UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2018-2019

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Linda Vavřinová

Epilepsie v dětském věku a kvalita života osoby s epilepsií

Praha 2019

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Fleischmann Milan

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED STUDIES

2018-2019

BACHELOR THESIS

Linda Vavřinová

Epilepsy in childhood and the quality of life of a person with epilepsy

Prague 2019

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Fleischmann Milan

Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci na téma "Epilepsie v dětském věku a kvalita života s epilepsií" jsem vypracovala samostatně pod vedením vedoucího bakalářské práce a s použitím odborné literatury a dalších informačních zdrojů, které jsou citovány v práci a uvedeny v seznamu literatury na konci práce.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 4. 3. 2019 Vavřinová Linda, DiS.

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala Mgr. Milanu Fleischmannovi za odborné vedení práce a za všechny věcné připomínky.

Anotace

Jméno a příjmení: Linda Vavřinová

Název práce: Epilepsie v dětském věku a kvalita života člověka s epilepsií

Bakalářská práce se ve své teoretické části zabývá problémy člověka s epilepsií a kvalitou jeho života. Popisuje historický pohled na nemoc, záchvaty typické pro děti i omezení, která jsou s onemocněním spojená. Poukazuje na nově vzniklou životní situaci, kterou rodina prochází, ať se jedná o problémy ve vzdělávání nebo rodinné vztahy.

V praktické části jsou popsány konkrétní případy dvou osob s epilepsií a to malého Tomáše a dospělého Václava. V praktické části je umístěn i dotazník pro pracovníky ve školství, kteří vyjadřují svůj názor na problematiku epilepsie.

Klíčová slova

Antiepiletika, epilepsie, epileptický záchvat, léčba, neurologie, neurolog, medikament, prevence, speciální pedagog.

Annotation

Name and Suriname: Linda Vavřinová

Name of work: Epilepsy in childhood and the quality of life of a person with epilepsy

The bachelor thesis, in its theoretical part, deals with problems of person with epilepsy and the quality of his life. Describes a historical view of the disease, seizures typical for children and also the restrictions, which are connected with this illness. Points to the newly created life situation which the family is going through, whether it is educational problems or family relationships.

In the practical part, are described specific cases of two persons with epilepsy, namely a young Tomáš and an adult Václav. In the practical part is added a questionnaire for the workers in education, where they are expressing their opinion on epilepsy issues.

Keywords:

Antiepileptics, Epilepsy, Epileptic seizure, Neurology, Neurologist, Medicament, Prevention, Special pedagogue, Treatment

OBSAH

ÚVOD **10**

1 TEORETICKÁ ČÁST **12**

2 VYMEZENÍ POJMU EPILEPSIE-DEFINICE **12**

2.1 Epileptický záchvat 13

2.1.1 Fokální (ložiskové) záchvaty 14

2.1.2 Generalizované záchvaty 15

2.1.3 Neklasifikované záchvaty (s neznámým začátkem) 16

3 HISTORIE EPILEPSIE **17**

3.1 Současný pohled 18

4 ETIOPATOGENEZE **20**

4.1 Epileptické syndromy typické pro děti 22

4.1.1 Febrilní křeče 22

4.1.2 Westův syndrom 23

4.1.3 Lennox-gastautův syndrom 23

4.1.4 Myoklonicko-astatická epilepsie 23

4.1.5 Landau-kůeffnerův syndrom 23

4.1.6 Benigní fokální epilepsie 24

4.1.7 Dětské absence 24

4.1.8 Juvenilní myoklonická epilepsie 24

4.1.9 Epilepsie se záchvaty při probuzení 25

5 VYŠETŘENÍ **26**

5.1 Anamnéza 26

5.1.1 Projevy: co a kdy se stalo 26

5.1.2 Co záchvatu předcházelo 27

5.1.3 Dosavadní léčba a dosud provedená vyšetření 27

5.1.4 Možná příčina onemocnění 27

5.1.5 Přidružená onemocnění 27

5.2 Vyšetření 28

5.2.1 Elektroencefalografie-EEG 28

5.2.2 Magnetická rezonance (MRI) a počítačová topografie (CT) 29

5.2.3 Funkčně zobrazovací metody 29

5.2.4 Neuropsychologické vyšetření 29
6 LÉČBA 30
6.1 Režimová opatření 30
6.2 Medikace 31
6.2.1 Nasazení medikamentů 31
6.2.2 Vysazení léčby 33
6.3 Farmakorezistentní epilepsie 33
6.3.1 Chirurgická léčba 34
6.3.2 Stimulace bloudivého nervu (VNS- Vagus Nerve Stimulation) 35
6.3.3 Ketogenní dieta 35
7 ŽIVOT JEDINCE S EPILEPSIÍ 36
7.1 Jak se rodič vyrovnává s diagnózou 36
7.2 Sdělení informace okolí a dítěti 37
7.2.1 Informace pro nemocné dítě 38
7.2.2 Informace sourozencům 38
7.2.3 Informace pro prarodiče 39
7.2.4 Informace pro okolí 39
7.3 Běžný život s epilepsií 40
7.3.1 Co všechno dítě s epilepsií (ne)může 40
7.3.2 Domov jako překážka 42
7.3.3 Pobyt venku 43
7.4 Dítě s epilepsií a vzdělávání 44
7.4.1 Mateřská škola 45
7.4.2 Základní škola 45
7.4.3 Střední škola nebo učiliště 46
7.4.4 Příprava na zaměstnání 46
7.5 Kam pro pomoc 47
7.5.1 Finanční podpora 47
8 PEDAGOG A DÍTĚ S EPILEPSIÍ 50
9 PRAKTICKÁ ČÁST 52
9.1 Případová studie-kazuistika Tomáš 52
9.2 Případová studie-kazuistika Václav 56
9.3 Dotazník pro zaměstnance ve školství 58

10 ZÁVĚR 67

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ 68

SEZNAM ZKRATEK 70

SEZNAM ODBORNÝCH VÝRAZŮ 70

SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ 71

SEZNAM PŘÍLOH 72

ÚVOD

Jako téma bakalářské práce zvolil autor epilepsii a kvalitu života jedince s touto nemocí. Přestože se jedná o druhé nejčastější neurologické onemocnění, stále ve společnosti panují předsudky, že epilepsie je nemoc, která vede ke ztrátě duševních schopností, nebo že se jedná o chorobu nevyléčitelnou a dědičnou. Ačkoliv se v posledních letech informovanost o duševních poruchách výrazně zlepšila, nejsou informace o epilepsii natolik rozšířené, jako například u schizofrenie nebo deprese. Autor se ve své práci rozhodl přiblížit veřejnosti pojem epilepsie jak z historického pohledu, tak i z toho současného. Poukazuje na projevy nemoci a omezení, která s sebou pro jedince a jeho okolí přináší.

Nemoc omezuje výběr studia i povolání. Onemocnění může ovlivnit i sociální začlenění jedince a jeho volnočasové aktivity.

Nejvíce ovšem ovlivňuje onemocnění epilepsie rodinu, ve které jedinec vyrůstá. Kromě vyrovnání se s diagnózou se členové širší rodiny musí přizpůsobit nové situaci a podniknou potřebná opatření, která budou eliminovat vznik záchvatů. Nezřídka se stává, že jeden z rodičů musí opustit zaměstnání a starat se tak o nemocné dítě. Tímto krokem se rodina může dostat do finančních problémů. Dítě vyžaduje celodenní péči a rodina tak může procházet partnerskou krizí a může hrozit i syndrom vyhoření. V nelehké situaci se nacházejí i zdraví sourozenci nemocného dítěte, kteří jsou omezeni režimovými opatřeními, které musí rodina v zájmu nemocného dítěte vytvořit.

Cílem práce je seznámit veřejnost s příčinami a možnostmi léčby epilepsie. Přiblížit život rodiny s epileptickým dítětem a jaká omezení toto onemocnění přináší. Jaké mohou nastat problémy při hledání vhodného školského zařízení. Setkávání se s negativním přístupem široké veřejnosti a jejich možný dopad na celou rodinu.

Za úkol si práce klade zjistit příčiny vzniku epileptického onemocnění a možnosti léčby. Popsat možnou prevenci před vznikem epileptického záchvatu a jak tato omezení zasáhnou do běžného života jedince. Popsat, jak se žije rodině s epileptickým dítětem. Zjistit, zda se pedagogičtí pracovníci s epileptickými žáky setkávají často a jak reagovali v případě záchvatu.

Pro zpracování práce zvolil autor teoreticko-empirický typ práce. Samotná práce se skládá ze dvou částí. Části teoretické, která je rozdělena na sedm kapitol a další podkapitoly, které se zabývají historií epilepsie, popisují průběh epileptického záchvatu a záchvaty typické pro děti. Upřesňuje možnosti léčby, popisuje novou životní situaci, ketou rodina prochází a zároveň mapuje i přístup učitelů k dětem s onemocněním epilepsie.

Praktická část se skládá z případových studií-kazuistik dvou osob s epilepsií. Poukazuje na zdlouhavost léčby a omezení, která s sebou nemoc přináší. Dále je v praktické části zpracován dotazník určení pro pedagogy a ostatní zaměstnance ve školství, kteří přijdou ve vzdělávacím systému do kontaktu s dětmi. Zde chtěl autor vědět, zda se již respondenti setkali s osobou s epilepsií, zda si myslí, že se toto onemocnění týká převážně jednoho pohlaví a zda jsou toho názoru, že vzdělávat děti s touto nemocí je náročnější, než učit děti zdravé.

1 TEORETICKÁ ČÁST

2 VYMEZENÍ POJMU EPILEPSIE-DEFINICE

*„Epilepsie je vesměs chronické postižení mozkové tkáně, které se projevuje opakovanými záchvaty různého charakteru, spojenými se změnou v oblasti prožívání, chování a často i s poruchou vědomí".(*Vágnerová, 1999, s. 88)

Je to druhé nejčastější neurologické onemocnění hned po cévních mozkových příhodách. Postihuje 0.6-1 % populace (v Česku jí tedy trpí až 100 000 lidí). Onemocnění ovšem nepodléhá hlášení, proto nejsou známa přesná data o výskytu. Nejčastěji se ovšem objevuje v dětství a dospívání, nebo po 60. roce života. Alespoň jeden záchvat za život prodělá každý desátý až dvacátý člověk. Obvykle jde o záchvat vyprovokovaný. Jeden záchvat ovšem neznamená diagnózu epilepsie. Tu lze stanovit nejdříve po druhém nevyprovokovaném záchvatu. Riziko, že se po prvním záchvatu objeví další a rozvine se epilepsie, se blíží 80 %. (O Epilepsii-www.homolka.cz)

Stehlíková a Modrá říkají, že epilepsie má mnoho typů a druhů a každá má jiný způsob léčby. Je jedinečná stejně jako otisky prstů u člověka. Dva pacienty se stejnou diagnózou tak budeme hledat těžko. Není proto nejvhodnějším řešením hledat rady na internetu. Každé dítě je jiné a vztahovat si zkušenosti jiných rodičů na své vlastní dítě s vidinou špatné diagnózy je holý nesmysl. U některých dětí epilepsie s věkem vymizí a u někoho přetrvá celý život.

U jednoho jedince se může vyskytovat několik různých typů záchvatů. Síla, délka záchvatu je individuální každému jedinci. Někdo může mít záchvaty každý den, někdo jednou za měsíc, nebo rok. *„Některé typy záchvatů jsou tak nenápadné, nebo proběhnou tak rychle, že je ani nepostřehneme, jiné mohou způsobit zmatené nebo zvláštní chování a vyřadit tak jedince z normálního fungování na delší dobu. Většina lidí si myslí, že nemocný epilepsií trpí velkými záchvaty a křečemi, to je však jen jeden z mnoha druhů záchvatů".*(Ošlejšková, Makovská, 2009, s. 6)

Rodič, který zná své dítě může v některých případech vystopovat, že se epileptické záchvaty vyskytují v určitém čase, nebo situaci. Některé děti mají tzv. *„šestý smysl"*

a příchod záchvatu vycítí. Můžou se tak třeba den před záchvatem chovat nerudně, odmítavě, nebo si někam zalezou. Je dobré, když si rodič vede kalendář záchvatů a to nejen pro správnou diagnostiku u lékaře, ale taky pro lepší přehlednost, kdy má záchvat očekávat. Někdy se záchvaty objevují na začátku měsíce, jiné při úplňku, nad ránem, nebo při určitě aktivitě. Při pečlivém zaznamenávání lze odhadnout, kdy je největší šance záchvatu a pro dítě tak může být snazší zvládat Záchvat stejně tak pro rodiče jde o určitý ukazatel, podle kterého se může řídit při plánování aktivit. (Ošlejšková, Makovská, 2009, s. 6)

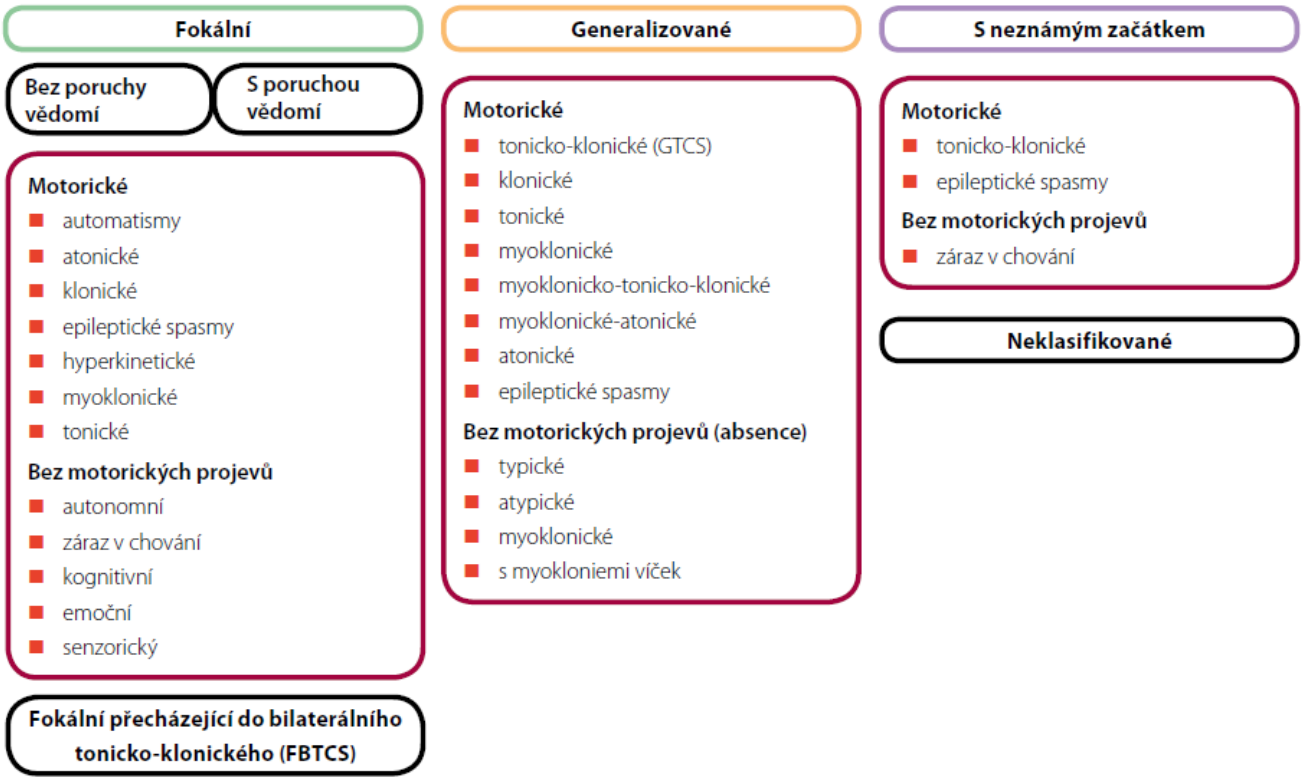
2.1 Epileptický záchvat

Pokud se objevují záchvaty bez zjevné příčiny a opakovaně, mluvíme o epilepsii. Samotný záchvat je stav přechodný, který trvá pár vteřin, nebo minut.

