHLÍKOVÁ, Petra, Zuzana POKORNÁ, Petr BUŠEK, Hana ORLÍKOVÁ a Eva MODRÁ. *Epilepsie: žijeme s epilepsií*. Praha: Společnost "E"/Czech Epilepsy Association, 2016. ISBN 978-809-0643-208.
- KOMÁREK, Vladimír. *Epileptické záchvaty a syndromy*. Praha: Galén, 1997. ISBN 80-858-2456-6.
- BRÁZDIL, Milan, Jan HADAČ a Petr MARUSIČ. *Farmakorezistentní epilepsie*. 2., dopl. a aktualiz. vyd. V Praze: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-495-7.
- STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-858-3460-X.
- CRESWELL, John W. *Educational research :planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. Boston, 2014. ISBN:0-13-112790-X

#### **Internetové zdroje**

- PROCHÁZKA, MUDr. Tomáš. *Epilepsie u dospělých: klasifikace a léčba*. *Psychiatrie pro praxi* [online]. Praha: Solen, 2010, **2010**(4), 149-151 [cit. 2017-04-19]. ISSN 213-0508. Dostupné z: [http://www.psychiatriepropraxi.cz/artkey/psy-201004-0004\\_Epilepsie\\_u\\_dospelych\\_klasifikace\\_a\\_lecba.php](http://www.psychiatriepropraxi.cz/artkey/psy-201004-0004_Epilepsie_u_dospelych_klasifikace_a_lecba.php)
- BUŠEK, Petr. *Epilepsie*. *Medicina pro praxi* [online]. Praha: Solen, 2013, **2013**(3), 111-114 [cit. 2017-04-19]. ISSN 1214-8687. Dostupné z: [http://www.medicinapropraxi.cz/artkey/med-201303-0006\\_Epilepsie.php](http://www.medicinapropraxi.cz/artkey/med-201303-0006_Epilepsie.php)
- KERR, C., A. NIXON a M. ANGALAKUDITI. *The impact of epilepsy on children and adult patients' lives: Development of a conceptual model from qualitative*

- literature. *Seizure*. 2011, **20**(10), 764-774. DOI: 10.1016/j.seizure.2011.07.007. ISSN 10591311. Dostupné také z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1059131111001993>
- Život ve stínu. *Dobromysl* [online]. Česká Republika: Dobromysl, 2003 [cit. 2017-03-10]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1008&tmplid=45>
  - Epilepsie - řízení motorových vozidel. In: *Spolek EpiStop* [online]. Praha: Spolek EpiStop, 2011 [cit. 2017-03-19]. Dostupné z: <http://www.epistop.cz/6-socialni-poradenstvi/189-nejastji-otazky-tykajici-se-epilepsie-a-socialni-oblasti>
  - Společnost "E". *Společnost "E"* [online]. Praha: Copyright, 1990 [cit. 2017-04-16]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/>
  - Epistop z.s. *Epistop z.s.* [online]. Praha: Copyright, 1995 [cit. 2017-04-16]. Dostupné z: <http://www.epistop.cz/>
  - Invalidní důchod. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2011 [cit. 2017-04-20]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/619>
  - Canisterapie u epileptiků. *Helppes - centrum výcviku psů pro postižené* [online]. Praha: Helppes, 2016 [cit. 2017-04-20]. Dostupné z: <http://www.helppes.cz/psi-pomocnici/psi-pomocnici-pro/asistencni-signalni-psi-pro-osoby-trpici-zachvatovym-onemocnenim/>



## **6 Seznam příloh**

Příloha 1 – Informovaný souhlas

Příloha 2 – Ukázka rozhovoru

## **Příloha 1**

### **Informovaný souhlas**

Jmenuji se Tereza Philippová. Studuji obor Speciální pedagogika na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Obracím se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumné části mé bakalářské práce.

Tématem mé práce je kvalita života osob s epilepsií. Cílem mého zkoumání je zjistit, jaké dopady má epilepsie na kvalitu života. Ráda bych se dozvěděla váš příběh a zkušenosti s epilepsií. Chtěla bych zjistit, jak vás tato nemoc ovlivnila a jak jste se s tím vyrovnali. K výzkumu využiji metodu pozorování, rozhovoru ve formě audio nahrávky a náhled do lékařských dokumentů.

Do výzkumu vstupujete anonymně; v prepisech rozhovorů budou změněny všechny vaše identifikační údaje. Vaše odpovědi jsou důvěrné a budou použity pouze v tomto výzkumu. Máte právo kdykoliv odstoupit z výzkumu bez udání důvodů. Má bakalářská práce Vám bude kdykoliv dostupná.

