



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta  
Katedra klinických a preklinických oborů

Bakalářská práce

# Zdravotně sociální problematika dospívajících a dospělých s epilepsií

Vypracovala: Pavla Machová  
Vedoucí práce: MUDr. Vladimír Peřina

České Budějovice 2015

## **Abstrakt**

Tématem bakalářské práce je zdravotně sociální problematika dospívajících a dospělých osob s epilepsií. Cílem bakalářské práce je analyzovat sociální postavení dospívajících a dospělých osob s epilepsií v oblasti vzdělávání, volnočasových aktivit a zařazení do kolektivu vrstevníků.

Teoretická část bakalářské práce se věnuje charakteristice epilepsie, etologii onemocnění, první pomoci a okrajově zmiňuje i současné možnosti léčby epilepsie. Popisuje sociální význam onemocnění u dospívajících a dospělých osob. Pozornost je věnována vzdělávání, volnočasovým aktivitám a významu vrstevnické skupiny u dospívajících a mladých osob s epilepsií. V bakalářské práci jsou uvedeny možnosti sociální pomoci lidem s epilepsií i role sociálního pracovníka.

Pro zjištění názoru komunikačních partnerů s epilepsií jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii sběru dat, metodu dotazování a techniku polostrukturovaných rozhovorů. Pro doplnění informací jsem prováděla analýzu lékařské dokumentace respondentů. Výzkumný soubor pro empirické šetření tvořili čtyři dospívající a pět mladých dospělých komunikačních partnerů, kteří jsou léčeni v dětské neurologické ambulanci.

Byly stanoveny tři dílčí cíle v oblasti volby dalšího studia po absolvování základního vzdělání, v oblasti nabídky volnočasových aktivit a v oblasti začlenění dospívajících do kolektivu vrstevníků s ohledem na onemocnění epilepsií.

Výsledky výzkumného šetření odpověděly na základní cíle bakalářské práce: Onemocnění u většiny komunikačních partnerů neovlivnilo výběr střední školy a nabídka volnočasových aktivit se jeví všem komunikačním partnerům jako uspokojivá. Současně bylo zjištěno, že téměř nikdo z nich nemá problém zařadit se do kolektivu svých vrstevníků a kamarádů.

### **Klíčová slova:**

epilepsie, sociální pomoc, sociální pracovník, volnočasové aktivity, vrstevníci, vzdělání

## **Abstract**

The bachelor thesis is focused on health and social problems of adolescents and adults with epilepsy. The bachelor thesis aim is to analyze the social status of adolescents and adults with epilepsy in the area of education, leisure activities and the inclusion into a group of peers.

The bachelor thesis theoretical part deals with the characteristics of epilepsy, the disease etiology, the first aid and it also mentions current epilepsy treatment possibilities. It describes the social relevance of the disease within adolescents and adults. The attention is given to education, leisure activities and the relevance of the peer group within adolescents and young persons with epilepsy. There are options of the social help for people with epilepsy and the social worker role in the bachelor thesis.

The bachelor thesis is focused on health and social problems of adolescents and adults with epilepsy. The bachelor thesis aim is to analyze the social status of adolescents and adults with epilepsy in the area of education, leisure activities and the inclusion into a group of peers.

The bachelor thesis theoretical part deals with the characteristics of epilepsy, the disease etiology, the first aid and it also mentions current epilepsy treatment possibilities. It describes the social relevance of the disease within adolescents and adults. The attention is given to education, leisure activities and the relevance of the peer group within adolescents and young persons with epilepsy. There are options of the social help for people with epilepsy and the social worker role in the bachelor thesis.

### **Key words:**

epilepsy, social help, social worker, leisure activities, peers group, education

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 5. 5. 2015

.....

Pavla Machová

### **Poděkování**

Ráda bych touto cestou poděkovala panu MUDr. Vladimíru Peřinovi za odborné a vstřícné vedení, cenné rady a připomínky při psaní bakalářské práce.

# Obsah

Úvod.....	9
1 Současný stav .....	10
1.1 Epilepsie a její historie.....	10
1.1.1 Epidemiologie a etiologie epilepsie .....	11
1.1.2 Charakteristika epilepsie a patofyziologie .....	13
1.1.3 Klinické charakteristiky a popis jednotlivých epileptických záchvatů ...	14
1.1.4 Prognóza a diagnostika epilepsie .....	18
1.1.5 První pomoc při epilepsii a léčba epilepsie.....	19
1.2 Sociální význam onemocnění.....	21
1.2.1 Problematika života dospívajícího jedince s epilepsií.....	22
1.2.2 Adolescence a vrstevnická skupina.....	23
1.2.3 Vzdělávání jedinců a volnočasové aktivity.....	25
1.2.4 Problematika života dospělého jedince s epilepsií.....	26
1.2.5 Problematika volby zaměstnání .....	28
1.2.6 Partnerské vztahy a rodičovství .....	29
1.3 Sociální pomoc lidem s epilepsií .....	30
1.3.1 Organizace pomáhající lidem s epilepsií.....	32
1.3.2 Role sociálního pracovníka .....	33
2 Cíl práce a výzkumné otázky .....	34
2.1 Cíl práce.....	34
3 Metodika.....	35
3.1 Výzkumná strategie .....	35
3.2 Metody a techniky sběru dat.....	35
3.3 Charakteristika výzkumného souboru .....	36
3.4 Realizace výzkumu a zpracování dat.....	36
4 Výsledky.....	38
5 Diskuze.....	60
6 Závěr.....	66

7	Seznam použitých zdrojů .....	68
8	Přílohy .....	72

## **Seznam použitých zkratk**

CT – počítačová tomografie

EEG – elektroencefalograf

GM – grand mal

KP – komunikační partner

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

MR – magnetická rezonance

OSSZ – Okresní správa sociálního zabezpečení

PET – pozitronová emisní tomografie

PPP – pedagogicko psychologická poradna

SME – Skupina mladých s epilepsií

SPC – speciálně pedagogické centrum

SPECT – fotonová emisní tomografie



# Úvod

Zdravotně sociální problematika dospívajících a dospělých osob s epilepsií je tématem bakalářské práce, která z několika hledisek mapuje tuto problematiku z pohledu osob, které epilepsií trpí. Období dospívání a období rané dospělosti je důležité pro každého člověka z hlediska získání sebedůvěry a postavení ve společnosti. Onemocnění může sehrávat důležitou roli při výběru následného studia po základní škole, nebo při výběru nejrůznějších volnočasových aktivit a také při zařazení jedince do společnosti svých vrstevníků. Problematika mladých lidí s epilepsií mě zajímá z toho důvodu, že jako zdravotní sestra pracující v dětské neurologické ambulanci se s těmito lidmi denně setkávám a denně slyším o jejich nejčastějších problémech a trápeních.

Domnívám se, že je velmi důležité nejen rozšiřovat povědomí o tomto onemocnění v co nejširší veřejnosti, ale za stejně důležité považuji poznání názorů a pocitů pacientů samotných, což v důsledku umožní lepší pochopení této problematiky a tím i poskytnutí účinnější pomoci.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část výzkumnou. Teoretická část je rozdělena na dvě kapitoly. Teoretická část práce se zaměřuje na popis základních informací o charakteristice epileptického onemocnění a sociální problematice. Pozornost je věnována oblasti vzdělávání, volnočasových aktivit a zařazení mladých lidí s epilepsií do kolektivu svých vrstevníků. Výzkumná část práce se věnuje důležitým oblastem života dospívajících a dospělých osob s cílem analyzovat jejich sociální postavení. Prostřednictvím kvalitativního výzkumu byl zjišťován jejich názor a zkušenosti s výběrem střední školy, názor na volnočasové aktivity a zařazení do kolektivu vrstevníků.

Bakalářská práce upozorňuje na nutnost komplexního přístupu k lidem trpícím epilepsií. Nevěnuje se tedy pouze aspektům farmakologické léčby, kterou zajišťují zdravotničtí pracovníci, ale zdůrazňuje zejména sociální význam onemocnění a obrací pozornost i k roli sociálního pracovníka. Jeho místo je v přístupu k lidem trpícím epilepsií zcela nezastupitelné, neboť epilepsie nezasahuje pouze pacienta, ale i jeho rodinu a bezprostřední okolí.

# 1 Současný stav

## 1.1 Epilepsie a její historie

Epilepsie patří mezi nejčastější závažná neurologická onemocnění a to jak u dětských, tak i u dospělých pacientů (Brázdil et al., 2011).

*„Epilepsie je chronické postižení mozkové tkáně, které se projevuje opakovanými záchvaty různého charakteru, spojenými se změnou v oblasti prožívání, uvažování a chování, motorickými projevy a často i poruchami vědomí“* (Vágnerová, 2004 s. 134).

Toto onemocnění pacienta velmi omezuje, obtěžuje a limituje ho v nejrůznějších aktivitách a výrazně mu zasahuje do jeho života (Moráň, 2007).

*„Málokterá nemoc zasahuje do těchto vztahů tak výrazným a zvláštním, specifickým způsobem jako právě nervové záchvaty. Má to své historické kořeny“* (Servít, 1970, s. 5). Již ze starověkých kultur pocházejí první dochované zmínky o tomto onemocnění, které je možné nalézt v babylónské učebnici lékařské diagnostiky uložené v Britském muzeu (Vojtěch, 2005). Také se dochovaly 2400 let staré vědecké popisy epilepsie pocházející od Hippokrata, ve kterých uvedl, že epilepsie může být dědičná. Ve starověku byla epilepsie lidově nazývána jako „svatá nemoc“, „božská nemoc“, nebo „ohavná nemoc“. Pojmenováním vyjadřovali lidé svůj vztah k nemoci v době, kdy nebyla známa racionální příčina. S epilepsií je také spojován Svatý Valentýn, který přebral odpovědnost od Boha a stal se patronem epileptiků a až do 18. století mu také byla připisována schopnost pomáhat lidem s epilepsií (Moráň, 2007).

Zakladatelem naší epileptologie je český lékař a epileptolog Jan Marek (Johanes Marcus Marci), který v 17. století koncipuje novou, odvážnou teorii epileptogeneze. Ta se začala plně rozvíjet až v devatenáctém století (Servít, 1983).

*„Epileptologický „novověk“ začíná až v první polovině 20. století objevením první generace antiepileptik (fenobarbital, fenytoin) a zachycením elektrické činnosti mozku Bergerem“* (Komárek, 1997, s. 9).

*„Zavedení EEG do diagnostiky záchvatových onemocnění v následujících desetiletích znamenalo rozhodující průlom jak v chápání patofyziologie epilepsií, tak v jejich diagnostice a léčbě, a výrazně akcelerovalo další vývoj, během něhož se zdokonalovala metodika, zpřesňovaly indikace a rostla výtěžnost EEG“ (Vojtěch, 2005 s. 16).*

### **1.1.1 Epidemiologie a etiologie epilepsie**

S epilepsií se můžeme setkat po celém světě nehledě na zeměpisnou polohu a socioekonomickou strukturu, věk nebo rasu. Incidence je nejvyšší u dětí, v dospělosti klesá a ve starším věku opět stoupá. Statistická data ukazují, že epilepsií trpí 1 – 1,5 % populace, přičemž poněkud vyšší výskyt je v mužské populaci (Moráň, 2007).

*„V České republice tak v současnosti žije kolem 70 000 pacientů s aktivní epilepsií. Především pro svou četnost představuje toto onemocnění významný zdravotnický i sociální problém v každé společnosti“ (Brázdil et al., 2011, s. 11). U větší části pacientů se po určitém čase podaří dospět až k vymizení záchvatů a často i specifických projevů tohoto onemocnění v elektroenceleografu (Vojtěch, 2005). Přesto v České republice žije kolem 20–30 tisíc pacientů s farmakorezistentní epilepsií, u kterých se nedaří docílit vymizení záchvatů ani s adekvátní léčbou (Preiss, Kučerová et al., 2006).*

U každého jedince je vždy etiologie multifaktoriální, na které se podílí ve vzájemné interakci genetika, strukturální či metabolické změny a také provokující faktory (Waberžinek, Krajíčková et al., 2006). Vždy se jedná se o velké množství odlišných syndromů, které jsou jasně charakteristické svou patogenezí. Hlavní roli v etiologii hraje epileptické ohnisko, jehož aktivitu podstatně ovlivňuje záchvatová pohotovost mozku, která je podmíněna především geneticky. Ovlivňují ji ale i další důležité faktory, zejména věk, povrchní nebo přerušovaný spánek, horečka, menstruace, gravidita a i jiné epileptogenní podněty, například fotostimulace, hyperventilace nebo alkohol (Šlapal, 2007).

Stále ještě přetrvává tradiční rozdělování epileptických syndromů na primární – esenciální a sekundární – symptomatické (Urbánek, 2000). V současné době vývoj genetiky v oblasti epilepsie může změnit náhled na klasifikaci epilepsie a vztah k lokalizaci vzniku epilepsií. Znalosti genetiky poslouží k prognostice vývoje epilepsie u daného jedince, ale také mohou pomáhat při plánování rodiny, pokud jeden nebo oba rodiče trpí epilepsií. U dítěte narozeného zdravým rodičům je riziko epilepsie 2–3%, pokud má jeden rodič epilepsii je to 5% a u obou rodičů epileptiků je to 10–15% (Moráň, 2007).

Celá klasifikace z pohledu etiologického je rozdělena na idiopatické a symptomatické epilepsie. Idiopatické byly vždy pokládány za dědičné a symptomatické za získané. V současné době se zjišťuje díky genetickým znalostem, že na celé řadě symptomatických epilepsií se podílí nějaká genetická složka (Moráň, 2007).

Podle Komárka (1997) lze rozlišovat negenetické faktory neboli zevní vlivy epilepsie podle charakteru a to na traumatické, hypoxicko – ischemické, infekční nebo se mohou rozlišovat podle vývojového období, ve kterém působily. Může to být období prenatalní, kdy se jedná o infekce zejména cytomegalovirové, toxoplazmové či herpetické nebo jsou to toxické látky užívané matkou, které působí právě v průběhu vývoje mozku (Komárek, 1997). Dle Moráně (2007) mohou vznikat v důsledku těchto faktorů vývojové dysplazie, které mohou být častou příčinou vzniku epileptického onemocnění. V období perinatálním je zase nejčastějším rizikem hypoxické poškození mozku při porodu.

V postnatálním období se rizika mění s věkem. U dětí to mohou být převážně infekční onemocnění mozku například herpetická encefalitida či očkování a u starších osob pak spíše nádorová onemocnění, poranění mozku, ischemické cévní mozkové příhody, metabolické změny či alkohol (Komárek, 1997). Moráň (2007) uvádí, že hypoglykémie patří mezi nejčastější metabolické změny, které způsobují epileptický záchvat. Také asi u 1/3 nemocných s akutním selháním ledvin se mohou vyskytnout epileptické záchvaty. K hyperexcitabilitě neuronů mohou přispívat tzv. fázové stavy

mezi spánkem a bděním, hypoxie, hyperhydratace, alkalóza, určitá farmaka a u žen premenstruální období, menstruace nebo gravidita (Urbánek, 2000).

### 1.1.2 Charakteristika epilepsie a patofyziologie

Epilepsii můžeme nepochybně řadit ke společensky závažným onemocněním, kdy u pacienta dochází k náhlé přechodné ztrátě vědomí, která může být doprovázena nejen křečemi, ale i mimovolným a automatickým jednáním (Servít, 1983). Pro toto onemocnění mozku jsou charakteristické epileptické záchvaty, které jsou náhlé, vůlí neovlivnitelné, epizodické změny činnosti mozku (Seidl, Obneberger, 2004).

O epilepsii je možno hovořit zpravidla tehdy, pokud se vyskytnou nejméně dva nevyprovokované záchvaty. Epileptický záchvat je jen příznakem neurologického onemocnění (Preiss, Kučerová et al., 2006). Iktogeneze označuje časovou posloupnost rozvoje epileptického záchvatu a epileptogeneze označuje rozvoj onemocnění. Oba tyto termíny obsahují procesy, jejichž základem je určitý počet epileptických neuronů se synchronní aktivitou – epileptický agregát neboli epileptické ložisko (Moráň, 2007).

Podmínkou pro vznik epileptického ložiska je to, aby počet epileptických neuronů překročil určité kritické množství a svou synchronní aktivitou vytvářel ohniskové interiktální výboje. Inhibiční mechanismy brání šíření abnormálních vzruchů do okolí. Tato aktivita může zůstat skryta a nemusí se nikdy klinicky projevit jako záchvat, může však být náhodně zjištěna při vyšetření EEG. Stane se ale, že za určitých situací například v určitém věku, při zátěži dojde k šíření epileptických projevů do okolí. Může to být buď náhodný provokovaný záchvat, který se nemusí nikdy opakovat a nevyžadoval by ani medikamentózní léčbu, nebo dojde k opakovanému šíření epileptických projevů (Dolanský, 2000).

**Epileptický záchvat** je patologický děj probíhající v mozku, který náhle začíná, určitou dobu trvá a většinou náhle, po relativně krátké době končí. Projeví se komplexem behaviorálních, vegetativních, elektrofyziologických a biochemických

příznaků. Příčinou epileptického záchvatu je činnost neuronů, která je abnormální a to ve smyslu hyperexcitability a hyperfunkce (Dolanský, 2000).

Existuje skupina epileptických záchvatů, tzv. reflexní záchvaty, které jsou vyvolány typickými stimuly, jako jsou například blikající světlo, záblesky na obrazovce, usilovné přemýšlení, poslouchání hudby a jiné (Waberžinek, Krajíčková et al., 2006).

### **1.1.3 Klinické charakteristiky a popis jednotlivých epileptických záchvatů**

Charakter epileptického záchvatu určuje to, která funkční část mozku je postižena epileptickou aktivitou. Záchvat může být generalizovaný, protože postihuje prakticky celý mozek, obě mozkové hemisféry nebo fokální, který bývá, alespoň na začátku, omezený jen na některou část mozku (Rektor, Ošlejšková, ©2010).

Jednotlivé epileptické záchvaty jsou rozděleny na:

**Generalizované záchvaty** – epileptická aktivita zasáhla obě mozkové hemisféry. Od počátku bývá porucha vědomí, jsou oboustranně přítomny motorické projevy a v EEG je hned od počátku generalizovaná epileptická aktivita (Moráň, 2007). Podle Vojtěcha (2005) je reálnější situace, že generalizovaný epileptický záchvat začíná spíše v určité fokální části mozku a rychle se šíří do obou hemisfér.

Druhy generalizovaných záchvatů:

**a) absence** – náhlá ztráta vědomí vypadající jako zahledění či nepozornost. Oči jsou otevřené, a pokud pacient vykonává nějakou činnost, tak ji přeruší, nebo může automaticky v činnosti pokračovat. Jsou nejčastěji vázány věkově na dětství či dospívání. Často se vyskytují smíšené formy absencí, kde dochází ke kombinaci více doprovodných projevů například v oblasti motorické či vegetativní (Dolanský, 2000).

