

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

**Bakalářská práce**

2014

Monika Vorlová

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

**Bakalářská práce**

Monika Vorlová

**Rodičovské postoje k výchově dětí s epilepsií**

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.

Olomouc 2014

### Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

V Silůvkách, dne 28. 11. 2014

---

podpis

## Poděkování

Děkuji panu Mgr. Jiřímu Kantorovi, Ph.D. za poskytnutí odborných konzultací a cenných rad při zpracování bakalářské práce. Mé poděkování patří všem, kteří mi pomáhali při realizaci této bakalářské práce.

# Obsah

1	ÚVOD .....	7
2	Definice pojmu .....	8
2.1	Epilepsie .....	8
2.2	Epileptický záchvat .....	8
2.3	Status Epilepticus .....	9
3	Epilepsie v historii lidstva .....	10
4	Prevalence epilepsie .....	13
4.1	Prevalence ve světě .....	13
4.2	Prevalence v České republice .....	13
5	Etiologie a klasifikace epilepsie .....	15
5.1	Etiologie epilepsie .....	15
5.2	Klasifikace epileptických záchvatů .....	16
5.2.1	Klasifikace ILAE z roku 2010 .....	16
5.2.2	Klasifikace u dětí .....	16
6	Diagnostika epilepsie .....	17
6.1	Diagnostika .....	17
6.2	Diferenciální diagnostika .....	18
7	Léčba epilepsie .....	19
7.1	Medikamentózní terapie .....	19
7.2	Chirurgická terapie .....	20
7.3	Úprava životosprávy .....	20
7.4	Ketogenní dieta .....	20
7.5	Alternativní přístupy k léčbě epilepsie .....	21
7.6	Terapie status epilepticus .....	22
8	Epileptický záchvat .....	23
8.1	Mechanismus vzniku epileptického záchvatu .....	23

8.2	Klinické příznaky epileptického záchvatu .....	24
8.3	Prevence vzniku záchvatů.....	25
8.4	Laická první pomoc u generalizovaného záchvatu .....	26
9	Dítě s epilepsií.....	28
9.1	Specifika dětské epilepsie .....	28
9.2	Charakteristika epileptických syndromů s věkovou vazbou u dětí.....	28
9.2.1	Novorozenecké období (od narození do tří měsíců života).....	28
9.2.2	Od 3 měsíců do 4 let.....	29
9.2.3	Od 4 let věku do 9-10 let.....	29
9.2.4	Od 9-10 let věku do adolescence. ....	30
9.3	Rodina a diagnóza.....	31
9.4	Zásady správného rodičovského přístupu k dítěti s epilepsií .....	33
9.5	Rodičovská informovanost o medikaci dítěte.....	35
9.6	Vliv epilepsie na volnočasové aktivity dítěte .....	38
9.7	Organizace pro pomoc epileptikům a jejich rodinám .....	39
9.8	Sociálně-právní postavení epileptiků ve společnosti, nároky a omezení.....	39
10	Specifika edukace dětí s epilepsií .....	41
11	Výzkumné šetření.....	44
11.1	Hlavní cíl, dílčí cíle.....	44
11.2	Metodologie výzkumného šetření.....	44
11.3	Výběr výzkumného prostředí.....	45
11.4	Popis výzkumného prostředí.....	45
11.5	Analýza rodin vychovávajících dítě s epilepsií .....	46
11.5.1	Případová studie č. 1 .....	46
11.5.2	Případová studie č. 2 .....	49
11.5.3	Případová studie č. 3 .....	52
11.5.4	Případová studie č. 4 .....	54

11.5.5	Případová studie č. 5 .....	57
11.5.6	Případová studie č. 6 .....	60
11.5.7	Případová studie č. 7 .....	62
11.6	Naplnění cílů výzkumného šetření.....	64
11.7	Názor lékaře – dětského neurologa.....	66
11.8	Zhodnocení odpovědí dětského neurologa .....	68
12	Závěr .....	69
13	Shrnutí .....	70
14	Summary .....	71
15	Seznam použité literatury .....	72
16	Seznam použitých zkratk.....	75
17	Seznam grafů.....	76
18	Seznam příloh.....	77

# 1 ÚVOD

Výchova dítěte je elementární povinností každého rodiče a potažmo i vzdělávacích institucí. Některé děti však potřebují péči daleko obsáhlejší, protože jsou omezovány nějakou poruchou, nemocí či handicapem. Mezi takové děti patří i ty, které trpí epilepsií. Problematika výchovy a vzdělávání dětí s epilepsií, je v současné společnosti velice diskutovaným tématem. Výchova dětí s epilepsií, tedy záchvatovitým onemocněním mozku, je o to náročnější, že se nemoc může projevit nečekaně v jakémkoli čase a na kterémkoli místě. Proto je nezbytné, aby tyto děti byly pod neustálým dohledem dospělé osoby.

Nezbytnou součástí výchovného procesu těchto dětí, je také přístup a připravenost jejich rodičů na krizové situace, spojené s touto nemocí. Rodiče by měli být připraveni po stránce odborné (zdravotnické), aby v případě epileptického záchvatu dokázali dítěti pomoci, tak i po stránce psychické, aby dokázali skutečnost, že jejich dítě má zdravotní obtíže, přijmout a vnitřně se s ní vyrovnat. Tato skutečnost mnohdy bývá pro rodiče velice těžkou realitou, i přesto je potřeba, aby ji dokázali přijmout a dítěti byli oporou. Epileptické záchvaty totiž mohou mít různé projevy a formy, na něž musí být rodič dostatečně připravený tak, aby je dokázal okamžitě a zejména efektivně řešit. Je důležité poznamenat, že děti s epilepsií je možné velmi dobře integrovat do společnosti, ale je nezbytně nutné, aby rodiče a blízcí lidé nepodceňovali toto velice nebezpečné onemocnění.

Bakalářská práce na úvod teoretické části, popisuje definici pojmu, jako je epilepsie, epileptický záchvat a status epilepticus. Následuje seznámení s historií epilepsie a její prevalencí, jak u nás, tak ve světě. Po této části jsem se zaměřila na etiologii epilepsie, její klasifikaci, diagnostiku, léčbu a laickou první pomoc. Plynule přecházím k problematice dětské epilepsie. Na závěr se věnuji edukaci dětí s epilepsií.

Empirická část bakalářské práce měla za hlavní cíl zanalyzovat data dotazovaných rodin vychovávajících dítě s epilepsií a celkově posoudit životní situaci z pohledu rodičů. Dále se zabývá tím, jak se rodiče vyrovnávají s diagnózou jejich dítěte, a zda jsou spokojeni s lékařskou péčí. Zajímalo mě také, jak svou nemoc vnímá samotné dítě, a jaké postoje zaujímá k onemocnění škola, nebo školka, zaměstnavatel, známí a kamarádi. V neposlední řadě pro mě bylo důležité zjistit, zda se rodina v důsledku nemoci mění, či změnila a jak se cítí v naší společnosti. Pro zpestření jsem práci doplnila rozhovorem s dětským neurologem.



## 2 DEFINICE POJMU

### 2.1 Epilepsie

Termín epilepsie vznikl odvozením z řeckého slova „epilambainen“. Do češtiny jej můžeme přeložit jako být uchvácen, nebo napaden. Díky tomuto překladu vzniklo o něco později označení padoucnice.

Je důležité si uvědomit, že epilepsie není jedna samostatná nemoc. Pokud bychom měli být přesní, docházelo by k pojmenování epilepsie v plurálu, jelikož zahrnuje skupinu různorodých poruch a syndromů, jejichž společným znakem je to, že při nich dochází k opakovaným epileptickým záchvatům. U člověka postiženého epilepsií se nemoc tedy navenek projevuje opakovanými záchvaty různého typu, které jsou odrazem epileptického procesu probíhajícího uvnitř v mozku. <sup>1</sup>

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje epilepsii takto: „*Epilepsie je chronické mozkové onemocnění různé etiologie, charakterizované opakujícími se záchvaty, které jsou podmíněnými excesivními výboji mozkových neuronů, spojenými s různými klinickými a laboratorními projevy.*“ <sup>2</sup>

### 2.2 Epileptický záchvat

Od epilepsie (nemoc) je potřeba odlišit pojem *epileptický záchvat*. Epileptický záchvat je pouze dočasnou poruchou funkce mozku. Vzniká abnormálně synchronními, nebo nadměrnými elektrickými výboji nervových buněk v mozku. U pacienta se tento stav projevívá náhlou poruchou funkce těla, často spojenou se ztrátou vědomí, nadměrnou svalovou aktivitou (záškuby, křeče), nebo naopak ztrátou svalové funkce, či poruchou senzoriky.

Jak je patrné z definice epilepsie jako nemoci, jeden epileptický záchvat ještě automaticky neznamená, že člověk onemocněl epilepsií. Na druhou stranu některé jiné patologické stavy, s onemocněním mozku nesouvisející, mohou epilepsii imitovat (záchvaty vyvolané spánkovou deprivací, intoxikací alkoholem či metabolickými poruchami).

---

<sup>1</sup> PROCHÁZKA, Tomáš. *Epilepsie u dospělých: klasifikace, léčba*. In: Psychiatrie pro praxi 11/2010. Břecko: Solen, 2010. ISSN 1213-0508. 4x ročně. Str. 149.

<sup>2</sup> TIŠLEROVÁ, Drahošlava. *Epilepsie*. [online] Neurologické oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s. Publikováno 1. 12. 2006. Upraveno 16. 5. 2010. [cit. 2014-02-06] Dostupné z: [//www.stafila.cz/files/files/00bfe8ca5552ba06759adbbb2](http://www.stafila.cz/files/files/00bfe8ca5552ba06759adbbb2)

Lze říci, že epilepsie jako nemoc představuje trvalou predispozici člověka k epileptickým záchvatům.<sup>3</sup>

### 2.3 Status Epilepticus

Třetím pojmem, který bývá v souvislosti s epilepsií často zmiňován a je potřeba jej odlišit, je *status epilepticus*. Mezinárodní klasifikace záchvatů tento stav popisuje: „*Záchvat trvající více než 30 minut nebo intermitentní záchvaty trvající více než 30 minut, mezi nimiž nemocný nenabude vědomí.*“<sup>4</sup>

---

<sup>3</sup> PROCHÁZKA, T., op. cit., str. 149.

<sup>4</sup> KALINA, Miroslav. *Status epilepticus*. In: Neurologie pro praxi 2/2002. Březsko: Solen, 2002. ISSN 1213-1814. 6x ročně. Str. 87.

### 3 EPILEPSIE V HISTORII LIDSTVA

Snad žádné jiné onemocnění není v historii lidstva opředeno tolika předsudky a mýty jako právě epilepsie. Na druhou stranu se není čemu divit. Náhlý vznik a dramatický průběh záchvatů vzbuzoval obavy a jítřil odedávna lidskou fantazii.<sup>5</sup>

Již staří Babylóňané, 3000 let př. n. l., popisují symptomy epilepsie. Příčina křečí byla přisuzována posednutí člověka démonem. Různé druhy křečí měly být vyvolány různými démony.<sup>6</sup> Nejstarším medicínský dokument o epilepsii je uložen v Britském muzeu v Londýně. Jedná se o babylónskou hliněnou destičku (součást medicínského klínopisu označovaného jako Sakkiku – „Všechny nemoci“).<sup>7</sup> O epilepsii se zmiňuje i Chamurapiho zákoník, který diktuje, že epileptici nesmějí uzavírat sňatek či svědčit u soudu.<sup>8</sup>

Staří Řekové považovali epilepsii za důsledek rozhněvání bohyně měsíce Seleny. Jako lék na epilepsii bylo proto doporučeno např. sníst jmelí, které bylo nasbíráno bez použití srpů a ostří v lunární fázi, kdy je měsíc na obloze nejmenší. Jmelí se nesmělo dotknout země, jinak by ztratilo svůj léčebný účinek (na zem „spadlé“ jmelí by již neúčinkovalo proti „padavé nemoci“ – padoucnici). První, kdo pojal epilepsii z vědeckého hlediska, byl Hippokrates, který v roce 400 př. n. l. napsal v knize „O svaté nemoci“, že epilepsii nesesílají na lidi bohové, protože bohové nezamýšlejí lidem škodit. Správně určil epilepsii jako nemoc mozku. Navrhuje léčbu nikoli kouzly, ale medikamenty a dietou, vycházející z jeho vlastní teorie zabývající se rovnováhou mezi teplem a chladem. Nicméně léčba měla mít efekt pouze v případech, že nemoc nepřešla do chronicity. Naopak náboženská léčba epilepsie v té době doporučovala přespání v chrámu v naději, že se ve snu nemocnému zjeví bůh Asclepius a poví mu, jak se uzdravit.<sup>9,10,11</sup>

---

<sup>5</sup> *The History and Stigma of Epilepsy*. [online] In: *Epilepsia*, Volume 44, Issue Supplement s6, ILAE: 8/2003, str. 12 [cit. 2014-02-22] Dostupné z: [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1528-1157.44.s.6.2.x/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1528-1157.44.s.6.2.x.pdf)

<sup>6</sup> *History of Epilepsy*. [online] Oracle ThinkQuest Education Foundation [cit. 2014-02-22] Dostupné z: <http://library.thinkquest.org/J001619/history.html>

<sup>7</sup> *Milestones in the history of epilepsy*. In: *Atlas: Epilepsy Care in the World*. WHO: Geneva, 2005. Str. 16. ISBN 9241563036.

<sup>8</sup> *The History and Stigma of Epilepsy*, op. cit., str. 12.

<sup>9</sup> *Ibid.*

Staří Římané věřili, že epilepsii způsobují démoni a že jde o nakažlivou nemoc. Člověk se měl nakazit kontaktem, nebo dechem od postiženého. Postižený se měl nemoci (démona) zbavit pliváním. Protože byla epilepsie považována za nakažlivou nemoc, byli postižení odsouzeni k životu ve společenské izolaci.<sup>12</sup>

Zmínky o epilepsii se objevují i v Bibli (např. evangelium podle sv. Marka popisuje příhodu, kdy Ježíš Kristus vymítá „d'ábla“ z těla chlapce postiženého epileptickými záchvaty).<sup>13</sup>

Ve středověké Evropě byla epilepsie označována jako padoucnice a lidé se pro vyléčení modlili ke svatým a relikviím. Za patrona byl považován např. Svatý Valentýn. Věřilo se, že lidem trpícím epilepsií pomůže umístit kolem hlavy požehnaný železný kruh, který umožní dostat záchvat pod kontrolu.<sup>14</sup> O epilepsii se píše i v nechvalně proslulém díle Malleus Maleficarum (Kladivo na čarodějnice), jež zmiňuje záchvaty jako možné vodítko pro rozpoznání čarodějnic.<sup>15</sup>

V době renesance nastala móda četby starých rukopisů a do povědomí se tak opět dostaly staré mýty. Lidé s epilepsií byli často považováni za proroky, kteří během záchvatu měli vidění a mohli vidět věci z budoucnosti i minulosti. Během doby osvícení mýty o démonech upadly v zapomnění. Epilepsie byla ovšem stále považována za nakažlivou nemoc a epileptici byli umístováni do izolace ve špitálech pro duševně choré.<sup>16</sup>

Za první seriózní moderní studii o epilepsii lze považovat práci tří anglických neurologů (Jackson, Gowers, Reynolds), jimiž byla epilepsie chápána dle současné definice.<sup>17</sup>

Mezi první medikamenty používané v léčbě epilepsie patřil Bromid a Fenobarbital.<sup>18</sup> Fenobarbital se používá pod názvem Luminal již od roku 1912. V roce 1929 německý

---

<sup>10</sup> *History of Epilepsy*, Oracle, op. cit.

<sup>11</sup> *History of Epilepsy*. [online] Epilepsy.com [cit. 2014-02-22] Dostupné z: <https://www.epilepsy.com/epilepsy/history>

<sup>12</sup> *History of Epilepsy*, Oracle, op. cit.

<sup>13</sup> *History of Epilepsy*. Epilepsy.com., op. cit.

<sup>14</sup> *History of Epilepsy*, Oracle, op. cit.

<sup>15</sup> *History of Epilepsy*. Epilepsy.com., op. cit.

<sup>16</sup> *History of Epilepsy*, Oracle, op. cit.

<sup>17</sup> *History of Epilepsy*. Epilepsy.com., op. cit.

psychiatr Berger vynalezl EEG. V roce 1939 byl syntetizován další velmi využívaný lék proti epilepsii – Fenytoin. V 50. a 60. letech se objevila na trhu další léčiva určená pro léčbu – Karbamazepin, Etosuximid či Valproát sodný a vývoj nových léčiv pokračuje dodnes.<sup>19</sup>

Diskriminace epileptiků se nevyhnula ani moderním dějinám. Např. v nacistickém Německu nebyly epileptikům povolovány sňatky a byli nedobrovolně sterilizováni.<sup>20</sup> Není bez zajímavosti, že totéž platilo ze zákona i v některých státech USA až do roku 1980.<sup>21</sup>

Navzdory mýtům zná historie řadu epileptiků (talentů a géniů), kteří se významným způsobem zapsali do dějin. Patří mezi ně např. Alexandr Veliký, Petr Veliký, Julius Cézar, Richelieu, Karel V., Johanka z Arku, Händel, Flaubert, Petrarca, Byron, Van Gogh, Dostojevskij či Gershwin.<sup>22</sup>

V současné době se o vymanění epileptiků ze společenského stínu snaží řada mezinárodních organizací spolupracujících na globálních osvětových kampaních s WHO, např. International League Against Epilepsy (ILAE) nebo International Bureau for Epilepsy (IBE).<sup>23</sup> V roce 1998 byla přijata Evropská deklarace o epilepsii. V roce 2001 byla na půdě Evropského parlamentu prezentována výzva evropským vládám a institucím tzv. „**Evropská bílá kniha o epilepsii**“ neboli „bílá stránky“ (The European White Paper on Epilepsy). Cílem byl apel na evropské mezivládní orgány a instituce i na jednotlivé vlády členských zemí Evropské unie, aby přijaly a podporovaly aktivity týkající se osvěty (zvýšení povědomí společnosti o epilepsii a eliminaci stigma, které tuto nemoc provází, formou edukačních programů), legislativy (zejména odstranění diskriminace epileptiků na pracovním trhu) a investic do výzkumu léčby.<sup>24</sup>

---

<sup>18</sup> *History of Epilepsy*, Oracle, op. cit.

<sup>19</sup> *History of Epilepsy*. Epilepsy.com., op. cit.

<sup>20</sup> *History of Epilepsy*, Oracle, op. cit.

<sup>21</sup> *The History and Stigma of Epilepsy*, op. cit., str. 13.

<sup>22</sup> Ibid.

<sup>23</sup> *Atlas: Epilepsy Care in the World.*, op. cit., str. 3.

<sup>24</sup> *Stigma nemoci géniů*. In: Zdravotnické noviny 34/2001. [online] [cit. 2014-02-22] Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/mlada-fronta-zdravotnicke-noviny-zdn/stigma-nemoci-geniu-138260>

## 4 PREVALENCE EPILEPSIE

Epilepsie je celosvětově nejčastějším onemocněním mozku, bez ohledu na věk, sociální skupinu, rasu či geografické rozšíření.

### 4.1 Prevalence ve světě

WHO udává, že v současnosti trpí epilepsií na celém světě zhruba 50 miliónů lidí (výskyt epilepsie v populaci se pohybuje kolem 0,5-1 %), z toho 85 % případů se vyskytuje v rozvojových zemích (vyšší výskyt infekcí a úrazů). Každým rokem se ve světě objeví přibližně 2,4 miliónů nových případů. Nejméně 50 % případů epilepsie se objeví v dětství, nebo pubertě. Při správné léčbě je 70-80 % epileptiků schopno vést normální život. To však platí pouze pro vyspělé země světa. V rozvojových zemích je situace alarmující. 60-90 % lidí zde zůstává bez léčby (nedostatek financí, nedostupnost lékařské péče, sociální stigma).<sup>25</sup>

### 4.2 Prevalence v České republice

V České republice žije 70 000-100 000 lidí s epilepsií. Ojedinelý epileptický záchvat vyprovokovaný různými příčinami přitom někdy ve svém životě prodělá 1-4 % populace.<sup>26</sup>

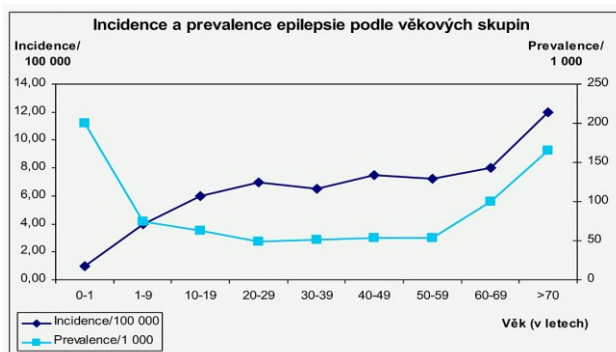
Graf č. 1: *Incidence a prevalence epilepsie podle věkových skupin*

---

<sup>25</sup> *Epilepsy*. [online] WHO, 2014. [cit. 2014-02-06] Dostupné z: [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/epilepsy/en/index.html](http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/en/index.html)

<sup>26</sup> *Jak často se epilepsie vyskytuje* [online] Centrum pro epilepsie Brno, 2009 [cit. 2014-02-06] Dostupné z: <http://www.epilepsiebrno.cz/epilepsie-jak-casto-se-vyskytuje.html>

Zdroj: <http://telemedicina.med.muni.cz/pdm/detska-neurologie/res/f/graf1-incidence-a-prevalence-epilepsie-podle-veku.jpg>



Incidence udává počet nově zjištěných případů na 100 000 obyvatel za sledované období, prevalence podíl nemocných na 1000 obyvatel. Z grafu č. 1 je patrné, že existují dva vrcholy výskytu epilepsie v populaci – raný dětský věk do 1 roku a věk nad 60 let. Zvýšená záchvatová pohotovost a tím i snadnější vznik epileptických záchvatů u dětí je způsoben mimo jiné tím, že dětský mozek nemá ještě plně vyvinuty přirozené centrální inhibiční mechanismy, které by epileptické výboje eliminovaly. Lze však říci, že incidence dětské epilepsie v závislosti na stále se zdokonalující perinatální péči v současnosti klesá. Naopak incidence epilepsie u starších lidí stoupá, což má souvislost se stále se zvyšujícím věkem dožití. U starších osob bývá nejčastější příčinou vzniku epilepsie cévní onemocnění mozku (až 50 % případů) či mozkový nádor (5-15 %).<sup>27, 28</sup>

Rozdílná je rovněž incidence jednotlivých typů záchvatů. Generalizované záchvaty se vyskytují nejčastěji ve skupině dětí do 1 roku věku (67 případů z 100 000), zatímco incidence parciálních záchvatů je naopak nejvyšší u skupiny nad 75 let (98 případů z 100 000). Prevalence aktivní epilepsie (nejméně jeden záchvat v posledních 5 letech) se pohybuje kolem 8–9 případů na 1000 obyvatel, ve věkové skupině do 15 let prodělá alespoň jeden epileptický záchvat pět dětí ze sta. Nejčastějším věkově vázaným syndromem jsou febrilní křeče, které postihují 4 % evropské populace.<sup>29</sup>

---

<sup>27</sup> BRÁZDIL, Milan. *Stáří a epilepsie*. In: Neurologie pro praxi 1/2003 Břežsko: Solen, 2003. ISSN 1213-1814. 6x ročně. Str. 8.