Záchvat je způsoben abnormálním výbojem elektrické aktivity v mozku. Příčinou jsou abnormální a excesivní výboje nervových buněk (neuronů) v mozku. Ty si mezi sebou předávají elektrické impulzy. Pokud jsou narušeny, dochází ke změně vědomí, ale i senzitivním, motorickým, vegetativním a senzorickým projevům. Všechny příznaky se mohou objevovat v různé intenzitě a kombinacích během jednoho záchvatu. (Vítková, 2006, s. 69)

„Při epileptickém záchvatu dochází ke vzniku patologických (abnormálních) elektrických impulzů (jinými slovy epileptických výbojů), které jsou buď příliš silné, moc četné nebo příliš synchronizované. Tyto elektrické výboje dočasně naruší předávání informací mezi mozkovými buňkami, a tím ovlivňuj normální funkce mozku“. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 3)

Obrázek 1: Klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017



Zdroj: Vypracoval Výbor České ligy proti epilepsii, odborné společnosti ČLS JEP. Dostupné na www.clpe.cz

2.1.1 Fokální (ložiskové) záchvaty

„Epileptická aktivita při nich vzniká v tzv. ložisku, tedy v určité části mozku. V této části může zůstat, nebo se z ní může šířit dále do mozku. Pokud tato abnormální aktivita naruší běžnou funkci mozku, nastane epileptický záchvat“.(Stehlíková, Modrá, 2017, s. 5)

„Na základě klinických příznaků fokální záchvaty dále rozdělujeme podle stavu vědomí při záchvatu na ty bez poruchy vědomí a záchvaty s porušeným vědomím, při kterých dotyčný na své okolí nereaguje adekvátně dané situaci, není si vědom svého počínání a záchvat si často nepamatuje“.(Stehlíková, Modrá, 2017, s. 5)

Stehlíková, Modrá uvádějí, že záchvaty jsou buď bez motorických příznaků, nebo s příznakem motorickým, tedy hybným. K těm patří různé druhy křečí:

- Tonické - napnutí některých svalových skupin
- Klonické - opakované rytmické záškuby
- Myoklonie - jednotlivé či nepravidelné záškuby
- Spasmy - krátkodobé záškuby nejvýrazněji patrné na svalstvu šíje a trupu

K motorickým záchvatům mimo jiné patří i ochabnutí svalového napětí, opakované neúčelné pohyby.

„Fokální záchvaty bez motorických projevů mohou mít příznaky autonomní (zvracení, slinění, zrudnutí, rozšíření zornic aj.), senzorické (poruchy smyslového vnímání), kognitivní (s narušením vyšších nervových funkcí, jako je řeč, prostorová orientace, nebo paměť), emoční (pocit strachu a úzkosti)“.(Stehlíková, Modrá, 2017, s. 5)

Fokální záchvaty přecházející do bilaterárního tonicko-klonického

*„Záchvatová aktivita při nich začne v části mozku, ale později se rozšíří do dalších oblastí, takže se z počátku fokálního záchvatu se postupně vyvíjí s oboustrannými tonicko-klonickými křečemi a poruchou vědomí.“ (*Stehlíková, Modrá, 2017, s. 5)

2.1.2 Generalizované záchvaty

Stehlíková, Modrá sdělují, že rozdíl oproti fokálním záchvatům je v místě počátku. U generalizovaných záchvatů vzniká záchvat v obou mozkových hemisférách[1] současně.

K motorickým projevům patří již zmíněné kategorie (tj. klonické, tonické, myoklonie, spasmy).

Záchvaty bez motorických projevů-tzv. absence –„ *jsou kratičké výpadky vědomí, obvykle se strnulým výrazem obličeje, s otevřenýma očima, připomínající chvilkové zakoukání. Obvyklý je náhlý začátek i konec záchvatu, hned po jeho skončení se vrací plné vědomí a pacient si obvykle není ničeho vědom. Některé absence mohou být*

[1] Obou polovinách mozku

provázeny pomrkáváním či drobnými rytmickými záškuby obličeje nebo končetin. Právě pro svůj krátký a nenápadný průběh bývají tyto záchvaty rozpoznávány a diagnostikovány až po určité době od jejich objevení.“(Stehlíková, Modrá, 2017, s. 6)

2.1.3 Neklasifikované záchvaty (s neznámým začátkem)

,,Nelze jednoznačně určit, zda se jedná o záchvaty s fokálním, nebo *generalizovaným projevy. Patří sem například některé novorozenecké nebo kojenecké křeče“.* (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 6)

3 HISTORIE EPILEPSIE

(Zdeněk Servít, 1985, s. 65-71) Jako první se objevuje ne zcela spolehlivý písemný údaj v babylonském Chamurabiho zákoníku (asi 1900 př. n.l.), kde se píše o nemoci „bennu“, která svými projevy připomíná právě epilepsii a její příznaky v podobě záškubů těla, nebo pěny u úst.

Pokud jde o nepísemně podložená fakta, můžeme tvrdit, že již v dobách předhistorických trpěli lidé epilepsií a jsou zde již známky léčby. Nejlépe to dokládají lidské lebky, které nesou stopy trepanace (umělé otevření, navrtání lebeční kosti). Treparace se hojně užívalo i v pozdějším období středověku právě k léčbě duševních poruch, je tak pravděpodobné, že jde o první pokusy léčby. (Zdeněk Servít, 1985, s. 65 -71)

Ve středověku byla epilepsie vnímána jako špatné znamení. Lidé se domnívali, že postiženou osobu posedl zlý duch a jako sídlo si vybral dutinu lebeční, tedy mozek. Odhadnuté místo bylo správně určeno, pouze léčebná metoda nebyla zvolena nejšťastněji. Do lebky se vyvrtaly otvory, které měly umožnit zlému duchovy odejít. (Zdeněk Servít, 1985, s. 65-71).

Ve starověku byli v souvislosti s epilepsií uváděni nejčastěji bůh, nebo bohyně měsíce. Právě měsíc udával v pravěku vnímání času díky svému pravidelnému střídání svých fází. Jelikož záchvaty přicházeli často v noci, označoval se nemocný jako „lunaticus“, což doslovně znamená „náměsíčník“ (Zdeněk Servít, 1985, s. 65-71).

Nejstarším vědecko-lékařským spisem, který pojednává o epilepsii je řecká kniha připisována Hippokratovi, která byla napsána asi kolem roku 500 př.n.l. a nese název „De morbosacro“ což znamená „ O prokleté nemoci“. Na svou dobu jde o velmi pokrokový spis a Hippokrates v něm neuznává laický názor, který mluví o „prokleté nemoci“ a posedlosti ďáblem, nebo nepřátelským duchem. Proti tomuto názoru prosazuje svou racionální vědeckou teorii. Zavádí také název „epilepsie“ proti lidovému pojmenování „prokletá nemoc“ (morbussacer). (Zdeněk Servít, 1985, s. 65-71)

Hippokratova nauka se mohla stát dobrým východiskem pro léčbu a rozbor epilepsie do dalších let. Další epocha však ukazuje těsnou souvislost vývoje vědy s vývojem náboženské ideologie. Křesťanství, které se postupem času stalo oficiálním

náboženstvím a Bible se tak stala ideologickou směrnicí nejen v otázkách náboženství, ale i v otázkách vědeckých, společenských, mravních, právních a přírodovědeckých. Nejeden lékař skončil kvůli svým poznatkům na hranici. Doplatili na to nejenom lékaři, ale především nemocní. Díky Bibli a jejím dogmatům, nemohla věda pokračovat v plynulém vzestupu a utrnula tak až do 18. Století. Přesto se našlo pár odvážných lékařů, kteří se proti těmto názorům stavěli a epilepsii považovali za nemoc, jejíž příčiny lze odhalit a léčit. Patří mezi ně i významný český lékař Jan Marek (1595-1667) znám též pod latinským jménem Joannes Markus Marci.(Zdeněk Servít, 1985, s. 65-71)

V 19. století začínají pomalu vítězit vědecké názory a díky rozvoji vědy a medicíny a slábnutí vlivu křesťanských ideologií se začíná konečně pozornost obracet k nemocným a jejich problémům. (Zdeněk Servít, 1985, s. 65-71)

3.1 Současný pohled

I když dnes již téměř nikdo nevěří na posedlost ďáblem, přebývá v lidech strach z něčeho neznámého, co nevysvětlitelným způsobem nemocného člověka zachvacuje. Pohled na záchvat není příjemný, hlavně pokud ho vidí člověk poprvé.

Přestože medicína zažila dlouhou pauzu ve svém vývoji způsobenou hlavně křesťanskými názory, vzpamatovala se velmi rychle a i díky vývoji nových vědecko-technických způsobů můžeme dnes odhalit a léčit epilepsii daleko lépe než před 100 lety.

Přesto se najdou země, kde je epilepsie stále brána jako něco nečistého. Jde především o země třetího světa, kde vývoj nepokročil takovým způsobem jako u nás.

Přestože jsme vyspělá země, není zde zcela vyloučeno, že i nadále budou někteří lidé věřit více víře, než medicíně. Jsou rodiny, které nechtějí své potíže svěřit do rukou lékaře, ale obracejí se k Bohu a s vidinou vyléčení navštěvují poutní místa, kde se modlí za uzdravení.

Ani věda však není všemocná. Epilepsie jako taková je velmi složitá a najít vhodnou léčbu a kombinaci léků není pouze otázkou jedné návštěvy ordinace lékaře. Člověk s epilepsií si projde častokrát různými vyšetřeními, než se najde vhodná medikace.

V současném pohledu středoevropské medicíny je tak vhodné si uvědomit, že léky či chirurgický výkon nejsou vším v efektivní komplexní léčbě. Dobrá psychická kondice a víra v uzdravení je nutná. Ani lékař nezmůže vše, pokud pacient, nebo jeho rodina nespolupracuje a lékařskou pomoc bojkotuje.

Pokud se epilepsie zjistí a léčí, ani tak nemá jedinec vyhráno. Přestože dnešní společnost osoby s epilepsií nezavrhuje, i tak ovlivní jejich život a jeho kvalita není vždy v plné míře, jako u člověka zdravého. Nemoc ovlivňuje především pracovní prostředí, mimopracovní prostředí a společenské vztahy v rodině i mimo ní.

Pro rodinu s epileptickým dítětem je důležité si uvědomit, že nejsou sami a že i známé historické osobnosti trpěli epilepsií. Od počátku můžeme uvést panovníky a vůdce Caesara, Napoleona či Lenina. Spisovatele Dostojevského, Moliéra, Flauberta. Malíře van Gogha, nebo známou francouzskou hrdinku Johanku z Arku. Je tedy důkazem, že ani epilepsie nemůže zastavit člověka, který se postaví hrdě svému osudu a je bojovníkem, který neztrácí víru v uzdravení. (Moráň, 2009, s. 12-13)

4 ETIOPATOGENEZE

Stehlíková, Modrá (2007, s. 16) píší, že *„Na vzniku nemocí se podílí jednak vnitřní dispozice (něco jako přednastavení) a jednak vnější faktory. Ve zkratce tak lze říci, že každé poškození mozkové tkáně může způsobit epileptické záchvaty-ať již akutně (tj. provokovat tzv. symptomatické záchvaty) nebo chronicky (tj. vyvolat epilepsii s dlouhodobou dispozicí k jejich vzniku)“*.

Epilepsií je však mnoho druhů, nelze tedy tvrdit, že pokud se matce narodí dítě s epilepsií, bude další potomek postižen stejně. Genetika hraje svou roli v mnoha onemocněních, a přestože rodiče mohou být nositelem nevhodného DNA, nemusí se u dítěte nikdy projevit. Záleží na okolnostech a spouštěči samotné nemoci.

Stehlíková a Modrá (2017, s.16-17.) rozlišují následující příčiny epilepsie:

A. STRUKTURÁLNÍ

„Příčinou záchvatů může být anatomická odchylka, kterou ukáže například magnetická rezonance, nebo zobrazení mozku. Poškození mozkové tkáně může být celá řada-perinatální (porodní), mozkové nádory, vrozené vývojové vady mozku, cévní či degenerativní onemocnění aj. Je nutné si uvědomit, že mezi vznikem mozkového poškození a projevem prvních záchvatů může uplynout delší doba, měsíce, dokonce i řada let. Nalezení přímé souvislosti mezi anatomickou odchylkou mozkové tkáně a epilepsií proto nemusí být vždy tak jednoduché, jak se na první pohled zdá“ (Stehlíková, Modrá (2017, s. 16-17.)

B. GENETICKÉ

Z historie Moráň (2003, s. 19.) uvádí, že již Hippokrates se domníval, že epilepsie může být dědičná. Tissot v 18.st. uvádí, že genetika může vést k rozvoji epilepsie

Jelikož je epilepsií mnoho druhů, je i genetická složka různá pro každý typ epilepsie. Při diagnostice epilepsie se mimo jiné zjišťuje i osobní a rodinná anamnéza a kompletní rodokmen, při kterém se zjišťuje možnost výskytu stavů častých poruch vědomí, křečí a jiných stavů podobných epilepsii. Více jak polovina pacientů má určitou genetickou dispozici pro vznik záchvatů. To ovšem neznamená, že jde o dědičné onemocnění. To znamená, že se nepředává se z rodiče na dítě.

Ovšem dispozice pro vznik epilepsie mohou být v různých rodinách různě výrazné. Jsou rodiny, kde se může vyskytovat více členů s epilepsií. Odborná literatura uvádí, že riziko vzniku epilepsie u dítěte, které má zdravé oba rodiče je asi 2-3 %. Pokud je nemocný jeden z rodičů stoupá toto riziko na 5 % a v případě obou rodičů-epileptiků je riziko asi 10-15 %. (Moráň, 2003, s. 19.)

„Projevy onemocnění mohou být různé, to ukazuje na to, že genetika epilepsií je dosti komplikovaná problematika, o které dosud není řada informací známa. Zdaleka ne všechny genetické příčiny epilepsie lze současnými diagnostickými metodami odhalit. Geneticky podmíněné epilepsie jsou často tzv. „věkově vázané" – to znamená, že se typicky objevují v určitém věku a některé z nich v určitém věku také mizí". (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 17)

C. INFEKČNÍ

Moráň (2003. s. 23) uvádí, že epilepsie může také vzniknout následkem prodělaného zánětu mozku-meningitidy[2](která postihuje blány kryjící mozek), encefalitidy[3] (ta je způsobena virem, který napadá mozkové tkáně) a další infekce mozkových tkání, jako je vzácný mozkový absces. Svou roli při rozvoji epilepsie může hrát i očkování.