- b) **tonické záchvaty** – dochází k zvýšenému svalovému napětí trupu, hlavy i končetin, pacient bývá cyanotický a může dojít k pomočení. Záchvat je provázen náhlým pádem. Pacient je v bezvědomí (Moráň, 2007).
- c) **klonické** – zpravidla se vyskytují v kojeneckém a batolecím věku (Dolanský 2000). Dochází k opakovaným, generalizovaným kontrakcím kosterního svalstva a bránice. Bývá přítomna porucha vědomí (Moráň, 2007).
- d) **myoklonické** – dochází k rychlým náhlým pohybům tzv. škubům, které jsou o různé frekvenci a to ložiskově nebo generalizovaně (Moráň, 2007).
- e) **atonické** – dochází k náhlému snížení nebo ztrátě svalového napětí, projevuje se náhlým podklesnutím nebo pádem provázeným porušeným vědomím (Moráň, 2007).
- f) **tonicko-klonické (Grand mal)** – velký záchvat, který je charakteristický náhlou ztrátou vědomí. Začíná iniciálním klonem a zpravidla nemocný náhle klesne k zemi. Často je možné dříve než nemocný spadne pozorovat stáčení očí a hlavy k jedné straně. Tonická fáze trvá asi půl minuty, nemocný zbledne a dochází k zástavě dechu. Zornice jsou rozšířeny a nereagují. Poté zblednutí rychle vystřídá cyanóza a nastává stadium klonické, objeví se mohutné křeče, pěna u úst, může dojít i k pokousání jazyka a pomočení. Nemocný začíná pomalu a hlučně dýchat, ale stále trvá úplné bezvědomí. Celý záchvat většinou trvá několik minut (Dolanský, 2000). V období po záchvatu se může objevit u pacienta zmatenost, dezorientace, cefalea a na stav má nemocný amnézii. Záchvatu může předcházet aura (Moráň, 2007).

**Parciální ložiskové záchvaty** mají v počátku ložiskové projevy, jak klinicky, tak i na EEG. Mohou být provázeny poruchou vědomí, pokud jsou parciálně komplexní nebo nemusí být přítomna porucha vědomí, to jsou parciálně simplexní záchvaty neboli aura. Porucha vědomí může vznikat až v průběhu záchvatu u parciálních sekundárně generalizovaných záchvatů (Moráň, 2007).

Ke každému typu epileptického záchvatu se může vztahovat stav, který se nazývá **status epilepticus**. Je popisován jako stav, při kterém dochází k nakupení řady

záchvatů, kdy pacient nenabude vědomí, a nebo může být velmi obluzený. „Podle mezinárodní klasifikace je definován jako záchvat trvající více než 30 minut nebo intermitentní záchvaty trvající více než 30 minut, mezi nimiž nemocný nenabude vědomí“ (Moráň, 2007 s. 46). Generalizovaný tonicko-klonický status epilepticus je akutní, život ohrožující stav s bezvědomím a generalizovanými křečemi. Nonkonvulzivní status je zpravidla zapříčiněn prolongovaným parciálním záchvatem, který se projevuje například zmateností, kdy nemusí být vědomí porušeno (Rektor, Ošlejšková, ©2010). Vždy je potřeba zavolat rychlou lékařskou pomoc a vždy je nutná hospitalizace. U záchvatu trvajícího déle než 5 minut, vzniká naléhavé podezření, že se jedná o počínající status (Seidl, Obenberger, 2004).

**V klasifikaci epileptických záchvatů** a epileptických syndromů vládne jistá nejednotnost. V současné době oficiálně platnou a obecně užívanou klasifikací je Mezinárodní klasifikace epilepsií a epileptických syndromů. Pro úplnost je tabulka Mezinárodní klasifikace epilepsií a epileptických syndromů (1989) uvedena v příloze č. 1. Používá se také klasifikace semiologická – popisná, která pomáhá porozumět epilepsiím a také pomáhá při rozhodování v klinických situacích (Vojtěch, 2005). Tabulka semiologické klasifikace záchvatů je uvedena v příloze č. 2. V předoperační diagnostice je využívána především anatomická klasifikace záchvatů (Moráň, 2007).

Podle Dolanského (2000, s. 46) „*Epileptický syndrom definujeme jako soubor abnormních projevů klinických a elektroencefalografických, které se vyskytují u určité skupiny jedinců*“. Epileptické syndromy jsou vymezeny určitými charakteristickými znaky, jako je věk na počátku onemocnění, charakter záchvatů, typický EEG korelát, etiologické aspekty, lokalizace, odezva na terapii nebo prognóza (Dolanský, 2000).

V posledních asi 20 letech se objevuje snaha o třídění epilepsií a epileptických syndromů podle věku (Moráň, 2007). V příloze č. 3 je uvedena celá tabulka epileptických syndromů rozdělených podle věkových skupin.

Za nejkritičtější období s nejvyšším výskytem všech typů záchvatů je považováno období zhruba mezi 4 měsíci a 4 roky věku dítěte (Komárek, 1997).



Vybrané epileptické syndromy vyskytující se v tomto věkovém období jsou:

- **Westův syndrom** – jedná se o nejzávažnější formu epilepsie. První příznaky se objevují mezi 3. – 7. měsícem až do 1 roku věku a jsou to infantilní spasmusy (bleskové křeče), hypersyrtmie na EEG a dochází k zástavě psychomotorického vývoje (Komárek, 1997).
- **Lennox – Gastautův syndrom** - provází ho různé typy záchvatů, absencí, tonických, klonických, atonických s pády a pomalu postupující mentální retardace.
- **Myoklonicko – astatická epilepsie**, hlavním znakem je genetická predispozice, generalizované, myoklonické, tonicko-klonické a astatické záchvaty nebo krátké absence (Komárek, 1997).

Syndromy dětského věku v období mezi 4. - 12. rokem jsou:

- **Dětské absence – pyknolepsie** - s vysokým počtem záchvatů a s klasickým EEG korelátem.
- **Benigní epilepsie s rolandickými hroty** – benigní forma epilepsie s dobrou prognózou.
- **Landau-Kleffnerův syndrom** – syndrom získané afázie (Komárek, 1997).

Syndromy u dospívajících, věkové období od 12 do 18 let jsou:

- **Juvenilní myoklonická epilepsie** – je poměrně častá forma idiopatické generalizované epilepsie, která má genetický základ. Projevuje se typicky ranním myoklonem postihující horní končetiny. Je patrná provokace spánkovou deprivací, únavou, alkoholem nebo stroboskopem.
- **Epilepsie s juvenilními absencemi** – je forma idiopatické generalizované epilepsie s genetickou predispozicí s maximálním výskytem kolem 14 roku věku. Častější jsou generalizované tonicko-klonické záchvaty hlavně po probuzení. Epileptickou aktivitu provokuje hyperventilace, spánková deprivace, někdy fotostimulace (Moráň, 2007).
- **Epilepsie s velkými záchvaty po probuzení** generalizované tonicko – klonické záchvaty se objevují často po spánkové deprivaci, podílí se rodinná dispozice, fotosenzitivita. Důležitá je úprava životosprávy (Dolanský, 2000).

### 1.1.4 Prognóza a diagnostika epilepsie

Prognóza a průběh epileptického onemocnění jsou závislé na příčině, závažnosti stavu a v neposlední řadě na dodržování léčby (Vágnerová, 2004). Příznivá prognóza předpokládá dobrou odpověď na monoterapii, rychlý nástup remise a u pacienta nepřítomnost neurologických odchylek a kognitivních poruch. Mezi nepříznivé prognostické znaky se řadí organický podklad onemocnění, nutnost polyterapie, výskyt více typů záchvatů a časté konvulzivní stavy, při EEG vyšetření přítomnost abnormního EEG pozadí nebo různé metabolické situace pacienta (Waberžinek, Krajíčková et al., 2006). Podle Dolanského (2000) důležitou roli hrají také věk na začátku onemocnění, charakter a doba trvání prvního záchvatu, etiologie, neurologický nálezn, EEG nálezn, zobrazovací metody, genetická zátěž, psychika, odezva na terapii, imunitní systém nebo sociální zázemí.

Pro **diagnostiku** epileptického onemocnění má veliký význam anamnéza, anamnestická data získaná nejen od pacienta, ale i od svědků, neurologické klinické vyšetření a objektivní popis záchvatu. Dokonalá anamnéza napomůže ke korekci názoru lékaře na pacientův stav a na další terapeutický postup (Moráň, 2007). V diagnostice epilepsie má významné postavení EEG vyšetření. Elektroencefalografie je metoda, při které se zaznamenává elektrická aktivita mozku na povrchu hlavy (Vojtěch, 2005). EEG vyšetření může být standardní, s aktivacemi, tedy s hyperventilací, fotostimulací, po spánkové deprivaci, video-EEG monitorování nebo invazivní – kortikální a zanořené elektrody. Součástí diagnostiky je laboratorní vyšetření. Provádí se základní biochemické vyšetření, vyšetření krevního obrazu a během léčby se vyšetřuje také profil sérové hladiny antiepileptik. Může být provedeno vyšetření endokrinologické, metabolické i imunologické a v současné době i genetické. Zobrazovací technikou první volby je magnetická rezonance (MR) mozku, pomocné vyšetření je počítačová tomografie (CT). Funkční vyšetření PET, SPECT jsou přínosem pro doplnění informací u nonlezionálních epilepsií. U velkého procenta nemocných epilepsií je indikováno psychologické vyšetření a také dlouhodobější psychologická péče (Moráň, 2007).

Diferenciální diagnostika se opírá o dokonalou anamnézu a popis celé události. Je nutno rozlišit epileptické a neepileptické záchvaty, které mohou být psychogenní – úzkostné, panické nebo somatogenní – oběhové, synkopy, vertigo, tetanie a jiné (Moráň, 2007).

### **1.1.5 První pomoc při epilepsii a léčba epilepsie**

Pokud jsme svědky epileptického záchvatu a nemáme k dispozici žádný lék, je lépe s nemocným nic nedělat. Při generalizovaném záchvatu je potřeba zabránit poranění nemocného. Není vhodné bránit záškubům nebo tonické křeči, držet končetiny, rozevírat prsty nebo ústa a vkládat jakékoli předměty do úst. Po záchvatu je potřeba zjistit, zda není nemocný zraněn. Je nutné rozhodnout, zda je u pacienta potřebné ošetření v nemocnici, které by mělo být v případě, že se jedná o první nebo déletrvající epileptický záchvat nebo v případě poranění a přetrvávající dezorientace (Moráň, 2007). Pokud u pacienta přetrvává dezorientace, je nutné, aby pacient zůstal pod dohledem až do doby, kdy bude zcela v pořádku nebo si jej převezme někdo blízký (Vojtěch, 2000).

**Léčba** epilepsie je vždy komplexní, skládá se z opatření, která by měla obecně směřovat k co nejlepší kvalitě života. Součástmi komplexní péče o pacienta jsou správná životospráva, medikamentózní léčba, péče o jeho psychiku, v indikovaných případech léčba operační a v neposlední řadě i péče v sociální oblasti a poradenství (Moráň, 2007). V léčbě epilepsie má celosvětově dominantní postavení farmakoterapie (Dolanský, 2000). Neustále se rozvíjí výzkum v této oblasti a minimalizují se vedlejší účinky léků s lepším protizáchvatovým efektem. Užívání antiepileptické léčby je většinou dlouhodobé. Snížení medikace a její postupné vysazování je možné zahájit v průměru nejdříve 1 – 2 letém bezzáchvatovém období, vždy pod vedením odborného lékaře (Moráň, 2007). Pokud dojde k tomu, že pacient samovolně sníží či úplně vysadí antiepileptika, může být ohrožen vznikem epileptických záchvatů až epileptickým statem (Vojtěch, 2000). Životospráva s pravidelným režimem bdění a spánku,

s vyloučením alkoholu, extrémního fyzického a psychického zatížení a s přiměřenou aktivitou je předpokladem úspěšné léčby. Nevhodné je ale i nicnedělání a podřimování v křesle. Ideální je přiměřená aktivita. S částí dospívajících bývá horší spolupráce, protože nechápou důležitost dodržování životosprávy a raději užívají léky, aby se nemuseli vzdát ponocování na diskotékách či alkoholu (Moráň, 2007).

V poslední době roste zájem o alternativní medicínu, která však není schopna epilepsii vyléčit. Může se ale uplatnit jako doplňková terapie, která přispívá k celkové kvalitě života pacienta. Jsou to především techniky, které pomáhají předcházet a snižovat stres například jóga a meditace, aromaterapie nebo masáže (Moráň, 2007).

Za alternativní léčbu byla dříve považována také ketogenní dieta, která je dnes běžně používaný způsob léčby farmakorezistentní epilepsie s vysokou frekvencí záchvatů a měla by být zvažována především u dětí se symptomatickými generalizovanými epilepsiemi nebo u pacientů s ložiskovými epilepsiemi, kde není vhodná epileptochirurgická léčba (Brožová, Hadač, ©2013). Je to dieta s vysokým obsahem tuků a výrazně omezeným podílem cukrů (Hanscomb, Hughes, 1999).

Asi u 20 – 30% pacientů se nepodaří při správné léčbě dosáhnout bezzáchvatového stavu. Jde o skupinu pacientů, kde byla prokázána farmakorezistence (Brožová, Hadač, ©2013). V roce 2009 Mezinárodní ligu proti epilepsii byla přijata definice farmakorezistentní epilepsie. *„Podle ní je za farmakoresistentního považován pacient, u něhož selhala dvě adekvátně zvolená antiepileptika podávaná v maximálních tolerovaných dávkách (v monoterapii či kombinované léčbě)“* (Brázdil et al., 2011, s. 12).

Příčina farmakoresistence není dosud známa, ale je pravděpodobné, že má více příčin, které se mohou navzájem kombinovat. Hrají zde roli jak genetické, tak i získané vlivy. Za pacienta s farmakoresistentní epilepsií je všeobecně považován ten, u kterého se nepodaří docílit přijatelného počtu záchvatů i přes adekvátní a dlouhodobou léčbu pomocí různé kombinace antiepileptik. U těchto lidí hrozí, že se může rozvinout řada funkčních a strukturálních změn, ale také mohou vznikat sekundární epileptická ložiska, čímž se epileptický proces posiluje. U pacienta se může projevit i řada psychických změn, které vedou ke zhoršení kvality života (Brázdil et al., 2004).

Jednou možností řešení farmakorezistentní epilepsie je zvážení operační léčby u pacientů, u kterých by tato léčba přinesla žádoucí efekt. Léčba těchto pacientů by měla být směřována na specializovaná pracoviště v rámci epileptologických center (Dolanský, 2000).

## 1.2 Sociální význam onemocnění

Sociální problémy se bez nadsázky týkají každého člověka trpícího epilepsií od okamžiku prvního záchvatu či stanovení diagnózy. Provází nemocného v různých generačních obdobích s různou naléhavostí a významem (Brázdil et al., 2004). Život lidí s epileptickými záchvaty, byť jen na dobu určitou či trvalou, ovlivňují problémy spojené s užíváním léků, problémy psychosociální s řadou omezení, diskriminací, potíže ve škole, v zaměstnání, výběr zájmových kroužků, sportů, postoje ostatních lidí a sociální problémy (Dolanský, 2000). Pacient musí podstupovat různé pravidelné lékařské kontroly a musí dodržovat určitý životní styl (Brázdil et al., 2004).

Podle Vágnerové (2004) je epilepsie i dnes stigmatizujícím onemocněním, které může vyvolávat odmítavé reakce, negativní postoje a nedůvěru. Důvodem těchto postojů bývá neznalost a neporozumění podstaty onemocnění. Podle Matějčíčka (1992) může mít nemocný často nepříjemný pocit tísně z vědomí, že se může náhle dostavit stav bezmocnosti.

Asi polovina nemocných trpí nějakými psychickými problémy převážně proto, že epilepsie je většinou dlouhodobé onemocnění, které více či méně ovlivňuje psychiku nemocného (Moráň, 2007). Trvalejší změny psychiky je možno rozdělit na primární změny, které jsou způsobeny samotným onemocněním, ovlivněné dobou, typem a frekvencí záchvatů. Na sekundárních důsledcích epilepsie se mohou podílet vedlejší účinky medikace. Mohou se projevovat v psychické i somatické oblasti únavou, ospalostí, snížením celkové aktivity, poruchou pozornosti a paměti nebo to mohou být výkyvy v emočním ladění až zvýšená podrážděnost (Vágnerová, 2004).

Většina pacientů může být ohrožena zhoršením kognitivních funkcí, přitom nemusí jít jen o pacienty se špatně kompenzovanou epilepsií. Zhoršení může být způsobeno samotným epileptickým procesem, vlivem některých antiepileptik a často i současně se vyskytujícím psychiatrickým onemocněním. Nejčastější psychickou poruchou je depresivní porucha. Jde spíše o chronický stav v důsledku potíží, které epilepsie nemocnému přináší. Také úzkostná nebo panická porucha se vyskytuje častěji. Úzkostná porucha se projevuje obavami ze ztráty sebeovládání, z horšího společenského i osobního uplatnění nebo ze společenského omezení. Rozvoj úzkosti mohou podpořit i některá antiepileptika. Protože cílem léčby epilepsie je celková kvalita života, je proto nutné léčit nejen epileptické záchvaty, ale je nutné také zabývat se i změnami psychiky (Moráň, 2007).

### **1.2.1 Problematika života dospívajícího jedince s epilepsií**

U dětí patří k největším psychosociálním problémům jejich zařazení do pedagogického procesu. Většina dětí s kompenzovanými epilepsiemi je schopná školu zvládnout a nejsou tedy důvody, proč by se musely omezovat ve školních aktivitách. Později podobně, často bez důvodu vznikají omezení při volbě povolání a profesním zařazením (Šlapal, 2007). Zátěž spojená s epileptickým onemocněním je zřejmá hlavně v období dospívání, protože v tomto období si jedinec vytváří svou identitu a navíc je potřeba, aby se vyrovnal s možným rizikem epileptických záchvatů. V období dospívání se mění postoj k vlastní nemoci v souvislosti se změnou uvažování. Dospívající si skutečnost uvědomuje a odmítá ji. Začíná chápat možnost budoucího ohrožení nemocí ve vztahu například k volbě povolání či mezilidských vztahů (Vágnerová, 2004). Vzhledem k nemoci by mohl být považován za nežádoucího partnera, respektive rodiče, který by mohl mít stejně nemocné děti. Reakce okolí mohou u nemocného posilovat úzkost ze záchvatu na veřejnosti, pocity nejistoty, méněcennosti a bezmocnosti. Obranná reakce nemocného může být izolace, kdy omezí různé kontakty

a komunikaci a tím ochudí svůj život. Právě zvolená uzavřenost a samotářství je sekundárním následkem onemocnění epilepsie, jako reakce na odmítavé postoje veřejnosti (Vágnerová, 2004).

