



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

DÍTĚ S EPILEPSIÍ V PROSTŘEDÍ ŠKOLY: KVALITATIVNÍ STUDIE

Child with epilepsy in school environment:
a qualitative study

Vypracovala: Bc. Vendula Tegelová
Vedoucí práce: Mgr. Dana Buršíková (Brabcová), Ph.D.

České Budějovice 2018

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem *Dítě v prostředí školy: kvalitativní studie* jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedené v seznamu 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, elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích 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, 27. dubna 2018

Bc. Vendula Tegelová

Poděkování

Své poděkování bych chtěla věnovat především vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Daně Brabcové (Buršíkové), Ph.D. za cenné rady, podněty a vstřícný přístup. Také panu PhDr. Pavlu Masopustovi, Ph.D. z Pedagogické fakulty Západočeské univerzity v Plzni za poskytnutí programu Atlas.ti a základního vhledu do práce s programem. Dále bych chtěla poděkovat studentkám Pedagogické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích předmětu Asistence při výzkumných metodách za pomoc s transkripcí rozhovorů. Mé poděkování však v neposlední řadě patří i všem zúčastněným participantkám a participantům a též jejich rodičům za jejich zájem, ochotu a milou spolupráci. Také bych chtěla poděkovat všem základním školám v Jihočeském a Plzeňském kraji, které participanti a participantky navštěvují, za spolupráci a poskytnutí prostorů pro rozhovory.

Anotace

Téma: Dítě s epilepsií v prostředí školy: kvalitativní studie

Bakalářská práce je zaměřena na děti s epilepsií v prostředí školy. Teoretická část práce je věnována vymezení základních pojmů souvisejících s epilepsií, aktuální klasifikací epilepsie a epileptických záchvatů a též diagnostice, léčbě a prognóze epilepsie. Důležitou částí této práce je též kapitola, kde je řešena problematika dítěte s epilepsií v prostředí školy, která je dále využita v praktické části. Teoretickou část uzavírá přehledová studie zaměřená na kvalitativní studie na dané téma za posledních 20 let. Úkolem praktické části je připravit návrh kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaných rozhovorů s dětmi s epilepsií ve věku 8-15 let a realizovat výzkum na vzorku 10-20 dětí (v závislosti na nasycení). Dále vyhodnotit rozhovory pomocí specializovaného softwaru pro analýzu kvalitativních dat (Atlas.ti) a na základě výsledků navrhnout pracovní verzi konceptuálního modelu vystihující školní život dítěte s epilepsií.

Klíčová slova: dítě, epilepsie, škola, školní život, klasifikace epilepsie, přehledová studie

Annotation

Title: Child with epilepsy in school environment: a qualitative study

This Bachelor thesis focuses on children with epilepsy in school environment. Theoretical part of the thesis is dedicated to a definition of basic terms related to epilepsy, current classification of epilepsy and epilepsy seizures, as well as to diagnostics, treatment and prognosis of epilepsy. As an important part of the thesis is a chapter where problematics of children with epilepsy in the school environment is being studied, this chapter is further used in the practical part. A review study focused on qualitative studies during last 20 years closes the theoretical part. Main task of the practical part is to prepare a design of qualitative survey in the form of semi-structuralized interviews with children having epilepsy aged 8-15 years, then to conduct a survey on a sample of 10 to 20 children (depending on the sample saturation). Furthermore, interviews were evaluated by specialized software for qualitative data analysis (Atlas.ti). Based on the results obtained, a working version of a conceptual model describing school life of children with epilepsy has been developed.

Key words: child, epilepsy, school, school life, epilepsy classification, review study

Obsah

ÚVOD	7
1 POPIS ONEMOCNĚNÍ A VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ	10
1.1 Epilepsie	10
1.2 Epileptický záchvat	11
1.2.1 Status epilepticus	11
1.2.2 Epileptický ekvivalent	12
1.2.3 Záchvatová pohotovost	12
1.3 Vznik epileptického záchvatu	12
1.4 Psychologické změny při epileptickém záchvatu	13
1.5 Neepileptický záchvat	13
2 KLASIFIKACE EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ, EPILEPSIE, EPILEPTICKÝCH SYNDROMŮ A ETIOLOGIE EPILEPSIE	15
2.1 Typy záchvatů	17
2.1.1 Generalizované záchvaty	17
2.1.2 Fokální záchvaty	18
2.2 Typy epilepsie	18
2.3 Epileptický syndrom	19
2.4 Etiologie epilepsie	19
2.4.1 Strukturální etiologie	20
2.4.2 Genetická etiologie	20
2.4.3 Infekční etiologie	20
2.4.4 Metabolická etiologie	21
2.4.5 Imunní etiologie	21
2.4.6 Neznámá etiologie	21
2.5 Komorbidity	21

3	DIAGNOSTIKA V EPILEPTOLOGII	23
3.1	Anamnéza.....	23
3.2	Elektroencefalografické vyšetření (EEG)	24
3.3	Diagnostika pomocí zobrazovacích metod	26
3.3.1	Počítačová tomografie (CT).....	26
3.3.2	Magnetická rezonance (MR)	26
3.4	Psychologické vyšetření.....	27
4	LÉČBA A PROGNOZA EPILEPSIE	29
4.1	Farmakologická léčba	29
4.2	Úprava životního režimu.....	30
4.3	Epileptochirurgie.....	31
4.4	Prognóza.....	31
5	PŘEHLED KVALITATIVNÍCH STUDIÍ ZABÝVAJÍCÍCH SE DÍTĚTEM S EPILEPSIÍ V PROSTŘEDÍ ŠKOLY	32
6	VLIV EPILEPSIE NA ŠKOLNÍ ŽIVOT DÍTĚTE	37
6.1	Kognitivní procesy	37
6.2	Emoční prožívání a chování.....	39
6.3	Sociální aspekty	40
7	KVALITATIVNÍ VÝZKUM.....	42
7.1	Úvod do praktické části a vytyčení cílů výzkumu	43
7.2	Omezení studie.....	43
7.3	Etické otázky výzkumu	44
7.4	Formulace výzkumného problému a výzkumných otázek.....	45
7.5	Metody sběru dat.....	47
7.6	Orientační předvýzkum.....	47
7.7	Realizace a průběh výzkumného šetření	48
7.8	Popis výzkumného vzorku	49

7.8.1	Obecná charakteristika participantů/participantek.....	49
7.9	Analýza a interpretace dat.....	57
7.9.1	Jak se dítě s epilepsií cítí v prostředí školy.....	57
7.9.2	Náročná životní situace dítě s epilepsií ve školním prostředí.....	60
7.9.3	Dítě s epilepsií a jeho vztahy se spolužáky.....	65
7.9.4	Jak ovlivňuje epilepsie školní život dítěte	70
7.10	Diskuze výsledků	76
7.11	Návrh konceptuálního modelu	84
ZÁVĚR		86
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY		90
SEZNAM OBRÁZKŮ.....		94
SEZNAM GRAFŮ		95
SEZNAM PŘÍLOH.....		95
PŘÍLOHY		96

ÚVOD

„Jsme tvorové pátrající po smyslu, kteří se musí vyrovnat s obtížemi vzniklými z toho, že jsme byli vrženi do vesmíru, jenž vnitřně postrádá jakýkoli smysl.“

Irvin David Yalom

Epilepsie je vážné neurologické chronické onemocnění mozku, které postihuje v České republice 100 000 lidí, v Evropě je to okolo šesti miliónů lidí (Martinec, 2018). Málokteré onemocnění má tak dlouhou mýty a omyly posetou historii. Ve starověkém Řecku a Egyptě byla epilepsie pokládána za božskou chorobu (*morbus sacer*)¹, protože se věřilo, že se lidé s tímto onemocněním při záchvatu setkávají s bohy a získávají od nich důležitá poselství a proroctví. Po mnoho století byli naopak lidé s epilepsií velmi stigmatizováni, protože byli pokládáni za posedlé d'áblem. Stejně krutý byl i novodobý pohled na epilepsii jako duševní onemocnění, zvané též jako padoucnice, kvůli kterému byli nemocní zavíráni do psychiatrických ústavů a léčeben. *„Epilepsie je i v dnešní době stigmatizujícím onemocněním, vyvolává dost často odmítavé reakce, nedůvěru a odpor. Důvodem bývá i v současnosti neznalost a neporozumění podstatě choroby. Nemocným bývají přičítány různé vlastnosti, mnohdy jednoznačně negativní, a tento předsudek může ovlivnit názor laické veřejnosti i s nimi spojená očekávání“* (Vágnerová, 2014, s. 135).

Poprvé jsem se s tímto onemocněním a s pacienty trpícími epilepsií blíže setkala při stáži v soukromém ambulantním zdravotnickém zařízení Affidea Praha s.r.o., kde jsem měla tu čest spolupracovat s klinickou neuropsycholožkou PhDr. Alenou Javůrkovou Ph.D. a MUDr. Janou Zárubovou, která se specializuje především na epileptologii², je zkušenou specialistkou na EEG³ a je též členkou České ligy proti epilepsii.

¹ Označení pochází od Hippokrata (Vágnerová, 2014, s. 135)

² Epileptologie je obor zabývající se diagnostikou, léčbou a výzkumem epilepsie, součást neurologie (Vokurka, 2006, s. 247)

³ Elektroencefalografie (zkr. EEG)

Podílela jsem se na neuropsychologickém vyšetření kognitivních funkcí a sledování vedlejších účinků antiepileptik⁴ u pacientů trpících epilepsií (EpiTrack⁵) a též na zjišťování kvality jejich života prostřednictvím psychologických testů (QOLIE-89; QOLIE-10⁶), které se zaměřují především na emoční pohodu, sociální podporu, sociální izolaci, vnímání omezení onemocnění atd.. Dále jsem pracovala s testy, které zjišťují psychický stav pacienta, zejména úzkostnost a depresivitu (GAD-7; BAI; BDI-II; NDDI-E a další)⁷. Osobní kontakt a spolupráce s těmito pacienty pro mě byly velmi cennou a přínosnou zkušeností a pomohly mi nahlédnout do života lidí s epilepsií.

Tímto onemocněním však netrpí pouze dospělí, ale též se vyskytuje v odlišných formách u dětí různého věku. Touto chorobou je celosvětově postiženo 10 milionů dětí, v České republice přibližně 13 000 dětí (Brabcová, 2013). „*Epilepsie je řazena mezi nejvíce sociálně diskriminující onemocnění s rozsáhlými psychosociálními důsledky. Po rodině je škola druhým nejvýznamnějším socializačním prostředím, kde dítě tráví mnoho času v interakci se svými učiteli a spolužáky. Proto má školní prostředí zásadní vliv na zdravý psychický vývoj dítěte s epilepsií*“ (Brabcová, 2013, s. 7). Velkou roli hraje i osobnost a charakterové vlastnosti dítěte spolu s životním postojem dítěte k nemoci a spolu s postojem rodiny a školy. Pro dítě je velmi důležité to, jak ho vnímá nejbližší okolí, autority a také především vrstevníci. Pokud jedna z těchto složek vytváří patologické prostředí, mohou se u dítěte objevit velké negativní následky. „*Laické reakce mohou být nepříjemné a mohou posilovat úzkost ze záchvatu na veřejnosti, pocity nejistoty, méněcennosti a bezmocnosti. V rámci obran mohou omezit kontakty s jinými lidmi. Jejich uzavřenost a sklon k samotářství pak bývá spíše sekundárním následkem nemoci, reakcí na odmítavé postoje společnosti*“ (Vágnerová, 2014, s. 136).

Proto pro mě bylo velkou příležitostí spolupracovat na dílčím cíli projektu Dítě s epilepsií v prostředí školy⁸ Mgr. Dany Buršíkové (Brabcové), Ph.D. a možnost uskutečnit

⁴ Antiepileptika (zkr. AED) jsou léky, užívané v léčbě epilepsie (Vokurka, 2006, s. 56)

⁵ (Lutz & Helmstaedter, 2005)

⁶ Quality of Life in Epilepsy Inventory-89 (Vickrey et al., 1993); Quality of Life in Epilepsy Inventory-10 (Cramer et al., 1996)

⁷ Generalized Anxiety Disorder (Spitzer, Kroenke, Williams & Löwe, 2006); Beck Anxiety Inventory (Beck, et al., 1988); Beck Depression Inventory (Beck, Steer & Brown, 1996); Neurology Depression Inventory for Epilepsy (Grilliam, Kanner, Barry et al., 2006)

⁸ Dítě s epilepsií v prostředí školy: vývoj adekvátního strukturálního modelu (GAČR16-02453Y, realizace 2016-2018, řešitelé: Brabcová, Kohout, Beňová.)

polostrukturované rozhovory s dětmi s epilepsií mladšího a staršího školního věku, které probíhaly právě v prostředí školy. Cílem bakalářské práce je zjistit, jaký je školní život dítěte s epilepsií. Zejména jak se dítě s epilepsií cítí v prostředí školy, jaké náročné životní situace v kontextu školy prožívá a jaké má vztahy se svými spolužáky. Velmi důležitou součástí je především i to, jak ovlivňuje školní život dítěte s epilepsií jeho nemoc. Rozhovory budou následně přepsány a dále vyhodnoceny pomocí specializovaného softwaru pro analýzu kvalitativních dat (Atlas.ti). Na základě výsledků bude navržena pracovní verze konceptuálního modelu vystihující školní život dítěte s epilepsií. Kvalitativnímu výzkumu se věnuje kapitola sedm.

Teoretická část práce rozdělená do šesti kapitol zpracovává zejména tři stěžejní témata, a to *téma epilepsie* s důrazem na vymezení základních pojmů souvisejících s epilepsií a na aktuální klasifikaci epilepsie a epileptických záchvatů, popsaných v kapitolách jedna a dva. Kapitoly tři a čtyři se zabývají diagnostikou, léčbou a prognózou epilepsie. Dalším důležitým tématem popsaném v kapitole pět je téma *přehledové studie*, která se zabývá zahraničními kvalitativními studiemi zaměřujícími se na problematiku dítěte s epilepsií v prostředí školy za posledních 20 let, uvedeno v páté kapitole. Teoretickou část uzavírá třetí stěžejní *téma vliv epilepsie na školní život dítěte*, které je dále rozvinuto pomocí rozhovorů s dětmi s epilepsií v prostředí školy v praktické části.

1 POPIS ONEMOCNĚNÍ A VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ

1.1 Epilepsie

Definice epilepsie uvedená ve Velkém lékařském slovníku (Vokurka, Hugo & kol., 2006) popisuje epilepsii jako skupinu poruch mozku projevujících se opakovanými záchvaty různého charakteru, které jsou způsobeny výbojem v elektrické činnosti určité části nervových buněk a mohou se projevovat poruchami vědomí a vnímání, křečemi, vegetativními projevy a psychickými příznaky. Charakter záchvatu závisí především na místě, které je v mozku postiženo, a liší se též věkem pacienta. Někdy bývá přítomna aura⁹. Příčina epilepsie je někdy neznámá (primární epilepsie), jindy je důsledkem jiného postižení mozku, například nádoru, poranění (sekundární epilepsie). Podstatou je nerovnováha mezi inhibiční a excitační složkou v centrální nervové soustavě (dále jen CNS). Existují určité genetické predispozice. U pacientů existují určité momenty, které mohou záchvat vyprovokovat (nedostatek či často nadbytek spánku, alkohol, některé senzorické vlivy aj.).

Dle Vágnerové (2014, s. 126) je epilepsie „*chronické postižení mozkové tkáně, které se projevuje opakovanými záchvaty různého charakteru, spojenými se změnou prožívání a chování, motorickými projevy a často i s poruchami vědomí. Epilepsie je souhrnné označení pro různorodou skupinu onemocnění, jejichž společným znakem je výskyt záchvatů. Pro charakteristiku epilepsie bývá rozhodující typ záchvatu. Ten závisí na způsobu postižení mozkové tkáně, event. na lokaci epileptického ložiska. Může být ovlivněna i věkem, s nezralostí CNS souvisí generalizovaná vyšší pohotovost k záchvatům. Délka trvání záchvatu se pohybuje v rozmezí několika vteřin až minut.*“

Epilepsie je onemocnění mozku definované některou z následujících podmínek:

- a. Nejméně dva nevyprovokované (ničím nevyvolané nebo reflexní) záchvaty vyskytující se více než 24 hodin od sebe.

⁹ Aura může mít podobu záblesků, kouře, zvuků či slov, pocitů horka a tíže, různých pachů, ale mohou se objevit i složitější pocity depersonalizace, narušeného vnímání času, úzkosti či dokonalého štěstí (tak ji prožíval např. Dostojevský) (Vondráček & Holub, 1968)

- b. Jeden nevyprovokovaný (nebo reflexní) záchvat a pravděpodobnost dalších záchvatů podobných všeobecnému riziku recidivy (nejméně 60%) a po dvou nevyprovokovaných záchvatech vyskytujících se během deseti následujících let.
- c. Diagnóza epileptického syndromu (Scheffer et al., 2017).

1.2 Epileptický záchvat

Epileptický záchvat je přechodný výskyt příznaků nebo symptomů v důsledku abnormální nadměrné nebo synchronní neuronální aktivity v mozku. Záchvat nemusí nutně znamenat, že osoba má epilepsii¹⁰. Dle Preisse, Kučerové a kol. (2006) je epileptický záchvat samostatný klinický projev, při kterém jsou nekontrolované, excesivní a hypersynchronní výboje kortikálních neuronů. Záchvaty obecně spadají do dvou hlavních skupin, fokální a generalizované a dále pak neklasifikovatelné záchvaty, i když tyto kategorie nemusí být vhodné k popisu všech záchvatů (viz. Kap. č. 2).

1.2.1 Status epilepticus

Status epilepticus je záchvat, trvající déle než 30 minut nebo se jedná o opakované záchvaty trvající déle než 30 minut bez toho, aby mezi nimi došlo k návratu vědomí. Je to stav způsobený buď selháním mechanismů odpovědných za ukončení záchvatu, nebo aktivací mechanismů, které vedou k abnormálně dlouho trvajícím záchvatům. Pokud záchvat trvá déle než 30 minut, může vést k nevratnému poškození mozku. Každý typ záchvatu může probíhat formou status epilepticus (Marušič, Brázdil, Hadač, Hovorka, Komárek, Nešpor, Vojtěch & Zárubová, 2017).

¹⁰ Seizure Classification. *ILAE* [online]. Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 International Licence, 2018 [cit. 2018-02-26]. Dostupné z: <https://www.epilepsydiagnosis.org/seizure/seizure-classification-groupoverview.html>

1.2.2 Epileptický ekvivalent

Dále se může objevit epileptický ekvivalent, což jsou příznaky, které se u člověka trpícího epilepsií objeví místo epileptického záchvatu. Nejčastěji se objevuje záchvat bolesti hlavy či vegetativních příznaků epilepsie (Vokurka, Hugo & kol., 2006).

1.2.3 Záchvatová pohotovost

Záchvatová pohotovost je individuální a podmíněná geneticky. Působí na ni jak vnitřní podmínky organismu, jako je metabolismus a vnitřní prostředí, tak i zevní podmínky organismu, jako je vlhkost a teplota prostředí. *„Rozdílně nastavený práh a vnímavost k okolnostem vysvětlují individuální náchylnost k záchvatu. Vlastní provokační moment (ethylalkohol, menzes, spánková deprivace, psychická afekce, neznámé, snad genetické faktory) se často prolíná se zevními okolnostmi (oslunění, toxické prostředí – těkavá ředidla, rozpouštědla) a vnitřním stavem organismu (dehydratace, hypoglykémie, únava, vyčerpání). Výše záchvatového prahu kolísá s věkem. V dětství je nižší, v dospělosti stoupá, po 60. roce opět klesá. V organismu jsou asi přítomné i antiepileptické organismy brzdící rozvoj záchvatu, např. kmenový cerulokortikální systém“* (Seidl & Obenberger, 2004, s. 249).

1.3 Vznik epileptického záchvatu

Vznik epileptického záchvatu je *následkem „abnormálních elektrických výbojů v nervových buňkách, které se rozšíří do ostatních částí mozku a mohou způsobit generalizovanou poruchu jeho funkce. Pravděpodobnost jeho vzniku závisí na záchvatové pohotovosti, tj. metabolickém stavu mozku, který ovlivňuje hladina různých neurotransmiterů“* (Vágnerová, 2014, s. 126). Za vznikem epileptických záchvatů neboli epileptogenezí stojí řada dynamických biologických událostí měnících rovnováhu mezi excitací a inhibicí v neuronálních sítích. Jedná se o komplexní proces, který můžeme studovat od úrovně makrostrukturální (histologické změny v mozku, např. úbytek neuronů) po úroveň molekulárně-genetickou. Genetika je v současné době jedním z hlavních proudů epileptologického výzkumu. Na dědičnou složku epilepsie poukazyval již Hippokrates. Dnes je z experimentálních dat zřejmé, že prakticky neexistuje epilepsie bez genetického podkladu. I k rozvoji posttraumatické epilepsie musí být určitá predispozice, až u 50 % pacientů po těžkém poranění mozku se záchvaty nerozvinou (Procházka, 2003).

1.4 Psychologické změny při epileptickém záchvatu

Podle Vágnerové (2014) je z psychologického hlediska možné diferencovat krátkodobé změny psychiky, které jsou vázány na záchvat. *V období před záchvatem* může být nemocný dráždivější a labilnější, může se hůře soustředit a méně adekvátně reagovat. Tyto nápadnosti je možné pozorovat maximálně 1-2 dny před záchvatem (Graham & kol., 1999).

„Bezprostředně před záchvatem se může objevit tzv. aura, kdy se krátkodobě mění vnímání i prožívání (může se objevit iluze viděného a slyšeného), může narůstat úzkost a strach. Epileptický záchvat představuje náhlé, prudké zatížení nervové soustavy nemocného. Reakcí na záchvat bývá únava, vyčerpanost, ospalost či amnézie“ (Vágnerová, 2014, s. 128).

Podle Pavlovského (2001) *v období po záchvatu* může přetrvávat mírná dezorientovanost, obtíže v soustředění, pozornosti a zpomalení či nepřiměřenost reagování. Nemocný není schopen běžného výkonu a neměl by být nijak zatěžován. Po psychomotorickém záchvatu nemocný někdy stereotypně opakuje určitý pohyb, jeho vnímání může být zkreslené. Vlastní prožitky se mu můžou jevit jako neskutečné, snové, nebo se mu naopak může zdát, že se něco podobného již někdy odehrálo (iluze „dělá vu“¹¹ nebo „dělá věcu“¹²). Může mít pocity odcizenosti, depersonalizace i reálnosti okolního světa.

1.5 Neepileptický záchvat

Podle Pipekové (2006) je asi jedna třetina stavů vypadajících jako epileptický záchvat jiného původu, hovoříme o neepileptických záchvatech, např. synkopy, arytmie, migréna, afektivně reflexní a respirační záchvaty, noční děsy, hysterické záchvaty. Někdy

¹¹ Dělá vu je iluze, při níž je nová situace klamně vnímána jako opakování situace již viděné. Takový prožitek zažije alespoň jednou za život téměř každý člověk, např. při únavě. Zdroj: Pojem dělá vu (fr.). *Velký lékařský slovník* [online]. Copyright Maxdorf 1998-2018 [cit. 2018-03-02]. Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz/pojem/deja-vu>

¹² Dělá věcu je iluze prožitého, nový prožitek se jeví jako již prožitý. Zdroj: Pojem dělá věcu (fr.). *Velký lékařský slovník* [online]. Copyright Maxdorf 1998-2018 [cit. 2018-03-02]. Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz/pojem/deja-vecu>

definitivní rozlišení epileptických a neepileptických záchvatů není možné ani po opakovaných vyšetřeních, pomáhá až dlouhodobé video/EEG¹³ monitorování.

¹³ Elektroencefalografie (zkr. EEG)

2 KLASIFIKACE EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ, EPILEPSIE, EPILEPTICKÝCH SYNDROMŮ A ETIOLOGIE EPILEPSIE

Mezinárodní společnost proti epilepsii (International League Against Epilepsy, dále jen ILAE), která vznikla v roce 1909, je nejvýznamnější světové sdružení odborníků v oblasti zdravotnictví a vědců, kteří pracují ve světě, kde není život žádného člověka omezován epilepsií. Je též sdružením, které má aktuálně 114 mezinárodních poboček. Jeho cílem je především posílit a rozšířit poznatky o epilepsii, podporovat výzkum, vzdělání a odbornou přípravu, zlepšit služby a péči o pacienty s epilepsií, zejména v oblasti prevence, diagnostiky a léčby¹⁴.

V minulosti byla k dokumentům ILAE o zásadních záležitostech, jako je terminologie, definice a klasifikace záchvatů a epilepsie, vyžadována ratifikace Valným shromážděním prostřednictvím hlasování zástupců z celého světa. Tento přístup se později ukázal jako neoptimální, neboť neumožňuje dostatečné zapojení velmi rozšířené skupiny odborníků na epilepsii po celém světě. Následně v roce 2013 ILAE navrhla nový postup při schvalování dokumentů, který zahrnuje přijetí společného jazyka nebo souboru definic (např. vymezení epilepsie). Tento proces se neustále opakuje a zahrnuje počáteční sepsání dokumentu skupinou odborníků vybraných ILAE, umístění dokumentu na webovou stránku ILAE s žádostí o připomínky a kritiku ze strany všech (zahrnuje i veřejné komentáře) a následné přezkoumání odborníky. Tento proces probíhá souběžně s peer review¹⁵, prováděným časopisem *Epilepsia* (Oficiální časopis ILAE) (Scheffer et al., 2017).

Na základě výše zmíněného ILAE vydala v roce 2017 aktualizaci klasifikace epileptických záchvatů z roku 1989, jejímž cílem je zejména zpřístupnit v jednodušší formě nejnovější pojmy týkající se záchvatů a epilepsií. Dále pomoci klinickým lékařům, kteří se

¹⁴ About ILAE. *ILAE* [online]. Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 International Licence, 2018 [cit. 2018-02-18]. Dostupné z: <https://www.ilae.org/about-ilae>

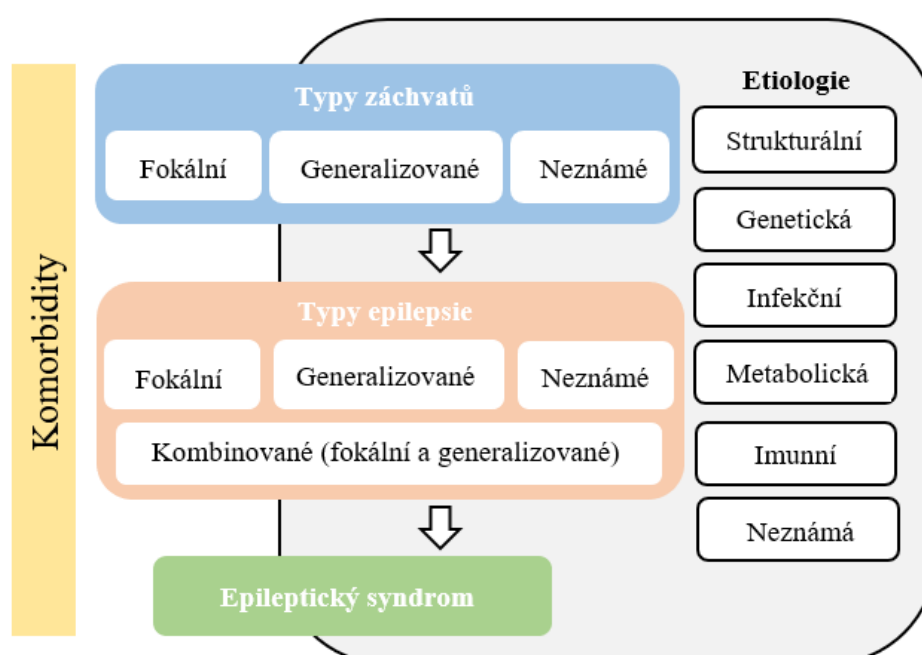
¹⁵ Peer review je oponentský posudek, recenze, posouzení, zhodnocení např. odborné či vědecké práce, specializovaná odborná kontrola (revize) práce, činnosti, výtvoru, díla. Zdroj: Pojem peer review (angl.). *SCS.ABZ.CZ slovník cizích slov* [online]. ABZ.cz: ABZ, 2018 [cit. 2018-02-11]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/peer-review-angl>

starají o lidi s epilepsií kdekoli na světě, s přesnější diagnostikou a tím i následnou kvalitnější léčbou a s poskytnutím přesnějších informací o prognóze¹⁶.

Nová klasifikace epilepsií je víceúrovňová a navržena tak, aby se zabývala klasifikací epilepsie v různých klinických prostředích (Obr. č. 1). To potvrzují velké rozdíly ve zdrojích po celém světě, což znamená, že různé úrovně klasifikace budou možné v závislosti na zdrojích, které má diagnostikující odborník k dispozici. Je-li to možné, je třeba hledat diagnózu ve všech třech úrovních stejně jako etiologii epilepsie u daného jedince (Scheffer et al., 2017).

V následující části práce budu vycházet z oficiálních webových stránek Mezinárodní společnosti proti epilepsii a odborného článku: ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology¹⁷ vydaném oficiálním ILAE časopisem *Epilepsia*.

Obrázek č. 1: Rámec pro klasifikaci epilepsií (Scheffer et al., 2017)



¹⁶ Homepage. *ILAE* [online]. Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 International Licence, 2018 [cit. 2018-02-18]. Dostupné z: <https://www.epilepsydiagnosis.org/>

¹⁷ Scheffer et al., 2017, překlad autora: ILAE klasifikace epilepsie: Stanovisko ILAE pro klasifikaci a terminologii

2.1 Typy záchvatů

Výchozím bodem klasifikačního rámce epilepsie je typ záchvatu. Záchvaty obecně spadají do dvou hlavních skupin, fokální a generalizované, i když tyto kategorie nemusí být vhodné k popisu všech záchvatů. Proto existuje i skupina neklasifikovatelných záchvatů. V některých případech může být klasifikace podle typu záchvatu nejvyšší možnou úrovní pro diagnózu, neboť nemusí být k dispozici výsledky z EEG¹⁸ vyšetření a zobrazovacích vyšetření. V jiných případech může být k dispozici příliš málo informací, aby bylo možné provést další diagnózu, například když pacient měl pouze jediný záchvat (Scheffer et al. 2017).

2.1.1 Generalizované záchvaty

Generalizované záchvaty pocházejí z určitého místa v oboustranně distribuovaných sítích. Takové oboustranné sítě mohou zahrnovat kortikální a subkortikální struktury, ale nemusí nutně zahrnovat celou kůru. Ačkoli se jednotlivé nálezy záchvatů mohou objevit lokalizovaně, umístění a lateralizace nejsou konzistentní z jednoho záchvatu k druhému. Generalizované záchvaty mohou být asymetrické. Základním dělením tohoto typu záchvatů je dělení na absence a klonické záchvaty.

Absence, dříve nazývané jako „petit mal“, se často vyskytují u dětí mezi třemi až patnácti roky s vrcholem okolo šestého roku dítěte. Vlastní záchvat trvá jen několik sekund, je-li kratší než pět sekund, projeví se pouze na EEG¹⁸. Delší trvání záchvatu, dvacet sekund a více, je navíc vždy spojeno s klinickými projevy. Dítě například ustrne, pustí hračku, zakouká se, ustane v prováděné činnosti. Časté bývají záškuby víček. Delší záchvaty působí výpadky vědomí, které odvádějí od soustředěné práce při zcela zachovalých schopnostech hlavně ve škole (Seidl & Obenberger, 2004). Absence se dále dělí na absence s myoklonií očních víček, typické, atypické a myoklonické.

Klonické záchvaty, dříve zvané „grand mal“, jsou provázeny prudkými záškuby svalstva celého těla, typicky trvajících sekundami až minutu.¹⁹

¹⁸ Elektroencefalografie (zkr. EEG)

¹⁹ Homepage. ILAE [online]. Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 International Licence, 2018 [cit. 2018-02-18]. Dostupné z: <https://www.epilepsydiagnosis.org/>

2.1.2 Fokální záchvaty

Fokální (ohniskové, dříve označované jako parciální) záchvaty lze najít v jedné z hemisfér mozku. Mohou být lokalizované nebo rozšířené. Fokální záchvaty mohou pocházet ze subkortikálních struktur. Lze je rozlišovat na základě rysů na aury, které odrážejí počáteční výboj záchvatu, jsou subjektivní a mohou být smyslové či zážitkové. Aura je také známá jako varování, předzvěst epileptického záchvatu. „*Aura uvádějící záchvat je buď prostý fokální záchvat, halucinace či iluze, nebo je přechodnou kvalitativní poruchou vědomí, spojenou se změnou chování, na které má nemocný následně amnézii. Na rozdíl od pravé halucinace se takto probíhající aura liší náhledem nemocného – uvědomuje si plně její nepravdivost*“ (Seidl & Obenberger, 2004, s. 253). Dále motorické znaky, které zahrnují motorickou aktivitu se sníženou či zvýšenou svalovou kontrakcí a na autonomní znaky, které mohou zahrnovat kardiovaskulární, termoregulační a jiné funkce, například pocit horkosti nebo chladu, tachykardii nebo bradykardii, horečku, nutkání na močení atd. Posledním rysem jsou dyskognitivní znaky, které zahrnují změněné vědomí či schopnost reakce. Stupeň ztráty vědomí či schopnosti reakce se může lišit. Další možné dělení je dle lateralizace hemisfér a v poslední řadě dělení dle lokalizace laloků (frontální, temporální, parietální, okcipitální).²⁰

2.2 Typy epilepsie

Druhým bodem klasifikačního rámce je určení, zda je pacientovi diagnostikována epilepsie na základě podmínek uvedených v první kapitole. Pokud ano, je typ epilepsie určen dle typu záchvatů. Může jít tedy o *generalizovanou epilepsii, fokální epilepsii, kombinovanou generalizovanou a fokální epilepsii a neznámou epilepsii*.

