

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ PREZENČNÍ STUDIUM

2017-2020

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Jaroslava Pappová

**Specifika edukačního procesu žáků s epilepsií v Ústeckém
kraji**

Praha 2020

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Milan Fleischmann

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR FULL-TIME STUDIES

2017-2020

BACHELOR THESIS

Jaroslava Pappová

**Specifics of education of epileptic pupils at elementary
schools in the Ústí Region**

Prague 2020

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Milan Fleischmann

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Jaroslava Pappová

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala vedoucímu mé bakalářské práce Mgr. Milanovi Fleischmannovi za odborné vedení, pomoc při řešení problémů spojených s prací, cenné rady a připomínky a především za ochotu a věnovaný čas.

Anotace

Bakalářská práce se ve své teoretické části zabývá edukací žáků s onemocněním epilepsie. Rozebírá jednotlivé epileptické poruchy, uvádí, jak zařadit dítě do prostředí školy a jak spolupracovat a v neposlední řadě popisuje, jaké jsou možnosti a specifika při vzdělávání, která s sebou onemocnění epilepsie přináší. Praktická část na základě kvantitativního šetření odpovídá na otázku: Jaká jsou specifika vzdělávání epileptických žáků na základních školách v Ústeckém kraji.

Klíčová slova

Edukace, epilepsie, epileptický záchvat, medikace, pedagog, základní škola.

Annotation

The bachelor thesis, theoretically, deals with the education of pupils with epilepsy. It analyzes individual epileptic disorders, describes how to place a child in the school environment, how to cooperate, and describes what the possibilities and specifics in education that contribute to epilepsy. The practical part, based on a quantitative survey, answers the question: What are the specifics of education of epileptic pupils at elementary schools in the Ústí Region.

Keywords

Education, educator, elementary school, epilepsy seizure, epileptic, medication.

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 EPILEPTICKÉ PORUCHY.....	11
1.1 Charakteristika epilepsie.....	11
1.2 Diagnostika.....	12
1.2.1 Diferenciální diagnostika.....	14
1.3 Klasifikace epilepsií.....	14
1.4 Klasifikace epileptických záchvatů.....	16
1.5 Klinické charakteristiky.....	17
1.5.1 Popis epileptických záchvatů.....	17
1.5.2 Epileptické syndromy typické pro děti.....	19
1.6 Léčba a terapie epilepsie.....	20
2 DÍTĚ S EPILEPSIÍ V PROSTŘEDÍ ŠKOLY.....	23
2.1 Školská zařízení.....	23
2.1.1 Mateřská škola.....	23
2.1.2 Základní škola.....	24
2.1.3 Střední škola.....	24
2.2 Podpůrná opatření.....	25
2.2.1 Asistent pedagoga u dítěte s epilepsií.....	26
2.3 Opatření zdravotní povahy.....	26
2.3.1 Antiepileptické léky.....	26
2.3.2 Omezení u dětí s epilepsií.....	27
2.3.3 Provokační faktory epileptických záchvatů.....	27
2.3.4 První pomoc.....	28
3 SPECIFIKA EDUKACE DÍTĚTE S EPILEPSIÍ.....	30
3.1 Faktory ovlivňující edukační proces.....	30
3.1.1 Socio-kulturní prostředí.....	30
3.1.2 Struktura osobnosti.....	31
3.1.3 Kognitivní schopnosti.....	31
3.2 Specifika edukace v předškolním věku.....	32
3.3 Specifika edukace dětí na ZŠ/SS.....	33
3.3.1 Vliv epilepsie na edukaci.....	33

3.3.2	Role pedagoga.....	34
3.3.3	Problematika klasifikace	34
3.4	Edukace spolužáků	34
	PRAKTICKÁ ČÁST	36
4	METODY VÝZKUMNÉ PRÁCE.....	36
4.1	Cíl a výzkumné otázky	36
4.2	Metodika sběru dat.....	36
4.3	Výběr respondentů a výzkumný vzorek	37
4.4	Realizace výzkumného šetření.....	37
5	VÝSLEDKY VÝZKUMU	39
6	INTERPRETACE A DISKUSE VÝSLEDKŮ	51
	ZÁVĚR	53
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	55
	SEZNAM ZKRATEK	58
	SEZNAM GRAFŮ	59
	SEZNAM PŘÍLOH.....	60

ÚVOD

Onemocnění epilepsie je pro nezkušenou veřejnost často provázána mnoha mýty a mylnými informacemi. Často dochází k nepřiměřenému přístupu k žákovi i k neschopnosti poskytnout dotyčnému první pomoc při epileptickém záchvatu. Ve školním prostředí se s tím nejvíce potýkají pedagogové, samotní žáci s epilepsií a také jejich spolužáci. Toto téma mě zaujalo z důvodu vlastní zkušenosti s žákem s epilepsií v prostředí školy. Mým záměrem bylo zjistit více informací o onemocnění, práci s tímto žákem ve výuce a také o epileptickém záchvatu. Výsledky práce budou užitečné nejen mě, ale také dalším pedagogům, kteří vyučují žáka s epilepsií.

Tématem bakalářské práce jsou specifika edukačního procesu žáků s epilepsií v Ústeckém kraji. Zabývám se výhradně žáky, kteří jsou vzděláváni na klasických základních školách. Přínosná tato práce může být z hlediska hodnocení učitelů, jak se dokážou vyrovnat s potřebou nastavit vzdělávací proces individuálním potřebám těchto žáků. Mým zájmem bylo hlouběji prozkoumat, jak vnímají pedagogové žáka s epilepsií ve své třídě, jak pracují s jeho omezeními, která toto onemocnění přináší a s jakými vedlejšími účinky z medikace se setkali.

Cílem bakalářské práce je zjištění specifik pro vzdělávání epileptických žáků na základních školách. Dále jsem chtěla zjistit, jaká omezení mohou provázet žáka při vzdělávání a jaký vliv na vzdělávací proces má medikamentózní léčba.

V první kapitole teoretické části se dozvíme všechny potřebné informace o epileptických poruchách. Jak se epilepsie diagnostikuje, jakou má etiologii, klasifikaci samotné epilepsie i epileptických záchvatů a nakonec jaká je léčba a terapie toho onemocnění.

Druhá kapitola nám poskytne informace o školských zařízeních, která mohou žáci navštěvovat, jaká jim jsou poskytnuta podpůrná opatření a opatření zdravotní povahy.

Třetí kapitola se zabývá konkrétními specifiky edukace, která žáka s epilepsií i pedagoga při vzdělávání provázejí. Konkrétní faktory, které ovlivňují edukační proces a zvláštnosti edukace od mateřské školy až po dokončení středoškolského vzdělávání.

Teoretická část je tvořena kvantitativním výzkumem, a to konkrétně vlastním dotazníkovým šetřením, které bylo cíleně vyplněno jen pedagogy Ústeckého kraje, kteří se vzděláváním epileptických žáků momentálně zabývají.

V této bakalářské práci používám, jak jsem již uvedla výše, metodu dotazníkového šetření a takto získaná data následně kvantitativně analyzuji.

Aktuálnost a za poslední roky také relativní nezpracovanost toho tématu odráží skutečnost, že společně píšící autorky Mgr. Petra Stehlíková, DiS. a Eva Modrá vydaly mezi lety 2016 a 2017 hned tři publikace s tímto tématem. Nejaktuálnější publikací, která se zabývá touto problematikou, je od autorky doc. Mgr. Dany Buršíkové, Ph.D. Tato publikace byla vydaná roku 2019.