D. AUTOIMUNITNÍ

„Některé záněty nejsou vyvolané infekčními původci jako bakterie nebo viry, ale působí je sám imunitní systém, který se obrátí proti vlastnímu organismu. Příklady onemocnění této skupiny jsou limbické encefalitidy, nebo tzv. Rasmussenova encefalitida". (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 17*)*

[2] Zápal mozkových blan

[3] Zánět postihující mozkovou tkáň

E. METABOLICKÉ

„V dětském věku se setkáváme s epilepsií u různých dědičných metabolických poruch. Jedná se však převážně o velmi vzácná onemocnění, jejichž diagnostika a léčba se soustřeďuje do specializovaných center“.(Stehlíková, Modrá, 2017, s. 17)

V České republice jde o Ústav dědičných metabolických poruch při Všeobecné fakultní nemocnici v Praze.

F. NEZNÁMÉHO PŮVODU

I přes všechna dostupná vyšetření, medikaci a nové poznatky v léčbě epilepsie zůstávají některé příčiny vzniku nejasné.

4.1 Epileptické syndromy typické pro děti

Jak již bylo zmíněno, epilepsie vzniká častěji u dětí než u dospělých. Stehlíková, Modrá (2017, s.18) uvádějí, že až u 5 % dětí do věku 5 let se projeví určitá forma epileptického záchvatu. Nejčastěji febrilní křeče.

*„Epileptický syndrom je charakterizovaný čtyřmi základními znaky: typem záchvatů, nálezem na EEG[4], věkovým obdobím výskytu a prognózou“. (*Stehlíková, Modrá, 2017, s. 19)

„Je velmi podstatné se nad tímto zařazením onemocnění do konkrétního syndromu zamyslet, protože to zásadně ovlivní léčebný postup. Na začátku onemocnění jsou ale lékaři schopni přesně určit epileptický syndrom jen asi u čtvrtiny pacientů. U dalších ho pak upřesní v průběhu onemocnění)“.(Stehlíková, Modrá, 2017, s. 9.)

Věkově vázaných syndromů je asi 30, uvedu tedy pár nejobvyklejších:

4.1.1 Febrilní křeče

Jde o nejčastější epileptický projev u nejmladších dětí. Nejde o diagnózu, ale o záchvaty vyprovokované horečnatým onemocněním. (Stehlíková, Modrá, 2017,s 19)

[4] Elektroencefalografie, je vyšetření registrující aktuální elektrickou aktivitu mozku

- Nekomplikované febrilní křeče – trvají chvíli a projevují se záškubem končetin, někdy krátkou ztrátou vědomí.
- Komplikované febrilní křeče – Křeče mohou být pouze na jedné polovině těla. Trvají déle a to více než 15minut, nebo se opakují po dobu 24 hodin.

„V současné době se neléčí dlouhodobě podávanými antiepileptickými léky. Neprokázal se vliv febrilních křečí na duševní vývoj dítěte. Je také velmi nízké riziko přechodu do jiného (vážnějšího) epileptického syndromu“. (Stehlíková, Modrá, 2017 s. 19)

4.1.2 Westův syndrom

Jde o těžkou formu epilepsie. Vzniká v kojeneckém období, tedy do prvního roku života.*„Jsou zde typické tři projevy: infantilní spazmy (bleskové křeče), zástava psychomotorického vývoje a hypsarytmie v EEG obraze“*. Léčba probíhá vždy za dlouhodobé hospitalizace. (Moráň, 2003, s. 44)

4.1.3 Lennox-gastautův syndrom

Začíná v dětství a je také závažným syndromem, ovšem ne častým. Je zde více typů záchvatů. Stejně jako u Westova syndromu je nutná léčba ve specializovaných centrech. (Moráň, 2003, s. 45)

4.1.4 Myoklonicko-astatická epilepsie

I zde je nutná dlouhodobá hospitalizace ve speciálních centrech. Objevují se zde myoklonie[5], atonické záchvaty[6]. Pokud se zjistí včas, je prognóza lepší než u předchozích dvou syndromů. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 20)

4.1.5 Landau-kůeffnerův syndrom

Objevuje se až v pozdějším věku, zhruba mezi 4-8 rokem života. Jde o velmi vzácné onemocnění, avšak závažné. Jde o náhlou, nebo postupnou poruchu části mozku,

[5] záškuby

[6] dochází při něm k náhlé ztrátě svalového napětí s následným pádem k zemi

která je odpovědná za výslovnost a porozumění řeči. Z počátku se dítě vyvíjí normálně, ale okolo třetího roku se syndrom projevuje v neschopnosti porozumět mluvenému slovu, nezopakuje slovo a má problém s výslovností. V extrémních případech nemusí dítě vnímat ani své vlastní jméno a může se tak zdát, že je sluchově postižené, protože nereaguje na oslovení. Nemusí také vnímat okolní zvuky. Mohou tak nastat stavy agrese, neklidu, neschopnosti se soustředit, nebo se objeví deprese. (www.dsp.vscht.cz)

4.1.6 Benigní fokální epilepsie

Většinou jde o dobře léčitelnou formu epilepsie, která se dále nevyvíjí do dalšího epileptického syndromu. Není nutné podávat léky, pokud má lehčí průběh a je možnost jejího vymizení v průběhu dospívání. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 20)

4.1.7 Dětské absence

Jinak známé jako CAE[7]. Z důvodu svého ne zcela viditelného průběhu mohou dlouho unikat pozornosti. Jde o krátkodobé výpadky pozornosti a kontaktu s okolím bez zjevných pohybových projevů. Tyto děti se můžou zdát nepozorné. Často je to právě učitel, který upozorní rodiče na nepozornost dítěte. Prognóza je ale dobrá a absence mohou vymizet s nástupem puberty, kdy je možné léčbu antiepileptiky ukončit. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 21)

Stejné onemocnění je i JAE[8], které se vyskytuje u starších pacientů. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 21)

4.1.8 Juvenilní myoklonická epilepsie

Se zkratkou JME je daná především pro pacienty adolescentního věku. Kromě absencí je to ranní myoklonie[9], způsobená spánkovým deficitem a kombinací alkoholu, nebo prudkým přechodem světla a také tonicko-klonické záchvaty. Prognóza je dobrá a se 75 % plnou kompenzovatelností do 2 let od vzniku záchvatů. (Moráň, 2003, s. 50)

---

[7] Childhood absence epilepsy

[8] Juvenilie absence epilepsy- Juvenilní absence

[9] Křečovité záškuby končetin

4.1.9 Epilepsie se záchvaty při probuzení

Záchvaty se objevují nejčastěji po probuzení, občas při relaxaci před spánkem a to hlavně při spánkovém deficitu. Terapeuticky je nutná úprava životosprávy. Tzn. nezkracovat čas spánku a dodržovat doporučenou denní dobu odpočinku a naučit se správně probouzet.

5 VYŠETŘENÍ

Jako u všech nemocí je i zde nejdůležitější zjistit co nejvíce údajů o nemoci, které nám pomohou se zlepšením kvality života pacienta.

V tomto případě jde tedy o stav bez záchvatů, nebo alespoň o tlumení průběhu či snížení počtu záchvatů.

Právě u epilepsie je nutné dodržování správné životosprávy a užívání předepsaných léků.

Hlavní je, aby se na onemocnění přišlo včas. Pokud má dítě absence, může trvat dlouho, než si rodič všimne něčeho nezvyklého. Dobré je si nezvyklé chování zaznamenat na papír, nebo jeho průběh natočit na video. Čím podrobnější popis bude lékař mít, tím lépe bude moci určit diagnózu.

Kvalitní pediatr by měl rozpoznat, zda může mít dítě podezření na epilepsii a pošle jej dále na vyšetření k neurologovi-epileptologovi.

5.1 Anamnéza

Podstupuje se při jakékoliv vyšetření v medicíně. Jelikož se epilepsie nejčastěji objevuje u dětí, je to právě rodič, který odpovídá na dotazy lékaře. Z tohoto důvodu je dobré zaznamenávat si, co a kdy se u dítěte projevilo za neobvyklosti. (Moráň, 2007, s. 26)

Anamnéza musí být velmi podrobná, lékaře zajímají nemoci, kterými trpí, nebo trpěli i prarodiče a širší příbuzenstvo nemocného. V případě anamnézy se nevyplácí lékaři cokoliv zatajovat.

5.1.1 Projevy: co a kdy se stalo

Lékař potřebuje vždy co nejpřesnější informace. Je tedy potřeba popsat, kdy přesně se záchvat objevil, v jakou denní dobu a jak se projevoval. Nejlepší je mít záchvat zaznamenaný na videu, ale stává se, že rodič je situací tak zaskočen, že ve většině případů záchvat nenatočí. Je tedy potřeba jej lékaři popsat co nejpřesněji z vlastního pohledy tzn., zda dítě reagovalo na oslovení, jestli mělo křeče, záškuby celého těla,

zda došlo k promodrání rtů a konečků prstů, zda dítě nadměrně slinilo, jestli si na záchvat po odeznění pamatovalo apod. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 13)

Správný popis umožní lékaři posoudit, zda se opravdu jednalo o epileptický záchvat. Ne všechny záchvaty u dětí mají epileptický původ.

5.1.2 Co záchvatu předcházelo

Souvisí s první otázkou kdy a co. Lékaře bude zajímat, zda se dítě nechovalo divně již před záchvatem. Zda si nestěžovalo na zdravotní obtíže, třeba bolest hlavy, sluchové vjemy. Může jít o tzv. auru, která lékaři pomůže se zařazením epilepsie do skupiny. Pokud jde již o několikátý záchvat a jestli se neobjevují například v podobné situaci. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 13)

5.1.3 Dosavadní léčba a dosud provedená vyšetření

Ne každému může vyhovovat lékař, kterého do stávající doby měl. Pokud rodič přechází k jinému dětskému neurologovi, je nutné vyžádat si dokumentaci od předešlého neurologa. Nového lékaře bude zajímat, jaká vyšetření byla již dítěti provedena, s jakými výsledky a s jakou medikací. Problém s trvajícími, nebo zhoršenými záchvaty může být způsoben třeba i špatnou medikací, nebo nedostatečným vyšetřením.

5.1.4 Možná příčina onemocnění

Jako u jiných nemocí i zde se bude lékař snažit zjistit, proč právě toto dítě trpí epilepsií. Bude se tedy vyptávat na rodinnou anamnézu. Zda má někdo jiný z rodiny epilepsii. Jestli se vyskytli problémy v prenatálním, nebo perinatálním období. Jestli dítě prodělalo úraz, operaci. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 14)

5.1.5 Přidružená onemocnění

Epilepsie se často neobjevuje samostatně, ale doprovází i jiné onemocnění. Lékaře tedy bude zajímat, zda má dítě ještě jiné onemocnění, postižení a jaké léky na ně užívá. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 14)

5.2 Vyšetření

Je důležití stejně jako anamnéza. Pomocí vyšetření lékař zjistí, zda se nejedná pouze o jeden ze symptomů, doprovázející onemocnění jiné.

5.2.1 Elektroencefalografie-EEG

(Stehlíková, Modrá, 2017, s. 14) sdělují, že patří mezi neinvazivní metody, kdy se pomocí elektrod na hlavě zaznamenává elektrická aktivita mozku.

Výsledkem vyšetření bývá graf zvaný „elektroencefalogram“ česky se mu říká, „grafický záznam elektrické aktivity mozku“

Vyšetření může probíhat vícero způsoby:

A. V bdělém stavu

Pacientovy se nasadí na hlavu čepice s elektrodami a při plném vědomí se zaznamenává aktivita mozku a to při zavřených a otevřených očích, někdy může lékař posvítit světlem pacientovi do očí a vyprovokovat tak záměrně epileptickou aktivitu. Toto vyšetření lze provádět v ordinacích neurologů a není nutná hospitalizace. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 15)

B. Při spánku

Toto vyšetření se využívá u pacientů, u kterých se projevují epileptické záchvaty během spánku a u dětí, které jsou při běžných vyšetření neklidné a jde tak o jedinou možnost, jak EEG zaznamenat. Toto vyšetření je možné provést za hospitalizace pacienta v nemocničním zařízení. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 15).

C. S video monitoringem

Běžné vyšetření EEG ukazuje pouze graf. Někdy se ale využije společně s video záznamem, aby byl monitorovaný samotný záchvat a lékař tak mohl upřesnit jeho zařazení. Někdy se tak stává, pokud jde pacient na epileptochirurgický výkon.

Samotné výsledky EEG ještě nemusejí znamenat diagnózu epilepsie. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 15)

Při vyšetření záleží i na aktuálním stavu pacienta. Zda přišel na vyšetření odpočatý, jestli neprošel před vyšetřením stresem, nebo není po náročném fyzickém výkonu.

Vše se totiž projevuje na unavitelnosti mozku a výsledky tak nemusí odpovídat běžnému stavu vyšetřované osoby.

5.2.2 Magnetická rezonance (MRI) a počítačová topografie (CT)

(Stehlíková, Modrá, 2017, s. 15) Jde o zobrazovací vyšetření mozku, které by měl každý pacient postoupit alespoň jednou za život.

MRI bývá první volbou při zobrazení struktury mozku. Ukazuje, jak mozek vypadá, ale ne jak funguje. Může pomoci odhalit abnormalitu či lézi[10].

CT bývá používáno především v naléhavých případech, protože může vyloučit různé tumory[11] či krvácení mozku.

5.2.3 Funkčně zobrazovací metody

Využívají se hlavně v případech, pokud se uvažuje o chirurgickém zásahu. Hodnotí především prokrvení a metabolismus mozku.

Patří sem SPECT[12], PET[13],MRS[14] a fMRI[15] (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 15)

5.2.4 Neuropsychologické vyšetření

Neuropsychologické vyšetření hodnotí kvalitativní a kvantitativní úroveň. Díky posbíraným informacím lékař vyhodnotí, o jaký druh epilepsie se jedná a v návaznosti na to stanovuje prognózu a doporučuje následnou rehabilitační péči.

---

[10] anatomické poškození, porucha určité struktury

[11] nádor, novotvar; otok zanícené tkáně

[12] Jednofotonová emisní tomografie

[13] Pozitronová emisní tomografie

[14] Magnetická rezonanční spektroskopie

[15] Funkční magnetická rezonance

Psychologické vyšetření je často dlouhodobějšího rázu. Psychický stav pacienta by se měl zaznamenat před začátkem léčby, na počátku léčby a během ní. Takové vyšetření může odhalit, zda je medikace správná a nezpůsobuje pacientovi potíže například ve změnách intelektu. (Moráň, 2003, s. 29)

6 LÉČBA

Je nutné si uvědomit, že léčba epilepsie není pouze o vhodné medikaci a správném užívání medikamentů, ale i o celkovém přizpůsobení života nemoci. Stejně jako u jiných nemocí se i rodiče epileptika musí vyvarovat určitých situací a svůj životní styl upravit. Je co nejdůležitější správně dodržovat veškerá opatření, která předchází vzniku záchvatu. Opakované záchvaty mohou vést k poranění, ale také působit problémy ve škole či práci. Záchvaty jako takové celkově snižují kvalitu života, využití volného času a sociální zařazení. Epileptik má tak mnohem méně možností se uplatnit v práci a jeho sociální postavení je mnohem horší, než u zdravého člověka. Proto by se měl snažit co nejefektivněji předcházet záchvatům, aby mohl podávat kvalitní výsledky ve škole či práci a co nejvíce se tak zařadit mezi zdravé jedince.

6.1 Režimová opatření

Nejdůležitější je předcházet spánkovému deficitu. (Ošlejšková, Makovská, 2009, s. 13) píší, že základem je pravidelný a dostatečný spánek, který nebude narušen častým probouzením a usínáním.