Pokud souhlasíte s účastí ve výzkumu, podepište se níže. Jedna kopie tohoto informovaného souhlasu náleží Vám.

Jméno, příjmení a podpis výzkumníka: \_\_\_\_\_

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

Jméno, příjmení a podpis respondenta: \_\_\_\_\_

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

## **Příloha 2 – ukázka rozhovoru**

V rámci praxe SPPG jsem na podzim navštívila Společnost „E“. Kde jsem poznala Agátu. Rozhovor proběhl v kavárně blízko jejího bydliště. Rozhovor trval přes hodinu.

**Autorka:** Dobrý den, moc vám děkuji za spolupráci v mém výzkumu. Takto na začátku rozhovoru bych chtěla uvést, že všechny údaje budou změněné, aby byla zachována vaše anonymita. Je to takto za vás v pořádku?

**Agáta:** Ano.

**Autorka:** Jak dlouho máte epilepsii?

**Agáta:** Epilepsii mám o mládí, co vím já.

**Autorka:** To znamená od narození?

**Agáta:** Od narození ne. Měla jsem zánět mozkových blan v 7 měsících, lékaři nejdřív nevěděli, co mi je. Mysleli si, že to je chřipka nebo angína a těsně před kómatem zjistili, že mám zánět. Je zajímavý, že zánět mozkových blan proběhl i u sestry, ale v pěti letech. Ale u ní na to hned přišly a naštěstí bez „Epky“. Ale epilepsii jako takovou jsem vedena až od 8. třídy.

**Autorka:** A kdy jste měla první záchvat, jak probíhal?

**Agáta:** Měla jsem veliký záchvat. Pamatuji si, že jsme byli s rodičema na dovolené. Jsem se tam seznámila s jedním kamarádem. Jsme šli na procházku a já najednou začala blbnout – já nevím, jak to popsat a vůbec nevím, co jsem dělala. Ten kamarád to řekl své mamince. A ta mě.

**Autorka:** Jak dlouho trval asi ten záchvat?

**Agáta:** Přibližně dvě minuty.

Ale malé záchvaty, takový ty záseky jsem měla již ve 3-4. třídě, ale nikomu jsem o nich neřekla.

**Autorka:** Nikomu jste se nesvěřila? A to jste s takovými záchvaty jezdila na dovolené?

**Agáta.:** Dovolenny, na tábory a všude. Děti to viděli, ale dospělí nevěděli nic.

**Autorka:** To je dost hrozná představa.

**Agáta:** no já měla fobii z táborů. Nesnášela jsem, když mě tam máma posílala. Jsem tušila, že záchvat přijde, ale hlavně já měla strašný deprese. Hrozně jsem se bála samoty, tmy. Někdo na mě promluvil a já jsem se lekla. Mě ty záchvaty nevadili tolik jako ty deprese.

**Autorka:** A hned po tom velkém záchvatu, o kterém se dozvěděla i maminka, jste šla k lékaři?

**Agáta:** Ano, maminka mě vzala k závodnímu lékaři.

**Autorka:** Jak probíhalo vyšetření?

**Agáta:** Mě zkontrolovali a pak jsem šla na EEG. Měla jsem s tím problém – nesměla jsem mrkat a tak, to bylo nepříjemné.

**Autorka:** vysvětlil vám lékař vaší diagnózu?

**Agáta:** Ne, nejspíš to řekl mámě. Ale když dělal zápis do lékařských záznamů, tak jsem viděla, že napsal „ možná epilepsie“. To bylo v 8. třídě. V 9. třídě teda rozhodli, že to je epilepsie

**Autorka:** Dali vám hned na začátku léčbu?

**Agáta:** Ano, dali mi sodanton a b – complex. To byla moje první léčba.

Sodanton byl nejhorší. Nikdo mi neřekl, že nemohu mít děti. Jsem přišla o pár let později k tomu samému lékaři, že jsem v jiném stavu. On mi řekl, že to musí ihned pryč, že mít děti nemohu. Můj otec mi ihned dohodil jiného lékaře z nemocnice.

Nikdy mi nikdo neřekl, že kvůli tomuto léku se nemám snažit o děti. Nikoho nenapadlo, že bych chtěla do budoucnosti rodinu. Ten první lékař to uvedl do lékařského záznamu a tím to skončilo. Ještě jsem musela před komisi. Lékař z nemocnice mi oznámil, že děti mít můžu, ale musím změnit léky.