Podle Dolanského (2000) péče rodiny bez hyperprotektce přináší žádoucí efekt pro pacienty s epilepsií především v době jejich dospívání a integrování se do společnosti, oproti péči hyperprotektivní, která je spojena s omezením integrace mezi vrstevníky a nese s sebou řadu rizik. Nebezpečí pak představuje možná vzpoura proti autoritám, chtít žít jako ostatní, bez terapie, režimu, s únikem do běžného života ale s omezenou schopností začlenit se mezi vrstevníky.

## **1.2.2 Adolescence a vrstevnická skupina**

Dospívání je označováno jako období, které je spojeno se změnou sociálního postavení a vstupem do společnosti. Dochází k celkové proměně osobnosti ve všech jejích oblastech a to v somatické, psychické i sociální (Vágnerová, 2012).

Období dospívání lze rozdělit na dvě fáze: raná adolescence – pubescence, to je období zhruba od 11 do 15 let, které lze ještě rozdělit na fázi prepuberty, která začíná prvními sekundárními znaky pohlavního dospívání a urychlením růstu, a fázi vlastní puberty, která trvá do dosažení reprodukčních schopností. V období pozdní adolescence, které trvá zhruba od 15 do 20 – 22 let se dosahuje plné reprodukční zralosti (Langmajer, Krejčířová, 1998). Podle Vágnerové (2012) je důležitým sociálním mezníkem ukončení přípravy na budoucí povolání, nástup do zaměstnání nebo volba dalšího studia. Podle Vágnerové (2012) se mění zevnějšek, způsob myšlení dospívajícího, dochází k výkyvům emocí, prožívání a začíná se osamostatňovat ze závislosti na rodičích. Význam pro něj nabývají vztahy s vrstevníky obojího pohlaví. Adolescenti upřednostňují silné prožitky například rychlou jízdu, slézání vysokých vrcholů, potápění nebo hudbu. Macek (1999) uvádí, že pro dospívajícího má ojedinělý význam v tomto období právě hudba a s ní spojené typické sociální prostředí, jako jsou

koncerty, diskotéky, které jsou prostředkem pro sdělování, seznamování se nebo pro vyjádření vlastních hodnot, názorů či protestů. Matějček (1992) zmiňuje, že dospívající mají zvýšený zájem o všechny druhy společenských činností, kde se mohou spolu sblížit a poukazuje na jejich intenzivní zaměření na budoucnost.

Dospívající vnímají velmi vážně, nakolik si jich společnost cení a co si o nich myslí. Není to jen pocit, že jsou někým přijímáni, že mají své místo například ve škole. Důležitou roli v tomto případě hraje daleko složitější sociální dynamika. Chybí jim také dostatek sebeúcty, která by jim pomohla překonat nepříjemné, pokořující situace (Fridenberg, 1967).

Rodina však pro dospívající zůstává významným sociálním zázemím, kam se rádi vrací. Hranice plnoletosti je dána 18. rokem, která je jedním ze sociálních mezníků dospělosti. V této fázi dochází k hledání a rozvoji vlastní identity, která se projevuje snahou o sebepoznání, ke kterému dochází v rámci vrstevnické skupiny (Vágnerová, 2012).

Podle Vágnerové (2012) je oporou v procesu vytváření individuální identity vrstevnická skupina, která zvyšuje pocit sebevědomí a sebejistoty, jehož by jedinec jinak s největší pravděpodobností nedosáhl. Kontakt se svými vrstevníky může uspokojovat různé psychické potřeby například potřebu stimulace nebo smysluplného učení, kdy se vrstevníci stávají neformálními autoritami. Vrstevnická skupina poskytuje zpětnou vazbu, kdy dospívající srovnává své zkušenosti s tím, co prožívají vrstevníci. Získat prestiž a být akceptován ve skupině má velký význam, protože tím snižuje nejistotu a pozitivně ovlivňuje rozvoj sebepojetí. Pozice ve vrstevnické skupině je důležitou součástí identity. Pokud není jedinec vrstevníky akceptován, hledá způsob, jak toho dosáhnout. Sociálně neúspěšní jedinci mohou skončit v podivné partě a vzdát se tak dosavadních hodnot a rolí. Rodina, mimo výjimečné případy, nemůže vrstevnický vztah nahradit. Socializace ve vrstevnické skupině vede k osamostatňování. Vliv vrstevnické skupiny je na vrcholu v období střední adolescence. Později se skupina mírně diferencuje a vytváří se hlubší přátelské vztahy. Potřeba přátelství je velmi silná a je zdrojem emoční opory a porozumění (Vágnerová, 2012).



### 1.2.3 Vzdělávání jedinců a volnočasové aktivity

Hlavním cílem u dětí s epilepsií je především zabezpečit co největší rozvoj osobnosti, aby se mohly úspěšně uplatnit jak v pracovní, tak i společenské oblasti. Zásadní význam pro vývoj dítěte má školní výchova. Pokud duševní vývoj dítě trpícího epilepsií odpovídá jeho věku, může navštěvovat běžnou základní školu. Ale i formy integrované výchovy a vzdělání se pozitivně rozvíjejí. Díky integraci se u dětí vytvářejí základy, které ve starším věku odbourávají nejistotu, zaujatost, odmítání a strach ze společného života. Problém integrace se týká především dětí s farmakorezistentní epilepsií a dětí, které trpí častými generalizovanými záchvaty s následným snižováním rozumových schopností. Obecně lze říci, že děti s epilepsií mohou mít poruchy vnímání, pozornosti, paměti, myšlení, učení nebo řeči. Chování žáků s epilepsií ve škole mohou ovlivňovat také některé antiepileptické léky. Důležitá je spolupráce mezi pedagogem a rodinou, případně mezi odbornými pracovníky v poradenských službách například v pedagogicko psychologické poradně (PPP) (Pipeková, 2006). Pedagog musí znát problematiku onemocnění, protože je důležité přistupovat k žákovi bez hyperprotektce, která by mohla vyvolávat pocity méněcennosti a stigmatizace (Kršek, ©2012).

Nemocný jedinec je při volbě povolání znovu a na jiné úrovni srovnáván se zdravou populací. Mohou se projevit omezení daná nemocí a může dojít ke ztrátě motivace až ke zhoršení prospěchu. Škola může být chápána jako nesmyslná, pokud by se nemohl realizovat ve zvolené profesi (Vágnerová, 1997).

Profesní orientace již od výběru středního vzdělávání zásadně ovlivňuje celý lidský život. Při volbě studijního oboru by měly hrát důležitou roli nejen osobní předpoklady a schopnosti, ale také zájmy a koníčky. Zvolit si takovou kvalifikaci, aby byla v souladu s osobnostními předpoklady i s onemocněním. Při volbě povolání hrají také důležitou roli pedagogicko psychologické poradny (PPP), speciálně pedagogická centra (SPC), výchovní poradci či školní psycholog. Také úřady práce nabízejí pomoc v podobě informačních a poradenských středisek pro volbu povolání. Pokud se onemocnění objeví v období dospívání, může to být i důvod změnit studijní či učební obor (Valouchová, ©[b. r.]).

Pro každého člověka je velmi prospěšné, pokud svůj volný čas vyplní sportem, protože sport slouží nejen ke zlepšení kondice, ale i psychiky. Vodní sporty, plachtění, kanoistika nejsou vyloučeny, není vyloučeno ani plavání a rizika jsou minimální, pokud je přítomen někdo, kdo ví o nemocném s epilepsií a dohlíží konkrétně na něj. Lze doporučit turistiku, cyklistiku nebo jízdu na koni s ochrannou helmou (Společnost „E“ ©2011). Některé nevhodné sporty mohou vést až k poškození nemocného. U některých sportů jde často o relativní limitaci jako je vodní lyžování, surfování, potápění, skoky do vody, skoky a sjezd na lyžích, bruslení, vytrvalostní běh na lyžích, cvičení na náradí a další. Všechna omezení je potřeba stanovovat citlivě a individuálně přizpůsobit každému pacientovi s ohledem na jeho celkový stav z pohledu motorického, psychického, schopnosti spolupráce a charakteru záchvatů (Moráň, 2007).

Tělesná aktivita a sport jsou důležitou součástí přirozeného vývoje jedince. Rozvíjí se sebejistota, dochází ke styku s vrstevníky, prožívají úspěch a porážku, utužují si tělesné síly a musí dodržovat určitá pravidla (Pipeková, 2006). Sportovní výkon je v tomto období velmi důležitý a mnohdy důležitější než školní prospěch. Může se stát podstatnou součástí identity dospívajícího. Atraktivní a oblíbené u dospívajících bývají rizikové sporty a různé jiné riskantní aktivity (Vágnerová, 2005).

#### **1.2.4 Problematika života dospělého jedince s epilepsií**

Vágnerová (2004) definuje dospělost jako období, které je spojeno na jedné straně se svobodou rozhodování a na druhé straně s odpovědností za svá rozhodnutí a způsobilostí získat a plnit náležité role.

V dospělosti je podstatné a důležité zvládnout tři základní role a to roli profesní, partnerskou a rodičovskou. V profesní oblasti uspokojuje dospělý člověk svoji potřebu seberealizace a tím si také udržuje mnohé sociální kompetence například schopnost navazování kontaktu, komunikace, respektování určitých norem a zvyklostí. Při

omezení kontaktů dochází v oblasti mezilidských vztahů ke snížení šance získat si přátele či partnera (Vágnerová, 2004).

Dospělý věk je rozdělen na tři základní období: mladší dospělý věk v rozmezí mezi 20 – 30 lety je dobou značného psychického vyrovnání a ustálení. Většinou je ukončeno sociální osamostatnění, člověk se zapojuje do pracovního procesu a je většinou dostatečně vyspělý a zralý, aby mohl zakládat vlastní rodinu. V tomto životním období člověk dosahuje maximální tělesné výkonnosti. Střední věk dospělý je asi od 30 do 45 let, kdy lidé bývají již pracovně zařazeni a většinou i sociálně uspokojeni v rodinném životě. Člověk má v tomto období nejvyšší pracovní produktivitu a také bývá psychicky vyrovnaný. Starší věk dospělý představuje povahovou vyrovnanost a stálost. Nastává pozvolné ubývání tvůrčích schopností a tělesné výkonnosti (Matějček, 1992).

Pro člověka s epilepsií je často silně skličující vědomí, že se může náhle a nečekaně dostavit stav bezmocnosti, který ho vyřadí z běžné činnosti a ještě způsobí ve svém okolí rozruch (Matějček, 1992). Je to ponižující stav, který nemohou sami ovlivnit a navíc mohou mít i strach, že jim v době záchvatu může někdo ublížit. Tyto pocity mohou nemocného negativně ovlivnit a přispět ke zvýšené úzkosti, což se může projevit větší nejistotou a obavami vůči okolnímu světu (Vágnerová, 2004).

Epilepsie je příkladem onemocnění, kde podstatnou úlohu ve vztahu ke zdraví hraje kvalita života. Samotné záchvaty trvají jen krátce, ale jejich praktické důsledky, životospráva, omezení, léčba, jsou v pacientově životě dlouhodobé (Preiss, Kučerová et al., 2006).

U pacientů vyvolává negativní psychosociální důsledky především strach ze záchvatů, horší adaptace na onemocnění, stigmatizace či diskriminace, ale také možné ekonomické důsledky vlivem onemocnění nebo nedostačující podpory rodiny a společnosti. Nejčastější obtíže, které nemocné provázejí, jsou například omezení způsobilosti k řízení motorových vozidel, ztížení přístupu k úrazovému pojištění, možná omezení ve výběru studia a zaměstnání. Negativním důsledkem je také častější nezaměstnanost a podzaměstnanost, menší sňatečnost a vyšší sociální izolovanost. Konečným důsledkem epilepsií při součtu všech těchto faktorů je zhoršení kvality života. Situace se zlepšuje v rozvinutých zemích, o čemž svědčí počet svépomocných

pacientských organizací, ale i vývoj v oblasti zaměstnanosti a vzdělávání (Vojtěch, 2005).

### **1.2.5 Problematika volby zaměstnání**

Jedním z nejzávažnějších sociálních problémů je problematika pracovního uplatnění. Studie ukazují na znevýhodněné postavení lidí s epilepsií na trhu práce, kdy nezaměstnanost je 2–3 × vyšší, než je nezaměstnanost celková (Valouchová, © [b. r.]). Řada osob pracuje na nižších pozicích než by odpovídalo jejich vzdělání nebo odchází zbytečně či předčasně do důchodu. Příčiny není jednoduché pojmenovat. Je to spíše množství problémů, které s epilepsií souvisejí. Není vždy rozhodující frekvence a závažnost epileptických záchvatů, ale vliv může mít spíše deficit neuropsychický, sociálních dovedností, informační nebo sociální izolace a omezení související s onemocněním (Valouchová, ©[b.r.]). Záleží nejen na stupni vzdělání, ale také na kvalitě grafomotoriky a na schopnosti, z pohledu vytrvalosti, zvládnout určitý typ zaměstnání (Moráň, 2007).

Pokud mladí lidé nemohou dlouhodobě sehnat zaměstnání, zvyšuje se tím riziko rozvoje nežádoucích návyků a asociálního chování, dochází ke zhoršení emocí i sebehodnocení. Tito lidé si nevytvoří potřebné pracovní návyky, nenaučí se zodpovědnosti a disciplíně a zůstávají existenčně závislí na rodině nebo na podpoře (Vágnerová, 2012).

Mezi základní omezení v pracovní oblasti lidí s epilepsií patří nemožnost pracovat ve výškách, u otevřeného ohně, u zdrojů vysokého napětí, u nekrytých strojů. Omezení se většinou vztahuje i na třísměnný provoz, hlavně na práci v noci (Mandáková, ©2014). Pokud má nemocný časté denní záchvaty, bude se obtížně uplatňovat v zaměstnání, kde je ve stálém kontaktu s lidmi. Pro pacienty se sníženou pracovní schopností jsou možností pracovního uplatnění chráněné dílny, podporované

zaměstnávání nebo zaměstnání s úlevami. Je vhodné seznámit zaměstnavatele a spolupracovníky s možností epileptických záchvatů (Moráň, 2007).

Epilepsie může ovlivňovat zdravotní způsobilost k řízení motorových vozidel. Ke způsobilosti řízení motorových vozidel se musí vždy vyjádřit neurolog na základě odborného neurologického posouzení všech aspektů. Osobu je možné uznat způsobilou nebo způsobilou s podmínkou k řízení motorových vozidel, pokud délka bezzáchvatového období je delší než 1 rok. Žadatel podepisuje čestné prohlášení o délce bezzáchvatového období a přebírá zodpovědnost za své konání. U řidiče z povolání jsou podmínky odlišné a podstatně přísnější (Mandáková, ©2014).

### **1.2.6 Partnerské vztahy a rodičovství**

Lidé s epilepsií mohou mít obavy z navazování intimního kontaktu s partnerem, ale přesto mnoho lidí dokáže vytvořit trvalé a vyhovující vztahy. Důležité je, aby k sobě byli oba partneři otevření a upřímní a společně hovořili o onemocnění a vlivu na rodinný život (Společnost „E“, ©2011).

Dolanský (2000) uvádí, že i v současné době u lidí s epilepsií stále existuje nižší počet sňatků i dětí. Těm, kteří se rozhodnou mít děti, je potřeba poskytnout dostupné informace, aby se optimalizovala péče o nastávající matku. *„Převážná většina žen s epilepsií při nekomplikovaném těhotenství porodí zdravé dítě“* (Dolanský, 2000, s. 136).

Těhotenství by mělo být plánováno, aby léčba mohla být včas uzpůsobena. Některá antiepileptika však mohou snižovat hladiny antikoncepčních přípravků a tím zvýšit pravděpodobnost neplánovaného či nechtěného těhotenství (Vojtěch, 2000).

U žen, které trpí epilepsií a užívají antiepileptika, není těhotenství kontraindikováno. Rodiče nejvíce zajímá dědičnost epileptického onemocnění. Odpověď na tuto otázku je velmi složitá, protože výše rizika vždy záleží na druhu epileptického onemocnění. Při plánování těhotenství je vhodné provést genetické

vyšetření, v rámci kterého se hodnotí i riziko vzniku vývojových vad. Je prokázáno, že na snížení rizika výskytu velkých vrozených vad má pozitivní vliv prekoncepční podávání kyseliny listové (Brázdil et al., 2004).

Moráň (2007) uvádí, že riziko vzniku onemocnění dítěte epilepsií je u zdravých rodičů 2 – 3%, u jednoho rodiče s epilepsií je to 6%, u obou rodičů epileptiků až 12%.

V prvním trimestru těhotenství z hlediska epileptologického může dojít k dekompenzaci epilepsie z různých důvodů například poklesu hladiny léků v důsledku zhoršení absorpce léků při zvracení nebo v důsledku postupující gravidity, díky spánkové deprivaci či negativních psychosociálních vlivů a také v případě, že si pacientka sama sníží či vysadí léky, aby chránila plod. Dekompenzace onemocnění ovšem mohou těhotnou ženu i plod ohrozit (Brázdil et al., 2004).

U většiny žen může porod probíhat přirozeně. Kojení je doporučováno i při podávání většiny antiepileptik, protože převládají kladné vlivy nad negativními vlivy antiepileptik (Moráň, 2007).

U mužů s farmakoresistentní epilepsií mohou být poruchy sexuálních funkcí velmi komplexním problémem, stejně tak jako u žen. Ženy s epilepsií ve srovnání s muži mívají specifické problémy podmíněné biologickými, sociálními a kulturními rozdíly. Mají častěji reprodukční poruchy nebo sexuální problémy. Vliv na tyto problémy má aktuální kompenzace epileptických záchvatů, psychiatrická komorbidita, typ epilepsie, terapie antiepileptiky a další (Brázdil et al., 2004).

### **1.3 Sociální pomoc lidem s epilepsií**

Epilepsie, zvláště farmakorezistentní epilepsie, ovlivňuje řadu aktivit, zájmů a přání v životě člověka. Proto každý člověk s tímto onemocněním potřebuje individuální a komplexní péči, směřující k minimalizaci sociálních problémů, spoluzodpovědnosti pacienta za průběh onemocnění a prevenci zbytečných komplikací. (Brázdil et al., 2011). „Každý nemocný s epilepsií má nárok na posouzení, zda není občanem zdravotně

*znevýhodněným*“ (Brázdil et al., 2011, s. 290). Zdravotní stav je posuzován prostřednictvím posudkových lékařů OSSZ, kteří posuzují, zda osoba plní podmínky pro přiznání požadované sociální dávky. Lékaři posuzují invaliditu, dlouhodobý nepříznivý zdravotní stav osoby, zda je osoba zdravotně znevýhodněná nebo těžce zdravotně postižená a druh a stupeň postižení pro poskytnutí mimořádných výhod a příspěvků. (Brázdil et al., 2011). Odborný posudek závažnosti onemocnění ve vztahu k zaměstnání nebo omezení běžných aktivit může velmi ovlivnit kvalitu života nemocného (Moráň, 2007). S věkem pacienta se mění také sociální problematika. Rodiny dětí s epilepsií mohou při výběru školního zařízení využívat poradenských služeb SPC při speciálních školách nebo PPP a vybírat z různých školských zařízení nebo specializovaných školských zařízení. Dítě může mít nárok na asistenta a pracovat podle individuálního vzdělávacího plánu.