Záchvat může vyvolat i prudké střídání světla. V době diskoték a koncertů by si měl epileptik dávat pozor na světelné efekty. Stejně tak není dobré sedět dlouho u počítače, nebo televize, kde může nastat rychlá únava a efekty mohou být obdobné jako na diskotéce (Ošlejšková, Makovská, 2009, s. 13)

Mezi další rizika, kterým by se měl epileptik vyvarovat je nadměrné užívání alkoholu, nebo návykových látek. Každý člověk je individuální, proto nemusí pro každého platit ta samá pravidla. Někomu uškodí dvě piva, na jiného množství vliv nemá. Naopak by se měl dodržovat pravidelný a dostatečný příjem nealkoholických tekutin (Ošlejšková, Makovská, 2009, s. 13)

Epileptik by také neměl být vystavován nadměrné a dlouhodobé fyzické nebo psychické zátěži. Proto jsou nutná opatření například u sportu, kdy by u epileptika měly být vyřazeny běhy na dlouhé tratě, šplh, nebo třeba lyžování. Vše samozřejmě v závislosti na zařazení epilepsie a vyjádření lékaře. Pokud sportuje, je dobré vždy s doprovodem. (Ošlejšková, Makovská, 2009, s. 13)

Kromě vedení si záchvatového kalendáře mohou rodiče, nebo samy dospělí epileptici upravit prostory, ve kterých se nemocný pohybuje. V případě záchvatů jde o to, aby se nezranil o okolní předměty. Takže se vyhýbáme ostrým rohům, skleněnému nábytku. Dítě by se nemělo koupat bez dozoru. (Ošlejšková, Makovská, 2009, s. 13)

Protože epileptik netráví celé dny doma, je nutné, aby rodič, nebo sám nemocný překonali ostych a o nemoci řekli učiteli, zaměstnavateli, přátelům. Nikdy není vyloučeno, že se záchvat objeví i po letech a okolí by mělo být připraveno správně zasáhnout. V případě školského zařízení mají žáci s epilepsií určitá uvolnění a výjimky a při hledání zaměstnání se na epileptika vážou taky určitá omezení. V závislosti na diagnóze nemůže například pracovat ve výškách, na noční směny, s otevřeným ohněm, řídit auto nebo se pohybovat u strojů (Ošlejšková, Makovská, 2009, s. 13)

6.2 Medikace

Nasazení léků antiepileptik, bývá různé. Některý pacient dostane antiepileptika hned, u jiného se chvíli čeká, jak se situace vyvine dál. Vše záleží na lékaři. Je ovšem nutné říci, že antiepileptiky nelze potlačit rozvoj epileptického ohniska. Ty potlačují pouze samotný záchvat. (Moráň, 2003, s. 58)

6.2.1 Nasazení medikamentů

„Cílem užívání je totiž udržet jejich hladinu v mozku trvale na takové úrovni, která bude stačit pro potlačení záchvatů“ (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 23)

Lékař rozhoduje, kdy a který lék je pro pacienta vhodný. Dávkuje se podle váhy a postupně se zvyšuje až do tzv. terapeutické hladiny. Účinek se nemusí dostavit hned, proto postupné navyšování. Někdy ani samotná terapeutická hladina léku nepomůže k zastavení záchvatů a proto se volí lék jiný. Hledání vhodného léku je samo o sobě

velkou alchymií. Pokud pacient užívá nějaký lék dlouho a nasazuje se nový, může se stát, že najednou bere více léků, kdy se u jedněch pomalu snižuje dávka až do jejich odstranění a naopak u druhých se dávky navyšují. (Stehlíková, Modrá, 2017, s 23)

Hledání správné kombinace medikamentů může trvat někdy i několik měsíců a to z důvodu, že se čeká delší dobu, než zaberou nasazené léky. Nasazený lék se nechá například půl roku působit, zvyšují se dávky a až poté, když nezabírá se mění. Nelze totiž měnit léky se dne na den, protože by hrozil epileptický záchvat.

V případě užívání jde o proces dlouhodobý, někdy musí pacient užívat léky po celý život. Je důležité brát je svědomitě, v předepsané míře a čase. Pro kontrolu si pacient může pořídit organizér na léky, aby se nestalo, že ve shonu užil léky dvakrát.(Stehlíková, Modrá, 2017, s. 23)

Každý lék může mít i vedlejší účinky a někdy může nevhodně zvolený lék způsobit i častější záchvaty. Přesto rizika nepřevažují nad pozitivy užívání. Pokud se vyskytnou nežádoucí účinky, je potřeba je ihned hlásit lékaři. Pacient může mít zhoršenou citlivost na některou z léčebných látek.(Stehlíková, Modrá, 2017, s. 24)

Někdy se stane, že ani volba neurologa není dobrá. Pokud pacienta léčí dlouhodobě, a léky nezabírají, jak mají, a neurolog nehodlá hledat jiný způsob léčby, je lepší vyměnit lékaře za jiného, který bude ochotný hledat tu správnou léčbu.

Dle Moráně (2003, s. 58) by ideální antiepileptika měly mít tyto vlastnosti:

- Velká účinnost na všechny typy záchvatů
- Absence záchvatů u všech léčených
- Velká terapeutická šíře
- Žádná organotoxicita
- Žádná teratogenita
- Žádná interakce s jinými léky
- Žádná vazba na proteiny
- Dlouhý poločas vylučování
- Jednoduché monitorování
- Rozpustnost ve vodě
- Neaktivní metabolity

- Přiměřená cena

Ne vždy antiepileptika splňují všechna kritéria. Některá jsou hůře dostupná a jejich cena je mnohdy vyšší. Naštěstí většinu medikamentů hradí z části zdravotní pojišťovny a rodič tak nemusí platit plnou cenu. Bohužel některé léky nelze sehnat v běžných lékárnách, protože se vozí ze zahraničí třeba do nemocnic a rodič pro ně tak do příslušného nemocničního zařízení musí pravidelně jezdit. I cesty pro léky se tak počítají do celkového rozpočtu rodiny, který už tak nemusí být příznivý. (Moráň, 2003, s. 58)

6.2.2 Vysazení léčby

Jak již bylo výše uvedeno, antiepileptika neléčí epilepsii jako takovou, pouze snižují a potlačují projevy epileptických záchvatů. I když pacient neměl dlouhou dobu záchvat, neznamená to, že se léky vysadí bez předešlé konzultace s lékařem. Náhlé vysazení může způsobit epileptický záchvat a může být i životu nebezpečné.(Stehlíková, Modrá, 2017, s 24-25)

Léčba je proces celoživotní, ale pokud má pacient příznivé podmínky, záchvaty se neobjevují, dodržuje správnou životosprávu, může lékař zvážit, zda je vhodné medikamenty vysadit. Někdy, i přestože se záchvaty neobjevují, může být vysoké riziko, že po vysazení léčby se opět objeví.(Stehlíková, Modrá, 2017, s 24-25)

Pokud se léky vysadí, nesmí se tak stát naráz, ale stejně jako u změny léků se postupně snižují dávky užívání, aby tělo nezažilo šok. Snižování může trvat měsíce i roky. Každé snížení dávky musí mít určitou dobu trvání, než se začne snižovat znovu. (Stehlíková, Modrá, 2017, s 24)

6.3 Farmakorezistentní epilepsie

(Stehlíková, Modrá, 2017, s 25). Většina záchvatů je zastavena správným podáváním léků. Takovým pacientům se říká plně kompenzovaní. Ovšem je asi 25 % případů, kde není možné záchvaty potlačit, takovým se říká nezvladatelná (farmakorezistentní) epilepsie. Riziko, že jde právě o nezvladatelnou epilepsii je vyšší, pokud se správně zvolí a dávkují již dvě antiepileptika a ani jedno nezabírá.

Pokud nezabírají léky, je vhodné zvážit některou z následujících možností léčby.

6.3.1 Chirurgická léčba

Jak historické prameny uvádějí, jde o nejstarší možnou léčbu.

Moráň (2003, s. 72) uvádí, že „*V průběhu minulého století byly dostupné většinou jen rozsáhlé resekční výkony bez možnosti přesnější lokalizace možné morfologické léze na základě kliniky a EEG diagnostiky. Teprve koncem minulého století rozvoj zobrazovacích morfologických a funkčních metod a také dokonalejší EEG metodika umožnily učinit operační léčbu přesnější, cílenější a efektivnější“*.

Operační výkon, v tomto případě hovoříme o epileptochirurgii, se ovšem nestává první volbou v léčbě. Je možná pouze u pacientů s fokální epilepsií, která ale není rozšířená na celý mozek, na více částí mozku, na obě hemisféry, ale pouze na jeho malou část a to v takové míře, že chirurgický výkon nezpůsobí trvalé následky (Stehlíková, Modrá, 2017, s 26).

Dle prof. MUDr. Vladimíra Beneše, DrSc. (týdeník Téma) lze odstranit kromě velkého množství tkáně i celý čelní lalok-tedy ten největší, pokud jde o operační zákrok pouze v jedné hemisféře a to takovým způsobem, že se pacient po operaci téměř nezmění. Ve výjimečných případech lze odstranit i celou hemisféru. Toho se využívá především u dětí, které mají farmakorezistentní epilepsii s těžkým průběhem, a záchvaty nelze potlačit jinak, než odebráním tkáně. Pacient může bez jedné hemisféry žít, ale v důsledku operace může mít narušenou hybnost.

Pro epileptochirurgii nemusí mít pacient určitý věk, naopak pokud lékař zjistí ložisko, ze kterého záchvaty vycházejí, lze operovat již malé děti. Právě mladí pacienti mají lepší tzv. plasticitu mozkové tkáně, jinak řečeno, mozek mění svou strukturu pod vlivem podnětů a lépe se tak vyrovná s možnými komplikacemi.

Mnoho rodičů má z operace dětí strach, což je přirozené. Neurochirurgie od časů našich předků však pokročila velmi dopředu a rizika spojená se zákrokem jsou velmi malá. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 26) „*Epileptochirurgie u dětí představuje komplikovanou problematiku, kterou se zabývají výhradně uznávaná centra pro epilepsie“* (CVSP pro farmakonzistentní epilepsii: v ČR je v současnosti takto akreditované centrum pro epilepsie Motol a centrum pro epilepsie Brno).

6.3.2 Stimulace bloudivého nervu (VNS- Vagus Nerve Stimulation)

Jde o desátý nejdelší párový nerv. VNS (vagový stimulátor) je přístroj, který se zavádí pod klíční kost, podkožně z něj vede elektroda, která nerv dráždí. Je možné jej využít u osob, které z nějakého důvodu nemohou podstoupit chirurgickou léčbu. Asi tak u 50 % pacientů se sníží záchvaty na polovinu a zhruba 5 % dosáhne stavů bez záchvatů. (Stehlíková, Modrá, 2017, s 27)

6.3.3 Ketogenní dieta

Pokud u pacienta nezabírají medikamenty a nelze provést operaci, je možné nasadit Ketogenní dietu, která ale nemusí vyhovovat každému pacientovi, přesto byla její bezpečnost a účinnost prokázána v mnoha klinických studiích.

Dieta je velmi náročná hlavně pro rodiče, kteří zpravidla stravu připravují. Dieta obsahuje velká omezení, vyloučeny jsou téměř všechny přílohy, jako jsou těstoviny, kuskus, brambory, rýže, pečivo a obilniny. Nesmí se jíst také sladkosti, přezrálé a moc sladké ovoce. Naopak je doporučené jíst hodně masa, sýrů, mléka, jogurtů, vejce, tvaroh, zelenina, ryby. A jako u celé epilepsie samozřejmě příjem neslazených nápojů.

Dieta se sestavuje po konzultaci s lékařem a nutričním specialistou[16]. (www.ordinace.cz)

[16] Odborník na výživu

7 ŽIVOT JEDINCE S EPILEPSIÍ

Jako první se s epilepsií setkají především rodiče. Nezáleží na tom, zda je dítěti pár dní nebo už let, jakoukoliv nemoc dítěte nese rodič těžce. Bere ji jako své vlastní selhání, neschopnost dítě uchránit před onemocněním. V případě onemocnění dítěte, netrpí ani tak dítě, jako rodič sám.

7.1 Jak se rodič vyrovnává s diagnózou

Každý rodič reaguje na zprávu o stavu dítěte různě a s jiným časovým úsekem. Záleží i na typu onemocnění a jeho finální podobě o budoucím vývoji. Přesto jsou si téměř všechny reakce podobné. Dle Mgr. Michaeli Pugnerové, Ph.D. nastávají tyto fáze: (www.pdf.upol.cz- Rodina a dítě s postižením)

1. Fáze šoku a popření

Když rodič zjistí diagnózu dítěte nastává přirozeně obrovský šok. Na tuto skutečnost rodič reaguje mnohdy nepřiměřenými emocemi. Není schopen vnímat, co mu lékař sděluje ani na to nijak racionálně reagovat. Popírá skutečnost, snaží se z ní vymanit. Dostavují se obavy o život dítěte

2. Fáze bezmocnosti

Přestože je situace stále čerstvá, rodič je již schopen vnímat, co mu lékař sděluje. Přesto ještě není schopen se s diagnózou vyrovnat. I když jim lékař sdělí o nemoci vše, rodič si ještě zdaleka nedokáže představit, co taková nemoc obnáší, jak se mají k dítěti chovat. Vhodné je proto navštívit specializovaná centra, kde probíhá poradenství a ostatní služby. Takové zařízení často doporučí i sám lékař.

3. Fáze postupné adaptace vyrovnání s problémem

V této fázi se již rodičům sdělují všechna fakta bez příkras. Možná léčba a vyhlídky do budoucna. Rodiče se strachují, co a jak bude dál, zda se o dítě zvládnou postarat. Rodiče se se situací stále ještě nevyrovnali a můžou se tak začít obviňovat navzájem, stále hledají viníka, stydí se za nemoc dítěte. Rodič sám má v hlavě obrovský zmatek a může tak snadno propadnou depresi. Často se může objevovat vztek, že své dítě neochránili. Důležité je si emoce sdělovat navzájem a neobviňovat se.

Často se stává, že právě otec nezvládá situaci ohledně nemoci dítěte dobře. Zbortí se mu svět, jeho představy o zdravém a úspěšné potomkovy se rozplynou. Má strach z posměchu okolí, náročnosti péčí, ztráty vlastních zájmů a proto od ženy raději odchází. Nemoc bere jako své selhání.

4. Fáze smlouvání

Rodič se s diagnózou ještě plně nesmířil, přesto však vnímá skutečnost, ale představuje si jí podle svých měřítek. Doufá, že diagnóza bude lepší, než lékař sdělil. Začíná si uvědomovat, jak náročná bude péče o dítě.

5. Fáze realistického postoje

Rodič nemoc dítěte již přijal. Znovu nabývá ztracené sebevědomí. Začíná se učit, jak s dítětem pracovat, jak k němu přistupovat. Ve velmi krátkém čase získal mnoho informací o nemoci a snaží se je efektivně použít v zájmu dítěte. Hledá pomoc v různých institucích a to jak zdravotnických, tak i třeba v klubech, které sdružují rodiče se stejně nemocnými dětmi.

Tato fáze je celoživotní cestou. Rodič se s průběhem nemoci dítěte stále učí reagovat na nové situace a přizpůsobovat jim svůj život. Hodně záleží na diagnóze. Pokud má dítě epilepsii, která se váže ještě k dalšímu onemocnění, rodič ji bude vstřebávat déle a hůře než rodič dítěte s méně závažnou diagnózou. Ne vždy se všem rodinám podaří dosáhnout optimálního a plného přijetí nemoci. Přesto je pro dítě a léčbu nejlepší, pokud se rodič zcela smíří s prognózou a své dítě miluje takové jaké je.