Nová skupina kombinované generalizované a fokální epilepsie existuje proto, že jsou pacienti, kteří mají jak generalizované, tak fokální záchvaty. Obvyklými příklady, u nichž se vyskytují oba typy záchvatů, jsou Dravetův syndrom a Lennox-Gastautův syndrom.

²⁰ Homepage. *ILAE* [online]. Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 International Licence, 2018 [cit. 2018-02-18]. Dostupné z: <https://www.epilepsydiagnosis.org/>

Termín neznámá epilepsie se používá, když je zřejmé, že pacient trpí epilepsií, ale lékař není schopen určit, zda je typ epilepsie generalizovaný či fokální, protože nejsou k dispozici dostatečné informace. To může nastat z různých důvodů. Není-li typ záchvatu známý, může být i typ epilepsie z podobných důvodů neznámý, ačkoli to tak vždy být nemusí.

Uvedené epilepsie zahrnují několik typů záchvatů, proto je určení typu epilepsie tak obtížné a lze jej diagnostikovat pouze v kombinaci s EEG²¹, zobrazovacími metodami a rodinnou anamnézou apod. (viz. Kap. č. 3) (Sheffer et al., 2017).

2.3 Epileptický syndrom

Třetí úrovní je diagnóza syndromu epilepsie. Komárek (2007) uvádí, že epileptický syndrom bývá definován jako komplex společně se vyskytujícími specifických příznaků a charakteristik. Součástí komplexu musí být určení typu záchvatů, popis EEG²¹ nálezu, posouzení možné etiologie, věkové vazby a předpokládané prognózy. Epileptické syndromy bývají členěny podle znalosti etiologie a podle znalosti patofyziologie. Třetí možností je klasifikace syndromů podle charakteristické věkové vazby na novorozenecké (do 3 měsíců věku), kojenecké a batolecí (do 3 let), dětské do 12. roku a juvenilní mezi 12. až 18. rokem. Syndromy jsou řazeny do podskupin podle všech zmíněných kritérií.

2.4 Etiologie epilepsie

Od okamžiku, kdy pacient zažije první epileptický záchvat, by měl lékař usilovat o určení etiologie epilepsie pacienta, tedy o soustavné hledání a výklad příčin. Bylo uznáno několik etiologických skupin, které mají důsledky pro léčbu. Často se provádí vyšetření pomocí zobrazovacích metod, ideálně MR²², pokud je k dispozici. Pacientova epilepsie může být zařazena do více než jedné etiologické kategorie; etiologie nejsou hierarchicky seřazené a význam dané etiologické skupiny může záviset na okolnostech. Například strukturální etiologie je kritická pro chirurgickou léčbu epilepsie, zatímco genetická etiologie je klíčem ke genetickému poradenství a zvažování terapií (Scheffer et al., 2017).

²¹ Elektroencefalografie (zkr. EEG)

²² Magnetická rezonance (zkr. MR)

2.4.1 Strukturální etiologie

Koncepce strukturální etiologie spočívá v tom, že abnormality viditelné na strukturálním neuroimagingu²³ vedou k závěru, že zobrazovaná abnormalita je pravděpodobnou příčinou záchvatů pacienta. Základem strukturální abnormality může být genetická příčina, získaná příčina či obojí. Může se jednat též o získanou sekundární příčinu, která může být následkem nevhodné léčby.

2.4.2 Genetická etiologie

Koncepce genetické epilepsie vychází ze známé nebo předpokládané genetické mutace, při které jsou záchvaty hlavním příznakem poruchy. Epilepsie, u kterých byla zjištěna genetická etiologie, jsou velmi různorodé a ve většině případů nejsou doposud známy geny. Je též důležité si uvědomit, že genetika se neshoduje se zděděným. Je stále více pacientů, kteří mají novou genetickou mutaci, a proto je nepravděpodobné, že pacient bude mít v rodinné anamnéze epileptické záchvaty a zdědil genetickou mutaci. Nicméně tento pacient může nyní mít dědičnou formu epilepsie. Například pokud má jedinec novou dominantní mutaci, jejich potomci budou mít 50 % riziko mutace. To nutně neznamená, že jejich děti budou mít epilepsii. Je také známo, že i faktory životního prostředí přispívají k záchvatovým poruchám, větší pravděpodobnost záchvatu se objevuje ve spojení se spánkovou deprivací, stresem a dalšími nemocemi.

2.4.3 Infekční etiologie

Nejčastější etiologií epilepsie na světě je infekční etiologie, a to zejména v rozvojových zemích. Koncept infekční etiologie spočívá v tom, že vyplývá z infekce, při které jsou záchvaty příznakem poruchy. Infekční etiologie má specifické důsledky léčby a může se také týkat postinfekčního vývoje epilepsie. Infekce v centrální nervové soustavě mohou způsobit akutní symptomatické záchvaty a epilepsii. Infekční etiologie zahrnuje tuberkulózu, HIV, cerebrální malárii a toxoplazmózu atd. Tyto infekce někdy mají strukturální korelaci, avšak primární příčina epilepsie je konceptualizována jako infekční proces.

²³ Různé techniky zobrazení struktury nervového systému; strukturální a funkční zobrazování (CT, MR atd.)

2.4.4 Metabolická etiologie

Koncepce metabolické epilepsie spočívá v tom, že vychází přímo ze známé nebo předpokládané metabolické poruchy, při které jsou záchvaty hlavním příznakem poruchy. Metabolické příčiny se týkají dobře vymezeného metabolického defektu s projevy nebo biochemickými změnami v těle. Je pravděpodobné, že většina metabolických epilepsií bude mít genetický základ, ale některé mohou být získány. Identifikace specifických metabolických příčin epilepsie je mimořádně důležitá kvůli potencionální prevenci intelektuálního poškození.

2.4.5 Imunní etiologie

Etiologie imunní epilepsie spočívá v tom, že je výsledkem imunitní poruchy, při které jsou záchvaty hlavním příznakem poruchy. Řada imunitních epilepsií byla rozpoznána s charakteristickými rysy jak u dětí, tak dospělých. U zánětu centrálního nervového systému bylo prokázáno, že je spojen s podstatně zvýšeným rizikem vzniku epilepsie. Léčba se provádí pomocí cílené imunoterapie.

2.4.6 Neznámá etiologie

Neznámá etiologie znamená, že příčina epilepsie nebyla doposud známa. Bohužel zůstává mnoho pacientů s epilepsií, u kterých není známa příčina. Míra, do jaké lze nelézt příčinu, závisí na rozsahu informací, které má pacient k dispozici. To se liší v různých zdravotnických zařízeních i zemích a doufejme, že se to v rozvojových zemích zlepší.

2.5 Komorbidity

Stále vzrůstá povědomí o tom, že mnoho epilepsií je spojeno s komorbiditami, tedy se současným výskytem více nemocí, jako jsou poruchy učení, psychologické a behaviorální problémy. Ty se pohybují od typu a závažnosti drobných učebních potíží až po intelektuální postižení, od psychiatrických problémů jako jsou poruchy autistického spektra a deprese až po psychosociální obavy. U vážnějších epilepsií je možno pozorovat komplexní komorbiditu zahrnující motorické deficity, jako je mozková obrna nebo pohybové poruchy, skolióza, poruchy spánku a poruchy trávicího systému. Stejně jako u etiologie je důležité, aby byla

přítomnost komorbidit u každého pacienta s epilepsií zvažována v každé fázi klasifikace, což umožňuje včasnou identifikaci, diagnostiku a vhodnou léčbu.²⁴

²⁴ Homepage. *ILAE* [online]. Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 International Licence, 2018 [cit. 2018-02-18]. Dostupné z: <https://www.epilepsydiagnosis.org/>

3 DIAGNOSTIKA V EPILEPTOLOGII

Obor, který je součástí neurologie a zabývá se diagnostikou, léčbou a výzkumem epilepsie se nazývá epileptologie (Vokurka, Hugo & kol., 2006). Minimální diagnostický standard po prvním epileptickém záchvatu zajišťují především ošetřující lékaři, tj. praktický lékař pro děti a dorost či pro dospělé, internista a neurolog nebo dětský neurolog.

Mezi nezbytná vyšetření patří:

- a. Neurologické, včetně detailní anamnézy se zaměřením na možné příčiny akutních symptomatických záchvatů a neepileptických záchvatů (detailní popis záchvatů od pacienta i svědka, případně zachycení na mobil apod.)
- b. Interní, u dětí pediatrické (optimálně včetně EKG²⁵)
- c. Základní laboratorní vyšetření (krevní obraz atd.)
- d. EEG²⁶ vyšetření (optimálně do 24 hodin po záchvatu)
- e. Zobrazovací vyšetření mozku, u dospělých se provádí vždy, přičemž v neakutních situacích dáváme přednost MR²⁷ před CT²⁸, u dětí se provádí na základě rozhodnutí dětského neurologa (Marušič, Brázdil, Hadač, Hovorka, Komárek, Nešpor, Vojtěch & Zárubová, 2017).

3.1 Anamnéza

Dle Seidla a Obenbergera (2004) má největší význam anamnéza a objektivní popis záchvatu. Klinický nález a někdy i EEG²⁵ mohou být mezi záchvaty zcela v normě. Ptáme se na průběh těhotenství matky, okolnosti porodu (spontánní, klešťový, údaj o kříšení), zralost plodu při porodu (předčasný porod), případné infekční onemocnění matky v průběhu těhotenství, na dítě v období novorozeneckém, kojeneckém, batolecím i později. Důležité je také uvést úrazy, zvláště hlavy, spojené s bezvědomím.

²⁵ Elektrokardiogram (dále jen zkr. EKG)

²⁶ Elektroencefalografie (dále jen zkr. EEG)

²⁷ Magnetická rezonance (dále jen zkr. MR)

²⁸ Počítačová tomografie (dále jen zkr. CT)

Důležité jsou i informace o samotném záchvatu. „Ptáme se, jak se nemocný cítil před záchvatem, na okolnosti a průběh vlastního záchvatu – poslední pocity před záchvatem, které si pamatuje. Pátráme po pokousání (jazyk, ret, tvář), pomočení či pokálení. Vzhledem k anamnézi na záchvat zjistíme údaje o ztrátě vědomí a křečích až z objektivní anamnézy (svědek, rodiče), pokud ji máme k dispozici. Podstatné je dále zjistit, kolik záchvatů proběhlo, kdy byl poslední, zda předcházel abúzus alkoholu, spánková deprivace nebo jiný rizikový faktor. Ptáme se na užívání léků“ (Seidl & Obenberger, 2004, s. 249).

K diagnóze se využívá zejména EEG a zobrazovací metody (MR, CT) k odhalení eventuální příčiny. „Nelze-li příčinu odstranit nebo není-li známa, používají se k léčbě antiepileptika“ (Vokurka, Hugo & kol., 2006, s. 246).

3.2 Elektroencefalografické vyšetření (EEG)

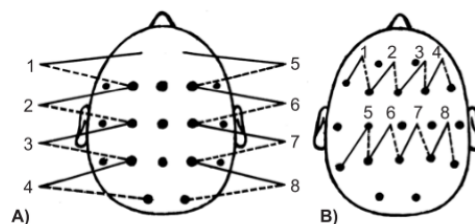
EEG neboli elektroencefalografie je elektrofyziologická metoda, která zaznamenává bioelektrické mozkové potenciály, které provázejí funkční aktivitu mozku. Objevena byla Hansem Bergerem v roce 1929 (Seidl & Obenberger, 2004). Je jednou z nejspecifičtějších vyšetřovacích metod v neurologii, která má zásadní význam především pro diagnostiku epilepsií. V současné době se používají digitální přístroje, a to včetně přenosných systémů. Nejčastěji se dnes používá synchronní snímání EEG záznamu pomocí video monitorování, snímat je možno nepřetržitě 24–72 hodin. Dále se používají nejrůznější aktivační metody jako je fotostimulace (FS), hyperventilace (HV) nosem a ústy, spánková deprivace (SD) s následným spánkem (Šlapal, 2002).

„Při klinickém podezření na epilepsii a normálním EEG užíváme jako aktivační metodu spánkovou deprivaci. EEG natáčíme ráno po kontrolovaně probdělé noci na oddělení v nemocnici. Jinou aktivační metodou je fotostimulace různými frekvencemi pomocí stroboskopu²⁹“ (Seidl & Obenberger, 2004, s. 129).

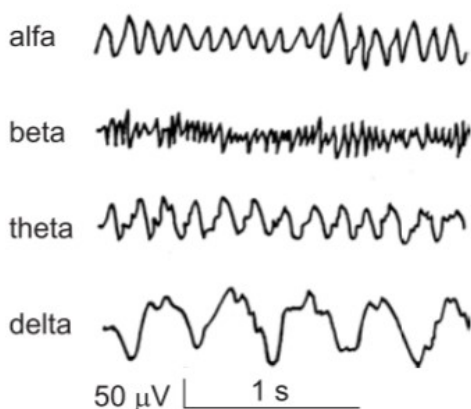
Bioelektrické potenciály jsou nejčastěji snímány z povrchu hlavy pomocí povrchových skalpových elektrod. (Obr. č. 2)

²⁹ Stroboskop je zařízení, které vysílá světelné podněty s danou dobou trvání, intenzitou a frekvencí

Obrázek č. 2: Zapojení elektrod A) parasagitální, B) transversální (Seidl & Obenberger, 2004, s. 129)



Obrázek č. 3: Normální rytmy EEG (Seidl & Obenberger 2004, s. 129)



Podle Seidla a Obenbergera (2004) je normálním EEG záznamem u dospělé populace za standardních podmínek v klidu při zavřených očích základní *alfa rytmus* nad celým povrchem mozku. Je závislý na činnosti zrakového analyzátoru, tlumí se otevřením očí. Při otevření očí se objevuje *beta rytmus* jako projev desynchronizace s maximem nad čelními laloky.

Při zavřených očích bývá beta u neklidných a úzkostných pacientů. Za bezpečně patologický je nutné považovat zvýšený výskyt *théta vln*, případně *delta vln*, jejichž fyziologický výskyt se objevuje jen ve spánku. (Obr. č. 3)

Obrázek č. 4: Dítě na vyšetření pomocí EEG³⁰



„EEG záznam u dětí se mění s věkem, vyžaduje proto značnou zkušenost popisujícího lékaře. U novorozence jsou přítomny delta vlny, později přechází v *théta rytmus* a až kolem 18. roku je charakteristický *alfa rytmus*“ (Seidl & Obenberger, 2004, s. 129).

³⁰ 100 000 lidí u nás trpí epilepsií. Co přesně dělat a jak pomoci epileptikům? [online]. Copyright CZECH NEWS CENTER a.s., 2018 [cit. 2018-02-22]. Dostupné z: <https://www.reflex.cz/clanek/zpravy/84965/100-000-tisic-lidi-u-nas-trpi-epilepsii-co-presne-delat-a-jak-pomoci-epileptikum-behem-zachvatu.html>

„Pokud jde o vztahy s nálezy na EEG, pak s přechodným zhoršením EEG obvykle také souvisí přechodné zhoršení výkonů i psychického stavu celkově, důležité je proto nevyšetřovat dítě s epilepsií v době nakupení záchvatů nebo brzy po záchvatu, kdy je typický útlum, a neměříme tedy kapacitu dítěte. Korelace EEG s klinickým stavem však nejsou zdaleka jednoznačné a existují i studie, které nalézají i korelaci negativní: při výraznějších dlouhodobých abnormních nálezech na EEG bylo zachyceno méně psychických poruch a vyšší průměrné IQ než při nálezech méně závažných“ (Říčan, 2006, s. 77).

3.3 Diagnostika pomocí zobrazovacích metod

3.3.1 Počítačová tomografie (CT)

Podle Kulišťáka (2011, s. 56) je počítačová tomografie (Computer Tomography) *„metoda zobrazující strukturu tkáně a je v podstatě první technikou, která umožnila „vidět“ mozek žijícího člověka bez invazivního zásahu. Principem je průchod rentgenového záření tkání a jeho detekce vhodným detektorem, který ho převede na elektrický signál, analyzovaný poté počítačem. Snímání se provádí formou různě silných řezů, (přibližně 2-15 mm) v rozlišných rovinách (obvykle transverzální, koronální a sagitální).“*

Výhodou této metody je zobrazení kostních struktur, rychlost vyšetření a kromě alergie na kontrastní látku, nejsou kontraindikace vyšetření. CT je preferováno především u traumatických stavů postihující hlavu a mozek. Nevýhodou je vyšetření maximálně tří až čtyř segmentů v transverzálních řezech z důvodu velké dávky ionizujícího záření (Seidl & Obenberger, 2004).

3.3.2 Magnetická rezonance (MR)

Magnetická rezonance (MR) na rozdíl od počítačové tomografie (CT) není zdrojem rentgenového záření, ale je zdrojem radiofrekvenčních pulzů z frekvenčního pásma rozhlasových vln. Princip této metody je poměrně složitý, zdrojem signálu je atom vodíku pro svůj hojný výskyt v biologických tkáních. Základním termínem užívaným při popisu zobrazení MR je intenzita signálu, zvýšený signál se projeví jako světlá barva, snížený naopak jako tmavá barva. Intenzitu signálu lze pouze porovnávat s okolními anatomickými strukturami. Při zobrazení většiny patologických procesů mozku a hlavy je MR metoda

senzitivnější a specifitější než CT, ale ekonomicky více náročná (Seidl & Obenberger, 2004).

Obrázek č. 5: Fakultní nemocnice Motol, dětské diagnostické centrum, které v současnosti patří k nejmodernějším pracovištím svého druhu v Evropě³²



3.4 Psychologické vyšetření

Cílem komplexní péče o pacienty s epilepsií je příznivé ovlivnění nejen záchvatových projevů, ale i kognitivních a psychiatrických komorbidit. Klinicko-psychologické vyšetření, včetně cíleného neuropsychologického vyšetření, se provádí optimálně na počátku onemocnění u všech pacientů s epilepsií zejména při subjektivních nebo klinicky patrných změnách intelektu či paměti, dále při poruchách pozornosti a soustředění, emotivity, chování, osobnosti a sociability. Též při snaze zjistit a vymezit oblasti mozkové dysfunkce, při diferenciální diagnostice epileptických a neepileptických záchvatů, jako součást posudkové činnosti a také v rámci komplexního vyšetření při zvažování epileptochirurgie (Marušič, Brázdil, Hadač, Hovorka, Komárek, Nešpor, Vojtěch & Zárubová, 2017).

Existují jednoduché diagnostické nástroje, které mohou upozornit na psychické, kognitivní nebo psychiatrické potíže pacienta, například EpiTrack³³, který slouží k

³² Klinika zobrazovacích metod 2. LF UK a FN Motol [online]. Fakultní nemocnice v Motole 2012 [cit. 2018-03-04]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/kzm/>

³³ (Lutz & Helmstaedter, 2005)

neuropsychologickému vyšetření kognitivních funkcí a sledování vedlejších účinků antiepileptik, dále GAD-7³⁴ screeningový dotazník pro měření závažnosti generalizované úzkostné poruchy nebo NDDI-E³⁵, inventář neurologických poruch deprese pro epilepsii. Dále dotazníky zjišťující kvalitu života pacientů s epilepsií QOLIE-89³⁶ nebo novější a kratší verze QOLIE-10³⁷. Případných psychologických problémů si může všimnout rodina pacienta či jeho blízké okolí (Preiss, Kučerová & kol., 2006).

³⁴ Generalized Anxiety Disorder (Spitzer, Kroenke, Williams & Löwe, 2006)

³⁵ Neurology Depression Inventory for Epilepsy (Grilliam, Kanner, Barry et al., 2006)

³⁶ Quality of Life in Epilepsy Inventory-89 (Vickrey et al., 1993)

³⁷ Quality of Life in Epilepsy Inventory-10 (Cramer et al., 1996)

4 LÉČBA A PROGNÓZA EPILEPSIE

Dnešním hlavním cílem léčby je dosažení maximální kvality života lidí s epilepsií a kompenzace záchvatů bez nepříjemných nežádoucích účinků, ne tedy jen vymizení epileptických záchvatů nebo eliminace epileptické aktivity u EEG za každou cenu. Ne každý první epileptický záchvat v životě se musí léčit. (Šlapal, 2002) To, zda je potřeba léčba již po prvním nevyprovokovaném záchvatu, je nutné řešit především individuálně, a to na základě typu záchvatu, syndromu a etiologie (Marušič, Brázdil, Hadač, Hovorka, Komárek, Nešpor, Vojtěch & Zárubová, 2017).

4.1 Farmakologická léčba

V případech, kdy jsou epileptické záchvaty časté a nezvladatelné, je třeba přistoupit ke specifické léčbě antiepileptiky, což *„jsou léky užívané v léčbě epilepsie. Patří k nim několik skupin léčiv. Při léčbě je nutné zvažovat interakce antiepileptik navzájem i s jinými léky, opatrně je nutné postupovat při nahrazení jednoho léku jiným a při jejich vysazování“* (Vokurka, Hugo & kol., 2006, s. 56).

„Antiepileptika mají snížit neuronální iritabilitu, avšak kromě jejich vlivu na abnormální mozkovou aktivitu také mohou snižovat normální neuronální excitabilitu, což může ovlivnit kognitivní funkce. Z neuropsychologických funkcí jsou nejčastěji ovlivněny nepříznivě psychomotorické tempo, vigilance, paměť a nálada. Individuální dopady na kognitivní výkonnost se však velmi liší. Zatímco někteří pacienti hlásí problémy už při velmi nízkých hladinách, jiní tolerují velmi vysoké dávky bez stížností. U novějších antiepileptik jsou teprve jejich kognitivní profily ověřovány, zřejmě však jsou příznivější než u strašících antiepileptik“ (Preiss, Kučerová & kol., 2006, s. 60).

Volba antiepileptik je dle typu epileptických záchvatů, podle typu epilepsie či epileptického syndromu. Dále se volí raději širokospektrá antiepileptika tam, kde není možná přesná klasifikace záchvatu či epilepsie. Jsou volena individuálně, podle somatické a psychické kondice nemocného a při volbě léků a jejich dávek je dále třeba zohlednit věk, pohlaví, komorbidity, současné užívání další medikace a dlouhodobé podávání léčby (Marušič, Brázdil, Hadač, Hovorka, Komárek, Nešpor, Vojtěch & Zárubová, 2017).

Léčba antiepileptiky probíhá buď formou monoterapie, tedy cíleného použití jednoho z mnoha druhů antiepileptik, nebo formou polyterapie, tj. kombinováním léků s různými farmakodynamickými účinky, bez zvýšení nežádoucích účinků a nepříznivých interakcí. Racionální polyterapie může být v některých případech účinnější a lépe tolerovaná než monoterapie (Marušič, Brázdil, Hadač, Hovorka, Komárek, Nešpor, Vojtěch & Zárubová, 2017).

„Antiepileptika dělíme do tří generací podle jejich zavedení do klinické praxe:

- 1. generace: barbituráty, hydantoináty a sukcinimidy,*
- 2. generace: karbamazepin, valproát a diazepam,*
- 3. generace: nové selektivní, drahé preparáty, preskripce vhodná na specializovaných pracovištích (gabapentin, lacosamid, topiramát).*

Epileptické záchvaty v dětském věku mají své specifické léky (nitrazepam)“ (Seidl, 2015, s. 262).

Ukončování léčby je vždy individuální, je nutné zvážit všechna zdravotní i psychosociální rizika potencionálního relapsu záchvatů, obdobně jako při zahajování léčby. Léčba je v řadě případů celoživotní, pouze u některých věkově vázaných epilepsií je časově omezená. Důležitý je rozhovor s pacientem (a jeho rodiči) o prognóze a respektování jejich názoru (Marušič, Brázdil, Hadač, Hovorka, Komárek, Nešpor, Vojtěch & Zárubová, 2017).

4.2 Úprava životního režimu

Důležitou součástí léčby jsou též režimová opatření. Podle Šlapala (2002) byla v minulosti doporučována celá řada dietních opatření, např. zákaz čokolády či kakaá, která jsou dnes považována za neaktuální. Nevhodná je větší fyzická zátěž. Podle věku dítěte je důležité dbát na pravidelný spánek, a to zejména u případů s vazbou záchvatů na spánek. Záchvaty mohou provokovat některé senzorycké podněty, hlavně zrakové, především přerušované světlo (diskotéky, televize, počítače).

Důležitý je tedy pravidelný spánek, pravidelné užívání předepsaných léků a dodržování některých zákazů, jako je pití alkoholu, řízení auta, práce ve výškách a obecně

zákaz všech činností, které by náhlou poruchou vědomí mohly ohrozit život člověka s epilepsií nebo ostatních lidí. Zvýšenou opatrnost je třeba mít i při sportu, např. při plavání (Seidl, 2015).

4.3 Epileptochirurgie

V současné době se u dlouhotrvajících a nezvladatelných epilepsií (tzv. farmakorezistentních) stále více prosazuje chirurgická léčba, a to již také u dětí nižších věkových skupin (Šlapal, 2002). „*Chirurgická léčba je alternativou pro část nemocných epilepsií nejdříve po 2 letech neúspěšné snahy o kompenzaci antiepileptiky. Vychází z předpokladu resekce jediného ložiska. Oddálení operace v indikovaném případě další vývoj onemocnění zhoršuje. Přístup je vždy individuální, kontraindikací je těžká mentální retardace a problémy psychiatrické*“ (Seidl, 2015, s. 129). Například přetětí corpus callosum, hemisfektomie a další, jsou zákroky, které nabízí současná neurochirurgie u těžké, nezvladatelné epilepsie a vede ke zmírnění utrpení nemocných.

4.4 Prognóza

„*Prognóza je závislá na typu epilepsie, na jeho příčině a na začátku manifestace, na včasnosti diagnostiky i správnosti a úspěchu léčby. Obecně je farmakoterapie úspěšná u téměř 80 % případů, u farmakorezistentních pak epileptochirurgie zvyšuje procento úspěšnosti o dalších 5–10 %*“ (Šlapal, 2002, s. 90).

Dle Seidla (2015) asi 5 % populace prodělá alespoň jednou v životě epileptický záchvat, jen 0,5 % však prodělá opakované epileptické záchvaty. První záchvat do 20. roku věku má 75 % lidí s epilepsií. Léky se daří kompenzovat až 90 % epilepsií, zbylých 10 % jsou alespoň částečně rezistentní k medikamentózní léčbě. Šest let od diagnózy má ojedinelý či žádný záchvat 40 % správně léčených lidí a po 20 letech léčby 75 % lidí.

5 PŘEHLED KVALITATIVNÍCH STUDIÍ ZABÝVAJÍCÍCH SE DÍTĚTEM S EPILEPSIÍ V PROSTŘEDÍ ŠKOLY

V publikaci Podpora zdravého psychického rozvoje je kapitola Sociální aspekty epilepsie a dyslexie věnována podrobnému zhodnocení kvantitativních studií z různých částí světa zaměřujících se na znalosti a postoje učitelů k epilepsii za posledních dvacet let a rovněž také na sociální postoje vůči dětem s epilepsií a s tím související stigmatizace. V publikaci jsou představené výsledky kvantitativních studií věnované *Znalostem českých učitelů o epilepsii a jejich postoje k dětem trpícím touto nemocí* a *Vlivu různých intervencí na zlepšování znalostí o epilepsii a redukci stigmatu souvisejícího s epilepsií u dětí mladšího školního věku*. Jak již bylo zmíněno, jedná se o kvantitativní studie, které se věnují problematice znalostí a postojů učitelů k epilepsii a s tím související stigmatizace, proto jim zde nebudeme věnovat pozornost.

Při dalším studiu problematiky dítěte s epilepsií v prostředí školy jsme zjistily, že dosud v České republice nebyla provedena kvalitativní studie věnující se problematice dětí s epilepsií v prostředí školy. Rovněž ani v celosvětovém měřítku nebyla dosud věnována dostatečná pozornost tomu, jak se dítě s epilepsií v prostředí školy cítí, jaké náročné životní situace zažívá v kontextu školy, jaké má vztahy se svými spolužáky a jak ovlivňuje školní životě dítěte s epilepsií jeho nemoc.

Pro představení problematiky týkající se dítěte s epilepsií v kontextu školy v nám sociokulturně blízkém prostředí budou následně popsány některé závěry z vybraných zahraničních kvalitativních studií, realizovaných v Evropě, Kanadě a Spojených státech amerických, zaměřujících se především na výše zmíněné.

V roce 1994 Meriel Wilde a Cheryl Haslam ve Velké Británii (University of Leicester) provedli kvalitativní výzkum pomocí polostrukturovaných a volných rozhovorů a poté následnou kvalitativní analýzu získaných dat. Účastníci studie byli ve věku 13–25 let (15 žen a 9 mužů), měli diagnostikovanou epilepsii bez žádné jiné závažné komorbidity (např. poruchy učení) a navštěvovali ambulantní kliniku v Leicesteru. Důležité otázky vyvolalo zjištění, že velká část vzorku (71%) uvedla, že se ve škole stali oběťmi předsudků, škádlení a šikanování. Často se objevovaly i obavy z toho, co si o nich a epilepsii myslí ostatní, zejména opačné pohlaví a potencionální zaměstnavatelé. Velkou oporou byly zejména pozitivní vztahy se svými rodinami, blízkými a přáteli (Wilde & Haslam, 1996).

V roce 2002 byla ve Spojených státech amerických provedena velmi zajímavá studie. Osm účastníků ve věku 9-12 let (3 dívky a 5 chlapců), kteří měli diagnostikovanou epilepsii trvající alespoň jeden rok a více, odpovídalo na osm otázek. Odpovědi byly následně třízeny do pěti kategorií: (a) *moje léky na záchvaty*, sedm dětí z osmi uvedlo, že léčba je velmi důležitá pro kontrolu záchvatů, všech osm dětí znalo jména léků a čas, kdy je potřeba vzít si lék, dále uvedly důvody, proč nesouhlasí s užíváním antiepileptik, a to kvůli jejich chuti, strachu ze závislosti, únavě a nežádoucím účinkům léků; (b) *záchvaty nejsou legrace*, všechny děti uvedly rozdílné důvody, proč nemají rády epilepsii, vrstevníci si je nevybírají ke komunikaci či hře právě proto, že mají záchvaty, děti s epilepsii mají obavy z následků záchvatů, poté co byli vrstevníci svědky záchvatu, začali plakat. Dále mají obavy také z toho, že by se na veřejnosti pomočily; (c) *co si moji kamarádi myslí o záchvatech*, pro děti školního věku jsou vztahy s vrstevníky důležité pro sebepojetí dítěte, vlastní hodnota je založena na srovnávání se s vrstevníky, většina dětí v této studii měla nejlepšího přítele, který je chránil a pomáhal jim ve vztazích s jinými vrstevníky, vnímaly ho jako podporujícího a loajálního, nejlepší přítel je chránil od urážek vrstevníků, přivedl je na kliniku po záchvatu, dále každé dítě ve studii uvedlo, že osvěta vrstevníků v oblasti epilepsie vedla k většímu přijetí jich samotných i záchvatů; (d) *co dělám pro zábavu*, děti byly požádány, aby uvedly fyzické aktivity, které mají rády a dělají je pro zábavu, děti uvedly fotbal, basketbal, softbal, jízdu na koni, tenis, gymnastiku, jedna participantka uvedla, že ráda jezdí na kole, ale stala se jí nehoda kvůli záchvatu a proto jí teď rodiče jízdu na kole nechtějí dovolovat, nicméně většina dětí v této studii provozovala sport bez výrazných omezení; a (e) *způsoby, jak dokážu žít se záchvaty*, tato oblast se týkala především vnímání aury a preventivních opatření, šest dětí zaznamenalo auru, tedy varování, že záchvat přichází v podobě únavy, bolesti žaludku, zvracení, bolesti hlavy a pocitu slabosti, kromě vědomí aury si většina dětí uvědomovala svá individuální preventivní opatření, děti uvedly, že cvičí a jí kvalitní stravu, hodně odpočívají a dávají si studené obklady na tvář, dále hodně pijí, jedí více brokolice a ovoce a užívají léky, jeden participant uvedl, že nedělá nic, jen se modlí, další uvedl, že se též modlí a jí med, protože jeho matka věří, že slouží k prevenci záchvatů, děti dále uvedly, že když se zlobí, jsou dehydratované, jsou příliš dlouho na slunci či běhají, tak se četnost záchvatů zvyšuje (Hightower, Carmon & Minick, 2002).