TEORETICKÁ ČÁST

1 EPILEPTICKÉ PORUCHY

1.1 Charakteristika epilepsie

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

Šlapal R. (2007, s.43) uvádí, že epilepsie: *„patří mezi záchvatová onemocnění mozkového původu s velmi rozmanitými klinickými příznaky, které jsou podmíněny excesivními výboji mozkových neuronů (elektroencefalografické příznaky).“*

Epilepsii řadíme do skupiny závažných onemocnění mozku chronického původu a je způsobena nadměrným porušením synchronní aktivity mozkové kůry. Následným projevem dané aktivity jsou opakované epileptické záchvaty. Toto onemocnění znázorňuje sociální i medicínský problém (Ošlešková H., Vítková M. et al., 2016). Základní rozdělení je na epidemiologii, etiopatologii a patofyziologii.

Epidemiologie vázaná na epileptické onemocnění má celosvětový výskyt a to bez ohledu na věk a rasu jedince, zeměpisnou polohu a socioekonomické struktury, ve které žije (Moráň, M., 2003). Prevalence neboli převaha se pohybuje kolem 1% obyvatelstva, však v dětské populaci je to kolem 3%. Incidence neboli střet se pohybuje kolem 0,6 promile z celé populace ročně. Z toho vyplývá, že každým rokem přibude 6 000 nových případů, když počítáme s faktem, že v ČR žije přibližně 100 000 lidí, u kterých byla diagnostikována epilepsie (Šlapal, R., 2007).

Etiopatogeneze podle Vítky (In Pipeková, J., 2006) uvádí dělení na dva faktory, které ovlivňují epilepsii. Prvními faktory jsou genetické, kam můžeme zařadit imunitní poruchu, migrační poruchy, poruchy zrání mozku a také zde může hrát roli pohlaví jedince. Dalšími faktory jsou exogenní, kam řadíme horečky, infekce, tumory, snížený obsah kyslíku ve tkáních nebo také snížený obsah cukru v krvi. Exogenní neboli negenetické faktory, jak je nazývá Moráň, dělíme podle doby působení. Mezi prenatální faktory, které mohou negativně ovlivnit vývoj mozku plodu v těle matky řadíme infekce,

vliv toxických látek nebo také vývojovou dysplazii. Důsledkem působení jsou funkční změny mozku, které mohou podpořit vznik epilepsie. V perinatálním období je nejzásadnější riziko porodní hypoxie (nedostatek kyslíku ve tkáních), ale také mechanické poškození plodu nebo infekce. V postnatálním období jsou příčinou vzniku epilepsie například cévní a nádorová onemocnění mozku, kdy mozková tkáň, nádor či jizva po nádoru mohou být podněcovatelem epilepsie (Moráň, M., 2007).

Patofyziologie epilepsie má dva základní termíny a těma jsou iktogeneze, která označuje rozvoj epileptického záchvatu podle časové posloupnosti a epileptogenezi, které zaznamenává proces a rozvoj vzniku nemoci (Moráň, M., 2003). Nejdůležitější roli v tom hraje epileptické ohnisko, tj. vytvoření rozsáhlého souboru neuronů patologickou elektrickou aktivitou, které může být vytvořeno kdekoliv v mozku. V membránách neuronu vzniká akční posun a tím dochází k neobvyklým výbojům. Na tuto aktivitu značně působí záchvatová pohotovost mozku, která je individuální a je podmíněna geneticky. Ovlivňují ji vnější i vnitřní faktory, kterými mohou být horečky, lehký spánek, těhotenství či menstruace. Ke generalizaci (zevšeobecnění) epileptické aktivity dochází při šíření epileptických výbojů do mozkové kůry a mozkového kmene. Dalším důležitým ohniskem jsou epileptogenní podněty, kterými jsou například dráždění světelnými impulzy, nadměrné dýchání, určité léky či alkohol (Šlapal, R., 2007). Spouštěcí oblast nemusí být vždy stejná s epileptickým ohniskem, je to oblast s vysokou nestálostí a schopností vzniku spontánních epileptických výbojů. Stavidla je pojmenování pro místa, která pomáhají zabránit generalizaci, šíření či rozvoji epileptického záchvatu (Moráň, M., 2003).

1.2 Diagnostika

Cílem diagnostiky je správné stanovení diagnózy, kdy je důležité vzít v potaz, že epileptické záchvaty mohou být i symptomem jiných onemocnění. Jejich léčba může ve většině případů epileptické onemocnění kompletně vyléčit. Každý jedinec, který prožil svůj první epileptický záchvat, podstoupí celou řadu rozborů a vyšetření, která pomohou k bližšímu určení epileptických onemocnění a k následné korekci (Vítek, J. In Pipeková, J., 2006).

Anamnéza a její cíl ve všech lékařských vyšetřeních je získat co nejvíce anamnestických dat. U rodinné anamnézy je důležité se zaměřit na případnou poruchu vědomí způsobenou genetickou zátěží jedince nebo dědičností. V osobní anamnéze mohou odhalit prodělaná onemocnění v prenatálním, perinatálním a postnatálním období. Souvislost se záchvaty má také farmakologická anamnéza, kde je důležité zaznamenat případnou závislost na alkoholu, lécích nebo drogách. U osobní anamnézy je nejdůležitější zjistit všechna onemocnění, která jedinec prožil do doby svého prvního záchvatu, jelikož s ním mohou úzce souviset (Moráň, M., 2003).

Klinická vyšetření, která popisuje Moráň (2003) tvoří například ucelené neurologické vyšetření, které pomáhá potvrdit či vyvrátit neurologická onemocnění. U diferenciální diagnózy je nejvýznamnějším vyšetřením interní a kardiologické, kdy právě tyto problémy mohou mít k zapříčinění ztrátu vědomí. A soustavná psychologická a psychiatrická vyšetření nám mohou posloužit k rozeznání tzv. pseudoepileptických neboli neepileptických záchvatů.

Elektroencefalografie, jak ji uvádí Moráň (2003, s. 27): „*Z metodologického hlediska je základním vyšetřením standartní EEG (nativ a event. nediferencovaná hyperventilace), EEG s aktivacemi (diferencovanou hyperventilací, fotostimulací a spánkovou deprivací), monitorování EEG (dlouhodobé ambulatní, teletrické a videomonitorování), EEG semiinvazivní (sfenoidální elektrody) a EEG invazivní (kortikální a zanořené elektrody).*“ Výsledky vyšetření získáváme během bdělého stavu, kdy elektrody zaznamenávají epileptické projevy v podobě grafoelementů. S pomocí EEG nálezu dokážeme určit, o jaký druh epileptických záchvatů se jedná (Marušič, P., 2006).

Zobrazovací metody, které uvádí Moráň (2003) jako prvotní volbu pro jedince s epilepsií, je vyšetření magnetickou rezonancí (MR), která dokáže rozpoznat malé léze a abnormality v mozkové tkáni a počítačovou tomografii (CT), která pomáhá vyřadit například tumory, kortikální malformace a krvácení. Další zobrazovací metody jsou SPECT, PET a AG, které slouží převážně pro jedince, u kterých bude nutno provést epileptochirurgický zákrok a předešlá vyšetření nedovedou poskytnout dostatek informací, kde se epileptogenní ložisko nachází.

Neuropsychologické vyšetření by mělo být prováděno před počátkem i během léčby epilepsie. Pomáhá tím posoudit kognitivní úroveň, prognózu a charakterizovat osobnost

jedince. Je velmi důležité u jedinců s poruchami psychických funkcí a u jedinců s neepileptickými záchvaty (Moráň, M., 2003).