**Autorka:** A to jste byla již těhotná, když jste brala stále ten sodanton?

**Agáta:** ano, ale naštěstí se se na to brzy přišlo a já sodanton vysadila.

Další problém, co mi řekl ten nový lékař, že nesmím kojít. „*Vyměním vám léky, ale nesmíte kojít*“. Když jsem byla v porodnici, tak s tím byli taky problémy. Sestřičky na mě koukali sestřičky, že nekojím. Musela jsem jim několikrát ukázat ofoceně zprávy, že nemohu kojít. Nevěřily mi.

**Autorka:** Měla jste v těhotenství nebo během výchovy dítěte záchvaty?

**Agáta:** Ano, jeden během těhotenství a pak nějaké malé. Jednou měsíčně.

**Autorka:** S novým lékařem se lékařská péče zlepšila?

**Agáta:** Ano, to byl primář. Všechno mi vysvětlil – prášky všechno, úplně jiný přístup než u závodního lékaře.

**Autorka:** A ten první lékař (závodní) nabídl vám psychologickou péči?

**Agáta:** To se dělalo? Ten mi neřekl vůbec nic, jen to zapsal to záznamu a tím to skončilo.

**Autorka:** Již jste uvedla, že jste měla úzkosti a další takové problémy. Řekla jste o tom prvnímu lékaři?

**Agáta:** Ano, ale on to neřešil.

Až současný doktor. Ten začal řešit tyto problémy. Navrhoval mi, ať podstoupím operaci, ale já se toho bála a asi 8let jsem to odmítala. Ale pak jsem se jednoho dne probudila a rozhodla se, že do toho půjdu. Z jedné operace byly nakonec 4, ale od té doby nemám záchvaty. Už je to 5let. Před operací jsem brala až 18 léků denně, to bylo strašný.

**Autorka:** To je úžasný. To moc gratuluji

**Agáta:** A jeho péče vám zahrnovala i psychologickou podporu, je to tak?

**Agáta:** Ano, on mi doporučil k psychiatrovi. A ten mi předepsal ten lék s. a ten mi pomáhá. Cítím se lépe.

**Autorka:** A jak dlouho jste u tohohle lékaře?

**Agáta:** Asi 15 let, co chodím do Ečka (společnost E)

**Autorka:** A pociťuje po operaci nějaké kognitivní změny?

**Agáta:** Mám horší paměť. Nikdy nebyla dobrá, ale teď si hůř vybavuji slova a hůře spím. Dřív mi nedělalo problém kdykoliv usnout, ale teď se mi nedaří usnout při umělém světle, ale prý byl při operaci zasažen spánkový lalok, tak asi proto.

**Autorka:** Napadá vás nějaké ovlivnění epilepsií v běžném životě?

**Agáta:** Párkrát jsem se opařila horkou vodou, spadl mi nůž na nohu – jsem držela nůž a jednou spadl. Jednou se mi třeba stalo, že jsem měla záchvat a jela jsem s kočárkem po eskalátoru. Kočárek najednou i s miminkem pryč. Přijela sanitka kvůli záchvatu – jsem jim všechno řekla a naštěstí hned někdo přivedl miminku v kočárku

**Autorka:** Ráda bych se zeptala na vaše zájmy a koníčky? Děláte například nějaký sport

**Agáta:** Sporty moc ne. Neudržím rovnováhu, tak nemůžu jezdit na kole ani lyžovat. Ale mezi mé koníčky patří procházky a výlety. Dále navštěvuji již 15 let Společnost „E“.

**Autorka:** Jak jste se dozvěděla o této organizaci?

**Agáta:** O Éčku jsem se dozvěděla díky letáčku v lékárně, když jsem šla tátovi pro léky. Jsem se tam přihlásila a zprvu mi chodili časopisy Aury, které byli dříve v tištěné podobě – dnes jsou k sehnání na internetu normálně. Ale jak jsem se bála (úzkost a deprese), tak jsem tam zas přestala chodit a vrátila jsem se až později.

**Autorka:** A jaké aktivity zde nabízí svým klientům?

**Agáta:** Každé středy máme klub. V klubech provádíme společné aktivity- povídáme si, hraje hry (karty šipky atd.), o svátcích pořádáme besídky atak. Je to moc fajn. A ve čtvrtek kurzy, se můžeme naučit nové techniky rukodělných prací. Nebo děláme věci do Aranžéře, podle toho, jak je poptávka.