7.2 Sdělení informace okolí a dítěti

Dříve nebo později si okolí všimne, že dítě není zcela v pořádku. Epilepsie může mimo záchvatů, být doprovázena třeba opožděním vývojem, nemluvností aj.

O nemoci by mělo vědět nejenom dítě samotné, ale i jeho sourozenci, rodina a pak ostatní lidé, kteří s ním přijdou do každodenního kontaktu. To zahrnuje učitele, vedoucí v zájmových útvarech, kamarády apod. Samozřejmě rodič nemusí hlásit každé osobě, že je jeho dítě nemocné, měl by ovšem správně vyhodnotit, které osoby by měli o onemocnění vědět pro případ, že by dítě dostalo záchvat.

7.2.1 Informace pro nemocné dítě

S dítětem samotným je potřeba o nemoci mluvit. Děti jsou velmi vnímavé a jsou schopné poznat, když je rodič smutný. Informace o nemoci sděluje rodič přiměřeně věku dítěte. Již malé děti jsou schopné vstřebat informaci o tom, že jsou nemocné. Navíc časté návštěvy nemocnic bez vysvětlení se můžou tak dítěti zdát divné a začne si klást otázky, proč tráví v lékařských institucích tolik času. Může si tak milně vyvodit jiné vysvětlení jako třeba„jsem zlobivé, a proto jsem v nemocnici“ „Rodiče mě nemají rádi a chtějí mě nechat v nemocnici“ a podobně. Dítě by tedy s postupem času mělo získat veškeré informace o nemoci a to i toho důvodu, kdy by se v budoucnu rozhodlo zakládat vlastní rodinu, aby o možném riziku vědělo.

7.2.2 Informace sourozencům

Stejně tak sourozenci by měli být s ohledem na jejich věk o nemoci informováni. Měli by vědět, že mají sourozence, který je nemocný a je potřeba k němu přistupovat trochu jinak. Záleží na druhu epilepsie, některá nemusí vyžadovat velká opatření, k jiné je nutno přistupovat obezřetněji. Život rodiny se přizpůsobuje nemocnému dítěti a jeho sourozenci by tam měli být na novou skutečnost připraveni, aby se také nezačali obviňovat, zda neudělali něco špatně, když netráví tolik času na výletech jako dříve, proč nechodí na Silvestrovský ohňostroj apod. Pokud budou sourozenci o nemoci a jejím průběhu vědět dost informací, snáze se tak přizpůsobí nové situaci, kterou přijmou jako přirozenou součást svého života. I pro ně může být v případě zakládání rodiny důležitá informace, že mají sourozence epileptika a stejné potíže mohou potkat i jejich potomky. Přesto je mnohem snazší říci o nemoci nedospělému sourozenci, který informaci vstřebá lépe než rodič samotný.

Je ovšem důležité, aby zdravý sourozenec nebyl na úkor nemocného odsouván do pozadí, pak by se také mohlo stát, že nakonec mnohem problémovější bude dítě zdravé, než to nemocné.

Zdravému sourozenci je potřeba vysvětlit co to epilepsie je, jaký má průběh. Ujistit ho, že jeho sourozenec s epilepsií neumře, jen bude třeba trávit více času v nemocnici.

Zdravého sourozence je také vhodné zapojit do péče o toho nemocného. Nejenže se budou cítit užiteční a dospělí, ale také si zvyknou na život s nemocí. Pokud se někdy dostanou do krizové situace, kdy uvidí cizího člověka v bezvědomí, v šoku nebo třeba tonoucího, bude pro ně mnohem snazší zachovat klidnou hlavu a řešit situaci s rozmyslem.

Sourozenec by se měl tedy přirozeně zapojit do péče o nemocného, ale ne na úkor jeho samotného. Neměli by přebírat zodpovědnost za rodiče.

7.2.3 Informace pro prarodiče

Stejně jako sourozencům by se měla informace sdělit i prarodičům. Ty jsou již schopni pochopit veškeré informace, přestože i pro ně to bude obtížné. Informaci budou vstřebávat podobně jako rodič sám a nepřijmou ji hned. Přesto pokud se s ní vyrovnají, budou neocenitelnou pomocí. V první chvíli můžou mít prarodiče strach, že se nedokáží o vnouče postarat, že nejsou dobrými prarodiči a zklamali. Tyto myšlenky je třeba vyvrátit a ujistit je, že i rodič sám si na novou situaci teprve zvyká, ale že společnými silami lze všechno nové zvládnout.

7.2.4 Informace pro okolí

Jak již bylo uvedeno výše je nutné, aby rodič nezatajoval nemoc před lidmi, kteří přijdou do styku s dítětem často. Pedagog by měl znát co nejvíce o nemoci dítěte, aby se v případě záchvatu uměl správně zachovat. Pro něj bude situace mnohem těžší, když bude mít na zemi dítě se záchvatem a okolo sebe plno vystrašených dětí, které nebudou vědět, co se právě děje. Z tohoto důvodu je nutné, aby i pedagog, nebo rodič sám pověděl spolužákům o nemoci dítěte a připravil je na skutečnost, že se občas může stát, že nemocné dítě například spadne na zem a bude se klepat. Malé dítě vnímá takovou situaci odlišně od dospělého a mohlo by z toho mít noční můry.

Stejně tak by měli o postižení vědět i společní přátelé. Rodič samozřejmě nerad takovou informaci sděluje, ale pokud má pravé přátele, nemusí se ničeho bát. Naopak se tak ukáže, že má v kamarádech obrovskou podporu. Okolí by jistě rádo pomohlo, ale pokud nebude mít informace co se děje, nebude moci svou pomoc nabídnout.

7.3 Běžný život s epilepsií

„K vyšší kvalitě života jedince s epilepsií většinou přispívá stupeň kompenzace. Kompenzaci vyjadřuje frekvence záchvatů. Ta souvisí s tím, nakolik je daný člověk schopen zapojit se do běžného života“ (Stehlíková, Modrá, 2007, s. 39)

Není to jen nemoc, která ovlivňuje samotnou kvalitu života, ale přístup okolí a epileptika samotného. Mnoho rodičů nemocných dětí se chová velmi ochranitelsky. Hájí ho před okolím, dělá za něj většinu věcí, nedovoluje mu svobodně žít. Z relativně normálního jedince se tak rázem stává „ptáček ve zlaté kleci“ který je díky přehnané péči rodičů ochuzen o běžné zážitky a socializaci jako takovou.

Rodič by se neměl chovat ani přehnaně ochranitelsky, ale ani by mu nemoc neměla být lhostejná. Rodič by měl k nemocnému dítěti přistupovat co nejvíce jako ke zdravému. Umožňovat mu běžné sociální kontakty, neupírat mu výlety, sport, zájmové kroužky. Podporovat ho, ve všem co dělá a milovat ho takové jaké je.

7.3.1 Co všechno dítě s epilepsií (ne)může

Jak bylo již uvedeno, přehnaný ochranitelský postoj k dítěti není dobrý. Brzdí to jeho přirozený vývoj a dítě samotné, tak může být na rodiči příliš závislé, nesebevědomé, nespolečenské, nezralé aj.

„Rodiče by proto neměli dovolit svým úzkostem z epilepsie, aby ovládaly jejich vlastní život ani život jejich dětí. Mírně zvýšená opatrnost je namístě, nenechte však strach z dalšího záchvatu, aby vás a vaše dítě sužoval.“ (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 40)

Jak již bylo uvedeno, epilepsií je mnoho druhů a s ohledem na jejich průběh se budou odvíjet i možná omezení. Vše je třeba konzultovat s lékařem. To, co lékař sdělí v mladším školním věku nemusí být stejné jako v pubertě a je tak dobré, například při výběru školy opět téma otevřít a zeptat se lékaře, zda jsou omezení stále stejná, nebo se nemoc trochu změnila a rozsah při výběru školy se rozšířil.

Nemoc jako taková omezuje kromě výběru školy a povolání, také jiné činnosti, jako je třeba sport. Doporučuje se vyvarovat lezení ve výškách, dlouhé běhy. To ale neznamená, že si nemůže vyzkoušet lézt na horolezeckou stěnu, pokud je jištěno.

Problém může nastat například při šplhu na tyči. Stejně tak se nemusí dítě omezovat při školních výletech, jen je potřeba upozornit vyučujícího, že se rychleji unaví a potřebuje tedy více odpočinku nebo kratší trasu. I dítě s epilepsií by se mělo naučit plavat, je ale důležité, aby s ním byl vždy někdo, kdo o nemoci ví a v případě záchvatu je schopen jej z vody dostat. Děti také často rádi jezdí na kole. Zde je obava z pádu na vozovku v případě záchvatu. Ale ani tento strach by neměl rodiči dovolit zakázat tuto činnost. Je nutné udělat pouze opatření, kdy bude mít epileptik ochrannou přilbu, popřípadě i chrániče kolen, rukou. Pokud jezdí již bez rodičů, aby o epilepsii věděli kamarádi. Vybírat si méně náročné trasy a využívat spíše cyklostezek než běžné silniční komunikace.

Pokud dítě není zrovna sportovně založeno, lze mu jako volnočasovou aktivitu nabídnout hru na hudební nástroj, výtvarné a jiné rukodělné činnosti, tanec, dramatická uskupení aj.

Děti s epilepsií tak mohou vykonávat téměř všechny volnočasové aktivity, ale za určitých opatření. Hra a sport totiž patří k přirozené aktivitě dítěte a rozvíjí jeho osobnost. Stejně tak dobrá tělesná kondice a emoční vyrovnanost získaná běžnými sociálními kontakty je předpokladem úspěšné léčby.

Stejně tak se nemusí děti s epilepsií vyvarovat ani táborům. Pokud se rodiče rozhodnou dát dítě na běžný tábor, je opět potřeba informovat veškerý personál o nemoci a případných omezení s ním spojených.

Tábor, který je více uzpůsoben dětem s epilepsií pořádá společnost E. Podle jejich informací tábor navštěvuje asi 120 dětí z toho cca 15 epileptiků. Vše má na starost koordinátorka projektu, která komunikuje s rodiči a na základě konzultace vyhotovuje režimová opatření s ohledem na samotné dítě. O děti se kromě běžného personálu stará i přímo vyškolený tým, zahrnující lékaře, asistenty, nebo speciální pedagogy. (www.spolecnost-e.cz)

U dětí s epilepsií platí poučka profesora Matějčka: „*Pokud něco zakážeš, musíš ihned nabídnou alternativu toho, co je možné“.* Není totiž nic horšího, než držet dítě doma a nedovolovat mu žít běžným životem.

7.3.2 Domov jako překážka

Převážně malé děti tráví nejvíce času doma. Při pádu se může zranit, a proto rodič může bydlení upravit tak, aby co nejvíce zamezil úrazu při pádu. Tato opatření se týkají nejvíce dětí, které mají tonicko-klonické záchvaty.

Nejrizikovější bývá i pro zdravé děti právě koupelna. Kromě uklouznutí po mokrém povrchu je to i tvrdá podlaha, nebo sklo. Obecně je bezpečnější se sprchovat, ale u malých dětí bývá ve vaně přítomen vždy rodič a u těch větších stačí nechat pootevřené dveře, aby bylo dítě slyšet, nebo se po nějakém čase ujistit, zda je v pořádku.

Stejně tak bývá riziková i kuchyň. Děti jsou zvídavé a je nutné dát si pozor na horké hrnce, plotýnky, troubu. Nádobí, které by se mohlo rozbít dát na místa, kam dítě nedosáhne. Pokud bude dítě větší a rádo by vařilo, upozornit ho, aby si dalo rukojetě od pánví dál od sebe, vodu vařilo v rychlovarné konvici apod. pro případ, že by přišel záchvat a mohlo by na sebe horké jídlo či vodu vylít.

Na rohy nábytku je vhodné pořídit chrániče z plastu nebo gumy. Nebo si pořídit nábytek s oblými rohy. Stejně tak držadla skříní by neměla mít ostré hrany. V dnešní době lze pořídit i otevírání skříněk bez nutnosti madla. Kdo bydlí v patrovém domě, pravděpodobně se nevyhne ani zábradlí. To je nutné mít opatřené tak, aby pod ním dítě v případě pádu nepropadlo. Tzn., Aby zábradlí nemělo pouze horní úchyt pro dospělého člověka, ale bylo nějakým způsobem vyplněno až ke kraji schodů. Což může být například celkové vybetonování prostoru, příčné laťky, pletivo aj. stejně tak by měl být zajištěn pro malé děti i vstup na balkon.

Okna, nebo skleněné výplně dveří je vhodné opatřit nerozbitným sklem, nebo bezpečností fólií. Skleněné stolky s ostrými hranami nejsou doporučeny vůbec a to ani u zdravých dětí.

Milně s společnost domnívá, že epileptici nemohou sledovat televizi, nebo počítač. Záchvat vyvolaný blikajícím světlem je málo obvyklý, jedná se o tzv. fotosenzitivní epilepsii. Pokud jí dítě trpí, je vhodné použít speciální filtr na televizi, nebo ochranné brýle. U ostatních dětí s epilepsií jde pouze o omezení doby strávené u televize, nebo počítače, používání kvalitního monitoru, nezatemňovat místnost, ale mít vždy

i jiný zdroj světla, jako třeba lampičku. U počítačových her číst, zda jsou vhodné pro epileptiky a vyvarovat se her na principu virtuální reality (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 49)

7.3.3 Pobyt venku

Mnoho rodičů se děsí právě záchvatu venku. Doma mají již opatření, jsou ve svém a vědí co dělat. Najednou přijde strach z neznámého prostředí a nástrah, které mohou na dítě venku čekat. Rodiče tak dítě samotné ven pustit nechtějí, raději ho nechají doma, nebo jsou jako doprovod, což může mít za následek posměch kamarádů, ty jsi „mamánek“ a tím pádem sociální vyloučení.

I zde platí, že dítě se má pohybovat venku přiměřeně svému věku a typu epilepsie. S malým dítětem stejně jako se zdravým je venku rodič. U dětí, které v důsledku epilepsie mají narušenou koordinaci a více tak padají, rodiče hlídají možnost poranění o ostré předměty, jako jsou třeba větve a klacky. Místo neudržovaného terénu například zvolí cestu lesní pěšinou, kde je možnost úrazu nižší.

Pokud se vydají koupat, je nutné mít dítě na očích, ale neomezovat ho příliš, aby ho činnost přestala bavit. Pokud jde plavat s kamaráda, je vhodné, aby byli informováni nejen rodiče, ale třeba i plavčík, který může mít jedince s epilepsií více na očích. Skoky do vody nejsou také vyloučeny, ale je vhodné k tomu využít místo k tomu určené, než přelidněnou plochu, kde si dlouhou dobu nemusí nikdo všimnout, že se děje něco nezvyklého. Pokud se rodina rozhodně například na jízdu na loďkách, mělo by mít dítě záchrannou vestu, která i v případě pádu udrží hlavu nad vodou. I dítě s epilepsií se může potápět, ale opět zde musí být někdo, kdo o sobě s epilepsií ví a je schopen v případě záchvatu zasáhnout.

Jízda na kole, kolečkových bruslích, běh. Nic není vyloučeno, ale i zde je vhodné využít místa k tomu určená, než se pouštět na silniční komunikace.