Obdobné výsledky přináší studie z roku 2008 z Velké Británie. Mofflat, Dorris, Connor a Espie z University of Glasgow provedli rozhovory s dvaadvaceti dětmi od sedmi do dvanácti let (11 dívek a 11 chlapců), které rozdělili podle věku do pěti skupin (7-8, 9-10,

11-12 let). Následně provedli analýzu dat a zjistili, že nejsou žádné významné rozdíly ve stanovených věkových kategoriích. Co se týče přátel a vrstevníků, jedenáct dětí uvedlo, že nechtějí, aby jejich vrstevníci věděli o tom, že mají epilepsii. Dvě děti uvedly, že se rozhodly říkat lidem kolem sebe, že epilepsii mají, aby se cítily bezpečněji, kdyby měly záchvat. Všechny děti o epilepsii řekly svým nejlepším přátelům. Tři děti neměly rády vrstevníky, kteří se jich dotazovali na záchvaty a léky a sedm dětí uvedlo, že se staly obětí škádlení, posměchu a šikany kvůli epilepsii. Čtyři děti popsaly, jak jim jejich přátelé pomohli a podporovali je, přičemž dvě děti se zmínily, že si jejich přátelé myslí, že jsou divní, protože mají epilepsii. Co se týče učitelů, sedm dětí uvedlo, že učitelé byli nápomocní a chápaní, zatímco dvě děti uvedly, že je učitelé nepodporovali, postrádaly ze strany učitelů porozumění. Tři děti cítily, že se o ně učitelé kvůli epilepsii strachují. Z hlediska školní výkonnosti, deset dětí uvedlo, že chyběly na vyučovacích hodinách z důvodu záchvatu, pět dětí uvedlo, že jsou ve školní práci pomalejší. Tři děti pociťovaly, že se musí více soustředit a jedno dítě uvedlo obtíže s pamětí, které mají dopad na jeho školní výsledky. Čtyři děti se cítily ve třídě jiní. Co se týče epilepsie v souvislosti se sebehodnocením patnáct dětí uvedlo, že cítí samotu, hanbu a sebelítost, šestnáct dětí by neměnilo svůj život a sedm dětí pociťuje, že má svůj život pod kontrolou (Mofflat, Dorris, Connor & Espie, 2008).

Jen chci být normální. Takový nese název kvalitativní studie z roku 2005 realizovaná v Kanadě (Hospital for Sick Children and the University of Toronto). Studie se účastnilo 49 probandů od sedmi do osmnácti let s nekontrolovatelnými epileptickými záchvaty a zabývala se především tématy jako negativní dopad epilepsie na fyzickou kvalitu života. Probandi uváděli především nadměrnou denní únavu, větší potřebu spánku, pomalejší obnovu zdrojů potřebných k výkonu činnosti a jedna účastnice dokonce uvedla, že prospala většinu volného času během jejích školních let. Dále se zabývala emocionální/behaviorální kvalitou života, kdy probandi uvedli, že cítí nenávisť k epilepsii, pociťovali sociální zahanbení v podobě škádlení a šikanování ze strany spolužáků a též sociální izolaci. Mezi nejdůležitější obavy patřily nepředvídatelnost záchvatů a strach z případného zranění. Při interpretaci svých emocí uvedli zejména podrážděnost a frustraci, což jsou rizikové faktory pro depresi a úzkost. Je zajímavé, že žádnému z dětí v této studii nebyla diagnostikována deprese a úzkost, ale autoři uvádějí, že je velmi obtížné diagnostikovat depresi a úzkost u dětí s epilepsií převážně kvůli rychle měnícím se náladám a pocitům. Co se týče kognitivní kvality života, děti nejvíce uváděly problémy s pamětí a pozorností, které negativně ovlivňují každodenní učení ve škole. Nepozornost často pozorovali rodiče, učitelé i děti

samotné a často přisuzovali problémy s pamětí a další učební problémy právě zhoršené pozornosti a zhoršenému soustředění. Bohužel rodiče i učitelé děti často označovali za líné, bez zájmu o činnosti či dokonce depresivní (Elliot, Lach & Smith, 2005).

V roce 2010 zveřejnili výsledky své pětileté kvalitativní studie Gauffin, Landtblom a Rätty ze Švédska (Karlstad University). Studie se zabývala sebevědomím a koherencí u mladých lidí s nekomplikovanou epilepsií. Studie se účastnilo 97 dospívajících ve věku třináct až dvacet dva let. Zjistili, že v průběhu pěti let došlo k poklesu jak pocitu soudržnosti, tak i sebevědomí u dospívajících s epilepsií. Sebevědomí bylo spojeno převážně s frekvencí záchvatů (Gauffin, Landtblom & Rätty, 2010).

V Kanadě v roce 2012 (University of Victoria) zveřejnil Cheryl Whiting-MacKinnon a Roberts výsledky studie zaměřené na školní zkušenosti dětí s epilepsií. Účastnilo se šest dětí ve věku sedm až dvanáct let, které měly diagnózu epilepsie a žily v Britské Kolumbii v Kanadě. Děti též popsaly, jak jejich záchvaty často ovlivňují jejich fyzickou a emocionální pohodu, stejně jako pocit normálnosti, který jim velmi chybí. Dále vyjádřily frustraci ohledně školních problémů, ale také uvedly, že jim často byly nápomocné služby, které škola poskytuje. Bohužel opět popisovaly společenskou izolaci a šikanování (i fyzické) od svých vrstevníků (Whiting-MacKinnon & Roberts, 2012).

Celkově lze konstatovat, že výše uvedené kvalitativní studie přináší poměrně zásadní zjištění, děti s epilepsií se často ve škole staly obětmi předsudků a šikanování. Bylo jim též nepříjemné dotazování na záchvaty a léky. Často se objevovaly obavy z toho, co si o nich a epilepsii myslí ostatní, zejména opačné pohlaví. Velkou oporou byly především pozitivní vztahy se svými rodinami, blízkými a přáteli. Většina dětí měla nejlepšího přítele, který je chránil a pomáhal jim ve vztazích s jinými vrstevníky, vnímaly ho jako podporujícího a loajálního, většina dětí řekla o epilepsii svým nejbližším kamarádům. Některé děti uváděly, že nechtějí, aby jejich vrstevníci věděli o tom, že mají epilepsii a některé naopak uvedly, že se rozhodly říkat lidem kolem sebe, že epilepsii mají, aby se cítily bezpečněji, kdyby měly záchvat. Z hlediska školní výkonnosti děti často chyběly na vyučovacích hodinách z důvodu záchvatu a uváděly, že jsou ve školní práci pomalejší, musí se více soustředit a mají obtíže s pamětí a pozorností, které mají dopad na jejich školní výsledky. Bohužel rodiče i učitelé děti často označovali za líné, bez zájmu o činnosti či dokonce depresivní. Žádnému z dětí nebyla diagnostikována deprese a úzkost, je to ale velmi obtížné, převážně kvůli rychle měnícím se náladám a pocitům. U dětí často docházelo k poklesu jak pocitu soudržnosti, tak

i sebevědomí. Sebevědomí bylo spojeno převážně s frekvencí záchvatů. Děti též popsaly, jak jejich záchvaty často ovlivňují jejich fyzickou a emocionální pohodu. Sportovní aktivity provozovaly bez výrazných omezení.

6 VLIV EPILEPSIE NA ŠKOLNÍ ŽIVOT DÍTĚTE

„Je zhola zbytečné se ptát, má-li život smysl či ne. Má takový smysl, jaký mu dáme.“

Seneca

Při rozhovorech, které jsem měla možnost vést s dětmi, které trpí epilepsií, bylo velmi zajímavé snažit se pochopit, jak dítě skrze své individuální vlastnosti a životní postoj vnímá epilepsii a jak velkou jí přikládá důležitost. Samozřejmě je též důležité uvědomit si, že každé dítě trpí jinou formou epilepsie a jinak prožívá epileptické záchvaty a jinak na něj působí léčba např. antiepileptiky.

Každé dítě vyrůstá v jiném prostředí, které má opět velmi odlišný pohled na epilepsii a na dítě trpící epilepsií. *„Lidský jedinec se vyvíjí v životním poli, ve kterém působí různorodé síly či vlivy, jež z pravidla navzájem interagují. Tato determinace se dá rozdělit na neurobiologickou a sociální. V každém z těchto druhů determinace se mohou objevit stavy či situace, jež se stávají potencionálními riziky pro zdravý psychický vývoj dítěte. Přirozenou otázkou pak je hledání faktorů, které mohou pomoci překonat negativní působení takových rizik. Ty lze nacházet jak v osobnosti dítěte, tak ve výchovných vlivech, které ji utvářejí“* (Stuchlíková, Jošt & Man, 2013, s. 5). Podle Říčana (2006) jsou důležitým faktorem především i individuální charakteristiky nemocného dítěte. Jeho osobnost, schopnost sociálně reagovat, schopnost získat dostatek pozornosti a péče z prostředí, jeho síla a energie. Dále je významný věk dítěte, v němž k onemocnění došlo, dosavadní zkušenosti a vztah dítěte k lékaři i množství odpovědnosti udílené dítěti.

6.1 Kognitivní procesy

Preiss, Kučerová a kol. (2006) uvádí, že epilepsie často vzniká v dětství, tedy v době, která je důležitá pro osvojování si dovedností a schopností. Značná část nemocných dětí mívá problémy se čtením, hláskováním, pochopením čteného, s matematikou. Děti často trpí spojením epilepsie s poruchami učení.

Činitelé jako je například lateralita temporální léze a věk v době začátku nemoci mohou přispět k drobnému oslabení v kognitivních funkcích, k oslabení

neuropsychologické výkonnosti, a nakonec k nedostatečným školním výsledkům. Riziko je též spojené s oslabením řečových dovedností, které se ukazuje jako často spojené s nedostatečným vzděláním i s pozdějšími psychosociálními obtížemi (Fastenau et al., 2004).

„U dětí s epilepsií se mohou častěji vyskytovat poruchy učení. Mohou být specifického charakteru nebo může jít o obecnější problémy s učením se čemukoli. Příčinou specifické poruchy učení bývá poškození určité oblasti, jejíž funkce je pro rozvoj dané dovednosti nezbytná. Dyslexie bývá spojena s lokalizací ložiska v levém temporálním laloku, dysortografie s postižením frontálně-centrální oblasti. Lokalizace ložiska v parietální oblasti mívá za následek poruchy prostorové orientace a s nimi spojené potíže dyskalkulického charakteru. Obecnější porucha učení bývá spojena s generalizovanými záchvaty nebo psychomotorickou formou epilepsie. Nemocní obvykle mají narušené i další poznávací funkce, resp. sníženou inteligenci“ (Vágnerová, 2014, s. 133).

Podle Říčana (2006) jsou asi u 1/2 (někdy až u 2/3) dětí uváděny různé poruchy chování či učení nebo známky postižení intelektových schopností. Asi 20 % dětí s epilepsií trpí současně i mentální retardací. Častěji než u jiných typů neurologických onemocnění, mívají děti s epilepsií poruchy řeči, mnohdy jde i o získanou afázii, někdy přechodnou, objevující se po záchvatu či v době zhoršení průběhu onemocnění, ale jindy v podstatě trvalou. Časté jsou dále poruchy pozornosti a hyperaktivita, častěji v případě generalizovaných epilepsií. U části dětí naopak dominuje útlum, bradypsychismus³⁸ a tendence k ulpívání. Mívají často také potíže s krátkodobou pamětí.

„Vzácně může být epilepsie příčinou získaného úbytku inteligence, tzv. epileptická demence. Pro vznik demence je významné postižení mozku, které vedlo k epilepsii, dále typ a frekvence záchvatů. Množství záchvatů, které nemocný prodělá v průběhu celého života, ovlivňuje i úroveň jeho rozumových schopností. Krejčířová (2001) uvádí jako hranici, která vymezuje vysoké riziko vzniku intelektového postižení, kumulaci 100 velkých záchvatů. Lze říci, že pokud je epilepsie závažná a trvá dlouhou dobu, dojde s větší pravděpodobností ke

³⁸ Bradypsyhismus je celkové zpomalení tempa řeči, myšlení a duševní činnosti. Zdroj: Pojem bradypsychismus. SCS.ABZ.CZ slovník cizích slov [online]. ABZ.cz: ABZ, 2018 [cit. 2018-03-11]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/bradypsychismus>

kvalitativní změně nebo úbytku rozumových schopností. Nepříznivě působí i zvýšená unavitelnost a s tím související nižší tolerance k zátěži“ (Vágnerová, 2014, s. 133).

6.2 Emoční prožívání a chování

Vágnerová (2014) uvádí, že epilepsie se někdy projevuje změnou emočního ladění, může se objevit mrzutá nálada, úzkost a deprese, také výkyvy nálad a větší dráždivost. Ta se může projevovat i nedůtklivostí a podezřívavostí. Komplex problémů, které jsou s epilepsií spojeny, může vést ke změně hodnocení sebe samého i postoje k okolnímu světu. Větší úzkostnost je spojena s pocitem bezmoci, protože dítě s epilepsií není schopno odhadnout, kdy a kde jej potká další záchvat a uvědomuje si, že nad tím nemá kontrolu a nemůže situaci nijak ovlivnit. Svůj stav mohou děti prožívat jako ponižující nebo mají strach, že by jim někdo v době záchvatu mohl ublížit (spolužáci), to též bývá spojeno s nejistotou, zda okolí ví, jak správně na epileptický záchvat reagovat a jak pomoci. Takovéto obavy přispívají ke zvýšení celkové úzkostnosti a mohou negativně ovlivnit i sebeúctu dítěte s epilepsií. Snížené sebehodnocení se projevuje větší nejistotou a obavami ze selhání.

„Specifická porucha osobnosti („epileptická osobnost“) bývá zejména ve starších učebnicích popisována, nikdy však nebyla potvrzena; u některých typů nemoci (zejména u psychomotorické epilepsie) je ovšem skutečně patrná zvýšená tendence k impulzivité a agresivnímu chování“ (Říčan, 2006, s. 78).

Vágnerová (2014) popisuje, že nápadnosti v chování mohou být ovlivněny změnou aktivační úrovně, ať už jde o hyperaktivitu, dráždivost či impulzivitu. Důležité je snížení tolerance k zátěži a s tím i související nárůst rizika neadekvátního reagování. Potíže v regulaci vlastního chování se mohou projevit ulpíváním na stereotypu bez ohledu na situaci, nutkáním k nějaké činnosti, výkyvy reagování a někdy i sklonem k agresivnímu chování. Pokud nemocný prodělá větší množství generalizovaných záchvatů, může dojít k trvalejším změnám osobnosti, například nárůst egocentrismu, sklon k pedanterii, ulpívání, nebo naopak k vznětlivosti a agresi. Při dodržování léčby však bývají změny osobnosti výjimečné.

6.3 Sociální aspekty

Jak již bylo uvedeno výše, děti s epilepsií celkově trpí více i emočními poruchami chování než děti zdravé, ale i než děti s jiným organickým postižením CNS. Významné jsou přitom jistě i reakce rodičů a širšího sociálního okolí na nemoc. Nepříznivý vliv má dále časté (a někdy i zbytečné) omezování mnohých aktivit dítěte z důvodu nemoci. Děti s epilepsií bývají vylučovány z dětských táborů a škol v přírodě, je jim zakazována řada sportovních činností apod. Děti s epilepsií ve škole velmi často podávají nižší výkony, ale neméně významné je i obvyklé snížení očekávání rodičů i školy. Závažným diagnostickým a terapeutickým problémem je i relativně častý problém tzv. „psychoepilepsie“ – tedy rozvoj funkčních záchvatů u dětí v duševně i tělesně zraňujícím prostředí, nejčastěji jde právě o děti, které mají současně i „pravé“ epileptické záchvaty (Říčan, 2006).

„K největším psychosociálním problémům u dětí patří jejich zařazení do pedagogického procesu, přičemž se většinou vůbec nerozlišují podstatné rozdíly mezi jednotlivými epilepsiemi. Později pak samozřejmě vznikají obtíže s volbou povolání. Nemocný s epilepsií nemůže vykonávat práci, při níž mu hrozí větší riziko úrazu než v běžném životě, při níž by mohl ohrozit sám sebe nebo svoje okolí. Obdobná pravidla platí i pro sport a rekreaci.“ (Šlapal, 2002, s. 29).

Aby se dítě s epilepsií ve škole cítilo co nejlépe, je důležité, aby učitelé a rodiče byli v kontaktu a komunikovali spolu. Je třeba, aby rodiče informovali učitele o specifických projevech epileptického záchvatu, případných provokačních faktorech záchvatu a o první pomoci. Důležité je také upozornit učitele na případné nežádoucí účinky a projevy antiepileptik, kterými může být například hyperaktivita dítěte. Je nutné, aby učitel vedle informací od rodičů měl též obecné znalosti o epilepsii, které zásadně utvářejí postoj učitele k žákovi s epilepsií. Vedle přístupu učitele k žákovi s epilepsií hraje také důležitou roli vliv školního kolektivu, postoje vrstevníků k žákovi mohou být též ovlivněny edukačním působením v oblasti problematiky epilepsie. (Brabcová, 2013).

Závěrem je nutno říci, že pokud se dítě s epilepsií vyvíjí intelektově přiměřeně svému věku, není důvod, proč ho zařadit do speciálního vzdělávání. Současná léčba napomáhá tomu, že je většina dětí s epilepsií kompenzována a mohou bez větších problémů navštěvovat běžná školní zařízení. V některých případech, zejména u dětí se sdruženými problémy s chováním a psychickými problémy, však může být vhodné požádat o službu pedagogického či osobního asistenta. (Kršek, Brabcová, Valouchová, Liška, Kohout, 2012).

„Zařazení dítěte do školního kolektivu od útlého věku je naopak důležité pro rozvoj pozitivních sociálních vztahů. Školní věk lze chápat jako oficiální vstup so společnosti, kde si dítě potvrzuje vlastní kvality v různých sociálních skupinách (ve vztahu k dospělým i vrstevníkům). Toto období je charakterizováno rozvojem mnoha kompetencí i celé osobnosti dítěte. V této souvislosti je třeba apelovat na znalost problematiky nemoci na straně pedagoga, protože právě pedagog značně ovlivňuje to, jak budou nemocného spolužáka přijímat ostatní děti. Postoj okolí (včetně školního kolektivu) pak značně ovlivňuje i úroveň sebehodnocení dítěte.“ (Kršek, Brabcová, Valouchová, Liška, Kohout, 2012, s. 15).

7 KVALITATIVNÍ VÝZKUM

Dle Miovského (2006) má kvalitativní přístup za sebou v psychologii nelehkou historickou cestu. Stál při zrodu psychologie a byl součástí jejího fundamentálního základu. Posléze byl větší částí vědecké psychologické komunity vyloučen na základě dojmu, že se tím psychologie stane více exaktní vědou. O několik desítek let později se však zjistilo, jak vysokou daň musela psychologie za tento krok platit. Konec minulého a začátek tohoto století je tak pro psychologii obdobím, kdy se opět vracíme ke kvalitativním metodám. Psychologové se konečně opět více zajímají o hlavní předmět svého zájmu, tedy člověka, jeho vnímání, prožívání, jednání než o to, zda metody, jakými tento předmět doposud zkoumali, odpovídají kritériím a požadavkům jiných oborů apod.

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé druhy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“ (Hendl, 2012, s. 48).

Hendl (2006) mezi přednosti kvalitativního výzkumu řadí získávání podrobného popisu vzhledu při zkoumání jedince, skupiny událostí či fenoménu. Tento fenomén zkoumá v přirozeném prostředí, umožňuje studovat procesy a navrhopvat teorie. Dále dobře reaguje na situace a podmínky, hledá lokální příčinné souvislosti a pomáhá při počáteční exploraci fenoménu. Nevýhodami kvalitativního výzkumu dle autora je, že získaná znalost nemusí být zobecnitelná na populaci a do jiného prostředí, je těžké provádět kvantitativní predikce, teorie, analýza dat i jejich sběr jsou často časově náročné a výsledky jsou snadněji ovlivněny výzkumníkem a jeho osobními preferencemi.

„MacDonald kdysi prohlásil, že kvalitativní výzkum je beletrie psaná pod přísahou. Neexistuje důležitější epistemologická otázka, než Co je tato přísaha? K čemu jsme jako badatelé zavázáni a proč? V metodologických úvahách nad výzkumem provedeným v rámci kvalitativního přístupu je nadmíru důležité vědět, kdo provádí výzkum, jaká jsou jeho výchozí stanoviska, za jakým účelem realizuje výzkum a jak prováděl analýzu dat. Teprve potom můžeme posuzovat kvalitu daného výzkumu, přičemž nás nezajímá osobnost autora výzkumné zprávy, ale jeho argumentace. Úvahy nad tím, jaká je naše výchozí pozice by podle nás měla tvořit první krok na cestě kvalitativního zkoumání“ (Švaříček & Šedřová, 2007, s. 12).

7.1 Úvod do praktické části a vytyčení cílů výzkumu

Praktická část se zabývá polostrukturovanými rozhovory s dětmi ze základních škol, které trpí epilepsií. Cílem kvalitativního výzkumu je zjistit, jaký je školní život dítěte s epilepsií a navrhnout na základě kvalitativního výzkumu pracovní verzi konceptuálního modelu vystihující školní život dítěte s epilepsií. Jak uvádím v úvodu této bakalářské práce, škola je po rodině druhým nejvýznamnějším socializačním prostředím, obzvláště v období na prvním stupni základní školy, kdy dítě tráví mnoho času v interakci se svými spolužáky, vrstevníky a učiteli. Školní prostředí má proto zásadní vliv na zdravý psychický vývoj dítěte s epilepsií. Proto je pro mě důležité zjistit, jak se dítě s epilepsií cítí v prostředí školy, jaké náročné životní situace v kontextu školy prožívá a jaké má vztahy se svými spolužáky. Velmi důležitou součástí je především i to, jakou roli hraje ve školním životě dítěte s epilepsií jeho nemoc.

Kapitoly *Přehled kvalitativních studií zabývajících se dítětem s epilepsií v prostředí školy* (Kap. č. 5) a *Vliv epilepsie na školní život dítěte* (Kap. č. 6) poskytují teoretické východisko pro takto laděné výzkumné šetření.

7.2 Omezení studie

Ve dvou případech, při telefonickém kontaktování rodičů dětí, rodiče nesouhlasili s rozhovorem z důvodu ještě většího tlaku na dítě. Měli obavy o to, abych s dětmi neprobírala příliš citlivé oblasti, aby se rozrušením nevyvolal epileptický záchvat. Je tedy možné, že studie může být ovlivněna tím, že se do výzkumného vzorku nedostaly děti, které mohou mít závažnější obtíže ve škole spojené s epilepsií.

Vzhledem k faktu, že s dětmi nejsem v pravidelném kontaktu, tak je možné, že se děti mohly přede mnou stydět, i přes mou snahu se co nejvíce sblížit pomocí nabídnutí týkání a přátelské neformální atmosféry. Z toho důvodu mi děti nemusely chtít sdělit veškeré důležité podrobnosti a třeba i nepříjemné zážitky. Každé dítě je jedinečné, některé děti mají potřebu, když se cítí dobře, si o různých zážitcích povídat a jiné si vše raději nechávají pro sebe a nesdělují takové informace často ani svým nejbližším.

7.3 Etické otázky výzkumu

Při výzkumu jsem se držela Etického kodexu psychologické profese schváleného sněmem Českomoravské psychologické společností dne 1. prosince 2017. Mgr. Dana Buršíková (Brabcová) Ph.D. seznámila rodiče participantů a participantek s účelem spolupráce a předpokládaným průběhem již na začátku jejich spolupráce, poté byl podepsán informovaný souhlas.

Při telefonickém kontaktování před rozhovorem jsem vysvětlila rodičům, čeho se bude rozhovor týkat, že bude nahráván na diktafon za účelem snadnějšího a přesnějšího zpracování a zeptala jsem se, zda s rozhovorem souhlasí. Poté jsme se společně domluvili na termínu a na způsobu kontaktování základní školy.

Základní školy jsem též kontaktovala telefonicky, převážně jsem mluvila s ředitelem či ředitelkou základní školy nebo se zástupcem či zástupkyní ředitele. V některých případech, pokud to rodiče preferovali, jsem telefonicky kontaktovala třídní učitelku či učitele a v jednom případě se rodiče nabídli, že školu kontaktují sami. Některé školy poté chtěly, aby je rodiče kontaktovali emailem či telefonicky a potvrdili souhlas s rozhovorem. Po konečné domluvě jsem rodičům vždy poslala SMS s informací, kdy a kde bude rozhovor probíhat.

Aby se participantky/participantů cítili dobře a měli jsme při rozhovoru soukromí a klid, zajistila jsem dopředu s vedením daných základních škol volné prostory pro rozhovor. Vždy na začátku rozhovoru jsem dětem vysvětlila, co je to diktafon a k čemu slouží. Ujistila jsem je, že vše, co mi sdělí, zůstane pouze mezi námi a že poskytnuté informace nikomu ze školy nesdělím. Dále že v práci, kterou o našem rozhovoru napíšu, nebude nikde uvedené jejich jméno. Aby se participantů cítili v bezpečí, řekla jsem vždy v úvodu, že nejsem paní učitelka ani nikdo jiný ze školy, a proto mi nemusejí odpovídat na otázky, které jim budou nepříjemné nebo mluvit o věcech, o kterých mluvit nechtějí.

Po rozhovoru jsem se děti zeptala, zda chtějí něco upřesnit či doplnit, nebo zda je napadá něco, na co jsem se zapomněla zeptat. Poděkovala jsem za rozhovor, předala jsem

dítěti brožuru³⁹ pro rodiče a rozloučili jsme se. Poté jsem informovala vedení školy, že jsme rozhovor ukončili, předala jsem brožuru³⁹ pro učitele a poděkovala jsem za spolupráci. Poté jsem opět kontaktovala rodiče s informací, že jsme právě ukončili rozhovor a že buď dítě odchází ze školy domů, nebo že se opět vrazí na výuku. Též jsem poděkovala za ochotu a spolupráci. Ve většině případů jsem od rodičů obdržela zprávu, že rádi pomohli.

Zachování soukromí participantů a participantek a jejich anonymity je zajištěno tím, že veškerá jména byla v prepisech rozhovorů zkrácena na iniciály, v této práci je použito značení P spolu s číslem pořadí participanta (např. P1; P2 atd.)

7.4 Formulace výzkumného problému a výzkumných otázek

Jako základní výzkumný problém kvalitativního výzkumu bylo stanoveno dítě s epilepsií v prostředí školy. Hlavní výzkumná otázka (HVO) zní: „*Jaký je školní život dítěte s epilepsií?*“ Dále jsme pro konkretizaci hlavní výzkumné otázky v návaznosti na prostudovanou literaturu a vlastní zkušenosti stanovili ve spolupráci s vedoucí práce dílčí specifické výzkumné otázky (SVO). Následně byly k jednotlivým specifickým výzkumným otázkám (SVO) stanoveny jednotlivé tazatelské otázky (TO) (viz. Příloha č. 1: Ukázka transkripce rozhovoru s participantkou P2). Celý proces tvorby otázek probíhal iterativně s opakovanou oponenturou odborníky v oblasti kvalitativního výzkumu.

SVO1: *Jak se dítě s epilepsií cítí v prostředí školy?*

TO-1a. Co tě napadne jako první, když se řekne „škola“?

TO-1b. Co si říkáš, když ráno vcházíš do školy?

TO-1c. Jaké pocity zažíváš ve škole? Jak se ve škole cítíš?

TO-1d. Jak myslíš, že by ses ve škole cítil/a, kdybys neměl/a epilepsii?

TO-1e. Co bys ve škole chtěl/a změnit, aby se Ti v ní líbilo více?

TO-1f. Co si říkáš, když odpoledne odcházíš ze školy?

³⁹ Děti a učitelé obdrželi brožuru *Epilepsie a škola*, která byla distribuována v souvislosti s výzkumem *Dítě s epilepsií v prostředí školy* do všech škol. <http://www.skola-spc.cz/wp-content/uploads/2016/10/Epilepsie-a-%C5%A1kola-pro-u%C4%8Ditele.pdf>

SVO2: Jaké náročné životní situace zažívá dítě s epilepsií v kontextu školy?

TO-2a. Jaké náročné situace spojené s epilepsií ve škole zažíváš?

TO-2b. Co si myslíš, že Tvůj třídní učitel či ostatní vyučující vědí o epilepsii ve vztahu k Tobě?

TO-2c. Jakým způsobem by Ti Tvůj třídní učitel či ostatní vyučující dokázali pomoci, kdybys to opravdu potřeboval/a?

TO-2d. Měl/a jsi někdy ve škole epileptický záchvat? (ANO - Jak se to ve škole řešilo? NE – Dokážeš si představit, jak by reagoval učitel a Tvoji spolužáci, když by si měl epileptický záchvat?)

TO-2e. Co myslíš, že si myslí vyučující o Tobě a epilepsii?

TO-2f. Jakým způsobem Ti rodina, sourozenci a příbuzní dávají najevo oporu a pochopení, pokud jde o školu a situace, které v ní zažíváš?

SVO3: Jaké vztahy má dítě s epilepsií se svými spolužáky?

TO-3a. Kdo ze spolužáků ví, že trpíš epilepsií a jakým způsobem jim to bylo sděleno?

TO-3b. Co si myslíš, že si o Tobě a epilepsii myslí Tví spolužáci?

TO-3c. Co se ti líbí na spolužácích, kterým věříš a ke kterým máš blízko?

TO-3d. Vzpomeneš si na situaci, kdy Ti spolužáci pomohli? Pokud ano, mohl/a bys mi ji popsat? Jak ses v takové situaci cítil/a?

TO-3e. Vzpomeneš si na situaci, kdy Ti spolužáci nepomohli? Pokud ano, mohl/a bys mi ji popsat? Jak ses v takové situaci cítil/a?

TO-3f. Je něco, co Tě na Tvých spolužácích rozčiluje a rád/a bys to změnil/a?

SVO4: Jak ovlivňuje epilepsie školní život dítěte?

TO-4a. Zkus si představit, že epilepsii nemáš, jak myslíš, že by se změnil Tvůj výkon ve škole?

TO-4b. V čem vidíš své přednosti v porovnání se spolužáky, kteří epilepsii nemají?

TO-4c. V čem vidíš své nedostatky v porovnání se spolužáky, kteří epilepsii nemají?

TO-4d. Stává se Ti někdy, že nemůžeš kvůli epilepsii vůbec jít do školy?

TO-4e. Stává se ti občas, že se ve škole rozzlobíš nebo rozpláčeš? Pokud ano, proč?

TO-4f. Jaké máš záliby a koníčky, které souvisí se školou a můžeš je ve škole rozvíjet nebo využít? Cítíš v této oblasti nějaká omezení kvůli epilepsii?

7.5 Metody sběru dat

Metodou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor. Podle Švaříčka a Šed'ové (2007) je rozhovor nejčastěji používanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu, jedná se o nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek, účelem je získat vyličení živého světa dotazovaného s respektem k interpretaci významu popsaných jevů. Pomocí otevřených otázek může badatel porozumět pohledu jiných lidí a zachytit výpovědi a slova v jejich přirozené podobě. Polostrukturovaný rozhovor vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek.

K zaznamenání rozhovoru byl použit diktafon, který nahrával zvukový záznam. Dle Miovského (2006) zvukový záznam představuje velkou podporu a pomoc pro výzkumníka. Nemusí si dělat poznámky k zaznamenání obsahu, a proto se mu otevírá prostor pro poznámky týkající se zajímavých pozorování, které jsou důležité pro autentičnost výzkumu. Dalšími výhodami autora je zachycení veškerých kvalit mluveného slova, tedy síly hlasu, délky pomlky, různých doprovodných zvuků či řečových vad. Všechny těchto výhod jsem se snažila při transkripci a následné analýze dat plně využít.

7.6 Orientační předvýzkum

V předchozí kapitole (Kap. č. 5) bylo popsáno několik studií, které se zabývají dětmi a epilepsií, ale žádná ze studií se nezabývá shodnou problematikou. Zároveň literatury ohledně epilepsie z neurologického hlediska, je celkem dostatek, ale z psychologického hlediska nikoli. I když jsem měla možnost pracovat s dospělými s epilepsií, tak si uvědomuji, že problematika dětí s epilepsií je velmi odlišná se specifickými okolnostmi. Proto jsem se rozhodla uskutečnit orientační předvýzkum, na kterém jsem si chtěla ověřit, zda navržené metody, postupy, výzkumné otázky a můj přístup k vedení rozhovorů přináší očekávanou kvalitu dat. Dalším dílčím cílem předvýzkumu bylo zjištění, zda jsou výzkumné otázky vhodně navržené tak, aby byly srozumitelné pro výzkumný vzorek, tedy dětskou populaci ve věku od osmi do patnácti let.

„Předvýzkum a orientační výzkum představují situaci, kdy výzkumník při přípravě ideového plánu výzkumu naráží v obecné rovině na nedostatek informací. Tento nedostatek

může mít různou povahu, počínaje nedostatkem či absencí odborné literatury k tématu a konče nezkušeností výzkumníka s konkrétním problémem, který chce zkoumat“ (Miovský, 2006, s. 29).

Při orientačním předvýzkumu v rozhovoru s participantem P1 jsem si více uvědomila několik detailů, na které je třeba během rozhovoru myslet. Při rozhovoru je dobré dělat si poznámky k otázkám, které byly nejasně zodpovězeny a na konci rozhovoru se k otázkám případně vrátit. V případě, že dítě otázku nepochopí či si ji jinak vyloží, je třeba otázku položit jiným způsobem a srozumitelně ji přizpůsobit slovníku dítěte. Během rozhovoru je potřeba dítěti dávat dostatečný prostor a doptávat se.

Při orientačním výzkumu jsme spolu s vedoucí bakalářské práce nenarazily na závažné problémy či pochybení, proto jsem se rozhodla data z rozhovoru č. 1 s participantem P1 zařadit do realizovaného výzkumu.