1.2.1 Diferenciální diagnostika

„Základní diferenciální diagnostiku je důležité provést po každém prvním „záchvatu“, „stavu narušeného vědomí“, který je často záchrannou službou nebo laiky, kteří jej vyzorovali, popsán jako epileptický“ (Moráň, M., 2003, s. 30). Je velice vysoké riziko chybného určení diagnózy, jelikož neepileptické záchvaty tvoří až jednu třetinu případů u nově diagnostikovaných jedinců (Vítek, J. In Pipeková, J., 2006).

Somatogenní neepileptické záchvaty vznikají při nedozrálosti kmenových struktur a můžeme do této skupiny zařadit záchvat třesavky, noční děs, mdlobu, kolaps, komplikovanou migrénu, bezvědomí kardiálního původu, tranzistorní ischemické ataky či tranzistorní globální amnézie (Moráň, M., 2003).

Psychogenní neepileptické záchvaty, které popisuje Moráň (2003, s. 32) „jsou definované jako epizodické stavy provázené altrací pohybu, emoce nebo vnímání, podobně jako u epilepsie, kde však mají čistě emocionální příčinu.“. Mezi tento druh záchvatů můžeme zařadit panickou ataku nebo afektivní záchvaty, které se nejpočetněji vyskytují v období prvních tří let věku jedince (Moráň, M., 2003).

1.3 Klasifikace epilepsií

Podle nové klasifikace publikované na internetové stránce Neurologie pro praxi (©2001-2020), je u epileptických onemocnění velmi důležité určit správnou klasifikaci. Dále i její etiologii, která je důležitá pro budoucí léčbu i prognózu. Klasifikace epilepsií má více úrovní a pokud je to možné, měla by být klasifikována v následujících třech úrovních.

První úroveň je klasifikování typu záchvatu. Zda se jedná o záchvat fokální, generalizovaný či s neznámým začátkem. V určitých případech lze použít jen klasifikaci podle záchvatu, jelikož nejsou k dispozici žádná navazující vyšetření. V poslední řadě

může být i takový nedostatek informací, že nelze epilepsii klasifikovat (pacient měl jen jeden záchvat).

Druhou úrovní je určení typu epilepsie. **Fokální epilepsie** mohou být jednoložiskové (unifokální) či mnoholožiskové (multifokální). Diagnóza je vždy podpořena vyšetřením EEG (EEG je metoda používaná k záznamu elektrické aktivity mozku), na kterém jsou zřejmé fokální epileptiformní výboje, ale je převážně stanovena klinickým obrazem, který je tvořen souborem subjektivních i objektivních příznaků pro danou nemoc. Jedinci s **generalizovanou epilepsií** mívají i více typů záchvatů. Nejvíce se diagnóza opírá o klinický obraz s nálezem na EEG. Ke stanovení diagnózy generalizované epilepsie je zapotřebí i přítomnost dalších podpůrných údajů, např. pozitivní rodinná anamnéza a výskyt mimovolných prudkých záškubů hlavy, končetin či celého těla. **Kombinovaná epilepsie (generalizovaná a fokální)** nově vznikla pro jedince, které postihují oba druhy záchvatů. Posledním typem je **epilepsie neznámého typu**, u které nedokážeme určit typ epilepsie, jelikož máme nedostatek informací z počátku záchvatu nebo není k dispozici záznam z EEG či tento záznam neposkytuje dostatek informací (Neurologie pro praxi, ©2001-2020).

Třetí úrovní je stanovit epileptický syndrom, který dokážeme zjistit pomocí souboru všech znaků pro určitý typ záchvatu, nálezem na zobrazovacích metodách mozku a díky nálezům EEG. Jejich charakteristika se určuje věkem nástupu, přechodným vymizením příznaků nemoci, odlišnými spouštěči záchvatů, změnami fyziologických funkcí organismu s přibližně denní periodou a někdy i prognózou. Epileptické syndromy nemají vždy vzájemný vztah s etiologickou diagnózou, a proto je využíváme převážně jako nástroj pro určení léčby (Neurologie pro praxi, ©2001-2020).

Komordibity (současný výskyt více nemocí) souvisejí s epileptickými syndromy jako jsou např. problémy v oblasti sníženého intelektu, poruch učení nebo problémy psychologické jako jsou deprese či poruchy autistického spektra. U určitých druhů epilepsií se mohou vyskytnout i poruchy po tělesné stránce a to u jedinců s dětskou mozkovou obrnou, poruchami spánku či skoliózou. Velice důležité je odhalení komorbidit a včasné zahájení jejich léčby (Neurologie pro praxi, ©2001-2020).

1.4 Klasifikace epileptických záchvatů

Současná klasifikace je zaměřena, stejně jako předchozí klasifikace z roku 1981 (Brázdil, M., Hadač, J., Marušič, P. et al., 2004) na příznaky a chování pacienta při epileptickém záchvatu. Díky nové klasifikaci dokážeme epileptické záchvaty rozdělit do více podskupin, které jsou nově srozumitelněji popsány a jsou také doplněny o doposud chybějící typy záchvatů (Neurologie pro praxi, ©2001-2020).

Epileptický záchvat můžeme definovat jako: „*přechodný stav, kdy abnormální elektrogeneze mozkových buněk naruší fyziologickou činnost mozku. Jeden epileptický záchvat ještě nelze kvalifikovat jako epilepsii.*“ (Ošlešková H., Vítková M. et al., 2016, s. 72)

U epileptického záchvatu dochází k přechodné změně stavu vědomí, která trvá v rozmezí několika vteřin až minut. Tento stav vychází z funkční poruchy mozku a kromě dočasné změny vědomí dochází i ke změně v oblasti vnímání, chování, citlivosti či hybnosti. Tyto příznaky se mohou odhalovat během stejného záchvatu, jak jednotlivě tak i v různých kombinacích. Jejich ráz je odkázán na umístění a způsobu šíření výbojů (Hadač, J. In Pipeková, J., 2007).

Klasifikace prvním řadě dělí záchvaty do tří skupin podle jejich počátku a to na záchvaty fokální, generalizované a záchvaty s neznámým začátkem, které dále dělíme do skupiny záchvatů motorických či záchvatů bez motorických projevů (Neurologie pro praxi, ©2001-2020).

Fokální záchvaty mohou být diagnostikovány jak s poruchou, tak i bez poruchy vědomí. Tento druh fokálních záchvatů můžeme dále dělit do dvou kategorií do dalších podskupin, ve kterých nalezneme přesněji definované termíny. O určení bližšího termínu rozhoduje primární projev záchvatu nebo převažující příznak.

Fokální záchvaty přecházející do bilaterálního tonicko-klonických záchvatů je označení pro záchvaty, kdy se při tonicko-klonickém záchvatu odhalí šíření záchvatu do obou hemisfér.

Generalizované záchvaty dále dělíme do dvou kategorií, a to na motorické a bez motorických projevů (absence). Veřejné projevy těchto záchvatů mohou být občas nesouměrné, proto není vždy jednoduché je odlišit od záchvatů fokálních.

Záchvaty s neznámým počátkem jsou právě ty, které nelze zařadit do skupiny fokálních ani generalizovaných záchvatů kvůli nedostatečnému množství informací, které o záchvatu víme. Příčinou může být nezpozorování z důvodu spánku počátku záchvatu nebo byl jedinec v daný moment sám, popř. jiný pozorovatel si nevšiml žádných jiných projevů, které by umožnily správně záchvat zařadit. Avšak při získání dalších doplňujících informací lze později záchvaty kategorizovat jako fokální či generalizovaný (Neurologie pro praxi, ©2001-2020).