<sup>28</sup> OŠLEJŠKOVÁ, Hana. *Epilepsie*. [online] Dětská neurologie, 2011 [cit. 2014-02-06] Dostupné z: <http://telemedicina.med.muni.cz/pdm/detska-neurologie/index.php?pg=epilepsie--definice>

<sup>29</sup> KOMÁREK V., MARUŠIČ P., KUBA R. *Epilepsie – epidemiologie*. [online] MedicaBase.cz, 2007 [cit. 2014-02-06] Dostupné z: [http://www.medicabaze.cz/index.php?sec=term\\_detail&categId=22&cname=Neurologie&letter=E&termId=3397&name=Epilepsie+-+epidemiologie&h=empty#jump](http://www.medicabaze.cz/index.php?sec=term_detail&categId=22&cname=Neurologie&letter=E&termId=3397&name=Epilepsie+-+epidemiologie&h=empty#jump)

## 5 ETIOLOGIE A KLASIFIKACE EPILEPSIE

### 5.1 Etiologie epilepsie

Epilepsie z hlediska etiologie lze rozlišit na *epilepsie idiopatické* a *symptomatické*. *Idiopatické epilepsie* vycházejí z neznámé příčiny.<sup>30</sup> U dětí se idiopatické epilepsie vyskytují častěji než u dospělých. Významnou roli zde hraje *genetická predispozice*, při níž se uplatňují takřka všechny známé druhy dědičnosti; nejběžnějším typem je ale *polygenní dědičnost*. Častá je kombinace genetické predispozice s inzulty poškozujícími mozek nebo vlivy vnějšího prostředí.<sup>31</sup> Není bez zajímavosti, že dítě epileptického rodiče má geneticky dané 4% riziko vzniku epilepsie (tedy čtyřikrát vyšší oproti zdravé populaci). Dědičnou zátěž lze vysledovat i u zhruba 20% pacientů s nahodilým záchvatem. U jednovaječných dvojčat je shoda pouze v 60 %. Z toho plyne, že se na vzniku musí podílet i další faktory.<sup>32</sup>

*Symptomatické epilepsie* bývají často podmíněny poškozením mozku (ať už ložiskovým či difúzním)<sup>33</sup>, poškození může být akutního či chronického charakteru. U dětských epilepsií připadají v úvahu nejčastěji inzulty traumatické, infekční a hypoxicko-ischemické. Všechny tyto faktory mohou působit prenatálně, perinatálně i postnatálně. Velmi citlivý je vyvíjející se mozek zejména v prenatálním vývoji (patologicky působí toxické vlivy nebo špatná funkce placenty). Dochází pak k poruše neurogeneze mozku a vznikají různé vývojové vady mozku (např. lisencephalie, schizencephalie aj.), které jsou významně epileptogenní. V perinatálním období se jako inzulty nejvíce uplatňují hypoxie a ischemie, krvácení, mechanická poškození, infekce a metabolické rozvraty. V postnatálním období pak encefalitidy, úrazy hlavy, některé nádory, cévní vlivy, toxické vlivy (alkohol, drogy).<sup>34</sup>

Je potřeba si uvědomit, že zvýšenou excitabilitu nervové tkáně působí i řada difúzně působících, relativně běžných metabolických faktorů typu hypoglykémie, hypoxie,

---

<sup>30</sup> TYRLÍKOVÁ, I. a BAREŠ M., op. cit., str. 101

<sup>31</sup> OŠLEJŠKOVÁ, Hana. *Učebnice speciální dětské neurologie: pro studenty 4. a 5. ročníku LF MU s rozšířenou výukou pediatrie*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2011, 123 s. ISBN 978-80-210-5659-6. Str. 19

<sup>32</sup> MUNTAU, Ania. *Pediatrie*. 1. české vyd. Praha: Grada, 2009, 581 s. ISBN 978-80-247-2525-3. Str. 497.

<sup>33</sup> TYRLÍKOVÁ, I. a BAREŠ M., op. cit., str. 101

<sup>34</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H., op. cit., str. 19



hyperpyrexie, hyperhydratace, alkalóza, hypokalcémie, případně nedostatek pyridoxinu či fenylalaninu. Podněty, o kterých je známo, že mají výrazný vliv na záchvatovou aktivitu, se označují jako *epileptogenní podněty* (např. přerušované světlo, alkohol).<sup>35</sup>

## 5.2 Klasifikace epileptických záchvatů

### 5.2.1 Klasifikace ILAE z roku 2010

- a) *Generalizované záchvaty* jsou: tonicko-klonické (dříve grand mall), atonické, tonické, klonické, absence, myoklonické;
- b) *Ložiskové* (= parciální) *záchvaty* jsou komplexní a parciální se symptomatickou motorickou a sensitivní;
- c) *Neklasifikovatelné záchvaty*, u kterých chybí nebo o nichž jsou nedostatečné informace, pro jejich zařazení chybí např. objektivní anamnéza.<sup>36</sup>

### 5.2.2 Klasifikace u dětí

- a) *Generalizovaná epilepsie*: benigní familiární novorozenecké křeče, nefamiliární novorozenecké křeče, epilepsie s tonicko-klonickými záchvaty, absence, epilepsie s myoklonicko-astatickými záchvaty, juvenilní myoklonická epilepsie.
- b) *Fokální epilepsie*: epilepsie s fokálními sensorickými záchvaty, epilepsie s fokálními motorickými záchvaty, benigní epilepsie s centroporálními hroty (rolandická epilepsie).
- c) *Epileptické syndromy*: Lennoxův-Gastatův syndrom; Westův syndrom (bleskové křeče).
- d) *Zvláštní formy epilepsie*: posttraumatická epilepsie, reflexní epilepsie.
- e) *Příležitostné záchvaty*: idiopatické (febrilní křeče), zánětlivé (meningitida, encefalitida), metabolické (hypoglykémie, hyponatrémie), toxické (kyselina acetylsalicylová, alkohol), traumatické (kontuze, krvácení, intrakraniální městnání).<sup>37</sup>

---

<sup>35</sup> TYRLÍKOVÁ, I. a BAREŠ M., op. cit., str. 101

<sup>36</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H., op. cit., str. 21.

## 6 DIAGNOSTICKA EPILEPSIE

### 6.1 Diagnostika

Každý pacient s epileptickým záchvatem musí být vždy pečlivě vyšetřen. Je zapotřebí vyřešit 3 základní otázky: zda se skutečně jedná o epileptický záchvat, pokud ano, pak o jaký typ záchvatu či o jaký epileptický syndrom se jedná.

Vyšetření začíná podrobnou *anamnézou*, zahrnující fakta subjektivní a objektivní povahy. *Subjektivní anamnéza* vypovídá o okolnostech vzniku záchvatu a možných provokačních faktorech. Pacient popisuje prodromy (výkyvy nálad předcházející záchvatu v rozmezí 24 hodin před vznikem) a auru (vjem počátku záchvatu charakterizovaný sensorickými či psych sensorickými pocity). Jak již bylo zmíněno v kapitole o klinických příznacích, typ aury může lékaři napovědět ohledně lokalizace epileptogenní zóny. V objektivní anamnéze se popisuje průběh záchvatu, symptomy, délka a po záchvatový stav (ideálně od svědků záchvatů – např. rodičů).

Důležitá je také znalost případné medikace pacienta. Následuje pečlivé interní vyšetření dítěte pediatrem, včetně odběrů krve, kde se sleduje biochemický profil a krevní obraz.

V další fázi je dítě vyšetřeno specialistou – neurologem. Základní neurologické vyšetření sleduje výskyt případného neurologického deficitu.

Pro potvrzení diagnózy je nezbytné provedení EEG vyšetření. Jedná se o elektrofyziologickou metodu, při které je pomocí elektrod snímána a graficky zapisována elektrická aktivita mozku. Abnormality na EEG slouží dále pro klasifikaci epileptických záchvatů. EEG může být *interiktální* (snímané mimo záchvat) nebo *iktální* (při záchvatu). Normální EEG záznam mimo záchvat však epilepsii nevylučuje. EEG nález musí být vždy posuzován vzhledem ke klinickým projevům. Epileptický výboj vytváří na EEG registrovatelné změny křivky (paroxysmální změny jako odraz aktivity a synchronizace epileptických neuronů). Signifikantními nálezy na EEG bývají ostré prvky – hroty a vlny. Nejčastěji se EEG měří neinvazivní cestou, pomocí tzv. *skalповého EEG* využívajícího povrchových elektrod na povrchu lebky. U farmakorezistentních epilepsií se však někdy musí použít i invazivnější měření. *Semiinvazivní EEG* využívá sond vpíchnutých pod kůži,

---

<sup>37</sup> MUNTAU, A., op. cit., str. 498.

*invazivní EEG* využívá sond voperovaných intrakraniálně. Škála metodik EEG měření je různá. Rutinní EEG se měří u pacienta, který má zavřené oči, a provokace možné specifické epileptické aktivity se provádí fotostimulací, hyperventilací či střídavým otevíráním a zavíráním očí. Další možností je *EEG po spánkové deprivaci* (nočním bdění). Moderní metodou je *video EEG*, které snímá EEG záznam a zároveň klinický projev pacienta.

Pro posouzení případných mozkových lézí ve spojitosti s epilepsií se používají dále počítačová tomografie (CT) a magnetická rezonance (MRI) mozku, včetně kontrastního vyšetření.

Dalšími doplňkovými funkčními diagnostickými metodami může být např. SPECT (jednofotonová emisní výpočetní tomografie) nebo PET (pozitronová emisní tomografie), kterými se vyšetřuje prokrvení mozku a mozkový metabolismus ve spojitosti s epileptogenní lézí aj.

Součástí může být i neuropsychologické vyšetření pacienta – epilepsie může časem narušit kognitivní funkce, vést k depresím atd. Specializovaná pracoviště zabývající se epilepsií se nazývají Centra pro epilepsie.<sup>38, 39</sup>

## 6.2 Diferenciální diagnostika

Od epilepsie a epileptických záchvatů je zapotřebí odlišit neepileptické záchvaty, které se v dětství často vyskytují a mohou epileptický záchvat imitovat. Jde o různorodou skupinu stavů zapříčiněných různorodými příčinami. Lze je rozlišit na *somaticky podmíněné* a *psychogenně podmíněné*. U malých dětí (od narození do 8 let věku) převažují somaticky podmíněné záchvaty, zatímco u starších dětí psychogenně podmíněné – ze somatických záchvatů v tomto věku převažují synkopy. Rozlišit epileptický záchvat od neepileptického není snadné a vyžaduje pečlivou diagnostickou rozvahu, zejména u nejmladších věkových kategorií (novorozenci, kojenci, batolata), kde incidence různých záchvatů je poměrně velká (nezralost mozku) a situaci komplikuje i fakt, že dítě může trpět zároveň epileptickými záchvaty i některým z neepileptických stavů; případně netypický průběh některých epilepsií může naopak neepileptickou epizodu imitovat.<sup>40</sup>

---

<sup>38</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H., op. cit., str. 23-24

<sup>39</sup> KADAŇKA, Z. a BAREŠ M., op. cit. str. 12-15

<sup>40</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H., op. cit., str. 36

## 7 LÉČBA EPILEPSIE

K léčbě epilepsie je zapotřebí přistupovat komplexně. Zahrnuje léčbu medikamentózní, případně chirurgickou a dietetickou, nezbytnou součástí je i úprava životosprávy.

### 7.1 Medikamentózní terapie

Medikamentózní terapie si klade za cíl dosáhnout (v ideálním případě) trvalého stavu bez záchvatů u pacienta léčeného medikamentem, který dobře snáší. Samozřejmě ne vždy je možno tohoto docílit. Před počátkem léčby by lékař měl zvážit všechna rizika, která se k dané medikamentózní léčbě u pacienta mohou pojít. Před zahájením léčby je zapotřebí mít jasno, o jaký typ epilepsie se konkrétně jedná.

Trvalá léčba antiepileptiky se nezavádí v případech dětí, u nichž se záchvaty vyskytují sporadicky (s frekvencí 1 až 2 záchvaty během roku). V případě zavádění trvalé léčby antiepileptiky se obvykle začíná monoterapií s tím, že nastavení optimální dávky se řídí dynamikou epilepsie u konkrétního pacienta a vlastnostmi konkrétního léku. Dávka se potom postupně zvyšuje, dokud nedojde k dosažení stavu bez záchvatu anebo dokud se u pacienta neprojeví případná nesnášenlivost léku. Rodiče i starší děti musí být instruováni zejména o tom, že léky je potřeba užívat pravidelně, ve stejnou dobu. Při snížení hladiny léku v krvi může jinak dojít paradoxně ke zvýšení záchvatové pohotovosti. Pokud monoterapie lékem první volby nestačí, zkouší se monoterapie alternativním lékem, případně pak kombinace, obvykle dvěma léky. Podávání více než dvou antiepileptik současně se většinou nedoporučuje, protože se takto sčítají nežádoucí účinky.

Mezi používané medikamenty patří Valproát, Bromid, Fenobarbital, Primidon, Ethosuximid, Lamotrigin, Topiramát aj. Průběh medikamentózní terapie je samozřejmě průběžně monitorován; rodiče vedou deník, kam se zapisují případné záchvaty, jejich četnost, délka a průběh. Dítě chodí na kontrolní EEG; kontrolní odběry krve monitorují hladinu léku v krvi. Délka medikamentózní léčby závisí na závažnosti epilepsie. V ideálním případě se dá po 2-5 letech bez záchvatů léčba začít vysazovat, vysazování však musí být postupné a trvá měsíce až roky. Někdy je však terapie doživotní.<sup>41</sup>

---

<sup>41</sup> MUNTAU, A., op. cit, str. 510.

Každý pacient dostává instrukce, jak zaléčit urgentní stav – což jsou případy záchvatu trvajícího déle než 3 minuty doprovázené ztrátou vědomí. Nejčastěji používanými přípravky laické první pomoci jsou *Diazepam* (který se vyrábí v tubě s aplikátorem a lze jej snadno aplikovat do rekta, má antikonvulzivní a sedativní účinky a vstřebává se rychle rektální sliznicí do krve) a *Lorazepam* (lze aplikovat do úst, vstřebává se bukální sliznicí či nazálně).<sup>42</sup>

## 7.2 Chirurgická terapie

Neurochirurgický zásah je indikován u pacientů, kteří jsou rezistentní na farmakologickou léčbu, epilepsie u nich vychází z izolovaného okrsku mozku, který je operačně přístupný a je předpoklad, že operace bude mít význam pro potlačení progresu onemocnění. U pacientů, kde se podaří epileptické ložisko touto cestou odstranit, jsou výsledky pro kvalitu dalšího života velmi dobré. Ložisko v mozku se vizualizuje kombinací různých metod – zejména EEG a magnetické rezonance.<sup>43</sup>

U pacientů nevhodných pro tuto operaci (např. generalizované epilepsie), nebo u pacientů u kterých resekce ložiska nepřinesla kýžený úspěch, je možno zvážit tzv. *chronickou elektrostimulaci n. vagu*. Elektroda je umístěna na levý vagový nerv, a podkožně pod klíční kost je voperován generátor. Tato metoda umí snížit počet záchvatů v průměru o 50 %. Je to drahá metoda (cena stimulátoru), ale nenáročná na provedení. U rezistentních epilepsií je to však poslední šance na zlepšení kvality života pacienta.<sup>44</sup>

## 7.3 Úprava životosprávy

Pro zvýšení úspěšnosti léčby je potřeba, aby dítě dodržovalo správnou životosprávu. Nemělo by být nadměrně zatěžováno po fyzické ani psychické stránce. Mělo by dbát na dostatek spánku a omezení sledování televize.<sup>45</sup>

## 7.4 Ketogenní dieta

Ketogenní dieta je další možností léčby u farmakorezistentní epilepsie. Volí se takový typ stravování, který udržuje tělo v metabolické ketóze, tj. ve stavu podobném hladovění. Dítě

---

<sup>42</sup> MUNTAU, A., op. cit, str. 510-511

<sup>43</sup> Ibid., str. 511

<sup>44</sup> KADAŇKA, Z. a BAREŠ M., op. cit. str. 19

<sup>45</sup> Ibid., str. 510

přijímá tuky, versus proteiny a cukry v poměru 4:1. V polovině případů se sníží výskyt záchvatů na polovinu a 20-30 % dětí na dietě může být úplně bez záchvatů. Na dietě musí být děti několik let. Je to proto náročný druh léčby na výdrž a organizaci, má svá rizika (není vyvážená), proto je nutná úzká spolupráce mezi rodiči, dietní sestrou a lékařem.<sup>46</sup>

## 7.5 Alternativní přístupy k léčbě epilepsie

Někteří pacienti mohou být ke klasické medicíně nedůvěřiví a preferovat alternativní přístupy k léčbě, případně se začnou o alternativní způsoby zajímat ve chvíli, kdy léčba klasickou cestou nepřináší kýžený efekt. Konvenční léčba antiepileptiky funguje asi u 70-80 % pacientů.<sup>47</sup>

Z nejčastějších forem alternativní léčby se využívá *jóga a meditace*, pro navození pocitu relaxace a redukci stresu, k uvolnění lze využít i *masáže*. Oblíbenou formou je i *aromaterapie*, která navozuje pocit uvolnění prostřednictvím koncentrovaných esenciálních rostlinných olejů, které působí na nervový systém. Je ale třeba dávat pozor na to, že ne všechny esence jsou k aromaterapii epileptika vhodné. Nevhodné esence (yzop, fenykl, rozmarýn, šalvěj) mohou u citlivých osob vyvolat záchvat. Naopak pomoci mohou ylang-ylang, heřmánek či levandule. Je nutné si dávat pozor i na bylinky a potravinové doplňky, kde mohou vznikat interakce s léčivem. V současné době populární terapeutickou možností je *metoda biofeedbacku*. Snaží se využít skutečnosti, že někteří jedinci pociťují před záchvatem auru a tedy vědí předem o tom, že se blíží záchvat. Cílem je naučit se praktikovat techniky, které mají záchvat oddálit, nebo přímo odvrátit. Podstatou je, že dotyčný jedinec metodou zpětné vazby musí přijít na to, co mu pomáhá. Opětovně nutno zdůraznit, že nikdy nelze vysadit medikaci bez vědomí ošetřujícího lékaře – navzdory např. doporučení léčitele.<sup>48</sup>

Lze však říci, že alternativní způsoby léčby je potřeba brát jako doplňkové. Samy o sobě doposud neumí plně nahradit efekt léčby prostředky klasické medicíny.

---

<sup>46</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H., op. cit., str. 32

<sup>47</sup> Ibid., str. 42

<sup>48</sup> HANSCOMB, A. a HUGHES L., op. cit., str. 42-43

## 7.6 Terapie status epilepticus

Status epilepticus, jak bylo uvedeno v první kapitole, je akutní stav, který si vyžaduje rychlou a intenzivní léčbu, neboť generalizovaný status může přímo ohrožovat pacienta na životě. Je zapotřebí vždy stabilizovat základní životní funkce. Pacient je léčen na neurologické jednotce intenzivní péče (JIP). Léčba se zahajuje intravenózní aplikací Diazepamem, nebo Klonazepamem, v případě potřeby je možno aplikaci po 5 minutách opakovat. Při dalších záchvatech, nebo přetrvávajícím bezvědomí podává lékař za 10-20 minut poté intravenózně infuzi Fenytoinu, Valproátu, Midazolamu nebo Fenobarbitalu. Pokud se pacienta nedaří stabilizovat, je převezen na Anesteziologicko-resuscitační oddělení (ARO), kde může dle potřeby následovat intubace s uvedením do celkové anestézie a myorelaxace. V tomto stavu může být pacient udržován i několik dní, pod kontrolou neurologa.<sup>49</sup>

---

<sup>49</sup> KADAŇKA,Z. a BAREŠ M. , op. cit. str. 17

## 8 EPILEPTICKÝ ZÁCHVAT

### 8.1 Mechanismus vzniku epileptického záchvatu

Jak již bylo zmíněno v první kapitole, epilepsie je porucha funkce mozku. Na rozdíl od jiných onemocnění epilepsie nevychází prvotně z destrukce fyziologického mechanismu (byť druhotně může někdy dojít k poškození mozkových struktur – např. procesem sklerózy). Fyziologický mechanismus vzniku a přenosu vzruchu je nahrazen mechanismem patologickým. Podstatou je narušení rovnováhy mezi excitačními a inhibičními mechanismy komunikace mezi mozkovými neurony. Pro vznik epileptického záchvatu je zapotřebí existence různě velké a místně ohraničené populace patologických (epileptických) neuronů v mozku – tzv. *epileptické ložisko*. Epileptický neuron má na rozdíl od zdravého neuronu schopnost produkovat patologické výboje. Pokud je patologických neuronů dostatečný počet, nejsou okolní neurony už pak schopny efektivně synapticky modulovat jejich nežádoucí aktivitu a patologické výboje začínají být těmito neurony odpalovány rytmicky a synchronně. Dochází ke vzniku záchvatu. Na buněčné úrovni dochází k funkčním změnám membránových receptorů a iontových kanálů. Buněčná membrána se tak stává zvýšeně vzrušivou. Různé skupiny buněk epileptického ložiska se ve výbojích střídají a výboje tak mohou trvat i poměrně dlouho. Oblast mozkové kůry, ze které záchvat vychází, se nazývá *epileptogenní zóna*. Nemusí být totožná se *symptomatogenní zónou* (oblast, která je podkladem klinické manifestace záchvatu). Např. v určitých oblastech je klinická manifestace nemá a záchvat se klinicky projeví až po rozšíření epileptické aktivity do dalších oblastí.<sup>50, 51</sup>

Důležitou informací je, že schopnost mozku reagovat záchvatem (*tzv. záchvatová pohotovost*) má každý člověk. Mezi jednotlivými jedinci je podmíněna geneticky, u jednotlivce pak kolísá dle věku; nejvyšší je kolem druhého věku života a v pubertě. Záchvatová pohotovost se zvyšuje i v mělkém spánku, v době menstruace či např. v těhotenství.<sup>52</sup>

---

<sup>50</sup> KADAŇKA, Zdeněk a Martin BAREŠ. *Učebnice speciální neurologie*. 3., přeprac. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010, 302 s. ISBN 978-80-210-5320-5. Str. 5-6.

<sup>51</sup> TYRLÍKOVÁ, I. a BAREŠ M., op. cit., str. 100

<sup>52</sup> TYRLÍKOVÁ, I. a BAREŠ M., op. cit., str. 101



## 8.2 Klinické příznaky epileptického záchvatu

Klinický obraz epileptického záchvatu může být velmi různorodý, protože jednotlivé symptomy se mohou vyskytovat v různé míře; samostatně či v různých kombinacích. Pacient může vnímat na počátku některých záchvatů tzv. *auru* (předzvěst záchvatu), na kterou si pamatuje. Aura se dá využít i pro lokalizaci zóny počátku záchvatu (např. parestézie nebo záškuby na jedné straně obličeje nebo jedné končetiny znamenají, že záchvat vychází kontralaterálního kortexu).