7.7 Realizace a průběh výzkumného šetření

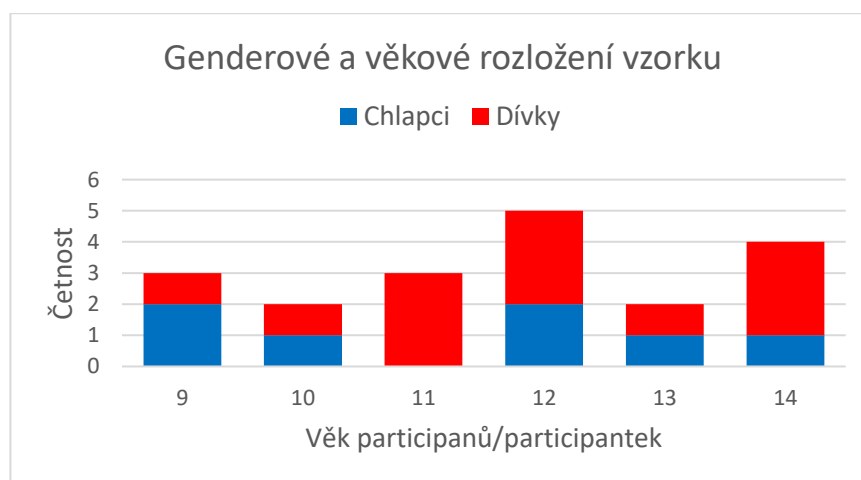
Na počátku realizace výzkumného šetření mi vedoucí bakalářské práce poskytla seznam možných participantů a participantek s kontakty na rodiče a informací, na jakou základní školu dítě dochází. Nejprve jsem kontaktovala rodiče a vysvětlila jim, čeho se rozhovor bude týkat. Pouze rodiče tří dětí odmítli spolupráci, dvou dětí z důvodu možného rozrušení při rozhovoru, jednoho dítěte z důvodu onemocnění.

Rozhovory probíhaly v období od 9. listopadu 2017 do 26. ledna 2018 vždy v prostorách základních škol, kam děti docházejí. Rozhovory jsem vedla sama pouze v přítomnosti participanta s výjimkou prvního rozhovoru, který sloužil jako předvýzkum, kdy byla přítomna i má vedoucí bakalářské práce, a to z důvodu zpětné vazby vedení rozhovoru a dalších doporučení. Následně byla provedena transkripce rozhovorů ve spolupráci se studentkami předmětu Asistence při výzkumných metodách, vedeném paní Mgr. Danou Buršíkovou (Brabcovou), Ph.D..

7.8 Popis výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek tvoří děti některých základních škol Jihočeského kraje (10 participantů/participantek) a Plzeňského kraje (9 participantů/participantek) ve věku od devíti do čtrnácti let, se kterými paní Mgr. Dana Buršíková (Brabcová), Ph.D. již dříve spolupracovala. Dětem byla v minulosti diagnostikována epilepsie a navštěvují základní školy. (viz. Graf č. 1 přibližuje genderové a věkové rozložení vzorku.)

Graf č. 1: Genderové a věkové rozložení vzorku (Zdroj: vlastní, vytvořeno v programu Excel)



7.8.1 Obecná charakteristika participantů/participantek

P1 (předvýzkum): Chlapec, kterému je 9 let a chodí do 3. třídy Základní školy Netolice, kde také proběhl rozhovor dne 9. 11. 2017. Má starší sestru, které je 14 let a též trpí epilepsií. Antiepileptika užívá, ale neví jaká. V den rozhovoru se cítil dobře. Při rozhovoru vypadal, že se velmi stydí. Mluvil potichu a pomalu. Při rozhovoru si pohrával s klíčenkou, kterou měl na krku.

Kontakt s rodiči a školou

Kontakt s matkou chlapce a ZŠ Netolice zprostředkovala vedoucí mé bakalářské práce, která byla u rozhovoru přítomna.

P2: Dívka, které je 12 let a chodí do 7. třídy Základní školy Za nádražím v Českém Krumlově, kde také proběhl rozhovor dne 21. 11. 2017. Má mladšího bratra, kterému je 7

let. Užívá tři druhy antiepileptik (Keppra, Frisium, Lamictal). V den rozhovoru se cítila dobře, ale byla unavená. Z pozorování se jevila jako extrovertní a pozitivní, byla velmi otevřená, milá a rázná. Sama doplňovala spoustu informací. Mluvila velmi neformálně s občasnými sprostými výrazy. Sama říkala, že je trochu nervózní, ale nepůsobila tak. Když je ve škole nervózní (písemka, zkoušení), motá se jí hlava, ale to se jí při rozhovoru nestalo. Po skončení rozhovoru si chtěla povídat i cestou ze školy.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky, byla velmi ochotná a milá. Sama je učitelkou na 1. stupni základní školy. Domluvily jsme se na rozhovoru po škole a obědě participantky. Ve škole mě přivítala zástupkyně ředitele, poskytla nám prázdnou třídu a měla zájem o brožuru pro pedagogy.

P3: Dívka, které je 14 let a chodí do 8. třídy Základní školy T. G. Masaryka v Českém Krumlově, kde také proběhl rozhovor dne 21. 11. 2017. Na tuto základní školu přestoupila ve 4. třídě. Má starší sestru, které je 16 let a mladšího bratra, kterému je 8 let. Antiepileptika užívá, ½ prášku ráno a večer. V den rozhovoru se cítila dobře. Působila spíše introvertně, byla uzavřená a vyhýbala se očnímu kontaktu. Byla nervózní a zakoktávala se, bylo vidět, že chce mít rozhovor rychle za sebou. Bála se mi tykat. Byla milá a ochotná, nabídla se, že mě doprovodí ze školy.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky, byla milá a ochotná, omluvila participantku z hodiny výtvarné výchovy. Ve škole mě přivítal pan ředitel spolu s učitelkou výtvarné výchovy a poskytli nám pro rozhovor prázdnou třídu.

P4: Dívka, které je 9 let a chodí do 4. třídy Základní školy Matice Školské v Českých Budějovicích, kde také proběhl rozhovor dne 7. 12. 2017. Má tři starší sourozence, dvě sestry, 15 let a 29 let a bratra, kterému je 26 let. Užívá tři druhy antiepileptik (Lamictal, další si nepamatuje). V den rozhovoru se cítila vesele. Participantka byla lehce nervózní z diktafonu, hrála si s rukama před ústy, komunikovala se mnou přátelsky a s úsměvem.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky, byla velmi ochotná. Poté jsme se setkaly před školou. Sdělila mi, že dříve měla participantka úžasnou třídní učitelku, ale že současná třídní učitelka

nerespektuje participantky občasné nesoustředění při špatné náladě a únavě. Zástupce ředitele byl ochotný až po komunikaci s rodiči, kdy mu rodiče participantky formou e-mailu sdělili, že s rozhovorem souhlasí. Poté nám poskytl místnost vedle knihovny, ale náš rozhovor vyrušily dvě vyučující, které jsem musela poprosit o soukromí.

P5: Chlapec, kterému je 12 let a chodí do 6. třídy Základní školy Matice Školské v Českých Budějovicích, kde také proběhl rozhovor dne 7. 12.2017. Má dva sourozence, mladší sestru, které je 9 let a staršího bratra, kterému je 16 let. Užívá dva druhy antiepileptik. V den rozhovoru se cítil dle jeho slov normálně, jako vždycky. Když participant vešel do místnosti, hodil na zem školní tašku, zdál se mi našťvaný, ale prý nebyl a tohle dělá normálně. Nechtělo se mu moc mluvit, některé odpovědi mu nebyly rozumět, nejspíš má vadu řeči (horší výslovnost písmena R).

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky a s rozhovorem souhlasila. Zástupce ředitele byl ochotný až po komunikaci s rodiči, kdy mu rodiče participanta formou e-mailu sdělili, že s rozhovorem souhlasí. Poté nám poskytl místnost vedle knihovny, ale náš rozhovor byl několikrát vyrušen procházejícími vyučujícími.

P6: Chlapec, kterému je 13 let a chodí do 7. třídy Základní školy a základní umělecké školy Bezdrevská v Českých Budějovicích, kde také proběhl rozhovor dne 8. 12.2017. Má staršího bratra, kterému je 24 let a též trpí epilepsií. Užívá jeden druh antiepileptik (Orfiril). V den rozhovoru se cítil hodně dobře, povedlo se mu mít jeden týden samé pěkné známky. Při rozhovoru byl velmi otevřený a sebevědomý, působil velmi vyspěle, mluvil spisovně. Rozhovor proběhl v neformálním a přátelském duchu. Po skončení mě šel vyprovodit ze školy.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky, byla ochotná a s rozhovorem souhlasila. Ve škole mě přivítal pan ředitel, byl velmi milý a ochotný. Měli jsme k dispozici prázdnou třídu, kde jsme měli klid a nikdo nás nerušil.

P7: Dívka, které je 11 let a chodí do 5. třídy Základní a mateřské školy T. G. Masaryka v Českých Budějovicích, kde také proběhl rozhovor dne 23. 1. 2018. Má sestru, dvojče, která epilepsií netrpí. Užívá jeden druh antiepileptik (Kepra). V den rozhovoru se cítila dobře.

Ve třídě sedí s asistentkou, která jí pomáhá s učivem a úkoly. Sestra dvojče sedí hned za ní. Dle třídní učitelky participantka ve škole nestíhá a zaostává. Při rozhovoru byla milá, mluvila velmi pomalu a často jí nebylo rozumět, nejspíš vada řeči.

Kontakt se školou a rodiči

Matku jsem kontaktovala telefonicky, s rozhovorem souhlasila. Poté jsme se sešly ve škole, kde se sestrou participantky čekala, až skončí náš rozhovor. Byla velmi příjemná, milá a otevřená. Byla ráda, že může pomoci. Ve škole jsem byla v kontaktu s třídní učitelkou, která byla velmi ochotná a poskytla nám prázdnou třídu.

P8: Dívka, které je 11 let a chodí do 6. třídy Základní školy Pohůrecká v Českých Budějovicích, kde také proběhl rozhovor dne 24. 1. 2018. Má mladšího bratra, kterému je 1 rok. Užívá jeden druh antiepileptik (Kepra). V den rozhovoru se cítila skvěle. Participantka byla velmi usměvavá, otevřená a komunikativní. Mezi spolužáky je velmi oblíbená. Působila samostatně, statečně a silně. Líbí se jí, že se k ní učitelé chovají jako k ostatním dětem.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky, byla velmi ochotná. Ve škole jsem kontaktovala třídní učitelku, která byla velmi příjemná a poskytla nám svůj kabinet pro rozhovor.

P9: Dívka, které je 13 let a chodí do 8. třídy Základní školy Kaplice, kde také proběhl rozhovor dne 25. 1. 2018. Má mladší sestru, které je 1 rok. Dříve užívala jeden antiepileptik, nyní neužívá žádné léky, ale v brzké době jde opět na EEG, pokud se objeví nějaký nález, bude antiepileptika znovu užívat. V den rozhovoru se cítila dobře. Epileptický záchvat měla pouze jednou za život ve 3. třídě při cestě autem ze školy za přítomnosti matky. Nebyla vůbec nervózní, byla velmi otevřená a komunikativní, usměvavá, ve škole je velmi šťastná. Je samostatná, ráda dělá vše sama. Je velmi spokojená s třídní učitelkou.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky, byla ráda za spolupráci. Ve škole jsem byla v kontaktu s třídní učitelkou, která byla velmi příjemná a ochotná. V den rozhovoru mě přivítala ve škole paní z recepce a dovedla mě ke kabinetu třídní učitelky, kde rozhovor probíhal v soukromí.

P10: Dívka, které je 14 let a chodí do 8. třídy Základní školy Sokolské v Třeboni, kde také proběhl rozhovor dne 25. 1. 2018. Má starší sestru, které je 16 let a mladšího bratra, kterému je 12 let. Užívá jeden druh antiepileptik (Ospolot). V den rozhovoru se cítila dobře. Participantka byla lehce nervózní, ale milá, komunikativní a otevřená.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky, byla velmi ochotná a měla velký zájem o výsledky výzkumu. Ve škole jsem kontaktovala pana ředitele, který byl velmi chápavý a domluvil, že mě ve škole přivítá pan zástupce ředitele a poskytne nám k rozhovoru klidnou místnost.

P11: Chlapec, kterému je 9 let a chodí do 3. třídy 11. Základní školy Plzeň, kde také proběhl rozhovor dne 26. 1. 2018. Má mladší sestru, které je 6 let. Užívá jeden druh antiepileptik. V den rozhovoru se cítil dobře. Při rozhovoru byl nesmělý a bál se, byl velmi nervózní. V první a druhé třídě byl šikanovaný dvěma spolužáky, ale nesouviselo to s epilepsií.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky, souhlasila s rozhovorem, ale měla o syna velký strach. Do předu ho doma připravila na rozhovor se mnou a pověděla mu, čeho se bude týkat. Ve škole jsem kontaktovala paní ředitelku, s rozhovorem též souhlasila. Poskytla nám pro rozhovor sborovnu, což nebylo nejlepší místo. O přestávkách tam chodili učitelé tisknout materiály potřebné pro výuku anebo se dívat na rozvrh hodin, takže jsme museli rozhovor buď na chvíli přerušit, nebo počkat, až skončí přestávka.

P12: Chlapec, kterému je 14 let a chodí do 8. třídy 11. Základní školy v Plzni, kde také proběhl rozhovor dne 26. 1. 2018. Nemá žádné sourozence. Užívá jeden druh antiepileptik. Čekal až skončí přestávka, poté za mnou přišel, aby si zkrátil čas strávený na hodině češtiny. Na otázku, jak se dnes cítí odpověděl „jde to“. Při rozhovoru byl mírně nervózní. Komunikoval otevřeně a byl upřímný. Ruce držel skoro neustále před ústy a pohrával si s nimi, možná kvůli přítomnosti diktafonu.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky, ochotně souhlasila s rozhovorem. Ve škole jsem kontaktovala paní ředitelku, s rozhovorem též souhlasila. Poskytla nám pro rozhovor sborovnu, což nebylo nejlepší místo. O přestávkách tam chodili učitelé tisknout materiály

potřebné pro výuku anebo se dívat na rozvrh hodin, takže jsme museli rozhovor buď na chvíli přerušit, nebo počkat, až skončí přestávka.

P13: Chlapec, kterému je 12 let a chodí do třídy pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami (6. třída). Navštěvuje 11. Základní školu v Plzni, kde také proběhl rozhovor dne 26. 1. 2018. Má dva bratry, mladšímu je 11 let a staršímu 16 let. Antiepileptika užíval dříve, nyní je neužívá. Na otázku, jak se cítí, odpověděl, že neví. Participant byl velmi uzavřený a stydlivý. Bylo pro něj obtížné se mnou komunikovat. Odpovídal velmi stručně a neurčitě.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky, ochotně souhlasila s rozhovorem. Ve škole jsem kontaktovala paní ředitelku, s rozhovorem též souhlasila. Poskytla nám pro rozhovor sborovnu, což nebylo nejlepší místo. O přestávkách tam chodili učitelé tisknout materiály potřebné pro výuku anebo se dívat na rozvrh hodin, takže jsme museli rozhovor buď na chvíli přerušit, nebo počkat, až skončí přestávka.

P14: Dívka, které je 14 let a chodí do 9. sportovní třídy 25. Základní školy a Základní umělecké školy v Plzni, kde také proběhl rozhovor dne 26. 1. 2018. Má mladšího nevlastního bratra, kterému jsou 3 roky. Užívá jeden druh antiepileptik (Lamictal). Trpí též tuberózní sklerózou⁴⁰, která je příčinou epilepsie. V den rozhovoru se cítila dobře. Participantka byla lehce nervózní, ale velmi komunikativní a milá.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky, líbilo se mi, že se nejprve zeptala dcery, zda s rozhovorem souhlasí a až poté mi dala souhlas. Ve škole jsem se spojila s paní ředitelkou, která byla velmi laskavá a schopná. Měla velký zájem o to, dozvědět se o epilepsii něco více, byla ráda za informační brožurky. Pro participantku šla paní zástupkyně ředitelky a rozhovor proběhl v prázdném kabinetu zeměpisu, kde nás nikdo nerušil.

⁴⁰ Tuberózní skleróza je označení pro vzácnou vrozenou chorobu, která souvisí s nadměrným vznikem nezhoubných nádorů v řadě tkání. Ač bývají nádory nezhoubné, svým růstem mohou narušovat funkci tkání a orgánů, proto mohou být některé formy tohoto onemocnění i relativně závažné. Nemoc se vyskytuje u obou pohlaví. Zdroj: Pojem tuberózní skleróza. *Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK* [online]. 2011 MUDr. Jiří Štefánek [cit. 2018-03-09]. Dostupné z: <http://www.stefajir.cz/?q=tuberozni-skleroza>

P15: Dívka, které je 11 let a chodí do 5. třídy 25. Základní školy a Základní umělecké školy v Plzni, kde také proběhl rozhovor dne 26. 1. 2018. Má dvě sestry, mladší je 9 let a starší je 15 let. Antiepileptika neužívá již od 09/2017. V den rozhovoru se cítila dobře. Participantka nebyla vůbec nervózní, v klidu a sebevědomě seděla na židli. Byla velmi komunikativní, otevřená a upřímná.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky, s rozhovorem souhlasila. Ve škole jsem se spojila s paní ředitelkou, která byla velmi laskavá a schopná. Měla velký zájem o to, dozvědět se o epilepsii něco více, byla ráda za informační brožurky. Pro participantku šla paní zástupkyně ředitelky a rozhovor proběhl v prázdném kabinetu zeměpisu, kde nás nikdo nerušil.

P16: Chlapec, kterému je 15 let a chodí do 4. třídy 25. Základní školy a Základní umělecké školy v Plzni, kde také proběhl rozhovor dne 26. 1. 2018. Má staršího bratra, kterému je 15 let. Antiepileptika neužívá již dva roky. V den rozhovoru se cítil celkem dobře. Participant byl nesmělý a nervózní, vyhýbal se očnímu kontaktu. Neustále si pohrával s rukama. Byla patrná vada řeči (hůře vyslovoval písmeno Ř), možná proto se mu nechtělo tolik mluvit.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky a souhlasila s rozhovorem. Ve škole jsem se spojila s paní ředitelkou, která byla velmi laskavá a schopná. Měla velký zájem o to, dozvědět se o epilepsii něco více, byla ráda za informační brožurky. Pro participanta šla paní zástupkyně ředitelky a rozhovor proběhl v prázdném kabinetu zeměpisu, kde nás nikdo nerušil.

P17: Dívka, které je 10 let a chodí do 5. třídy 1. Základní školy v Plzni, kde také proběhl rozhovor dne 26. 1. 2018. Má mladšího bratra, kterému je 7 let. Antiepileptika neužívá pravidelně, pouze při záchvatu. V den rozhovoru se cítila dobře. Participantka byla velmi komunikativní, otevřená, milá a pohotová.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky a s rozhovorem souhlasila. Telefonicky jsem též kontaktovala pana ředitele, souhlas s rozhovorem mi potvrdil až další den, protože osobně kontaktoval rodiče, zda s rozhovorem souhlasí. Ve škole mě přivítala paní zástupkyně ředitele a poskytla nám k rozhovoru prázdnou a velmi útulnou místnost s křesílky.

P18: Dívka, které je 12 let a chodí do 6. třídy 1. Základní školy v Plzni, kde také proběhl rozhovor dne 26. 1. 2018. Má staršího bratra, kterému je 22 let a starší sestru, které je 14 let. Antiepileptika neužívá jeden rok. V den rozhovoru se cítila dobře. Participantka byla velmi laskavá, otevřená a pozitivní. Dříve byla šikanovaná na baletu, ale nesouviselo to s epilepsií.

Kontakt s rodiči a školou

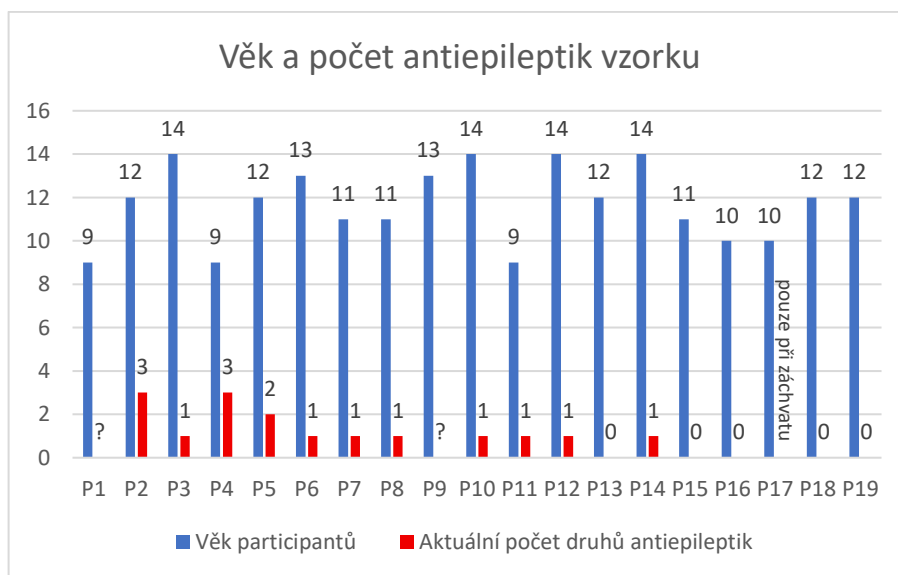
Matku jsem kontaktovala telefonicky a s rozhovorem souhlasila. Telefonicky jsem též kontaktovala pana ředitele, souhlas s rozhovorem mi potvrdil až další den, protože osobně kontaktoval rodiče, zda s rozhovorem souhlasí. Ve škole mě přivítala paní zástupkyně ředitele a poskytla nám k rozhovoru prázdnou a velmi útulnou místnost s křesílky.

P19: Dívka, které je 12 let a chodí do 6. třídy s jazykovým zaměřením 1. Základní školy v Plzni, kde také proběhl rozhovor dne 26. 1. 2018. Má staršího bratra, kterému je 26 let. Antiepileptika neužívá od 8 let. V den rozhovoru se cítila dobře. Participantka byla otevřená a milá.

Kontakt s rodiči a školou

Matku jsem kontaktovala telefonicky a s rozhovorem souhlasila. Telefonicky jsem též kontaktovala pana ředitele, souhlas s rozhovorem mi potvrdil až další den, protože osobně kontaktoval rodiče, zda s rozhovorem souhlasí. Ve škole mě přivítala paní zástupkyně ředitele a poskytla nám k rozhovoru prázdnou a velmi útulnou místnost s křesílky.

Graf č. 2: Věk a počet antiepileptik vzorku (Zdroj: vlastní, vytvořeno v programu Excel)



7.9 Analýza a interpretace dat

Nejprve byl proveden přesný přepis všech nahrávek rozhovorů (viz. Příloha č. 1: Ukázka transkripce rozhovoru s participantkou P2). „*Co nejpřesnější přepis vede k tomu, aby si badatel byl schopen vzpomenout na intonaci účastníka rozhovoru, na jeho zámlky či ironii v hlase.*“ (Švaříček & Šedřová, 2007, s. 41) Pro práci s daty jsem zvolila software Atlas.ti, který zjednodušuje konzistenci při kódování. Poté jsem postupovala metodou **otevřeného kódování** řádek po řádku s cílem tematického rozkrytí textu, které směřovalo k vytvoření seznamu témat ke třídění. Po prvotním kódování všech dokumentů (19 transkripcí) bylo vygenerováno 668 citací navázaných na 28 kódů. Následně jsem kódy na základě nalézání provázaností a společných témat kategorizovala a vytvořila tak celkem 10 kategorií:

Hurá do školy, hurá ze školy!	Pomůžeš mi?
Jak se cítím a co by bylo, kdyby	Můžu ti věřit?
SOS	Jak mi jde škola
Reakce na můj záchvat	Zlobím se nebo pláču
Víš, že mám epilepsii?	To, co mě baví

7.9.1 Jak se dítě s epilepsií cítí v prostředí školy

V úvodní části rozhovoru jsem se snažila zjistit, jak se dítě s epilepsií cítí v prostředí školy pomocí asociací⁴¹ ke slovu škola, pomocí otázek na to, co si dítě říká, když ráno vchází do školy a odpoledne odchází ze školy, a co by ve škole změnilo, aby se mu v ní líbilo více. Dále jsem zjišťovala, jak se ve škole cítí a jak by se cítilo, kdyby nemělo epilepsii.

⁴¹ Asociace je mentální spojení či vztah mezi myšlenkami, pocity, pojmy, vzpomínkami vjemy apod. Zdroj: Pojem asociace. SCS.ABZ.CZ slovník cizích slov [online]. ABZ.cz: ABZ, 2018 [cit. 2018-04-11]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/asociace>

7.9.1.1 Hurá do školy, hurá ze školy!

Nejčastější asociací ke slovu **škola** bylo „**Učení**“ (P2, P5, P9, P12, P14, P16, P17, P18 a P19). Dále následovalo „**Kamarádi**“ a „**Kámošky**“ (P8, P10, P15, P17 a P19); „**Učitelé**“ a „**Učitelové**“ (P3, P17, P19 a P11); „**Náký předměty, matika, čeština**“ (P3); „**Mmm, tabule**“ (P1); „**Eee učebnice**“ (P18). Participantka 2 uvedla: „*A jakože zábava, ale i peklo (se smíchem).*“ Zajímavou odpověď uvedla participantka 7: „**Mě volá.**“ Participantka 4 uvedla: „**Hrůza (se smíchem)**“ a Participant 6: „**Nuda?!**“. Participant 13 uvedl: „**Mmm. Nevím...**“

Obrázek č. 6: Co mě napadne, když se řekne škola (Zdroj: vlastní, výstup z programu Atlas.ti)



Pokud jde o to, **co si děti s epilepsií ráno říkají, když jdou do školy**, objevovaly se odpovědi, které se týkaly těšení se na kamarády, například „*Já sem ráda, že do té školy jdu, protože tam mám kamarády a to. Vždycky aspoň něco se naučím, anebo promrhám.*“ (P9), dále obav z písemky či známek, například „*Že to bude dobrý den, anebo někdy mám třeba jako i stresy, že třeba když píšeme nějakou písemku, tak jsem taková, jakože se bojím.*“ (P8). Některé odpovědi byly v duchu „*Mmm většinou tak ježiš marja zase škola.*“ (P15). Tři odpovědi participantů byly negativní: „*Eee, doufám, že dnešní den bude lepší než ten minulej.*“ (P6); „*Že tam nechci.*“ (P11) a „*Mmm, že se nechci učit.*“. Dvě děti odpověděly, že nevědí (P3 a P13).

„*Interaktivní tabule*“ a „*předchozí školník*“ (P1), „*školní jídelna*“ a „*méně schodů*“ (P3), „*pomalovaná škola*“ (P6), „*aby se neučilo*“ (P18), „*aby líp vařili*“ (P15), „*kratší vyučování*“ (P14) „*méně domácích úkolů*“ (P16), „*nové záchody*“ (P17) a „*více výletů*“ (P17), takto odpovídaly děti na otázku, **co by ve škole chtěly změnit, aby se jim**

v ní líbilo více. Některé odpovědi se týkaly i učitelů: „*Asi nic. My sme měli učitele... My třeba máme učitele, kteří sou protivný, některý. A někdy mě to vůbec nebaví. A jinak asi nic.*“ (P2); „*No tak, aspoň by byly lepší nějaký učitelky a nějak tak*“ (P12) a „*Možná jako při nějakých hodinách třeba, aby to bylo jakože, ti učitelé, jako, že se nudím a nedávám pozor. Přijde mi to, jako když mám poruchu pozornosti nebo já nevím.*“ (P10). Tři děti (P7, P13, P19) by nic neměnily.

Když odpoledne odchází ze školy, mají radost a těší se domů: „*No, těším se domů. Vždycky: „Jo, už budu konečně doma!“, a pak když si vzpomenu, že píšeme test, tak radši sem před mamkou zticha. (se smíchem)*“ (P2); „*Tak, jsem, tak sem šťastnej.*“ (P11). Dvě děti se těší domů na to, až si doma půjdou lehnout: „*Končí, konečně domů (se smíchem) lehnout!*“ (P3) a „*Že si konečně lehnu do postele a budu ještě spát.*“ (P19). Některé děti myslí na to, že si udělají domácí úkoly a budou mít čas na koničky: „*Že si udělám úkoly a půjdu ven.*“ (P1); „*Že si udělám úkoly a pudu na počítač.*“ (P5); „*Nic, taky sem ráda, že konečně je volno, protože třeba ve škole něco probíráme, pak třeba přijdu domu, tak to řeknu rodičům, tohleto, oni řeknou dobrý, ale občas mě mrzí, že třeba tu pětku, tohleto.*“ (P9) a „*Eee noo chci už bejt doma, abych mohla dělat to, co mě baví.*“ (P18). Dvě děti myslí na špatné známky, pokud je dostanou: „*Abych neměla zkažený odpoledne.*“ (P2) a „*Odpoledne ze školy, mmm, dneska si říkám, mmm, konečně jdu jednou s dobrýma známka, a když ne, tak si říkám, že je to špatný.*“ (P6)

7.9.1.2 Jak se cítím a co by bylo, kdyby..

To, jak se děti s epilepsií ve škole cítí, je důležité pro jejich psychickou pohodu, ale i školní výsledky. Na otázku, jak se děti cítí ve škole, tři děti uvedly, že normálně: „*Normální, nijak se nebojim. Prostě (..) normální.*“ (P5) a „*Normálně jako, nic zásadního.*“ (P14) Jiné děti se ve škole cítí „*dobře*“ (P17, P19); „*Dobře, jsem obklopenej kámošema, přestávky mám rád.*“ (P6); „*Tak dobře. Tak normálně jako.*“ (P8); „*Jo, dobře, my máme dobrou partu ve třídě a bereme se, jakože navzájem.*“ (P10) a „*A jako ve škole to bylo v pohodě všechno, jako kdybych ji už neměla.*“ (P19). Některé děti ve škole zažívají nervozitu z písemek a testů, což může mít vliv na fyzickou pohodu: „*Mmm, tak jako většinou se mi chce spát. Z testu sem potom nervózní. Ted' sme psali poslední hodinu z přírodopisu, tam sem byla taková nervózní a mě je vždycky špatně, motá se mi hlava při tom.*“ (P2); „*Šťastná (váhavě). Nervózní, když mě třeba vyvolají, tak se vždycky znervózním.*“ (P9); „*No, při písemkách tak sem nervózní, jinak normálně.*“ (P15) a „*Noo kdyyyž před testem tak mam*

někdy trému, ale dobrý.“ (P18). Některé děti se ve škole bohužel necítí dobře: „*Když sem přišla do tý takový jakoby velký školy tak to, prostě strašný hluk tady byl a, špatně sem to snášela, ale teď už sem si na to zvykla.*“ (P3); „*Špatný, protože včera mi cikánka řekla drž pí. Já jsem to řekla Verče, že budeme si hrát s anduláčkem.*“ (P7); „*V první a druhý třídě sem se cítil blbě, hmm, měl jsem šikanu.*“ (P11), dle participanta šikana nesouvisela s epilepsií.

Pro děti bylo v některých případech těžké **představit si, jak by se ve škole cítily, kdyby neměly epilepsii**, velké množství dětí odpovědělo, že by se cítily „*stejně*“ (P3, P4, P5, P6, P8, P10, P12, P15, P18, P19), participant P2 uvedl: „*No, tak úplně stejně. Mně přijde, že ta epilepsie mě ani tolik neovlivňuje.*“. Participant P1 řekl, že by se cítil: „*Líp než teď.*“ a participant P7 uvedl: „*Nejlíp.*“. Participantka P17 uvedla: „*No nebyla bych tak omezená asi ve sportech.*“.

7.9.2 Náročné životní situace dítě s epilepsií ve školním prostředí

Dále jsem chtěla zjistit, zda děti s epilepsií zažívají ve škole náročné situace. Ty mohou přicházet s epileptickým záchvatem ve škole a z reakcí okolí na záchvat, které souvisí s pomocí a pocitem bezpečí při záchvatu. Proto je důležité, aby především učitelé, měli základní povědomí o tom, co je epilepsie a jak poskytnout první pomoc. Náročné situace mohou vznikat i ze situací, kdy děti musejí dodržovat některá opatření, které ostatní děti dodržovat nemusí. Důležitým zdrojem podpory a pochopení by měla být rodina, učitelé i spolužáci.

7.9.2.1 SOS

Mezi **náročné situace** může **pro děti s epilepsií** patřit cokoli, díky čemu se mohou cítit trapně, nebo zažívat pocit, že jsou jiné. Naštěstí více než polovina dětí náročné situace ve škole nezažívá: „*Emem.*“ (P1), „*Asi žádný.*“ (P3); „*Mmm. Žádný!*“ (P4); „*Eee, žádné.*“ (P6); „*Žádné*“ (P7), „*Ne*“ (P11), „*Mmm, ani ne.*“ (P14), „*Ne. Nejsou.*“ (P15), „*Mmm, ne.*“ (P16), „*Mmm ani ne.*“ (P18) a „*Emem.*“ (P19). Některé děti zažívají náročné situace spojené s tělocvikem a sportem: „*Mmm. Tak většinou když chodíme bruslit, v zimě chodíme s tělocvikem, tak mamka chce, abych si brala helmu. To mám i od doktora doporučený. A když chodíme plavat, tak na mě musí být speciální dozor, ještě. Takže na mě učitelka musí dávat ještě větší pozor a plavčík na mě musí dávat pozor.*“ (P2); „*No, jenom to, že třeba, jednou, teď kon to bylo brzy, sme měli dělat kruhy, ty sem nedělala, akorát kámoška je úplně*

vymletá a řekla, proč nemůžeš dělat ty kruhy, když jako je normální tohleto, ikdyž mám tu epilepsii a oni všichni začali na mě rvát.“ (P9); „Jakože třeba, když sem, když jsme třeba **plavali** a byla jsem v tom **trošičku omezená**.“ (P17). Některé děti zažily náročné situace ve škole, které se týkaly přímo fyzických projevů epilepsie: „**Já mám třeba třes rukou, anebo že mluvím, pak začnu přemýšlet nad něčím jiným, a pak zase mluvím.**“ (P2); „**Noo ani tolik ne, ale já nevím jestli je to úplně s epilepsií. Ale já vždycky když píšu třeba nějaký větší test, tak já jsem prostě, jako nervózní. A to jsem jako podle mě jsem to měla i dřív, ale jako nevím.**“ (P8); „**Jenom si pamatuju, právě, že asi ve třetí třídě, právě že. Tak jak mi cukala ta tvář, tak že jsem byla úplně v šoku, brečela jsem a to, ale teď je to úplně v pohodě. A pak jsem nic jakože nezažívala.**“ (P10); „**No tak, asi jednou u toho zadívání, akorát jsem nevnímá, jako když mluví paní učitelka, tak jsem jako nevnímá a když se mě zeptala, tak já jsem se zeptal, na co, jakoby, co mluvila, takhle.**“ (P12); Další nepříjemnou situaci zažívala participantka P17 v souvislosti s častými otázkami na epilepsii: „**Že třeba se mě hodně žáku ptalo, co je epilepsie a já jsem prostě musela hodně krát lidem vysvětlovat, co to je. Anebo, že třeba jako, jsem třeba nemohla hrát nějaký sporty, a to mi třeba jako hodně vadilo.**“ (P17).