1.5 Klinické charakteristiky

1.5.1 Popis epileptických záchvatů

„Parciální (ložiskové) záchvaty jsou ty záchvaty, u nichž první klinické a elektroencefalografické projevy naznačují iniciální aktivaci neuronů, omezující se na část jedné mozkové hemisféry.“ (Dolanský, J., 2000, s. 40)

Jednoduché parciální záchvaty se vyznačují tím, že záchvatovitá aktivita se projevuje jen na jedné mozkové hemisféře a není narušeno vědomí jedince. Za vznik záchvatů mohou systémy neuronů, které jsou omezeny jen na jednu hemisféru (Dolanský, J., 2000). Motorické projevy u tohoto typu záchvatů mohou postihnout kteroukoliv část těla podle umístění epileptické aktivity. Somatosenzorické a speciálně sensorické projevy mohou být mravenčení, brnění, znecitlivění a také příznaky chuťové, čichové, sluchové, zrakové a pocit závratí. Jedince s jednoduchými parciálními záchvaty mohou postihnout autonomní příznaky, do kterých můžeme zařadit zvracení, pocení, zrudnutí nebo rozšíření zornic. Jako poslední skupinu záchvatů jsou projevy psychické, kde může dojít k úzkosti, depresi, poruchám řeči či depersonalizaci (Ošlejšková, H., 2009).

Komplexní parciální záchvaty se vyznačují záchvatovitou aktivitou postihující jen jednu mozkovou hemisféru s poruchou vědomí, ztrátou paměti a automatismy (Dolanský, J., 2000). Ošlejšková popisuje automatismy jako bezděčnou motorickou činnost při zastřeném vědomí, které se objevuje při nebo po záchvatu. Můžeme je rozdělit na složky řečové, gestikulační, pohybové a oroalimentární jako je polykání, žvýkání nebo sání (Ošlejšková, H., 2009).

Dále dělíme epileptické záchvaty na absence a záchvaty myoklonické, klonické, tonické, tonicko-klonické a atonické. Tyto druhy záchvatů postihují obě mozkové hemisféry, kdy je pozměněn stav vědomí, přičemž u jedince se vyskytuje amnézie a na tento záchvat si nevzpomíná (Moráň, M., 2003).

Absence je typická krátkým a náhlým výpadkem vědomí, kde u jedince dojde k prázdnému, duchem nepřítomnému pohledu. Ten trvá přibližně pár vteřin, po celou dobu jsou jeho oči otevřené a po skončení si jej jedinec nepamatuje (Moráň, M., 2003). Dále se absence dělí na projevy: se záklonem hlavy, polykáním, špulením úst, změnou svalového tonu apod. (Dolanský, J., 2000).

Myoklonické záchvaty mají projev ve formě náhlého záškubu v různém rozsahu i umístění na těle a projevuje se v kterékoliv svalové skupině jednotlivě či opakovaně (Dolanský, J., 2000). Nejvíce je tímto druhem záškubů postihnuta oblast šíjí a ramen, dále se také může projevit v oblasti končetin a obličeje. Jejich nejčastější výskyt bývá v čase probuzení nebo před spánkem (Moráň, M., 2003).

Klonické záchvaty jsou určeny jako série opakujících se myoklonických kontrakcí. Projevy klonického záchvatu mají různý charakter i rozsah poruchy vědomí, která může mít postupný nástup nebo nemusí být úplná. Doba trvání bývá kolem dvou minut (Dolanský, J., 2000).

Tonické záchvaty popisuje Dolanský (2000) jako prudký vzestup svalového napětí se značnou svalovou kontrakcí, kdy se končetiny i hlava stáčí do nepřirozené polohy k jedné straně. U krátkých záchvatů je velké riziko úrazu, jelikož může dojít k náhlým pádům a hrozí úraz hlavy. Na rozdíl od dlouhých záchvatů je tělo jedince postupně stáčeno do „klubíčka“ a záchvat doprovází i pozvolnější porucha vědomí, při které dochází k pomočení, slinění či zmodrání kůže v důsledku nedostatku okysličené krve.

Tonicko-klonické záchvaty začínají tonickou fází, při které jedinec upadne, má dechové potíže s promodráním v obličeji a končí klonickým záchvatem a křečí, po které následně dochází k uvolnění. Na záchvat si jedinec nepamatuje a může dojít k ospalosti a svalové bolesti (Ošlejšková, H., 2009). Moráň (2007) uvádí jako další druh záchvat se sekundární generalizací, kdy jedinec pociťuje psychické změny, příznaky podrážděnosti a tzv. auru, což je lékařské označení pro stav před epileptickým záchvatem.

Atonické záchvaty jsou charakteristické pro svůj nepředvídatelný pokles svalového napětí, který způsobuje jen poklesnutí hlavy nebo úplný pád k zemi (Ošlejšková, H.,

2009). Tento typ má pomalejší šíření záchvatovité aktivity a např. u pádu má nižší riziko poranění než u záchvatů tonických. U tohoto typu záchvatu dochází k poruše vědomí (Moráň, M., 2007).

Status epilepticus je klasifikován jako záchvat nebo přerušované záchvaty, u kterých trvání přesahuje dobu třiceti minut a jedinci se nedostaví opětovně plné vědomí (Moráň, M., 2003). Může dojít k poškození centrální nervové soustavy a dýchací obtížím, které mohou být ohrožující na životě a tento záchvat může skončit i úmrtím jedince (Dolanský, J., 2003).

Neklasifikovatelné epileptické záchvaty jsou např. novorozenecké křeče (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

1.5.2 Epileptické syndromy typické pro děti

Podle definice Dolanského (2000, s. 46) specifikujeme epileptický syndrom jako „soubor abnormálních projevů klinických a elektroencefalografických, které se vyskytují u určité skupiny jedinců“. Komárek (1997) ve své publikaci uvádí, že každý samostatný epileptický syndrom má své charakteristické znaky, kterými jsou profil záchvatů, počáteční věk nemoci a průběh onemocnění. Podle syndromatologické diagnózy sestavujeme strategii léčby a slouží také k prognostickému odhadu. Syndromy dělíme nejen do dvou skupin na fokální a generalizované, ale druhým typem členění jsou neurčené a speciální syndromy.

Nejčastěji vzniká epilepsie v dětském věku, přičemž nejčastěji jsou syndromy podmíněny geneticky. Až u 5% dětí předškolního věku se projeví určitý druh epileptického záchvatu (nejvíce febrilní křeče), ale také ve stejném množství i neepileptické záchvaty. Nejčastější z epileptických syndromů je benigní epilepsie, která tvoří přibližně jedna pětina veškerých epilepsií. Ve věku dospívání převažuje juvenilní myoklonická epilepsie. Epileptických syndromů vázaných na věk je přibližně třicet. Zde naleznete stručný popis těch nejčastějších (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

Febrilní křeče neboli horečkové křeče jsou epileptickým projevem. Vyskytují se ve věku šesti měsíců až pět let věku. Je důležité vědět, že křeče jsou vyvolány horečkami a nejedná se o diagnózu epilepsie. Mohou být vyvolány encefalitidou či meningitidou.

V současné době se febrilní křeče neléčí antiepileptickými léky na delší časový úsek. Duševní vývoj není podle průkazů tímto epileptickým projevem ovlivněn. Je velmi podstatné v tomto období zamezit horečnatým infekčním stavům a mít při sobě potřebné léky jako první pomoc. Nekomplikované projevy mají krátké trvání jako krátkou ztrátu vědomí, záškuby končetin či ochabnutí celkového svalového napětí. Komplikované jsou křeče v jedné polovině těla, délka trvání déle jak 15 minut a mohou a během jednoho dne opakovat.