Je možno se setkat s těmito symptomy:

- a) *porucha vědomí*;
- b) *motorické projevy* na obličeji, trupu nebo končetinách;
- c) *klonické* (od jemných záškubů např. víček, po záškuby svalů a končetin, až masivní záškuby trupu);
- d) *tonické* (napnutí končetin až pád při generalizaci na celé tělo);
- e) *automatismy* (mimovolné, nesmyslné, pseudoúčelové pohyby, např. olizování, žvýkání, chytání předmětů, ohmatávání, svlékání se);
- f) *pohyby axiálního svalstva* (otáčení hlavy, trupu, očí);
- g) *tonické záchvaty se ztrátou svalového tonu a nekontrolovatelným pádem*;
- h) *hypermotorické záchvaty* (opakované masivní až násilné automatismy trupu a končetin, např. pohyby typu šlapání na kole, houpání pánví, válení se na lůžku, mlácení kolem sebe);
- i) *senzitivní a senzorické projevy* (parestézie, vizuální, čichové a sluchové halucinace);
- j) *vegetativní projevy* (bušení srdce, žaludeční nevolnost, mydriáza, zblednutí nebo zčervenání, slinění, pomočení aj.);
- k) *psychické symptomy* (snové stavy, pocity děja vu, halucinace slyšení hudby, emoční projevy – pláč, strach, smích);
- l) *nepřespecifikované symptomy* (změna výrazu, strnutí, zírání, neobvyklé tělesné pocity).

Klinické projevy jsou dány tím, která funkční oblast mozku je epileptickou aktivitou zasažena. Záchvat může být *generalizovaný* (postihující rozsáhlou část, prakticky celý mozek) či *fokální* (parciální, který zasahuje jen omezenou část mozku).<sup>53</sup>

Záchvaty u nejmladších dětí bývají velmi špatně rozpoznatelné a klasifikovatelné, protože projevy mohou být netypické a nejasné. U velmi malých dětí se špatně hodnotí stav vědomí, bdělost či reakce na zevní podněty, proto se obtížně rozlišuje mezi generalizovaným a fokálním záchvatem. Malé dítě nedokáže popsat auru ani své subjektivní příznaky a pocity. Některé záchvatovité stavy se těžko odlišují od běžných motorických projevů dítěte a někdy se záchvat projeví pouze útlumem aktivity dítěte.<sup>54</sup>

### 8.3 Prevence vzniku záchvatů

Třebaže u některých dětí přicházejí záchvaty bez varování, u jiných se dá vystopovat určitá pravidelnost (záchvaty přicházejí během spánku, po probuzení, odpoledne, o víkendu nebo v určitých dnech v měsíci), a dá se proto pokusit jim předejít.

Velmi důležitý v prevenci je dobře fungující spánkový režim. Např. více nočních záchvatů přichází v období, když je dítě více unaveno. Vždy je lepší se při nadměrné únavě dostat co nejdříve a nečekat na další noc. Míra únavy je individuální, děti by se měly dostatečně vyspat, pokud jdou další den do školy.

Pro odbourání stresu je možno využívat relaxační techniky (jóga, masáže apod.), jak bylo zmíněno v předchozí podkapitole. Překvapivě může působit fakt, že u některých dětí dochází častěji k záchvatům, když se nudí, než když jsou duševně aktivní a činnost je baví. Nuda je formou stresu. Kritické období je proto v období školních prázdnin. Je potřeba dbát na to, aby děti měly zajímavého koníčka či jinou zábavu a nudily se minimálně.

Pro děti a mladistvé platí striktní zákaz požívání alkoholu. K záchvatu nedochází ve stavu opilosti, ale ráno, po vystřízlivění. Strava na epilepsii přímý vliv nemá. Je překonán mýtus, že děti s epilepsií se mají vyhýbat čokoládě a kakau. Je však vhodné, aby strava byla vyvážená, obsahovala hodně čerstvé zeleniny a ovoce. Obecně ke zdravému životnímu stylu patří pravidelnost v jídle, nevynechávat snídaneč apod.

---

<sup>53</sup> KADAŇKA, Z. a BAREŠ M. , op. cit. str. 6-7.

<sup>54</sup> Ibid., str. 20-21.

Na vznik záchvatů můžou mít vliv i hormony, zejména v období puberty a u dívek v období menstruace, jak již bylo zmíněno, což je potřeba řešit úpravou dávky antiepileptik v době před očekávanou menstruací.

Riziko zvyšuje fotosenzitivita (sledování televize, hraní her na počítači, blikající světlo, stroboskop na diskotékách, probleskující slunce mezi stromy, pohled z okna jedoucího vozidla, sluneční světlo odrážející se na vodní hladině), je proto zapotřebí u senzitivních jedinců dodržovat určité bezpečnostní zásady. Ochranou proti slunci jsou sluneční brýle. Sledování televize nebo obrazovky počítače by mělo být z větší dálky tak, aby obrazovka nevyplňovala celé zorné pole. Na obrazovku je možno použít i antireflexní filtr, snížit nastavení jasu či nechat rozsvícené světlo v pokoji pro snížení kontrastu. Fotosenzitivita se zvyšuje při únavě.<sup>55</sup>

## **8.4 Laická první pomoc u generalizovaného záchvatu**

Základní znalost zásad první pomoci by měl ovládat každý dospělý člověk. Epileptický záchvat může postihnout kohokoli, kdekoli a je dobré vědět, jak na něj správně zareagovat.

Jedinec postižený generalizovaným záchvatem bývá v bezvědomí a po záchvatu si nic nepamatuje. Během záchvatu je zapotřebí především zajistit, aby se postižený neporanil. Pod hlavu je možno mu dát měkkou podložku (např. složený svetr, kabát, co je zrovna po ruce), případně alespoň vypodložit hlavu rukama pomocníka. Z dosahu by měly být odstraněny všechny předměty, o které by se postižený mohl zranit, případně postiženého je nutno od nich izolovat. Postiženým by se nemělo zbytečně pohybovat, není-li to nezbytné pro jeho bezpečnost (např. upadne na silnici). Člověku se záchvatem se nesmí vkládat nic do úst, dávat mu jíst či pít, dokud se zcela neprobere. Pomáhající by se mu neměl snažit bránit v pohybu, zadržovat ho.

Jakmile záchvat odezní, je potřeba postiženého uložit do stabilizované polohy, aby mu mohly volně odtékat sliny či případné zvratky, a otírat mu ústa. Pokud dýchá nepravidelně, je nutno zkontrolovat, zda má volné dýchací cesty (např. zda nemá v krku zaklíněné sousto). Je dobré si uvědomit, že i když postižený různě při záchvatu křečí vokalizuje, nemá bolesti, jde o nevědomé zvukové projevy. Po probrání postiženého je třeba udělat maximum proto, aby byla zmírněna jeho zmatenost (kde je, co se stalo), postižený může být i pomočený, je proto na

---

<sup>55</sup> HANSCOMB, A. a HUGHES L., op. cit., str. 44-51

místě mu pomoci se zorientovat v čase a prostoru a zamezit přihlížejícím v nemístném shromažďování kolem z pouhé zvědavosti.<sup>56</sup>

Lékařskou pomoc je potřeba zavolat, pokud má postižený při záchvatu potíže s dýcháním, těžce se poranil, případně pokud záchvat nekončí anebo rychle přechází v další.<sup>57</sup>

---

<sup>56</sup> HANSCOMB, A. a HUGHES L., op. cit., str. 24-25

<sup>57</sup> Ibid., str. 29

## 9 DÍTĚ S EPILEPSIÍ

### 9.1 Specifika dětské epilepsie

Děti vykazují vyšší záchvatovou pohotovost oproti dospělým, což souvisí s tím, že jejich mozek se nejméně do věku 8-10 let intenzivně vyvíjí. V pubertě svou roli sehrávají hormonální vlivy dané zejména pohlavním dospíváním. U malých dětí nejsou dostatečně vyvinuty přirozené inhibiční mechanismy. Epilepsie u dětí tedy obecně probíhá na nezralém a vyvíjejícím se mozku. V důsledku toho je spektrum možných epilepsií u dětí širší než u dospělých. Třebaže se u dětí mohou vyskytnout stejné typy epilepsií jako u dospělých, existují zde i specifické epileptické symptomy s věkovou vazbou. Určení správného typu epilepsie má význam pro výběr správné medikace, dále také pro prognózu a vliv na vývoj dítěte. Existují syndromy benigní, které nemají žádný vliv na intelekt, chování ani osobnost vyvíjejícího se dítěte. Naopak se však u dětských pacientů lze setkat i se závažnými syndromy spojenými s encefalopatií, které jsou maligního charakteru, mají negativní vliv na vývoj jedince a je jen malá šance dostat je pod kontrolu.<sup>58</sup>

### 9.2 Charakteristika epileptických syndromů s věkovou vazbou u dětí

U dětí lze rozlišit 4 věkové skupiny:

#### 9.2.1 Novorozenecké období (od narození do tří měsíců života).

V tomto věku se objevují *symptomatické křeče* (jako následek intrauterinních infekcí – cytomegalovirus, toxoplazmóza, malformací mozku, metabolických vad, hypokalcémie, hypoglykémie či hypoxicko-ischemických encefalopatií).<sup>59</sup> *Benigní novorozenecké křeče* mají dobrou prognózu. Mohou být dědičné (*benigní familiární novorozenecké křeče*), nebo sporadické (*nefamiliární*). Vyskytují se kolem pátého dne života u fyziologických novorozenců a mají charakter fokálních a subtilních záchvatů. Léčba je jen krátkodobá, bez trvalých následků. Oproti tomu nepříznivou prognózu mají *časné epileptické encefalopatie*, které se objevují v prvních 3 měsících života: *časná myoklonická encefalopatie* (EME,

---

<sup>58</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H., op. cit., str. 19

<sup>59</sup> KOMÁREK, Vladimír a Alena ZUMROVÁ. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Galén, c2008, 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8. Str. 71

myoklonické záchvaty) a *časná infantilní epileptická encefalopatie* (EIEE, tonické záchvaty). U EME bývá příčinou dědičná vada metabolismu, u EIEE vrozené poškození mozku. Vyskytují se u patologických novorozenců, většina postižených dětí se nedožívá více než 1 roku. Špatně reagují na léčbu a u přeživších dětí se vyvíjí těžké mentální i neurologické postižení.<sup>60, 61</sup>

### 9.2.2 Od 3 měsíců do 4 let.

Nejčastější závažnou a prognosticky nepříznivou patologií této věkové skupiny je *Westův syndrom*. Postihuje zhruba 3 promile dětí a jedná se o encefalopatii spojenou s mentální retardací, či regresí vývoje. Charakteristickým projevem jsou infantilní spasmy (rozhození paží následované tonickou flexí horních končetin, obvykle opakovaně několikrát za sebou). Léčba je obtížná a neúspěšná. *Lennox-Gastautův syndrom* je závažná farmakorezistentní epilepsie, kde se kombinuje několik typů záchvatů. Může jít o záchvaty tonické, generalizované atonické, myoklonické či parciální. Léčba je složitá, volí se podle dominantního typu záchvatu. Postižené děti bývají kognitivně postižené a mají problémy s chováním. Častým jevem v této věkové skupině je výskyt *febrilních křečí*. Vznikají při horečce, častý je familiární výskyt s genetickou predispozicí. Převážně bývají postižení chlapci. Nekomplikované febrilní záchvaty trvají krátce, křeče jsou symetrické a klonické. U poloviny dětí se mohou opakovat. Léčí se antipyretiky, hydratací a rektálním podáním diazepamu. Komplikované febrilní záchvaty mohou být naopak předzvěstí některých dalších druhů epilepsií (např. syndrom Dravetové – těžká myoklonální epilepsie spojená s mentální retardací).<sup>62, 63</sup>

### 9.2.3 Od 4 let věku do 9-10 let.

Pro mladší školní věk jsou typickou nosologickou jednotkou *absence (pyknolepsie)*. Objevují se častěji u dívek a jedná se o záchvat s krátkou ztrátou vědomí, která nemusí být zjevná. Jde o nejčastější typ generalizované epilepsie dětí. Záchvatů může být až 100 za den. Postižení se řadí mezi děti s normálním vývojem, často jde o bystré děti. Porucha vědomí

---

<sup>60</sup> Ibid., str. 72

<sup>61</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H., op. cit., str. 19

<sup>62</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H., op. cit., str. 29-30

<sup>63</sup> KOMÁREK, V., ZUMROVÁ A., op. cit., str. 72-74

začíná i končí náhle, projeví se strnulým pohledem, ochabnutím obličejových svalů. Nedochozí ke ztrátě držení těla, ale dítě ustane ve vykonávané činnosti (přesto např. nepustí z rukou předmět, který drží), nereaguje na oslovení, často vykonává automatický pohyb či hledí vzhůru. Trvá to několik sekund, poté se dítě probere a má amnézii, pokračuje v započaté činnosti. Komplikací může být generalizovaný tonicko-klonický záchvat (u 10 % dětí). Absence lze diagnosticky vyprovokovat hyperventilačním testem. Léčba je medikamentózní a prognóza dobrá, 90% případů odeznívá samo do 12. roku věku.<sup>64</sup> Dříve se absence označovaly jako „petit mall“. Absencím je potřeba věnovat pozornost a provádět osvětu učitelů, vzhledem k tomu, že jde o nejčastější typ epilepsie u dětí školního věku, jak již bylo zmíněno, a také z toho titulu, že se projeví nejzřetelněji právě ve škole, kdy je vyžadováno soustředění a nemocné dítě může být mylně učitelem pokládáno za nepozorné. Proškolený učitel pak snáze odhalí podezření, může se na sledování dítěte zaměřit a všimnout si, jak často se příhody objevují. Může upozornit rodiče, aby si všímali stavu dítěte i doma – doporučuje se test oslovení jménem – pokud dítě nezareaguje, může jít o absenci. Další stránkou věci je skutečnost, že děti s absencí mohou mít také problém zapojit se do kolektivu, být nezvykle plaché. První pomoc nebývá většinou nutná, i pokud se absence stane během chůze, dítě pokračuje v chůzi i v bezvědomí, neupadne. Učitel či rodič by však měl být pozorný, a pokud situace nastane, doprovodit včas dítě na bezpečné místo.<sup>65</sup> Dále se v tomto věku objevuje *benigní rolandická epilepsie* (název dle tzv. rolandických hrotů na EEG), která se manifestuje nejčastěji ve spánku a dochází při ní k parciálním záchvatům (krátké klonické křeče obličejových svalů a horních končetin, doprovázené sliněním, chrčením a parestézií postižených oblastí). Někdy může dojít až ke vzniku generalizovaného tonicko-klonického záchvatu. Léčba zahrnuje úpravu spánkového režimu, medikaci, prognóza bývá dobrá, obvykle záchvaty po pubertě mizí. *Landau-Kleffnerův syndrom* představuje epileptický syndrom se získanou afázií. Dítě přestává rozumět mluvenému slovu a rozpadá se jeho schopnost mluvit. Je neklidné, hyperaktivní až agresivní. Řešení je obvykle medikamentózní, avšak většinou se nepodaří návrat k plnohodnotné řeči.<sup>66, 67</sup>

#### **9.2.4 Od 9-10 let věku do adolescence.**

---

<sup>64</sup> MUNTAU, A., op. cit., str. 499-500

<sup>65</sup> HANSCOMB, A., HUGHES L., op. cit., str. 25-26

<sup>66</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H., op. cit., str. 30-31

<sup>67</sup> KOMÁREK, V., ZUMROVÁ A., op. cit., str. 74-75

Typickými představiteli epileptických syndromů této věkové skupiny jsou juvenilní myoklonická epilepsie, juvenilní absence a generalizované tonicko-klonické záchvaty po probuzení. Vyskytují se u jinak normálních mladistvých. Juvenilní myoklonická epilepsie se objevuje po probuzení, charakteristické jsou prudké klonické záškuby zejména extenzorů horních končetin. Aktivovat je může prudké světlo, spánková deprivace nebo alkohol. Léčba všech těchto typů epilepsií spočívá v úpravě životosprávy, spánkovém režimu, vyloučení alkoholu a nasazením medikamentů.<sup>68, 69</sup>

### 9.3 Rodina a diagnóza

Vyřčení diagnózy epilepsie z úst lékaře znamená pro rodinu dítěte vždy otřes, ať už se tak stane záhy po narození dítěte, či kdykoli jindy v pozdějším životě. Tento ortel vždy znamená změnu dosavadního života rodiny, bez ohledu na to, zda jde o změnu malou či zásadní. Diagnózou epilepsie není ovlivněn jen život dítěte, ale také jeho rodiny (rodičů, sourozenců, prarodičů) či partnerských vztahů mezi rodiči. Dítě s epilepsií klade na rodinu nároky nejen stran rodičovské lásky a podpory, ale také stran plnění specifických potřeb a vyrovnávání se s limity, které s sebou epilepsie do běžného života přináší.

Rodiče by si měli v první řadě uvědomit, že nejsou se svým problémem osamoceni, byť se jim tak situace může na samém počátku jevit. Dostupných forem pomoci nejen ve sféře medicínské, ale také sociální, právní, vzdělávací, psychologické a volnočasových aktivit existuje řada (přehled uvádějí následující podkapitoly), je však potřeba je aktivně vyhledat. Neexistuje žádný kompletní servis, který by rodičům zajistil potřebnou orientaci a informaci.

Dostupným, přehledným a rychlým způsobem zjišťování potřebných informací je internet, případně informační brožury a publikace, které lze získat v knihovnách. Základní doporučení a nasměrování by měl být schopen podat také ošetřující lékař dítěte. Vždy je však třeba spoléhat zejména sami na sebe, na své schopnosti vyhledávat informace, stát se „odborníkem na potřeby svého dítěte“.

V první fázi po sdělení diagnózy je potřeba, aby se rodiče zaměřili na zvládnutí vlastních pocitů. Mohou se u nich objevovat obavy, zmatek, smutek, beznaděj, sebeobviňování, hledání viníka, potíže se spaním, jídlem, nesoustředěnost, hněv, pochybnosti

---

<sup>68</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H., op. cit., str. 31-32

<sup>69</sup> KOMÁREK, V., ZUMROVÁ A., op. cit., str. 75-76



o tom, že situaci zvládnou. Základem pro vyrovnání se se situací je nebát se požádat o radu nebo pomoc, číst knihy, letáky, věnovat čas a prostor nejen diagnóze a péči o dítě, ale i sobě a partnerovi. Může pomoci přirovnat si situaci s jinými zásadními změnami v životě, jako přestěhování se, nástup do nového zaměstnání apod. Uvědomit si, že každá adaptace na změnu trvá řadu měsíců, než se s ní člověk vypořádá a naučí se fungovat jinak než doposud. Potřebná je i otevřenost k ostatním lidem.

V další fázi už rodiče obvykle mívají základní informace, dostalo se jim první podpory a pomoci, a získávají tak kontrolu nad situací. Přínosné je setkání s rodiči stejně postižených dětí (kluby), znovu se začít věnovat svému zaměstnání a každodenní rutině. Důležité je nemít na sebe přehnané požadavky, nevyčítat si případný výbuch emocí, ale vzít si ponaučení.

Typický je koloběh pocitů. Nejzranitelnější období může nastat paradoxně ve chvíli, kdy se zdá, že má člověk již vše pod kontrolou a stojí opět pevně nohama na zemi. Objevuje se náhle frustrace, pesimismus až deprese, které působí jako rušivé prvky, ve vztahu k dítěti tvoří rozporuplnost. Je potřeba upevnit si vnitřní rovnováhu, chtít to nejlepší pro dítě, ale nikoli rezignovat na svůj vlastní život. S pocity je lépe nebojovat, nechat je v klidu odeznít, péči o dítě prokládat přestávkami, kdy se rodič bude věnovat věcem, které ho baví a těší.

Postupem času se podaří skloubit potřeby dítěte do každodenní rutiny. Stále by však mělo platit to, že pokud má člověk pocity bezmoci, neměl by se stydět promluvit si o nich s někým blízkým. O nemoci je potřeba si promluvit s dítětem samotným i jeho sourozenci, a to bez ohledu na věk. I malé dítě vycítí frustraci rodičů a může si začít klást za vinu, že kvůli němu vládne v rodině stres a zmatek. Pro pohodu dítěte je mnohem lepší, když atmosféře v rodině rozumí.

Rodiče by si měli mezi sebou předem ujasnit, co a jak dítěti řeknou, aby oba sdíleli stejný přístup. Pokud se na rozhovor s dítětem sami necítí, mohou požádat o tuto službu jinou osobu, které dítě důvěřuje - lékaře, prarodiče apod. Důvěra je důležitá proto, aby se dítě nebálo klást otázky. Rozhovor by měl probíhat v klidném prostředí, ideálně doma. Sdělení by mělo být vyjádřeno jednoduše, srozumitelně, přirozeně a klidným hlasem. Informace by měly odpovídat realitě, vždy však dodat povzbuzení. Vhodné je používat běžné komunikační prostředky, na které je dítě zvyklé. Začít je možno náznakem, že i dítě si jistě všimlo, že je něco v nepořádku. Je důležité říkat pravdu v co největší míře – děti rychle ztrácejí důvěru, pokud se něco ukáže být jinak, než se jim říká. Správný postup je nejprve postupně sdělovat informace a poté vyčkat na otázky, kterými dítě zareaguje na sdělení. Děti do 5 let žijí přítomností, zajímá je, co se děje nyní, netrápí se tím, co přinese budoucnost. Pro

vysvětlování dětem v tomto věku lze užít jednoduché věty, pohádky, příběhy. Dítěti to lépe umožní pochopit, co se s ním bude dít. Je žádoucí současný pobyt rodičů v nemocnici. Sourozencům nemocného dítěte by měla být věnována zvýšená pozornost, aby se necítili opomenuti.

Děti ve věku 6 až 8 let už chápou, že se věci dějí, protože jsou zapříčiněny jinými věcmi, jsou schopné odlišit dobré a zlé. Mají potřebu vědět, proč se něco děje a jsou schopny porozumět, že zlé věci (např. injekce, odběr krve) přinášejí i dobré věci (např. to, že se díky nim cítí dobře a můžou si hrát). Dokáží pochopit, že jejich nemoc není trestem a že za ni nenesou vinu. Opět je vhodné používat jednoduché vysvětlení, je možno využít i čtení vhodných materiálů o epilepsii určených pro děti. Stále hraje důležitou roli kontakt s rodinou při hospitalizaci v nemocnici.

U dětí ve věku 8-10 let se objevuje více starostí a obav, protože situaci lépe rozumějí. Dá se jim již říci o příčinách, projevech a léčbě jejich nemoci. Dítě má větší starost o to, jak působí na své okolí, může být náladové. Důležitou roli kromě rodiny hraje kontakt s kamarády a spolužáky. Vždy je potřeba umět dítěti naslouchat, být připraveni i na obtížné otázky (Uzdravím se? Neumřu?), trpělivě odpovídat i na opakované otázky – děti informaci vstřebávají pomalu a postupně.