Mezi náročné situace může patřit i to, že učitelé mnohdy nevědí, že dítě má epilepsii, a proto nemusejí vědět, jakou první pomoc dítěti dát a jak se zachovat. To může v dítěti vzbuzovat pocit nejistoty a strachu, kdo mu v případě záchvatu pomůže. Ptala jsem se proto děti, **co o nich učitelé vědí ve vztahu k epilepsii**. Některé děti odpovídaly nejistě a váhavě: „**Mmm, o záchvatech**“ a „**Jak k nim přicházím.**“ (P1); „**Mmm, já ani pořádně nevím. Učitelka ví, že mám prostě epilepsii. A že nemám žádný pořádný... Že nemám velký záchvaty, že mám prostě ty normální, co se daj zvládnout, a že nepotřebuju pomoci. A vím, že tělocvikářka to ví, ty dávám potvrzenku vždycky. A nevím, jestli ostatní učitele ví, že mam epilepsii. Ale, myslím si, že i kdyby to věděli, že by to asi nijak neřešili, protože většinou se mi stane, že tak jedno procento, že dostanu záchvat ve škole. Ale nevím, jestli ví, že mám epilepsii a jestli se s tím někdy setkali. Nevím, jestli by věděli, co s tím maj dělat.**“ (P2); „**Třídni učitelka to rozhodně ví.**“ a „**Nevím, jestli to ví ostatní.**“ (P3); „**Asi nic (úsměv).**“ a „**No, ví jenom, že jí mám, ale nějak asi ... Oni niic neví, prostě.**“ (P4); „**To si myslím, že asi jo, ale nevím. Já sem se jich neptal.**“ (P12); „**To nevím, tak že třídni učitel to asi určitě bude vědět, ostatní učitelé nevím jak to... Nevím, jak to maj, ale tak asi ví, že kdybych dostala záchvat, tak asi by měl každej učitel podle mého mít nějaký ten základní kurz.**“ (P14); „**Asi někdy to spíš zapomínaj.**“ (P16). Participant P6 mluvil o tom, že by mu učitelé pomohli:

„*Noo, ve vztahu ke mně bych to asi nepopsal, ale učitelé asi vědí, jak by mi pomohli při záchvatu nebo co to je konkrétně.*“ . Participantka P17 uvedla, že učitelé vědí, co by neměla ve škole dělat.: „*Hmm. Ve vztahu ke mně. No asi vědí, že bych jako neměla dělat jako nějaký určitý věci, pokud by se mi něco stalo, že by to bylo vážný hodně. Nebo kdyby se mi něco stalo i na tělocviku. Jako je to lepší, aby to věděli, aby jako kdyby se mi něco stalo, aby věděli alespoň, jako co asi bude.*“ . Participantka P7 popsala, jak učitelka pozná, že není v pořádku: „*Když nepišu, tak mi je špatně.*“ Některé děti popsaly, jak se učitelé chovají: „*Vědí, ale nevšímaj si toho.*“ (P15); „*Tak pani učitelka to ví á jako, já nechci, aby na mě brala nějaký ohledy, já chci, aby se ke mně chovala úplně stejně jako ostatní učitelé. Á nevím, jak to všichni ví, ale ví to i pani učitelka na matiku, pani učitelka K.. Á jinak jako nevím, jako jestli to nějak ostatní ví, ale jako známkujou mě stejně a já chci, aby se tak ke mně chovali, takže to je dobře.*“ (P8) a „*Tak ta učitelka mi přišla, jakože ze začátku byla taková hodně, jakože věděla, že mám tu epilepsii, jako to, tak taky taková opatrnější. Ele ted' už, jak jsme si na sebe zvykly, tak v pohodě. Tak se bereme prostě a bavíme se spolu.*“ (P10).

Abych zjistila, jestli děti s epilepsií zažívají ve škole pocit bezpečí ze strany učitelů, ptala jsem se jich na otázku, **jak by jim učitelé pomohli, kdyby to opravdu potřebovaly.** Několik reakcí dětí bylo pozitivních: „*Pomohli by mi prostě. Máme hodný učitele.*“ (P3); „*Eee já si myslím že, oni by mi stoprocentně chtěli pomoci, protože mě mají rádi.*“ (P8); „*Podle mě určitě náš třídní, máme úžasnýho třídního, a ten by mě určitě jakkoli pomohl, kdybych potřebovala něco.*“ (P14). Některé děti uvedly konkrétně, jakým způsobem by jim učitelé pomohli při epileptickém záchvatu: „*Mmm, určitě by mě udržovali v nějaký poloze, aby mi nezapadnul jazyk, možná by zavolali rychlou na nějaký léky, což už se mi jednou při záchvatu stalo.*“ (P6); „*Jako kdybych dostala tu epilepsii? Tak by určitě zavolali sanitku, pak by zavolali rodičům, a pak nevím. Ale myslím si, že by jakoby a nějak si myslím, že tu mají i injekce na to. Takže by mi to asi stříkli.*“ (P9); „*Jakože asi by se lekli, ale podle mě by ke mně prostě přišli a, jak třeba mamka, tak mě obejmula a řekla ať jsem v klidu a hlavně, ať mám narovnanou hlavu a ten jazyk ať..*“ (P10); „*Asi by zavolali záchranku a možná by mi nadzvedli hlavu nebo by mi něco jako, ty ruce nějak, jak bych to řekla, dali nějak.*“ (P17) a „*No tak kdybych dostala v hodině záchvat, tak že by mi asi poskytli tu první pomoc.*“ (P19). Některé děti si nebyly jisté nebo nevěděly: „*Mmm (..), nic mě nenapadá.*“ (P1); „*Nevím, třeba s češtinou.*“ (P4); „*Tak to nevím.*“ (P5); „*Nevím.*“ (P7); „*Hmm, nevím, co mám říct.*“ (P11); „*Mmm, možná.*“ (P12); „*Mmm. Nevím.*“ (P15) a „*Mmm noo to nevím.*“ (P18).

Je možné, že některé náročné situace pro dítě s epilepsií vznikají z toho, **co si učitelé o dětech myslí** a jak k nim přistupují, anebo naopak takové situace díky postoji učitelů nemusejí pro děti s epilepsií být tak stresující: „*A jakože oni to tolik neřeší, jestli sem epileptik nebo ne. Oni mě berou jako ostatní. Oni ke mně přistupují úplně normálně, jako oni mě berou jako úplně normálního člověka. Bez omezení prostě, i kdybych epilepsii neměla. Takže jo, sem spokojená, tady ve škole. Líbí se mi tu.*“ (P2); „*Nic špatnýho. Prostě to tak je. Tak...Nic se s tím nedá dělat.*“ (P3); „*No, podle mě to berou úplně normálně, jako kdyby sem nic neměla.*“ (P4); „*Podle mě si o tom nemyslí nic, vono vo tom moc učitelů neví, žiju úplně normální život.*“ (P6); „*Myslím, že nic. Oni si myslí, že jsem normální holka, akorát, že mám epilepsii.*“ (P9); „*Já myslím, že úplně nic zásadního, že to nemění nějak extra pohled.*“ (P14); „*Noo oni to nevnímaj. Oni podle mě berou jako kámošku.*“ (P15); „*Asi mě berou jako normálního žáka?*“ (P16). Někteří učitelé mají strach z toho, že by děti dostaly epileptický záchvat: „*Noo, vědí to asi pět učitelů, eee no a tak asi noo oni mají možná trošičku strach, když jsem chodila k nim do třídy, byli takový opatrný a ted' taky jsou takový, že já jsem to jedný pani učitelce povídala, že vlastně mám tu epilepsii, že nemůžu dělat různý věci no a taky se trošičku začala bát.*“ (P17); „*No myslím si, že se trochu bojí toho, že by se to mohlo stát.*“ (P18). Někteří učitelé jsou na děti s epilepsií hodnější než na ostatní děti: „*Já nevím. Prostě. Nevím. Ale myslím si, jako že třeba berou ohledy na to třeba, když se mi nepovede nějaký test, takže mi třeba dají ještě nějaký nebo tak.*“ (P8); „*Snází se ke mně chovat stejně, ale chvilkami je taková milejší. A podle mě jako, co si myslí o tom? Na to má prostě názory, to nevím, to nedovedu moc odhadnout. Prostě, že taky je na mě občas hodnější, já nevím. A to já zase nechci. Já už jsem to ted' 2 roky neměla, takže si připadám jako zdravá. Ted' už to je jako, že jsem v pohodě, že se s ní bavím.*“ (P10). Participant P7 uvedl: „*Si myslí, že mi je špatně.*“. Některé odpovědi se týkaly školních dovedností: „*Mmm, že můžu dostat kdykoliv záchvat.*“ a „*Že se naučím dobře učit.*“ (P1); „*Jedna paní učitelka si asi myslí, že eee, nevím asi si myslí, že mám zhoršený jako to psaní a tak, já nevím.*“ (P5);

Aby se dítě cítilo ve škole dobře a bylo schopné zvládat náročné situace ve škole, je potřeba, aby cítilo **oporu ze strany rodiny, sourozenců a dalších příbuzných**. Oporu a pochopení poskytuje každá rodina jiným způsobem, někteří rodiče mají o dítě strach: „*Mmm, at' nedělám kravinu, nebo dostanu záchvat, áá at' nezlobim.*“ (P1); „*Třeba pořád mi opakují, že žádný alkohol, kouření a tak. (..) Prostě aby sem si dávala pozor, aby sem byla opatrná, a tak.*“ (P3) Někteří rodiče dětem poskytují oporu formou pomoci se školními

povinnostmi: „*Mmm. Prostě jsou ochotný a pomáhají mi i s úkolama a věcma, kterým nerozumím.*“ (P4); „*S úkolama, s referátama.*“ (P5); „*Si to napíšeme do notýsku, vyndáme tahák, píšeme tam nebo to píšeme do sešitu, čteme, všechno.*“ (P7); „*Tak když potřebuju, tak mi pomůžou, když to teda sami jako ví, tak mi rádi pomůžou, nebo mi třeba teďka jsem měla problémy s matikou, mi nešel, tak mamina mi pomohla sehnat paní učitelku na doučování.*“ (P14); podobné odpovědi uvedli P8 a P19. Některé děti cítí podporu ze strany rodičů a sourozenců, i když dostanou špatnou známku nebo se chtějí s něčím důležitým svěřit: „*Hodně mě v tom drží mamka, protože sice trochu se zlobí, když dostanu třeba hodně špatný známky třikrát po sobě, ale pokud je to třeba je to jenom jednou, že z jedny pětky nebo čtyřky se svět nezhroutí, že si ji můžu opravit, že je to v pohodě.*“ (P6); „*Eee prostě mamka jako třeba známky úplně neřeší, když se mi nepovede nějaký test, tak řekne, že je to jedno. A anebo řekne, že si to opravím, a že at' si z toho nic nedělám.*“ (P8); „*Když se něco stane, tak já jim to řeknu a probereme to normálně.*“ (P10); „*Že třeba když mě někdo štvě, tak já jim to řeknu, aa třeba starší ségra, protože oni taky mě jeden čas, jako, to dělaly, tak mi dycky nák poradí, co dělat, jestli je mam ignorovat nebo jestli to mam řešit nák s učitelkou a tak.*“ (P15); „*No jako úplně o všem s nima nemluvim teda, protože něco si teda nechávám mezi sebou a mojí kamarádkou, no ale třeba si vzpomínám, že mě šikanovali taky, a to jako jsem s nima řešila.*“ (P17). Participant P19 uvedl: „*Eee no jako mmm jako tady se to jako moc neděje toho, takže toho doma moc neřešíme.*“, participant P11 dříve podporu a pochopení rodiny cítil, ale nyní: „*Už moc ne, předtím jo, ale už moc ne.*“ (P11).

7.9.2.2 Reakce na můj záchvat

Na otázku, **zda děti někdy měly epileptický záchvat ve škole**, patnáct dětí odpovědělo, že ne nemělo, nebo ne nikdy (P1, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P11, P14, P15, P16, P17, P18, P19). Ptala jsem se jich tedy, **jestli si dokážou představit, jak by reagovali učitelé a spolužáci, kdyby dostaly epileptický záchvat ve škole**. Několik dětí uvedlo, že by okolí reagovalo vyděšeně nebo se leklo: „*Vyděšeně.*“ (P4); „*Já nevím, asi by se lekli.*“ (P5); „*Špatně, protože mě tu má každý rád.*“ (P7); „*Asi by měli o mě strach.*“ (P8); „*Eee, učitelka ta by tohleto byla vyděšená, ta by určitě nevěděla, co by dělala a spolužáci ty taky. To si nedovedu představit, že by kluci něco dělali. Ty by dělali, jakože nic.*“ (P9); „*No, lekli by se, asi by nevěděli, co mají dělat.*“ (P16); „*Mmm, myslím, že by byli rozrušení.*“ (P18). Participant P11 a P14 uvedli: „*Nevím.*“ (P11) a „*Vůbec nevím, jestli by ještě pro někoho poslali, nevím, já si to vůbec neumím představit.*“ (P14). Několik dětí uvedlo, že by učitelé nebo spolužáci někoho zavolali nebo jim pomohli: „*Mmm zavolali by mamce, aby si pro mě*

přijela, nebo taťkovi, potom by mě položili na zem áá (...) dali by mi něco do krku, eee do pusy, abych si nepřekous jazyk.“ (P1); „*Asi by se vylekali. Myslím, že jediný, kdo by u toho byl schopný, tak by byla učitelka. Třeba by mi zavolala jako pomoc. To by byla asi třídní učitelka.*“ (P3); „*Spolužáci, mmm, myslím že hodně by na to spíš koukalo, jak mi pomáhá paní učitelka, nebo by někdo přiběh a zkusil mi pomoci i někdo ze spolužáků.*“ (P6); „*Mmm já si myslím, že by chvíli byla vyděšená, kdyby sem měla ten záchvat, ale potom by se jako uklidnila a dala tu první pomoc.*“ (P19).

Čtyři děti se svěřily s tím, že měly epileptický záchvat či jiný projev epilepsie ve škole a popsaly reakce okolí. Participantka P2 uvedla: „*Asi dvakrát nebo třikrát, většinou se mi stane, že tak jedno procento, že dostanu záchvat ve škole. Ona kamarádka říkala, že asi čtyřikrát. Ona mě jednou upozorovala takhle mimo školu.*“; „*Eee, já jsem to většinou nikomu neříkala, protože to byly záchvaty v pohodě. Pak sem to jenom řekla mamce. Ona si je vždycky zapíše do kalendáře, a když deme k doktoru, tak mu řekneme, kolikrát sem měla záchvat.*“ Participantka P10 uvedla: „*Jo, asi ve 3.třídě. To bylo poprvý právě že úplně*“ a popsala nepříjemnou situaci po záchvatu: „*Ve škole? Tam se to moc, hned potom, co jsem dostala ten záchvat, tak já jsem brečela a ty spolužáci nějaký se dívali a nějaký smáli, že jsem brečela. A já jsem šla s holkama tady za nějakou učitelkou a řekli jsme jí to, že to, ale ona nevím, nějak na to moc nereagovala, protože ona zrovna vedla nějakou třídu dolů a zrovna, jak jsem brečela, to nepochopila nebo vůbec už nevím. To nějak neřešila. No, jak jsem byla malá, tak hrozně, úplně jsem se bála, brečela jsem. Teď kdyby to bylo, tak by to bylo už podle mě už v pohodě. Už jsem zvyklá.*“ (P10). Participant P12 uvedl: „*Mmm, asi jednou, to zadívání.*“, nikdo si toho nevšiml, ale popsal situaci, jak by asi reagovala učitelka, kdyby si toho všimla: „*Že by mi to vysvětlila ještě jednou jakoby to učení.*“ (P12). Participant P13 uvedl, že měl epileptický záchvat: „*Jenom jednou.*“ a neví, co se dělo potom, nepamatuje si to

7.9.3 Dítě s epilepsií a jeho vztahy se spolužáky

Vztah s vrstevníky je pro dítě školního věku velmi důležitý, slouží k rozvoji sebepojetí, hledání svého místa ve společnosti a k poznání sama sebe. Je důležité u nemocného dítěte ani u jeho spolužáků neposilovat pocit odlišnosti. Reakce na nemoc u dětí bývají výraznější než u dospělých a pro dítě není jednoduché, reagovat na zvědavé otázky spolužáků a vrstevníků a vysvětlovat jim, co je to epilepsie. Obzvláště v některých situacích to může být pro dítě velmi nepříjemné.

7.9.3.1 Víš, že mám epilepsii?

Ptala jsem se dětí, **kdo ze spolužáků ví, že trpí epilepsií a jakým způsobem jim to bylo sděleno**. Někteří participanti a participantky odpověděli, že o epilepsii vědí všichni spolužáci a uvedli, jakým způsobem se to dozvěděli: „**Všichni**.“; „**Že mě chtěli mlátit a já jsem jim řek, že mě mlátit nesmí, že mám epilepsii**.“ (P1); „**Ted' se hodně hádáme, a to je vždycky. A já mám za to, že celá třída. Ale třeba já sem s nima chodila rok do školy a přišli na to až ted'kon. A bud' sem jim to řekla já, anebo se o tom začlo nějak bavit**.“ „Ty máš epilepsii?“ a já „**Chodím s tebou do školy rok!**“ Tak vždycky se strašně diví, ale **berou to normálně**, pak třeba na to zapomenou. A pak se o tom zase začnem bavit.“ (P2); „**Já sem byla v nemocnici? Takže to tím pádem věděla celá třída. A řekla sem jim to**.“ (P3); „**Hmm, no. Asi celá třída**.“; „**Jsem to řekla kámošce a ta to všude rozhlásila. (s úsměvem). Takže to ví snad každej, no prostě**.“ (P4); „**No tak ví to moji kamarádi, vlastně všichni, jo všichni**.“; „**Jednou jsme měli ve třídě takovou schůzku a tam se vlastně povídalo o tom o epilepsii, no a oni už nějak věděli, že nějakou nemoc mám**.“ (P5); „**Já jsem jim to řekla, že jsem nemocná, v první třídě**.“ a paní učitelka k tomu dodala: „**Že já jsem nemocná, aby mě nemlátili a neřvali na mě**.“ (P7); „**Tak ví to teda už všichni**.“; „**Já jsem to jako první řekla mojí kamarádce, teda. Ale pak jak minulej rok tady byla ta pani, tak ta to řekla všem, takže se to dozvěděli od tý pani**.“ (P8); „**Já myslím, že všichni**.“; „**Pár jsem to řekla já a pár to řekla Nela**.“ (P9); „**Jedna pani učitelka říkala o hodině, že prostě, že budu chodit jenom na to plavání jen s ní jako, tak se to asi dozvěděli, já nevím**.“ (P11); „**Všichni to ví**.“ „**Pančitelka. No o hodině**.“ (P13); „**No já nevím přesně, kdo to ví, já nevím, jestli jim to třeba pan učitel neřek, nebo já to nevím, ale podle mýho ne, ale spíš to mám tak, že třeba když něco jsem potřebovala nutně nějak vysvětlit kvůli něčemu, tak jsem to řekla, takže přesně nevím, kdo, kolik lidí to... Jako ne, že bych to říkala hned na setkání, ale když jsem potřebovala objasnit, tak...**“ (P14); „**Mmm. Nijak, já myslela že už to ví všichni**.“ Eee, eee, to přesně nevím, ale k nám přišla **ňáká, doktorka, no né doktorka, prostě pani, která nám dala test o epilepsii a potom, když se Sára ptala, jak to cítíš nebo tak, tak všichni, noo ona má epilepsii, takže to všichni ví**.“ (P15) Někteří děti se svěřily pouze svým nejbližším kamarádům: „**Vlastně já sem to pár kamarádům řekl, že mám epilepsii, když se mě zeptali, co to je, tak jsem jim to řekl**.“ (P6); „**Jo, ví to Anetka. Ona u toho byla už v té třetí třídě a ona je to moje nejlepší kámoška, tak já jsem jí to prostě někdy i řekla**.“ (P10); „**No některý, jako, můj kamarád, nejbližší jako, kterýho mám hrozně rád jako jo, tak ten to ví, ale ostatní ne**.“ (P12); „**Jjá jsem to řekla mym kamarádkám Lence, Kiki a Klárce myslim. Á vlastně já jsem jim to řekla, protože si myslim, že kamarádi by si měli říct všechno**.“ (P18); „**Eee moje kamarádky to**

ví.“; „způsobem to bylo sděleno tím, jak jsme to dělali ten minulej rok s tou **paní**.“ (P19); participant P16 přikývl, že to vědí jen nejbližší spolužáci: „**Mmm jako prostě sme se bavili a já to řek**. Jedna participantka P17 uvedla, že to spolužáci nevědí, z důvodu nové třídy: „**No asi jako moc ne, protože jako sice v minulý třídě jako hodně dětí vědělo, že mám epilepsii, v tutý to nikdo neví, takže... no jako skoro neví, ale jako podle mě by se nic nezměnilo**.“ (P17)

Na otázku, **co si děti s epilepsií myslí, že si o nich a epilepsii myslí jejich spolužáci**, někteří participant a participantky odpověděli, že je berou jako normálního spolužáka/spolužačku: „**Jako o mě jak kterej. Já třeba mám spolužáky, který sou hodně takový... Sou schopný mi i nadávat, že sem fakt úplně strašná. A potom sou tu kamarádi, který sou fakt dobrý a sou hodný. Je s nima sranda. A názor na tu epilepsii, oni to ani tolik neřeší, mně přijde. Prostě mě berou jako normálního člověka. A když jim řeknu, že sem dostala záchvat, tak jako řeknou, že je to v pohodě**.“ (P2); „**Prostě mě berou jako normální holku. Prostě. Mmm. Myslím, že v tom jako nevidí rozdíl**.“ (P3); „**Já si myslím, jakože možná na mě berou nějaký malý ohledy, ale že jinak jako se ke mně chovaj jako úplně jak k ostatním**.“ (P8); „**Jak jsme tady měli ten projekt, jak jsme měli zatrhávat. Tak ta kámoška věděla, že mně bylo líto, že to bylo jakoby kvůli mně a takhle. Ale teď, jak jsem se jí ptala, tak už jako v pohodě a bere mě úplně normál, jako kdybych to neměla**.“ (P10); „**Mmm, no, já jsem jim to vysvětlil, ale pořád se mnou chtěj mluvit jako**.“ (P11); „**No jako když už to skoro nemam, tak se se mnou normálně baví jako kdybych to neměla vůbec**.“ (P19). Tři participant uvedli, že si spolužáci nic nemyslí, protože: „**Mmm, asi nic, protože oni se mě furt ptají, co to je**.“ (P1); „**Eee, podle mě si epilepsie vůbec nevšimli**.“ (P6); „**Neví, jaký to je, tak nevim**.“ (P16). Někteří spolužáci si myslí nebo mysleli, že epilepsie je nakažlivá a ptají se ne nepříjemné věci: „**No, asi že sem nějaká jiná, nebo něco takovýho. Ptaj se, co beru za léky, co mi dělají, když du k doktorovi a tak**.“ (P4); „**Jestli nedostanu záchvat**.“ (P7); „**Eee. oni si mysleli, že je to nakažlivé. Tak jsem jim řekla, že to není nakažlivé, a že je to dědičný, takže byli v klidu a normálně mě berou jako holku obyčejnou bez toho**.“ (P9); „**Většina nevěděj, co to je, tak já sem jim to vysvětlila, že to není nakažlivý, nic a brali to, že prostě, sem nemocná, ale nic to nemění jako**.“ (P15); Participant P12 uvedl, že má kamaráda, který chápe, jaké to je mít epilepsii: „**No, ten druhej nejlepší kámoš, tak to, tak má taky bratrance, ten má taky to ty epileptický záchvaty, takže ví, jaký to je vlastně**.“ (P12);

7.9.3.2 Pomůžeš mi?

Žáků jsem se též ptala, **zda si vzpomenou si na situaci, kdy jim spolužáci pomohli**. Pokud ano, poprosila jsem je, **zda by mi situaci mohli popsat** a popřípadě říci, **jak se cítili**. Každé z dětí uvedlo alespoň jednu situaci, kdy mu spolužáci pomohli, např. **s vysvětlováním učiva, půjčováním pomůcek a zápisků**. Participantky P3 a P4 uvedly: „*Vždycky mám pocit, že mi prostě něk pomohli.*“ (P3) a „*No, občas mi poradí třeba, když nevnímám, tak mi poradí stránku a cvičení a ukážou, co třeba mam dělat.*“ (P4). Většina dětí má z pomáhání radost a jsou rády. Pouze participant P1 ale uvedl: „*My měli vymyslet slova, vyjmenovaný slova, v jinym tvaru á oni mi pomohli.*“ Uvedl také, že se cítil: „*směšně, protože voni mi říkali vopiš si to*“. Participantka P2 jako jediná uvedla jiný druh pomoci: „*Pomohli mi. To se mi stalo, že spolužačky, ted'ko kámošky dvě, že mě lochtali a já sem strašně lechtivá, a já mám problém s hrudníkem, že sem si ho narazila, ted'ko nedávno. A já sem spadla na zem, tak to začalo bolet a já sem nemohla dýchat. Tak oni se mnou šly za učitelkou, a že se mi blbě dejchá, tak šly se mnou. Tak mi pomáhaj celkem dost.*“

Poté jsem se žáků ptala, **zda si vzpomenou na na situaci, kdy jim spolužáci naopak nepomohli** a opět jsem je poprosila, zda jim nebude nepříjemné mi takovou situaci popsat. Více než polovina participantů a participantek uvedla, že se taková situace nikdy nestala nebo si na ni nevzpomínají: „*Emem*“ (P1); „*Nevzpomínám si na situaci, kdy by mi nepomohli.*“ (P3); „*Emem, asi.*“ (P4). Situace, kdy spolužáci nepomohli neuvedli také participant P5, P7, P8, P10, P11, P15, P17 a P18. Participantka P2 naopak uvedla situaci: „*Třeba mi vůbec nepomůže, když mám zrovna špatnej den a oni mi ho ještě zhorší. Protože ty mi pak třeba nadávaj, tak já jako: „Mmm, nezajímáš mě!“ Oni to berou jako srandu, když mi berou věci, a když zrovna nemám náladu a vezmou mi věci, tak já sem potom našťvaná. Prostě mi to zhorší úplně moji náladu. I když se mnou se chce někdo bavit, tak já prostě nemám náladu na nic. Že sem potom třeba nepříjemná na ně.*“. Dále P12: „*Mmm, jo. Jednou asi, nebo víckrát, to už asi, asi nevím.*“ a P6: „*Už vím, jo, vzpomněl jsem si, za tohle nikdo nemohl, ale míval jsem spolužačku, která propadla a vlastně ta si od nás pořád půjčovala věci a vlastně když já jsem se zeptal jí, tak ta mi nepůjčila vůbec nic.*“

7.9.3.3 Můžu ti věřit?

Dále jsem se participantů a participantek ptala na to, **co se jim líbí na spolužácích, kterým věří a ke kterým mají blízko**. Snažila jsem se zjistit, zda takové spolužáky mají kolem sebe. „*Že jsou to můj kamarádi, áá že, vymejšíme úkoly spolu.*“ (P1); „*Mmm, tak*

kamarádka, nejlepší. To je dobrý, že s ní je sranda a dokážu se jí svěřit. Blbý je, když se pohádáme. To potom máme na sebe každá zbraň, kterou můžeme obrátit proti sobě a použít ji (se smíchem). A pak sou tu lidi, který mám fakt ráda, kamarády. A sem prostě, **věřím jim a sou hodní.** (P2); „**Že se jim můžu svěřit?** Třeba, že **mi pomůžou,** třeba když něco nechápu v matice, češtině. Prostě že se na ně **můžu spolehnout.**“ (P3); „**Že mě chápou a že mě maj rádi a pomáhaj mi.** Tak čtvrtina.“ (P4); „**Že jsou hodní, pomůžou mi.**“ (P5); „**Že jsou na mě hodní.**“ (P7); „**Že jim můžu sdělit prostě všechny informace,** který prostě třeba, já nevím. Třeba, jaký prostě který bych třeba neřekla nějakýmu támhle klukovi, kterej třeba by to všem řekl.“ (P8); „**Mmm, jejich povaha, vzhled, všechno,** já nevím.“ (P10); „**Hmm, že si se mnou hraji fotbal.**“ (P11); „**Že jako mi takhle, že mě povzbudí, a tak prostě při hrách,** a tak prostě, jako.“ (P12); „**Že pomůžou.**“ (P13); „**Jo, ale jako... že mi vždycky pomůže ve škole nebo jí můžu něco říct nebo tak.**“ (P14); „**Noo, že třeba, když potřebuju, tak mi pomůžou nebo, když jim něco řeknu a řeknu, aby to nikomu neříkali, tak to neřeknou,** zato když to řeknu někým, tak to řeknou.“ (P15); „**Jsou hodný. Můžu se jim svěřit.**“ (P16); „**No že to většinou to moje tajemství udrží. Že když třeba potřebuju pomoci, tak vlastně mi pomůžou,** nebo když se jich na něco zeptám, potřebuji **oporu** nebo takhle, tak mi pomůžou. Jak bych to řekla. Jsou takový ke mně **hodný a vlastně.** A mám takový tři dobrý kamarádky, hodně dobrý.“ (P17); „**Že když se jim s něčím svěřím, že to nikomu neřeknou a že když bych potřebovala pomoci tak mi pomůžou nebo něco vysvětlí.**“ (P18); „**Eee že jim můžu teda věřit, že jsou spolehliví a že jsou hlavně kamarádky, že si spolu uijeme hodně zábavy.**“ (P19). Jedna participantka P17 se svěřila s tím, že nikomu nevěří: „**Eee já vlastně jakoby nikomu nevěřím.** Třeba jsem věřila kámošce, která se mnou šla na školu a ona vlastně jsem jí věřila tolik a pak se ukázalo, že **jen lze jenom, takže já od té doby nikomu jakoby nevěřím.**“ (P9).