Při všech aktivitách, které epileptická osoba vykonává, je dobré poradit se s lékařem, který je schválí, nebo navrhne alternativu.

V dnešní době lze pořídit i „chytrý“ náramek, který nosí epileptik na ruce. Na náramku je možné mít kromě informace o nemoci a užívaných medikamentech i telefonní kontakt pro případ nouze, nebo adresu domů. V případě záchvatu je tak pro

okolí mnohem snazší identifikovat co se právě stalo a operátorovi ze záchranné služby tato informace velmi urychlí telefonickou pomoc, kterou poskytují do příjezdu lékařské služby.

Alternativou náramku jsou i kartičky, které nesou stejné informace jako náramky. Přesto se jeví náramky jako vhodnější volba. Kartičku může mít epileptik umístěnou například v kapse, kde si jí nemusí nikdy všimnout.

7.4 Dítě s epilepsií a vzdělávání

Vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami upravuje vyhláška MŠMT č. 27/2016 Sb. Ta zmiňuje i podpůrná opatření a jejich poskytování, které právě využívají žáci s epilepsií. Podpůrná opatření se dělí do pěti stupňů. První stupeň si stanovuje sama škola. Od druhého do pátého stupně již stanovuje podpůrná opatření školské poradenské zařízení se souhlasem zákonného zástupce žáka.

Podpůrná opatření mohou žáci využívat bezplatně. Tak se mohou děti s epilepsií lépe zařadit do kolektivu a vzdělávacího systému s ohledem na svoji prognózu.

Vyhláška popisuje stupně podpůrného opatření od prvního až do pátého stupně. Jsou zde vymezeny metody výuky, organizace výuky, hodnocení, IVP[17], intervence, pomůcky, nebo třeba finanční náročnost. Mimo jiné vymezuje práci asistenta pedagoga, upravuje náplň práce i jiných pedagogických pracovníků, jako jsou třeba překladatelé znakové jazyka. Za jakých podmínek se žák bude integrovat, nebo v jakých situacích je vhodnější umístit jej do školy speciální. Vyhláška se nezabývá pouze dětmi s postižením, ale i žáky nadanými. V přílohách nalezneme i ceny kompenzačních pomůcek.

Dříve by se takové dítě nemohlo vzdělávat v běžných základních školách, dnes je to již díky inkluzi možné. Nakonec ale záleží na rodiči, zda své dítě umístí do běžné školy, nebo té speciální. Rodič by měl na dítě nahlížet nezaujatě a sám vyhodnotit, zda jeho stav odpovídá běžnému vzdělávání, nebo epilepsie doprovází třeba i jiné postižení

[17] Individuální vzdělávací plán

a je vhodnější umístit ho do speciální školy, kde na něj nebude vyvíjen takový tlak na výkon a kde bude v menším počtu dětí a vzděláván speciálním pedagogem.

7.4.1 Mateřská škola

Ani dítě s epilepsií by nemělo být ochuzeno o předškolní vzdělávání. Dříve nebylo povinné, dnes jej upravuje zákon č. 178/2016 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání a přímo jej definuje § 34 a odst. 1 školského zákona, kdy je dítě, které věkově spadá do posledního roku předškolního vzdělávání povinno navštěvovat mateřskou školu a účastnit se tak předškolního vzdělávání.

Přesto se rodiče epileptických dětí často setkávají s odmítnutím. Školská zařízení mají obavy z přijetí takovýchto dětí do předškolního vzdělávání. Pokud jde o děti mladší pěti let a to i přesto, že záchvaty trpí ojediněle. Takové děti často potřebují asistenta, který se hledá velmi těžko a to hlavně z důvodu nízkého finančního odhodnocení, nebo neúplného pracovního úvazku.

Kromě běžných mateřských škol je i alternativa v podobě jiných zařízení, jako jsou třeba lesní kluby, dětské skupiny a podobná zařízení.

7.4.2 Základní škola

Základní vzdělávání je povinné pro všechny děti. Většina dětí s epilepsií netrpí deficitem v rozumové oblasti a může se vzdělávat v běžné základní škole. Pokud se tak vzdělávají společně děti zdravé i nemocné, hovoříme o inkluzívním vzdělávání. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 65)

Stejně jako u mateřských škol je dobré se informovat, jaké základní školy se v okolí nachází a co nabízejí. Základní vzdělávání probíhá spádově, tedy děti navštěvují nejbližší školu. Ale není to podmínkou, proto se může rodič rozhodnout i pro jinou školu, která nabízí pro jeho potomka vhodnější činnosti.

Většina dětí se účastní běžného vzdělávání s podpůrnými opatřeními. Některé školy nabízejí také speciální třídy. Pouze pro některé děti s epilepsií není vhodné běžné vzdělávání, ale spíše speciální škola. Stává se tak v případech, pokud má dítě ještě další přidružené onemocnění, které narušuje intelekt dítěte.

Při zápisu rodič přinese vyjádření z PPP[18] či SPC[19] a lékařské zprávy od lékaře. Měl by učiteli poskytnout všechny dostupné informace o onemocnění dítěte, popř. nechat shlédnout instruktážní dokument, jak vypadá epileptický záchvat a jak poskytnout první pomoc.

Také by měl vyučujícího upozornit na možné noční záchvaty, kdy se nemocný potřebuje vyspat a můžou tak nastat větší absence ve výuce.

O epileptickém žákovi by měli v podstatě vědět všichni, kdo ve škole pracují a školu navštěvují. Může se stát, že epileptický žák dostane záchvat kdekoliv v prostorách školy a je nutné aby přihlížející věděli o co se jedná a jak poskytnout první pomoc.

7.4.3 Střední škola nebo učiliště

Na konci základního vzdělávání přichází otázka kam s dítětem po škole. Většina rodičů chce, aby jejich dítě ještě chvíli ve studiu pokračovalo. Zde je důležité si uvědomit, jakou formou epilepsie trpí a jak je na tom po rozumové stránce.

Jako první by měl rodič vzít v potaz, co jeho dítě baví a v čem vyniká. *„ Při výběru oboru hrají roli osobní předpoklady, nadání, zájmy, schopnosti, dovednosti a intelekt“*. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 69).

Výběr školy je daný také diagnózou a závažností epilepsie. Pokud není ve velké míře poškozen intelekt, má dítě široké možnosti výběru.

Stejně jako na předešlých školských institucích je i zde nutné informovat personál.

V případě maturitních zkoušek má epileptický žák zákonné právo na upravené podmínky. Nejčastěji to tak bývá prodloužení doby na zpracování úkolů, nebo samostatná učebna. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 71).

7.4.4 Příprava na zaměstnání

Obecně se pro epileptiky nedoporučují povolání, kde hrozí poranění nebo jinému ohrožení zdraví. Epileptici by tedy neměli pracovat u otevřených strojů, ohně,

[18]Pedagogicko-psychologická poradna

[19] Speciálně pedagogické centrum

ve výškách. Na nočních směnách (protože by byl narušen spánek), nebo v zaměstnání, která vyžadují řidičské oprávnění. Pro těžší epileptiky jsou vhodné i chráněné dílny. Nebo po dohodě se zaměstnavatelem využití různých forem úlev, kratší pracovní dobu. I zde platí, že by o nemoci měl vědět zaměstnavatel a pracovníci, se kterými přijde epileptik do styku nejčastěji. Úplně zakázanou mají epileptici vojenskou službu a to z důvodu vysokého přetížení. Řidičské oprávnění mohou epileptici získat pouze se souhlasem lékaře a v případě, že se záchvat neobjevil více jak rok. (Moráň, 2003, s. 82).

7.5 Kam pro pomoc

Jsou situace, se kterými si rodič sám neporadí. Zjištění, že má dítě epilepsii nebo jakékoliv jiné onemocnění je zcela nová zkušenost, která se zrovna neřadí mezi šťastné vzpomínky života. Nemoc není zdaleka tak složitá pro dítě samotné, jako spíše pro rodiče a příbuzné. Ve většině případu netrpí dítě, ale hlavně rodina. Častokrát je nutná pomoc odborníků, kteří rodině pomůžou zvládnout náročnou životní situaci.

Rodiče se můžou obracet i na další instituce, než jsou lékařská zařízení. Po zjištění diagnózy lze využít služby poraden rané péče, neziskových organizací, psychologů. S nástupem dítěte ke vzdělání PPP, SPC, logoped.

7.5.1 Finanční podpora

Péče o nemocné děti je náročná nejen po stránce psychické, ale i finanční. Často je potřeba, aby jeden z rodičů zůstal doma a o dítě se staral. Někdy se samotná léčba prodraží, když se například hledá lék, který by pomohl. Může to být lék, který není běžný a pojišťovna jej neuhradí. Někdy jsou potřeba kompenzační pomůcky, které bývají také drahé.

1) Příspěvek na péči

Upravuje ho zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a dále vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vyhláška č. 505/2006 Sb.) (www. MPSV.cz)

„Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat.“(www.MPSV.cz)

Při posuzování stupně se hodnotí schopnost zvládat tyto úkony: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost (u osob nad 18 let). (www. zakonyprolidi.cz)

Tabulka 1: Výše příspěvku závisí na přiznaném stupni závislosti a věku:

Stupeň závislosti	Osoby mladší 18 let		Osoby starší 18 let	
	Nezvládnuté životní potřeby	**Měsíční výše příspěvku**	**Nezvládnuté životní potřeby**	**Měsíční výše příspěvku**
I. (lehká závislost)	3	3300 Kč	3 nebo 4	880 Kč
II. (středně těžká závislost)	4 nebo 5	6600 Kč	5 nebo 6	4400 Kč
III. (těžká závislost)	6 nebo 7	9900 Kč	7 nebo 8	8800 Kč
IV. (úplná závislost)	8 nebo 9	13 200 Kč	9 nebo 10	13 200 Kč

Zdroj: https://www.penize.cz/socialni-davky/333232-prispevek-na-peci-2018-kolik-dela-a-jak-zadat

Pokud chce rodič žádat příspěvek na péči je nutné podat písemnou žádost, která je předepsaná ministerstvem. Tyto formuláře lze nalézt na úřadech práce nebo webových stránkách MPSV[20]. Po podání žádosti nejdříve úřad práce provede sociální šetření a poté rodinu navštíví sociální pracovník, který bude zjišťovat

[20] Ministerstvo práce a sociálních věcí

samostatnost dítěte. Pro přiznání příspěvku bude pracovník potřebovat zprávu od lékaře. Dále bude vycházet z výsledku vlastního šetření a zjištění potřeb osoby.

Na základě tohoto posudku vydá pobočka úřadu práce rozhodnutí, zda a v jaké výši bude příspěvek uznán. Proti rozhodnutí se lze i odvolat. (www.MPSV.cz-https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek)

2) Sociální dávky

Tuto možnost mohou využít rodiče nejen dětí nemocných. Obecně se žádost podává na Úřadu práce. Systém státní sociální podpory je upraven zákonem č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů. Podle tohoto zákona se poskytují následující dávky: přídavek na dítě rodičovský příspěvek, příspěvek na bydlení, porodné, pohřebné (www.MPSV-http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/).

Existují i další dávky, které jsou určeny pro osoby se zdravotním znevýhodněním, jako je příspěvek na mobilitu, zvláštní pomůcky. Nebo mohou zažádat o průkaz TP, ZTP, ZTP/P., parkovací průkaz, daňové úlevy aj.

8 PEDAGOG A DÍTĚ S EPILEPSIÍ

Pedagog by si měl uvědomit, že ve většině případů není narušen intelekt žáka. Snížení rozumových schopností se objevuje pouze, pokud má žák farmakorezistentní epilepsii nebo pokud je epilepsie přidružená dalšímu onemocnění. Z toho plyne, že většina žáků se může vzdělávat v běžné škole a ne speciální.

Často to může být i pedagog, který nemoc zpozoruje jako první. Protože s dítětem tráví hodně času při vyučovacím procesu, může si kromě záchvatů s křečemi, které jsou na první pohled jasnou známkou nemoci, všimnou i absencí. Pokud dítě trpí fokálními záchvaty může jít o automatické a neúčelné pohyby, jako je manipulace s okolními předměty, olizování se, mlaskání, přežvykování nebo přecházení či strnutí. Některé s těchto projevů můžou dělat i děti zcela zdravé, pokud se ale objevují často, pedagog by měl zpozornět a informovat rodiče. (Novotná, Kremličková, 1997)

Pokud rodiče o epilepsii již vědí a hodlají umístit dítě do některé vzdělávací instituce měli by informovat pedagoga o veškerých informacích o epilepsii, popřípadě ho i odkázat na instituce jejichž služby rodič sám využívá. Častokrát PPP, nebo logopedi sami nabízení doporučení, co s dětmi dělat.

Pedagog by měl být také od rodičů poučen, jak se záchvat u dítěte projevuje, co dělat v případě, že záchvat nastane a kdy je nutné volat pomoc. Měl by být informován o faktorech, které mohou být spouštěčem záchvatu i o rizicích s nemocí spojených.

Pedagog by si měl být vědom toho, že dítě s epilepsií bude mít určité výjimky ve studiu. V hodinách tělesné výchovy nebude moci plnit běhy na dlouhou trať, nebo šplhat po tyči. V jiných hodinách bude muset mít třeba kratší zadání, nebo více času na plnění úkolů.

Vyučující by také neměl žáka trestat za krátkodobé výpadky paměti, které jsou spojené s nemocí, nebo užíváním léků. Díky těmto výpadkům nemusí být žák schopen vnímat souvislosti mezi tématy, což pro něj může být stresující. V důsledku nemoci, nebo přicházejícího záchvatu může i jinak nadaný student častěji chybovat v úlohách.

Někdy je v zájmu žáka i samotného pedagoga nutná pomoc asistenta. Ten má za úkol především pomoci žákovi s lepším začleněním do kolektivu, pomáhá mu udržet

pozornost při výuce, pomáhá s organizací pomůcek (pokud dítě nestíhá zapisovat látku, obstará mu chybějící materiál, zařídí učební pomůcky), může eliminovat vznik záchvatu a při zpozorování vysoké únavy se jít na chvíli s dítětem projít, odpočnout si od soustředění na látku. Pomáhá s plněním úkolů, nebo je zprostředkovatelem mezi žákem, pedagogem a ostatními studenty. (Stehlíková, Modrá, 2017, s. 79)

9 PRAKTICKÁ ČÁST

V praktické části autor využil pro zpracování výzkumné metody kazuistiku malého Tomáše a dospělého Václava. Na případových studiích chtěl veřejnosti přiblížit autentické zkušenosti s onemocněním epilepsie z pohledu dospělého Václava a malého Tomáše.

Případové studie doplnil autor dotazníkem, který je umístěn v přílohách na konci bakalářské práce.

9.1 Případová studie-kazuistika Tomáš

A. ZÁKLADNÍ ÚDAJE

Jméno: Tomáš

Datum narození: 23. 7. 2013

B. RODINNÁ ANAMNÉZA

MATKA

Rok narození: 1971

Zaměstnání: asistent pedagoga na Základní škole speciální

Zdravotní stav: Léčena pro neplodnost. Po druhém porodu problémy se štítnou žlázou.

OTEC

Rok narození: 1968

Zaměstnání: technik STK

Zdravotní stav: Po úrazu operace kolene

SESTRA

Rok narození: 1994

Zaměstnání: asistentka ředitele

Zdravotní stav: krátkozrakost, léčená skolióza

BRATR

Rok narození: 2011

Zaměstnání: student

Zdravotní stav: dobrý

OSTATNÍ ČLENOVÉ RODINY

Prarodiče krátkozrací. Jedna z babiček se léčí se štítnou žlázou, druhá trpí častými migrénami, stejně jako její dcera. Děda se léčí s diabetesem 2. Stupně. Bratranci astma a pylové alergie.