Rodina by se neměla kvůli nemoci dítěte uzavírat do sebe. K příbuzným a přátelům, kolegům v práci by rodiče měli být otevření a upřímní, nestydět se dát průchod svým kladným i negativním emocím. Jen tak okolí pozná, že potřebují pomoci. Rodiče by neměli pomoc, pokud ji potřebují a nevadí jim, odmítat. Opakovaná odmítnutí mohou způsobit sociální izolaci a může se stát, že vstřícnost okolí ochabne a v případě nouze se žádná pomoc od okolí již nenabídne.<sup>70</sup>

## **9.4 Zásady správného rodičovského přístupu k dítěti s epilepsií**

Výchova dítěte postiženého epilepsií by se v zásadě neměla lišit od výchovy zdravého dítěte. To znamená, že by neměla být příliš shovívavá, úzkostná a ochranná, ale ani přehnaně přísná či tvrdá. Nejlepší je „zlatá střední cesta“, tzn. dítě před sourozenci nepovyšovat, ale zároveň jej také nepodceňovat. Je vhodné výchovu postavit na kladných

---

<sup>70</sup> KERR, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997, 165 s. ISBN 80-7178-147-9. Str. 7-26

vlastnostech, schopnostech a dovednostech konkrétního dítěte – čili těžit z toho, co dítě zvládá, nikoli poukazovat na to, co nemůže či nezvládá.

Nenahraditelná je včasná sociální integrace mezi vrstevníky – školka, škola, zájmové kroužky. Problematika přístupu k volnočasovým aktivitám bude popsána v samostatné podkapitole. Pohled rodičů do budoucna by měl být optimistický, vždy zohledňovat individualitu dítěte. Při volbě školky/školy je vhodné poradit se s odborníky, kteří doporučí pro dítě vhodný typ, v případě potřeby sestaví vhodný individuální přístup a plán výuky. Před zahájením povinné školní docházky je možno v odůvodněných případech požádat i o asistenta nebo individuální domácí učební plán. Poradenství poskytují pedagogicko-psychologické poradny a speciální pedagogická centra.

Dospívající mládež je vhodné citlivě usměrňovat i stran rozhodování o budoucím povolání. Ani epilepsie s neúspěšnou léčbou, či spojená s tělesným nebo duševním postižením není bez šance na zařazení do pracovního procesu. Důležité je však posoudit vhodnost pracovního místa. Pro epileptiky jsou nevhodné práce ve výškách, na směny nebo s nebezpečím úrazu (práce u nechráněných strojů). Pro přehled o vhodných volných pracovních místech lze využít i informační střediska pro volbu povolání na úřadech práce.

Rodiče by se v žádném případě za nemoc dítěte neměli stydět a izolovat se od okolí. Podporou může být setkávání s rodiči podobně postižených dětí. O nemoci je potřeba s dítětem otevřeně hovořit, dle zásad, které byly uvedeny v podkapitole 12.1. Třebaže epilepsie není duševní nemocí, mohou se u dětí s epilepsií vlivem nemoci či medikace objevit některé psychické potíže - poruchy vnímání, pozornosti, paměti, myšlení, řeči. Častým jevem bývá zpomalení psychických procesů, nižší spontánnost, potíže s adaptací na nový podnět, uzavřenost, pedantismus, mrzutost či naopak hyperaktivita, impulzivita, výkyvy nálad, agresivita.

Pokud se u dítěte takové potíže objeví a rodiče si nevědí rady, je vhodné vyhledat pomoc dětského psychologa. Psychologické vyšetření posoudí nejen samotné záchvaty a spouštěcí mechanismy, ale odhalí také psychologickou nástavbu a případné účelové reakce. Psycholog také umí zhodnotit případný vliv antiepileptik na psychické funkce, posoudit vztahy v rodině a širším okolí dítěte. Je schopen odhalit ne vždy zjevné potíže v adaptační, nebo emoční oblasti, a také nežádoucí vlivy výchovy a prostředí. Následná psychoterapie řeší nejen psychické problémy plynoucí z nemoci, ale snaží se i pozitivně ovlivnit průběh nemoci samotné. Patří sem nácvik relaxačních metod (autogenní trénink - zvládání úzkosti a stresu), behaviorální terapie (nácvik sebekontroly, žádoucího chování a naopak potlačování

nežádoucího chování, identifikace pocitů a vjemů, které signalizují záchvat a nácvik vhodných technik pro oddálení či zvládnutí záchvatu), rodinná psychoterapie (s rodiči, sourozenci, prarodiči), skupinová terapie (vzájemná výměna pocitů a poznatků) atd. Důraz v psychoterapii je kladen na rozvoj pozitivního myšlení, protože pesimistický přístup programuje podvědomí na nemoc. Dítě i jeho rodina by se měli naučit vyrovnat se s nemocí, zbavit se úzkosti a nabýt sebejistoty, získat motivaci pro čelení překážkám, které s sebou nemoc může přinést.<sup>71</sup>

Je potřeba také nepodléhat nesmyslným mýtům o epilepsii, vírou v něž mohou rodiče dítě neúmyslně poškodit. Mezi nejčastější mýty patří např. „křeče od zubů“, kdy lidé mylně věří tomu, že prořezávání zubů u malých dětí může vyvolat křeče. Opak je však pravdou. Prořezávání zubů u dětí není nikdy příčinou vzniku křečí a otálení s řešením u lékaře může vést ke zbytečnému prodloužení a opakování záchvatů. Rodiče také mohou otálet z důvodu obav, že vyšetření budou pro dítě zatěžující či bolestivé. Je však zapotřebí mít důvěru v lékaře, protože doporučená vyšetření mají stěžejní význam pro zahájení včasné léčby, která dítěti umí pomoci. Nesmyslným, ale překvapivě častým mýtem je i obava z EEG. Někteří lidé se domnívají, že EEG měří inteligenci dítěte, funguje jako detektor lži či dokonce umí číst myšlenky. Nebezpečným mýtem je víra v to, že epilepsie odezní sama od sebe v pubertě nebo v dospělosti. Stát se to může, ale nelze na to v žádném případě spoléhat a každé dítě, prodávající záchvat, by měl vyšetřit lékař. Abnormální aktivita mozku se totiž při záchvatech do mozku vtiskuje, a každý záchvat tak usnadňuje cestu vzniku záchvatu dalšímu. Tento bludný kruh umí přerušit jen léčba. K malým záchvatům se často přidávají časem i velké záchvaty, proto je nutno léčit i malé záchvaty. Je potřeba si uvědomit, že i nenápadné záchvaty typu absencí mohou dítě ohrozit - přichází bez varování a děti jsou ohroženy při aktivitách jako je koupání, jízda na kole, schody, silniční provoz. I několika sekundová absence může vést k přímému ohrožení života dítěte. U častých generalizovaných záchvatů může dojít časem k poškození nervových buněk – a pouze léčba má šanci zabránit, aby generalizovaných záchvatů nebylo nadmíru.<sup>72</sup>

## **9.5 Rodičovská informovanost o medikaci dítěte**

V této kapitole budou zdůrazněny informace, které mají praktický význam pro rodiče epileptických dětí. Je zapotřebí, aby rodiče měli stran medikace reálná očekávání a

---

<sup>71</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H. a MAKOVSKÁ Z., op. cit. str. 15-18

<sup>72</sup> Ibid., str. 25-27

uvědomovali si základní principy. Před zahájením medikace by měl lékař rodičům srozumitelně podat všechny potřebné informace. Základní skutečností, kterou je potřeba si uvědomit, je to, že antiepileptika neléčí příčinu epilepsie, ale pouze ovlivňují stav pacienta tím, že snižují náchylnost k záchvatům (záchvatovou pohotovost) – pomáhají mozku přerušit nadměrně se šířící aktivitu neuronů, která záchvat způsobuje. Dále je zapotřebí mít na paměti, že aby léky takto správně fungovaly, je nutné, aby hladina účinné látky v krvi dosáhla potřebné úrovně a pravidelným příjmem se trvale udržovala. Proto lékař dítěti může předepsat ze začátku nižší dávky léku, aby si organismus na lék postupně zvykl, a postupně předepisovat dávku vyšší, až do dosažení potřebné úrovně v těle.<sup>73</sup>

Aby měli rodiče stran medikace reálná očekávání, je vhodné je poučit, že při nasazení jednoho antiepileptika je reálná šance na plnou kompenzaci záchvatů kolem 40 %. Po přidání druhého antiepileptika se šance zvedá o dalších 10-15 %. Kombinace více než dvou antiepileptik se většinou nedoporučuje, protože se sčítají možné nežádoucí účinky a navíc efekt léčby už se obvykle nedaří zvýšit. Je potřeba, aby rodiče počítali s tím, že léčba epilepsie je letitá a může být i celoživotní.<sup>74</sup>

Rodiče pochopitelně zajímá prognóza epilepsie dítěte do budoucna. Určit prognózu epilepsie je bohužel velmi těžké. Některé formy epilepsie se podaří zvládnout zcela – tedy zastavit záchvaty, upravit nález na EEG a po delší době pomalu vysadit léky. Pokud se záchvaty neobjeví znovu, je prognóza velmi dobrá. Je však nutno i nadále dodržovat zdravou životosprávu a neriskovat případnou novou provokaci záchvatů. Dá se obecně shrnout, že 1/3 pacientů má šanci na plné zvládnutí epilepsie, další 1/3 je při monoterapii prakticky bez záchvatů a žije téměř normálním životem, poslední 1/3 má problémy – léky přestávají fungovat, zkouší se různé kombinace léků a epilepsie působí komplikace doma, ve škole, v práci.<sup>75</sup>

Rodiče mají často obavy z vedlejších a nežádoucích účinků antiepileptik, které jsou dítěti lékařem předepsány. V tomto směru je dobré rodiče informovat, že v dnešní době se k léčbě epilepsie používají moderní léčiva – *antiepileptika druhé a třetí generace* – při jejichž užívání jsou nežádoucí účinky oproti dříve hojně používaným starším typům léků minimální. Antiepileptika druhé generace (*Kyselina valproová, Karbamazepin*) mají navíc výhodnou

---

<sup>73</sup> HANSCOMB, A. a HUGHES L., op. cit., str. 33

<sup>74</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H. a MAKOVSKÁ Z., op. cit., str. 14

<sup>75</sup> Ibid., str. 27

formu postupného uvolňování, užívají se pouze jednou nebo dvakrát denně a drží potřebnou hladinu léku v krvi. Nejnovější antiepileptika (*Lamotrigin, Lvetiracem, Topiramát, Pragabalin, Gabapentin*) mají výhodu léčiv se širokou proti záchvatové účinností, takže účinkují na více druhů epilepsií současně, mají velmi dobrou snášenlivost a minimální nežádoucí účinky. U některých dětských epilepsií je nutná i léčba *kortikoidy*. Nežádoucí účinky se nedají vyloučit u žádného léčiva, tedy ani u antiepileptik. Alergické reakce bývají vzácné, nejčastěji se objevuje kožní vyrážka. Je důležité, aby rodiče byli lékařem o možných nežádoucích účincích informováni, protože zejména malé děti je nejsou schopny popsat, pokud se u nich projeví. Nejčastějšími popisovanými nežádoucími účinky jsou změny chování, bolesti hlavy či zdvojené vidění, v jejichž důsledku se malé děti mohou začít chovat uzavřeně, odmítat běžné obvyklé činnosti a aktivity, být protivné. Je třeba, aby rodiče tyto změny sledovali.

Rodiče také musí být připraveni, jak řešit situaci, kdy opomenout dávku léku dítěti podat, nebo si ji dítě opomene vzít, či si nepamatuje, zda si dávku vzalo. Jak bylo několikrát opakováno, je nutné pravidelným užíváním léku udržovat stálou hladinou účinné látky v krvi. Každý jedinec reaguje na vynechanou dávku jinak. U někoho jedna opomenutá dávka neznámá žádný problém, ale u jiného člověka může naopak způsobit záchvat.

Při užívání antiepileptik dítětem je potřeba myslet i na to, že účinky některých léků se mohou vzájemně ovlivňovat nebo rušit, proto je třeba se vždy poradit s lékařem nebo lékárníkem, zda je zamýšlená kombinace možná a vhodná, třebaže většina běžných léků se s antiepileptiky snášejí dobře. U dospívajících dívek je nutné dávat pozor na antikoncepci – antiepileptika mohou snižovat účinnost některých typů antikoncepčních tablet. Úprava medikace po poradě s lékařem je potřeba také v případě otěhotnění či plánování těhotenství.<sup>76</sup>

Mezi časté otázky rodičů dětí s epilepsií patří i přístup k očkování či operacím. Většina očkovaní nepředstavuje pro dítě s epilepsií větší riziko než pro dítě zdravé, u živých vakcín je však vhodná konzultace s ošetřujícím lékařem. U operací (madle, slepé střevo, kýla) musí být personál informován o nemoci a užívaných lécích. Léčba nesmí být přerušena ani při pobytu v nemocnici. Pokud se lék nemůže podat perorálně kvůli nutnosti vyprázdnění žaludku před operací, je třeba lék podat parenterálně (injekčně) nebo rektálně.<sup>77</sup>

---

<sup>76</sup> Ibid., str. 38-39

<sup>77</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H. a MAKOVSKÁ Z., op. cit., str. 29

## 9.6 Vliv epilepsie na volnočasové aktivity dítěte

Většině dětí s epilepsií není třeba (ani žádoucí) odepírat běžné volnočasové aktivity, kterými se baví jejich vrstevníci, a zbytečně tak dítě vylučovat z kolektivu. Je pouze zapotřebí dodržovat bezpečnostní pravidla.

U sportovních aktivit je důležité dohlédnout na to, aby se dítě nepřetěžovalo. Není proto vhodné provozovat sport na vrcholové úrovni či se věnovat např. běhu na dlouhé trati. Zvýšené bezpečnosti je potřeba dbát u sportovních aktivit, kde hrozí nebezpečí pádu (cvičení na nářadí, šplhání, horolezectví, jízda na koni), nebo se používá potenciálně nebezpečné náčiní (oštěp, kladivo, stříelné či sečné zbraně). Při plavání nastává záchvat výjimečně, ale dítě by se nikdy nemělo koupat bez dozoru, zejména ne ve volné vodě v přírodě. Mělo by být vybaveno plovací vestou, která udrží hlavu nad vodou i u osoby v bezvědomí. Při jízdě na kole by dítě vždy mělo mít ochrannou helmu jako prevenci úrazu hlavy. Pro jízdu na kole by dítě mělo být aspoň tři měsíce bez záchvatu a pro jízdu po silnici být bez záchvatu aspoň rok.

78

Bezpečnosti je potřeba dbát i doma, např. při koupání ve vaně. Nikdy by se dítě nemělo koupat bez dozoru či se v koupelně zamykat. Vhodné je nenapouštět plnou vanu. Nejprve napustit vodu studenou, poté přidat vodu teplou. Kohoutek je potřeba zastavit před vstupem do vany.

Zejména při cestování do zahraničí by dítě mělo s sebou mít lékařskou zprávu o zdravotním stavu a užívaných lécivech, nejlépe v angličtině. Letecká přeprava obvykle záchvat nezpůsobuje, ale léky pro dítě by měly být vždy v příruční tašce, nikoli v zavazadlovém prostoru, a je vhodné informovat obsluhující personál. Při všech aktivitách mimo domov je dobré mít s sebou identifikační kartu epileptika (k dostání u organizací pro epileptiky), která obsahuje osobní údaje, typ záchvatů, užívané léky a žádost, jak postupovat při záchvatu.<sup>79</sup>

---

<sup>78</sup> OŠLEJŠKOVÁ, H. a MAKOVSKÁ Z., op. cit., str. 31

<sup>79</sup> HANSCOMB, A. a HUGHES L., op. cit., str. 61

## 9.7 Organizace pro pomoc epileptikům a jejich rodinám

Rodičům epileptiků mohou být zejména na začátku, pro orientaci v problému a nové životní situaci, nápomocny i organizace, které se zaměřují na pomoc epileptikům a jejich rodinám. V České republice k neznámějším patří:

- a) *Společnost E* - nezisková organizace sídlící v Praze, založená jako občanské sdružení v roce 1990 rodiči a přáteli osob postižených epilepsií. Je profesionální organizací, která se snaží zlepšit postavení lidí s epilepsií ve společnosti. Vydává měsíčník Aura a tematické tiskoviny, poskytuje odborné sociální poradenství, pořádá kurzy, pobyty, přednášky, semináře, kluby, sportovně rehabilitační činnost za účelem osvěty a destigmatizace epileptiků ve společnosti.<sup>80</sup>
- b) *EpiStop* – občanské sdružení pacientů, zástupců patientských organizací, zdravotníků, odborných společností, sociálních poradců, úředníků státní správy a zástupců médií, s cílem zlepšit postavení epileptiků ve společnosti.<sup>81</sup>
- c) *Česká liga proti epilepsii (ČLPE)*- Odborná sekce ILAE v České republice, což je dobrovolné sdružení lékařů, farmaceutů a ostatních pracovníků ve zdravotnictví, zabývající se rozvojem nových vědecky podložených poznatků v epileptologii. Na webu je možno najít nové poznatky, seznam specializovaných center pro léčbu epilepsie a specializovaných lékařů – epileptologů.<sup>82</sup>

## 9.8 Sociálně-právní postavení epileptiků ve společnosti, nároky a omezení

Rodiče dětí s epilepsií mají při splnění zákonných podmínek v rámci systému sociálního zabezpečení nárok na určité dávky či výhody. V rámci státní sociální podpory např. na zvýšený sociální příspěvek, v rámci sociální péče na průkazy TP, ZTP, ZTP/P a v rámci sociálních služeb nárok na příspěvek na péči. Dávky státní sociální podpory přiznávají úřady

---

<sup>80</sup> *Kdo je Společnost E* [online] [cit. 2014-03-27] Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/spolecnost-e/kdo-je-spolecnost-e/>

<sup>81</sup> *Představení o.s. EpiStop* [online] [cit. 2014-03-27] Dostupné z: <http://www.epistop.cz/>

<sup>82</sup> *Česká liga proti epilepsii* [online] [cit. 2014-03-27] Dostupné z <http://www.clpe.cz/>



práce, o mimořádné výhody a příspěvky na péči pro zdravotně postižené se žádá na obecních úřadech obcí s rozšířenou působností či úřadech městských částí, které také vyplácejí příspěvky na péči. O příspěvek na péči žádá u nezletilého dítěte vždy rodič (zákonný zástupce). Zdravotní stav dítěte posuzují posudkoví lékaři okresních správ sociálního zabezpečení na základě zprávy ošetřujícího lékaře a dalších nálezů odborných lékařů. Míru soběstačnosti žadatele posuzují sociální pracovníci obecních úřadů na základě provedeného šetření. O nároku rozhodují obce či městské úřady. Záležitosti stran nemocenského a důchodového zabezpečení spravuje OSSZ, Ministerstvo práce a sociálních věcí a ČSSZ. Školní problematiku integrace dětí s handicapem do běžných škol či jiných vzdělávacích zařízení řeší Metodické pokyny pro integraci dětí se zdravotním postižením Ministerstva školství.<sup>83</sup>

U dospívající mládeže vyvstává otázka oprávnění k řízení motorových vozidel či vydání zbrojního pasu. Legislativa (*Vyhláška č. 277/2004 Sb., o zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel*) udává, že ke zdravotní způsobilosti epileptika se musí vždy vyjádřit neurolog. Zdravotní způsobilost nastává, pokud délka bez záchvatového období je delší než 1 rok a odborné neurologické vyšetření neshledá důvod k zdravotní nezpůsobilosti. Nezpůsobilé osoby, které jsou držitelem řidičského průkazu, jej musí odevzdat na obecním úřadě. Délka bez záchvatového období se stvrzuje čestným prohlášením, epileptik tedy přijímá za pravdivost informací ohledně svého zdravotního stavu plnou zodpovědnost. U řidičů z povolání jsou podmínky stran bez záchvatovosti mnohem přísnější. Obdobně je přistupováno i k získání a držení zbrojního průkazu (*Vyhláška č. 493/2002 Sb., o posuzování zdravotní způsobilosti k vydání nebo platnosti zbrojního průkazu a o obsahu lékárníčky první pomoci provozovatele střelnice*). Pro sportovní účely je vyžadována bezzáchvatovitost po dobu minimálně jednoho roku, pro účely služebního či loveckého držení zbraně jsou podmínky mnohem přísnější.<sup>84</sup>

---

<sup>83</sup> OŠLEJŠKOVÁ, Hana a Zuzana MAKOVSKÁ. *Naše dítě má epilepsii: informace pro rodiče*. Plzeň: Adela, c2009, 34 s. ISBN 978-80-87094-05-1. Str. 33

<sup>84</sup> *Řidičský a zbrojní průkaz* [online] [cit. 2014-03-27] Dostupné z: <http://www.epilepsiebrno.cz/ridicky-a-zbrojni-prukaz.html>

## 10 SPECIFIKA EDUKACE DĚTÍ S EPILEPSIÍ

Po rodině je škola druhým nejdůležitějším socializačním prostředím, kde dítě tráví nejvíce času a dostává se do kontaktu s učiteli a spolužáky, proto má školní prostředí zásadní vliv na psychický vývoj dítěte s epilepsií.<sup>85</sup>

U většiny dětí s nekomplikovanou epilepsií, reagujících na léčbu, nebývá problém zvládnout režim v běžné základní či střední škole. Potíže nastávají obvykle tam, kde se epilepsie pojí s dalším postižením, u farmakorezistentních epilepsií, kde se mohou objevit snížené rozumové schopnosti či změny osobnosti, anebo u dětí, které trpí častými generalizovanými záchvaty – pro tyto děti může být docházka do běžného typu škol problémem. S integrací dítěte do běžné základní školy musí souhlasit ředitel školy, ale musí i mít pozitivní přínos pro dané dítě. Podkladem pro rozhodnutí o vhodnosti integrace je výsledek speciálně-pedagogického a psychologického vyšetření, popř. vyjádření neurologa. Děti s epilepsií jsou z pohledu školství řazeny jako děti se zdravotním znevýhodněním. Ve věku povinné školní docházky jsou vzdělávány ve všech institucích vzdělávací soustavy. Škola musí být na přijetí žáka se zdravotním znevýhodněním připravena profesně, organizačně i prostorově. Učitel musí být na přítomnost žáka s epilepsií ve třídě připraven nejen odborně, ale také po stránce lidské. Přítomnost takového žáka ve třídě by měla být učitelem považována za obohacení kolektivu a možnost rozvoje samozřejmého soužití mezi zdravými a zdravotně postiženými dětmi, nikoli jako přítěž. Pedagog by měl být proškolen stran základních faktů o epilepsii, bezpečnostních pravidel (prevence rizika vzniku úrazů při epileptickém záchvatu při školních i mimoškolních aktivitách, sportu apod.) a zásad první pomoci při epileptickém záchvatu. Dále je potřeba vědět, že epilepsie může ovlivnit i prožitky dítěte, tedy i jeho chování a výkon ve škole. Reakce dětské psychiky na epilepsii jsou výraznější než u dospělých. To souvisí s nezralostí a vývojem organismu. Různou dynamiku je možné vypočítat i v různém období nemoci. Do školního prospěchu se může promítat i rekonvalescence po záchvatu – dítě může být vyčerpané. Je potřeba brát v potaz, že nemocný žák se snáze unaví než žák zdravý, i když je stejně inteligentní. Únava však vede k nižší výkonnosti a snížení pozornosti, nižšímu zájmu o nové stimuly. Takového žáka je zapotřebí