Ptala jsem se též participantů a participantek, zda je něco, **co je na spolužácích rozčiluje a rádi by to změnili.** Více než polovina participantů se svěřila s tím, co je rozčiluje: „**Hmm. Že o přestávkách strašně hulákaj. Mmm, že že mi skáčou eee před lavicí. Mmm pak mi št'ouchaj do tašky a na Bílý škole mi hází botama. V šatně.**“ (P1); „**Mmm, asi aby spolužáci nebyli tak blbý. (se smíchem);** „**A pak sou tu lidi, který úplně k smrti nesnáším.** Já sem se s nima dřív bavila, a pak sem přišla na to, jaký opravdu sou a třeba vůbec je **nemám ráda a nechci se s nima bavit.**“ (P2); „**Noo, není to hodně spolužáků a vlastně štvou mě dvě věci, eee, že mezi ně nezapadám a štve mě to kvůli tomu, že, eee, když to řeknu malinko sprostě, tak že já k nim nezapadám kvůli tomu, že já myslím, že já se nad**

ně nechci povyšovat, ale **já k nim nezapadám kvůli tomu, že jsou blbí**. Eee, kdybych to mohl nějak popsat, eee, nejmenovanej spolužák, radši, je, hodně **si dělá srandu z pohlavního styku, je prase, a podobný věci**.“ (P6); „**Že, že mi ta cikánka furt nadává a dává mi ruku pod nos. Ještě mi řekla, že mě zmlátí. A Kevin. Ten říká: „Kačeno uхни.“ Jsem Kačena vod narození**.“ (P7); „**Že všechny pomlouvají prostě, že si myslí, že jsou něco víc třeba kluci, dělají takový hovadiny, třeba plivou po sobě, házejí svačiny, a tohle. Holky ty spíš všechny pomlouvají anebo drbou**.“ (P9); „**Já sem eee asi ve třetí se kamarádila s jednou holkou a ta právě mi vadila na tom, že všechny, co sem jí řekla rozkřikla. Takže sem jí nic neřikala, to mi vadilo**.“ (P15); „**Mmm jo. Někdy se s kamarádkama hádáme kvůli úplně zbytečným věcem nebo když já koukám na ně, jak se hádají, tak vlastně mi to přijde takový divný**.“ (P18). Děvět participantů a participantek odpovědělo, že je nic nerozčiluje a nic by na spolužácích neměnili: „**Hmm. Ne! Každý je nějaký**.“ (P3); „**Asi ne!**“ (P4); „**Eee, ne**.“ (P5); „**Ne, oni jsou prostě ke mně upřímní, třeba jako jak třeba v negativních věcech, tak i v těch pozitivních**.“ (P8); „**Ne, já je chci mít takový, jaký jsou**.“ (P10); „**Nic**.“ (P11); „**Ne**.“ (P13); „**Asi jako na nikom bych nechtěla jako nic změnit**.“ (P17); „**Ne, asi nic**.“ (P19)

7.9.4 Jak ovlivňuje epilepsie školní život dítěte

7.9.4.1 Jak mi jde škola

Pomocí otázky: „**Zkus si představit, že epilepsii nemáš, jak myslíš, že by se změnil Tvůj výkon ve škole?**“, jsem se snažila zjistit, **jak děti s epilepsií subjektivně vnímají své školní výkony a zda by se něco změnilo, kdyby epilepsii neměly**. Devět participantů a participantek uvedlo, že by jejich školní výsledky byly lepší: „**O hodně líp, v učení, v maticе, v počítání příkladů a ve slovních úlohách áá dál nic**.“ (P1); „**Asi by sem se možná líp soustředila**.“ (P4); „**Noo, líp by sem psal, asi lepší známky, a to je všechno. No, protože, protože s tou epilepsií je to,.. dostávám horší známky**.“ (P5); „**Že bych furt psala, psala. Že bych měla velký jedničky**.“ (P7); „**Noo nevím, ale možná třeba jako ty testy by se změnily, anebo jako já nevím. Né, že třeba bych byla míň nervózní při těch testech nebo tak no**.“ (P8); „**Výkon, jakože nevím, jestli to na to má nějaký vliv. Právě, že možná jakože lepší, ale to zase nechci říkat, protože já mám teď trojky a je to i kvůli tomu, že já jsem právě, že líná strašně, tak nevím. Možná by se to trošku změnilo, ale myslím, že je to taky hlavně ve mně. No já jsem myslela v tý pozornosti, ale to asi ne. Mamka mi říká furt, že neumím dávat pozor a že mám poruchu pozornosti**.“ (P10); „**Asi bych byl lepší, si myslím. V matematice, ty jo,**

při tělocviku, a tak, podle mě. To jedno jakoby, ty prášky jakoby omezují, to omezují ten výkon.“ (P12); „*No, já, když sem brala ty léky, tak mi škola moc nešla. A když sem je přestala, tak sem se z pěti dvojek vylepšila na dvě. Takže asi jo. No že prostě, když sem se učila tak sem si toho zapamatovala mnohem víc, než když sem brala ty léky a tak.*“ (P15); „*Hmm. Určitě bych možná v něčem vynikala líp jako, třeba já nevím, že bych se naučila, třeba mi nejde moc plavání a kdybych třeba neměla tu epilepsii, takže by mi možná líp šlo, protože jsem v tom hodně omezená, anebo ve šplhu, šplh jako mi jde, ale taky jsem už dlouho nedělala, asi tři roky no. Ale jinak jako to všechno zvládám ty předměty a mám je dobrý.*“ (P17). Některé děti to vnímají tak, že by se nic zásadního nezměnilo: „*Mmm, kdybych epilepsii neměla, tak mi přijde, že bych měla život jako teď. A asi bych se nijak nezlepšila. Minimálně, že by mě potom nemuseli tolik hlídat na brusle a mohla bych lézt do výšek, to taky nemůžu. A nemusela bych se tolik hlídat. Ale to je jinak asi v pohodě. Nemusela bych brát prášky a bylo by to v pohodě. Úplně stejně jako teď.*“ (P2); „*Byl bych stejnej. Já myslím, že mě to nijak neomezuje, při učení.*“ (P3); „*Já si myslím, že stejný by byl. Akorát v tom těláku, že bych dělala stejný věci. No, tak všichni ví, že jsem na trojky.*“ (P9); „*Já myslím, že nějak zásadně by se nezměnil.*“ (P14); „*Nijak.*“ (P16); „*Mmm podle mě by to bylo úplně stejný.*“ (P18); „*Asi nijak.*“ (P19).

Na otázku, v čem děti vidí své přednosti v porovnání se spolužáky, kteří epilepsii nemají, děti odpovídaly velmi odlišně. Dvě děti pochopily své přednosti jako vnější situační výhody epilepsie: „*Mmm, že mě nesmí mlátit.*“ (P1); „*No, tak třeba, když du k doktorovi a prošvihnu nějaký hodiny, tak to má výhody. (se smíchem).*“ (P4). Dvě děti popsaly své vlastnosti: „*Mmm, asi se nevzdávám lehko.*“ (P5); „*Nebo jakože ráda pomáhám druhým lidem, když jako někdo je smutný nebo to, hodně jako ty emoce.*“ (P10). Jedenáct dětí uvedlo předměty, ve kterých vynikají: „*Umím dobře angličtinu.*“ (P1); „*Mmm. Asi nijak výrazně nic. Třeba mi de líp matika než ostatním.*“ (P3); „*Eee, asi to, že se líp učím a de mi hodně věcí ve škole ku příkladu.*“ (P6); „*V tělocviku, v češtině, v hudebce, vlastivědě, přírodovědě, výtvarce, pracovních činnostech.*“ (P7); „*Já jsem ve všem jakoby nastejno. Třeba navíc mi jde, když mám třeba omalovánky, tak chci, aby to bylo hezčí a takhle.*“ (P9); „*Tak, hmm, jsem lepčí v hraní na x-boxu. Umím i dobře běhat. A ještě jsem dobrý brankář ve fotbale.*“ (P11); „*No, v tělocviku, to jo, ve výtvarce, to drobet a v informatice, to je tak všechno, a ještě drobet to, mmm, ten, ne hudebka, čeština.*“ (P12); „*Matika, tělocvik, hudebka, výtvarka.*“ (P13); „*Malování.*“ (P15); „*Příklady.*“ (P16); „*Přírodopis, teď čeština a jako ostatní předměty.*“ (P17). Šest participantů bohužel nevedlo žádné své přednosti: „*To fakt*

nevím, nic mě nenapadne.“ (P2); „*Asi nic mi nejde líp než spolužákům.*“ (P4); „*Já žádný přednosti nemám.*“ (P8); „*Asi nic takovýho nemám.*“ (P14); „*On vlastně ze spolužáků myslím nikdo epilepsii nemá, ale mně nepříjde že bychom měli mezi sebou nějaký rozdíl.*“ (P18); „*Mmm jako škola mi jde stejně jako holkám jako někdy to je horší někdy lepší zas.*“ (P19).

Děti jsem se také ptala, v čem vidí své nedostatky v porovnání se spolužáky, kteří epilepsii nemají. Celkem sedmnáct participantů se svěřilo se svými subjektivními nedostatky: „*Mmm, že bych měl líp psát, číst a matika*“ (P1); „*Mně přijde, že nejde o epilepsii, ale spíš, že třeba se neučím. I když sem se neučila a mám tu chytrý spolužáky hodně, který sou ochotný mi pomoci a ty nedostatky většinou při písemkách. Já většinou se to naučím, ale nepamatuju si to.*“ (P2); „*No, občas mi poradí třeba, když nevnímám, tak mi poradí stránku a cvičení a ukážou, co třeba mám dělat. Taky nemusí brát tolik léků jako já!*“ (P4); „*Mmm, nevím, v učení asi nevím, dostávám horší známky.*“ (P5); „*Nevím proč, hodně zapomínám.*“ (P6); „*Slovní úlohy nějak nejtěžší nebo těžší příklady. Těžký slovíčka, ať co máme říkat nějakou básničku nazpaměť.*“ (P7); „*Já si myslím, že mám nedostatky v angličtině, to je moje nejhorší. No, ale pak jak se mám naučit slovíčka, tak já si to chvíli pamatuju, ale pak už ne.*“ (P9); „*Přijde mi to, jako když mám poruchu pozornosti nebo já nevím.*“ (P10); „*Jedině čeština, jinak nic.*“ (P11); „*Mmm, tak, matematika, drobet čeština teda, pak přírodopis, ten malinko jenom, a to je všechno.*“ (P12); „*Zeměpis, dějepis.*“ (P13); „*Asi chemie.*“ (P14); „*Matika.*“ (P15); „*Gramatika.*“ (P16); „*Tuten rok mi moc nejde matematika právě že, z té mám jediný dvojku jinak mám ze všeho jedničky.*“ (P17); „*Nejde písemné dělení dvojciferným dělitelem.*“ (P18); „*Jako moc mi nejde geometrie.*“ (P19). Pouze dva participanté uvedli, že žádné nemají.: „*Ne!*“ (P3); „*Ne.*“ (P8).

Na otázku stává se Ti někdy, že **nemůžeš kvůli epilepsii vůbec jít do školy**, čtrnáct participantů odpovědělo, že se jim to nikdy nestalo. Pět participantů se svěřilo se situacemi, kdy do školy kvůli epilepsii nešli: „*Mmm, jo. Rodiče mě občas nechávají, když mám epileptické záchvat, doma. Jeden den třeba. No asi tak dvakrát ročně.*“ (P4); „*Jo to si pamatuju, my jsme měli jet ve 3. třídě na výlet a já jsem kvůli té epilepsii nemohla, takže mě to taky vzalo.*“ (P9); „*Možná jako, že jsem nešla do školy kvůli tomu, že jsem šla na kontrolu, ale jinak ne.*“ (P14); „*Ne, maximálně když du třeba na kontrolu.*“ (P15); „*No jediné třeba, když jsem na soutěžích, tam právě ty soutěže hodně končí pozdě, třeba dvanáct hodin někdy a takže se vrátíme hodně pozdě a takže já nemůžu jít třeba do školy, protože jsem unavená nebo takhle a radši se jako... Mamka chce, abych se radši vyspala, aby...“ (P17).*

7.9.4.2 Zlobím se nebo pláču

Dále jsem se participantů ptala, zda se jim stává, že se **ve škole rozzlobí nebo rozpláču** a pokud ano, tak **z jakého důvodu**. Participantů uvedli: „**Jenom rozzlobím**. Protože mi furt **hýbou se židli**, když na ní sedím a dál mi **kopou do tašky**.“ (P1); „Já nevím, třeba mm. Že ani nic neudělám pořádně a **začnou mi nadávat, že sem blbá**. Tak si prostě pak nadáváme navzájem, já to tak jako neberu. Ale když mi potom nadávají pořádně, tak je mi to líto. Protože bych se s nima třeba chtěla kamarádit, ale oni prostě nechcú se mnou. Tak já se občas... Ono to přejde, ale občas mě dokážou tak naštvat, že pak na ně **dokážu i ječet**.“ (P2); „Třeba když vím, že třeba máme test. Prostě **uměla, ale v tu chvíli mi to prostě necvaklo**, takže když sem to potom třeba viděla, tak sem byla prostě naštvaná, že sem si prostě... Nevzpomněla sem si na to.“ (P3); „Trochu mě štvalo, že sem to vysvětlil jednomu a pak ke mně přilít druhý a začal se mě ptát co to je.“ a „Občas, když se rozpláču, tak to bývá kvůli tomu, **mamka má ted'ka hodně starostí** a já chci abych jí ušetřil trochu, abych jí šetřil nervy a takový a když dostanu špatnou známku, tak je mi to líto. A to s tím rozzlobením, **jsem vznětlivý**.“ (P6); *Hmm. Když mě někdo zmlátí nebo vynadá. Nebo když já nadávám ségře.*“ a „Přišel, zmlátil mě a já ho hodila do vody. Aspoň.“ (P7); „Ale ted' nedávno vlastně oni nějaký řekli nahlas epilepsie a jo při občance a ten kluk řekl, že ji mám, epilepsii, a ještě se zeptal. Byli jsme společně na táboře a on to věděl. Tak třeba to byl nějaký vtip anebo na to zapomněl. Nevím, jako jestli to byl vtip, **tak to nebylo moc vtipný**. Nevím, třeba on vážně na to zapomněl. **Já to ani nevytahuju, že mám epilepsii**.“ (P9); „**Jakoby na sebe, když něco udělám špatně, tak takhle**.“ (P12); „Jenom třeba že **jsem naštvaná na sebe, že jsem udělala tu a tu chybu** nebo, že prostě jsem naštvaná na někoho, i když to ani moc nebývá. A rozpláču se jediné jako když no někdy se někomu něco stane, co se stalo jednomu klukovi na hřišti, si zlomil ruku, takže no a jinak se asi nerozpláču.“ (P17); „Když eee mam **špatnou známku**, která je v něčem důležitá, no tak prostě je mi to líto a eee prostě někdy se **rozbřečím** a eee jsem naštvaná, když se mi kamarádky nebo někdo **třeba smějou**, a že se mi to nelíbí tak se někdy **rozzlobím**.“ (P18). Ostatní participantů se ve škole nezlobí ani nepláču.

7.9.4.3 To, co mě baví

Dále mě zajímalo, jaké **záliby a koníčky**, které souvisí se školou, můžou je ve škole rozvíjet nebo využít, participantů mají. Participantů uvedli: „Mmm **nic** mě nenapadá.“ (P1); „Ve škole je třeba **čtení**, hodně. To mě hodně baví. No anebo když potom po internetu surfuju, tak mě hodně zajímá **informatika**. V informatice mi to může pomoci.“ (P2); „Mmm. Chodila jsem na **karate**, dva roky. Od první třídy chodím na **kytaru**.“ (P3); „Chodím na

kroužek angličtiny, atletiku a potom hraju na kytaru.“; „**Florbal, počítač.**“ (P5); „*Eee koničky, který už mám, není to úplně koníček, ale chodím už deset let do Sokola.*“ (P6); „*Doma mám ráda papouška, rodiče, hraní na tabletu, písničky od Katy Perry. Pak jdu za Sněhurku myslim nebo za nevěstu. Mám bílý svatební šaty už.*“ (P7); „*Jo, mám. Mám taekwondo. To je něco jako karate.*“ (P8); „*Mě baví malování jakoby ne malování, vybarvování, pak mě třeba baví jezdit na koni. Mám ráda jenom zvířata, takže jako žádný koničky moc nemám.*“ (P9); „**Házená a malování.**“ (P10); „**Tělocvik, pozemní hokej**“ (P11); „**Malování, florbal, basket.**“ (P12); „**Jenom florbal.**“ (P13); „*Tak třeba ráda čtu, někdy si maluju.*“ (P14); „*Mmm. Mě hodně baví ta keramika aa benminton. Tam chodim.*“ (P15); „**Na počítači.**“ (P16); „*No ráda si čtu, sem takovej knihomol, potom taky ráda někdy vyrábím, když na tom mám čas, poslouchám ráda písničky eee taky ráda cédéčka hlavně Hurvínka, to je moje nejoblíbenější, potom ráda tancuju teda v baletu, jezdim ráda na soutěže.*“ (P17); „*Někdy si kreslím nebo vyrábím pro ostatní, potom hudebka, výtvarka*“ (P18); „*No tak já chodím na zpěv a máme hudebku, jako zpíváme na známky. Mmm koničky tak pomáhám mamince v domácnosti eee, jsem na počítači.*“ (P19)

Participant v těchto oblastech cítí omezení například v tělocviku: „*Mmm žé, nemůžu eee skákat přes kozu na tělocviku a pak že nemůžu lézt po tyči ááá.*“ (P1); „*Když by sem chtěla třeba na republikový závody v karate, tak sem prostě nemohla a musela sem mít potvrzení o tom, že už jako neberu léky a tak, takže to sem třeba nemohla na ty větší závody.*“ (P3); „*Mmm, tak na tom koni sem si musela dávat hodně pozor. Kdybych dostala třes rukou, tak... A zrovna bych skákala přes překážku, anebo při klusu bych dostala záchvat, tak by to bylo hodně blbý. Když deme, když sem měla vystoupení s violoncencellama, já sem byla violoncellistka, dřív sem hrála. Tak to se mi vždycky udělalo špatně a motala se mi hlava.*“ (P2); „*Nevim, protože jsme chodili na plavání a na plavání sem tam měl mamku nebo něco.*“ (P5); „*No a jinak jsem taky zkoušel hokej, tam mě nevzali jenom kvůli tý epilepsii.*“ (P6); „*Ne, ale jako jedině že třeba nemůžu lézt nikam do vejšek nebo takhle a jako že třeba když jsme jeli na tábor, tak jsem jako.. Mohla jsem do bazénu, ale museli se na mě koukat.*“ (P8); „*Akorát ta epilepsie, že nemůžu plavat, ale to mi ani nevadí. Občas, i když mi nevadí na těláku, tak, že nemůžu šplhat po provazech a to, to mi vůbec nevadí.*“ (P9); „*No a šplhat ve výškách prostě, po stromech a tak.*“ (P12); „*Mmm. Nemůžu spát na palandách, nemůžu být ve vodě bez dozoru, protože když sem, když sme měli plavání tak vždycky mi tam musela sedět babi nebo táta.*“ (P15); „*No eee to ani ne ale když jsme měli plavání tak tam se mnou musel vždycky někdo bejt eee jako rodiče nebo tak aby se na mě*

koukali.“ (P18). Některá omezení souvisí se zákazy rodičů, kteří mají o děti strach: „*Spíš jenom mamka řeší, když někam deme, tak abych dávala pozor. Jinak mě to moc neovlivňuje nijak. Mmm. Tak většinou když chodíme bruslit, v zimě chodíme s tělocvikem, tak mamka chce, abych si brala helmu. A když chodíme plavat, tak na mě musí být speciální dozor, ještě.*“ (P2); „*A taky by se mi zpřístupnilo hodně sportů, chtěl jsem zkusit rugby, ale tam úplně, no částečně vadila epilepsie, ale spíš mamka mě tam nechtěla vůbec dát kvůli tomu, že už mám několikrát uražený.., já jsem si jednou urazil zuby. Ale mimo školu vždycky jsem chtěl být youtuber a parkourista. Jenom s tím parkourem mamka moc nesouhlasí.*“ (P6). Dva participanti cítí omezení v sociální oblasti: „*Kdyby sme do toho nepočítali školu, eee, no určitě by se mi zpřístupňovalo spoustu věcí, například jsem vždycky chtěl zkusit jít na diskotéku.*“ (P6); „*Jo to si pamatuju, my jsme měli jet ve 3. třídě na výlet a já jsem kvůli tý epilepsii nemohla, takže mě to taky vzalo.*“ (P9). Dva participanti uvedli omezení, která souvisí s hraním na počítači: „*Tak já jsem chtěl zkusit jedno ze starých GTA her, který hrál i můj brácha, ale textury jsou tam takový, že občas něco hodně bliká a podobně. Brácha mi zapomněl říct, že to byla hra, při který dostal ten záchvat. No, tak sem to přestal hrát.*“ (P6); „*No že nesmím tolik koukat do počítače, musím chodit brzo spát.*“ (P17). Pět participantů uvedlo, že v oblasti koníčků a zájmů necítí žádná omezení: „*Mmm, asi žádný.*“ (P4); „*Ne.*“ (P7); „*Ne. To normálně můžu všechno.*“ (P10); „*Ne.*“ (P11); „*Ne.*“ (P19).

7.10 Diskuze výsledků

Kategorie *Hurá do školy, hurá ze školy* obsahovala asociace dětí s epilepsií ke slovu škola, které byly z mého pohledu typické pro děti školního věku. Objevovaly se odpovědi jako *učení, učitelé, kamarádi, kamarádky, tabule, vyučovací předměty a učebnice*. Některé jednotlivé odpovědi byly odlišné, například participantka P7 uvedla *mě volá* a participant P6 uvedl *nuda!?*. Participantka P2 odpověděla *zábava, ale i peklo (se smíchem)* a participantka P4 odpověděla *hrůza (též se smíchem)*, což vzhledem k úsměvům na líci nemusí být míněno v plné vážnosti. Nicméně i když odpovědi byly řečeny se smíchem, tak jakožto první asociace mají též svou vypovídající hodnotu a mohou skrývat nepříjemné zkušenosti a pocity.

Škola přináší dětem jak zábavu a kamarády, tak samozřejmě i povinnosti a stresující situace ze zkoušení a testů, proto si někdy děti, když jdou ráno do školy říkají, že se *nechtějí učit*, nebo že se jim do školy *nechce*. Výstižně to popsala participantka P15: „*ježiš marja zase škola*“. To, co by děti chtěly změnit, aby se jim ve škole líbilo více souviselo s běžnými přáními žáků, například, aby se ve škole *lépe vařilo* (P3 a P15) nebo v ní bylo *méně schodů, úkolů a učení* (P3, P16 a P14, P18). Některé děti by si přály jiný přístup učitelů, například aby nebyli tolik *protivní* (P2), aby byly lepší *nějaké učitelky* (P12) a aby učitelé výuku dělali poutavější, aby se děti tolik *nenudily* (P10).

Odpoledne po vyučování se děti těší domů, některé děti se těší na svůj volný čas, ve kterém si budou moci dělat co chtějí, ale některé děti (P3, P19) jsou unavené a *těší domů*, až si budou u moci *lehnout*. Dvě děti mají strach, že budou mít *zkažené odpoledne* (P2) nebo že to bude *špatné*, když přinesou domů špatné známky (P6). Nelze si nevšimnout větší unavitelnosti dětí s epilepsií, která může souviset jak s užíváním antiepileptik, tak samozřejmě s prožíváním určitého stresu, který je nejen pro děti s epilepsií velmi vyčerpávající.

V kategorii *Jak se ve škole cítím a co by bylo, kdyby pro mě bylo pozitivním zjištěním*, že ve většině případů, se děti ve škole cítí *dobře, nijak se nebojí*, cítí se *normálně nebo v pohodě* (například P5, P14, P17, P19, P6, P8, P10 atd.). Někdy bývají *nervózní a mají trému z testů a zkoušení*, jedna participantka P2 uvedla, že jí je *vždycky špatně a motá se jí hlava*, což mi sdělila i při rozhovoru se mnou. Participantka P3 *špatně snášela strašný hluk ve třídě*. Dvě děti se ve škole *cítily špatně* (P7) a *blbě* (P11) z důvodu verbálního napadení

nebo šikany ze strany spolužáků, nicméně obě děti uvedly, že toto chování nesouviselo s epilepsií, ale spíše s osobními nesympatiemi a že se agresori podobně chovali i k ostatním dětem. Když děti odpovídaly, jak by se ve škole cítily, kdyby neměly epilepsii, participant P1 uvedl, že by se ve škole *cítil líp než teď*, participant P7 by se *cítil nejlíp* a participantka P17 by nebyla tolik omezená ve sportech, ostatní participanti uvedli, že by se ve škole bez epilepsie cítili *stejně jako teď*.

Z odpovědí participantů je patrná souvislost mezi závažností projevů nemoci (užívání více druhů antiepileptik a jejich dávkování) a tím, jak se dítě ve školním prostředí cítí. Participantka P19 se ve škole cítí *jako by epilepsii vůbec neměla*, antiepileptika již čtyři roky neužívá. Proti tomu participantka P2, která užívá tři druhy antiepileptik, uvádí, že se cítí ve škole *většinou ospalá*, a když je nervózní např. z testu, *je jí špatně a motá se jí při tom hlava*. Je třeba vzít v úvahu i to, že se participanti mohli ještě na počátku rozhovoru stydět nebo být lehce nervózní, a proto jejich odpovědi mohly být o to stručnější nebo zabarvené.

Kategorie *SOS* ukázala, že více než polovina dětí náročné situace ve škole spojené s epilepsií vůbec nezažívá (11 participantů) nebo si je neuvědomuje, pro některé děti jsou náročné situace *spojené s tělocvikem*, kdy musejí *mít při plavání speciální dozor* nebo si *brát helmu na bruslení* (P2), což samozřejmě poutá pozornost spolužáků i okolí. Participantka P9 zažila při tělocviku nepříjemnou situaci, kdy na ní *spolužáci začali rvát*, proč nemůže *cvičit na kruzích*. Jiní participanti zažili náročné situace spojené s fyzickými projevy epilepsie, např. participantka P2 *třes rukou*, po kterém cítila, že se *nedokáže soustředit*. Participantce P10 ve třetí třídě *cukala tvář*, byla z toho *v šoku a brečela*. Dále participant P12 zažil *zadívání*, při kterém nevnímal, co učitelka říká a cítil se *zmateně*. Participantka P17 se necítí dobře, když musí *ostatním vysvětlovat, co je to epilepsie* a hodně jí vadí, že *nemůže hrát nějaké sporty*.

To, co učitelé vědí o epilepsii ve vztahu k dětem, vidím jako zásadní pro pocit bezpečí dítěte ve škole. Bohužel děti odpovídaly spíše tak, že učitelé *pouze vědí, že epilepsii mají* (P1, P2, P3, P4), ale že *neví, jestli by věděli, co s tím mají dělat* (P2). Jedna participantka zoufale odpověděla: *„oni nic neví prostě“* (P4) nebo participant P16: *„spíš na to zapomínaj, ale podle mého by měli mít nějaký ten základní kurz“*. Někteří učitelé dle participantů *vědí, jak by při záchvatu dítěti pomohli* (P6) nebo *vědí, co by děti správně neměly dělat*, aby si neublížily (P17). Domnívám se, jako uvedla participantka P17: *„lepší, aby to věděli, aby*

jako kdyby se mi něco stalo, aby věděli alespoň, jako co bude asi.“, že je pro děti velmi důležité mít jistotu toho, že učitel o nemoci ví a v případě jejích projevů (epileptický záchvat, záškuby) bude vědět, jak reagovat, popřípadě pomoci.

S tím úzce souvisí otázka, jak by dětem s epilepsií učitelé pomohli, kdyby to opravdu potřebovaly, šest dětí odpovědělo *nevím*, přičemž byl patrný náznak nejistoty a určitých pochyb ohledně pomoci učitelů, které mohou být spjaty s nízkou informovaností učitelů o epilepsii a dítěti samotném. Příkladem je odpověď participanta P18: „*Mmm noo to nevím.*“. Zaujala mě odpověď participanta P4, který uvedl: „*Nevím, třeba s češtinou.*“, a jako jediný z participantů si otázku nespojil s možnou pomocí týkající se epilepsie. Ostatní participanté a participantky odpovídali, že by jim učitelé *zavolali záchranku* (P6, P9, P17) nebo *zavolali rodičům* (P9), *udržovali je ve stabilizované poloze* (P6), *nadzvedli hlavu* (P17, P10). Domnívám se, že je velmi důležité, aby ředitel školy či třídní učitel nebo jakýkoliv zaměstnanec školy, kterého rodiče uznají za vhodného, měl základní informace o dítěti a formě epilepsie, kterou dítě má. Lze tak předejít náročným situacím spojeným se záchvaty, zajistit kvalitnější první pomoc pro dítě při záchvatu a získat tak větší pocit bezpečí u dítěte i jeho rodičů.

Některé náročné situace pomohou být spjaty s tím, co si učitelé o dětech a epilepsii myslí. Dle participantů mají učitelé *možná trochu strach a jsou opatrní* (P17), *trochu se bojí, že by mohl přijít epileptický záchvat* (P18), *berou ohledy* na to, když se dítěti něco nepovede (P8), *jsou milejší a hodnější* (P10). Ohleduplnost ze strany učitelů je na jednu stranu příjemná a žádoucí, ale na druhou stranu děti mohou nabývat dojmu, že jsou jiné, což nepomáhá ani ve vztahu ke spolužákům. Například participantka P8 uvedla: „*Nechci, aby na mě brala nějaký ohledy, já chci, aby se ke mně chovala úplně stejně, ostatní učitelé mě známkujou stejně a já chci, aby se ke mně tak chovali.*“ a participantka P10 uvedla: „*Občas je na mě hodnější, a to já nechci.*“. Osm participantů uvedlo, že je učitelé *berou jako ostatní* (P2), *přístupují k nim normálně* (P4), *nemyslí si nic zásadního* (P14, P3, P6) *berou jako kámošku* (P15), jako *normální holku* (P9) a *normálního žáka* (P16). Domnívám se, že by učitelé měli brát na dítě s epilepsií ohledy, které se týkají omezení epilepsie, například dodržování bezpečnostních opatření. Dále ohledy, které souvisejí s epileptickými projevy, například nenutit dítě po epileptickém záchvatu psát písemku nebo ho ústně zkoušet, ale raději ho uvolnit ze školy. Dalším aspektem určité ohleduplnosti by měly být určité nedostatky v učební výkonnosti, vyplývající například z užívání antiepileptik, a především tyto nedostatky nezaměňovat s nepozorností či dokonce leností dítěte.

Opora a pochopení ze strany rodičů, sourozenců a dalších příbuzných je právě v náročných situacích pro děti s epilepsií velmi důležitá. Přehnaný strach a zákazy, neustálé opakování toho, že na sebe děti mají dávat pozor, může dle mého názoru vést k většímu strachu a úzkosti u dítěte vůči situacím, které tato nemoc přináší. Dva participanti se svěřili s tím, že doma slyší: „*at' nedělám kravinu nebo dostanu záchvat, áá at' nezlobim*“ (P1). Participantka P3 uvedla, že jí rodiče pořád opakují: „*žádný alkohol a kouření, prostě abych si dávala pozor a byla jsem opatrná*“. Samozřejmě vždy záleží na daných situacích a kontextu. Šest participantů uvedlo pomoc a oporu ve vztahu ke školním povinnostem, například *pomoc s úkoly, čtením a psaním* (P4, P5, P7, P14, P8, P19). Participanti dále uvádí že pocítují emocionální oporu, mohou se rodičům svěřit i s nepříjemnými věcmi, jako jsou špatné známky či jiné problémy v mezilidských vztazích. Například participanti P6 a P8 uvedli, že maminka se na ně kvůli špatné známce nezlobí, že *z jedné pětky se svět nezhroutí a že je možné si to opravit*. Participantka P17 se rodičům svěřila s šikanou, která souvisela se závidostí ostatních holek na baletu, kde epilepsie nehrála žádnou roli. Naopak participant P11 se svěřil s tím, že mu *před tím rodina oporu a pochopení poskytovala, ale teď už moc ne*.

V kategorii *Reakce na můj záchvat* se dozvídáme, že epileptický záchvat ve škole nezažilo celkem patnáct participantů, ptala jsem se jich tedy, zda si dokážou představit, jak by na záchvat reagovalo okolí, tedy především učitelé a spolužáci. Z jejich výpovědí byly patrné jisté obavy. Uvedli, že by okolí reagovalo *vyděšeně* (P4, P18), *polekali by se a nevěděli, co mají dělat* (P5, P16), *nevím* (P11) a *že si to neumí představit* (P14). Participantka P7 uvedla: „*vyděšeně, protože mě tu má každý rád*“, podobně uvedla i participantka P8. Mezi reakcemi bylo i poskytnutí první pomoci (P1, P3, P6 a P19). Čtyři participanti se svěřili s tím, že měly epileptický záchvat či jiný projev epilepsie ve škole, participant P12 uvedl *zadívání*, kterého si nikdo nevšiml, a kdyby si toho všimla učitelka, dle jeho slov by mu látku vysvětlila znovu. Participant P13 uvedl, že měl epileptický záchvat pouze jednou a nepamatuje si na to, co se potom dělo. Participantka P2 dle jejích slov měla záchvat ve škole dvakrát nebo třikrát, protože to byly *záchvaty v pohodě*, tak to *většinou nikomu neříkala, jen mamce*. Participantka P10 bohužel popsala velmi nepříjemný zážitek, který souvisel jak s nereagováním učitelky na epileptický záchvat, tak s reakcí posměchu od spolužáků. Popsala, že se bála a brečela. Domnívám se, že takovéto zážitky by děti s epilepsií ve škole rozhodně neměly zažívat. Opět to dle mého názoru úzce souvisí s celkovou informovaností vedení školy, učitelů i spolužáků o epilepsii.

V kategorii *Víš, že mám epilepsii?* participanti a participantky uváděli, kdo ze spolužáků ví, že trpí epilepsií a jakým způsobem se to dozvěděli. Dvanáct participantů uvedlo, že to vědí *všichni spolužáci*. Jeden participant to sdělil *v situaci, kdy mu spolužáci ubližovali* (P1), v jednom případě to *řekla paní učitelka*, že je participantka P7 nemocná, *že ji nesmí mlátit a rvát na ni*. Ve dvou případech to spolužákům *sdělila učitelka o hodině* (P13, P11). Čtyři participanti to svým spolužákům *sdělili sami* (P2, P3, P9, P14). Dvěma participantům se bohužel stalo, že to sdělili některému ze spolužáků a ten *tajemství neudržel* (P4, P9). Ve třech případech to dětem bylo sděleno *v souvislosti s projektem Dítě s epilepsií v prostředí školy do všech škol* (P5, P8, P15). Šest participantů to sdělilo pouze svým nejbližším kamarádům a kamarádkám (P6, P10, P12, P18, P16, P19). Jedna participantka uvedla, že to nikdo ze spolužáků neví, protože je v nové třídě (P17). Domnívám se, že nejvhodnějším způsobem, jak to sdělit dětem na základní škole je skrze třídního učitele po domluvě s rodiči a dítětem samotným. Pro dítě v tomto věku může být těžké tuto choulostivou informaci sdělit svým spolužákům, nehledě na to, že děti na nižším stupni nemusejí být schopné srozumitelně interpretovat, co je to epilepsie. V některých případech, kdy je dítě součástí dobrého třídního kolektivu a s vyšším věkem je dle mého názoru vhodnější, aby dítě dostalo šanci, sdělit to svým spolužákům samo. Ovšem je to velmi individuální.