Pacienti s farmakoresistentní epilepsií si těžko získávají a udržují zaměstnání. Podpora zaměstnanosti státem probíhá prostřednictvím aktivní politiky zaměstnanosti. Podporou zaměstnanosti se zabývá například Vládní výbor zdravotně postižených občanů či Svaz českých a moravských výrobních družstev. K nim náleží Výrobní družstva invalidů nebo chráněné dílny. Také každá firma s více jak 25 zaměstnanci je povinna zaměstnávat minimálně 4% osob se změněnou pracovní schopností. Stát může poskytnout těmto firmám řadu zvýhodnění (Brázdil et al., 2011).

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, upravuje příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají (MPSV, ©2015). Většina nemocných epilepsií má přiznané mimořádné výhody 1. stupně v případě, že je onemocnění spojeno se ztrátou vědomí alespoň několikrát měsíčně (Brázdil et al., 2011).

Osoby, kterým jejich dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav ztěžuje nebo neumožňuje najít pracovní uplatnění, mají nárok na posouzení zdravotního stavu, při kterém se hodnotí invalidita jako míra poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti. Kritéria pro přiznání invalidního důchodu jsou stanovena zákonem č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů (Mandáková, © 2014).

Další možností pro pacienty s epilepsií je využití příspěvku na péči. Poskytování příspěvku upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Příspěvek je určen osobě, která je starší jednoho roku a z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb (Brázdil et al., 2011).

### 1.3.1 Organizace pomáhající lidem s epilepsií

Organizace v oblasti péče o osoby se zdravotním znevýhodněním jsou velkým přínosem. Obohatily tuto oblast různými specifickými přístupy, zasloužily se o změnu přístupu společnosti k lidem, kteří jsou nějakým způsobem znevýhodněni. (Jankovský, 2006). Významné organizace pomáhající lidem s epilepsií:

**Společnost E** je občanské sdružení s celorepublikovou působností, které poskytuje služby podle zákona o sociálních službách. Poskytuje odborné sociální a zdravotní poradenství. Vydává časopis Aura, informační tiskoviny, informační kartičky o první pomoci, umožňuje setkávání lidí s epilepsií a jejich blízkých, pořádá letní tábory a jiné. (Společnost „E“ © 2015)

**Zapsaný spolek EpiStop** – je základnou pro setkávání, spolupráci a činnost všech skupin a osob, které mají vztah k lidem s epilepsií např. pacientů, zdravotníků, odborných společností, sociálních poradců a dalších s cílem zlepšit postavení těchto osob ve společnosti (Epistop, ©2015).

**Česká liga proti epilepsii** je odbornou společností České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a zároveň je také národní „pobočkou“ Mezinárodní ligy proti epilepsii. Tato společnost je dobrovolným sdružením farmaceutů, lékařů a ostatních odborných pracovníků ve zdravotnictví a příbuzných oborech (Clpe, ©2015).

V minulosti také působila patientská organizace sdružující lidi s epilepsií, jejich rodiny, děti, mladé lidi a jejich přátele, která přispívala svou činností k osvětě, ke zlepšení informovanosti a předávání zkušeností veřejnosti. Toto občanské sdružení se



dělilo na dvě sekce. Byla to sekce **Epirodina** pro rodiče a rodiny dětí s epilepsií a sekce **SME-Skupina mladých s epilepsií**, která byla určena pro mladé lidi od 15 let. Tato organizace však bohužel k 31. 12. 2013 ukončila svoji činnost (Epirodina, ©2015).

### **1.3.2 Role sociálního pracovníka**

Významnou součástí péče o pacienty s epilepsií zejména s farmakorezistentní epilepsií je systematická psychosociální podpora. Životní podmínky a specifické potřeby osob s epilepsií vyžadují specializaci sociálních pracovníků pro tuto cílovou skupinu. V České republice v současné době působí síť epileptologických sociálních pracovníků, kteří se podílejí na přímé práci s epileptiky a spolupracují s patientskými organizacemi. Činnost sociálních pracovníků je koordinována s epileptologickými centry, spolupracují s patientskými organizacemi nebo participují na přímé práci s epileptiky. Úkolem sociálních pracovníků je posouzení životní situace pacienta s epilepsií, na jehož základě pak tvoří individuální plán. Jejich pomoc spočívá například při výběru škol, volbě dalšího vzdělávání, pracovního uplatnění nebo sociální integraci. Základem pomoci je zplnomocnění samotného pacienta, odkrytí a posílení jeho silných stránek. Velmi důležitou a nezastupitelnou roli má sociální pracovník v programu operační léčby epilepsie (Brázdil et al., 2011). Sociální pracovník musí být dobrým diagnostikem, poradcem, poskytovatelem služeb, mediátorem, učitelem sociálních služeb, manažerem a jiné. Tyto role spolu souvisejí a vzájemně se prolínají. Cílem sociální práce je především odstraňovat příčiny a důsledky sociálního znevýhodnění (Mojžíšová, 2008).

*„Dobrá praxe vychází z pohledu na člověka jako na jedinečnou bytost a teprve poté přihlíží ke stupni či druhu jeho zdravotního znevýhodnění.“ (Matoušek, 2005, s. 100)*

## 2 Cíl práce a výzkumné otázky

### 2.1 Cíl práce

Hlavním cílem v praktické části bylo analyzovat sociální postavení dospívajících a dospělých osob s epilepsií z jejich pohledu. Cílem bylo zjistit názor dospívajících a dospělých s epilepsií na tři významné oblasti v jejich životě a to studium, volnočasové aktivity a zařazení do kolektivu jejich vrstevníků.

#### Dílčí cíle:

1. Zjistit, zda onemocnění mělo vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání
2. Zjistit názor klientů na nabídku volnočasových aktivit, jež klientům napomáhají začlenění do společnosti a předcházejí sociální izolaci.
3. Zjistit, zda onemocnění u dospívajících ovlivnilo jejich zařazení do kolektivu.

#### Výzkumné otázky

Hlavní výzkumné otázky pro dosažení cílů:

Otázka č. 1: Mělo onemocnění vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání?

Otázka č. 2: Jaký je názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit?

Otázka č. 3: Mělo onemocnění vliv na zařazení dospívajících do kolektivu?

#### Závěrečná shrnující otázka:

Vnímáte své onemocnění jako faktor, který významně ovlivňuje Váš život z hlediska výběru dalšího studia, z hlediska zapojení do společenského života, z hlediska začlenění do kolektivu?

## **3 Metodika**

### **3.1 Výzkumná strategie**

Pro zjištění potřebných informací jsem si zvolila kvalitativní výzkumnou strategii sběru dat.

Kvalitativní přístup umožňuje interpretovat realitu daného sociálního nebo lidského problému. Informuje o názorech účastníků výzkumu, který se provádí v přirozených podmínkách. Na realitu daného problému je možné nahlížet z mnoha perspektiv a vytvářet tak holistický obraz. Výzkumník vybírá téma a základní výzkumné otázky, které je možno během výzkumu doplňovat nebo modifikovat. Je také možné analyzovat různé typy textů a dokumentů pro ucelený obraz skutečnosti (Hendl, 2005).

### **3.2 Metody a techniky sběru dat**

Pro získání potřebných dat a naplnění výzkumných cílů jsem zvolila metodu dotazování, techniku polostrukturovaných rozhovorů s dopředu specifikovanými okruhy otevřených otázek, které jsou uvedeny v příloze č. 4. Pro ucelený obraz informací jsem provedla sekundární analýzu lékařské dokumentace komunikačních partnerů.

Podle Gavory (2010) je interview neboli rozhovor, kdy podle autora je význam slova rozhovor širší, výzkumná metoda, která umožňuje nejen osobní kontakt výzkumníka s komunikačním partnerem, ale je možné pozorovat jeho reakce během rozhovoru a přizpůsobovat průběh kladení otázek nebo klást dodatečné otázky, poznat motivy a postoje komunikačních partnerů a zaznamenat daná fakta.

U polostrukturovaného rozhovoru se vytváří určité schéma, které specifikuje okruhy závazných otázek pro komunikační partnery. Adolescentní mládež je velmi

vhodnou cílovou skupinou komunikačních partnerů, u které je metoda polostrukturovaných rozhovorů zvláště výhodná (Miovský, 2006).

### **3.3 Charakteristika výzkumného souboru**

Pro výběr cílové skupiny komunikačních partnerů jsem si podle Miovského (2006) zvolila metodu záměrného výběru přes instituce.

Jedním z výběrových a předem nastavených kritérií byla skutečnost, že všichni využívají pomoci určité instituce, v našem případě jsou léčeni v neurologické ambulanci, všichni trpí epilepsií jako primárním onemocněním, které se objevilo již před dokončením základního vzdělání. V době, kdy bylo prováděno výzkumné šetření, byli všichni komunikační partneři ve svém onemocnění kompenzováni. Oslovila jsem devět pacientů s epilepsií, kteří jsou léčeni v neurologické ambulanci a požádala o rozhovor. Každému komunikačnímu partnerovi jsem vysvětlila důvody rozhovoru. Výzkumný soubor tvořili čtyři dospívající od 16 let do 18 let a pět mladých dospělých lidí s epilepsií od 19 let do 22 let. Ujistila jsem každého o zachování anonymity a o tom, že získaná data budou použita jen pro účely této bakalářské práce. Všichni s výzkumem a analýzou jejich zdravotní dokumentace souhlasili a u dospívajících komunikačních partnerů souhlasil i jejich zákonný zástupce.

### **3.4 Realizace výzkumu a zpracování dat**

Výzkumné šetření jsem prováděla v prosinci 2014 a lednu 2015. Před samotným výzkumem jsem provedla předvýzkum.

Rozhovor s každým komunikačním partnerem trval přibližně 60 minut, probíhal v příjemném, předem domluveném prostředí a celý rozhovor byl nahráván na diktafon.

Pro analytické zpracování získaných dat jsem použila metodu vytváření trsů, která nejčastěji slouží k seskupení a konceptualizaci určitých výroků do skupin neboli trsů. Ty vznikají na základě podobnosti mezi zjištěnými jednotkami. Na základě určitých opakujících se znaků vznikají obecnější zformované kategorie zařazené do určité skupiny – trsu (Miovský, 2006).

## 4 Výsledky

U všech komunikačních partnerů byly identifikační otázky zpracovány pomocí sekundární analýzy lékařské dokumentace jednotlivých komunikačních partnerů. Rozhovory byly zpracovány s použitím metody vytváření trsu na základě podobnosti výroků.

### **Rozhovor – KP 1**

#### **Identifikační otázky**

KP1 je žena narozena v roce 1994. Věk 20 let. Epilepsii má 16 let, od roku 1998 fokální komplexní záchvaty, později sekundární generalizovaný záchvat. Při záchvatu má pseudohalucinace zrakové, sluchové, občas migrénu a úzkostné stavy. Nyní kompenzována, polyterapie.

Studovala na střední škole obchodní na ekonomické.

#### **1. Mělo onemocnění vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání?**

**a) Byl výběr školy ovlivněn Vaším onemocněním?** Nebyl, ale mohl být. Na konci základní školy jsme se šli s rodiči poradit kvůli střední škole do psychologické poradny, kde mi na základě mého zdravotního stavu – epilepsii bylo doporučeno, abych šla na učební obor s výučním listem. Jako důvod mi bylo řečeno, že jsem se na základní škole musela učit mnohem víc než ostatní spolužáci a měla jsem jedničky a dvojky a proto na střední škole bych to nezvládala a psychicky neunesla horší známky a mohlo by se zhoršit mé onemocnění. Protože jsem chtěla mít maturitu, tak jsem se doporučením neřídila. Na střední škole jsem byla spokojená, žádné úlevy jsem neměla.

**b) Co nejvíce rozhodovalo při výběru studia?** Chtěla jsem středoškolské vzdělání s maturitou. To bylo rozhodující. Raději se budu učit mnohem více než ostatní, než

studovat na učilišti bez maturity a proto jsem neposlechla doporučení odborníků. Vybrala jsem školu podle svého a jsem spokojená.

**c) Během studia jste měnila školu kvůli onemocnění?** Nemusela jsem ji měnit. Na střední školu obchodní jsem se musela učit hodně, mám horší paměť. Jinak jsem neměla žádné problémy. Praxe a školní výlety jsem absolvovala jako všichni bez omezení.

## **2. Jaký je názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit?**

**a) Máte nějaké koníčky a je nabídka volnočasových aktivit uspokojivá?** Mám ráda psy a mým koníčkem jsou agility, což je psí sport. Moje starší sestra se psům také věnovala. Do společnosti vlastně nechodím, jsem raději doma, protože jsem spíše uzavřená. Myslím si, že nabídka koníčků je dostatečná, kdybych se chtěla něčemu jinému věnovat, klidně jsem mohla, nic mi nezakazovali.

**b) Omezuje Vás epilepsie při výběru aktivit a zájmu?** V případě aktivit a zájmů mě nijak neomezuje. Epilepsie mě limituje pouze v tom, že se musím učit mnohem více než ostatní, abych dosáhla stejných výsledků, čímž mám méně volného času.

**c) Musela jste se vzdát nějakého koníčka nebo Vám byl přímo zakázán či nedoporučen?** Bylo mi zakázáno školní plavání a šplhání do výšky, ale mým koníčkem to není. Žádného koníčka jsem se vzdát nemusela, nikam nechodím.

**d) Zařazujete se snáze mezi vrstevníky prostřednictvím aktivit?** Mé aktivity jsou jiné než aktivity většiny mých vrstevníků a proto to byl spíše můj problém se začlenit. Věnuji se chovu psů a provozuji po sestře kynologické cvičiště.

## **3. Mělo onemocnění vliv na zařazení dospívajících do kolektivu?**

**a) Vyhledáváte aktivně společnost svých vrstevníků a zařazujete se snadno do kolektivu?** Společnost vrstevníků moc nevyhledávám, protože si s nimi nerozumím. Spíše si rozumím se staršími lidmi. Své kamarády jsem našla hlavně ve svých psech. Když se mnou budou chtít mít vrstevníci kamarádít, budu ráda.

**b) Vědí vrstevníci o Vašem onemocnění?** Ano vědí, s tím jsem se netajila, jsem spolu s rodinou názoru, že by zatajování ničemu nepomohlo a časem to vyšlo stejně najevo.

**c) Pokud vrstevníci o nemoci vědí, ovlivnilo to nějak jejich přístup k Vám?** Kamarádi ze školy, kteří o mé nemoci věděli, se ke mně chovali stejně jako k ostatním. Také dospělí se chovali úplně normálně, někteří se ptali, zda potřebuji úlevy. Říkala jsem, že ne, protože až půjdu do zaměstnání, budu muset práci zvládnout bez úlev.

**d) Máte pocit, že jste nějak omezena vůči vrstevníkům?** To ani ne. Nemoc mě omezuje spíše psychicky. Musím překonávat strach ze záchvatu. Mám vyzkoušené, že když si promnu oči, začnou se točit světla a dostanu záchvat. Cítím pak takový neklid. Strach ze záchvatu je silnější při snižování léků. Myslím si, že mě epilepsie omezuje ve čtení. Od první třídy mám dyslexii a čtení je můj největší problém, který řeším od první třídy až dosud. To je moje největší omezení. Na diskotéky jako mí vrstevníci nechodím a alkohol prakticky nepiju a vlastně neznám, ale to spíše považuji za výhodu.

## **Rozhovor – KP 2**

### **Identifikační otázky**

KP2 je muž. Věk 20 let. Epilepsie 6 let, od roku 2009 generalizované epileptické záchvaty, typu GM. Nyní kompenzace, polyterapie.

Studuje na střední škole stavební ve 4. ročníku.

### **1. Mělo onemocnění vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání?**

**a) Byl výběr školy ovlivněn Vaším onemocněním?** Nebyl problém při výběru školy, na tuto školu jsem chtěl už od základní školy a nikdo mi nedával žádné překážky. Ve škole jsem měl trochu problémy s praxí, na kterou jsem nemohl kvůli omezení, které mi napsal lékař. Nesmím hlavně do výšek. Omezení nakonec nevadilo, protože jsem mohl absolvovat náhradní praxi doma u táty nebo nenáročnou praxi ve škole. Stejně nás nepouštěli na velké stavby.

**b) Co nejvíc rozhodovalo při výběru studia?** Chtěl jsem na tuto školu už jako malý kluk, bavilo mě stavět, zajímal jsem se o stavařinu a rodiče mě podporovali.



c) **Během studia jste měnil školu kvůli onemocnění?** Školu jsem měnit nemusel, protože onemocnění nehrálo žádnou velkou roli.

## **2. Jaký je názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit?**

a) **Máte nějaké koníčky a je nabídka volnočasových aktivit uspokojivá?** Mým koníčkem jsou nyní hasiči a od malička auta, táta je automechanik. Baví mě to. Chodil jsem také na taekwondo. Nabídka, myslím si, je pro mě dostatečná. Vybral jsem si hasiče, protože byli pro mě nejvíce dostupní.

b) **Omezuje Vás epilepsie při výběru aktivit a zájmu?** Myslím, že omezuje. Určitě bych nemohl chodit plavat sám, což jsem dříve chodil. Musel bych tam chodit s nějakým dozorem. To by bylo omezení. Jinak vždy jsem si vybíral koníčky sám, ale poradil jsem se.

c) **Musel jste se vzdát nějakého koníčka nebo Vám byl přímo zakázán či nedoporučen?** Musel jsem se vzdát taekwonda, hned na počátku onemocnění, když jsem dostal první záchvat. Nedoporučila ho má teta, která je lékařkou. Prý bych tam neměl chodit, dostávají se tam rány do hlavy. Jinde jsem se již neptal. Pak jsem si zvolil jako náhradu hasiče, tam to nevadilo. Bylo mi to sice líto, ale zvykl jsem si.

d) **Zařazujete se snáze mezi vrstevníky prostřednictvím aktivit?** Kamarády na hasičích nemám, spíš mám kamarády ze základní školy. Kamarády si na koníčcích nehledám. Koníčky mám jen pro zábavu.

## **3. Mělo onemocnění vliv na zařazení dospívajících do kolektivu?**

a) **Vyhledáváte aktivně společnost svých vrstevníků a zařazujete se snadno do kolektivu?** Mám jen určité kamarády, nejsem samotář, ale neumím se hned seznamovat. Kamarády mám a cítím se s nimi dobře. Vždycky jsem k nim patřil.

b) **Vědí vrstevníci o Vašem onemocnění?** Všichni kamarádi to vědí. Každému novému kamarádovi jsem to hned na začátku řekl. Řekl jsem jim i trochu o tom, co mají dělat v případě záchvatu. Ukázal jsem jim také kartičku epileptika. Kamarádi epilepsii neznali.