---

<sup>85</sup> BRABCOVÁ, Dana: *Sociální aspekty epilepsie*. In: JOŠT, Jiří, František MAN a Alena NOHAVOVÁ. *Podpora zdravého psychického vývoje: z aspektu dítěte a učitele*. 1. vyd. Praha: Eduko, 2013, 167 s. ISBN 978-80-87204-66-5. Str. 7

více motivovat a podněcovat, nikoli ale za cenu přetěžování. Reakce na přetížení se může u introvertních dětí projevovat neklidem, nervozitou a bázlivostí, u extrovertních povah naopak agresivitou, tvrdohlavostí. Žák s epilepsií může mít vyšší potřebu cítit jistotu, být oproti zdravým spolužákům méně průbojný, závislejší na vedení učitele, mít menší vůli se prosadit a tendenci čekat na povzbuzení. Epilepsie do určité míry u dětí omezuje rozvoj samostatnosti, což se odráží logicky i ve škole. Epilepsie může vést k pocitům méněcennosti, starší děti se mohou naopak chovat obranně či nespokojeně, proti své nemoci revoltovat. Někdy se děti mohou cítit být vyčleněny z kolektivu, frustrují je reakce okolí na záchvat. Mohou prožívat nejistotu, kdy přijde další záchvat, mít proto výkyvy nálad. U některých dětí může naopak provokace záchvatu sloužit k cílenému upoutávání pozornosti. Mohou se projevovat i vedlejší účinky léků. To vše by měl zkušený a proškolený pedagog umět vypořádat a odlišit. Úkolem školy by mělo být podnítit rozvoj případných oslabených psychomotorických schopností a zaujímat k žákům s epilepsií správný výchovný přístup. Role pedagoga v tomto procesu je stěžejní a náročná. Je nutné, aby učitel bral ohledy na omezení, které dítěti epilepsie působí, na druhou stranu ale žáka oproti spolužákům významně neprotěžoval a byl spravedlivý. Klasifikaci je vhodnější provádět slovní formou, protože tato lépe umožňuje vystihnout individuální pokroky a úspěchy. Příliš mírné hodnocení může naopak svádět žáka k nedbalosti a laxnímu přístupu. O přítomnosti spolužáka s epilepsií by měli být spolužáci informováni, avšak nejprve by měl učitel s žákem probrat, zda zvolená forma a obsah sdělení ostatním je pro něj přijatelná. Po praktické stránce je důležitá i komunikace mezi učitelem a rodiči. Rodiče by měli učitele aktuálně informovat o průběhu nemoci (prodělaný záchvat), upozornit např. na změnu medikace a možné vedlejší účinky léků (např. hyperaktivita či naopak ospalost). Je vhodné, aby žák měl u sebe kartičku epileptika se základními informacemi (již zmíněnou dříve), potřebné léky s dávkováním (např. při pobytu na škole v přírodě), které odevzdá učiteli či školnímu zdravotníkovi a je potřeba tyto léky uchovávat na bezpečném místě. Při mimoškolních aktivitách je vhodné, aby byly přítomny aspoň dvě dohlížející dospělé osoby – v případě záchvatu se může jedna osoba věnovat postiženému a druhá ostatním dětem. Dítě by mělo v maximální míře využívat dostupné ochranné prostředky, např. helmu při sportovních aktivitách. Starší žáci už sami mohou u sebe rozpoznat auru a upozornit učitele, že se blíží záchvat. To umožní přípravu – odvedení žáka do bezpečí, odstranění potenciálně nebezpečných předmětů z dosahu atd. Po záchvatu se objevuje únava a vyčerpanost. Dítěti by měl být proto umožněn odpočinek, ideálně i možnost spánku.<sup>86</sup>

---

<sup>86</sup> FIALOVÁ, Ilona: *Aspekty ovlivňující úspěšnou edukaci dětí a žáků s diagnózou epilepsie*. In: PIPEKOVÁ,

V českém školství jsou pedagogicko-psychologické aspekty epilepsie stále ještě podceňovány a není jim věnována taková pozornost, jakou si tyto zásadní prvky pro rozvoj zdravé psychiky školních dětí zasluhují. Pro učitele bývá těžké odlišit nedostatky zapříčiněné epilepsií dítěte. Projevy v chování dané epilepsií (např. absence) bývají zaměňovány za nepozornost či roztržitost, únava za lenost, vedlejší účinky léků (hyperaktivita) za zlobivost (viz kazuistika č. 5). Pokud rodiče dostatečně nespolupracují na informovanosti, učitel si může vytvořit k žákovi negativní postoj. Je-li učitel negativní v postoji k žákovi, žák může reagovat zpětně negativně na učitele a vzniká bludný kruh. Dítě by se mělo ve škole cítit dobře, protože správná socializace v mládí a dětství je nutná a rozhodující pro vývoj osobnosti do budoucna. Kromě učitele je důležitý i vliv kolektivu – postoj spolužáků – který může učitel svým přístupem k nemocnému žákovi a edukací třídního kolektivu do značné míry nasměrovat žádoucím směrem.<sup>87</sup>

Šlapal, zdůrazňuje potřebu, aby byli k dětem se zdravotním postižením vzdělávání již studenti pedagogických oborů v rámci pregraduálního studia. I začínající učitel by měl umět rozpoznat nejčastější a nejobvyklejší příznaky epilepsie, upozornit rodiče, být k postiženým dětem vstřícný a akceptovat doporučení odborníků stran přístupu k žákovi.<sup>88</sup>

---

Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010, 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0. Str. 202-210

<sup>87</sup> BRABCOVÁ, D., op. cit., str. 7-9

<sup>88</sup> ŠLAPAL, Radomír. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2007, 53 s. ISBN 978-80-7315-160-7. Str. 7

## 11 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Kapitoly výzkumné části se zabývají problematikou subjektivního hodnocení života rodičů, kteří vychovávají dítě s epilepsií. Snahou výzkumného šetření bylo porozumět lidem v sociálních situacích, získat nové názory či detailnější informace o jevech, proto byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Pro doplnění dat byl proveden rozhovor i s dětskou neuroložkou, jejíž odpovědi se v některých bodech shodují s odpověďmi rodičů.

### 11.1 Hlavní cíl, dílčí cíle

**Hlavním cílem** praktické části této práce je zanalyzovat data dotazovaných rodin, vychovávajících dítě s epilepsií a celkově posoudit životní situaci z pohledu rodičů.

**Dílčími cíli** pak bude zjistit následující:

- jak se rodiče vyrovnávají s diagnózou;
- jaká je spokojenost s lékařskou péčí;
- jak vnímá svoji nemoc dítě v určitém věku;
- jak se ke zdravotní potíži staví škola nebo školka, zaměstnavatel, známí a kamarádi
- zda a jak se rodina mění či změnila v důsledku nemoci
- jak se rodina cítí v naší společnosti

### 11.2 Metodologie výzkumného šetření

Vzhledem k charakteru zkoumaného problému byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu, realizovaná formou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči. Kvalitativní výzkum jsem si zvolila proto, jelikož je zaměřen na lidské subjekty, jde do hloubky zkoumaných jevů (na rozdíl od kvantitativního výzkumu), ale zároveň je možné začlenit je do širšího kontextu, jak vysvětluje.<sup>89</sup> Polostrukturovaný rozhovor je jedním z typů hloubkového rozhovoru, vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek. Přestože jsou uváděny rozdíly mezi dotazováním pomocí rozhovoru a tzv. interview, které nahlíží ke skutečnosti s cílem získat

---

<sup>89</sup> MAŇÁK, J., ŠVEC, Š., ŠVEC, V. (ed.). Slovník pedagogické metodologie. Brno: Masarykova univerzita Brno, Paido, 2005. ISBN 80-210-3802-0, 80-7315-102-2.

informace, jež stojí mimo pole tazatele, a rozhovor je vnímán jako spolupráce tazatele a respondenta, v rámci realizovaného průzkumu bude používán termín rozhovor.<sup>90</sup>

Tematické okruhy otázek polostrukturovaných rozhovorů kladených respondentkám uvádím v příloze číslo II.

Data, uvedená v této práci, byla získávána v následujících časových úsecích:

- od ledna 2014 do května 2014 – studium odborné literatury, vypracování teoretické části
- květen 2014 – stanovení cílů pro praktickou část, vyhotovení seznamu otázek pro rodiny s epilepsií, realizace rozhovorů
- září 2014 – zpracování podkladů z vlastního pozorování, vypracování praktické části

### **11.3 Výběr výzkumného prostředí**

Pro náš průzkum bylo osloveno celkem 7 rodin vychovávajících dítě s epilepsií.

K výběru 2 rodin přispěla pomoc ředitelů několika základních škol z Jihomoravského kraje, kteří se dotázali rodičů dětí s epilepsií na zájem o účast na tomto průzkumu. Rodiny, které daly souhlas s průzkumem, poskytly ředitelům svá telefonní čísla, která byla předána autorce této práce.

Dvě rodiny byly doporučeny autorčinou kamarádkou, která pracuje v mateřské školce. Další 3 rodiny byly náhodně osloveny na Klinice dětské neurologie FN Brno. K jejich oslovení došlo na základě písemného souhlasu kliniky (viz Příloha č. 2).

### **11.4 Popis výzkumného prostředí**

Rozhovory s vybranými rodinami proběhly během května 2014. Před započítím rozhovoru byly účastnice srozuměny s průzkumem, jeho cílem a povahou a také byly ujištěny, že poskytnuté informace nebudou zneužity a získaná data, budou použita pouze do této práce. Rozhovory byly prováděny v domácím prostředí, v restauracích a na Klinice dětské neurologie v Brně. Celkově se uskutečnilo sedm rozhovorů. Odpovědi byly získány formou osobního, přátelského rozhovoru. Autorka vzbudila důvěru v rodičích, se kterými vedla

---

<sup>90</sup> ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

rozhovory, protože jim svými postřehy a reakcemi dokázala, že její zájem o dané téma je hlubší, než jen strohé získávání informací pro účely napsání bakalářské práce.

Jelikož mě zajímal pohled lékaře, průzkum jsem dále podpořila polostrukturovaným rozhovorem s dětskou neuroložkou MUDr. Lenkou Mrázovou z Kliniky dětské neurologie Fakultní nemocnice Brno, pracoviště dětské medicíny. Získaná data jsou pouze doplňující (nejsou analyzována), detailněji dokreslují zkoumanou oblast.

V průběhu rozhovoru byly zapisovány do poznámek informace především o neverbálním projevu účastnic. Na tuto skutečnost byly respondentky také upozorněny.

## **11.5 Analýza rodin vychovávajících dítě s epilepsií**

### **11.5.1 Případová studie č. 1**

**Dívka** - 13 let, epilepsie diagnostikována v 8 měsících

**Matka** – 36 let, bez partnera, 1 dítě, prodavačka

**Účastníci rozhovoru** - autorka této práce, matka

#### Úvodní charakteristika rodiny

Matka, rozvedená, žijící bez partnera, má jedno dítě a to dívku, která se téměř 13 let léčí s epilepsií. Společně s nimi obývá dvoupatrový dům babička, která bydlí v přízemí a pomáhá matce se o vnučku starat. V době našeho rozhovoru trávila babička čas s vnučkou na zahradě. Dům je skromně zařízený, čistý. Dívka začala v poslední době trávit některé víkendy se svým otcem, a to díky menší četnosti záchvatů.

#### Těhotenství, porod, první příznaky

Matka popisuje své těhotenství a porod jako bezproblémové. Prvním příznakem nemoci byly febrilní křeče u osmiměsíčního miminka. Když se febrilní křeče opakovaly podruhé, a tělo miminka bylo bezvládné, byla zavolána záchranka. V nemocnici dostala holčička další záchvat, který viděla i tamní paní doktorka a ta usoudila, že jde o epilepsii.

Matka reagovala pláčem, dostala strach o své dítě. Nevěděla nic o této nemoci, stejně jako její bývalý partner, který v té době s rodinou již nežil.

Nikdo další z rodiny epilepsii nemá.

### Současný zdravotní stav

V současnosti se záchvaty objevují jen při fyzickém přetížení, poslední záchvat byl v červnu 2013. Léčba probíhá medikamentózně – Topamax (antiepileptikum). Zdravotní stav je kompenzovaný, symptomy maligní. Dívce byla zjištěna dále ještě dysgrafie, dysortografie a dyskalkulie. Intelektové nadání má dívka podprůměrné a je psychicky nevyzrálá vzhledem k věku a požadavkům na daný věk.

### Záchvat a klinické příznaky

Před posledními záchvaty si stěžovala na bolesti břicha, hlavy, křeče v nohou (jedná se o projevy aury); když ale byla menší, tak se přicházející záchvat nedal předvídat, přicházel kdekoliv a náhle. Na základě podobných signálů, jež byly patrné ráno, byla dívka v minulosti raději nechána doma, omluvena ve škole.

Záchvat probíhá asi takto: tělo náhle ztuhne, prohne se dozadu (do záklonu), následuje pád, záškuby v rukou, oči se stočí, dojde k promodrávání, z hrdla vychází zvuk, následuje bezvědomí, dívka asi 10 sekund nedýchá, bezvědomí trvá méně než minutu. Matka nechá záchvat v klidu proběhnout a mluví na dceru klidným hlasem až do doby, než se probere. Záchvaty snáší matka velmi špatně, děsí ji, myslí si, že dceři každý záchvat škodí. Dívka bývá dlouho dezorientovaná.

### Postoj vůči lékařům

Od začátku léčby trvá nespokojenost s lékaři. Doktorka pouze stroze sdělila: „To je epilepsie.“ A odešla. Až druhý den, kdy byla nasazena léčba, dostala matka pár informací. Dále pak líčí svoji zkušenost následovně: „Při každém záchvatu mi nařídili dávat Diazepam, jenže dcera měla v minulosti záchvaty třeba 2x za den - podávání diazepamů trvalo tak dva roky. Až jiná doktorka mi sdělila, že ho mám dávat, jen když se dcera do určitého času neprobere. Na Diazepam reagovala agresivně, trhala sobě i mně vlasy, zuřila, házela všude věci atd. Od té doby jsme Diazepam nemuseli podávat, jelikož se dcera vždy v pořádku probírala.“

### Postoje rodiny a okolí

Rodina reagovala na stanovenou diagnózu spíše špatně. Především však babička dívky, která se podílela na výchově a byla svědkem několika záchvatů. Matka mluví o



projevované lítosti. Ostatní vnímali různá omezení (jako na příklad, že se dívka nesmí přetěžovat) jako rozmazlování. V době častých záchvatů došlo k velkým rozporům s otcem dívky. Chtěl ji na víkendy, ale matka se bála, že v noci dívka dostane záchvat. Otec s tím neměl zkušenost. Došlo to až před soud. Nyní, když záchvaty ustoupily, dívka již jezdí k otci na víkendy.

Matce je jejím okolím vyčítáno, že nemoc příliš prožívá a dítě stále kontroluje, aby se nic nestalo. Škola vyšla ve všem vstříc, stejně jako zaměstnavatel, díky čemuž je matka spokojená.

O nemoci matka mluvila s dcerou na rovinu. Dívka si ale není vědoma toho, že jde o vážné onemocnění. Zdá se, že si svoji nemoc ani neuvědomuje. V chování je jiná než její vrstevníci – je dětinská, trucovitá. Dívka je neustále upozorňována na možná nebezpečí domova či venkovního prostředí.

Protože se záchvaty objevovaly ve velkém počtu, nebyla dívka nechávána bez dozoru, tedy nemá ve vesnici kamarády. Je až o tři roky opožděná, vrstevníkům připadala dětinská. Kamarádku, která má pro ni pochopení, si našla až v páté třídě. Svůj volný čas tráví hrou, staví puzzle, maluje, ráda pomáhá babičce s domácími pracemi. Koníčků má málo, chodí plavat, ale vše se děje pod dozorem.

### Obavy a přání

Matka se svěřuje s obavou, že když byla dcera ještě miminko, mohlo jít opravdu jen o febrilní křeče, ne o epilepsii. Po nasazení léčby se totiž stav neskutečně zhoršil. „Dočetla jsem se, že pokud netrpí jedinci epilepsií a mají nasazené léky na epilepsii, tak to může epilepsii vyvolat.“ Na dotaz možných výčitek odpovídá matka následovně: „Vyčítám a to hlavně teď při posledním záchvatu, kdy byla dcera přetížená, a já to nerespektovala, záchvaty už totiž dlouho neměla.“ Obává se také situace, aby nedošlo k záchvatu na špatném místě (na silnici, ve vodě, ...) nebo aby se tak nestalo v noci a dcera se neudusila.

S nemocí se matka stále ještě nevyrovnala, nechce si ji připustit. Ví však, že jsou na světě horší věci a s touto obtíží se člověk musí naučit žít. Moc by si přála, aby se dcera vyléčila, dokončila základní školu a vyučila se tím, co by ji bavilo. Také by si přála, aby společnost začala toto onemocnění respektovat a lidé pro něho měli pochopení. Ze zkušenosti totiž ví, že ho někteří nemají.

### Závěr

Rodina je neúplná, s jedním dítětem. Matce pomáhá s výchovou babička, která zpočátku špatně nesla prodělávané záchvaty. Způsob výchovy je ochránářský. Možná kvůli absenci muže v rodině je matka neustále ve střehu, role ochránce je pouze na ní, má strach z případného záchvatu, dívka dělá vše pod dohledem. Mentálně je až o tři roky opožděná, ve vesnici nemá kamarády (kvůli dřívější četnosti záchvatů nebyla nechávána bez dozoru), má pouze jednu kamarádku.

Za přibližně 13 let léčby svojí dcery se matka nezbavila pochyb, že mohlo být vše jinak, kdyby si lékaři bývali připustili možnost, že v 8 měsících života její dcery mohlo jít jen o febrilní křeče.

Matka se staví negativně k výzkumu léčby epilepsie a neví, že existují společnosti, které pomáhají rodinám s epilepsií. Mrzí ji, že společnost nerespektuje toto onemocnění.

## **11.5.2 Případová studie č. 2**

**Dívka** – 6,5 roku, benigní epilepsie diagnostikována v 5 letech

**Matka** – 38 let, společně s manželem vychovávají 2 děti, knihovnice

**Otec** – 37 let, produkční v reklamní agentuře

**Účastníci rozhovoru** - autorka této práce, matka

### Úvodní charakteristika rodiny

Rodiče společně vychovávají 2 děti – staršího syna (9 let) a mladší dceru, která má benigní epilepsii. Rodina žije v malém domku se zahradou. Z tamního prostředí je cítit klid a vyrovnanost. Dívka měla pouze jeden jediný záchvat za život a v brzké době ji zřejmě čeká vysazení léků.

### Těhotenství, porod, první příznaky

Těhotenství i porod hodnotí matka jako bez potíží. K prvnímu, a zatím jedinému záchvatu došlo u dívky ve věku 5 let. Stalo se tak v mateřské školce, odkud byla převezena do nemocnice a následně hospitalizována. Po příslušných vyšetřeních byla potvrzena epilepsie.

Matka, založením optimista, reagovala na vyslovenou diagnózu spíše pozitivně a to myšlenkou, že: „... nakonec bude určitě všechno dobré, a kdyby snad ne, tak jsou přece na světě daleko horší nemoci.“ Manžel reagoval také celkem dobře, vyjádřil spíše obavu nad tím, jestli vůbec jde o epilepsii, třeba jde o něco méně závažného.

### Současný zdravotní stav

Léčba probíhá medikamentózně - Valproat Chrono sandoz (antiepileptikum). Zdravotní stav je kompenzovaný. Všechna vyšetření se zdají být v pořádku. Pokud se nic nezmění, za půl roku budou léky vysazeny. Jinak je dívka bez jakýchkoliv jiných zdravotních potíží; jde o benigní formu.

Epilepsií v rodině trpí ještě otcova sestra.

### Záchvat a klinické příznaky

Typ aury nebyl vyzorován. Jeden jediný záchvat, který dívka měla, matka nemůže popsat, protože se ho neúčastnila. Došlo k němu v mateřské školce. Z vyprávění paní učitelky vzpomíná, že dcera seděla s ostatními dětmi v kroužku na koberci a společně zpívaly písničky za doprovodu hudebních nástrojů a různých hrkaček. Náhle dívka jakoby omdlela, ale byla v křeči. Bohužel nebyla v místnosti další učitelka, která by ostatní děti odvedla stranou, takže záchvat proběhl za účasti zpozrdálí přihlížejících dětí. Trval asi více jak minutu a ihned po jeho odeznění byla zavolána záchranka.

### Postoj vůči lékařům

Matka hovoří o lékařích jen v dobrém, je s nimi velmi spokojena. Ještě během hospitalizace v nemocnici dostali rodiče všechny základní informace o nemoci. Pravidelné návštěvy neurologa matka také chválí.

### Postoje rodiny a okolí

Celá rodina se semkla. Příbuzní i známí rodinu hodně povzbuzovali a činí tak i nadále. Všichni se chovají normálně, nic se nezměnilo. Nemoc se nijak nedotkla ani sourozeneckého vztahu. Syn možná působí trochu jako ochránce mladší sestry, tak to ale bylo i před záchvatem.

Naproti tomu přístup školy zklamal. Matka by si představovala větší vstřícnost. Při informování ředitelky ZŠ měla pocit, že chce po škole něco navíc, že přichází s problémem, o který nemá nikdo zájem. Je zde cítit jistá rezervovanost vůči rodině.

Když matka hlásí nemoc v různých kroužcích, což musí, u žádného z instruktorů či vedoucích nezaznamenala známku strachu nebo náznak odmítnutí kvůli případným potížím.

O nemoci matka mluvila s dcerou na rovinu, i když jí bylo pouhých 5 let; tvářila se, že všem informacím rozumí. Pochopila, proč musí začít brát léky, a neviděla v tom žádný problém.

V kolektivu je vše tak, jak to bylo předtím. Dívka se jen vyhýbá náročným sportům, ale jinak má spoustu kamarádů, chodí s nimi ven, hrají si spolu, pomáhají si navzájem. Ani žádný koníček si nemusela odříct, pořád dál ráda kreslí, něco vystřihuje, lepí, jezdí na kole nebo chodí s rodinou do bazénu.

### Obavy a přání

Matka se ničeho nebojí, netrpí výčitkami, nepotřebuje od nikoho pomoc. Moc by si přála, aby se dcera uzdravila. Myslí si, že epilepsie je nemoc, která může přejít. Je spousta lidí, kteří měli za život pouze jeden jediný záchvat a jinak žádný jiný projev. Když by šlo o horší druh epilepsie, člověk si musí říkat, že to ale ještě není to nejhorší. Lidé s epilepsií mohou prožít normální život.

Při hodnocení postoje společnosti mluvila matka o malé míře tolerance vůči epileptickým jedincům. To by se mělo změnit. Někteří lidé se nemocných s epilepsií bojí. Osobní zkušenost ale s takovým člověkem matka nemá.

### Závěr

Rodina je celkově vyrovnaná, optimistická, plná odvahy. Z obou rodičů je cítit elán a vitalita. Dcera měla jeden jediný záchvat a blíží se čas vysazení léků, i to je jistě fakt, který činí rodiče optimistickými. Matka se občas inspiruje příběhy jiných rodin s epilepsií, což jí také dodává sílu.

Zvyky rodiny se nijak nezměnily, rodiče nedali dceři žádná velká omezení pro domácnost, jejíž některé součásti mohou představovat nebezpečí. Dívka je zcela zařazena do kolektivu, je jeho plnohodnotným členem.