Westův syndrom patří k velmi závažným epileptickým syndromům v kojeneckém věku, které mají velkou řadu příčin. Tento syndrom má svou specifickou podobu křečí, které nazýváme infantilní spasmy nebo bleskové křeče. Jsou to krátké záškuby svalů nejlépe viditelné o oblasti trupu a šíjového svalstva. Intenzita je rozdílná, mohou se vyskytnout i nenápadné projevy jako kývání hlavy, pohyb očí či jen malé pohyby končetin. Léčba probíhá za delší hospitalizace a obvykle je Westův syndrom doprovázen opožděním vývoje.

Benigní fokální epilepsie je skupina častých a dobře léčitelných epilepsií v období dětského věku. Tvoří kolem 15% všech epilepsií v dětském věku. Nejčastěji se vyskytuje u chlapců mezi třetím a devátým rokem života. Projevem jsou křeče obličejových svalů i končetin, přičemž tyto syndromy jsou často doprovázeny sliněním, polykáním a chrčením.

Juvenilní myoklonická epilepsie je nejčastěji v období adolescence. Projevem jsou tři typy záchvatů, to s: absencemi, záškuby a tonicko-klonické záchvaty. U tohoto druhu záchvatů je důležitá celoživotní léčba (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

1.6 Léčba a terapie epilepsie

„Celý léčebný komplex, respektive komplex celkové péče o nemocného, v našem případě nemocného s epilepsií (ale platí to o nemocném jakoukoliv chorobou), sestává z řady opatření, která by měla směřovat k co nejlepší kvalitě života obecně“ (Moráň, M., 2003, s. 56). Jedinec s epileptickým onemocněním každý den zápolí s problémy, které vychází ze sociálního postavení, horšího uplatnění ve společnosti a problémy s komunikací.

Životospráva prospěšná pro záchvatová onemocnění, jinak řečeno nemedikamentózní-režimová léčba, je nejpřirozenější léčebný způsob bez jakýchkoliv vedlejších účinků. Podstatou tohoto životního stylu je pravidelný režim spánku a bdění, vyloučení alkoholu i nadměrného psychického i fyzického zatížení (Moráň, M., 2003). Další variantou přirozené léčby epilepsie je ketogenní dieta. Je doporučována při selhání dvou až tří antiepileptik, ale také jedincům, kteří trpí častými záchvaty. Právě ketogenní dieta dokáže snížit počet záchvatů o 90% (Wheless, J., 2013).

Medikamentózní léčba přichází na řadu v případě, kdy správná životospráva je nedostačující prostředek léčby. „*Mechanismus účinku antiepileptik závisí především na farmakokinetice (osudu léku v organismu, rezorpci, distribuci, metabolismu, detoxikaci, vylučování) a farmakodynamice (mechanismu účinku a léčebném efektu)*“ (Moráň, M., 2003, s. 58). Vhodné antiepileptikum by mělo splňovat velkou řadu vlastností, ale ne však každé splňuje požadavky a mnoho nových, která kritéria splňují, jsou zase cenově nedostupné pro dlouhodobější léčbu. Medikamentózní léčba je prevence pro rozvoj epileptického záchvatu, nikoliv však jako prevence vývoje epileptického ohniska (Moráň, M., 2003). Ukončení léčby je doporučováno po dvou letech bez záchvatu a doporučené kontrole vyšetřením EEG. Doporučená doba pro vysazení léků je šest až dvanáct měsíců (Ryzí, M. In Ošlejšková, H., 2009).

Operační léčba epilepsie je předepsána jen části jedinců s epileptickým onemocněním, jelikož má přesně definované indikace čili stanovení léčebného postupu a přesná kritéria. V případě dodržení indikací má operační léčba k zapříčinění zlepšení celkové kvality života, vylepšení psychiky jedince a výslednou redukci až vymizení epileptických záchvatů (Moráň, M., 2003). Dolanský (2000) uvádí, že pro zvolení operativní léčby se nejčastěji rozhoduje u jedinců s parciálními záchvaty se strukturálním poškozením, kde je jasná relace se záchvaty. Rozhodnutí o stanovení léčebného procesu probíhá v epileptochirurgickém centru.

Prognóza je předpověď, která se opírá o vědecké poznatky. Prvním faktorem prognózy je vývoj vzniku epilepsie a vymezení epileptického syndromu, které vyznačují směr léčby od nevléčitelné přes dobře léčitelnou a vyléčitelnou formu epilepsie. Průběh nemoci je vázán na způsob léčby, celistvý stav organismu a socioekonomické prostředí. Prognózu ovlivňují příznivé i nepříznivé faktory, kdy výsledkem spolupráce s jedincem je kompenzovaný stav nemoci. O plně kompenzovaném stavu hovoříme při dvou a více

letech bez terapie a záchvatu. Naproti tomu o nekompenzovaný stav se jedná při četnosti záchvatů mnohdy více než jednou měsíčně, kdy je kvalita života význačně ovlivněna (Moráň. M., 2003).

Sociální a poradenská péče, o které se rozepisuje Moráň (2003), je velmi důležitou složkou v péči o jedince s epilepsií. Tyto dvě oblasti poskytují jedinci dostačující informovanost o nemoci, příčinách jejího vzniku, prognóze, možnostech léčby, vztahu k rodičovství, možnostech ve sportovních aktivitách, zařazení do zaměstnání či řízení motorových vozidel.

2 DÍTĚ S EPILEPSIÍ V PROSTŘEDÍ ŠKOLY

2.1 Školská zařízení

„Dítě s epilepsií se řadí do skupiny žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Podporou vzdělávání těchto dětí, žáků a studentů se zabývá školský zákon, resp. Vyhláška MŠMT č. 28/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných“ (Buršíková, D., 2019, s. 31).

Školská zařízení plní speciální vzdělávací potřeby žáků zprostředkováním *„tzv. podpůrných opatření, jejichž poskytování upravuje vyhláška MŠMT č. 27/2016 Sb. ve znění vyhlášky č. 270/2017 Sb., vyhlášky č. 416/2017 Sb. a vyhlášky č. 244/2018 Sb.“* (Buršíková, D., 2019, s. 31). Školská poradenská zařízení pomáhají navrhnout podpůrná opatření, která poskytují jednotlivému žákovi takový druh podpory ve vzdělávání, jaký je pro jeho zdravotní znevýhodnění potřeba (Buršíková D., 2019). Dle §16 zákona č. 561/2004 Sb. školského zákona mají všechny děti právo na bezplatné využití podpůrných opatření, která jsou poskytována školou i školskými zařízeními (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

2.1.1 Mateřská škola

Dítě s epilepsií patří do běžné mateřské školy. V případě, že má dítě složitější formu epilepsie nebo epilepsii kombinovanou s další diagnózou, je dítěti doporučeno navštěvovat speciální mateřské školy nebo denní stacionáře. Epilepsie není v žádném případě důvodem k vyčlenění dítěte z kolektivu. Předškolní výchova je pro děti s tímto onemocněním velice důležitá, a to převážně v důsledku správného psychomotorického vývoje dítěte, kde se dítě učí mezi vrstevníky k toleranci, komunikaci i hře v kolektivu. Proto by neměla být epilepsie v žádném případě důvodem k sociální izolaci dítěte. Velký důraz klademe na případná omezení a individuální potřeby dítěte, na které by měli pracovníci mateřské školy brát ohled (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

Každý pedagog by měl být seznámen s konkrétní diagnózou dítěte. Je důležité ho obeznámit s těmito informacemi: co může být spouštěčem epileptických záchvatů, zda a