Na otázku, co si děti s epilepsií myslí, že si o nich a epilepsii myslí jejich spolužáci, šest participantů uvedlo, že je spolužáci berou jako *normálního člověka, kamaráda či spolužáka*, chovají se k nim *úplně stejně jako k ostatním* (P2, P3, P8, P10, P11 a P19). Tři participanti uvedli, že se jich spolužáci *pořád ptají, co to je* (P1), *že si epilepsie vůbec nevšimli* (P6) nebo *nevědí, jaké to je* (P16). Čtyři participanti se svěřili s tím, že si jejich spolužáci myslí, že je epilepsie nakažlivá (P9, P15), že je participantka P4 *jiná* a ptali se jí na nepříjemné věci, například, jaké bere léky nebo co jí dělají u doktora. U jednoho participanta mají spolužáci obavy, jestli nedostane záchvat (P7). Participant P12 uvedl, že má kamaráda, který díky svému bratranci chápe, jaké to je mít epilepsii. Dle mého názoru to, co si spolužáci myslí o dětech s epilepsií závisí především na informovanosti spolužáků o tom, co je to epilepsie. Pro děti musí být velmi nepříjemné, když si spolužáci myslí, že jsou jiné, nebo mají nemoc, která je nakažlivá. Dítě se pak může dostat v rámci třídního kolektivu do sociální izolace a může být terčem posměchu.

Je pozitivní, že každé dítě uvedlo alespoň jednu situaci, kdy mu spolužáci v něčem pomohli. Děti nejčastěji uváděly pomoc v běžných školních situacích, například *pomoc*

s vysvětlováním učiva, půjčováním pomůcek atd. Většina dětí se v situaci, kdy jim spolužák pomůže, cítí dobře a jsou rády, jeden participant P1 se cítil *směšně*. Participantka P2 uvedla *pomoc při úrazu*, kdy ji spolužáci dovedli za učitelkou. Situací, kdy participantům spolužáci nepomohli, bylo minimum. Pouze jeden participant P12 uvedl, že mu spolužáci nepomohli *jednou nebo vícekrát*, ale nepopsal s čím. Participantka P2 uvedla, že jí nepomůže, když má špatný den a spolužáci jí ho ještě zhorší tím, že jí *nadávají nebo berou věci*, i když to bývá ze srandy.

Kategorie *Můžu ti věřit?* vypovídá o tom, co se dětem s epilepsií líbí na spolužácích, kterým věří a ke kterým mají blízko. Z výpovědí většiny participantů vyplývá, že takové spolužáky mají. Líbí se jim na nich, že jim *pomáhají*, jsou na ně *hodní, můžou se jim svěřit, udrží tajemství* a jsou *spolehliví*. Pouze jedna participantka P9 uvedla, že po špatné zkušenosti s jednou kamarádkou, která jen lhala, již nikomu nevěří. Pokládám za důležité, že děti kolem sebe mají spolužáky, se kterými mají pozitivní a přátelské vztahy. Ty jsou velmi podstatnou součástí toho, jak lépe zvládat stres spojený jak s běžnými školními situacemi, tak i se situacemi, které se týkají epilepsie.

Na druhou stranu se participant svěřili s tím, co je na spolužácích rozčiluje a co by rádi změnili. Dva participant uvedli, že jim vadí, že jsou jejich spolužáci *hloupi* (P2, P6), participant P1 uvedl, že mu vadí, jak spolužáci *hulákají, skáčou před lavicí a hází mu s botami*. Participantka P9 uvedla, že se jí nelíbí, že se holky *pomlouvají*, kluci po sobě *plivou a hází svačiny*. Participantka P7 bohužel uvedla, že jí spolužačka pořád *nadává* a že jí řekla, že jí *zmlátí*. Devět participantů a participantek odpovědělo, že je nic nerozčiluje a nic by na spolužácích neměnili, jako například participantka P10, která chce mít své spolužáky takové, jací jsou. Je zajímavé, že v předchozí otázce týkající se pomoci, odpovídali participant převážně pozitivně, ale při otázce, co je na spolužácích rozčiluje a rádi by to změnili, se rozpovídali a uvedli několik situací, které je rozčilují. Tyto situace ovšem nesouvisejí s epilepsií, jak vyplývá z rozhovorů s participanty a týkají se spíše běžných třídních sporů.

V kategorii *Jak mi jde škola* jsem po participantech chtěla, aby si představili, že epilepsii nemají a ptala se jich, jak by se změnil jejich výkon ve škole. Dále jsem se ptala na jejich přednosti a nedostatky oproti spolužákům, kteří epilepsii nemají. Devět participantů uvedlo, že by se jejich výkon ve školních činnostech *zlepšil* a že by měli *lepší známky*. Uváděli především problémy s udržením pozornosti a soustředěním. Například participant P4 se svěřil, že občas *nevnímá* a potřebuje poradit stránku a cvičení. Uváděli také problémy

s pamětí, například při učení anglických *sloviček* (P9, P7), učení se básničky *z paměti* (P7), nedostatky při písničkách, kdy se děti učí, ale poté si učivo *nepamatují* (P2, P6, P9). Participantka P15 uvádí, že když neužívala antiepileptika, zapamatovala si toho mnohem víc. Dětem dále dělají problémy předměty, kde je třeba se látku naučit nazpaměť, například zeměpis, dějepis (P13), přírodopis (P12). Děti často uváděly i problém v matematice, především v oblastech, kde se pracuje s krátkodobou pamětí, například slovní úlohy a početní operace jako je dělení dvojciferným dělitelem (P1, P12, P7, P15, P17, P18). Někdy se bohužel může stát, že rodič nebo učitel tyto problémy zamění za lenost dítěte. Mezi přednosti někteří participanti uvedli své dobré vlastnosti, například participant P5 řekl, že se *nevzdává lehko*, participantka P10 ráda *pomáhá druhým lidem* a participantka P9 je *pečlivá*. Dva participanti mezi své přednosti uvedli situace spojené s epilepsií, například participant P1 uvedl, že ho spolužáci *nesmějí mlátit* a participantka P4 občas prošvihne nějaké hodiny, kvůli *návštěvě u lékaře*. Dále participanti uváděli konkrétní předměty, například *tělocvik* (P7, P11, P12, P13), *hudebka* (P12, P13, P7), *výtvarka a pracovní činnosti* (P7, P9, P12, P13, P15), *matematika* (P13, P16), *čeština* (P12, P7). Čtyři participanti bohužel uvedli, že *žádné přednosti nemají* (P2, P4, P8, P14). Participanti také uvedli mnohem více nedostatků než předností, což může značit nízké sebevědomí či sebehodnocení dětí s epilepsií. Co se týče školní docházky, pouze pět participantů uvedlo, že kvůli epilepsii nešli do školy. Například kvůli epileptickému záchvatu doma (P4), dva participanti kvůli kontrole u lékaře (P14, P15) a jedna participantka P17 uvedla, že jí mamka nechává doma, když se vrátí pozdě z baletní soutěže, aby se raději vyspala, aby nenastal epileptický záchvat. Lze tedy konstatovat, že děti s epilepsií kvůli epilepsii příliš ve škole nemeškají ve srovnání se svými spolužáky.

V kategorii *Zlobím se nebo pláču* jsem hledala události, kdy se děti zlobí nebo pláčou, při kterých by hrálo roli onemocnění dětí, tedy to, že trpí epilepsií. Participanti uvedli několik situací, kdy tomu tak bylo. Například participant P6 uvedl, že byl naštvaný, když jednomu spolužákovi vysvětlil, co je to epilepsie a vzápětí se ho na to začalo ptát více spolužáků. Participantka P9 uvedla, že ji naštvalo, když o občanské výchově někdo ze spolužáků řekl *slovo epilepsie* a poté dodal, že ji participantka má, podobná situace nastala na táboře. Nepřišlo jí to vtípné, protože ona sama o epilepsii nemluví. Tři participanti se na sebe zlobí, když *udělají chybu* (P17), když dostanou *špatnou známku* (P18) a když učivo umí, ale při testu si *na odpověď nevzpomenou* (P3). Participant P6 se občas rozpláče, když dostane *špatnou známku*, protože jeho matka má teď hodně starostí a on ji nechce přidělovat další. V prvních dvou případech se může jednat o nějakou formu stigmatizace ze strany spolužáků,

kdy děti mohou pociťovat, že jsou jiné nebo divné, protože mají epilepsii. Zbylé případy mohou souviset s možnými kognitivními následky antiepileptik, které si děti buď uvědomují či ne. Ostatní výpovědi participantů se týkaly běžných konfliktů dětí ve třídě. Pouze participant P1 se svěřil s tím, že mu spolužáci *hýbou se židli*, když na ní sedí a *kopou mu do tašky*, pak se rozzlobí. V tomto případě se jedná nejspíše o šikanu, ale sám participant se domnívá, že nesouvisí s epilepsií. V tomto případě šikana může vyplývat ze sekundárních následků epilepsie, které si participant ani aktéři nemusejí uvědomovat.

V kategorii *To, co mě baví* participanti uváděli zájmy a koníčky, které mohou anebo nemusejí ve škole rozvíjet, zároveň se svěřili s určitými omezeními v této oblasti kvůli epilepsii. Mezi nejčastěji zmiňovanými zájmy dětí byl tělocvik potažmo sport. Participanti uvedli *karate, atletiku, florbal, Sokol, taekwondo, jízdu na koni, házenou, pozemní hokej, basket, badminton, a balet*. Ve sportu děti cítí nejvíce omezení. U dětí školního věku je sport velmi důležitý kvůli postavení v kolektivu, u chlapců je důležitá především zábava, soutěžení a potřeba být v něčem nejlepší. U dívek může sport hrát velkou roli především v sebedůvěře a spokojenosti se svým tělem. Nejčastěji uváděným omezením bylo, že při plavání musejí participanti mít *dozor navíc*, častokrát rodiče. Některým dětem vadilo, že kvůli epilepsii *neumí dobře plavat*. Dále děti *nemohou lézt do výšek*, tudíž *šplhat po tyči, lézt po stromech nebo skákat přes kozu*. Participantka P3 se chtěla účastnit republikových závodů v karate, ale bohužel jí to bylo odepřeno. Participanta P6 nevzali na hokej, právě kvůli epilepsii. Pro pět participantů je koníčkem počítač či tablet, participanta P2 zajímá informatika. I tato oblast koníčků má svá omezení. Participant P6 uvedl, že nemůže hrát hry GTA, protože obsahují blikající světelné efekty. Jeho bratr při hře dostal epileptický záchvat. Participant P17 si uvědomuje, že nesmí dlouho koukat do počítače a musí chodit brzo spát. Světelné efekty mohou u dětí vyvolávat epileptické záchvaty, děti mohou být při dlouhém koukání do monitoru unavené a též může hrozit záchvat. Dále se především u participantek objevovaly výtvarné záliby, které nepřináší žádná omezení. Někteří participanti rádi hrají na kytaru, zpívají či poslouchají hudbu, jedna participantka P2 uvedla, že dříve hrála na violoncello, ale vždy při vystoupení se jí motala hlava a udělalo se jí špatně. Některá omezení jsou i ze strany rodičů, protože mají o své děti strach. Matka participantky P2 chce, aby si brala helmu na bruslení. Matka participanta P6 nechce, aby hrál rugby. Participanti pocítili i určitá omezení v sociální oblasti, participant P6 vždycky chtěl zkusit jít na diskotéku a participantka P9 nemohla jet ve 3. třídě na školní výlet, což jí velmi mrzelo. S přibývajícím věkem roste dostupnost sociálních aktivit, které jsou velmi důležité pro budování si místa ve

společnosti, tudíž i přibývá společenských aktivit, ve kterých jsou participanti omezeni. Pět participantů nepocítuje žádná omezení v oblasti zájmů a koníčků.

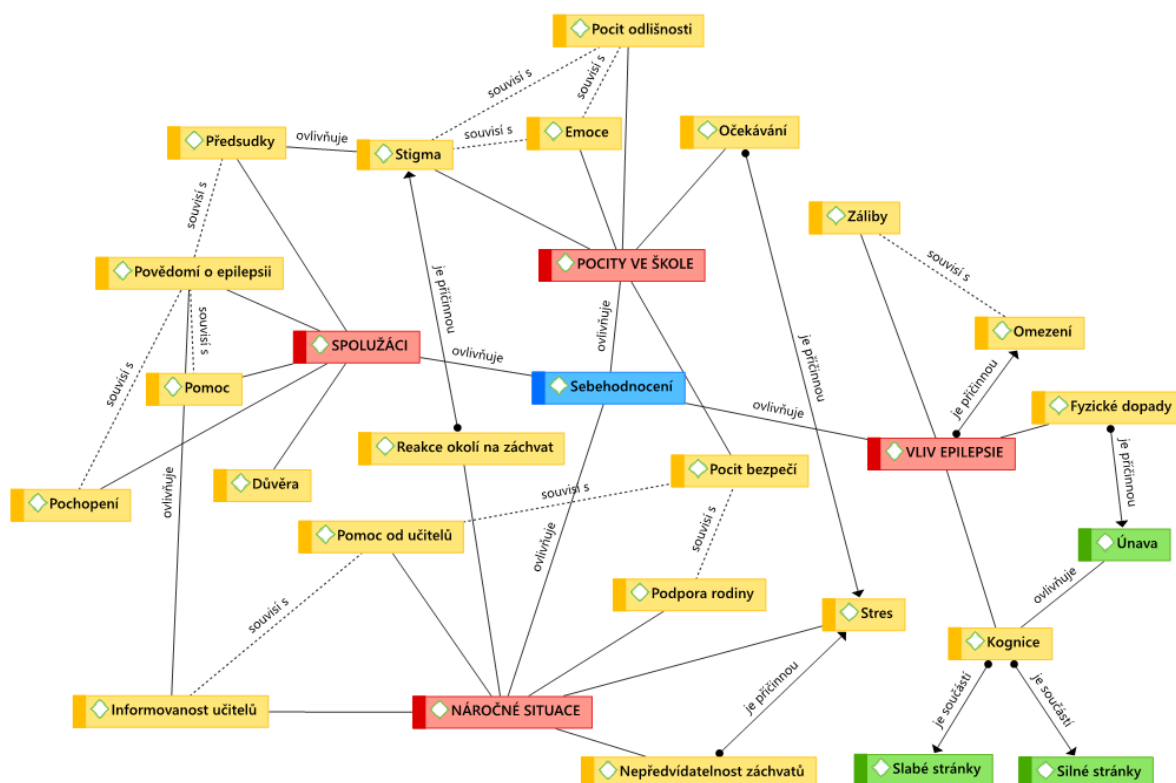
7.11 Návrh konceptuálního modelu

Cílem kvalitativního výzkumu bakalářské práce je návrh pracovní verze konceptuálního modelu vystihující školní život dítěte s epilepsií pomocí axiálního a selektivního kódování v programu Atlas.ti. Podle Švaříčka a Šed'ové (2014) je **axiální kódování** technikou, navazující na otevřené kódování. Jejím cílem je vytváření spojení mezi kategoriemi a subkategoriemi. Použití tohoto kódování umožňuje o datech systematicky přemýšlet, vzájemně je k sobě vztahovat složitými způsoby a zároveň zohlednit procedurální dynamiku v datech.

Následně jsem použila techniku **selektivního kódování**, která dle Švaříčka a Šed'ové (2014) zahrnuje výběr jedné klíčové kategorie, kolem které je organizován základní analytický příběh. Všechny ostatní kategorie jsou potom vztaženy k této jediné centrální kategorii. Selektivní kódování zahrnuje popis pravidelností, tedy opakujících se vztahů mezi vlastnostmi a dimenzemi kategorií.

Centrální kategorií pracovní verze konceptuálního modelu vystihující školní život dítěte s epilepsií je *Sebehodnocení*, které je ovlivňováno působením *vlivu epilepsie na školní život dítěte, náročnými situacemi spojenými s epilepsií, vztahy se spolužáky a tím, jak se dítě ve škole cítí*. Tyto čtyři kategorie podstatně ovlivňují sebehodnocení dětí s epilepsií v prostředí školy, ale u každého dítěte jsou míry vzájemného působení vysoce individuální. Následně budou popsány základní vztahy centrální kategorie a subkategorií v kontextu dalšího působení (viz. Obr. č. 7: Pracovní verze konceptuálního modelu).

Obrázek č. 7: Pracovní verze konceptuálního modelu (Zdroj: vlastní, výstup z programu Atlas.ti)



Subkategorie *Pocity ve škole* obsahuje míru pocitu bezpečí, očekávání ze strany učitelů, spolužáků a rodičů, různé emoce, pocit odlišnosti a s ním spojené možné stigma. Subkategorie *Nářočné situace* se váží především s nepředvídatelností záchvatů, která může spolu s očekáváním okolí vést k velkému stresu, a s reakcemi okolí na epileptický záchvat, které mohou být příčinou stigmatizování dítěte. Náročné situace též souvisí s mírou pomoci od učitelů, která se úzce váže s informovaností učitelů o epilepsii a dítěti samotném a s pocitem bezpečí dítěte. Součástí zvládnání náročných situací je především podpora ze strany rodiny. Subkategorie *Spolužáci* obsahuje základní atributy vztahů se spolužáky, například důvěru, pochopení, pomoc, předsudky, které mohou souviset se stigmatizováním dětí, a povědomí o epilepsii, tedy určitou informovaností, která ve velké míře souvisí právě s pomocí, pochopením a předsudky ze strany spolužáků. Povědomí spolužáků o epilepsii je též ovlivněno informovaností a postojem učitele. Subkategorie *Vliv epilepsie* na školní život dítěte má spojitost s kognitivními procesy (paměť, pozornost, soustředění), fyzickými dopady, jejichž příčinou je únava, která následně může ovlivnit kognici. Vliv epilepsie je patrný i v oblasti zájmů a koníčků a je příčinou omezení, která lze najít i oblasti zájmů.

ZÁVĚR

Bakalářská práce je zaměřena na školní život dítěte s epilepsií v kontextu školy. Cílem této bakalářské práce bylo popsat a analyzovat, jak se dítě s epilepsií cítí v prostředí školy, jaké náročné životní situace v kontextu školy prožívá a jaké má vztahy se svými spolužáky. Dále především i to, jak ovlivňuje školní život dítěte s epilepsií jeho nemoc. Bylo využito kvalitativní výzkumné strategie s cílem navrhnout na základě kvalitativního výzkumu pracovní verzi konceptuálního modelu vystihujícího školní život dítěte s epilepsií.

„Epilepsie není jedna nemoc. Jako epilepsie se označují desítky chorob s různou příčinou, projevy, způsobem léčby i prognózou. Všechna tato onemocnění mají jednu věc společnou: opakovaný vznik zpravidla spontánních epileptických záchvatů. Přestože se epileptické záchvaty mohou objevit v kterékoli etapě života, výskyt epilepsie je nejčastější v raném dětství a adolescenci. O tom, že epileptické záchvaty představují u dětí významný problém svědčí fakt, že do 15 let věku prodělá alespoň jeden epileptický záchvat pět dětí ze sta; u tří čtvrtin všech nemocných s epilepsií se první záchvat objevuje před dosažením dvaceti let věku.“ (Kršek, Brabcová, Valouchová, Liška, Kohout, 2012, s. 15)

Konkrétně jsem si kladla čtyři specifické výzkumné otázky:

Jak se dítě s epilepsií cítí v prostředí školy? (SVO1). Z odpovědí participantů je patrná souvislost mezi závažností projevů nemoci (například užívání více druhů antiepileptik a jejich dávkování, četnost epileptických záchvatů) a tím, jak se dítě ve školním prostředí cítí. Lze si také všimnout větší unavitelnosti dětí s epilepsií, která může souviset s užíváním antiepileptik. Obecně lze říci, že se participantů tohoto výzkumu ve škole cítí dobře, nijak se nebojí a ve škole by se bez epilepsie dle jejich výpovědí cítili stejně. Dva participantů uvedli, že by se bez epilepsie ve škole cítili lépe a nejlíp a dva další uvedli, že se ve škole necítí dobře. Důvodem je především škádlení, verbální napadení či šikana, která dle účastníků nesouvisí s epilepsií. Toto chování spolužáku však může být sekundárním následkem epilepsie, který si participantů ani aktéři takového chování nemusejí plně uvědomovat. Vystihnout to, jak se dítě s epilepsií ve škole cítí, je ale velmi složité a je potřeba nad tímto tématem přemýšlet komplexně a brát v úvahu spoustu proměnných a na každého participanta především hledět individuálně. To, jak se dítě s epilepsií cítí, souvisí se všemi dále stanovenými specifickými otázkami.

Jaké náročné životní situace zažívá dítě s epilepsií v kontextu školy? (SVO2). Více než polovina dětí uvedla, že náročné situace spojené s epilepsií ve škole nezažívá. Některé děti uváděly náročné situace ve spojení se specifickými opatřeními, například při sportu, což poutá pozornost okolí, dále s fyzickými projevy epilepsie, jako například třes rukou, cukání, zadívání či epileptický záchvat. Další náročné situace mohou vycházet z častých otázek ohledně epilepsie ze strany vrstevníků. Jako zásadní v tomto směru pokládám informovanost pedagogů o epilepsii ze strany rodičů a případné první pomoci, která může dětem dodat větší pocit bezpečí ve škole. Informovanost pedagogů o epilepsii a konkrétním žákovi též souvisí s přístupem a postojem daného pedagoga k dítěti s epilepsií. Kršek, Brabcová, Valouchová, Liška, Kohout (2012) uvádí, že přestože může pedagog prožívat obavy ze záchvatu či případného zranění během něj, není vhodné přistupovat k žákovi s epilepsií hyperprotektivně. Důsledkem takového přístupu může být pocit méněcennosti a stigmatizace dítěte. Na druhou stranu je třeba vzít v úvahu některé možné aspekty epilepsie a nezaměňovat je například s leností.

Jaké vztahy má dítě s epilepsií se svými spolužáky? (SVO3). Je velmi pozitivní, že každé dítě tohoto výzkumu má alespoň jednoho blízkého přítele, kterému důvěřuje a může se mu svěřit, celkově participanti této studie měli dobré vztahy se svými spolužáky až na některé situace. To, co si spolužáci o dítěti s epilepsií myslí, vyplývá především z informovanosti spolužáků o epilepsii a z postoje učitele k dítěti s epilepsií. Na nižším i vyšším stupni základní školy je učitel často brán jako vzor či autorita a může svým přístupem ovlivnit mínění celé třídy, čímž může přispět k lepšímu přijetí dítěte s epilepsií spolužáky či naopak podnítit stigmatizaci. Co se týká informovanosti spolužáků, domnívám se, že nejvhodnějším způsobem, jak to sdělit třídnímu kolektivu na základní škole je skrze třídního učitele po domluvě s rodiči a dítětem samotným. Lze tak předejít náročným situacím, kdy dítě s epilepsií bude muset neustále odpovídat na zvědavé a nepříjemné otázky spolužáků (např. Je epilepsie nakažlivá?) V případě dobrého třídního klimatu ve třídě a s vyšším věkem dětí, je dle mého názoru vhodnější dát dítěti s epilepsií prostor, sdělit to svým spolužákům samo. Lze konstatovat, že vztah dítěte s epilepsií se svými spolužáky závisí především na informovanosti spolužáků o epilepsii a na přístupu a postoji pedagoga.

Jak ovlivňuje epilepsie školní život dítěte? (SVO4). Velmi negativním zjištěním v této oblasti pro mě bylo, že děti často pociťují subjektivně nižší výkon ve školních výsledcích. Participanti uváděli především problémy s pozorností a soustředěním a dále s pamětí. Tyto problémy pak mají za následek horší známky v některých předmětech, dítě

též může být vnímáno okolím jako nepozorné či líné. Častým následkem těchto problémů bývají především antiepileptika a četnost epileptických záchvatů. Participanti dále uváděli mnohem více svých nedostatků než předností, což může poukazovat na nižší sebehodnocení dětí s epilepsií. Co se týče školní docházky lze konstatovat, že děti s epilepsií kvůli svému onemocnění ve škole příliš nemeškají ve srovnání se svými spolužáky. Vliv epilepsie je velmi znát také především v zájmech a koníčcích. Děti nejvíce uváděly omezení ve sportu, který je u dětí školního věku velmi důležitý i z hlediska postavení v kolektivu. Některé děti bohužel cítí omezení i v sociální oblasti vlivem některých preventivních opatření, například nemohou jet na tábor, jít na diskotéku, účastnit se sportovních soutěží nebo provozovat některé sporty, které jsem v kolektivu vrstevníků oblíbené (hokej, rugby).

Možnost nahlédnout do školního života dětí s epilepsií pro mě byla velmi přínosnou zkušeností. Je zajímavé a inspirující, jak dítě s epilepsií díky svým individuálním vlastnostem a životnímu postoji vnímá epilepsii a jak velkou jí přikládá důležitost. Je též samozřejmě důležité uvědomit si, že každé dítě trpí jinou formou epilepsie a jinak prožívá epileptické záchvaty a jinak na něj působí léčba např. antiepileptiky.

Přínos práce pro poznání v oboru spatřuji zejména v tom, že dosud nebyly prakticky realizovány výzkumy zacílené přímo na školní život dítěte s epilepsií a beroucí v úvahu všechny podstatné proměnné ovlivňující tento život (spolužáci, učitelé, rodiče apod.). Jde tak o inovativní přístup relevantní pro odbornou literaturu v oblasti psychologických a sociálních aspektů epilepsie.

Tato studie poskytla dětem s epilepsií unikátní příležitost, popsat jejich školní zkušenosti, situace a pocity, které zažívají ve škole. Příležitost pro tyto děti otevřeně mluvit o svém školním životě a nemoci, nám nabízí jedinečný pohled na život dětí s epilepsií. Tato studie proto poskytuje nový pohled, který může informovat a zvyšovat chápání dětí s epilepsií v kontextu školy.

Cíle bakalářské práce pokládám za splněné. Kvalitativní výzkum byl realizován a následně vyhodnocen v programu Atlas. ti a dále byla navržena pracovní verze konceptuálního modelu vystihující školní život dítěte s epilepsií zahrnující sebehodnocení jako centrální kategorii, která je ovlivňována působením vlivu epilepsie na školní život dítěte, náročnými situacemi spojenými s epilepsií, vztahy se spolužáky a tím, jak se dítě ve škole cítí.

Možnosti dalšího výzkumného směřování zpracovaného tématu jsou především v dopracování konceptuálního modelu a následného zpracování do souvislosti s konceptuálním modelem, který bude vypracován v kvantitativní části výzkumu projektu Dítě s epilepsií v prostředí školy⁴². Dále by bylo přínosné realizovat kvalitativní výzkum zahrnující rodiče a učitele dětí s epilepsií tak, abychom mohli dát do souvislosti jejich pohled a zkušenosti s tím, co uvádějí samotné děti s epilepsií. „*Mezi nejkřiklavější nepravdy patří tvrzení, že epilepsie je nakažlivá, jedná se o psychiatrické onemocnění, vždy postihuje intelekt pacientů, nemocní by neměli mít děti, nelze ji léčit apod. Pokud se s těmito nepravdami setkají pacienti nebo jejich blízcí, vede to ke zbytečným traumatům. Bohužel i dnes může být epilepsie stigmatem* (Kršek, Brabcová, Valouchová, Liška, Kohout, 2012, s. 8). Stigma a náročné situace s ním spojené mohou vést k nízkému sebehodnocení. Jako centrální kategorie navržené pracovní verze konceptuálního modelu vzešla kategorie sebehodnocení. Proto by bylo přínosné provést kvantitativní výzkum například pomocí Dotazníku sebepojetí dětí a adolescentů Piers-Harris 2 – Jak vnímám sám/sama sebe⁴³ a zjistit, jakým způsobem epilepsie ovlivňuje sebehodnocení dětí s epilepsií.

⁴² Dítě s epilepsií v prostředí školy: vývoj adekvátního strukturálního modelu (GAČR16-02453Y, realizace 2016-2018, řešitele: Brabcová, Kohout, Beňová.)

⁴³ Ellen V. Piers & David S. Herzberg, autoři české verze: Radko Obereignerů a kol.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

KNIHY

1. Brabcová, D. (2013). Sociální aspekty epilepsie. In: Jošt, J., Man, F., & Nohavová, A., a kol. *Podpora zdravého psychického vývoje: z aspektu dítěte a učitele* (s. 7-28). Praha: Eduko.
2. Graham, P., Turk, J. & Verhulst, F. (1999). *Child psychiatry*. London, New York: Oxford University Press.
3. Hendl, J. (2016). Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace (4. přepracované a rozšířené vydání). Praha: Portál.
4. Kršek P., Brabcová D., Valouchová L., Liška A. & Kohout J. (2012). *Epilepsie a škola. Souhrnný průvodce tematikou pro učitele*. EpiStop 2012.
5. Kulišťák, P. (2011). Neuropsychologie (2. aktualizované a přepracované vydání). Praha: Portál.
6. Marušič P., Brázdil M., Hadač J., Hovorka J., Komárek V., Nešpor E., Vojtěch Z. & Zárubová J. (2017). *Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií*. EpiStop 2017.
7. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
8. Pavlovský, P. (2001). *Soudní psychiatrie a psychologie*. Praha: Grada.
9. Pipeková, J. (2006). *Kapitoly ze speciální pedagogiky* (2. rozšířené a přepracované vydání). Brno: Paido.
10. Preiss, M., & Příkrylová Kučerová, H. (2006). *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada Publishing.
11. Říčan, P., & Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie* (4. přepracované a doplněné vydání). Praha: Grada.
12. Seidl, Z. (2015). *Neurologie pro studium i praxi* (2. přepracované a doplněné vydání). Praha: Grada Publishing.
13. Seidl, Z., & Obenberger, J. (2004). *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada.
14. Stuchlíková I., Jošt J. & Man F. (2013). Slovo úvodem. In: Jošt, J., Man, F., & Nohavová, A., a kol. *Podpora zdravého psychického vývoje: z aspektu dítěte a učitele*, (s. 5-6). Praha: Eduko.

15. Šlapal, R. (2002). *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido.
16. Švaříček, R., & Šedřová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* (Vydání 2.). Praha: Portál.
17. Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál
18. Vokurka, M., & Hugo, J. a kol. (2006). *Velký lékařský slovník* (6. aktualizované vydání). Praha: Maxdorf.
19. Vondráček, V. & Holub, F. (1968). *Fantastické a magické z hlediska psychiatrie*. Praha: SZN.

ODBORNÉ ČLÁNKY A STUDIE

20. Elliot, I. M., Lach, L. & Smith, M. L. (2005) *I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life*. *Epilepsy Behav.* 2005; 7: 664–678. doi: 10.1016/j.yebeh.2005.07.004
21. Fastenau, P. S., Shen, J., Dunn, D. W., Perkins, S. M., Hermann, B. P. & Austin, J.K. (2004). *Neuropsychological predictors of academic underachievement in pediatric epilepsy: moderating roles of demographic, seizure, and psychosocial variables*. *Epilepsia*, 45: 1261-1272. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.0013-9580.2004.15204.x>
22. Gauffin, H., Landtblom, A. M. & Rätty, L. (2010) *Self-esteem and sense of coherence in young people with uncomplicated epilepsy: a 5-year follow-up*. *Epilepsy & Behavior*. 2010; 17: 520–524. doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.01.167
23. Hightower, S., Carmon, M. & Minick, P. (2002) *A qualitative descriptive study of the lived experiences of school-aged children with epilepsy*. *Journal of Pediatric Health Care*. 2002; 16: 131–137. doi.org/10.1067/mp.2002.119599
24. Moffat, C., Dorris, L., Connor, L. & Espie, C. A. (2008) *The impact of childhood epilepsy on quality of life: A qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy*. *Epilepsy and Behavior*, 14 (2009), pp. 179-189. doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.09.025

25. Procházka, T. (2003). *Geneticky podmíněné epilepsie a epileptické syndromy*. *Neurologie pro praxi*, 4, 176. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2003/04/04.pdf>
26. Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., Francouz, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y.-H. & Zuberi, S. M. (2017). *ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology*. *Epilepsia*, 58: 512-521. doi: 10.1111 / epi.13709
27. Whiting-MacKinnon, Ch. & Roberts, J. (2012) *The school experiences of children with epilepsy: a phenomenological study*. Division for Physical, Health, and Multiple Disabilities, Council for Exceptional Children. 2012:17. Retrieved from <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ986392.pdf>
28. Wilde, M. & Haslam, C. (1996). *Living with epilepsy: A qualitative study investigating the experiences of young people attending outpatient clinics in Leicester*. *Seizure* 1996, 5: 63-72. Retrieved from <https://pdfs.semanticscholar.org/8540/5f9a422d7610e7305297f9f0236de36ce43f.pdf>

WEBOVÉ STRÁNKY

29. *100 000 lidí u nás trpí epilepsií. Co přesně dělat a jak pomoci epileptikům?* [online]. Copyright CZECH NEWS CENTER a.s., 2018 [cit. 2018-02-22]. Dostupné z: <https://www.reflex.cz/clanek/zpravy/84965/100-000-tisic-lidi-u-nas-trpi-epilepsii-co-presne-delat-a-jak-pomoci-epileptikum-behem-zachvatu.html>
30. About ILAE. *ILAE* [online]. Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 International Licence, 2018 [cit. 2018-02-18]. Dostupné z: <https://www.ilae.org/about-ilae>
31. Homepage. *ILAE* [online]. Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 International Licence, 2018 [cit. 2018-02-18]. Dostupné z: <https://www.epilepsydiagnosis.org/>
32. Martinec, J. (2018). *Dokážou Češi zatočit s epilepsií?* [online] Copyright RF-Hobby s.r.o., [cit. 2018-02-13] Dostupné z: <https://21stoleti.cz/2018/02/13/dokazou-cesi-zatocit-s-epilepsii/>

33. Pojem bradypsichismus. *SCS.ABZ.CZ slovník cizích slov* [online]. ABZ.cz: ABZ, 2018 [cit. 2018-03-11]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/bradypsichismus>
34. Pojem déjà vécu (fr.). *Velký lékařský slovník* [online]. Copyright Maxdorf 1998-2018 [cit. 2018-03-02]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/deja-vecu>
35. Pojem déjà vu (fr.). *Velký lékařský slovník* [online]. Copyright Maxdorf 1998-2018 [cit. 2018-03-02]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/deja-vu>
36. Pojem peer review (angl.). *SCS.ABZ.CZ slovník cizích slov* [online]. ABZ.cz: ABZ, 2018 [cit. 2018-02-11]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/peer-review-angl>
37. Pojem tuberózní skleróza. *Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK* [online]. 2011 MUDr. Jiří Štefánek [cit. 2018-03-09]. Dostupné z: <http://www.stefajir.cz/?q=tuberozni-skleroza>

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1: Rámec pro klasifikaci epilepsií (Scheffer et al., 2017)

Obrázek č. 2: Zapojení elektrod A) parasagitální, B) transversální (Seidl & Obenberger, 2004, s. 129)

Obrázek č. 3: Normální rytmy EEG (Seidl & Obenberger, 2004, s. 129)

Obrázek č. 4: Dítě na vyšetření pomocí EEG (100 000 lidí u nás trpí epilepsií. Co přesně dělat a jak pomoci epileptikům? [online]. Copyright CZECH NEWS CENTER a.s., 2018 [cit. 2018-02-22]. Dostupné z: <https://www.reflex.cz/clanek/zpravy/84965/100-000-tisic-lidi-u-nas-trpi-epilepsii-co-presne-delat-a-jak-pomoci-epileptikum-behem-zachvatu.html>)

Obrázek č. 5: Fakultní nemocnice Motol, dětské diagnostické centrum, které v současnosti patří k nejmodernějším pracovištím svého druhu v Evropě (Klinika zobrazovacích metod 2. LF UK a FN Motol [online]. Fakultní nemocnice v Motole 2012 [cit. 2018-03-04]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/kzm/>)

Obrázek č. 6: Co mě napadne, když se řekne škola (Zdroj: vlastní, výstup z programu Atlas.ti)

Obrázek č. 7: Pracovní verze konceptuálního modelu (Zdroj: vlastní, výstup z programu Atlas.ti)

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1: Genderové a věkové rozložení vzorku (Zdroj: vlastní, vytvořeno v programu Excel)

Graf č. 2: Věk a počet antiepileptik vzorku (Zdroj: vlastní, vytvořeno v programu Excel)

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Ukázka transkripce rozhovoru s participantkou P2 (Zdroj: vlastní, vytvořeno v programu Word)

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Ukázka transkripce rozhovoru s participantkou P2

Přepis nahrávky č. 2

Transkripce rozhovoru mezi tazatelem a participantem ke kvalitativní studii s názvem Dítě s epilepsií v prostředí školy.