Matka posílá společnosti výzvu, aby se zvětšila míra tolerance nejen vůči epileptickým jedincům, ale vůči nemocným vůbec.

Celý rozhovor trval kratší dobu, než ten první. Bylo to dáno i tím, že rodina má za sebou pouze jednu jedinou příhodu, u které ani jeden z jejích členů nebyl.

### 11.5.3 Případová studie č. 3

**Dívky** – dvojčata, 8 let, epilepsie – věkově vázané absence, diagnostikovány v 6 a 7 letech

**Matka** – 38 let, s manželem vychovávají společně 3 děti, kuchařka

**Otec** – 36 let, OSVČ

**Účastníci rozhovoru** - autorka této práce, matka, otec

#### Úvodní charakteristika rodiny

Rodina žije ve vlastním jednogeneračním domě na předměstí. Dívky, dvojvaječná dvojčata, mají jedna rok a druhá dva roky diagnostikovanou epilepsii (nemoc byla zjištěna s ročním odstupem). Další dítě, starší dcera ve věku 11 let, je zcela zdravá. Rodiče vzbuzují dojem vyrovnané, ekonomicky stabilní rodiny. Rozhovor byl realizován v zahradní restauraci při kávě. Děti byly hlídány doma prarodiči.

#### Těhotenství, porod, první příznaky

Těhotenství probíhalo bez potíží, porod byl císařským řezem. Manžel u porodu nebyl. O minutu starší dcera se najednou zahleděla, nereagovala na okolí, pak měla oči v sloup. Druhá dcera měla výpadky u čištění zubů, u jídla. Protože se tyto jevy opakovaly, matka si zadala příznaky do internetového vyhledavače a dozvěděla se, že jde patrně o epilepsii. Druhý den tedy jela s oběma dcerami do nemocnice a nechala je podrobit příslušným vyšetřením. Matčina domněnka byla potvrzena. Jednalo se o epilepsii – věkově vázané absence. Samotné potvrzení bylo pro matku šokující, dostala strach, ale rozhodla se s nemocí bojovat. Otec reagoval normálně, měl jen obavu z neznáma.

#### Současný zdravotní stav

V současnosti je stav kompenzovaný, dívky netrpí záchvaty. Léčba probíhá medikamentózně – ráno a večer Petinimid. Kromě epilepsie dívky netrpí žádnou jinou zdravotní obtíží, jde o benigní formu.

Jiný člen rodiny epilepsií netrpí.

### Záchvat a klinické příznaky

Typ aury nebyl vyzorován. K záchvatům se stavem bezvědomí nedochází, pouze k zahledění a absencím. Tyto situace snáší otec celkem dobře, matce bývá občas líto, že nemůže dívčám nijak pomoci.

### Postoj vůči lékařům

S lékaři jsou oba rodiče spokojeni. Chválí dostatek informací, kterých se jim dostalo. Léčbu hodnotí jako úspěšnou, po nasazení léků je stav obou dívek lepší. Otec zmiňuje, že před nasazením léků docházelo často k zahledění. Na druhou stranu si matka ale stěžuje na zhoršené logické myšlení, paměť a úsudek; zároveň je však šťastná, že stavy zahledění odezněly.

### Postoje rodiny a okolí

Rodina reagovala celkem normálně. Někteří nevěděli, co je epilepsie za nemoc. Příbuzní a kamarádi vnímají dívky jako zdravé děti.

Škola se staví k nemoci kladně, rodiče chválí spolupráci. Nezmiňují žádné komplikace.

Matčín zaměstnavatel je zpraven o nemoci dvojčat, ale nevidí v ní žádný problém, naopak se snaží pomoci.

Dcery nejsou během denního života nijak zvlášť upozorňovány na různá nebezpečí, která je mohou potkat doma i venku. Otec uvádí, že dává omezení a zákazy stejné, jaké jsou běžné pro všechny děti v jejich věku. Matka ale dodává, že dcery vědí, co smí a co nesmí. Byly poučeny o možných nebezpečích.

Rodiče mluvili s dcerami o nemoci na rovinu. Dcery přijaly skutečnost nemoci celkem dobře. Starší dcera je někdy protivná a nechce brát léky.

Dívky se projevují v kolektivu přátelsky, kladně, hodně sportují, chodí do přírody. Mají hodně kamarádů. Epilepsie nijak nezměnila vztahy ve skupinách, které dcery navštěvují. Musely se vzdát samostatného plavání, od zjištění nemoci mohou plavat už jen s dozorem.

Matka vnímá, že nemoc celou rodinu stmelila. Rodiče mluví o změně ve svých hodnotách a smyslu života.

## Obavy a přání

Matka si vyčítá, že nerozpoznala dříve, že se něco děje. Oba rodiče shodně odpovídají, že mají strach ze zhoršení situace. Ví, že jsou odkázáni zcela jen sami na sebe, proto neočekávají od nikoho žádnou pomoc. Je jim známa skutečnost, že existují společnosti a sdružení, které pomáhají zlepšit život epileptikům. Zajímají se o pokrok a vývoj léčby této nemoci a to čtením příslušných internetových stránek. Rodiče také čtou příběhy jiných dětí a rodin s epilepsií.

Shodně si matka i otec přejí, aby se obě dcery uzdravily, aby byly v pořádku. Rodinám, v nichž je epilepsie diagnostikována, přejí hodně sil a vytrvalost, protože tato nemoc je „během na dlouhou trať“. „Je potřeba pozitivně myslet“, dodávají.

Společnost je dle nich zkažená, chybí pokora, skromnost. Žádají více ohleduplnosti a oproštění se od předsudků.

## Závěr

Rodina, tak jak byla dosud popsána, působí celkem harmonicky. Matka je velmi milá, klidná, otevřená, hovorná, otec zprvu jen přihlížel, byl spíše vážný, ale pak se také zapojil do našeho rozhovoru. Bylo z nich cítit, že si chtějí povídat, že chtějí sdělovat informace, že to všechno chtějí říct někomu dalšímu.

Dívky neupadají do bezvědomí, což je skutečnost, které si oba rodiče váží. Ví, že epilepsie se může projevovat horšími stavy, než je zahledění se. Jsou tím šťastní, že dívky trpí pouze touto formou.

Společnosti podle nich chybí skromnost a pokora. Za tímto výrokem by mohla být skryta nevyřčená slova: „Děkujte, všichni ostatní, za to, že máte zdravé děti, my jsme to štěstí neměli.“ Avšak rodiče působí spíše optimisticky, protože dívky mají celkem dobré prognózy.

### **11.5.4 Případová studie č. 4**

**Dívka** – 5 let, epilepsie, diagnostikována v 6 měsících

**Matka** – 35 let, s manželem vychovávají společně 2 děti, toho času v domácnosti s dcerou

**Otec** – 35 let, dělník (dvousměnný provoz)

**Účastníci rozhovoru** - autorka této práce, matka

## Úvodní charakteristika rodiny

Rodina, žijící ve městě, v bytě v osobním vlastnictví, 2 děti, dívka s epilepsií a starší chlapec (8 let), který je zdravý. Vztahy v rodině bývají občas napjaté kvůli ekonomické situaci. Matka je závislá na finanční podpoře ze strany státu a na manželově platu, coby dělník. Rozhovor byl na přání obou rodičů veden v restauraci.

## Těhotenství, porod, první příznaky

Těhotenství probíhalo normálně, miminko se narodilo přirozenou cestou 5 dní po termínu. První příznak, který se objevil, byl hned záchvat, který trval 3 minuty. Doprovázen křečemi, zástavou dechu, bezvědomím. Stalo se tak, když bylo dceři teprve půl roku, a to když měla jít spát. Záchvatů bylo v té době mnoho.

Při stanovení diagnózy se matka vyděsila, nevěděla, co bude dál.

## Současný zdravotní stav

Zdravotní stav je kompenzovaný, symptomy maligní. V současnosti má dívka 1 až 2 záchvaty měsíčně. Předposlední antiepileptika nezabraly, dívka měla nasazenou léčbu v čtyřkombinaci léků. Nyní bere dcera pouze jeden lék a ten bude postupem času vysazován, protože nepomáhá.

Kromě epilepsie byl dál zjištěn autismus, psychomotorická retardace, mentální vývoj je blokován persvazivní vývojovou poruchou. „Persvazivní (vše pronikající) vývojové poruchy (PVP) jsou obecně charakterizovány jako celoživotní neuropsychiatrická onemocnění, která se projevují opožděným a abnormálním vývojem sociálních, komunikativních a kognitivních funkcí.“<sup>91</sup>

Dítě nemluví, říká pouze slova jako „táta, mama“ a stále ještě nosí pleny.

Nikdo další z rodiny epilepsií nemá.

## Záchvat a klinické příznaky

Typ aury nebyl vypořádan. Záchvaty přichází nečekaně, bez jakýchkoliv příčin, při chůzi, jídle, hraní si, když dcera sedí, kdykoliv. Dívka mívá 1 až 2x do měsíce velké křečové záchvaty. Nedýchá, křeče jdou do celého těla, je v bezvědomí. Trvají 3 minuty. Dříve byl jako

---

<sup>91</sup> *Pervazivní vývojové poruchy*, 2011 [online] ZA SKLEM. [cit. 2014-06-20] Dostupné z: <http://www.zasklem.com/jak-muzete-pomoci/>



první lék pomoc podáván Diazepam rektálně, ale nyní již podáván není, protože účinek při jeho podání byl stejný jako následný stav bez jeho podání. Dívce rodiče nijak nepomáhají, jen dávají pozor, aby se dívka neuhodila nebo na sebe něco nestrhla. Následuje polohování na bok a čeká se na odeznění.

Tyto situace bývaly pro rodinu ze začátku těžké, postupem času si ale rodiče uvědomili, že dítěti stejně více pomoci nemohou. Po záchvatu se předstírá, že se nic nestalo.

### Postoj vůči lékařům

Matka lékaře spíše chválí: „Snaží se, nemůžou přijít na to, proč máme záchvaty – již byla provedena 5x magnetická rezonance, 2x lumbální punkce, nespočet EEG, vše je v pořádku – bez známek epilepsie.“

Zprvu lékaři rodiče informovali, že záchvaty u takto malých dětí do dvou let odeznívají. Nasadili léky, ale nepomohly. Po roce léčby byly nasazeny 4 antiepileptika, která ale nezabrala.

### Postoje rodiny a okolí

Manžel zprvu nevěřil, že by jeho dítě mohlo mít epilepsii, byl stejně vyděšen jako matka dítěte. Stejně tak nejbližší rodinní příslušníci nemohli uvěřit diagnóze. Celé okolí rodiče obdivuje za to, jak vše zvládají, rodiče se setkávají s lítostí.

Kvůli autismu, epilepsii a opožděnému vývoji navštěvuje dívka speciální mateřskou školku, kde jsou stejně postižené děti. Dceři se tam velmi líbí, je tam spokojená. Na přístup ze strany školky nepadla jediná stížnost.

Protože je dívka vývojově opožděná (nyní asi na věk dvou let), rodiče zatím nemuseli zdůvodňovat užívání léků a případný zvláštní režim. Matka sleduje po celý den velmi pečlivě, co dcera dělá, aby se na příklad nepopálila, neutopila nebo se nějak nezranila.

Dívka má svůj svět, hraje si sama, nemá žádný koníček, chodí pouze do školky, ale jinak na žádná hřiště nebo do zájmových kroužků.

Díky nemoci drží celá širší rodina více při sobě, všichni rodině pomáhají a zajímají se o aktuální zdravotní stav.

## Obavy a přání

Matka pořád čeká na zjištěnou příčinu nemoci ze strany lékařů. Má strach, že jednou nebude u probíhajícího záchvatu a dcera si ublíží. Také se bojí, že se třeba někdy nebude schopná o ni postarat z důvodu své nemoci či úrazu.

Sílu čerpá matka z každého klidného dne, lituje lidi, kteří se se svou nemocí nesmířili. Myslí si, že je jen na člověku samém, jak se rozhodne život prožít, třeba i s těžkou chorobou.

Moc by si přála, aby byli obě děti navždy zdravé. Je si vědoma, že syna, ač zdravého, může také postihnout nějaká vážná nemoc. I když nejsou žádné dědičné dispozice, stát se to může.

Matka by ráda upozornila rodiče, kteří se dozvědí, že jejich dítě má epilepsii, že je to jen epilepsie, dá se s ní žít. Existují horší nemoci. Společnosti by vzkázala: „Neodsuzujte a neposmívejte se nemocným dětem, i Vám se to může stát, ...“

## Závěr

Matku mrzí, že nezná příčinu nemoci, záchvaty své dcery prožívá špatně, ale nedává to na sobě znát. Cítí se bezmocná. Ani léky nezabírají tak, jak by si přála. Je s nemocí smířená, ale chce mít možnost nějak bojovat. Přesto je však velmi optimistická osoba.

Matka je vůdčí osobností celé rodiny. Přerozděluje úkoly, dohlíží na dceru každou minutu.

Mrzí ji postoj společnosti vůči nemocným lidem celkově. Svoji nemoc musí člověk před příslušnými orgány prokázat, aby dostal příspěvek. Lidé vrhají nechápavé pohledy v obchodech, když se velká holčička projevuje jako batole. Epilepsie je rodinou chápána jako stigma.

### **11.5.5 Případová studie č. 5**

**Dívka** – 3 roky, epilepsie, diagnostikována ve 3 letech

**Matka** – 36 let, s manželem vychovávají společně 2 děti, obchodník v soukromé firmě

**Otec** – 37 let, obchodník v soukromé firmě

**Účastníci rozhovoru** - autorka této práce, matka, dcera

## Úvodní charakteristika rodiny

Rodina, která bydlí na vesnici, asi 10 km od města. Vlastní dvě auta. Otec dojíždí do města do kanceláře, odkud řídí obchodní činnost svého týmu; matka čerstvě po rodičovské dovolené, zatím podporuje manžela z domácí kanceláře. Kromě epileptické dívky rodina vychovává ještě starší dívku ve věku 6 let.

## Těhotenství, porod, první příznaky

Těhotenství probíhalo normálně, bez komplikací. Také porod proběhl v pořádku. Epilepsií postižená dívka měla zcela běžné míry a váhu.

Mezi první příznaky řadí matka poklesy hlavy (i do jídla), padání. Nemoc ale matka předpokládala, příznaky předem zkonfrontovala s informacemi na internetu. Když lékaři potvrdili diagnózu, matku přepadl pocit beznaděje a obavy, zda se dcera někdy uzdraví a bude bez následků.

## Současný zdravotní stav

Zdravotní stav je kompenzovaný, prozatím bez záchvatů, symptomy benigní. Léčba probíhá medikamentózně – Depakin. Kromě epilepsie nemá dívka žádnou jinou zdravotní obtíž.

V rodině epilepsií nikdo netrpí. Starší sestra dívky je zdráva.

## Záchvat a klinické příznaky

Záchvaty s bezvědomím dítě netrpí. Stavy, kdy dítě nevnímá, trvají asi 20 sekund. Typ aury zatím nebyl vyzorován. Z těchto situací je matce smutno.

## Postoj vůči lékařům

S lékaři je rodina spokojená. K lékařskému sledování dívky dochází teprve 9 měsíců. Zatím se zdá vše v pořádku, lékaři informují o všech možných případných projevech, rizicích i pozitivních výhledech do budoucna.

## Postoje rodiny a okolí

Otec reagoval na zjištěnou nemoc celkem optimisticky, racionálně. Nejbližší rodina ještě nemůže uvěřit, že má dívka epilepsii. Matka uvádí, že se změnil postoj babiček, více se

zajímají o dívku a její stav. Veřejnost se k rodině chová zcela běžně, bez projevované lítosti, bez přehnané pozornosti.

Postoj školky vyjadřuje matka jako uspokojivý. Byly vyjádřeny určité obavy ze strany paní ředitelky, ale snaží se být vstřícná, stejně jako paní učitelky. Již se stalo, že byla dívka nechána doma a omluvena ze školky, protože matka zhodnotila její stav jako neuspokojivý a podezřelý.

Matka informovala svého zaměstnavatele o diagnostikované nemoci, zaměstnavatel jí vyšel také vstříc. Prozatím může pracovat z domácí kanceláře.

O nemoci informovali rodiče dívku zcela na rovinu. Tříletá dívka přijímá skutečnost, že musí brát léky, zcela normálně, nevzdoruje. Matka dává velký pozor, aby dítě nepřišlo do kontaktu s horkou vodou, s vařiči, při koupání ji nenechává samotnou.

V kolektivu se nic nezměnilo, malí kamarádi nemoc nijak nevnímají. Prozatím nemá dítě žádného koníčka, ale už bylo odmítnuto z příměstského tábora (z důvodu epilepsie). Chování dívky se nasazením léků nijak nezměnilo.

Díky nemoci mladší dcery si matka začala více vážit skutečnosti, že starší dcera je zdravá.

### Obavy a přání

Matka si dává otázku, zda se někdy dcera zcela uzdraví, jestli bude zcela bez zdravotních následků a handicapů. Má zároveň i strach, že se stav zhorší.

Příběhy ostatních dětí s epilepsií nečte, protože se doposud setkala pouze s negativními případy. To jí bere energii a víru.

Matka by si přála pro obě děti normální život, bez omezení. Také by si přála větší ohleduplnost od ostatních lidí.

### Závěr

Tento rozhovor byl realizován na Klinice dětské neurologie. Matka sice souhlasila s rozhovorem, ale bylo cítit, že zřejmě spěchá.

Dívka má epilepsii krátce, nasazená léčba zabírá. Protože byla zjištěna v brzkém věku dítěte, jsou i prognózy dobré. Matka si přesto uvědomila, jaké je štěstí, že jsou ostatní členové rodiny zdraví. Nemoc posílila vztahy s babičkami.

Matka neví, že existují společnosti, které pomáhají dětem a dospělým s epilepsií. Zatím se nezajímala o pokrok ve výzkumu léčby epilepsie, protože léčba zabírá.

Odpovědi matky směřují k dobrému dojmu o fungování rodiny jako celku. Společnosti matka vytýká absenci ohleduplnosti.

Rozhovor byl veden na Klinice dětské neurologie FN Brno.

### **11.5.6 Případová studie č. 6**

**Chlapec** – 8 let, epilepsie, diagnostikována v 5 letech

**Matka** – 34 let, s manželem vychovávají společně 2 děti, uklízečka

**Otec** – 38 let, elektrikář

**Účastníci rozhovoru** - autorka této práce, matka, syn

#### Úvodní charakteristika rodiny

Rodina žije ve městě, byt 3 + 1, v pronájmu, vlastní bydlení si nemohou dovolit. Současně s 8letým chlapcem vychovávají rodiče ještě mladšího dívku ve věku 4 roky.

#### Těhotenství, porod, první příznaky

Těhotenství a porod hodnotí matka jako normální, bez komplikací. Mezi první příznaky epilepsie u 5letého syna patří stav dezorientace, nekomunikativnost. Hned druhý den jela matka se synem k lékaři, kde syn podstoupil několik vyšetření. Lékař stanovil diagnózu epilepsie. Matka se cítila bezmocná, nevěděla, co říct. Ptala se sama sebe, proč zrovna její dítě.

#### Současný zdravotní stav

Chlapcův zdravotní stav je kompenzovaný, více než 2 roky je bez záchvatu, symptomy benigní. Léčba probíhá medikamentózně – Levetiracetam Actavis, Topimark. Žádnou jinou zdravotní obtíž chlapec nemá.

Epilepsií v rodině trpěl otec a to jen do puberty. Matčina teta má také epilepsii.

### Záchvat a klinické příznaky

Syn již dva roky neměl záchvat. Dříve se ale projevoval zastavením se, ustrnulým pohledem, nevnímáním okolí, měl záškuby v obličeji. Do bezvědomí neupadal. Typ aury - velká bolest hlavy. Záchvaty přicházely vždy v noci. Tyto příhody matka vždy těžce nesla.

### Postoj vůči lékařům

Práce lékařů je hodnocena jako výborná, rodina má dostatek informací.

### Postoje rodiny a okolí

Otec zprvu nechtěl uvěřit diagnóze. Nejbližší rodina reagovala pláčem a lítostí. Reakce blízkého okolí, se kterým přichází rodina do styku, jsou různé, ale v podstatě kladné.

Přístup školy matka také chválí, předčil její očekávání. Spolupráce s ní je bez problémů.

Zaměstnavatel byl informován a akceptoval tuto skutečnost.

Se synem si rodiče promluvili o nemoci na rovinu. Syn ví, že ho bolí občas hlava a proto musí brát léky.

Chlapec je v kolektivu oblíbený, chodí ven s kamarády ze školy. Jeho nemoc vztah s kamarády nijak nenarušila. Svůj volný čas tráví hraním si, nejraději má stavebnice všeho druhu.

### Obavy a přání

Jediné přání matky je, aby se syn uzdravil. Nic jiného jí ke štěstí nechybí.

Rodičům dětí, kteří se dozvídají diagnózu epilepsie, matka přeje: „Držte se, protože je to těžké, ale kvůli dítěti se musí vydržet všechno.“

Členové naší společnosti by si měli více pomáhat, dodává matka.

### Závěr

Epileptický syn již dva roky neměl záchvat. Z této skutečnosti čerpá matka sílu a neztrácí naději v úplné vyléčení. Pečlivě dohlíží na užívání léků a dodržování určitého denního režimu. Ráda čte příběhy jiných lidí se stejnou diagnózou a uvědomuje si, že forma

epilepsie jejího syna je jedna z těch lehčích. Sama o sobě říká, že myslí v tomto směru pozitivně.

Zajímá se o nové informace k dané problematice, které jsou dostupné na internetu, nebo je sděluje lékaři.

Matka si je vědoma, že existují společnosti na podporu epileptických jedinců, avšak zatím jejich pomoc nepotřebovala a ani neví, jestli vůbec nějakou jinou pomoc potřebuje.

Rozhovor byl proveden na Klinice dětské neurologie FN Brno.

### **11.5.7 Případová studie č. 7**

**Chlapec** – 11 let, epilepsie, diagnostikována v 7,5 letech

**Matka** – 39 let, se svým partnerem vychovávají společně 6 dětí, žije z příspěvku na péči

**Otec** – 44 let, počítačový technik

**Účastníci rozhovoru** - autorka této práce, matka, syn

#### Úvodní charakteristika rodiny

Osmičlenná romská rodina žije ve skromných poměrech pronajatého bytu na jednom sídlišti. Byt 3 + 1 je pro všechny její členy malý, ale jiné, lepší bydlení si rodina nemůže dovolit. Dnes 11letý syn má 3 starší sourozence a dva mladší. Všechny ostatní děti jsou bez zdravotních potíží. Otec není chlapcův vlastní. Rodina žije na pokraji chudoby.

#### Těhotenství, porod, první příznaky

Těhotenství probíhalo bez potíží, porod byl císařským řezem s použitím Epidurálu. Prvními příznaky nemoci bylo zahledění, nesoustředěnost. Tyto projevy se opakovaly ještě asi pětkrát během měsíce. Matka s chlapcem tedy jela k lékaři. Chlapec se podrobil několika vyšetřením. Diagnóza zněla epilepsie. Matka reagovala pláčem, třásla se.