čím můžeme rozpoznat přicházející záchvat, jaké jsou projevy a příznaky záchvatu, jak může pedagog pomoci, jak postupovat po prodělaném záchvatu a jaké zásady prevence úrazu je důležité dodržovat. Správná spolupráce rodiče s pedagogem v mateřské škole vede k částečnému zmírnění obtíží, které nemoc přináší. Možností komunikace je v dnešní době velké množství, a to ve formě např. konzultačních hodin s pedagogy, třídních schůzek, telefonických hovorů či e-mailem (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

2.1.2 Základní škola

U větší části dětí trpící epilepsií probíhá základní vzdělávání v běžné škole s pomocí podpůrných opatření v rámci inkluzivního vzdělávání. Další část dětí dochází do základních škol, ve kterých je vytvořena speciální třída a tím je podporována skupinová integrace. Pro nejméně početnou část dětí s epilepsií jsou vhodné speciální školy, kam dochází děti, pro které jsou nároky klasické základní školy příliš vysoké nebo mají spolu s epilepsií i další diagnózu. S výběrem základní školy najdete pomoc v pedagogicko-psychologických poradnách nebo speciálně pedagogických centrech. Tam kvalifikovaní pracovníci dokážou z provedených vyšetření nejlépe vyhodnotit a doporučit zařízení, ve kterých bude základní vzdělání dítěte s epilepsií nejprospěšnější (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

2.1.3 Střední škola

Pro žáka s epilepsií může být přechod ze základní školy na střední školu náročný. Je kladen větší důraz na samostatnost a také na domácí přípravu z důvodu náročnějšího obsahu učiva. Pro některé žáky může být složitý fakt, že na předchozí škole byli učitelé i spolužáci srozuměni s jeho onemocněním. V tomto ohledu je nutné promyslet, do jaké míry je potřeba informovat školu o diagnóze, a co vše sdělit třídnímu učiteli. V případě potíží se začleněním do kolektivu či se vzděláváním může žák vyhledat pomoc u výchovného poradce či školního psychologa (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

2.2 Podpůrná opatření

Podpůrná opatření členíme v rozsahu od I.–V. stupně podpory a jsou vymezeny školským zákonem. První stupeň si zpracovává libovolně každá škola v podobě plánu pedagogické podpory. Pokud je dítěti s epilepsií přiznán druhý stupeň podpory je potřebné vypracovat individuální vzdělávací plán, na kterém spolupracuje jak škola, tak školské poradenské zařízení (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

Důležitým předpokladem pro úspěšné vzdělávání již od předškolního věku je správná volba vzdělávacích prostředků a metod ve shodě s podpůrnými opatřeními, ale také profesionální přístup učitelů, kteří se podílejí na vzdělávání dítěte s epilepsií. Jako další krok je nezbytné vytvořit vhodné podmínky pro přijetí žáka do kolektivu. V tomto případě škola spolupracuje s rodiči žáka, rodiči dalších dětí i s dalšími odborníky (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

V případě mírnější povahy obtíží, kdy vystačí pouze pedagogické postupy, je školou zvolen I. stupeň podpory. V rámci tohoto stupně se jedná o individualizaci v postupech při práci s dítětem, kdy spolupracuje jeden či více pedagogů na tvorbě plánu pedagogické podpory. Plán tvoří popis problémů žáka, změny v postupech práce a jaké mají tyto skutečnosti dopad na metody práce, organizaci vzdělávání i hodnocení žáka. Jestliže vybraná upravení nevedou k předpokládané změně, pak po uplynulé době tří měsíců, je k zapotřebí návštěva pedagogicko-psychologické poradny (PPP) či speciálně pedagogického centra (SPC) (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

Po prozkoumání a vyhodnocení všech souvislostí je vyhotoveno takzvané doporučení ke vzdělávání žáka, kde nalezneme závěry z vyšetření a navržená podpůrná opatření. Plán pedagogické podpory by měl být sepsán takovým způsobem, aby co nejlépe pomáhal při práci pedagogů. K doporučení ke vzdělávání náleží podpůrná opatření, která zahrnují:

- upravení forem a metod vzdělávání,
- úpravu v obsahu a výstupů ze vzdělání,
- změny v organizaci výuky, prostorového urovnání, zařazení frekventovanějších přestávek či úprava počtu žáků ve skupině nebo třídě,
- individuální vzdělávací plán (IVP),
- zařazení asistenta pedagoga, školského speciálního pedagoga či školského psychologa,

- intenzivní metodickou podporu ze strany PPP nebo SPC v období šesti měsíců,
- přesná doporučení k hodnocení žáka – jak přihlídnout při konkrétních obtížích na hodnocení a sebehodnocení žáka, jak pracovat s motivací a postojem žáka ke vzdělávání (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

2.2.1 Asistent pedagoga u dítěte s epilepsií

Legislativa udává mezi hlavní činnosti asistenta pedagoga pomoc při začlenění a přizpůsobení žáka do školního prostředí, pomoc při obstarávání učební látky, podpora při komunikaci žáka s pedagogem nebo mezi spolužáky a spolupráce se zákonným zástupcem žáka. V praxi to znamená např.: správné motivování žáka, kontrolu plnění úloh při výuce, pomoc s uspořádáním materiálů (učební pomůcky, zápisky, zajištění materiálů při absenci), sledování výkonu žáka při výuce a pomoc s odstraněním spouštěčů záchvatu. V dnešní době je také možnost využít „sdíleného asistenta pedagoga“, který má při výuce na starosti více žáků (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

2.3 Opatření zdravotní povahy

2.3.1 Antiepileptické léky

Další vliv na kognitivní schopnosti mají antiepileptické léky, jelikož jejich vedlejší účinky mohou způsobit např. zpomalení činnosti, pokles pozornosti či koncentrace a snadnou unavitelnost. Pro správný předpoklad učení je právě omezení pozornosti a koncentrace nejzávažnější problém. U žáků se záchvaty můžeme diferencovat dvě formy kognitivních omezení, a to: omezení přechodné, které závisí na výskytech epileptických záchvatů, a další omezení, která jsou podmíněna základním onemocněním, a tudíž je zapotřebí spolupráce se speciálně pedagogickou poradnou (Fialová In Pipeková, J., 2006).

V případě potřeby podání léku dítěti během školního dne (např. polední dávku), lze při domluvě rodiče se školským zařízením zajistit jeho podání. Škola s rodiči vyhotoví

písemný záznam o požadavcích k podávání léku, který je podepsán oběma stranami. Rodiče škole zajistí potřebné léky a učitelé jsou řádně proškoleni o tom, jak léky podávat. Nejvhodnější výstupem o podání léku jsou uvedené záznamy v deníku, kde je popsán čas předání léku, jaký konkrétní druh a kým byl lék podán (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

2.3.2 Omezení u dětí s epilepsií

Při dodržování potřebných pravidel, které předchází možnému úrazu a přetěžování dítěte je dítě schopno se věnovat velkému množství sportovních aktivit. Pro daný druh aktivity je primárně důležitá konzultace s lékařem a brát ohled na frekvenci záchvatů a typ poruchy. Nevhodné jsou aktivity obtížné na vytrvalost, riziko pádu či kooperace s nebezpečnými pomůckami. Jako vhodné sportovní aktivity jsou např. plavání či cyklistika, ovšem za dohledu druhé osoby, která je způsobilá poskytnout první pomoc. Nebezpečí u dítěte s epilepsií může být skryto i v nadměrném sledování televize či hraní počítačových her a to převážně u fotosenzitivního druhu epilepsie (Ošlejšková, H., 2008).