**c) Pokud vrstevníci o nemoci vědí, ovlivnilo to nějak jejich přístup k Vám?** Vztahy s kamarády i dospělými mám v pořádku. Vztah se mezi námi nezměnil, vždycky to vzali pohodově. Věnují se mi stejně jako ostatním. Nikdy jsem před nimi nedostal záchvat, to jsem rád.

**d) Máte pocit, že jste nějak omezen vůči vrstevníkům?** Měl jsem největší problém se získáním řidičského průkazu a mám omezení, protože nesmím řídit po tmě. V době, kdy jsem ho mít nemohl, tak jsem to cítil jako diskriminaci, to bylo nejhorší. Nyní je pro mě největší omezení asi alkohol, ale dá se to zvládnout. Občas jdu na diskotéky, nemůžu ale chodit tak často jako kamarádi. Musím chodit z diskotéky dříve domů, to je také omezení. Pro mě je důležité dodržovat životosprávu.

## **Rozhovor – KP 3**

### **Identifikační otázky**

KP3 je muž. Věk 20 let. Epilepsie 10 let, od roku 2005 záchvaty fokální komplexní idiopatická epilepsie, v 2011 po vysazení medikace záchvaty typu GM, má občas migrénu. Nyní kompenzace, monoterapie.

Studoval na střední škole obchodu služeb a podnikání.

### **1. Mělo onemocnění vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání?**

**a) Byl výběr školy ovlivněn Vaším onemocněním?** Ne nebyl ovlivněn onemocněním. Pro jistotu jsem si ještě dával přihlášky i na jiné školy. V tu dobu byla nemoc v klidu, ale zase v prvním ročníku na střední škole jsem měl asi jeden nebo dva záchvaty.

**b) Co nejvíce rozhodovalo při výběru studia?** Především to bylo moje přání, můj sen a již dlouho jsem měl školu vybranou.

**c) Během studia jste měnil školu kvůli onemocnění?** Školu jsem kvůli onemocnění měnit nemusel. Zdárně jsem odmaturoval. Nejhorší byla státní část maturity, ta školní byla lehká. Když jsem měl záchvat v prvním ročníku, tak nastala pro mě jediná změna, protože jsem začal zase užívat léky, které však neměly vliv na soustředění ve škole.

Nepotřeboval jsem žádnou úlevu. Ve škole na praxi jsem pracoval v laboratořích, musel jsem to říct, kdyby se něco stalo. Neměli ale strach mě k něčemu pustit.

## **2. Jaký je názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit?**

**a) Máte nějaké koníčky a je nabídka volnočasových aktivit uspokojivá?** Mám, jsem skaut a starám se o skauty. Někdy si říkám, že jsem to ještě vydržel, třeba po 3 týdnech na táboře, spánkové deprivaci a starosti o děti. Občas sportuji, jezdím na kole, in-line bruslích, nikdy nebyl žádný problém. Dělal jsem atletiku na základní škole a taky florbal, ale přestalo mě to bavit, raději vyjedu na kole. Být vedoucí ve skautském oddílu je velká zodpovědnost. Nemusel jsem se vzdát žádného koníčka v souvislosti s onemocněním.

**b) Omezuje Vás epilepsie při výběru aktivit a zájmu?** Neomezuje, pokud jsem s nějakou aktivitou skončil, byla to jen má volba. Omezení mám obecné ve vodě, šplhu jako všichni epileptici, nevádí mi to. Cítím se jistější.

**c) Musela jste se vzdát nějakého koníčka nebo Vám byl přímo zakázán či nedoporučen?** Nemusel jsem se vzdát žádného koníčka ani aktivity, kterou bych chtěl dělat. Skaut je můj největší koníček, to mi naštěstí nikdo nezakázal.

**b) Zařazujete se snáze mezi vrstevníky prostřednictvím aktivit?** Při mých aktivitách jsem našel plno kamarádů, spolu se scházíme, povídáme si. Zjišťuji, že mám velkou partu dobrých přátel, se kterými trávím spoustu času. Skautské oddíly jsou propojené, je to super. Skaut je takový styl života.

## **3. Mělo onemocnění vliv na zařazení dospívajících do kolektivu?**

**a) Vyhledáváte aktivně společnost svých vrstevníků a zařazujete se snadno do kolektivu?** Jsem společenský, určitě mám rád společnost lidí. Zajdu s nimi někam, zasportujeme, ale určitě se někdy stane, že nemám chuť nikam jít, ale to je moje volba, ne kvůli onemocnění. Nemám problém se začlenit.

**b) Vědí vrstevníci o Vašem onemocnění?** Vrstevníci o onemocnění vědí, netajím to.

**c) Pokud vrstevníci o nemoci vědí, ovlivnilo to nějak jejich přístup k Vám?** Když se to kamarádi dozvěděli, reakce byly různé, ale u nikoho nebyly negativní. Někdo byl rád, že jsem mu to řekl, další říkal, buď opatrný. Jen jsem chtěl, aby to věděli. Někteří znali i první pomoc, někteří se ptali. Myslím, že se nic mezi námi nezměnilo.

**d) Máte pocit, že jste nějak omezen vůči vrstevníkům?** Já si myslím, že ne, žádné omezení nevnímám. Mám dovolený i řidičský průkaz, tak si ho rád udělám. Teď studuji vysokou školu, jsem v prvním ročníku na Vysokém učení technickém v Brně. Nádherný studentský život. Na vysoké škole máme již výbornou partu lidí, je to super.

## **Rozhovor – KP 4**

### **Identifikační otázky**

KP4 je žena. Věk 21 let. Epilepsii má 15 let, od roku 2000 absence, pyknolepsie. Polyterapie do roku 2003, postupné vysazování a od roku 2014 bez terapie. Nyní je kompenzována, bez terapie.

Studovala na střední strojní a elektrotechnické, obor informatika v ekonomice.

### **1. Mělo onemocnění vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání?**

**a) Byl výběr školy ovlivněn Vaším onemocněním?** Výběr školy nebyl ovlivněn nemocí, nikdo mi nedal žádné limity. Nevybírala jsem si sportovní nebo nebezpečný obor.

**b) Co nejvíc rozhodovalo při výběru studia?** Nejvíce rozhodovali rodiče, já jsem také obrazně věděla, co bych chtěla studovat. Podala jsem si 3 přihlášky, na všechny tři školy mě vzali na základě průměru, bez přijímacích zkoušek. Vybrala jsem si školu, kterou jsem měla nejbližší k domovu.

**c) Během studia jste měnila školu kvůli onemocnění?** Ne, nemusela jsem měnit. Onemocnění jsem měla hlavně na základní škole, vyprovokovala to vysoká teplota. Hodně jsem se zakoukávala a měla jsem třeba najednou výpadek při recitaci básničky a nevěděla jsem, jak dál. Záseky jsem měla docela často, ale teď už je to v pořádku.

## **2. Jaký je názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit?**

**a) Máte nějaké koníčky a je nabídka volnočasových aktivit uspokojivá?** Já jsem hodně sportovala, hrála tenis, lyžovala, hrála jsem florbal na střední škole, chodili jsme plavat, do fitka, hodně jsem četla. Čtení, filmy, to jsem neměla omezené. I dnes ráda sportuji. Dnes jdu s kamarádem plavat. Z nabídky jsem si vždy vybrala, byla dostatečná.

**b) Omezuje Vás epilepsie při výběru aktivit a zájmu?** Omezuje mě v určitých sportech, které můžu dělat jen s doprovodem, třeba lyžování nebo plavání. To trvá pořád. Omezení jsem neměla při výběru aktivit, sportů z hlediska onemocnění vůbec. Mohla jsem si vybrat sporty podle svého zájmu, jen jsem byla více opatrná.

**c) Musela jste se vzdát nějakého koníčka nebo Vám byl přímo zakázán či nedoporučen?** Ne snad přímo zakázán to ne, ale ráda tančím a byla mi hodně omezena návštěva klubů a diskoték. To byl trochu problém, ale občas jsem jít mohla. Měla jsem se vždy brzy vrátit domů, dávat pozor na reflektory a vyvarovat se alkoholu.

**d) Zařazujete se snáze mezi vrstevníky prostřednictvím aktivit?** Tak to určitě ano, prostřednictvím těchto aktivit by si člověk měl najít vrstevníky, se kterými si více rozumí a buduje nějaký vztah. Mně se to vždy dařilo, mám hodně kamarádů díky koníčkům. Jsem ráda, že jsem jich měla tolik.

## **3. Mělo onemocnění vliv na zařazení dospívajících do kolektivu?**

**a) Vyhledáváte aktivně společnost svých vrstevníků a zařazujete se snadno do kolektivu?** Já jsem nikdy neměla problém se začleněním do kolektivu, vybírala jsem si určitý okruh lidí. S každým si nerozumím, ale to má asi každý. Mám ráda lidi, jsem společenská a mám hodně kamarádů, se kterými se bavíme třeba o sportu.

**b) Vědí vrstevníci o Vašem onemocnění?** Většinou o tom věděli, nemohla jsem na základní škole šplhat, proto se to dověděli, ale nevadilo mi to. Na střední škole jsem nepila alkohol vůbec nebo jen výjimečně, tak se kamarádi ptali, proč nepiju. Řekla jsem jim, že kvůli lékům a že mám určité potíže. Také jsme chodili do klubu, kde jsem nechtěla trávit tolik času kvůli stroboskopu, tak jsme udělali kompromis a šli jsme jinam. Onemocnění jsem nikdy před nimi netajila.

**c) Pokud vrstevníci o nemoci vědí, ovlivnilo to nějak jejich přístup k Vám?** Když se to dozvěděli, vztah se mezi námi nezměnil, bylo to pořád stejné. Nikdy jsem se nesečkala s nějakou negativní reakcí, nikomu to nevadilo. Měla jsem na kamarády i partnery štěstí. Byli vždycky moc opatrní, měli o mě strach.

**d) Máte pocit, že jste nějak omezena vůči vrstevníkům?** Ve vztahu k vrstevníkům mě vůbec nic neomezovalo. Největší omezení pro mě byl řidičský průkaz. Dnes už ho ale mám. V poslední době mě trápí možná alkohol, návštěva klubu. Vím, že se musím hodně hlídat a když mi bylo v klubu špatně, hned jsem šla ven. Léky jsem snášela dobře, nyní je už neberu asi rok. Největší problém byl hlídat si je, abych na ně nezapomněla, ale hlídala mi je maminka. Nemám již problém ani s učením nebo s psychikou, tak jako na základní škole. Z mého pohledu se vše upravilo.

## **Rozhovor – KP 5**

### **Identifikační otázky**

KP5 je muž. Věk 21 let. Epilepsii má 9 let, od roku 2006 záchvaty fokální komplexní, fotosenzitivita. Nyní plná kompenzace, monoterapie.

Studoval na střední odborné škole automobilní.

### **1. Mělo onemocnění vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání?**

**a) Byl výběr školy ovlivněn Vaším onemocněním?** To je škola, kterou jsem si vybral sám. Výběr školy nebyl ovlivněn nemocí. Na epilepsii se přišlo na základní škole, obával jsem se, že by mohla být při výběru školy limitující. Uvědomil jsem si ale, že když se budu moc omezovat, připouštět si to onemocnění, mohlo by se to všechno zhoršovat. Takže jsem se poradil s lékařem, který mi automobilní školu schválil.

**b) Co nejvíc rozhodovalo při výběru studia?** Rozhodoval fakt, co se naučím do života, abych byl zručný, naučil se nové věci. Řekne se automobilní škola, ale když se člověk podívá na učební plán, tak je to výborná příprava do života a navíc student získá řidičský průkaz na osobní i nákladní auto. Na vše musely být ale podklady od lékaře.

**c) Během studia jste měnil školu kvůli onemocnění?** Školu jsem měnit nemusel, protože škola nic proti mé nemoci neměla. Autoškola, kterou mi škola i lékař schválili, začíná ve druhém ročníku. Zdravotní stav byl totiž uveden v přihlášce a podložen zprávou od lékaře, takže škola o mé nemoci věděla již od začátku.

## **2. Jaký je názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit?**

**a) Máte nějaké koníčky a je nabídka volnočasových aktivit uspokojivá?** Já dělám jachting závodně a dlouhodobě. Hrál jsem na kytaru až do 17 let soutěžně. Jsem 3x vicemistr kraje a 2x bronzový. Nyní hraju jen pro sebe, zvítězil sport. Sport je náročný na fyzickou, dělám rozjížděky, sklapovačky tam se hodně vybiju, makám až na dno a když mám špatnou náladu, ještě dělám windsurfing, to mi pomáhá psychicky.

**b) Omezuje Vás epilepsie při výběru aktivit a zájmu?** Byla omezení, říkali, tohle bys neměl dělat, ale přišel jsem na to, že pokud překročím nějakou hranici, tak může přijít záchvat. Když jsem chodil s kluky plavat nebo na tréninky, závody a jsem na vodě třeba 5 hodin, vím, že v určité chvíli nesmím jet naplno a musím si dát si pauzu. Musel jsem být opatrný. Bazén mi nedělá moc dobře, hlavně čistá voda, odlesky světla, ale dokážu se v tom pohybovat. Nikde nejsem sám. U jachtingu se nebojím. Na kole jsem měl záchvat, to byla nebezpečná situace, ale na lodi nikdy. Je to možná tím soustředěním, že záchvat nedostanu.

**c) Musel jste se vzdát nějakého koníčka nebo Vám byl přímo zakázán či nedoporučen?** Sport, který jsem dělal před nemocí, v tom jsem pokračoval, nikdo mi to nezakázal, i když je to vodní sport, který bych dělat neměl. Zakázáno mi bylo šplhání do výšek a to dodržuji, toho se bojím. Fotbal, hokej to mi nedělá žádný problém. Nikdo mě nevyloučil ani trenér, je to na moje riziko. Žádného koníčka jsem se nevzdal. Lidé v mém okolí mě více hlídali. To jsem bral jako plus a dobrý skutek.

**d) Zařazujete se snáze mezi vrstevníky prostřednictvím aktivit?** Ano kamarády mám již dlouhodobě a to díky sportu. Je nás v partě osm kluků ve stejném věku, vyrůstáme spolu v jacht klubu a pomáháme si.

### **3. Mělo onemocnění vliv na zařazení dospívajících do kolektivu?**

**a) Vyhledáváte aktivně společnost svých vrstevníků a zařazujete se snadno do kolektivu?** Mám bezvadnou partu, kluci jsou bezva, a kdybych byl psychicky v úzkosti, vždy pomůžou. Kdybych tuto partu neměl, hledal bych nové kamarády. Začal bych někde sportovat, nejsem samotář. Přátelé jsou pro mě důležití, kolikrát dokážou pomoci více než vlastní rodina, bez nich to nejde. Někdy ale chci být raději sám.

**b) Vědí vrstevníci o Vašem onemocnění?** Kamarádi věděli, že mám tuto nemoc. Na rovinu vždy řeknu, že mám epilepsii a v tomhle se budu omezovat. Kluci znali jen velký záchvat a mysleli, že mám tuto epilepsii, ale nechali si to vysvětlit.

**c) Pokud vrstevníci o nemoci vědí, ovlivnilo to nějak jejich přístup k Vám?** Ze začátku si z toho dělali srandu, to se mi moc nelíbilo, ale dospěl jsem k tomu, že si umím taky udělat ze sebe randu. Většina lidí to pak brala vážně. Kluci mě víc pohlídali a semkli jsme se. Byly jsme dvě party starší a mladší a popichovali jsme se, ale jakmile se to dozvěděli, dala nás ta nemoc více dohromady.

**d) Máte pocit, že jste nějak omezen vůči vrstevníkům?** Asi nic moc. Jedině, co mě trochu trápí, že kamarádi jdou na diskotéku. Někdy jdu také, ale když se necítím dobře, tak raději nejdu a oni to pochopí. S alkoholem to samé, někdy si dám jedno pivo, ale jen po nějakém jídle. Léky jsou pro mě běžná záležitost, nosím s sebou vždy dva prášky v peněžence, abych nezapomněl. Co mě trápí je, že se ještě neví, z čeho ta epilepsie vychází, proč vůbec je.

## **Rozhovor – KP 6**

### **Identifikační otázky**

KP6 je muž. Věk 16 let. Epilepsii má 4 roky, od roku 2011 generalizované epileptické záchvaty s vazbou na spánek, typu GM. Poslední záchvat na podzim roku 2014. Subkompenzace až kompenzace, monoterapie.

Nejdříve studoval na dvou gymnáziích a nyní studuje Střední školu vodohospodářskou, obor vodohospodářský ekolog se zaměřením na životní prostředí.



## **1. Mělo onemocnění vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání?**

**a) Byl výběr školy ovlivněn Vaším onemocněním?** Z počátku ne. Z páté třídy jsem šel na víceleté gymnázium. První záchvat jsem dostal až v průběhu studia a to pak mělo vliv na mé další studium a to takový, že jsem musel školu změnit. Hledal jsem školu, kde nebude vadit toto onemocnění. Myslím, že onemocnění ovlivnilo studium, jak ze strany učení, tak i učitelů.

**b) Co nejvíce rozhodovalo při výběru studia?** Nejdříve rozhodovalo, že jsem chtěl vzdělání s maturitou. Poté co jsem po špatné zkušenosti musel opustit první a druhou školu, rozhodovalo o výběru další školy to, jací zde budou spolužáci, učitelé, vedení školy, náročnost studia, jaká je prestiž školy a také, kde nebude vadit moje onemocnění.

**c) Během studia jste měnil školu kvůli onemocnění?** Ano musel jsem. Na prvním gymnáziu, poté co jsem dostal první epileptický záchvat, jsem se uzavřel do sebe, přestal jsem komunikovat, nejedl jsem. Začal jsem chodit na jiné gymnázium. Zde však nastaly problémy s učiteli, kteří s touto nemocí zřejmě neměli zkušenost. Bylo mi vysvětleno vedením, že jsou prestižní soukromá škola a potřebují silné jedince, kteří vyhrávají soutěže pro dobré jméno školy. Doporučili mi, abych přešel na jinou školu. Nechtějí si vzít na svědomí, aby se mi kvůli mé nemoci něco stalo. Nikam jsem se školou nemohl jezdit. Cítil jsem to jako bezohlednost ze strany dospělých, kteří se nedokážou vžít do mé situace. Vybral jsem si nakonec Střední školu vodohospodářskou, jak jsem již říkal. Ta se mi líbí, vypadá to dobře a jsem rád, že mám praxe. Na této škole je to lepší jak vztahově se spolužáky, tak i co se týká učení.