#### Současný zdravotní stav

V současné době je chlapcův stav kompenzovaný, symptomy maligní. Užívá trojkombinaci antiepileptických léků. Kromě epilepsie trpí chlapec ještě hyperaktivitou, dyslexií, dysgrafií, STMR (středně těžká mentální retardace) a Ataxií (jedná se o poruchu

hybnosti, která je způsobena onemocněním nervového systému, na příklad mozečku. Mezi projevy patří nesouměrnost pohybů a jejich špatná koordinace. Pacient se nedokáže dotknout špičky nosu se zavřenými očima, narušena bývá jeho chůze a řeč).<sup>92</sup>

### Záchvat a klinické příznaky

Syn je asi 3 roky bez záchvatu. Když ale záchvaty měl, byl zahleděný, nevnímal, někdy upadl na zem. Po odeznění tohoto stavu byl agresivní. Typ aury nebyl vyzorován.

Postoj vůči lékařům Matka hodnotí přístup lékařů pozitivně, je se vším spokojena.

### Postoje rodiny a okolí

Biologický otec chlapce o nemoci neví, matka s ním v době stanovení diagnózy již nežila a ani ho neinformovala. Nejbližší rodina zprvu nevěřila, že může mít chlapec epilepsii. Ale o jeho současný zdravotní stav se nezajímá.

Matka uvádí, že se rodina moc s nikým nestýká. Stěžuje si na základní školu, která na ni podala udání, na jehož základě ji přijeli zkontrolovat pracovníci Policie ČR, OSSZ a kurátor. Škola údajně nevyšla matce v ničem vstříc. Dále se dozvídáme, že je chlapec školou označován jako agresivní a nevladatelný.

Dítěti matka sdělila na rovinu, co má za nemoc a co smí a nesmí dělat. Snaží se na něho dávat pozor, aby se nevystavil nebezpečí, že se zraní.

Syn je dlouho bez záchvatu, takže v poslední době už začal občas chodit s ostatními dětmi ven. Nemá žádného koníčka.

Vztahy v rodině se stanovením diagnózy nezměnily, stejně jako synovo chování. Jen matka sama si stěžuje, že je občas na pokraji sil kvůli synově agresi.

### Obavy a přání

Matka si dává otázku, proč onemocněl zrovna její syn. Zdá se jí to nespravedlivé. Ale nikomu nic nevyčítá. Má velký strach z budoucnosti, ze svojí i té synovy. Ráda by komunikovala s jinými rodiči, kteří mají také dítě s epilepsií; porovnávala by zkušenosti. Zatím ale o ostatních dětech s touto nemocí jen čte. Ráda by žila normálním životem.

Rodičům dětí s touto diagnózou přeje: „Držte se, já jsem na to sama.“

---

<sup>92</sup> Ataxie. In: *Velký lékařský slovník* [online] Maxdorf, 2008. [cit. 2014-06-21] Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/ataxie>



## Závěr

Rodina žije na pokraji chudoby, v malém bytě, s 6 dětmi. Epileptický chlapec je agresivní, má velké problémy ve škole. Problémy mají zřejmě původ i v rodině, proto základní škola povolala na kontrolu úřady. Chlapec byl při rozhovoru celkem čistě oblečen, matka mluvila jednoduše, tón jejího hlasu prozrazoval, že si myslí, že je jí činěno bezpráví.

Matka si je vědoma, že existují společnosti, které pomáhají rodinám s epilepsií zkvalitňovat jejich život. Zajímá se o pokroky v léčbě.

Pohled na tuto rodinu je rozporuplný. Informace pocházejí pouze od matky. Pro obecné zhodnocení bychom potřebovali znát názor lékařů, základní školy a úřadů.

Rozhovor byl proveden na Klinice dětské neurologie FN Brno.

## **11.6 Naplnění cílů výzkumného šetření**

**Hlavním cílem** praktické části této práce bylo zanalyzovat postavení rodin vychovávajících dítě s epilepsií a celkově posoudit životní situaci z pohledu rodičů.

Na základě 39 otázek, které tvoří Přílohu č. 1, se autorka práce pokusila zjistit co nejvíce, pro tuto práci relevantních, informací o 7 rodinách s epileptickými dětmi. Otázky byly směřovány na zdravotní stav dítěte, na spokojenost s lékařskou péčí, na postoje rodiny, školy, dětského kolektivu, dále pak i na přání rodičů.

Každá rodina má svá specifika. Informanti (ve většině případů informantky) dostali možnost, podělit se o své obavy, strachy, ale i radosti a naděje s někým dalším. V mnoha případech byly informace získávány formou přátelského rozhovoru. Čtenář si může velmi dobře udělat celkovou představu o životních situacích konkrétních rodin.

**Dílčím cílem č. 1** bylo zjistit, jak se rodiče vyrovnávají s diagnózou. První reakce byly u všech rodin téměř stejné – šok, strach, obavy. Postupem času se ale někteří rodiče s diagnózou smířili, někteří se nesmířili ani po letech léčby. Jeden z rodičů je rozhodnut bojovat s nemocí jiným způsobem, než je medikamentózní léčba určená lékaři. Všichni ostatní rodiče se svěřují výhradně do péče dětských neurologů.

**Dílčím cílem č. 2** bylo zjistit, jak jsou rodiče spokojeni s lékařskou péčí. Z rozhovorů vyplynulo, že šest oslovených rodičů je spokojeno s péčí lékařů. Jedna matka je na pochybách, jestli před 12 lety byla nasazena správná léčba, nicméně pokračuje v léčbě (avšak celkově není s lékařem spokojená – viz kazuistika č. 1).

**Dílčím cílem č. 3** bylo zjistit, jak vnímá svoji nemoc dítě v určitém věku. V zásadě byly potvrzeny poznatky uvedené v podkapitole Rodina a diagnóza. Děti nechápou svoji nemoc jako přítěž. Ani kolektiv nezaznamenává nemocí svého člena žádné změny. Našeho výzkumu se zúčastnili rodiče většinou s menšími dětmi, které přijímají to, co řekne rodič nebo lékař, bez námitek. Ze starších dětí to byla případová studie č. 7, kde je středně mentálně retardovaný chlapec, tomu bylo řečeno na rovinu, že musí brát léky, protože je nemocný, a vysvětleno, co smí a nesmí; a případová studie č. 1, kde je dívka, které je 13 let, ale na základě opožděnosti svoji nemoc nevnímá

**Dílčím cílem č. 4** bylo zjistit, jak se ke zdravotní potíži staví škola nebo školka, zaměstnavatel, známí a kamarádi. Všechny postoje byly v jednotlivých kazuistikách podrobně popsány. Některé zkušenosti rodičů autorku nemile překvapily, jiné naopak byly pozitivní. Mezi negativní zkušenosti, patří například reakce rodiny v případové studii č. 1, kdy chápou, klidový režim dítěte spíš jako rozmazlování. Naopak mezi pozitivní zkušenost, vnímám postoj rodiny v případové studii č. 2, kde se rodina semkla a drží pospolu více, než kdy jindy. Spornou se ukázala být otázka - oznámení nemoci svého dítěte zaměstnavateli. Někteří rodiče informovali zaměstnavatele o diagnóze svého dítěte, jiné rodiče to vůbec nenapadlo, myslí si, že je to osobní věc.

**Dílčím cílem č. 5** bylo zjistit, zda a jak se rodina mění či změnila v důsledku nemoci. Téměř všichni rodiče si myslí, že se nic nezměnilo. V rodinách panuje snaha o zachování všeho ve stavu takovém, v jakém to bylo před stanovením diagnózy. Epileptické děti nejsou vychovávány jinak než ty zdravé. Nemoc nenarušuje ani sourozenecké vztahy dětí.

**Dílčím cílem č. 6** bylo zjistit, jak se rodina cítí v naší společnosti. Pocity většiny rodičů směřují ke stigmatizaci. Rodiče si přejí více ohleduplnosti a méně strachu z epilepsie.

**Kromě jmenovaných dílčích cílů byly rodičům kladeny další 4 zajímavé otázky.**

1. Víte, že existují sdružení, která pomáhají lidem s epilepsií a jejich rodinám zlepšovat kvalitu života?

Odpovědi rodičů byly zpola kladné a zpola záporné. Nikdo z nich však organizace, o kterých pojednává podkapitola 12.2 Organizace pro pomoc epileptikům a jejich rodinám, dosud neoslovil.

2. Uměl (a) byste podat první pomoc člověku s epileptickým záchvatem ještě před onemocněním Vašeho dítěte?

Někteří rodiče si myslí, že by první pomoc podat uměli, jiní ne. Odpovědi byly pozitivní a negativní stejnou měrou. Nedá se tedy říci, že by lidé, kteří nemají epilepsii v rodině, neuměli dát první pomoc člověku s epileptickým záchvatem.

3. Zajímáte se sami aktivně o pokrok ve výzkumu léčby epilepsie? Nebo je to lékař, jenž Vás informuje o nových možnostech?

Ani tato otázka neumožnila vyvodit obecně platný závěr. Někteří rodiče se o nové trendy v léčbě epilepsie nezajímají (jedna matka uvedla, že její dítě není žádný pokusný králík), jiní aktivně vyhledávají nové informace na internetu, sledují televizní diskuse k tomuto tématu.

4. Je něco, s čím by Vám stát nebo někdo jiný mohl/měl pomoci?

Ostatních 6 rodin neví, s čím by jim kdo mohl pomoci. Znamená to zřejmě, že rodiče nemají žádné potřeby, které by nebyli schopni sami zajistit.

## **11.7 Názor lékaře – dětského neurologa**

Na reakce rodičů, jejich nejčastější dotazy, chyby a další zajímavosti, se ptala autorka práce dětské neuroložky - MUDr. Lenky Mrázové z Kliniky dětské neurologie Fakultní nemocnice Brno, pracoviště dětské medicíny. MUDr. Mrázová se zabývá problematikou léčby epilepsie 3,5 roku. Byly kladeny následující otázky a zaznamenány tyto odpovědi.

### **1. Jak reagují rodiče při vyslovení/potvrzení diagnózy?**

Rodiče jsou vyděšeni, pláčou. Ptají se, co to znamená. Hodně záleží i na věku dítěte.

### **2. Jaké nejčastější otázky Vám dávají?**

Jak to bude dítě omezovat? Jestli budou mít záchvaty stále nebo z toho vyrostou?

### **3. Jakých nejčastějších chyb se rodiče dopouštějí?**

Většinou rodiče dodržují vše - spíše se stane, když jedou na dovolenou, tak zapomenou doma léky. Chyb se většinou dopouštějí děti v pubertálním věku, co se týče jejich omezení - užití alkoholu, zapomenutí léku a mnoho dalších.

**4. Jak se chovají děti při kontrolách? Povídají o své nemoci otevřeně?**

V ordinaci se děti chovají běžným způsobem, odpovídají - mluví o své nemoci. Spíše se setkávám, že se stydí mluvit o nemoci na veřejnosti, jestli je nutné oznamovat diagnózu např. při sportovních aktivitách, ve škole atd. Rodiče i děti musí diagnózu oznamovat.

**5. Bývají návštěvy Vaší ordinace emotivní? (Jak pro Vás tak pro rodiče a děti.)**

Pro rodiče jsou emotivní hlavně hospitalizace dítěte do nemocnice a následné oznámení diagnózy. Rodiče to špatně nesou (pláčou) hůře jak děti. Při ambulantních návštěvách je většinou rodina s nemocí již smířena.

**6. Hrají finanční možnosti rodičů nějakou roli při léčbě epilepsie?**

Výrazně NE. Většinou léky hradí pojišťovny.

**7. Myslíte si, že dělá výzkum této nemoci pokroky? Dovedete srovnat nynější léčbu EPI s dřívější (např. před 10 lety)?**

Jsem přesvědčena, že určitě ANO. Léků je více a i díky technickému pokroku. ANO.

**8. Cítíte i Vy, že epilepsie je společností nahlížena jako stigmatizující pro danou rodinu?**

ANO.

**9. Překvapilo Vás během Vaší praxe něco, na co nejde zapomenout? Mohlo jít např. o otázku či odpověď rodiče nebo dítěte.**

U malých dětí se rodiče ptají, jak dlouho bude žít? Má naději žít? Může normálně žít? A kdy bude zase normálně žít? Neustále vzpomínám na děti, u kterých byla špatná prognóza, a svůj boj s nemocí prohrály.

**10. Myslíte si, že by stát či společnost mohly rodinám s epilepsií nějak pomoci? Jak?**

Ano. Společnou formou osvěty.

## **11.8 Zhodnocení odpovědí dětského neurologa**

Z rozhovoru s MUDr. Mrázovou vyplývá, že rodiče jsou skutečně otřeseni diagnózou epilepsie. Mají strach o své dítě, vstupují do neznáma, nevědí, co bude dál. Dbají však na dodržování doporučeného režimu. Bývají to děti, které opomínají respektování určitých, s nemocí spojených, zásad.

Skutečnost, jestli rodiče disponují volnými finančními prostředky, nehraje v léčbě významnou roli.

Lékařka sama cítí, že jedinci s epilepsií jsou společností stigmatizováni. Myslí si, že by stát mohl provést společnou osvětu ve společnosti.

## 12 ZÁVĚR

Téma „Rodičovské postoje k výchově dětí s epilepsií“ si autorka vybrala pro svoji závěrečnou práci, protože je jí tato problematika jistým způsobem osobně blízká.

Teoretická část pojednává o epilepsii z mnoha různých úhlů. Poznatky zde uvedené sloužily jako podklad k sestavení seznamu otázek pro rozhovory vedené s rodiči epileptických dětí. Všechny otázky (viz Příloha č. 1) byly pojednány v teorii i praxi.

Cílem autorčina zkoumání bylo zanalyzovat postavení rodičů epileptických dětí. V zásadě bylo zjištěno, že rodiče nemění výchovu svých epileptických dětí jen kvůli stanovené diagnóze. Druhým zjištěním je, že epilepsie stále ještě vytváří určité společenské stigma dané rodině, konkrétnímu jedinci.

Při čtení této práce by se mohl každý čtenář (ať je již rodičem, nebo ještě není) zamyslet nad svým vlastním životem. Tak učinila i autorka. Epilepsie může postihnout kohokoliv z nás, dnes, za měsíc nebo za desítky let. Když však postihne naše dítě, které se snažíme od narození chránit od všeho zlého, je to horší. Najednou rodič nemůže zabránit všemu, mívá pocity bezmoci. Naše společnost by měla takovým rodičům co nejvíce pomáhat, neházet jejich děti do škatulky s nápisem „Problémový jedinec“. Každá rodina se ptá: „Proč zrovna my?“ U lidí s vážnou nemocí se setkáváme s jakousi pokorou, která je ale většinou naší společnosti cizí.

Přáním každého rodiče, který má nemocné dítě (ať vážně, nebo jen lehce), je, aby bylo zdravé. Autorka přeje všem rodičům, aby byly jejich děti zdravé, aby nezanevřeli na okolní svět, když přijde nemoc, aby brali život s optimismem a ten předávali i svým dětem.

## 13 SHRNU TÍ

Cílem této práce bylo zjistit, jaké jsou rodičovské postoje k výchově dětí s epilepsií, a to jak z hlediska teoretického, tak z hlediska praktického.

Teoretická část podává základní informace o epilepsii jako nemoci – definuje pojmy jako „epilepsie“, „záchvat“. Následují kapitoly o výskytu epilepsie v populaci a pohled do historie. Dalšími kapitolami jsou popisovány patofyziologie epileptického záchvatu; etiologie vzniku epilepsie a její klasifikace. Témata, obsažená v následujících kapitolách, se věnují klinickým příznakům epilepsie; specifikaci dětské epilepsie; diagnostickému přístupu; možnostem terapie. Během čtení teoretické části se také dozvídáme o způsobu podání první pomoci. Poslední kapitoly jsou věnovány dítěti, jeho výchově a společnosti, a edukaci dětí s epilepsií.

Praktická část je nazvána jako výzkumné šetření, které probíhalo kvalitativní metodou. Tato část obsahuje kazuistiku celkem sedmi rodin s epileptickými dětmi, které byly ochotny poskytnout osobní informace pro účely analýzy jejich postavení v naší společnosti.

## **14 SUMMARY**

The aim of this study was to determine what parental attitudes to education of children with epilepsy, both in terms of theoretical and practical terms.

The theoretical part provides basic information about epilepsy as a disease - defines terms such as "epilepsy", "fit". Following chapter builds on the prevalence in the population and look at the history. Other chapters describe pathophysiology of epileptic seizures; etiologic of epilepsy and its classification. The topics contained in the following chapters are devoted to the clinical symptoms of epilepsy; specification of childhood epilepsy; diagnostic approach; treatment possibilities. During the theoretical part of the study will also learn about the administration of first aid. The last two chapters are devoted to the child's upbringing and society, and the education of children with epilepsy.

The practical part is called as a research survey conducted qualitative method. This section contains a case report of a total of 7 families with epileptic children who were willing to provide personal information for purposes of analysing their position in our society.



# 15 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

## 15.1 Odborné publikace

- *Atlas: Epilepsy Care in the World*. WHO: Geneva, 2005. ISBN 9241563036.
- BRABCOVÁ, Dana: *Sociální aspekty epilepsie*. In: JOŠT, Jiří, František MAN a Alena NOHAVOVÁ. *Podpora zdravého psychického vývoje: z aspektu dítěte a učitele*. 1. vyd. Praha: Eduko, 2013, 167 s. ISBN 978-80-87204-66-5.
- BRÁZDIL, Milan. *Stáří a epilepsie*. In: *Neurologie pro praxi* 1/2003, str. 8. Březsko: Solen, 2002. ISSN 1213-1814. 6x ročně.
- DRUGA, Rastislav, Miloš GRIM a Petr DUBOVÝ. *Anatomie centrálního nervového systému*. 1. vyd. Praha: Galén, c2011, 219 s. ISBN 978-80-7262-706-6.
- FIALOVÁ, Ilona: *Aspekty ovlivňující úspěšnou edukaci dětí a žáků s diagnózou epilepsie*. In: PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010, 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
- HANSCOMB, Alice a Liz HUGHES. *Epilepsie*. Praha: Společnost "E", 1999, 63 s.
- KADAŇKA, Zdeněk a Martin BAREŠ. *Učebnice speciální neurologie*. 3., přeprac. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010, 302 s. ISBN 978-80-210-5320-5.
- KALINA, Miroslav. *Status epilepticus*. In: *Neurologie pro praxi* 2/2002. Březsko: Solen, 2002. ISSN 1213-1814. 6x ročně.
- KERR, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997, 165 s. ISBN 80-7178-147-9.
- KOMÁREK, Vladimír a Alena ZUMROVÁ. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Galén, c2008, 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.
- MAŇÁK, J., ŠVEC, Š., ŠVEC, V. (ed.). *Slovník pedagogické metodologie*. Brno: Masarykova univerzita Brno, Paido, 2005. ISBN 80-210-3802-0, 80-7315-102-2.
- MERKUNOVÁ, Alena a Miroslav OREL. *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 302 s. ISBN 978-80-247-1521-6.
- MUNTAU, Ania. *Pediatric*. 1. české vyd. Praha: Grada, 2009, 581 s. ISBN 978-80-247-2525-3.

- OŠLEJŠKOVÁ, Hana a Zuzana MAKOVSKÁ. *Naše dítě má epilepsii: informace pro rodiče*. Plzeň: Adela, c2009, 34 s. ISBN 978-80-87094-05-1.
- OŠLEJŠKOVÁ, Hana. *Učebnice speciální dětské neurologie: pro studenty 4. a 5. ročníku LF MU s rozšířenou výukou pediatrie*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2011, 123 s. ISBN 978-80-210-5659-6.
- PROCHÁZKA, Tomáš. *Epilepsie u dospělých: klasifikace, léčba*. In: *Psychiatrie pro praxi* 11/2010. Břecko: Solen, 2000-. ISSN 1213-0508. 4x ročně.
- ROKYTA, Richard a kol. *Somatologie*. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2009. 260 s. ISBN 978-80-7357-454-3.
- ŠLAPAL, Radomír. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2007, 53 s. ISBN 978-80-7315-160-7.
- ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- TYRLÍKOVÁ, Ivana a Martin BAREŠ. *Neurologie pro nelékařské obory*. Vyd. 2., rozš. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012, 305 s. ISBN 978-80-7013-540-2.

## 15.2 Internetové zdroje

- Ataxie. In: *Velký lékařský slovník* [online] Maxdorf, 2008 [cit. 2014-06-21] Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/ataxie>
- Česká liga proti epilepsii [online] [cit. 2014-03-27] Dostupné z <http://www.clpe.cz/>
- ČÁBALOVÁ, D. *Pedagogika 1*. [online] Plzeň, 2011 [cit. 2014-06-03] Dostupné z: [https://fpe.zcu.cz/study/celozivotni\\_vzdelavani/nabidka/ESF\\_mistri/materialy2011/LS\\_podpory/kpg\\_pg1/KPG\\_PG1\\_c1.pdf](https://fpe.zcu.cz/study/celozivotni_vzdelavani/nabidka/ESF_mistri/materialy2011/LS_podpory/kpg_pg1/KPG_PG1_c1.pdf)
- *Epilepsy*. [online] WHO, 2014. [cit. 2014-02-06] Dostupné z: [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/epilepsy/en/index.html](http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/en/index.html)
- *History of Epilepsy*. [online] Epilepsy.com [cit. 2014-02-22] Dostupné z: <https://www.epilepsy.com/epilepsy/history>
- *Jak často se epilepsie vyskytuje* [online] Centrum pro epilepsie Brno, 2009 [cit. 2014-02-06] Dostupné z: <http://www.epilepsiebrno.cz/epilepsie-jak-casto-se-vyskytuje.html>

- *Kdo je Společnost E* [online] [cit. 2014-03-27] Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/spolecnost-e/kdo-je-spolecnost-e/>
- KOMÁREK V., MARUŠIČ P., KUBA R. *Epilepsie – epidemiologie*. [online] MedicaBase.cz, 2007 [cit. 2014-02-06] Dostupné z: [http://www.medicabaze.cz/index.php?sec=term\\_detail&categId=22&cname=Neurologie&letter=E&termId=3397&tname=Epilepsie+-+epidemiologie&h=empty#jump](http://www.medicabaze.cz/index.php?sec=term_detail&categId=22&cname=Neurologie&letter=E&termId=3397&tname=Epilepsie+-+epidemiologie&h=empty#jump)
- OŠLEJŠKOVÁ, Hana. *Epilepsie*. [online] Dětská neurologie, 2011 [cit. 2014-02-06] Dostupné z: <http://telemedicina.med.muni.cz/pdm/detska-neurologie/index.php?pg=epilepsie--definice>
- *Pervazivní vývojové poruchy*, 2011 [online] ZA SKLEM. [cit. 2014-06-20] Dostupné z: <http://www.zasklem.com/jak-muzete-pomoci/>
- *Představení o.s. EpiStop* [online] [cit. 2014-03-27] Dostupné z: <http://www.epistop.cz/>
- *Řidičský a zbrojní průkaz* [online] [cit. 2014-03-27] Dostupné z: <http://www.epilepsiebrno.cz/ridicky-a-zbrojni-prukaz.html>
- *Science Diction: The Origin Of The Word 'Epilepsy'* [online] Science Friday. Publikováno 30.9.2011 [cit. 2014-02-06] Dostupné z: <http://www.sciencefriday.com/segment/09/30/2011/science-diction-the-origin-of-the-word-epilepsy.html>
- *The History and Stigma of Epilepsy*. [online] In: *Epilepsia*, Volume 44, Issue Supplement s6, ILAE: 8/2003, str. 12 [cit. 2014-02-22] Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1528-1157.44.s.6.2.x/pdf>
- TIŠLEROVÁ, Drahoslava. *Epilepsie*. [online] Neurologické oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s. Publikováno 1. 12. 2006. Upraveno 16. 5. 2010. [cit. 2014-02-06] Dostupné z: <http://www.stafila.>
- TYL J., TYLOVÁ V. *EEG – Biofeedback*. [online] Epoché, o. s., 2011 [cit. 2014-06-20] Dostupné z: [http://www.epochs.cz/eeg\\_vse.html](http://www.epochs.cz/eeg_vse.html)

## **16 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK**

WHO Světová zdravotnická organizace

JIP Jednotka intenzivní péče

ARO Anesteziologicko-resuscitační oddělení

Tzn. To znamená

Např. Například

## 17 SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1 Incidence a prevalence epilepsie podle věkových skupin

## **18 SEZNAM PŘÍLOH**

**Příloha č. 1** - Otázky pro rodiny, které vychovávají dítě s epilepsií.

**Příloha č. 2** - Písemné svolení, s oslovením rodičů, kteří vychovávají dítě s epilepsií, na  
Klinice dětské neurologie FN Brno.