V nejlepším možném případě bychom měli najít a poskytnout dítěti plnou či jen částečně limitovanou aktivitu, aby se zamezilo vyčlenění dítěte z kolektivu spolužáků (Moráň, M., 2003, s. 82).

2.3.3 Provokační faktory epileptických záchvatů

Provokační faktory neboli spouštěče záchvatů jsou u každého jedince individuální. Proto je vždy velmi důležité zaznamenat, co předcházelo danému záchvatu. Jimi mohou být např.: nedostatek spánku či odpočinku, dlouhodobé nebo výrazné duševní či fyzické přetížení organismu, silné pozitivní či negativní emoce, horečka nebo špatné podávání léků (opomíjení, vynechání či užití větší dávky). Méně častými faktory jsou také infekční nemoci či očkování (Stehlíková, P., Modrá, E., 2016).

U malého množství jedinců jsou provokačním faktorem vnější podnět, a to nejčastěji blikající světlo. Zdroje střídajícího se kontrastu tmy a světla jsou různorodé, např. plápolající plameny ohně, projíždějící vlak nebo odraz slunce v hladině vody.

Specifickým faktorem jsou také počítačové hry či filmy, ve kterých se také můžeme setkat se střídajícím se kontrastem (Stehlíková, P., Modrá, M., 2016).

2.3.4 První pomoc

Velkému epileptickému záchvatu může předcházet aura. Aura neboli předzvěst může mít podobu senzitivní (svědění, bodání), sensorickou (sluchová, zraková, chuťová), útrobní či psychickou (podrážděnost, nespavost). Příznaky velkého epileptického záchvatu je úpadek do bezvědomí, nejdříve klonické a poté následují tonické křeče a nakonec může dojít k uvolnění svalů močového měchýře (Kelnarová, J., 2007).

Malý epileptický záchvat je při úplné či částečné ztrátě spojení s okolím bez křečí. Provází ho zahleděný pohled a zastavení v řeči nebo psaní. Záchvat bývá doprovázen automatismy, např. žvýkání nebo pohyby horních končetin (Kelnarová, J., 2007).

Doporučená první pomoc při malém i velkém epileptickém záchvatu:

- při prvotních známkách záchvatu je důležité zabránit případnému poranění při pádu tím, že dotyčného položíme na zem,
- zabezpečíme hlavu před zraněním,
- sledujeme čas trvání a průběh záchvatu,
- nesnažíme se násilím zabránit křečím a necháme záchvat proběhnout,
- po záchvatu položíme dítě do stabilizované polohy,
- po ukončení trvání záchvatu je dítě unavené a má amnézii,
- zavoláme zdravotnickou záchrannou službu (Kelnarová, J., 2007).

Zdravotnickou záchrannou službu voláme v případě, kdy se u dítěte poprvé objevil epileptický záchvat či došlo ke zranění. Pokud se dítě s epilepsií již léčí, není potřeba přítomnost zdravotní záchranné služby. V obou případech je však velmi důležité pozorovat průběh záchvatu, povahu křečí a celkový stav dítěte po jeho ukončení (Stehlíková, S., Modrá, E., 2016). Zapsaný spolek Epistop uvádí, že záchrannou službu je potřeba volat v případě prvního záchvatu, při kumulaci záchvatů, v případě velkého záchvatu, který přetrvává delší dobu, než je běžné a také při poranění, které vyžadují lékařské ošetření (Epistop, ©1995-2020).

Status epilepticus je záchvat, který trvá více než 30 minut, je život ohrožující a hrozí zástava dýchání (Kelnarová, J., 2007). Při tomto druhu záchvatu neprodleně voláme rychlou záchrannou službu, jelikož je tento stav spojen s vysokou úmrtností (Stehlíková, S., Modrá, E., 2017).

Febrilní křeče se vyskytují u dětí od 6 měsíců do 6 let života při teplotách 39°C a více. Provází je tonicko-klonická křeč. Příznaky febrilních křečí jsou také pomočení, ztráta vědomí, pokousání jazyka, pěna u úst a vysoká horečka. Doporučený postup první pomoci při febrilních křečích:

- položit dítě do stabilizované polohy,
- uvolnění dýchacích útrob,
- zamezíme dalšímu přehřívání těla svlečením oděvu,
- zajistíme přísun čerstvého vzduchu a tělo lze ochlazovat,
- možná je i aplikace paracetamolu na snížení horečky (Kelnarová, J., 2007).

V případě všech výše uvedených záchvatů je možnost poskytnutí rychlé pomoci rektálně Diazepamem, který je na lékařský předpis. Používá se rektálně za pomoci aplikátoru do konečníku. Sliznice konečníku látky velmi rychle vstřebá a působí tak protikřečově. Tento způsob je nejvhodnější pro použití v domácím prostředí nebo si jej starší dítě může aplikovat samo, pokud přichází předzvěst záchvatu. Další variantou rychlé pomoci je bukální Midazolam, který se aplikuje mezi zuby a vnitřní část tváře. Účinnost této látky je shodná s rektálním Diazepamem. Tento druh léku je však mimořádný a je nezbytné se o něm informovat i ošetřujícího lékaře, jelikož se situace kolem dovozu toho léku stále mění a prozatím není hrazen zdravotní pojišťovnou (Stehlíková, S., Modrá, E., 2017).

3 SPECIFIKA EDUKACE DÍTĚTE S EPILEPSIÍ

3.1 Faktory ovlivňující edukační proces

„Faktory, které omezují školní úspěšnost žáků s epilepsií, jsou jednak faktory podmíněné onemocněním a z toho odvozené faktory podmíněné léčbou, jednak faktory podmíněné prostředím, které mohou ovlivňovat chování, učení a zapamatování.“ (Bartoňová, M., Vítková, M., 2016, s. 97). Rozsah faktorů se u každého projevuje jiným způsobem a závisí také na tom, jaký mají mezi sebou faktory vztah. U geneticky podmíněných faktorů mohou hrát roli například poruchy chování či učení, které mohou sekundárně ovlivnit proces učení. U faktorů podmíněných nemocí počítáme se všemi příčinami vzniku epilepsie, např. infekce, úraz mozku nebo vývojové anomálie centrální nervové soustavy. Podstatným faktorem pro úspěšnou edukaci dítěte je věk, kdy nastaly první epileptické záchvaty, dále také; průběh, druh, četnost a stupeň záchvatu (Bartoňová, M., Vítková, M., 2016).

Z psychologického a pedagogického hlediska mají na proces učení vliv nejméně tři faktory: **Sociokulturní prostředí, struktura osobnosti a kognitivní schopnosti** (Bartoňová, M., Vítková, M., 2016).

3.1.1 Socio-kulturní prostředí

Ošlejšková H. (2008) tvrdí, že je potřeba epilepsii posuzovat jako druh sociální odchylky a nejenom jako odchylku biologickou. Má podstatný vliv na vývoj učení a k vytvoření bezprostředního vztahu k sobě samému. Rodiče ve většině případů své děti ze strachu omezují a tím je narušeno přirozené získávání zkušeností. Dále se také obávají o jejich nadcházející vývoj a budoucí šance, kdy tento postoj dokáže dítě snadno vycítit. Proto je důležité, aby rodiče poskytli dítěti důvěru, jistotu a pevné zázemí. Za těchto předpokladů pomohou dítěti rozvinout emocionální stabilitu, která je velmi důležitá pro správný vývoj učení (Bartoňová, M., Vítková, M., 2016).