## **2. Jaký je názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit?**

**a) Máte nějaké koníčky a je nabídka volnočasových aktivit uspokojivá?** Mým velkým koníčkem jsou počítačové hry, také rád chodím ven, kde hrajeme třeba fotbal. Baví mě jezdit na kole a in-linech. Začal jsem hrát házenou, ale teď s tím končím, nestíhal jsem to psychicky ani fyzicky.

**b) Omezuje Vás epilepsie při výběru aktivit a zájmu?** Myslím, že částečně ano. Musím na sebe dávat větší pozor při sportovních aktivitách, při bruslení a jízdě na kole mám vždy helmu a musím omezit hraní na počítači.

**c) Musela jste se vzdát nějakého koníčka nebo Vám byl přímo zakázán či nedoporučen?** Nemusel jsem se vzdát žádného koníčka, mrzelo mě, že jsem nejezdil se třídou na výlety a na hory. Musím si dávat pozor na hlavu, na lezení do výšek, máma mě nechce pouštět s kluky do bazénu. Nejvíce mě mrzí, že musím omezit hraní na počítači a přitom mám nakoupených tolik her.

**d) Zařazujete se snáze mezi vrstevníky prostřednictvím aktivit?** Našel jsem si kamarády kolem počítačových her a díky jízdě na kole. Hodně kamarádů mám ve škole a hlavně na praxi. Hodně si spolu všichni povídáme.

### **3. Mělo onemocnění vliv na zařazení dospívajících do kolektivu?**

**a) Vyhledáváte aktivně společnost svých vrstevníků a zařazujete se snadno do kolektivu?** Vždycky jsem si dokázal najít v nějaké třídě kamaráda, povídat si s ním, takže jsem se do kolektivu skoro vždy nějak dostal.

**b) Vědí vrstevníci o Vašem onemocnění?** Ze začátku jim to spíše neříkám. Kamarádi si ale po čase sami všimnou, že si na sebe dávám větší pozor a tak se mě ptají proč. Tak jim to potom řeknu. Myslím si, že to nemusí každý vědět. Nejdříve se musím s člověkem více seznámit a mít k němu důvěru, abych mu to mohl říct.

**c) Pokud vrstevníci o nemoci vědí, ovlivnilo to nějak jejich přístup k Vám?** Myslím, že se přístup nezmění. Když se o tom ve škole dověděl nějaký můj bližší kamarád, vztah se mezi námi nezměnil.

**d) Máte pocit, že jste nějak omezen vůči vrstevníkům?** Pocit omezení mám, když mě máma nechce nechat přespávat u kamarádů, pořád mě hlídá. To je největší omezení. Jinak se ale snažím chovat jako ostatní. Vždy jsem zkoušel, kam až můžu zajít, co všechno zvládnou, a všichni říkali, že se chovám, jako kdybych žádnou epilepsii neměl. Do kolektivu se jinak zapojuji normálně.

## **Rozhovor – KP 7**

### **Identifikační otázky**

KP7 je žena. Věk 17 let. Epilepsii má 8 let, od roku 2007 idiopatická generalizovaná epilepsie, typu GM, polyterapie. Občas má migrény. Poslední epileptický záchvat v září 2014. Nyní subkompenzace až kompenzace.

Studuje na Střední průmyslové škole stavební.

### **1. Mělo onemocnění vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání?**

**a) Byl výběr školy ovlivněn Vaším onemocněním?** Epilepsie výběr školy neovlivnila. Výběr byl trochu složitější. Stavební školu mi vybral táta. Já jsem nejdříve chtěla na zdravotní školu, ale neudělala jsem talentové zkoušky. Jako druhou jsem si vybrala ekonomickou školu, ale táta rozhodl, že se více uplatním na stavební škole.

**b) Co nejvíce rozhodovalo při výběru studia?** Nejvíce rozhodovalo uplatnění, taky táta a chtěla jsem mít maturitu. Školu docela zvládám, ale dělala jsem reparát z jednoho předmětu, který jsem zvládla. Zatím pokračuji ve studiu, tak je to dobrý.

**c) Během studia jste měnila školu kvůli onemocnění?** Ne, nemusela jsem školu měnit, jenom jsem měla potíže, když jsme měli týdenní praxi. Já jsem na ní nemohla, protože paní doktorka mi napsala omezení, že nesmím pracovat ve výškách a na slunci. Proto jsem místo praxe musela dělat seminární práci. Tím mě vlastně paní doktorka omezila. Myslím, že mě ani tenhle rok nepustí na praxi.

### **2. Jaký je názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit?**

**a) Máte nějaké koníčky a byla nabídka volnočasových aktivit uspokojivá?** Chodím se psem na procházky, jinak nikam nechodím, nemám na to čas. Učím se nebo chodím ven s kamarády. Před časem jsem chodila na keramiku, ale nyní jsem nabídku kroužků nezjišťovala.

**b) Omezuje Vás epilepsie při výběru aktivit a zájmů?** Nemohu si vzpomenout, myslím, že ne. Chodím jen na doučování, jinak nemám žádné koníčky ani jiné aktivity.

**c) Musela jste se vzdát nějakého koníčka nebo Vám byl přímo zakázán či nedoporučen?** Ne, neměla jsem nebezpečné koníčky, chodila jsem na ten kroužek keramiky se svou sestrou.

**d) Zařazujete se snáze mezi vrstevníky prostřednictvím aktivit?** Určitě ano. Na keramice jsme seděly všechny u stolu, modelovaly jsme z hlíny a povídaly si spolu s holkami. Bylo to lepší, že jsem nemusela být doma sama a byla jsem v kolektivu.

### **3) Mělo onemocnění vliv na zařazení dospívajících do kolektivu?**

**a) Vyhledáváte aktivně společnost svých vrstevníků a zařazujete se snadno do kolektivu?** Problém začlenit se do kolektivu nemám. Parta ve škole se nám bohužel rozpadla, protože čtyři spolužáci z prvního ročníku odešli pryč ze školy. Holek na škole moc není, je nás jen osm, spolu se všechny bavíme a někdy spolu chodíme ven. Odešla ze školy i moje nejlepší kamarádka. Mám ještě jednu velkou kamarádku, za kterou občas jezdím. Kamarády mám i v místě bydliště, ale ani samota mi nevadí.

**b) Vědí vrstevníci o Vašem onemocnění?** Já jim neříkám, že mám epilepsii. Jediná moje kamarádka to zjistila, protože mi táta telefonoval, abych byla doma v sedm hodin a vzala si prášek. Taky to ví celá třída, protože na lyžařském výcviku jsem musela brát tabletky. Pořád na mě dohlížela učitelka a to mě opravdu štvalo. Raději to před kamarády neříkám. Můj kluk, kterému jsem to taky neřekla, u mě viděl epileptický záchvat a musel volat záchranku. Divil se, proč jsem mu to neřekla. Já to prostě neříkám, protože nechci být nemocná a nechci brát prášky.

**c) Pokud vrstevníci o nemoci vědí, ovlivnilo to nějak jejich přístup k Vám?** Myslím, že by jim to nevadilo. Ti, co se to dozvěděli, tak se ke mně chovali normálně. Chtěli si nastudovat první pomoc a blíž se s nemocí seznámit. Zjistili, že je to běžná záležitost, která se týká více lidí.

**d) Máte pocit, že jste nějak omezena vůči vrstevníkům?** Nejvíce mě omezuje, že musím brát léky kvůli epilepsii. Kamarádi mě zvali na různé akce, ale dost často se jich nemohu zúčastnit, protože musím být brzy doma. Navíc mě táta považuje za postiženého člověka, chová se ke mně tak, pořád mě hlídá a nevěří mi. Kdybych

nemusela pravidelně a přesně na čas brát léky, mohla bych být venku i déle než jen do sedmi hodin.

## **Rozhovor – KP 8**

### **Identifikační otázky**

KP8 je žena. Věk 16 let. Epilepsii má 8 let, od roku 2007 záchvaty absencí s krátkými automatismy. Horší soustředění a prospěch. Poslední potíže v roce 2013. Nyní je kompenzována, monoterapie.

Nyní studuje učební obor cukrářka.

### **1. Mělo onemocnění vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání?**

**a) Byl výběr školy ovlivněn Vaším onemocněním?** Nemoc ve výběru školy nehrála žádnou roli, nejsem ale na škole spokojená, nebaví mě, protože je to jen náhradní varianta za zdravotní školu. Jsem tu jen na rok, protože jsem neudělala přijímací zkoušky, ale chtěla bych to zase znovu zkusit na obor všeobecná sestra.

**b) Co nejvíce rozhodovalo při výběru studia?** Nejvíce rozhodoval můj životní sen být zdravotní sestrou. Nakonec jsem tu školu měla povolenou, ale určité problémy byly u mojí dětské lékařky, která mi kvůli epilepsii nechtěla potvrdit přihlášku na zdravotní školu. Prý bych to nezvládla, ale nakonec mi to napsala. Podle mého nikdo není rád, že bych byla zdravotní sestrou, ani neurolog, protože jsou tam noční, což je překážka.

**c) Během studia jste měnila školu kvůli onemocnění?** Školu kvůli nemoci měnit nemusím, žádné potíže nejsou. Chci ji měnit jen kvůli sobě, protože mám jiný sen, chtěla bych jednou pracovat jako zdravotní sestra.

### **2. Jaký je názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit?**

**a) Máte nějaké koníčky a je nabídka volnočasových aktivit uspokojivá?** Hodně jsem sportovala, hrála florbal, malovala jsem, to mě pak přestalo bavit. Žádné nové aktivity jsem nehledala, a kdybych chtěla, tak bych si určitě vybrala, ale zatím nechci.

**b) Omezuje Vás epilepsie při výběru aktivit a zájmu?** Myslím, že ano, protože od začátku, když jsem dostala epilepsii a do toho ještě astma a vše se hroutilo, musela jsem se dát dohromady a přestala jsem sportovat. Teď je to klidnější, lékař mi snižuje léky. Chtěla bych začít plavat, ale asi to nemá cenu, protože půjdu studovat mimo České Budějovice. Doma by mi to zatím stejně neschválili. Kdybych chtěla třeba malovat, tak by to určitě šlo.

**c) Musela jste se vzdát nějakého koníčka nebo Vám byl zakázán či nedoporučen?** Vlastně jsem se musela vzdát florbalu, více odpočívat, zklidnit se. Zakázali mi to rodiče, protože jsem to zdravotně nevládala.

**d) Zařazujete se snáze mezi vrstevníky prostřednictvím aktivit?** Ano určitě jsem si tam našla kamarády a se všema se stále bavím, pomohlo mi to nebýt doma. Mám kamarády i ze školy, z okolí domova mám dobré dvě kamarádky. Měla jsem i kluka, se kterým jsem se znala již na florbalu, a od té doby jsme spolu kamarádili.

### **3) Mělo onemocnění vliv na zařazení dospívajících do kolektivu?**

**a) Vyhledáváte aktivně společnost svých vrstevníků a zařazujete se snadno do kolektivu?** Mám ráda kolektiv, jsem hodně společenská, upovídaná. Kamarády vyhledávám aktivně a oni zase mě, rozumíme si. Řešíme spolu módu, oblečení, doplňky, kluky, plesy.

**b) Vědí vrstevníci o Vašem onemocnění?** Nevědí to všichni, ví to jenom pár lidí, kterým důvěřuji. Dnes jsem to řekla kamarádce, kterou znám už od září. Hned se o mě bála. Dávám si pozor, komu to říkám, ví to taky můj nejlepší kamarád. Kamarádi tu nemoc moc neznají, znají jen velké záchvaty. U mě by zakoukání poznali, protože jsem hodně upovídaná, a kdybych přestala povídat, tak by jim to bylo divné.

**c) Pokud vrstevníci o nemoci vědí, ovlivnilo to nějak jejich přístup k Vám?** Když se to dozvěděli, všichni se o mě bojí, ochraňují mě, dokonce mě můj nejlepší kamarád ráno doprovází. Spíše se vztah upevnil a pociťuji to jako pozitivní.

**d) Máte pocit, že jste nějak omezena vůči vrstevníkům?** Upřímně musím říci, že mě omezuje. Šestnáctiletí chodí na diskotéky a já nemůžu, protože jsou tam blikající světla. Jednou jsem byla, ale pořád mě kontrolovali naši. Když jsem sama doma, tak mamka je

schopná i 10 × denně volat, neptá se přímo, ale pořád mě kontroluje. Jiní rodiče to nedělají. To mi vadí. Na léky jsem si už zvykla. Největší omezení jsou sporty, akce, diskotéky, neustálá kontrola, to je to co nejvíce člověka pálí. Strach mám i ze záchvatů, aby se to neopakovalo. Mám šanci, že bych se úplně uzdravila, aspoň doufám, proto raději dodržuji životosprávu.

## **Rozhovor – KP 9**

### **Identifikační otázky**

KP9 je žena. Věk 16 let. Epilepsii má 1 rok, od začátku roku 2014 generalizovaná idiopatická epilepsie, občas migréna. Nyní je kompenzována, monoterapie.

Studuje učební obor bez maturity a studuje na cukrářku.

### **1. Mělo onemocnění vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání?**

**a) Byl výběr školy ovlivněn Vaším onemocněním?** Nebyl, to co jsem chtěla, tak jsem šla studovat. Onemocnění nemělo na výběr školy vliv.

**b) Co nejvíce rozhodovalo při výběru studia?** Rozhodovala jsem se podle svého zájmu, protože mě baví vařit a péct. Peču a vařím i doma, proto jsem si vybrala tuhle školu.

**c) Během studia jste měnila školu kvůli onemocnění?** Studium jsem měnit nemusela, vše je pořádku. Ve škole o mé nemoci věděli. Dala jsem učitelům zprávu od lékaře i z nemocnice. Všechno jsem řekla, řešila jsem to s učitelkami. Učitelé byli rádi, že jsem jim to řekla a ptali se na první pomoc, protože se s epilepsií ještě nesetkali. Dávají na mě větší pozor, hlavně na praxi to museli vědět, protože se mi někdy točí hlava a musím si na chvilku sednout.

## **2. Jaký je názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit?**

**a) Máte nějaké koníčky a je nabídka volnočasových aktivit uspokojivá?** Teď nemám žádné aktivity. Chtěla jsem si vybrat něco nového, ale nevím, jestli to má ještě cenu, protože už jsem starší a taky toho mám hodně ve škole.

**b) Omezuje Vás epilepsie při výběru aktivit a zájmu?** Myslím, že asi ano. Hledala jsem nějakou náhradu, ale bojím se reakce lékaře, že by mi to zakázal. Myslela jsem na atletiku nebo volejbal, ale je to asi pro mě fyzicky namáhavé.

**c) Musela jste se vzdát nějakého koníčka nebo Vám byl přímo zakázán či nedoporučen?** Musela jsem skončit s badmintonem. V nemocnici mi řekli, že nesmím mít žádný sport s fyzickým a psychickým zatížením. Mohlo by se mi udělat špatně, říkala lékařka v nemocnici. Mohla bych zase dostat záchvat. Musela jsem skončit ze dne na den.

**d) Zařazujete se snáze mezi vrstevníky prostřednictvím aktivit?** Ano, kamarády díky sportu mám. Táhne mě to ke sportu hodně, nebaví mě sedět doma a nic nedělat, jsem ze sportovní rodiny. Chodím alespoň ven, je to lepší než sedět sama doma.

## **3) Mělo onemocnění vliv na zařazení dospívajících do kolektivu?**

**a) Vyhledáváte aktivně společnost svých vrstevníků a zařazujete se snadno do kolektivu?** Nemám problém se začlenit do kolektivu. S kamarádkami chodíme ven. V nové škole jsem poznala nové kamarády, nejsem sama, jsem ráda s kamarády. Když jsem sama doma, tak přemýšlím, co se stalo. Je lepší, když se zabavím.

**b) Vědí vrstevníci o Vašem onemocnění?** Všichni kamarádi, které znám již delší dobu, o tom vědí. Musí, kdyby se mnou něco stalo, aby věděli, co mají dělat, protože toto onemocnění neznali. Vysvětlila jsem jim, o co jde a vysvětlila jsem jim i první pomoc. Pochopili to, ale nikdy to neviděli.

**c) Pokud vrstevníci o nemoci vědí, ovlivnilo to nějak jejich přístup k Vám?** Spíše se o mě hodně báli, hodně mě litovali a jak mě litovali, tak mi to bylo nepříjemné. Pořád se pak vrací ty vzpomínky, jak se mi to stalo a tím mi ubližovali. Teď už je to lepší.



d) **Máte pocit, že jste nějak omezena vůči vrstevníkům?** Když jsem nebyla nemocná, tak jsem mohla chodit déle ven a teď jak užívám léky, tak můžu být venku jen do osmi. Na diskotéku nemůžu nebo třeba jen na chvíli. Vadí mi cigaretový kouř.