**Příloha č. 3** - Nervová soustava

## **Příloha č. 1** - Otázky pro rodiny, které vychovávají dítě s epilepsií:

1. Kolik je Vám let? Jaké máte zaměstnání?
2. Kolik je let Vašemu partnerovi? Jaké má zaměstnání?
3. Kolik máte dětí? Kolik je jim let? (Věk, pohlaví)
4. Probíhalo Vaše těhotenství normálně, bez potíží? Byl porod bez komplikací?
5. Kolik let je Vašemu dítěti epilepsií?
6. V kolika letech mu byla diagnostikovaná epilepsie?
7. Jaký byl první příznak nemoci? Podle čeho jste usoudila, že jde o vážnější zdravotní problém?
8. Jaká byla Vaše první reakce, když Vám lékař sdělil diagnózu? Co jste si myslel (a)?
9. Jak reagoval Váš partner při oznámení diagnózy?
10. Jaký je současný zdravotní stav Vašeho dítěte? Jaká byla nasazena léčba?
11. Byla kromě epilepsie zjištěna ještě i nějaká porucha např. dyslexie, dysgrafie, hyperaktivita, či jiná zdravotní potíže?
12. Mívá Vaše dítě záchvaty? Jak dlouho trvají? Jakou dáváte první pomoc?
13. Jak snášíte tyto situace?
14. Poznáte, že přichází záchvěv, záškub či záchvat? Jaké nejčastější projevy sledujete u svého dítěte? Jaké jsou příznaky přicházejícího záchvatu?
15. Stalo se, že jste nechali dítě raději doma, když jste ráno zhodnotili jeho stav jako "podezřelý"?
16. Jste spokojeni s Vašimi lékaři? Dostali jste od nich dostatek informací? Hodnotíte jejich práci jako dostačující?
17. Jak reagovali Vaši nejbližší? (Rodina)
18. Byla epilepsie diagnostikovaná ve Vaší rodině již předtím? Sourozenci a rodiče dítěte jsou zdraví?

19. Jak se k Vám chová Vaše okolí? (Lidé, které běžně potkáváte, a jimž jste o diagnóze řekli. Včetně Vašich známých, kamarádů.)
20. Jaký postoj zaujala školka/škola, když jste oznamovali diagnózu svého dítěte? Jste spokojeni s její spoluprací?
21. Informovali jste svého zaměstnavatele o zjištěné nemoci svého dítěte a o možnosti případných náhlých pracovních absencí? Co on na to?
22. Mluvili jste s dítětem o epilepsii na rovinu?
23. Udržujete dítě záměrně dál např. od vařičů? Upozornili jste ho na některá nová nebezpečí ať v domě či venku?
24. Jak se dítě s epilepsií projevuje v kolektivu? Jak tráví volný čas? Změnilo se něco?
25. Muselo se Vaše dítě vzdát nějakého koníčku, nějaké činnosti, nějakého návyku, ...?
26. Jak si myslíte, že vnímá Vaše dítě tuto nemoc? Pocítili jste nějakou změnu v jeho chování?
27. Změnily se vztahy ve Vaší rodině? Změnilo se něco jiného?
28. Říká se, že nemoc dokáže člověka či lidské vztahy posílit. Přinesla nemoc Vašeho dítěte s sebou i něco pozitivního?
29. Uměl (a) byste podat první pomoc člověku s epileptickým záchvatem ještě před onemocněním Vašeho dítěte?
30. Trápí Vás nějaké nezodpovězené otázky? Jaké?
31. Vyčítáte si něco? Vyčítáte něco druhým?
32. Obáváte se něčeho? Máte z něčeho strach?
33. Je něco, s čím by Vám stát nebo někdo jiný mohl/měl pomoci?
34. Víte, že existují sdružení, která pomáhají lidem s epilepsií a jejich rodinám zlepšovat kvalitu života?
35. Zajímáte se sami aktivně o pokrok ve výzkumu léčby epilepsie? Nebo je to lékař, jenž Vás informuje o nových možnostech?
36. Čerpáte sílu či inspiraci z příběhů jiných lidí/děti?



37. Máte nějaké/nějaká přání?
38. Co byste vzkázali rodičům dětí, kterým je diagnostikovaná epilepsie?
39. Co byste vzkázali celé společnosti?

**Příloha č. 2** - Písemné svolení, s oslovením rodičů, kteří vychovávají dítě s epilepsií, na  
Klinice dětské neurologie FN Brno.

### 18.1.1 Patofyziologie nervové soustavy

Pro pochopení mechanismu, jakým dojde v mozku ke vzniku epileptického záchvatu, je zapotřebí nejprve stručně nastínit základní anatomicko-fyziologické poměry a mechanismy vzniku a přenosu nervového vzruchu ve zdravém mozku.

### 18.1.2 Stavba nervového systému

Nervový systém představuje hierarchicky nejvýše postavené a zároveň nejsložitěji uspořádané řídicí centrum organismu, jehož úkolem je přijímat, zpracovávat a ukládat informace z vnějšího okolí i vnitřního prostředí těla (což se děje prostřednictvím receptorů). Tímto způsobem je řízena a koordinována činnost všech orgánových systémů těla.<sup>93</sup>

Nervový systém se skládá ze dvou částí, které reprezentuje *centrální a periferní nervový systém*. *Centrální nervový systém* je tvořen *mozkem (encephalon)* a *pátevní míchou (medulla spinalis)*. Jeho funkce spočívá v koordinaci činnosti všech orgánů podle aktuálních potřeb organismu. Je v činnosti nepřetržitě a jeho fungování je u každého člověka jedinečné. Centrální nervový systém v průběhu života biologicky „zraje“, tudíž u novorozence je oproti dospělému člověku nezralý. Zráním ovlivňují podněty přicházející v průběhu života z vnějšího prostředí (zejména podněty biologického či psychosociálního charakteru). Váha mozku novorozence činí 400 g; ve 30 letech věku, kdy je zráním mozku dokončeno, dosahuje 1300-1500 g. Přibližně po 50. roce stáří se hmotnost mozku opět mírně snižuje a dochází k pozvolné reorganizaci, snižuje se absolutní počet mozkových nervových buněk (neuronů) a klesá i počet synapsí (spojů mezi nervovými buňkami). *Periferní nervový systém* je tvořen *hlavovými nervy (nervi craniales)*, *míšními nervy (nervi spinales)*, *autonomními (vegetativními) nervy* a *senzitivními nervovými ganglii (uzliny)*. Hlavové a míšní nervy propojují centrální nervový systém s orgány a tkáněmi zbytku těla, přičemž každý nerv obsahuje několik set až desítek tisíc nervových vláken, která jsou spojena vazivem (*perineum*). Vazivový obal je i na povrchu nervu (*epineurium*). Podle druhu nervových vláken se rozlišují nervy *somatické (senzitivní a motorické)* a *vegetativní*. *Senzitivní nervy* přenášejí informace *aférentně* (tedy dostředivě; směrem z periférie těla do centrálního nervového

---

<sup>93</sup> MERKUNOVÁ, Alena a Miroslav OREL. *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 302 s. ISBN 978-80-247-1521-6. Str. 206.

systemu). Tímto způsobem se přenášejí počitky typu bolest, tlak, změna teploty (mozek tak dostává informace z kůže, svalů, kloubů) a také ze smyslových orgánů (počitky čichové, zrakové, sluchové). *Motorické nervy* naopak vedou informace *eferentně* (tj. z mozkového a míšního centra na periférii), ke kostem, svalům apod. *Vegetativní (autonomní) nervy* vedou informace z centrálního nervového systému k vnitřním orgánům a tkáním. Jejich prostřednictvím jsou regulovány vegetativní funkce organismu, jako je např. dýchání, srdeční činnost či trávení. Jsou více neuronové (tj. v průběhu nervu dochází k přepojení na další autonomní neurony, zatímco motorická nervová vlákna probíhají bez přepojení). Většina periferních nervů jsou *nervy smíšené* (tj. obsahují více typů nervových vláken). Pod pojmem *nervová ganglia* si lze představit shluky těl neuronů (senzitivních, autonomních), vmezeřených interneuronů a buněk podpůrných. Fungují jako přepojovací stanice, kde se třídí informace.<sup>94</sup>

Základním stavebním a funkčním elementem nervového systému je *nervová buňka (neuron)*. Kromě neuronů se v nervové tkáni nacházejí i *buňky podpůrné (gliové)*, které zastávají pomocné funkce. Řadí se sem *buňky ependymové* (vystylající dutiny centrálního nervového systému), *astrocyty* (obstarávající výživu), *oligodendrocyty* (tvořící myelinové obaly neuronových výběžků – neuritů), *mikroglie* (podílející se na obranyschopnosti organismu, jsou schopné fagocytózy). Nervové buňky vytvářejí prostorovou, vzájemně propojenou síť.<sup>95</sup>

Nervové buňky jsou schopny se dělit jen v době nitroděložního vývoje plodu. Tvoří se ze zárodečných prekurzorů – *neuroblastů*. Zralé neurony se již dále dělit nemohou a jejich počet v průběhu života už jen klesá.<sup>96</sup> Neuron má dvě části – *tělo* a 2 typy *výběžků (dendrity a axony-neurity)*. Na povrchu neuronu je plazmatická membrána, uvnitř je cytoplazma (*neuroplazma*). *Tělo* je rozšířená, centrální část neuronu, která obsahuje jádro a další buněčné organely důležité pro syntézu látek a metabolismus buňky (mitochondrie, ribozomy, endoplazmatické retikulum). Shluky těl neuronů vytvářejí v centrálním nervovém systému

---

<sup>94</sup> MERKUNOVÁ A. a OREL, M., op. cit., str. 207-208.

<sup>95</sup> ROKYTA, Richard a kol. *Somatologie*. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2009. 260 s. ISBN 978-80-7357-454-3. Str. 189.

<sup>96</sup> MERKUNOVÁ A. a OREL, M., op. cit., str. 208.

tzv. šedou hmotu. Těla neuronů mají různý tvar (buňky pyramidové, větvenovité atd.).<sup>97</sup> Na povrchu buněčné membrány těla (*soma*) se nachází velké množství různých receptorů (glykoproteinového charakteru), které hrají důležitou roli pro přenos informací do buňky pomocí mediátorů<sup>98</sup> (což bude blíže vysvětleno v následující podkapitole). Výběžky neuronu (dendrity a axony) tvoří v centrálním nervovém systému tzv. *bílou hmotu*, v periferním nervovém systému pak *periferní nervy*. Dendrity jsou krátké výběžky, které přivádějí informaci k tělu buňky (tedy dostředivě), buňka jich mívá několik. Dendrity se směrem do periférie stromečkovitě větví a mohou mít na sobě tzv. *dendritické trny*. Axon (*neurit*) je jediný výběžek, který vede informace naopak odstředivě (od těla neuronu k periférii). Umožňuje i transport látek. Odstupuje z těla neuronu na kuželovitém, tzv. *axonovém hrbolku*. Počáteční úsek axonu se nazývá *iniciální segment*. Axon se větví teprve terminálně na svém konci na řadu krátkých výběžků. Tyto se napojují pomocí *synapsí* (nervových spojů) na axony, dendrity, těla jiných neuronů či na svalová vlákna (*nervosvalová ploténka*). Většina axonů je obalena *myelinovou pochvou*, kterou v centrálním nervovém systému vytvářejí *oligodendroglie*, na periférii mají tuto funkci *Schwannovy buňky*. Myelinový obal axonu není souvislý, je přerušován tzv. *Ranvierovými zářezy*. Myelinová pochva má důležitý význam pro vedení vzruchu nervovým vláknem a také chrání axon před poškozením.<sup>99, 100</sup> Délka axonů je různá, nejdelší axon měří až 120 cm (axon inervující svaly palec nohy), v mozku mají axony naopak délku jen pouhých setin mm. Kromě nervových vláken myelinizovaných (tzv. *bílá nervová vlákna*) existují v periferních nervech i vlákna bez obalu, nemyelinizovaná (tzv. *šedá nervová vlákna*). Myelinizované axony jsou rychle vedoucí, zatímco nemyelinizované axony jsou pomalu vedoucí. Vedení vzruchu nemyelinizovanými vlákny se děje kontinuálně, zatímco u myelinizovaných vláken *saltatorně* – tj. vzruch přeskakuje mezi sousedními Ranvierovými zářezy. Ranvierův zářez je totiž jediné (neizolované) místo, kde vzniká akční potenciál. Vzdálenost mezi Ranvierovými zářezy tak udává rychlost šíření vzruchu. Podle rychlosti šíření vzruchu je následně možno rozeznat 3 typy nervových vláken označovaných písmeny

---

<sup>97</sup> TYRLÍKOVÁ, Ivana a Martin BAREŠ. *Neurologie pro nelékařské obory*. Vyd. 2., rozš. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012, 305 s. ISBN 978-80-7013-540-2. Str. 4-5.

<sup>98</sup> DRUGA, Rastislav, Miloš GRIM a Petr DUBOVÝ. *Anatomie centrálního nervového systému*. 1. vyd. Praha: Galén, c2011, 219 s. ISBN 978-80-7262-706-6. Str. 11.

<sup>99</sup> Ibid., str.13.

<sup>100</sup> ROKYTA R. a kol., op.cit., str.189.

A, B, C. Vlákna typu A (silná, myelinizovaná) vedou vzruch nejrychleji, zatímco vlákna typu C (nemyelinizovaná) nejpomaleji.<sup>101,102</sup>

### 18.1.3 Mechanismus vzniku a vedení nervového vzruchu

Jak již bylo naznačeno v předcházející podkapitole, neuron je buňka specializovaná pro příjem, šíření a zpracovávání informací.<sup>103</sup> Funkčním projevem aktivity neuronu je *vzruch*. Vzniká změnou membránového potenciálu v počátečním úseku axonu. *Polarizace buněčné membrány* je dána rozložením elektricky nabitých částic na obou stranách membrány (uvnitř i vně).<sup>104</sup> Membrána obsahuje iontové kanály pro různé druhy iontů (zejména ionty sodíku, draslíku, chlóru, vápníku aj.) Některé iontové kanály jsou otevřené neustále, jiné jsou řízeny změnou napětí či chemicky. Ionty uvnitř a vně buněčné membrány mají rozdílnou koncentraci. V klidovém stavu (tzv. *klidové polarizace*) je vně buněčné membrány náboj kladný a uvnitř náboj záporný. Hlavními ionty určujícími polarizaci jsou ionty sodíku a draslíku. Jejich rozdílná koncentrace uvnitř a vně buňky (tj. *koncentrační gradient*) je udržována činností *Na/K/ATPázové iontové pumpy*. Uvnitř buňky převažují draslíkové ionty, vně buňky sodíkové ionty. V klidu je membrána neuronu nepropustná pro sodíkové ionty, je však propustná pro draslíkové ionty, které tak mohou z buňky volně unikat, ve směru koncentračního gradientu (tj. z místa o vyšší koncentraci utíkají ionty do místa s nižší koncentrací). Unikající draslíkové ionty s sebou vynášejí ven z nitra buňky kladný náboj. Ustálí se klidový potenciál. Na/K/ATPázové pumpy trvale obnovují koncentrační gradient iontů tím, že přečerpávají uniklé draslíkové ionty zpět do buňky, výměnou za sodík. Je to proces energeticky náročný, zdrojem energie je ATP. Klidový membránový potenciál neuronu lze změřit, pohybuje se kolem -40 až 60 mV (uvnitř neuronu je tedy záporný náboj, jak bylo vysvětleno výše).<sup>105</sup>

Pokud dojde k podráždění buněčné membrány neuronu (elektricky, chemicky, mechanicky), klidový membránový potenciál se naruší a vznikne *potenciál generátorový*

---

<sup>101</sup> MERKUNOVÁ A. a OREL, M., op. cit., str. 210.

<sup>102</sup> DRUGA, R., GRIM M. a DUBOVÝ P., op. cit., str. 13

<sup>103</sup> Ibid., str. 11

<sup>104</sup> ROKYTA R. a kol., op.cit., str.190

<sup>105</sup> MERKUNOVÁ A. a OREL, M., op. cit., str. 211

nebo *akční*. *Generátorový potenciál* působí pouze v místě vzniku a dále se nešíří. Má různou velikost a intenzitu a je možno jej vyvolat i minimálním podnětem podprahové úrovně. *Akční potenciál* lze vyvolat pouze prahovým a nadprahovým podnětem a šíří se z místa vzniku dále. Má konstantní amplitudu i průběh a je pro něj typické, že se chová podle zákona „vše nebo nic“. To znamená, že podprahový podnět jej nevyvolá a naopak prahový i nadprahový potenciál vyvolají vždy stejný akční potenciál, bez ohledu na intenzitu původního podnětu. Vznik akčního potenciálu zahrnuje několik na sebe navazujících kroků. V první fázi po podráždění membrány dojde ke změně propustnosti membrány pro sodíkové ionty. Otevřou se na velmi krátkou dobu (zlomek milisekund) sodíkové kanály. Ionty sodíku se tak rychle nahnou dovnitř buňky a přinesou tam svůj kladný náboj. Tím se vzruší klidová polarizace buněčné membrány a dojde k tzv. *depolarizaci*. Polarita je nyní opačná, uvnitř buňky převládá kladný náboj, zatímco vně náboj záporný. V okamžiku dosažení depolarizace dojde k ukončení prostupnosti pro sodík a otevřou se pomalé iontové kanály pro draslík. Draslík odnáší kladný náboj a tím se membrána vrací do klidového stavu, kdy vně převažuje kladný náboj, nastává tzv. *repolarizace*. Protože draslíkové kanály ve srovnání se sodíkovými reagují pomaleji a jsou déle otevřeny, stane se, že z buňky tak odejde více kladných nábojů, než do ní vešlo při depolarizaci. Proto je po určité době, než se obnoví klidový potenciál, rozdíl potenciálů uvnitř a vně buňky vyšší než v klidu. Jedná se o stav tzv. *hyperpolarizace*. Akční potenciál si proto lze představit jako vlnu depolarizace-repolarizace-hyperpolarizace, která se šíří jednosměrně po nervovém vláknu. Změna polarity v jednom úseku membrány vede k podráždění vedlejšího úseku. Klidový potenciál poté rychle obnoví Na/K/ATPáza a membrána neuronu je nachystaná pro vznik dalšího akčního potenciálu. Na vzniku akčního potenciálu se podílejí kromě sodíku a draslíku také další ionty, lze jmenovat zejména ionty vápníku; vápník zvyšuje excitabilitu membrány neuronu a usnadňuje tak vznik akčního potenciálu. V průběhu akčního potenciálu je možno zaznamenat i tzv. *refrakterní fázi*, což je doba, po kterou je excitabilita neuronu nižší až zcela nulová. Nulová excitabilita je typická pro tzv. *absolutní refrakterní fázi*, která trvá od dosažení spouštěcí úrovně až do 1/3 doby trvání repolarizace membrány. V té době neuron na podráždění vůbec nereaguje, a nemůže proto vzniknout žádný další akční potenciál. Na tuto fázi však navazuje tzv. *relativní refrakterní fáze*, která trvá do začátku následující hyperpolarizace. V tuto dobu může být nový akční potenciál na membráně vyvolán, ale pouze působením vysoce nadprahových podnětů.<sup>106, 107</sup>

---

<sup>106</sup> MERKUNOVÁ A. a OREL, M., op. cit., str. 211-213

Proces šíření nervového vzruchu po membráně podél nervového vlákna byl zmíněn již výše. Přeskakování úseků obalených myelinem znamená urychlení přenosu a také tímto buňky ušetří spoustu energie, protože se depolarizuje vždy jen část membrány.<sup>108</sup>

Přenos akčního potenciálu z jednoho neuronu na další probíhá prostřednictvím *synapsí* (zápojů). Podle místa spojení se rozlišují *synapse axodendritické* (mezi axonem a dendritem dalšího neuronu), *axosomatické* (mezi axonem a tělem neuronu), *axoaxonální* (mezi 2 axony) *dendrodendritické*. Nejčastějším typem synapse v mozku je synapse axosomatická. Většina synapsí u člověka je synapse *chemická*. Přenos se děje prostřednictvím chemické látky (mediátoru, neurotransmiteru). Chemická synapse se skládá z několika částí – *presynaptické části* (např. konec axonu, tzv. terminální rozšíření – terminální bouton, obsahující synaptické váčky s mediátory), *synaptické štěrbiny* (meziprostor mezi buňkami) a *postsynaptické části* (membrána dalšího neuronu). Přenos synapsí je vždy jednosměrný, od presynaptické na postsynaptickou část. Přicházející akční potenciál uvolní mediátor ze synaptických váček do synaptické štěrbiny, kde se naváže na svůj specifický receptor membrány dalšího neuronu a vyvolá změnu propustnosti iontových kanálů. Synapse, které obsahují mediátory glutamát nebo acetylcholin, jsou *excitační*, zatímco synapse, které obsahují GABA nebo glycin, jsou *inhibiční*. Neurotransmitery představují z chemického hlediska různorodou skupinu látek; řadí se sem biogenní aminy (acetylcholin, noradrenalin, serotonin), aminokyseliny (glutamát, GABA, glycin), nukleotidy (adenosin), neuropeptidy (endorfiny). Receptory na postsynaptické membráně jsou transmembránové, glykoproteinové řetězce. Navázáním mediátoru na svůj receptor dojde ke změně architektury (konformace) receptoru, která vyvolá změnu na buněčné membráně.<sup>109,110</sup>

---

<sup>107</sup> TYRLÍKOVÁ, I. a BAREŠ M., op. cit., str. 6

<sup>108</sup> Ibid.

<sup>109</sup> DRUGA, R., GRIM M. a DUBOVÝ P., op. cit., str. 14-16

<sup>110</sup> TYRLÍKOVÁ, I. a BAREŠ M., op. cit., str. 6