**Autorka:** To máte asi většinou dámské obsazení, že?

**Agáta:** Právě, že sem chodí i muži, často mladší. Starších lidí tam je pomálu, jestli se možná o tom bojí mluvit.

Ale teď jsem si vzpomněla, že také chodíme s éčkem na konference, kde máme stánky. Například teď bude den neziskovek. Půjdeš taky?

**Autorka:** Bohužel to kvůli dokončování BP nestihnu. Ale pokud si dobře pamatuju, tak se Společností „E“ jezdíte i na tábory. Je to tak?

**Agáta:** Jojo, jezdíme vždy poslední týden v srpnu někam u Děčína. Jezdí okolo 40 lidí, pořádáme výlety a různé aktivity.

**Autorka:** To zní moc zajímavě, zkusím se zeptat holek z éčka, jestli je ještě volné místo pro dobrovolníky. Ráda bych jela.

**Autorka:** A jak to vypadalo ze začátku v Éčku?

**Agáta:** Z počátku dělali nějaké psychotesty, tak jsem přestala chodit...ale pak jsem to znovu zkusila. Éčko se pak různě stěhovalo, protože nemělo žádné pevné místo. Vždy to bylo na rok. Takže po prázdninách jsme nevěděli, jestli éčko bude nebo ne. Až v Krči se našel barák – stará vila.

**Autorka:** Když má někdo epilepsii, tak tam může zažádat a získá sociální poradenství. To bylo již tahle od začátku?

**Agáta:** Nene, to je až teď na tomhle stálém místě. Paní Kolářová vlastně zavedla éčka – její dcera má epilepsii. Byla na to sama. Nyní je na to 7 lidí.

Byly ze začátku jen kluby a aranžování. Nejdřív jsme aranžování dělali jen pro sebe, pak si lektorka všimla, že nám to jde, a začalo to fungovat jako sociální práce.

**Autorka:** Nyní bych se vás ráda zeptala na práci. Kde jste pracovala? Jaké máte zkušenosti se zaměstnáním lidí s epilepsií?

**Agáta:** Začínala jsem v knihkupectví Národní podnik kniha, kde zaměstnávali nejen lidi s epilepsií, ale i s jiným onemocněním.

Za socialismu to šlo, protože na nás tolik nekoukali (protože to neznali). Ale taky se mi stalo, že mě kvůli epilepsii vyhodili. Jsme se jim nehodila, tak mě vyhodili kvůli epilepsii. Ale kdykoliv jsem chtěla nějakou práci, věděla jsem, že ji dostanu.

**Autorka:** A kde jste dále pracovala?

**Agáta:** Například v knihkupectví, copy centru a jako prodavačka. Naposled třeba v copy centru v O2. Jsem například po všech patrech a kontrolovala, jestli nepotřebuje někdo něco okopírovat.

**Autorka:** A když jste se zajímala o nějakou práci, uvedla, že jste epileptik?

**Agáta:** Za této éry, když jsem řekla, že jsem epileptik, tak se už pak moc neozvali.

**Autorka:** Ovlivnila epilepsie nějakým způsobem vaší práci?

**Agáta:** Ne, když jsem měla záchvat, tak jsem si „zacvičila“ a během chvíli byl pryč. Já si vybírala většinou práce jako to knihkupectví, prodavačka a tak.

**Autorka:** Teď máte to práci v aranžování v éčku, ne?

**Agáta:** Ta není tak často, ale pondělí chodím na veřejný parkoviště kontrolovat auta, ale také mám invalidní důchod.

**Autorka:** Velice by mě zajímalo, jak se rodina postavila k vašemu onemocnění. Řekla byste mi prosím své zkušenosti.

**Agáta:** Doma se to nikdy moc neřešilo, pouze mě maminka více jako dítě hlídala. Kvůli záchvatům, že jo. Ale jak jsem trpěla depresemi, tak mi dělalo problém se seznámit. Až jsem poznala svého nynějšího manžela, s kterým se nám narodila dcera, jak jsem již uvedla na začátku. Manžel s dcerou mě ve všem podporují, i to jak navštěvuji éčko. Moc mi tato podpora pomohla při rozhodování, jestli jít na tu operaci. A také mi moc pomohlo docházení do éčka, kde jsem se poznala se spousty skvělých lidí. Třeba jsme měli klub a vedle mě seděl hrozně povědomej chlap. No a my jsme zjistili, že jsme spolu kdysi pracovali v tom knihkupectví! Ale jsem taky ráda, že jsem začala řešit své psychické problémy s lékařem, který mě doporučil k psychiatrovi.