Podle rodinné anamnézy tedy nelze říci, že by možné příčiny byly rodové. Tomáš se narodil jako zdravé dítě a jeho nemoc se objevila v pozdějším věku.

C. SOCIÁLNÍ ANAMNÉZA

Osobní, sociální a školní anamnéza jsou mezi sebou úzce spjaté, proto se mohou některé informace opakovat.

Tomáš se narodil jako zdravé dítě do úplné rodiny. Všichni společně žijí v rodinném domě na malém městě. Často navštěvují prarodiče a vycházejí dobře se všemi příbuznými. Tomášek je i přes svou nemoc velmi kolektivní, má rád společnost a zvířata. S oblibou sportuje a dělá věci, které patří k přirozenému vývoji dítěte.

Na výchově se podílejí všichni členové domácnosti. Matka byla z důvodu nemoci nucena zůstat s chlapcem do pěti let doma a opustit tak zaměstnání.

I přes chlapcovo omezení se rodina snaží fungovat normálně jako rodiny se zdravými dětmi. Tomáška se snaží v ničem neomezovat, jezdí na výlety, sportují, navštěvují kulturní akce. V období, kdy na tom byl chlapec velmi špatně, a podávané medikamenty nezabíraly, byly všechny aktivity omezeny pouze na krátké vycházky s kočárkem a pobyt na zahradě pod zvýšeným dohledem.

D. OSOBNÍ ANAMNÉZA

Chlapec se narodil jako zdravé dítě. Těhotenství proběhlo bez komplikací. Porod spontánní, po termínu ve 42 týdnu. Porodní míry 50 cm / 3,45kg, nekřišen, 24 hodin

fototerapie[21]. Tomáš byl kojen do jednoho roku. Z důvodů pomalejšího nástupu chůze rehabilitován dle Vojtovy metody.

Nikdy nebyl vážněji zraněn, prodělal choroby běžné pro dítě jeho věku. Po prodělaném zánětu středního ucha, který doprovázely vysoké teploty a následné paracentéze[22] obou ušních bubínků se u Tomáše začaly objevovat stavy areaktivity se stáčením očí vzhůru, ukončeném záškubem končetin. Jejich frekvence byla až 20x denně, někdy v sérii a v trvání několika sekund. Po vyšetření dětským neurologem byla diagnostikována myoklonicko-astatická epilepsie a zahájena léčba Rivotrilem. Následovaly vyšetření EEG a hospitalizace ve Fakultní nemocnici (FN) Motol, FN Brno a Všeobecná FN Praha.

1) Psychomotorický vývoj:

Motorický vývoj od počátku výrazně opožděný cca. 5 měsíců. Hrubá motorika je oslabená, samostatná chůze ve dvou letech, neobratný, hyperaktivní, nekoordinované pohyby, chůze těžkopádná, snížený svalový tonus. Doposud nevyhraněná lateralita, úroveň kresby-čmáranice.

Řeč se začala vyvíjet až kolem 18 měsíce. Nyní opožděný vývoj řeči. Tomáš umí vyslovit kolem 15 slov, která jsou srozumitelná pro všechny např. máma, táta, gól, ahoj. Spojuje v krátké dvouslovné věty. Domlouvá se často neverbálně, na věci ukáže nebo gesta propojí se slovy. I přes včasnou logopedickou pomoc je slovní zásoba v pěti letech celkově chudá, ale intelekt samotný narušen není. Slovům a jejich obsahu rozumí. Rád si prohlíží knížky a vyhledává na pokyn zvířátka, osoby, činnosti. Do logopedické ordinace dochází od roku 2016.

Přestože má Tomáš problémy s verbální komunikací, sociálně je velmi adaptabilní. Projevuje se přátelsky a je bez projevů separační úzkosti. Sám vyhledává společnost dětí. Má dobrý sluch, intonačně dokáže „přebroukat“ melodii, kterou slyší. Rád si zpívá a tančí.

[21] Léčba světlem

[22] Lékařský zákrok. Propíchnutí ušního bubínku a odsátí hnisu.

2) Návštěva SPC

Návštěvu ve Speciálně pedagogickém centru, absolvoval Tomášek před nástupem do běžné mateřské školy. Předtím docházel na dvě dopoledne v týdnu do Lesního klubu.

Výběr ze zprávy SPC (psychologická část)

Tomášek vytváří dojem mladšího dítěte (3 roky). Není ustrašený, neudržuje si sociální odstup. Speciální pedagožce sedá spontánně na klín. Je roztěkaný, nevydrží dlouho sedět, nahlíží do zásuvek, vše z nich bere. Na napomenutí nereaguje. Řečový vývoj odpovídá 16-18 měs.

- Kognitivní vývoj: Není zde žádná separační úzkost. Je zde ovšem omezena krátkodobá pozornost. V cizím prostředí nedokáže udržet pozornost. Zkoumá terén, všude šplhá a nedomýšlí rizika. Vybírá si jen aktivity, které se mu líbí. Musí být motivován oblíbenou činností. Pochvala, pohlazení u něj nefunguje.
- Motorický vývoj: Stále střídá ruce. Kresba je na úrovni přibližně 2 let. Hrubá motorika je oslabená zakopává o špičky, často padá. Dobře zvládá šplh. Rád všude prolézá, prozkoumává. Dle slov maminky i doma vyhledává vyvýšený terén, zídku, kuchyňskou linku, na které by mohl lézt. Není si vědom rizik s aktivitou spojených. Na kole nevyšší šlapat z důvodu oslabeného svalového napětí. Na tříkolce jezdit umí. Má i dobrý odhad a včas se vyhne, aby nedošlo k nárazu. Venku je těžko korigovatelný, bezhlavě se rozběhne a na volání nereaguje.
- Hra: Zajímá ho především manipulace s předmětem.
- Sebeobsluha: Tomášek je náročný na všestrannou celodenní péči. Svléká se sám, ale při oblékání je nutná pomoc. Sám se nají, ale jídlo musí mít připravené, pokrájené. Od jídla často utíká. Když potřebuje na toaletu, neřekne si, ale stáhne kalhoty.

Závěr vyšetření: U vyšetřovaného Tomáška je shledán nevyrovnaný mentální vývoj, narušené komunikační dovednosti a přítomnost základního neurologického onemocnění (epilepsie). Jsou zde hyperkinetické projevy (impulzivnost, psychomotorický neklid, emociální labilita, zvýšená unavitelnost, nízká výkonnost,

snížená schopnost koncentrace). Projevy syndromu ADHD. Možnost vzdělávání v běžné MŠ pouze za přítomnosti asistenta pedagoga. Nutné dodržování režimových opatření doporučených ošetřujícím lékařem. Chlapec je celodenně medikován.

E. LÉČBA

1/2015 léčen Rivotrilem. Na této terapii byl 3 měsíce bez záchvatů. Na podzim téhož roku prodělal před spánkem generalizovaný tonicko-klonický záchvat s křečí a bezvědomím. Po tomto velkém záchvatu bylo navýšené dávkování léku do úplného možného maxima. V roce 2016 byl ke stávajícímu Rivotrilu nasazen Levetiracetam. Ten byl po 14 dnech vysazen z důvodu častější záchvatnosti. Poté přidán nový lék Keppra, ten byl ale po 6 měsících vysazen z důvodu špatné snášenlivosti. Od roku 2017 nasazen k Rivotrilu další lék Orfiril. Rodina byla již frustrovaná z neúspěšné léčby a tak zkusila na doporučení jiné rodiny s podobně postiženým chlapcem, léčbu homeopatiky. Ta bohužel nepřinesla žádné výsledky a stav chlapce se zhoršil. Vzhledem k dosavadní neúspěšné léčbě se rodiče rozhodli pro změnu dětského neurologa. Nyní je Tomášek v péči brněnské neuroložky, která nasadila zcela nové léky. Po krátké době u chlapce ustaly krátkodobé absence a již téměř rok je bez záchvatů.

F. ŠKOLNÍ ANAMNÉZA

Tomáš navštěvuje od září 2018 běžnou Mateřskou školu. Na doporučení SPC byl chlapci přidělen osobní asistent. Chlapec je ve školce šťastný, děti ho mají rády a i přes jeho handicap ho přijaly mezi sebe. S pomocí asistenta je schopen zvládat i náročnější úkoly. Z důvodu své nemoci se neúčastní celodenních výletů, kurzu plavání a divadelních představení spojených se světelnými efekty.

9.2 Případová studie-kazuistika Václav

Václav se narodil jako zdravé dítě do úplné rodiny. Těhotenství matky proběhlo bez komplikací, porod byl v 39 týdnu. Později se mu narodila sestra. Rodiče se po několika letech manželství rozvedli. Chlapec zůstal s matkou.

V dětství prodělal kromě běžných onemocnění, také pár lehkých otřesů mozku, které si způsobil při sportu. Podle lékaře ale neměly tyto otřesy žádný vliv na poškození mozku ani nebyli důsledkem vzniku epilepsie.

První epileptický záchvat, který Václav prodělal a pamatuje si ho, nastal v jeho čtrnácti letech, při dlouhé cestě autem na rodinnou dovolenou.

Po vyšetřeních, kterými prošel, lékaři konstatovali, že se u něho jedná o epilepsii založenou na psychickém stavu.

Na žádný další ze záchvatů si nepamatuje, ani na žádný stav, který by mu předcházel. Záchvaty přicházely v různých obdobích nezávisle na sobě. Vždy se jednalo o velký tzv. grand-mal záchvat spojený s pádem a bezvědomím. Záškuby a křečemi celého těla, doplněné často prokousnutým jazykem.

V rodině Václava všichni podporovali a pomáhali mu zvládnout náročnou životní situaci, která přišla v dalším náročném životním období-pubertě. Během této doby měl s ohledem na diagnostiku zakázáno navštěvovat diskotéky, nebo hrát kontaktní sporty, jako třeba lední hokej, fotbal, ale i jízdu na kole, všude tam, kde by mohlo dojít k úrazu hlavy.

Kvůli nemoci trávil Václav hodně času po nemocnicích. Vzhledem k tomu měl vyšší absence ve škole a někdy měl tak problém se začleněním do kolektivu. Jeho vrstevníci o nemoci věděli, ale protože se s touto nemocí nedostali běžně do styku nevěděli, jak se ke kamarádovi chovat, měli strach, že pokud by se něco stalo například při sportu, mohli by jim to chlapcovi rodiče vyčítat.

Ve škole výrazné problémy neměl. Pouze drobné úlevy v hodinách tělocviku a při testech více času na zpracování.

Nemoc léčí antiepileptiky. Nyní jsou již spíše prevencí, než nutným opatřením. Epilepsie je plně kompenzovaná, ale je nutné dodržovat režimová opatření, jako je pravidelní denní režim, dostatečný spánek a vyvarování se nadměrnému užívání alkoholu.

Vašek vystudoval Střední odborné učiliště. Po škole si hledat zaměstnání, což se ukázalo jako velký problém, protože s tímto onemocněním nemůže např. pracovat na noční směny nebo ve výškách a u strojů, kde by hrozil pád. Mnoho zaměstnavatelů ho odmítlo právě z důvodu těchto omezení.

Řidičské oprávnění Václav získal až po delší době, kdy mu bylo neurologem vydáno potvrzení, že se epileptické záchvaty neobjevily po dobu delší než dva roky. V případě dalšího záchvatu musí toto informovat svého lékaře a řidičský průkaz mu bude odebrán.

Vaškovi je nyní 26 let a pracuje jako vedoucí prodejny se sportovními potřebami. Přes svou diagnózu je velkým milovníkem sportu a volný čas tráví rád aktivně. V práci je spokojený a navzdory své nemoci se snaží vést normální život.

9.3 Dotazník pro zaměstnance ve školství

Autor do své práce zařadil i dotazník určený pro zaměstnance ve školství. Zajímal ho názor na problematiku epilepsie z pohledu pedagogů. Především chtěl verifikovat, nebo falzifikovat hypotézy, které si určil.

Jako možnost získání dat pro svoji práci autor zvolil internet. Dotazníky rozeslal do školských zařízení a zveřejnil na facebookové stránce. Otázky vytvořil autor za pomoci internetové stránky survio.cz. Na dotazník odpovědělo celkem 56 respondentů.

Autor si určil dvě hypotézy, které chtěl verifikovat, nebo falzifikovat. Pro ověření hypotéz využil autor dotazníku, který je umístěn v příloze bakalářské práce.

Hypotézy:

Hypotéza 1: Onemocněním epilepsie trpí častěji chlapci, než dívky.

Hypotéza 2: Za výskyt epilepsie může vyšší věk matky.

Tabulka 2: V jakém školském zařízení pracujete?

Možnosti odpovědí	responzí	podíl
Mateřská škola	24	42,9%
Základní škola	25	44,6%
Střední škola nebo učiliště	3	5,4%
Vysoká škola	1	1,8%
Jiná	3	5,4%

Zdroj: autor práce 2019

Mezi jiné odpovědi respondenti uvedli Dětský domov a dětskou hlídací skupinu.

Tabulka 3: Jakou funkci respondenti vykonávají

Možnosti odpovědí	responzí	podíl
Vyučující	31	55,4%
Asistent	13	23,2%
Vychovatel	7	12,5%
Jiná odpověď	5	8,9%

Zdroj: autor práce 2019

Mezi jiné odpovědi zařadili respondenti pracovní pozice jako školní psycholog, ředitel školy nebo chůva.

Tabulka 4: Tabulka 3: Znají respondenti pojem epilepsie?

Možnosti odpovědí	responzí	podíl
Ano	55	98,2%
Ne	0	0%
Trochu	1	1,8%
Jiné	0	0%

Zdroj: autor práce 2019

Podle odpovědí respondentů se ukázalo, že všichni vědí, o jaké onemocnění se zhruba jedná a jaké má příznaky.

Tabulka 5: Setkali jste se s epileptickým žákem?

Možnosti odpovědí	responzí	podíl
Ano	32	57,1%
Ne	24	42,9%
jiná	0	0%

Zdroj: autor práce 2019

Z odpovědí lze zjistit, že více jak polovina respondentů se setkala s epileptickým žákem. Z toho vyplývá, že epilepsie není tak ojedinělým onemocněním a pedagogové se s ní setkávají stále častěji.

Tabulka 6: Setkali jste se s epileptikem mimo práci?

Možnosti odpovědí	responzí	Podíl
Ano	29	51,8%
Ne	25	44,6%
Jiná	2	3,6%

Zdroj: autor práce 2019

Často také respondenti uvedli, že s epileptikem setkali mimo své zaměstnání. To znamená, že se s velkou pravděpodobností v jejich okolí objevuje někdo, kdo je epileptik, nebo má dítě s tímto onemocněním. Dva respondenti dokonce uvádějí, že jsou sami epileptici.

Tabulka 7: Jakého pohlaví epileptik byl?

Možnosti odpovědí	responzí	podíl
Chlapec	27	48,2%
Děvče	15	26,8%
Nesetkal/la jsem se s ním	14	25%

Zdroj: autor práce 2019

Přestože respondenti uvedli jako častější pohlaví epileptického chlapce, nelze s určitostí říci, že tomu tak opravdu je. Výzkumný vzorek není v takovém zastoupení respondentů, aby bylo zcela možné vyhodnotit chlapce jako častěji postihované epilepsií. Rozdíl mezi chlapci a děvčaty není natolik velký, abych mohla svou hypotézu zcela jistě potvrdit.