Rozhovor vedla Bc. Vendula Tegelová v ZŠ Za nádražím v Českém Krumlově.

Rozhovor byl veden polo-strukturovaně, v neformálním duchu.

Datum realizace rozhovoru: 21. 11. 2017

Délka rozhovoru: 27:24

Seznam použitého označování:

T: tazatel

P: *participant/ka (v textu kurzívou)*

P: *Nene, ta chodí tady na gympl tady v Krumlově. Už je v prváku. (T: Hmm. (kývnutí)) A ta mi taky s tím hodně pomáhá. A pak mám mladší sestřenku, a ta taky jako... Ta je s tím taky v pohodě....***vzor přepisu při vstupování tazatele do výpovědi participanta/tky**

, krátká pauza v promluvě

(..) střední pauza v promluvě

(...) dlouhá pauza v promluvě

? tázací intonace, stoupnutí hlasu

! výrazně zvolací intonace

... označení neukončené věty na konci promluvy

pře- nedokončené slovo

hmm přitakací responzní zvuk

emem nesouhlasný responzní zvuk

mmm označení souhláskových hezitačních zvuků

eee označení samohláskových hezitačních zvuků

(se smíchem) komentář přepisovatele

(()) nesrozumitelný výraz

Transkripce

T: Tak, takže nejdřív ti tady znovu řeknu, že všechno, co mi povíš, zůstane mezi náma.

P: *Hmm. (kývnutí)*

T: Jo? Jsme sice ve škole, ale nejsem učitel, nejsem rodič, nejsem prostě... (P: *Hmm.*)

Mmm, jsme si úplně rovní a eee, ty mi nemusíš na všechno odpovídat, když nebudeš chtít.

P: *Hmm. (kývnutí)*

T: Jo? Jinak ty otázky jsou jednoduchý. Je jich 24.

P: *Jo!*

T: Bude to tak vlastně na 30 až 40 minut.

P: *Hmm. (kývnutí)*

T: A, mmm, nemusíš mít strach. Všechno zůstane mezi náma, jak už jsem ti říkala.

P: *Hmm. (kývnutí)*

T: A s tím záznamem budu pracovat jenom já.

P: *Hmm. (kývnutí)*

T: Ale nemusíš teda odpovídat třeba na nějaký otázky, který ti budou nepříjemný, nebo tak.

P: *A nebo když nebudu vědět.*

T: Nebo když nebude vědět. Přesně tak.

P: *Hmm. (kývnutí)*

T: Ale je to všechno jednoduchý, takže si myslím, že vždycky budeš mít třeba co odpovědět. Tak, chceš se ještě na něco zeptat, než začneme s těma otázkama.

P: *Mmm, jenom právě u toho dotazníku s těma otázkama, tam sem taky pořád váhala. No snad jako, nevím. No mmm, tak snad sem to zvládla.*

T: Myslím, že to určitě zvládneš, je to opravdu jednoduchý otázky. Je to, spíš si budeme o některých věcech jenom povídat.

P: *Hmm. (kývnutí)*

T: Není to nic z čeho bych tě zkoušela, takže vůbec nemusíš mít strach. Tak, nejdřív se tě zeptám na takové úvodní otázky. Zeptám se, jak se jmenuješ?

P: *E. V., s jednoduchým v a s jedním m.*

T: *Hmm. (..)* Jo, a ještě jsem ti zapomněla říct, že eee... Až ty informace zpracuju, tak potom s nima budeme nějak nakládat, ale nikde nebude uvedený tvoje jméno.

P: *Hmm. (kývnutí)*

T: Nikde nebude...

P: *Hmm, mamka říkala něco takovýho.*

T: To je dobře. Tak, ještě se tě zeptám, kolik je ti roků?

P: *Dvanáct.*

T: *Hmm.* Máš nějaké sourozence?

P: *Hmm, mladšího bratra.*

T: A kolik mu je?

P: *Mmm, ježiš... sedm?*

T: Tak to s ním musí být docela sranda. Teďka začal chodit do školy.

P: *No, moc sranda to není.*

T: (smích) Tak. Chodíš teda do sedmý třídy, že jo...

P: *Hmm. (kývnutí)*

T: Si říkala. (..) Tak a je to teda základní škola. Mmm, je to obyčejná základní škola, anebo je na něco zaměřená?

P: *Ne! Tohle to je obyčejná základka.*

T: Dobře. Mmm, užíváš nějaké léky?

P: *Mmm, беру Кепру.*

T: *Hmm. (kývnutí)*

P: *Frisium a Lamictal.*

T: *Hmm. (..) Dobře, a jak se dneska cítíš?*

P: *Mmm, jako dobrý.*

T: Jak jsi se vyspala?

P: *No, my máme... Já sem měla dneska doučování, takže jsem dneska vstávala strašně brzo, takže jsem strašně unavená.*

T: Jo, to věřím.

P: *No, a pak jako potom přes den načerpám energii, a pak je to v pohodě.*

T: (úsměv) Tak teď se tě zeptám, co tě napadne jako první, když se řekne škola?

P: *Mmm. Učení?*

T: Učení? (úsměv)

P: *A jakože zábava, ale i peklo. (se smíchem)*

T: (úsměv)

P: *Takže mě to někdy vůbec nebaví.*

T: Dobře. A co si říkáš, když ráno vcházíš do školy?

P: *Mmm, tak jako podle toho jakou mám náladu. Třeba když mám... Když sem... Třeba když píšeme nějaký test, tak si říkám: „Ježiš, to zase dopadne!“. Ale když je jako úplně normální den, tak je to v pohodě.*

T: Dobře. Jaké pocity míváš ve škole?

P: *Mmm, tak jako většinou se mi chce spát. (úsměv)*

T: *Hmm.*

P: *A když sou ((pátky)). A jinak asi dobrý.*

T: *Hmm.*

P: *Z testu sem potom nervózní. Ted' sme psali poslední hodinu z přírodopisu, tam sem byla taková nervózní a mě je vždycky špatně, motá se mi hlava při tom.*

T: Co teď probíráte v přírodopisu?

P: *Ted'kon sme probírali kroužkovce.*

T: Baví tě to?

P: *Moc ne.*

T: (úsměv) Dobře. Jak myslíš, že by ses cítila ve škole, kdybys neměla epilepsii?

P: *No, tak úplně stejně. Mně přijde, že ta epilepsie mě ani tolik neovlivňuje.*

T: *Hmm.*

P: *Spíš jenom mamka řeší, když někam deme, tak abych dávala pozor. Jinak mi... Jinak mě to moc neovlivňuje nijak.*

T: Dobře. Eee, co bys ve škole chtěla změnit, aby se ti v ní líbilo víc?

P: *Mmm, asi aby spolužáci nebyli tak blbý. (se smíchem)*

T: (smích) Dobře. A ještě něco?

P: Asi nic. My sme měli učitelce... My třeba máme učitele, kteří sou protivný, některý. A někdy mě to vůbec nebaví. A jinak asi nic.

T: Dobře. Mmm, co si říkáš, když odpoledne odcházíš ze školy?

P: No, těším se domů. Vždycky „Jo, už budu konečně doma!“, a pak když si vzpomenu, že píšeme test, tak radši sem před mamkou zticha. (se smíchem)

T: (smích)

P: Abych neměla zkažený odpoledne.

T: Rozumím. (úsměv) Dobře, tak jaké náročné situace spojené s epilepsií ve škole zažíváš?

P: Mmm. Tak většinou když chodíme bruslit, v zimě chodíme s tělocvikem, tak mamka chce, abych si brala helmu.

T: Hmm.

P: Abych... Kdybych spadla, tak abych si nic neudělám.

T: Hmm.

P: To mám i od doktora doporučený. A když chodíme plavat, tak na mě musí být speciální dozor, ještě.

T: Hmm.

P: Takže na mě učitelka musí dávat ještě větší pozor a plavčík na mě musí dávat pozor.

T: Hmm.

P: Jinak v pohodě.

T: Dobře.

P: A já mám...

T: A jak se cítíš ty, v takových situacích?

P: Když třeba chodím?

T: Hmm.

P: Mmm, tak normálně. Já mám... Jakože já neumím plavat pořádně, tak potom ve větší hloubce. Se mi s kámoškama topíme. (se smíchem) Ale jinak dobrý.

T: Dobře.

P: A když potom dostanu záchvat, tak sem taky v pohodě. Já mám třeba třes rukou, a nebo že mluvím, pak začnu přemýšlet nad něčím jiným, a pak zase mluvím.

T: Hmm.

P: Nemám ty velký padací.

T: Dobře. Co si myslíš, že tvůj třídní učitel nebo ostatní vyučující, který tě učeje, vědí o epilepsii ve vztahu k tobě?

P: Mmm, já ani pořádně nevím. Učitelka ví, že mám prostě epilepsii.

T: Jako třídní učitelka.

P: A že nemám žádný pořádný... Že nemám velký záchvaty, že mám prostě ty normální, co se daj zvládnou, a že nepotřebuju pomoci. A vím, že tělocvikářka to ví, ty dávám potvrzenku vždycky. A nevím jestli ostatní učitele ví, že mam epilepsii. Ale, myslím si, že i kdyby to věděli, že by to asi nijak neřešili, protože většinou se mi stane, že tak jedno procento, že dostanu záchvat ve škole.

T: Hmm, dobře. Jakým způsobem, by ti třídní učitel nebo ostatní vyučující dokázali pomoci, kdybys to opravdu potřebovala?

P: Tak já bych... Naše třídní učitelka je hodně ochotná, tak ta by mi mohla určitě, hodně. Pak ta tělocvikářka, ta by mi taky pomohla. Pak ten zbytek, jako že vím, že by mi pomohli,

ale oni prostě neví, že mam tu epilepsii, takže bych jim to musela říct a řekla bych, že by mi pomohli. (T: Hmm.) Ale nevím, jestli ví, že mám epilepsii a jestli se s tím někdy setkali.

Nevím jestli by věděli, co s tím maj dělat.

T: Hmm. Dobře. Měla jsi někdy ve škole epileptický záchvat?

P: Asi dvakrát nebo třikrát.

T: Hmm. A můžu se zeptat, jak se to ve škole řešilo?

P: Eee, já jsem to většinou nikomu neříkala, protože to byly záchvaty v pohodě. Pak sem to jenom řekla mamce. Ona se vždycky zapíše do kalendáře, a když deme k doktoru, tak mu řekneme, kolikrát sem měla záchvat.

T: Takže si toho jakoby nikdo nevšimnul.

P: Emem.

T: Takže se to ve škole neřešilo.

P: Ona kamarádka říkala, že asi čtyřikrát. Ona mě jednou upozorovala takhle mimo školu.

T: Hmm, dobře. Co si myslíš, že si vyučující myslí o tobě a epilepsii? Ty teda, kteří o ní vědí.

P: Mmm, tak jako o epilepsii učitelka... Jako ona ví jaký sou ty základy a ví, že u mě je to v pohodě.

T: Hmm.

P: Ona mě má taky ráda, takže to je v pohodě. Bych řekla, že ona by mi mohla, ona by mi dokázala pomoci. A tělocvikářka, ta taky o tom ví, ta taky je v pohodě s tím. A ostatní učitelé... Ty mě maj taky celkem rádi a s epilepsií, to by mi taky pomohli, určitě. A jakože oni to tolik neřeší, jestli sem epileptik nebo ne.

T: Hmm.

P: Oni mě berou jako ostatní.

T: Hmm, dobře. A je ti to příjemný?

P: Jako mít ten pocit?

T: Ne ne ne. Jako ten způsob komunikace a přístup k tobě.

P: Jo! Oni ke mně přistupují úplně normálně, jako oni mě berou jako úplně normálního člověka. Bez omezení prostě, i kdybych epilepsii neměla. Takže jo, sem spokojená, tady ve škole. Líbí se mi tu.

T: Tak to je fajn. Eee, jakým způsobem ti tvoje rodina, tvůj malý bráška nebo tví příbuzní, dávají najevo oporu a pochopení, pokud jde třeba o školu a situace, které v ní zažíváš?

P: Tak nějak, mamka většinou když třeba s kamarádkou se nějak pohádáme, tak řekne, že buď to bude v pohodě, a nebo když už je to po několikátý, tak mi řekne, ať se s ní nebavím, že je blbá. Taťka o tom se s... S taťkou se nebavím o takovejhle věcech a s bráchou už vůbec ne. (T: (úsměv)) Ten pak přijde do školy a je to „Ema tohle, Ema tamto.“ (T: (smích)) Pak to ví celá škola a já ježiš marjá, já tě nesnáším. (se smíchem) A sestřenice, ta je starší, tý je patnáct, ta mi hodně pomáhá. S tou si povídám úplně v pohodě.

T: A ta chodí taky do téhle školy?

P: Nene, ta chodí tady na gympl tady v Krumlově. Už je v prváku. (T: Hmm. (kývnutí)) A ta mi taky s tím hodně pomáhá. A pak mám mladší sestřenku, a ta taky jako... Ta je s tím taky v pohodě.

T: Dobře. Teďka se budu ptát na spolužáky. Kdo ze spolužáků ví, že trpíš epilepsií a jakým způsobem jim to bylo sděleno?

P: No, tak to ví hodně kámoška, hlavně.

T: Hmm.

P: Já bych řekla, že...

T: To je tvoje nejlepší kamarádka?

P: Hmm. (kývnutí) Ted' se hodně hádáme, a to je vždycky. A já mám za to, že celá třída. Ale třeba já sem s nima chodila rok do školy a přišli na to až teďkon. A buď sem jim to řekla já, a nebo se o tom začlo nějak bavit. „Ty máš epilepsii?“ a já „Chodím s tebou do školy rok!“ Tak vždycky se strašně diví, ale berou to normálně, pak třeba na to zapomenou. A pak se o tom zase začnem bavit. Takže většinou to ví ode mě, a nebo se o tom začnem bavit.

T: Hmm, dobře. Co si myslíš, že si o tobě a epilepsii myslí tvoji spolužáci?

P: Jako o mě jak kterej. Já třeba mám spolužáky, který sou hodně takový... Sou schopný mi říct i nadávat, že sem fakt úplně strašná. A potom sou tu kamarádi, který sou fakt dobrý a sou hodný. Je s nima sranda. A názor na tu epilepsii, oni to ani tolik neřeší, mně přijde. Prostě mě berou jako normálního člověka.

T: Hmm. (kývnutí)

P: A když jim řeknu, že sem dostala záchvat, tak jako řeknou, že je to v pohodě.

T: Hmm. (kývnutí)

P: A asi moc neřeší.

T: Tak to je fajn, to je dobře. A, co se ti líbí na spolužácích, který a ke kterým máš blízko?

P: Mmm, tak kamarádka, nejlepší. To je dobrý, že s ní sranda a dokážu se jí svěřit. Blbý je, když se pohádáme. To potom máme na sebe každá zbraň, kterou můžeme obrátit proti sobě a použít jí. (se smíchem) A tak sou tu lidi, který mám fakt ráda, kamarády. A sem prostě, věřím jim a sou hodní. A pak sou tu lidi, který úplně k smrti nesnáším. Já sem se s nima dřív bavila, a pak sem přišla na to, jaký opravdu sou a třeba vůbec je nemám ráda a nechci se s nima bavit.

T: Hmm.

P: Protože ty mi pak třeba nadávaj, tak já jako „Mmm, nezajímáš mě!“

T: Hmm.

P: A oni mě taky... Oni mě ti spolužáci mají rádi, ale taky mi dělaj, že mi berou věci. (se smíchem)

T: Jo!

P: To dělaj celý třídě. Mně třeba...

T: To je normální ve vaší třídě?

P: Jo! Ze srandy projdou, prostě vezmou ti penál, a pak ti ho zase vrátí.

T: Dobře. A vzpomeneš si na situaci, kdy ti spolužáci pomohli?

P: Mmm, tak... Pomohli mi. To se mi stalo, že spolužačky, ted'ko kámošky dvě, že mě lochtali a já sem strašně lachtivá, a já sem... Já mám problém s hrudníkem, že sem si ho narazila, ted'ko nedávno. A já sem spadla na zem, tak to začalo bolet a já sem nemohla dýchat. Tak oni se mnou šly za učitelkou, a že se mi blbě dejchá, tak šly se mnou. A nebo ted'ko sem nevěděla, že si mě i ted'ko kvůli epilepsii, tak sem měla jít k paní ředitelce a já sem nevěděla kam mám jít a komu to mám říct, a my sem nikoho jinýho nemáme pouštět, tak oni šly se mnou za učitelkou, ředitelkou a vyřešili jsme to.

T: Hmm.

P: Tak mi pomahaj celkem dost.

T: Tak to je dobře, to je důležitý. Tak a teď se tě zeptám naopak. Vzpomeneš si na situaci, kdy ti spolužáci nepomohli?

P: *Mmm, tak to se musím hodně zamyslet.*

T: Máš čas, klidně přemejšlej.

P: *(.) Třeba mi vůbec nepomůže, když mám zrovna špatnej den a oni mi ho ještě zhorší.*

T: Hmm.

P: *A nebo...*

T: A jak se to stane, že ti ho zhorší?

P: *No, jako když mám špatnej den. Třeba se blbě vzbudím a nemám dobrou náladu a teď oni mě prostě... Beru to tak, že oni se... Oni to berou jako srandu, když mi berou věci, a když zrovna nemám náladu a vezmou mi věci, tak já sem potom našťvaná. Prostě mi to zhorší úplně mojí náladu. I když se mnou se chce někdo bavit, tak já prostě nemám náladu na nic. Že sem potom třeba nepříjemná na ně.*

T: To si myslím, že je normální. To má občas každý.

P: *A nebo mi nepomůžou, když třeba... Eee, já nevím, když máme domácí úkol, tak třeba si nepomáháme a to mě potom našťve, že já jim pomůžu a oni mi potom s tím ani nepomůžou.*

T: Hmm, dobře. A je něco, co ti na tvých spolužácích rozčiluje a ráda bys to změnila?

P: *Mmm. Rozčiluje mě, jak některý spolužáci sou egoistický a hrajou si, že sou strašně chytrý.*

T: Hmm.

P: *A nebo mi vadí, jak třeba se chovaj, některý. Třeba jedna spolužačka co se chová úplně... Ona si myslí, ona je strašně malá, strašně... Ona je mladší o hodně než já a ona se chová, jako kdyby jí bylo třeba patnáct. A jako kdyby tady byla úplně nejstarší a jako největší královna.*

T: Hmm.

P: *To mi strašně vadí a takový ráda nemám.*

T: Hmm. *(.)* Tak...

P: *A jako, jak by se to dalo zlepšit, tak to asi nijak. To nevim. To by musel být snad asi nějaký zázrak. (se smíchem)*

T: Hmm. *(úsměv)* Tak, zkus si představit, že epilepsii nemáš. Jak myslíš, že by se změnil tvůj výkon ve škole?

P: *Mmm, kdybych epilepsii neměla, tak mi přijde, že bych měla život jako teď. A asi bych se nijak nezlepšila. Minimálně, že by mě potom nemuseli tolik hlídat na brusle a mohla bych lézt do výšek, to taky nemůžu. A nemusela bych se tolik hlídat.*

T: Hmm.

P: *Ale to je jinak asi v pohodě. Nemusela bych brát prášky a bylo by to v pohodě. Úplně stejně jako teď.*

T: Jo, takže si myslíš, že by se ten výkon nijak nezměnil. Dobře, v čem vidíš své přednosti v porovnání se svými spolužákama, který epilepsii nemaj?

P: *Mmm, tak to nevim. To asi jako nedokážu popsát. (.) To fakt nevim, nic mě nenapadne.*

T: Hmm, dobře. V čem vidíš své nedostatky v porovnání se spolužáky, kteří nemají epilepsii?

P: *Tak ono to nejde... Mně přijde, že nejde o epilepsii, ale spíš, že třeba se neučím.*

T: Hmm.

P: A pak se divím, že mám trojku z něčeho. A i když... I když sem se neučila a mám tu chytrý spolužáky hodně, který sou ochotný mi pomoci a ty nedostatky většinou při písemkách. Já většinou se to naučím, ale nepamatuju si to.

T: Hmm.

P: Tak to je při písemkách, pak třeba domácí úkoly dělám, tak si nezapamatuju buď co je za domácí úko, a pak to neumím, prostě. A nebo nedostatky ještě, že ve škole, když se mě někdo na něco zeptá, tak já sedím a vůbec nevím. Jakože většinou vůbec nevím.

T: Tak to se určitě stává. Mmm, stává se ti někdy, že kvůli epilepsii nemůžeš jít do školy?

P: Mmm, to se mi nikdy nestalo.

T: Hm, dobře. Eee, stává se ti někdy, že se ve škole rozzlobíš nebo rozpláčeš? Pokud třeba jo, tak proč?

P: No, jako třeba hodně, když mě spolužáci hodně štvou. Tak to se dokážu hodně naštvat. A rozbřeset se dokážu, eee, když se mi potom něco hodně důležitý... Když se třeba praštím, nebo když mě něco hodně bolí. Nebo když sou na mě potom spolužáci hodně zlí, tak no... Prostě mi to vadí.

T: Hmm. A stává se ti někdy, že sou na tebe hodně zlí?

P: Mmm, tak jako ve většině případech, tak asi dvakrát do tejdne určitě. (úsměv)

T: A můžeš mi třeba popsat nějakou situaci?

P: Já nevím, třeba mmm... (..) Že ani nic neudělám pořádně a začnou mi nadávat, že sem blbá. Tak si prostě pak nadáváme navzájem, já to tak jako neberu. Ale když mi potom nadávají pořádně, tak je mi to líto.

T: Hmm.

P: Protože bych se s nima třeba chtěla kamarádit, ale oni prostě nechcú se mnou.

T: Hmm.

P: A nebo já potom mám kamaráda, když mu něco dělaj, oni mě seřvou, že sem blbá kráva, a potom se mě prostě jednou... Nadávají a ten kamarád druhý taky.

T: Hmm.

P: Tak já se občas... Ono to přejde, ale občas mě dokážou tak naštvat, že pak na ně dokážu i ječet.

T: Rozumím.

P: Já sem hodně výbušný pohada. Povaha! Já se dokážu snadno rozčilit.

T: Dobře. Eee, jaké máš záliby a koníčky, které třeba souvisí se školou. Můžeš je ve škole rozvíjet a využít?

P: Ve škole je třeba čtení, hodně. To mě hodně baví.

T: Hmm.

P: No a nebo když potom po internetu surfuju, tak mě hodně zajímá informatika. V informatice mi to může pomoci.

T: Hmm.

P: A třeba ještě koníčky mam skaut, to nevím jestli mi nějak pomůže ve škole. No jako mohla by první pomoc.

T: Hmm. (kývnutí)

P: A ještě, jezdila sem na koni. To mi ve škole asi nepomůže. To že bych si vzala koně do školy a skákala s ním přes lavice. (se smíchem)

T: Dobře, a ještě se tě zeptám, jestli cítíš v oblasti těch koníčků a zálib nějaký omezení kvůli epilepsii?

P: *Mmm, tak na tom koni sem si musela dávat hodně pozor. Kdybych dostala třes rukou, tak... A zrovna bych skákala přes překážku, to sem jakože moc neděla, jenom sem přebíhala klády a ten kůň mi nadsakoval hodně. (se smíchem) A nebo při klusu bych dostala záchvat, tak by to bylo hodně blbý.*

T: Hmm. A ještě něco?

P: *V tom čtení nevím. (úsměv) A v tom... Na tom internetu, že mi minimálně vypadne mobil z ruky a rozbije se. (úsměv) A...*

T: Taky jsem koukala, jak máš popraskanej displej. (úsměv)

P: *No, to se mi stalo, že sme šli se spolužákama. Spadl mi na dlaždice a teď se mi stává hodně často, že spadne a rozbije se, praskne a vypadne baterie. A asi jinak nic víc.*

T: Budeš si přát od Ježíška přát?

P: *Mmm, to ne. Taťka říkal, že až po Ježíškovi mi koupí novejš.*

T: Dobře. Tak ještě se tě zeptám, jestli bys chtěla něco dodat nebo doplnit? Nebo jestli si na něco vzpomeneš?

P: *Mmm.*

T: Něco, co bys chtěla říct na závěr nebo něco co tě napadlo během rozhovoru?

P: *S tou epilepsií možná. Že doktor mi pořád říká, že když já jdu na EEG, tak on prostě. Já mám troje prášky, teďko beru dokonce... Ráno beru půlku Frisia, celej Lamiktal a celou Keppru a půlku Keppry a on mi řekne, že prostě jako dobrý. Beru ty prášky, nemám záchvaty, ale tu křivku mám pořád velkou.*

T: Hmm. (kývnutí)

P: *Takže sem byla na magnetický rezonanci, to se zlepšilo. Pak po prázdninách se to zhoršilo, protože jak nedodržuju ten režim o prázdninách, tak se to zhoršilo. Nasadil mi další prášky a teďkon, že půjdu na odběr krve. Kolik mám hladinu prášků v krvi.*

T: Hmm. (kývnutí) A jak se mění ten režim, eee, třeba když chodíš do školy, a když jsou prázdniny?

P: *Když sou prázdniny, tak vstávám třeba pozdějš a ty prášky si beru až v devět a beru si je v devět večer, abych měla rozestup a chodím spát různě, což taky není dobrý pro tu epilepsii. A když třeba du... Ve škole když sem, tak ve tři čtvrtě na sedm musím jít na autobus, takže, mmm, si večer beru prášky a před tou sedmou si beru prášky a chodím spát tak mezi osmou devátou.*

T: Hmm. Jak se to časově posouvá, abys mohla dýl spát.

P: *No a vstávám tak v šest ráno, a když mám doučování ráno, tak v půl šestý. Abych stíhala. (úsměv)*

T: Dobře. Napadne tě ještě něco?

P: *Mmm.*

T: Třeba sem se na něco zapomněla zeptat.

P: *No, asi nic k tý škole. Pak minimálně hodně se o mě rodiče bojí. Když sem chtěla jít se spolužákama na plavání, s kámoškou a ještě s dvěma kamarádama, tak oni se hrozně báli, aby se mi něco nestalo.*

T: Hmm.

P: Protože oni... Já sem... Já když sem byla ve čtvrté třídě, tak mi kamarádka, ona bydlí asi ani ne půl kilometru, tak vždycky když sem tam došla, tak já sem asi přes jeden přechod přecházela, tak oni se mě pořád ptali, jestli sem došla dobře, jestli všechno v pohodě. Tak oni... Oni se o mě strašně bojí i před tou epilepsií, a teď ještě víc. Tak jediný asi to. A... Taky já se hrozně bojím, abych nedostala ty větší záchvaty, kvůli vlastní blbosti, že nedodržuji ten režim.

T: Hmm. (kývnutí)

P: Ono se to právě si to způsobuju sama, že si to zhoršuju, protože ten režim nedodržuju a to právě není dobrý. Mám strach, abych neměla i ty velký.

T: A snažíš se ten režim dodržovat?

P: Hmm. A mamka je taky epileptička. Jako ona už to má vyléčený a je v pohodě, ale musí brát pořád prášky. A doktorka jí říkala, že já sem ten typ člověka, kterému se ten typ epilepsie nemusí vůbec nikdy vyléčit.

T: Hmm.

P: Jako, že nemusím mít záchvaty, že to bude dobrý, ale musím brát pořád prášky.

T: Je to možná hodně osobní na co se teď zeptám, nemusíš mi dopovídat. Ale co třeba cejtíš, když ti tohle to doktor řekne, nebo když to doktor říká tvým rodičům?

P: Mmm.

T: Jak se cítíš?

P: No, většinou, když sem v té ordinaci, tak já se modlím, aby mi prostě nenasadili další prášky, protože mě už to fakt stačí.

T: Hmm.

P: Já sem v dětství byla strašně nemocná. Pořád sem byla... Byla sem asi třikrát v nemocnici a pořád mi dávali prášky. Penicilin sem brala, injekce mi dávali. Protože když sem byla malá, tak sem nebyla schopná si dát prášek, tak vždycky sedím a modlím se v té ordinaci, aby mi nedal další prášky. Vždycky když du na výsledky EEG, tak „Prosím, že to bude lepší.“, a on „No, máte tohorší, tak půjdete na odběry!“ . Já, já omdlívám z krve, dělá se mi špatně a já „Bezva, takže to zase bude totálně v hajzlu.“ (úsměv)

T: (úsměv)

P: Tak vždycky tam sedím a modlím se, aby to bylo dobrý, jenže ono je to horší a on „Tak přidáme další prášky.“ a já „Ne!“ Jenom to ne.

T: Hmm.

P: Já potom vždycky nemám dobrý pocit. Třeba se mi dělá špatně jenom co tam vejdem, tak já sem hrozně ve stresu.

T: Hmm.

P: Strašně se motá hlava a je mi strašně špatně.

T: Hmm.

P: Já to mám vždycky takhle, než píšem písemky, než třeba... Když deme, když sem měla vystoupení s violoncencelama, já se byla violoncellistka, dřív sem hrála. Tak to se mi vždycky udělalo špatně a motala se mi hlava.

T: Hmm.

P: Pak když mám jít na takovýhle rozhovory mám chodit, tak se mi motá hlava a je mi špatně.

T: A teď je ti dobře?

P: Jako teď jo, už je mi líp. Teď když sem byla na obědě, tak se mi motala hlava (T: Hmm.)

a nebylo mi vůbec dobře.

P: Ale teď už je to v pohodě.

T: Tak to sem ráda.

P: A při tom EEG, tak to sem vždycky hodně ve stresu a přemejšlím „No, tak buď to bude dobrý, a nebo to bude zase špatný a přidá ti další prášky.“, a vždycky tak ležím a dýchám z hluboka, tak se mi začne motat hlava.

T: A když by si měla popsat třema slovy, jak se cítíš?

P: Mmm. Jako, když mám v kuse, tak se cítím jak kdy. Někdy špatně, někdy tak průměrně a někdy dobrý.

T: Dobře. Tak jo. Já ti moc děkuju za náš rozhovor.

P: Hmm.

T: Bylo to hrozně zajímavý. Mě zaujalo, že jsi hrála na violoncelo.

P: Teď bych chtěla hrát, zkusit hrát na bicí.

T: A na violoncelo už nehraješ?

P: Emem. Z toho důvodu... (zvonění ve škole) to je skoro pěti minutový zvonění. (zvonění a hlasy)

T: Tak jo, já ti moc děkuju za rozhovor a myslím si, že sem od tebe získala spoustu zajímavých informací a doufám, že se teď cítíš dobře a že nejsi ve stresu.

P: Jo jo, v pohodě. Já když potom dlouho mluvím, tak se mi motá hlava, ale jinak v pohodě.

T: Jo, tak dobrý, tak já to teď vypnu.