Komunikační partneři na závěr rozhovoru odpověděli na závěrečnou shrnující otázku a shrnuli odpovědi pomocí čtyř níže uvedených možností:

ANO – SPÍŠE ANO – SPÍŠE NE – NE

Závěrečná otázka a odpovědi na závěrečnou otázku jsou uvedeny v tabulce č. 1:

**Tabulka č. 1: Souhrnné odpovědi komunikačních partnerů**

<b>Vnímáte své onemocnění jako faktor, který významně ovlivňuje Váš život:</b>			
<b>Komunikační partner</b>	<b>hledisko výběru dalšího studia</b>	<b>hledisko volnočasových aktivit</b>	<b>hledisko začlenění do kolektivu vrstevníků</b>
KP1	spíše ne	ne	ne
KP2	ne	ano	ne
KP3	ne	ne	spíše ne
KP4	ne	ne	ne
KP5	ne	spíše ne	ne
KP6	ano	ne	spíše ne
KP7	ne	ne	ne
KP8	ne	ano	ne
KP9	ne	ano	ne

Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 2: Analýza výsledků KP1 až KP5**

	<b>KP1</b>	<b>KP2</b>	<b>KP3</b>	<b>KP4</b>	<b>KP5</b>
<b>A) Vliv epilepsie na výběr školy</b>	Ne, doporučen učební obor	Ne	Ne	Ne	Ne
<b>Rozhodující faktor při výběru školy</b>	Mít maturitu (neposlechla psycholožku, jež radila opak)	Mé přání bavil mě obor	Mé přání	Doporučení rodičů můj názor, poloha školy	Všeobecný rozhled můj názor
<b>Změna školy během studia</b>	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
<b>B) Nabídka aktivit, aktivity</b>	Dostatečná, agility	Dostatečná, hasiči, auta dříve taekwondo	Dostatečná, skaut kolo, inline	Dostatečná, lyže, tenis, florbal, plavání	Uspokojivá, jachting, kytara
<b>Omezení, zákaz aktivit, sportu</b>	Nezakázán, omezení šplhu, plavání	Zakázáno teakwondo, omezeno plavání	Nezakázán, omezení ve šplhu	Nezakázán, omezení plavání, lyžování, diskoték	Nezakázán, více hlídán, opatrnost, omezení šplhu
<b>Kamarádi díky aktivitám</b>	Nemám kamarády	Nemám, nehledám kamarády	Ano, našel jsem hodně kamarádů	Ano, mám kamarády díky sportu	Ano, mám kamarády, pomáháme si
<b>C) Zařazení do kolektivu</b>	Nevyhledává vrstevníky	Společenský	Společenský, hodně kamarádů	Společenská, hodně kamarádů	Kamarádský, přátelé jsou důležití
<b>Vědí vrstevníci o Vašem onemocnění</b>	Ano	Ano	Ano	Téměř všichni	Ano
<b>Přístup vrstevníků k Vám</b>	Neovlivnilo, nemám moc kamarádů	Neovlivnilo	Různé reakce, vztah se nezměnil	Neovlivnilo, opatrnost, strach	Stmelilo nás to
<b>Omezení ve vztahu k vrstevníkům</b>	Psychické strach ze záchvatu, dyslexie	Alkohol, diskotéky, dřív domu, řidičský průkaz	Nepocit'uji žádné omezení	Alkohol, řidičský průkaz, kluby	Občas diskotéka

Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 3: Analýza výsledků KP6 až KP9**

	<b>KP6</b>	<b>KP 7</b>	<b>KP 8</b>	<b>KP9</b>
<b>A) Vliv epilepsie na výběr školy</b>	Ano	Ne	Ne	Ne
<b>Rozhodující faktor při výběru školy</b>	Prostředí školy, učitelé spolužáci	Uplatnění, maturita, otec	Neudělala přijímací zkoušky na zdravotní školu	Rodiče, můj názor, poloha školy
<b>Změna školy během studia</b>	Ano, kvůli epilepsii	Ne	Ne	Ne
<b>B) Nabídka aktivit, aktivity</b>	Dostatečná, házená, počítače, fotbal, inline	Nehledám aktivity, chodí ven se psem	Dostatečná, florbal, malování, nehledám aktivity	Dostatečná, chtěla si vybrat, neví co, koníčky nemá žádné
<b>Omezení, zákaz aktivit, sportu</b>	Nezakázán, omezení šplhu, počítačové hry	Nezakázán, není omezení, nikam nechodím	Zakázán florbal rodiči	Zakázán badminton
<b>Kamarádi díky aktivitám</b>	Ano, našel kamarády pomocí aktivit	Ano, našla	Ano, našla jsem hodně kamarádů	Ano, mám kamarády díky sportu
<b>C) Zařazení do kolektivu</b>	Kamarádský, má kamarády	Společenská, má kamarádky	Společenská, hodně kamarádů	Společenská, hodně kamarádů
<b>Vědí vrstevníci o Vašem onemocnění</b>	Nemusí to vědět, každému to neříkám	Neříkám to, nechci být nemocná, třída to ví	Neříkám to každému, jen nejlepší kamarádce	Téměř všichni, netajím to jen dlouhodobým kamarádům
<b>Přístup vrstevníků k Vám</b>	Neovlivnilo	Neovlivnilo	Různé reakce báli se o mě, ochraňují mě	Ovlivnilo, litovali mě, báli se o mě, to bylo nepříjemné
<b>Omezení ve vztahu k vrstevníkům</b>	Pociťuji, nesmím přespávat u kamarádů, dohled rodičů	Pociťuji, musím být brzy doma, dohled rodičů, léky	Pociťuji, kontroly rodičů diskotéky, strach ze záchvatu sporty	Pociťuji, musím být brzy doma, dohled rodičů, léky diskotéky

Zdroj: Vlastní výzkum

## 5 Diskuze

Epilepsie je nejčastější dlouhodobé neurologické onemocnění, které člověka velmi obtěžuje, omezuje a limituje v řadě jeho aktivit a zasahuje mu do života (Moráň, 2007). Cílem bakalářské práce bylo analyzovat sociální postavení dospívajících a dospělých osob s epilepsií z jejich pohledu. Zajímal mě názor lidí trpících epilepsií na tři důležité faktory, které ovlivňují jejich život a postavení ve společnosti. Vybrala jsem si záměrně komunikační partnery (dále jen KP), kteří v současné době prožívají období pozdní adolescence a období časně dospělosti, protože podle Vágnerové (2004) zátěž spojená s epileptickým onemocněním je patrná především v tomto období, kdy si jedinec vytváří svou identitu a zároveň se musí vyrovnávat s rizikem epileptických záchvatů.

Pro účely výzkumného šetření jsem se dotazovala na názor devíti KP s epilepsií, kteří jsou v současné době léčeni v neurologické ambulanci. Výzkumný soubor je složen ze čtyř dospívajících KP ve věku od 16 do 18 let a pěti dospělých KP ve věku od 18 do 22 let.

Pro dosažení cíle bakalářské práce jsem si stanovila tři hlavní výzkumné otázky:

1. Mělo onemocnění vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání?
2. Jaký je názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit?
3. Mělo onemocnění vliv na zařazení dospívajících a dospělých do kolektivu?

Podle mého názoru je spokojenost v těchto oblastech života důležitá, neboť ovlivňuje nejen psychický stav člověka, ale také může ovlivnit i průběh samotného onemocnění.

V první výzkumné otázce jsem se snažila zjistit, zda onemocnění mělo vliv na volbu dalšího studia po absolvování základní školy, protože podle názoru týmu sociálních pracovníků pro pacienty s epilepsií má vzdělání nejen zásadní význam pro volbu budoucího zaměstnání, ale ovlivňuje i jejich život celkově (Valouchová, ©2014). S tímto názorem lze jen souhlasit. Myslím si, že správná motivace každého studenta, která podporuje a rozvíjí jeho schopnosti a dovednosti, je neoddelitelnou částí procesu dosahování vysněného budoucího povolání.

Na první výzkumnou otázku týkající se středního vzdělávání odpovědělo sedm KP, že po základní škole studovali nebo studují na střední škole s maturitou a dva KP studují učební obor bez maturity.

Osm KP uvedlo, že onemocnění nemělo žádný vliv na výběr školy. Školu si nejčastěji volili podle svého uvážení a přání na škole studovat. Kritériem pro ně byla také poloha školy, názor rodičů a jaký očekávají přínos školy pro budoucí život a pracovní uplatnění. KP1 však uvedla, že jí psycholog nedoporučil studium střední školy ukončené maturitní zkouškou z důvodu epileptického onemocnění. Domníval se, že studium by bylo příliš náročné a KP by neunesla horší prospěch, což by v důsledku mohlo mít negativní vliv na průběh onemocnění. KP1 dále uvedla, že se doporučením psychologa neřídila a střední školu, ukončenou maturitní zkouškou studovat začala. Sdělila, že studium jí žádné závažné zdravotní komplikace nezpůsobilo a zdůraznila, že je ráda, že tuto školu, prakticky bez úlev, vystudovala.

KP6 uvedl, že onemocnění mělo vliv na průběh dalšího vzdělávání. Na prvním víceletém gymnáziu, poté co prodělal první epileptický záchvat, se uzavřel do sebe a přestal komunikovat. Z tohoto důvodu školu změnil a začal studovat na jiném víceletém gymnáziu. Zde však nastaly problémy s učiteli, kteří s touto nemocí zřejmě neměli zkušenost. KP6 uvedl, že se u něj zhoršilo i soustředění ve škole. Na víceletém gymnáziu se nemohl účastnit školních výletů ani lyžařského výcviku. Dospívající KP6 doslova uvedl, že ze strany vyučujících se setkal s nepochopením až bezohledností, protože mu nevycházeli vstříc v souvislosti s jeho individuálními potřebami vyplývajícími z onemocnění. V souvislosti s onemocněním byl nucen změnit školu. Onemocnění tudíž ovlivnilo jeho studium velmi významně. Jak vyplynulo z rozhovoru, tento dospívající KP první záchvat prodělal v době dospívání a studia na víceletém gymnáziu, což postupně vedlo ke změně studijního oboru. Zjištěná skutečnost potvrzuje teorii kolektivu sociálních pracovníků pro pacienty s epilepsií uvedenou v publikaci *Epilepsie a zaměstnání, kteří uvádějí, že změna studia nebo studijního oboru při tomto onemocnění vzniklém v průběhu studia, není výjimečná.* (Valouchová et al., 2014).

Z výzkumu dále vyplynulo, že KP, kteří trpí epilepsií dlouhodobě, jejichž nemoc se tedy projevila ještě před začátkem studia na střední škole, nemuseli školu měnit.

Dva KP však v rozhovoru uvedli, že měli na střední škole potíže s absolvováním praktického výcviku, který nemohli kvůli onemocnění absolvovat. Škola jim ale umožnila výuku náhradní varianty praxe.

Předmětem druhé výzkumné otázky byly volnočasové aktivity. Zajímalo mě, zda onemocnění omezovalo KP ve výběru nějakého koníčka, sportu, zájmu, apod. Současně se KP také vyjadřovali k problematice vztahů a hovořili o tom, zdali si prostřednictvím aktivit našli nové kamarády a přátele.

Tělesná aktivita a sport přispívají k přirozenému vývoji jedince, a jak uvádí Vágnerová (2012), dosahování sportovních výkonů se může stát podstatnou součástí osobnosti dospívajícího a dodává, že sportovní výkon často hraje v tomto období mnohdy důležitější roli, nežli školní prospěch. Zajímalo mě proto subjektivní názor KP nejen na nabídku volnočasových aktivit, ale i sekundárních jevů s tím spojených, tzn. začleňování KP do společnosti a nacházení nových přátel.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že všem dotázaným KP se bez ohledu na věk, zdá být nabídka volnočasových aktivit dostatečná a uspokojivá. Všichni uvedli, že pokud by hledali nějakou aktivitu, určitě by si z nabídky vybrali. Téměř všichni KP provozovali nebo stále provozují nějaké kolektivní aktivity, zájmy či sporty. KP1 uvedla, že s vrstevníky nemá a ani neměla společné koníčky, protože jejím koníčkem byly agility. Má pocit, že ji její koníček s vrstevníky nespojuje. Ráda by však tuto situaci podle svých slov zlepšila. KP2 odpověděl, že při volnočasových aktivitách kamarády nehledá. Uvedl, že kamarády má spíše ze školy.

Výzkumem bylo zjištěno, že sedm KP stále má nebo mělo díky sportu nebo volnočasovým aktivitám velmi dobré kamarády a koníčky jim určitě pomáhají začleňovat se do kolektivu a společnosti. Jak uvádí Moráň (2007) sport je pro člověka s epilepsií stejně vhodný jako pro zdravého jedince. KP z výzkumného souboru provozují širokou škálu různých aktivit například agility, aktivity spojené s dobrovolným hasičstvím, provozování taekwonda, florbalu, lyžování, skautingu, plavání, ale KP uváděli i provozování poměrně netradičních koníčků jako je jachting a windsurfing. Výzkumem bylo zjišťováno, byla-li KP nějaká z těchto aktivit zakazována nebo nedoporučována. Podle Moráně (2007) existuje provozování celé řady

nevhodných sportů při onemocnění epilepsií, současně však dodává, že omezení je potřeba stanovovat citlivě a individuálně, což potvrzuje i tento výzkum.

Bylo zjištěno, že šesti KP koníček ani sport zakázán nikdy nebyl. Příkladem je KP5, který stále provozuje závodně jachting i windsurfing. KP5 dle svých slov nemusel tento sport opustit. Dostal však doporučení, že si má na sebe dávat větší pozor, nepřepínat se a má mít při sportu individuální dohled. Zdůraznil, že mu vodní sporty pomáhají hlavně psychicky.

Všichni KP se ale shodli na určitých obecných omezeních, které se týkají většinou pohybu ve výškách, dozoru při koupání a plavání, větší opatrnosti při sportu, jízdě na kole či lyžování. Dva dospělí KP uvedli, že tato obecná omezení při sportu vnímají pozitivně a pomáhají jim spíše získat pocit větší jistoty.

Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že třem KP2, KP8, KP9 byl jejich aktivně provozovaný sport kvůli onemocnění zakázán. Jednalo se o florbal, taekwondo a badminton. KP2 si adekvátní náhradu za nedoporučený sport našel, KP8 a KP9 dosud ne. KP8 je však ze sportovně založené rodiny a ráda by zase sportovala.

Z odpovědí všech KP je patrné, že pro každého jsou koníčky velmi důležité, každý z nich nějakou volnočasovou aktivitu provozoval nebo stále provozuje. Pro většinu z nich se volnočasové aktivity a sport staly zdrojem nových přátel a kamarádů a pro některé i psychickou oporou.

Výzkumným šetřením bylo také zjišťováno, zda onemocnění mělo vliv na zařazení KP do kolektivu jejich vrstevníků. Dle Vágnerové (2012) je u dospívajících nejen velmi silná potřeba přátelství, ale vrstevnická skupina pomáhá dospívajícímu v procesu utváření a rozvoje vlastní osobnosti. Výsledky uvedené níže tuto tezi potvrzují.

V rámci této části výzkumného šetření osm KP uvedlo, že jsou společenšší, mají hodně kamarádů a kamarádi a přátelé jsou pro ně velmi důležití, což se shoduje s Vágnerovou (2012), která klade důraz na potřebu přátelství v období dospívání. Uvádí také, že přátelské vztahy rozvíjejí a podporují určité sociální dovednosti a posilují sebevědomí a sebejistotu. KP5 dokonce uvedl, že mu kamarádi mnohdy pomohli více, než vlastní rodina. Pouze KP1 uvedla, že své vrstevníky nevyhledává a že je jí lépe ve

společnosti starších lidí. Většinové odpovědi všech KP tedy i tentokrát potvrzují výrok Vágnerové (2012) o silné a významné roli přátelských vztahů v dospívání.

Prostřednictvím výzkumu se dále zjišťovalo, jestli vrstevníci KP vědí o jejich onemocnění a pokud ano, tak zda a jak se změnil jejich přístup ke KP.

Bylo velmi zajímavé, jak se od sebe lišily odpovědi dospívajících a dospělých KP. I když mezi dospělými KP a dospívajícími KP nebyl velký věkový rozdíl, ukázalo se, že nikdo z dospělých KP své onemocnění před svými vrstevníky neskrývá. Naopak dospívající KP shodně uvedli, že o svém onemocnění před vrstevníky otevřeně nemluví, sdělují to pouze svým nejlepším nebo dlouhodobým kamarádům.

Zajímavý poznatek přineslo zjištění, jak se změnil přístup vrstevníků ke KP po té, co se dozvěděli o nemoci jejich kamaráda. Šest dotázaných KP odpovědělo, že vztah kamarádů k nim se nijak nezměnil. Většina KP také shodně uvedla, že sice reakce jejich kamarádů byly různé, ale veskrze pozitivní. Tři KP v odpovědích uvedli, že kamarádi poté, co zjistili, že jsou nemocní, je začali litovat a hlídat, což dva KP vnímají jako pozitivní a KP9 jako nepříjemné. Z rozhovorů s KP dále vyplynulo, že většina jejich vrstevníků a mnohdy i dospělí, epileptické onemocnění neznají. KP2 například uvedl, že se ho vyučující ptali na první pomoc, protože se s onemocněním ještě nikdy nesetkali.

Z výsledků výzkumného šetření vyplynulo, že se nepotvrdila teorie Vágnerové (2004), která uvádí, že onemocnění může a vyvolat, a často se tak děje, odmítavé reakce, negativní postoje a nedůvěru u lidí, kteří onemocnění neznají. Je potěšitelné zjištění, že KP účastníci se tohoto výzkumu se nesetkali s negativními reakcemi svých vrstevníků.

Dalším výzkumným šetřením bylo zjišťováno, zda se KP cítí nějak omezení vůči svým vrstevníkům. Výsledky šetření se v této oblasti velmi různily. Pouze KP3 sdělil, že mu onemocnění nepřináší žádná omezení. Ostatní KP určitá omezení pociťují. Nejčastěji zmiňovaná odpověď byla, že jako omezující považují KP sníženou možnost návštěv různých společenských akcí, hudebních koncertů, klubů či diskoték. Většina odpovědí na tento dotaz potvrzuje teorii Macka (1999), že zcela výjimečný a ojedinělý



význam má v tomto období hudba a specifické sociální prostředí koncertů, diskoték či festivalů.

KP2 a KP4 pociťovali jako limitující, z důvodu onemocnění, odložení absolvování autoškoly a řidičského průkazu. Oba dva KP rovněž shodně v rozhovoru uvedli, že jako další omezení pociťují zákaz pití alkoholu zejména ve vztahu ke svým vrstevníkům. KP1 uvedla, že největší obtíže, které spojuje s epilepsií, ji činí dyslexie. Uvedla, že je psychicky nevyrovnaná, má strach z epileptického záchvatu, podobně jako KP9. Obě se shodly na tom, že se raději snaží dodržovat životosprávu, než zvyšovat riziko záchvatu.

Z odpovědi dospívajících KP také vyšlo najevo, že všichni jako podstatné omezení pociťují zvýšený dohled rodičů. Shodně uvedli, že je rodiče více kontrolují, hlídají nebo vyžadují jejich brzký návrat domů. KP8 uvedla, že ji matka telefonuje i několikrát za den, aby ji zkontrolovala. Na hyperprotektivní péči upozorňuje Dolanský (2000). Dle jeho slov je taková péče spojena s omezením integrace mezi vrstevníky a nese sebou řadu rizik. Hlavní nebezpečí představuje možná vzpoura dítěte proti autoritám s cílem žít jako ostatní. O problematice hyperprotektivní péče a omezování ze strany rodičů se zmiňuje také Vágnerová (2004), Uvádí, že může být způsobena možným pocitem viny nebo méněcennosti nemocného, pramenící ze sociální stigmatizace, kterou může v důsledku trpět i rodina nemocného.

Z výzkumu tedy vyplývá, že jako nejvíce nepříjemné omezení, které s sebou epilepsie přináší, vnímají dospívající KP častou kontrolu a dohled rodičů nad vlastní osobou, což vysvětluje Vágnerová (2012). Všichni dospívající usilují o osamostatnění a v adolescentním věku ještě nedozráli natolik, aby chápali a tolerovali některé výhrady a nepříjemné zásahy rodičů do jejich života.

Domnívám se však, že i přes zvýšenou péči ze strany rodičů, o které hovoří všichni dospívající KP, přesto z jejich slov vyplynulo, že si sami uvědomují důležitost určitého režimového opatření a tím i snížení rizika vzniku epileptického záchvatu.

## 6 Závěr

Bakalářská práce pod názvem Zdravotně sociální problematika dospívajících a dospělých s epilepsií, měla za cíl analyzovat sociální postavení dospívajících a dospělých s epilepsií z jejich pohledu. Celá práce je rozdělena na dvě části, na část teoretickou a výzkumnou. V teoretické části je popsána základní charakteristika onemocnění, sociální problematika zaměřená na oblast vzdělávání, volnočasových aktivit a na vztahy KP s vrstevníky. Výzkumná část byla prováděna formou kvalitativní výzkumné strategie, prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů a analýzy lékařské dokumentace KP. Výzkumný soubor tvořilo devět KP, z toho čtyři dospívající od 16 let do 18 let a pět mladých dospělých lidí s epilepsií od 19 let do 22 let, kteří jsou léčeni v neurologické ambulanci. Z dílčích cílů bakalářské práce jsem definovala tři výzkumné otázky: 1. Zjistit, zda onemocnění mělo vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání, 2. Zjistit názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit, 3. Zjistit, zda onemocnění u dospívajících ovlivnilo jejich zařazení do kolektivu.