Tabulka 8: Viděli jste epileptický záchvat?

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
Ano	26	46,4%
Ne	27	48,2%
Nevím, nejsem si jistý	3	5,4%
Jiné	0	0%

Zdroj: autor práce 2019

Z tabulky lze zjistit, že s epileptickým záchvatem se setkalo téměř stejné procento osob jako těch, které se s ním nesetkaly. Pravděpodobně tedy šlo o velký záchvat, který je mnohem nápadnější, než malý.

Tabulka 9: Jak jste se zachovali, pokud jste byli svědky záchvatu?

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
Se záchvatem jsem se nesetkal/la	27	48,2%
Volal/la jsem pomoc	4	7,1%
Nevěděl/la jsem co dělat	1	1,8%
Nechal/la jsem záchvat proběhnout, odstranil/la jsem předměty o které by se mohl epileptik poranit a poté kontaktoval/la rodinu epileptika	18	32,1%
Vlastní odpověď	6	10,7%

Zdroj: autor práce 2019

V možnosti odpovědět vlastními slovy odpovídali respondenti následovně.

„Jsem sama epileptik, když jsem byla malá, lidé kolem mě zavolali záchrannou službu“. „

„Necháváme záchvat proběhnout, dohlížíme, aby se dítě neporanilo, sledujeme délku záchvatu“.

„Podání léku Diazepam rektálně“

Většina respondentů, kteří se s touto situací setkali, nechali záchvat proběhnout a nesnažili se násilím odrhnout končetiny od sebe, čímž by mohli způsobit nemocnému poranění.

Tabulka 10: Jste toho názoru, že epileptici mají zhoršenou kvalitu života?

Možnosti odpovědí	responzí	podíl
Ano	25	44,6%
Ne	17	30,4%
Nevím	10	17,9%
Jiná	4	7,1%

Zdroj: autor práce 2019

V jiných odpovědích respondenti tyto odpovědi:

„Částečně. Jsem sama epileptik a nejistota a obavy ze ztráty kontroly nad vlastním vědomím a tělem jsou někdy ubíjející“.

„Ano, pokud se neléčí a nejsou tím pádem stabilizováni“

„Záleží na stupni epilepsie, a zda je spojen ještě s dalším onemocněním“

Při této otázce se respondenti zcela neshodli. Zde záleží na tom, jaký druh epilepsie osoba má a jak se její příznaky projevují na veřejnosti.

Tabulka 11: Pokud jste přišli s epileptikem do kontaktu ve vzdělávacím procesu, myslíte si, že je jeho vzdělávání náročnější?

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
Neučil/la jsem ho	21	37,5%
Ano	12	21,4%
Ne	18	32,1%
Nevím	4	7,1%
Jiná	1	1,8%

Zdroj: autor práce 2019

V jiné odpovědi uvádí jeden z respondentů, že má ve své třídě epileptika, který má navíc diagnostikovanou poruchu ADHD. Problém tedy činí spíše diagnóza ADHD než samotná epilepsie.

Ani u této otázky se respondenti zcela neshodují. I zde platí, že velmi záleží na druhu epilepsie a jejích projevech.

Tabulka 12: Z jakého důvodu si myslíte, že je vzdělávání náročnější?

Možnosti odpovědí	Responzí	podíl
Neučil/la jsem ho	25	44,6%
Nedává pozor, musíte ho mít neustále pod dohledem, je hyperaktivní	7	12,5%
Je apatické	1	1,8%
Ví o své nemoci a snaží se jí využít ke svému prospěchu	4	7,1%
Jiná	19	33,9%

Zdroj: autor práce 2019

Z jiných odpovědí, které respondenti uvedli, uvedu pouze pár. Většina ostatních odpovědí je v kontextu podobná uváděným.

„Není to náročnější. Jen potřebuje od nás učitelů podporu, respekt a individuální přístup jako ostatní“.

„Může existovat obava z reakce okolí na nemoc/záchvat, žákovské kolektivy mohou být i kruté“.

„Dávat si pozor, aby dítě nemělo pocit, že je přetěžováno a vše v klidu přijímalo, bez zbytečných emocí“.

„Žákův psychický stav byl poznamenán zkušeností z dvou grand-malů ve třídě. Někteří spolužáci se s ním poté přestali bavit. Po záchvatech byl více vyčleněn z kolektivu. Ve výuce jsem žádnou změnu nepozorovala“.

„Znám dospělého epileptika 24 let, s učením neměl nikdy problém, chytrý člověk, studuje medicínu“

„Větší unavitelnost, potřeba neustálého dohledu, obtíže s pamětí a pozorností při výuce“

Tabulka 13: Informoval Vás o nemoci sám rodič?

Možnosti odpovědí	responzí	Podíl
Neučil/la jsem ho	22	39,3%
Ano	26	46,4%
Ne	3	5,4%
Zjistil/la jsem to sám/sama	3	5,4%
Jiné	2	3,6%

Zdroj: autor práce 2019

Dva respondenti uvádějí, že o nemoci je neinformoval nikdo z rodiny, ale sám lékař.

Tabulka 14: Myslíte si, že za výskyt epilepsie může u dětí vyšší věk matky?

Možnosti odpovědí	responzí	Podíl
Ano	8	14,3%
Ne	22	39,3%
Nemám na to názor/nevím	26	46,4%
Jiná	0	0%

Zdroj: autor práce 2019

Na tuto otázku nemá většina respondentů žádný názor. Pouze 14% respondentů si myslí, že za vyšší výskyt epilepsie může právě věk matky.

10 ZÁVĚR

Autorovým cílem bylo stručně seznámit čtenáře s problematikou onemocnění epilepsií. Příčinou jejích vzniků a možností léčby. Přiblížit těžkou životní situaci, kterou rodina prochází a popsat kvalitu života osoby s tímto onemocněním.

Práce se zaměřila na případovou studii dvou osob s epileptickým onemocněním. Na malém Tomášovi se názorně ukázalo, že léčba je velmi zdlouhavá a hledání vhodného antiepileptika někdy trvá mnoho týdnů, dokonce i měsíců.

U Václava se prokázalo, že jde o epilepsii založenou na psychickém stavu. Zde se tedy potvrdilo, že dobrá psychická a fyzická kondice je nedílnou součástí zdravého života.

Určené hypotézy se spíše falzifikovaly.

Hypotéza 1: Onemocněním epilepsie trpí častěji chlapci, než dívky.

Přestože respondenti v dotazníku uváděli jako nemocného epilepsií spíše chlapce, procentuální rozdíl nebyl tak velký, aby mohl autor s jistotou verifikovat zvolenou hypotézu.

Hypotéza 2: Za výskyt epilepsie může vyšší věk matky.

Na otázku týkající se vlivu věku matky na dítě v dotazníku odpověděla většina respondentů, že na tuto problematiku nemají jasný názor. Často se v dnešní společnosti mluví o tom, že častější onemocnění u dětí způsobuje právě vyšší věk matky. Proto autora zajímal názor zaměstnanců ve školství, kteří mají větší možnost dostat se do kontaktu s rodiči nemocného dítěte.

Hypotéza č. 2. se tedy nepotvrdila.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

KERROVÁ, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.

KREMLIČKOVÁ, Marta. Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele. Praha: SPN-pedagogické nakladatelství, 1997. ISBN 80-85937-60-3.

MORÁŇ, Miroslav. *Praktická epileptologie*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-352-0.

OŠLEJŠKOVÁ, Hana a Zuzana MAKOVSKÁ. *Naše dítě má epilepsii*. Brno: Adela, 2009. ISBN 978-80-87094-05-1.

SERVÍT, Zdeněk. *Nervové záchvaty a epilepsie: Rady nemocným*. 2.vydání. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1985. ISBN 08-043-85

STEHLÍKOVÁ, Petra a Eva MODRÁ. *Epilepsie: Epilepsie a dítě*. Praha: společnost E, 2017. ISBN 978-80-906432-2-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese: Variabilita a patologie lidské psychiky. 3. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0.

VÍTKOVÁ, Marie. Somatopedické aspekty. 2. rozšířené a přepracované vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0

Mystérium lidského mozku. Téma. Praha: MAFRA, 2019, 3(4/2019), 74. ISSN 2336-4815.

Seznam použitých internetových zdrojů

Ketogenní dieta: účinná terapie, která pomáhá pacientům trpícím epilepsií. In: *Ordinace.cz* [online]. 4. října. 2017 [cit. 2019-02-27]. Dostupné z: https://www.ordinace.cz/clanek/ketogenni-dieta-a-epilepsie/

Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií 2017. *Česká liga proti epilepsii (ČLPE)* [online]. [cit. 2019-02-12]. Dostupné z: http://www.clpe.cz/klasifikace_prehled_NPP_2018.pdf

O epilepsii. *Nemocnice na Homolce* [online]. [cit. 2019-01-20]. Dostupné z: https://www.homolka.cz/nase-oddeleni/11635-specializovana-centra/11635-centrum-pro-epilepsii/11856-pro-pacienty/11858-o-epilepsii/

PUGNEROVÁ, Michaela. *Rodina a dítě s postižením* [online]. Olomouc, 2018 [cit. 2019-01 20]. Dostupné z: https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https://www.pdf.upol.cz/fileadmin/userdata/PdF/VaV/2018/odborne_seminare/Pugnerova_Rodina_a_dite_s_postiz.docx. Univerzita Palackého.

Příspěvek na péči. In: *Integrovaný portál ministerstva práce a sociálních věcí* [online]. 1. 8. 2016 [cit. 2019-01-22]. Dostupné z: https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek

Rodina a dítě s postižením: psychologické aspekty. In: *Univerzita Palackého v Olomouci* [online]. 2018 [cit. 2019-02-
27]. Dostupné z: https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https://www.pdf.upol.cz/fileadmin/userdata/PdF/VaV/2018/odborne_seminare/Pugnerova_Rodina_a_dite_s_postiz.docx

Státní sociální podpora. In: *Integrovaný portál ministerstva práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2019-01-22]. Dostupné z: http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/

Vyhláška č. 505/2006 Sb. In: *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2019-01-22]. Dostupné z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505#cast2

ZLATNÍK, Petr. Klasifikace Landau-Kleffnerova syndromu malých dětí. In: *Výzkumná skupina: číslicové zpracování signálů a obrazů* [online]. [cit. 2019-02-12]. Dostupné z: http://dsp.vscht.cz/konference_matlab/matlab04/zlatnik.pdf

SEZNAM ZKRATEK

ADHD- porucha pozornosti s hyperaktivitou

EEG- Elektroencefalografie- měří se jí mozková aktivita

PPP- Pedagogicko-psychologická poradna

SPC- Speciálně-pedagogické centrum

Cca - Přibližně

SEZNAM ODBORNÝCH VÝRAZŮ

Hyperaktivita-stav, kdy je osoba nadměrně aktivní, impulzivní, nebo vznětlivá

Farmakorezistentní jedinec- odolává léčbě antiepileptik

Paracentéza- Jde o lékařský zákrok, kdy se propíchne ušní bubínek a odsaje se hnis

Fototerapie- léčba světlem

Grand mall- velký epileptický záchvat

Medikamenty-léčebná látka

SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

Seznam obrázků

Obrázek 1: Klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017 14

Seznam tabulek

Tabulka 1: Výše příspěvku závisí na přiznaném stupni závislosti a věku: 48

Tabulka 2: V jakém školském zařízení pracujete? 59

Tabulka 3: Jakou funkci respondenti vykonávají 59

Tabulka 4: Tabulka 3: Znají respondenti pojem epilepsie? 60

Tabulka 5: Setkali jste se s epileptickým žákem? 60

Tabulka 6: Setkali jste se s epileptikem mimo práci? 61

Tabulka 7: Jakého pohlaví epileptik byl? 61

Tabulka 8: Viděli jste epileptický záchvat? 62

Tabulka 9: Jak jste se zachovali, pokud jste byli svědky záchvatu? 62

Tabulka 10: Jste toho názoru, že epileptici mají zhoršenou kvalitu života? 63

Tabulka 11: Pokud jste přišli s epileptikem do kontaktu ve vzdělávacím procesu, myslíte si, že je jeho vzdělávání náročnější? 64

Tabulka 12: Z jakého důvodu si myslíte, že je vzdělávání náročnější? 65

Tabulka 13: Informoval Vás o nemoci sám rodič? 66

Tabulka 14: Myslíte si, že za výskyt epilepsie může u dětí vyšší věk matky? 66

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1- Dotazník pro zaměstnance ve školství

Epilepsie v dětském věku a kvalita života člověka s epilepsií

1) V jakém školském zařízení pracujete?
    - Mateřská škola
    - Základní škola
    - Střední škola nebo učiliště
    - Vysoká škola
    - Jiné
2) Pracujete na pozici
    - Učitel/ka
    - Vychovatel/ka
    - Asistent/ka
    - Jiné
3) Znáte pojem epilepsie?
    - Ano
    - Ne
    - Trochu
    - Jiné
4) Setkali jste se s epileptickým žákem?
    - Ano
    - Ne
    - Jiné
5) Setkali jste se s epileptikem mimo práci?
    - Ano
    - Ne
    - Jiné
6) Jakého pohlaví epileptik byl?
    - Chlapec
    - Děvče
    - Nesetkal/la jsem se sním
7) Viděli jste epileptický záchvat?
    - Ano
    - Ne
    - Nevím/ nejsem si jistý
    - Jiné

8) V případě, že jste se se záchvatem setkali, jak jste na něj reagovali?
    - Se záchvatem jsem se nesetkal/la
    - Volal/la jsem pomoc
    - Nevěděl/la jsem co dělat
    - Nechal/la jsem záchvat proběhnout, odstranil/la jsem předměty o které by se mohl epileptik poranit a poté kontaktoval/la rodinu epileptika, nebo mu pomohl/la se dostat domů
    - Jiné
9) Myslíte si, že epileptici mají zhoršenou kvalitu života?
    - Ano
    - Ne
    - Nevím
    - Jiné
10) Pokud máte epileptika ve své třídě, nebo jste ho učili, myslíte si, že je jeho vzdělávání náročnější?
    - Neučil/la jsem ho
    - Ano
    - Ne
    - Nevím
    - Jiná
11) Proč si myslíte, že je náročnější?
    - Neučil/la jsem ho
    - Nedává pozor, musíte ho mít neustále pod dohledem, je hyperaktivní
    - Je apatické
    - Ví o své nemoci a snaží se ji využívat ke svému prospěchu
    - Jiné
12) O jeho nemoci Vás informovali sami rodiče?
    - Neučil/la jsem ho
    - Ano
    - Ne
    - Zjistil/la jsem to sám/sama
    - Jiná
13) Myslíte si, že za častější výskyt epilepsií může u dětí i vyšší věk matky?
    - Ano
    - Ne
    - Nevím/ nemám na to názor
    - Jiné

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Linda Vavřinová

Obor: Speciální pedagogika - vychovatelství (Bc. SPPGV VOŠ)

Forma studia: kombinované

Název práce: Epilepsie v dětském věku a kvalita života s epilepsií

Rok: 2019

Počet stran textu bez příloh: 58[23]

Celkový počet stran příloh: 3

Počet titulů českých použitých zdrojů: 9

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 9

Vedoucí práce: Mgr. Milan Fleischmann

[23] Zahrnuje počet stran od úvodu po závěr práce