Z výzkumného šetření vyplývá, že KP, kteří mají epilepsii dlouhodobě, u nichž se nemoc projevila ještě před začátkem studia na střední škole, nemuseli školu měnit. Téměř všichni KP uvedli, že onemocnění nijak neovlivnilo výběr střední školy.

Z dalších výsledků vyplynulo, že nabídka volnočasových aktivit se zdá být všem KP dostatečná. Všichni se shodli na tom, že provozovali, nebo doposud provozují různé volnočasové aktivity. Téměř všichni si uvědomují, že onemocnění přináší jistá omezení, se kterými se musí vyrovnat a naučit se s nimi žít.

Výsledky šetření ukázaly, že téměř všichni KP jsou společenší, mají rádi kolektiv svých vrstevníků a rádi tráví čas se svými kamarády, které získali ve škole, ale i díky svým volnočasovým aktivitám. Nikdo z KP nepocítil negativní reakce ze strany svých vrstevníků, pokud se o onemocnění dozvěděli. Je však patrný rozdíl mezi dospívajícími a dospělými KP v otevřenosti a sdílnosti vůči kamarádům. Dospívající shodně uvedli, že o onemocnění hovoří jen s dlouhodobými kamarády. Dospělí své onemocnění před kamarády netají.

Bylo zjištěno, že všichni dospívající pociťují jako největší omezení zvýšenou péčí, a starostlivost ze strany rodičů, ale zároveň si uvědomují důležitost určitého režimového opatření a tím i určitou jistotu nižšího rizika vzniku epileptického záchvatu.

Výsledky ale také ukázaly, že mezi laickou i nelékařskou odbornou veřejností je stále malé povědomí o onemocnění epilepsie.

Výsledky získané výzkumným šetřením přinesly informace o problematice lidí s epilepsií, které je možné využít nejen prostřednictvím odborných konferencí a seminářů v rámci celoživotního vzdělávání odborné nelékařské veřejnosti, ale práce může zároveň sloužit i pro edukaci laické veřejnosti, což by v důsledku mohlo upevnit společenské postavení lidí trpících tímto onemocněním.

## 7 Seznam použitých zdrojů

### Monografie

1. BRÁZDIL, M., HADAČ. J., MARUSIČ. P. et al. 2011. *Farmakorezistentní epilepsie*. Vyd. 2. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-495-7.
2. BRÁZDIL. M., HADAČ. J., MARUSIČ. P. et al. 2004. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-562-0.
3. DOLANSKÝ J. 2000. *Současná epileptologie*. Vyd. 1. Praha: Triton. ISBN 80-7254-101-3
4. FRIEDENBERG, E. Z. 1967. *Dospělost bez dospívání*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta.
5. VOJTĚCH, Z. 2005. *EEG v epileptologii dospělých*. Vyd. 1 Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-247-0690-3
6. GAVORA, P. 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Vyd. 2. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0
7. HANSCOMB, A., HUGHES, L. 1999. *Epilepsie*, Praha: Společnost E. 64 s.
8. HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2
9. JANKOVSKÝ, J. 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Vyd. 2. Praha: Triton. ISBN 80-7254-730-5.
10. KOMÁREK, V. 1997. *Epileptické záchvaty a syndromy*. Vyd. 1. Praha: Galén. ISBN 80-85824-56-6.
11. LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. 1998. *Vývojová psychologie*. Vyd. 3. Praha: Grada Publishing spol. s r.o.. ISBN 80-71699-19-X.
12. MACEK, P. 1999. *Psychologické a sociální charakteristiky dospívajících*. Vyd.1, Praha: Portál. ISBN 80-7178-348-X
13. MATĚJÍČEK, Z. 1992. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Vyd. 2. Praha: H&H. ISBN 80- 85467-42 -9

14. MOJŽÍŠOVÁ, A. 2008. *Kapitoly sociální práce v praxi*. Vyd. 1. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta. ISBN 978-80-7394-074-4.
15. MORÁŇ, M. 2007. *Praktická epileptologie*. Vyd. 2. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-023-2.
16. PIPEKOVÁ, J. 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Vyd. 2. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0
17. SEIDL, Z., OBENBERGER, J. 2004. *Neurologie pro studium i praxi*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-247-0623-7
18. SERVÍT, Z. 1970. *Nervové záchvaty a epilepsie*. Vyd. 1. Praha: Avicenum.
19. SERVÍT, Z. 1998. *Epilepsie: od patofyziologie k diagnostice, terapii a prevenci*. Vyd. 1. Praha: Avicenum.
20. ŠLAPAL, R. 2007. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-160-7
21. URBÁNEK, K. 2000. *Skriptum speciální neurologie*. Vyd. 3. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-0183-5
22. VÁGNEROVÁ, M. 1997. *Psychologie problémového dítěte školního věku*. Vyd. 1. Praha: Karolinum-nakladatelství Univerzity Karlovy. ISBN 80-7184-488-8
23. VÁGNEROVÁ, M. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3
24. VÁGNEROVÁ, M. 2012. *Vývojová psychologie: Dětství a dospívání*. Vyd. 2. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2153-1
25. VÁGNEROVÁ, M. 2005. *Vývojová psychologie 1. Dětství a dospívání*. Vyd.1. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0956-8
26. VOJTĚCH, Z. 2000. *Epilepsie dospělých základní informace*. Vyd.1. Praha: Triton. ISBN 80-7254-096-3
27. WABERŽINEK, G., KRAJÍČKOVÁ, D. 2006. *Základy speciální neurologie*. Vyd. 1 Univerzita Karlova v Praze: Nakladatelství Karolinum. ISBN 80-246-1020-5

## Elektronické zdroje

1. BROŽOVÁ, K., HADAČ. J. 2013. Ketogenní dieta, *Neurologie pro praxi* [online] 2013, no. 2. [cit. 2015-03-25]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/02/08.pdf>.
2. Česká liga proti epilepsii (ČLPE), *clpe.cz* [online]. [cit. 2015-01-11]. Dostupné z: <http://www.clpe.cz/>
3. EpiStop, z.s. *epistop.cz* [online]. [cit. 2015-03-25]. Dostupné z: <http://www.epistop.cz/>
4. Kolektiv autorů. 2014. *Epilepsie a zaměstnání, Průvodce problematikou pro zaměstnance*, [online]. Občanské sdružení EpiStop, FreshConcept, 2014, ISBN: 978-80-903979-7-2. [cit. 2015-03-25]. Dostupné z: [http://www.clpe.cz/Epilepsie\\_a\\_zamestnani\\_zamestnanci.pdf](http://www.clpe.cz/Epilepsie_a_zamestnani_zamestnanci.pdf)
5. KRŠEK, P. 2012. *Epilepsie a škola*. [online]. Občanské sdružení EpiStop. 2012. ISBN 978-80-903979-5-8 [cit. 2015-03-25]. Dostupné z: <http://www.epistop.cz/index.php/ke-stazeni-3/category/publikace-epistop>
6. MANDÁKOVÁ. L. 2014. *Epilepsie a zaměstnání*. [online]. Občanské sdružení EpiStop, FreshConcept, 2014, ISBN 978-80-903979-1-0 [cit. 2015-03-25]. Dostupné z: [http://www.epijob.cz/files/Epilepsie\\_a\\_zamstnn\\_zamstnanci.pdf](http://www.epijob.cz/files/Epilepsie_a_zamstnn_zamstnanci.pdf)
7. Ministerstvo práce a sociálních věcí. *mpsv.cz* [online]. [cit. 2015-01-10]. Dostupné z: [https://portal.mpsv.cz/sz/obecne/prav\\_predpisy/akt\\_zneni/zoz\\_-\\_22.\\_1.\\_2015.pdf](https://portal.mpsv.cz/sz/obecne/prav_predpisy/akt_zneni/zoz_-_22._1._2015.pdf)
8. Ministerstvo práce a sociálních věcí, Zdravotní postižení. *mpsv.cz* [online]. [cit. 2015-01-10]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>
9. Občanské sdružení EPI-RODINA. *er-sme.cz/sme* [online]. [cit. 2015-01-11]. Dostupné z: <http://www.er-sme.cz/sme/>
10. REKTOR, I., OŠLEJŠKOVÁ, H. 2010. Stručná epileptologie pro praxi, *Neurologie pro praxi - suplement 3* [online]. 2010, [cit. 2015-03-25]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/b3b51ff3f8c877ace0a97235d74eb8be.pdf>
11. Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association, o. s. *spolecnost-e.cz* [online]. [cit. 2015-03-25]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/o-nas/>

12. Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association, o. s. 2011. *Partnerské vztahy a rodičovství*, Praha: 2011 [online]. [cit. 2015-03-25]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/wp-content/uploads/tiskoviny/zlutaky/epilepsie-partnerske-vztahy-2012.pdf>
13. Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association, o. s. 2011. *Epilepsie volný čas a sport*. Praha: 2011 [online]. [cit. 2015-03-25]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/wp-content/uploads/tiskoviny/zlutaky/epilepsie-volny-cas-a-sport-2012.pdf>
14. VALOUCHOVÁ, L., et al., *Epilepsie a zaměstnání*, [online]. Občanské sdružení EpiStop, FreshConcept, [b.r.] ISBN 978-80-903979-1-0 [cit. 2015-03-25]. Dostupné z: [http://www.clpe.cz/old\\_web\\_CLPE/library/epilepsie\\_zamestnani.pdf](http://www.clpe.cz/old_web_CLPE/library/epilepsie_zamestnani.pdf)

## **Zákony**

1. ČESKO. *Zákon č. 108 ze dne 14. 3. 2006, o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.*
2. ČESKO. *Zákon č. 329 ze dne 13. 10. 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.*
3. ČESKO. *Zákon č. 155 ze dne 30. 6. 1995 o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů.*

## **8 Přílohy**

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

**Příloha č. 2:** Sémiologická klasifikace

**Příloha č. 3:** Epileptické syndromy - rozdělení syndromů podle věkových skupin

**Příloha č. 4:** Výzkumné otázky - komunikační partneři



## Příloha č. 1

### Mezinárodní klasifikace epilepsií a epileptických syndromů (1989)

Zdroj: Moráň, 2007

<b>1/ Lokalizačně vázané (fokální, lokální, parciální)</b>
1.1/ Idiopatické (s věkově vázaným začátkem) <ul style="list-style-type: none"><li>- benigní dětské epilepsie s centrotemporálními hroty</li><li>- dětské epilepsie s occipitálními záchvaty</li><li>- primární epilepsie provokovaná čtením</li></ul>
1.2/ Symptomatické <ul style="list-style-type: none"><li>- chronická progresivní epilepsia parialis continua</li><li>- syndromy charakterizované záchvaty se specifickým vznikem</li><li>- Syndromy individuální variability, které jsou založeny na záchvatovém typu (viz klasifikace záchvatů) a dalších klinických rysech jako anatomická lokalizace a etiologie. Podle lokalizace jsou většinou členěny do několika skupin</li><li>- temporální</li><li>- frontální (suplementární motorické, cingulární, frontopolární, orbitofrontální, dorzolaterální, operkulární, motorického okruhu)</li><li>- parietální</li><li>- occipitální</li></ul>
1.3/Kryptogenní
<b>2/ Generalizované</b>
2.1/ Idiopatické s věkově vázaným počátkem <ul style="list-style-type: none"><li>- benigní novorozenecké familiární konvulze</li><li>- benigní novorozenecké konvulze</li><li>- benigní myoklonická epilepsie v dětství</li><li>- absence v dětství</li><li>- juvenilní absence</li><li>- juvenilní myoklonie (impulzivní petit mal)</li><li>- epilepsie s tonicko – klonickými záchvaty</li><li>- ostatní, nedefinované jinde</li><li>- záchvaty po specifické aktivaci</li></ul>
2.2/ Kryptogenní nebo symptomatické podle věku, v němž vznikají <ul style="list-style-type: none"><li>- Westův syndrom</li><li>- Lennox-Gastautův syndrom</li><li>- epilepsie s myoklonicko-astatickými záchvaty</li><li>- epilepsie s myoklonickými absencemi</li></ul>

<p>2.3/ Symptomatické</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nespecifické etiologie: časná myoklonická encefalopatie, časná infantilní epileptická encefalopatie s bursts suppression, ostatní</li> <li>- specifické syndromy a záchvaty u různých stavů</li> </ul>
<p><b>3/ Epilepsie a syndromy neurčené ani jako fokální, ani jako generalizované</b></p>
<p>3.1/ S generalizovanými i fokálními záchvaty</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- neonatální záchvaty</li> <li>- těžká myoklonická epilepsie v dětství</li> <li>- epilepsie s trvalými SW komplexy v SWS (slow wave sleep)</li> <li>- získaná epileptická afázie</li> <li>- ostatní, dříve nedefinované</li> </ul>
<p>3.2/ Epilepsie bez trvalého lokálního nebo generalizovaného začátku</p>
<p><b>4/ Speciální syndromy</b></p>
<p>4.1/ Situačně vázané záchvaty</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- febrilní křeče</li> <li>- izolované záchvaty nebo izolovaný status epileptici</li> <li>- záchvaty při metabolickém a toxickém poškození organismu</li> </ul>
<p>4.2/ Izolované, nejasně provokované záchvaty</p>

## Příloha č. 2

### Sémiologická klasifikace

Zdroj: Moráň, 2007

<b>1/ Epileptický záchvat</b>
1.1/ Aura <ul style="list-style-type: none"><li>- somatosenzorická</li><li>- vizuální</li><li>- auditorická</li><li>- olfaktorická</li><li>- gustatorická</li><li>- psychická</li><li>- epigastrická</li><li>- autonomní</li></ul>
1.2/ Absence
1.3/ Motorický záchvat <ul style="list-style-type: none"><li>- jednoduchý<ul style="list-style-type: none"><li><i>klonický</i></li><li><i>tonický</i></li><li><i>tonicko-klonický</i></li><li><i>atonický</i></li><li><i>myoklonický</i></li><li><i>verzivní</i></li></ul></li><li>- komplexní<ul style="list-style-type: none"><li><i>hypomotorický</i></li><li><i>automotorický</i></li><li><i>hypermotorický</i></li></ul></li></ul>
<b>2/ Neklasifikovatelný záchvat</b>

## Příloha č. 3

### Epileptické syndromy - rozdělení syndromů podle věkových skupin

Zdroj: Moráň, 2007

<b>1) narození → 3 měsíce (neonatální záchvaty a syndromy) – časná myoklonická encefalopatie</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- časná infantilní idiopatická encefalopatie</li><li>- syndrom deficience glukózového přenašeče typu 1</li><li>- novorozenecký myoklonus bez epileptiformní EEG aktivity</li><li>- pyridoxin dependentní záchvaty</li><li>- benigní idiopatické novorozenecké křeče</li><li>- benigní familiární novorozenecké křeče</li></ul>
<b>2) 4 měsíce → 4 roky – infantilní záchvaty a syndromy</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Westův syndrom</li><li>- Lennox-Gastautův syndrom</li><li>- myoklonicko-astatická epilepsie</li><li>- benigní myoklonická epilepsie</li><li>- maligní myoklonická epilepsie</li><li>- generalizovaná epilepsie s febrilními záchvaty plus</li><li>- febrilní záchvaty</li></ul>
<b>3) 4 roky → 12 let – dětské záchvaty a syndromy</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- dětské absence</li><li>- epilepsie s ostatními absencemi</li><li>- benigní epilepsie s rolandickými hroty, centrotemporálními hroty</li><li>- benigní epilepsie s occipitálními paroxysmy</li><li>- benigní psychomotorická epilepsie</li><li>- Landau-Kleffnerův syndrom</li><li>- epilepsie s kontinuálními hroty v synchronním spánku, elektrický status epilepticus ve spánku</li></ul>
<b>4) 12 let → 18 let – juvenilní záchvaty a syndromy</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- epilepsie s juvenilními absencemi</li><li>- juvenilní myoklonická epilepsie</li><li>- epilepsie s velkými záchvaty po probuzení</li></ul>
<b>5) ostatní epileptické syndromy - adolescentní a bez věkové vazby</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- syndrom frontální epilepsie</li><li>- syndrom temporální epilepsie</li><li>- syndrom meziotemporální epilepsie</li><li>- Koževnikovův a Rasmussenův syndrom</li><li>- fotosenzitivní epilepsie</li><li>- epilepsie vyvolaná čtením</li><li>- epilepsie s extrémními somatosenzorickými evokovanými potenciály</li><li>- unilaterální záchvaty</li><li>- benigní parciální záchvaty v dospívání</li></ul>

- dětské velké záchvaty
- Aicardiho syndrom
- progresivní myoklonická epilepsie

## **Příloha č. 4**

### **Výzkumné otázky - komunikační partneři**

Zdroj: Vlastní výzkum

#### **1. Mělo onemocnění vliv na volbu dalšího studia po absolvování základního vzdělání?**

- a) Byl výběr školy ovlivněn Vaším onemocněním?
- b) Co nejvíce rozhodovalo při výběru studia?
- c) Během studia jste měnil/la školu kvůli onemocnění?

#### **2. Jaký je názor dospívajících a dospělých na nabídku volnočasových aktivit?**

- a) Máte nějaké koníčky a je nabídka volnočasových aktivit uspokojivá?
- b) Omezuje Vás epilepsie při výběru aktivit a zájmu?
- c) Musel/la jste se vzdát nějakého koníčka nebo Vám byl přímo zakázán či nedoporučen?
- d) Zařazujete se snáze mezi vrstevníky prostřednictvím aktivit?

#### **3. Mělo onemocnění vliv na zařazení dospívajících do kolektivu?**

- a) Vyhledáváte aktivně společnost svých vrstevníků a zařazujete se snadno do kolektivu?
- b) Vědí vrstevníci o Vašem onemocnění?
- c) Pokud vrstevníci o nemoci vědí, ovlivnilo to nějak jejich přístup k Vám?
- d) Máte pocit, že jste nějak omezen vůči vrstevníkům?

Závěrečná „shrnující“ otázka:

**Vnímáte své onemocnění jako faktor, který významně ovlivňuje Váš život:**

- **z hlediska výběru dalšího studia a budoucího zaměstnání?**  
ANO – SPÍŠE ANO - SPÍŠE NE - NE
- **z hlediska začlenění do kolektivu vrstevníků?**  
ANO – SPÍŠE ANO - SPÍŠE NE - NE
- **z hlediska zapojení do společenského života?**  
ANO – SPÍŠE ANO - SPÍŠE NE - NE