Epilepsie je posuzována jako nespravedlivá trýzeň dítěte, ale zároveň zajistí dítěti různá privilegia formou větší trpělivosti okolí i toleranci k chybám a nedostatkům dítěte.

Tato „privilegia“ by měla být používána s mírou, jelikož mohou spíše uškodit než pomoci (Ošlejšková, H., 2008).

3.1.2 Struktura osobnosti

Je tvořena svébytným spojením psychologických, sociálních a biologických aspektů. Z psychologického hlediska je epilepsie různorodou skupinou onemocnění a je těžké určit typické rysy osobnosti jedince. Jedním z nejdůležitějších cílů u dítěte s epilepsií je docílit nejvyššího stupně rozvoje osobnosti. Je důležité pominout předsudky, které jsou spjaty s epilepsií, jelikož jsou v dnešní době vědou vyvráceny (Fialová In Pipeková, 2010).

Chronické onemocnění má také vliv na emočně-sociální vývoj. Následek je určen převážně tím, v jakém období vývoje se jednotlivec nachází. Velmi podstatné je období dospívání, ve kterém se formuje role jedince ve společnosti i jeho zájmy. Tyto zájmy může onemocnění značně ohrozit (Říčan, P., Vágnerová, M., 1991).

Průběh i prognóza onemocnění jsou závislé na příčině, závažnosti situace a plnění léčby. Správným způsobem léčby lze ve většině případů zmírnit či úplně odstranit záchvatovou pohotovost. Jedinec ovšem může nadále trpět zvýšenou citlivostí na vnější podněty, větší ulpívavostí, emoční labilitou, těžkopádností a unavitelností (Fialová In Pipeková, 2010).

3.1.3 Kognitivní schopnosti

U dětí s epilepsií bývají často kognitivní schopnosti narušeny. Nejčastější problémy mají děti s vnímáním, pozorností, pamětí, myšlením, učením i řečí. Konkrétně myšlení bývá u některých dětí zpomalené či méně pružné, příznačným rysem bývá bezprostřednost a špatná modifikace nových podnětů. Častý problém mívají děti s epilepsií v oblasti paměti, kde je narušena vštipivost a vybavování v důsledku strnulosti a vyššího stupně unavitelnosti dětí (Fialová In Pipeková, J., 2006). Vágnerová M. (2008) uvádí, že jedinci s epilepsií mají převážně normální inteligenci a zřetelnější porucha kognitivních schopností je v tomto případě spíše výjimkou.

Právě kognitivní schopnosti lze rozdělit podle způsobilosti výkonů žáků dle odpovídajícího organického stupně poškození mozku:

- žáci s epilepsií nemají žádné další postižení,
- žáci s průměrným až velmi vysokým intelektem vykazují dílčí deficity výkonu v důsledku poškození mozku (obtíže s koncentrací, čtením, psaní či koordinací),
- žáci mají potíže s učením na základě poruchy mozkových funkcí,
- žáci s epilepsií, kteří mají významné potíže učení, řadíme k žákům s postižením mentálním (Bartoňová, M., Vítková, M., 2016).

3.2 Specifika edukace v předškolním věku

Autorky Stehlíková a Modrá (2017) uvádí, že k úspěšnému zařazení dítěte s epilepsií do předškolního vzdělávání, závisí na dobré připravenosti organizace výuky, prostorů a zásadně na připravenosti pedagogických pracovníků. Právě na ně jsou kladeny vysoké nároky při vytváření vzdělávacího plánu a organizace výuky, jelikož musí brát ohled na omezení a schopnosti, které z povahy epileptického onemocnění vyplývají. Jedná se převážně o zamezení přetěžování dítěte, provádění aktivit při zvýšeném dozoru (jízda na kole, plavání) či vynechání nebezpečných aktivit (lezecká stěna, prolézačka).

Bezpečnost a ostražitost jsou velmi nezbytné u epileptických dětí v předškolním vzdělávání. Ve skupině s epileptickým dítětem je důležité zajistit přítomnost dvou pedagogických pracovníků, kdy se v případě záchvatu jeden postará o ostatní děti a druhý o nemocné dítě. Také se je dobré kvůli lepší bezpečnosti snížit počet dětí ve třídě, úprava denního režimu (častější odpočinek, časové přizpůsobení aktivit), vybavit třídu didaktickými materiály a kompenzačními pomůckami (speciální psací potřeby, rehabilitační míče) nebo upravit prostředí třídy (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

Nezbytná je taktéž spolupráce předškolního zařízení s SPC či PPP. „*Tato spolupráce je důležitá, neboť jak PPP, tak i SPC poskytují učitelům služby a pomáhají jim vytvářet vhodné podmínky pro všestranný rozvoj dítěte, a to i dítěte s epilepsií*“ (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017, s. 79).

U dětí s epilepsií se častěji setkáváme se zvýšenou citlivostí, ulpíváním či emoční labilitou. Může se u dětí odhalit badypsychismus (projevem je zpomalená duševní

činnost). Dítě nám může připadat líné a apatické. Při oslabení psychických funkcí přichází zvýšená dráždivost nebo naopak unavitelnost, přetrvává sklon ke špatné náladě až úzkostlivé stavy. Obranné reakce na přetěžování mohou být agresivita, nervozita či bázlivost (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

3.3 Specifika edukace dětí na ZŠ/SS

„Lze konstatovat, že v oblasti edukace dětí a žáků s diagnózou epilepsie je třeba nastolit a posilovat takové změny a opatření, které by vedly ke zlepšení a zefektivnění komplexní výchovné a vzdělávací činnosti.“ (Fialová In Pipeková J., 2010, s. 210).

Pro potřebu školy jsou žáci s epilepsií i záchvatovým onemocněním zařazeni do kategorie jedinců se zdravotním oslabením. Jsou vzděláváni ve všech vzdělávacích institucích České republiky (viz. kapitola Školská zařízení) a mohou docházet jak do klasických základních škol, kde jsou integrováni jednotlivě i skupinově, tak i do škol speciálních. *„Velmi důležitá je připravenost školy na přijetí dítěte s epilepsií, a to po stránce prostorové, odborné i z hlediska organizace.“ (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).*

Stehlíková a Modrá (2017) dále uvádí, že nástup do povinné školní docházky poskytuje dítěti nové a dříve nepoznané učební činnosti, ale také vyšší požadavky na vlastnosti nebo schopnosti žáka (pozornost, paměť, sebeovládání a vytrvalost).

3.3.1 Vliv epilepsie na edukaci

Somatické onemocnění působí nejen na tělesný stav, ale také na současné prožívání, ze kterého vyplývá výkon a chování ve škole. Epilepsie má významný dopad na edukační proces a způsobuje potíže a určitá omezení, která jsou ovlivňována nejen samotnou nemocí, ale také vlivem antiepileptických léků. Možný dopad epilepsie je různorodý, jelikož má choroba řadu rozdílných podob a prožívání je u každého dítěte individuální. *„Je mnoho žáků s epilepsií, kteří žádné z níže uvedených popsanych problémů nemají.“ (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017, s. 83).*

Stehlíková a Modrá (2017) uvádí, že nejčastější potíže mívají žáci v somatické oblasti a to převážně s celkovým oslabením organismu a zvýšenou únavou. Stává se, že děti častěji chybí kvůli kontrolním vyšetřením či případné hospitalizaci. Při nočním epileptickém záchvatu se můžeme setkat s ospalostí a malátností v prvních hodinách výuky nebo s úplnou absencí dítěte, kdy rodiče nechají dítě doma odpočinout.

3.3.2 Role pedagoga

Nezbytná je komunikace rodiče s pedagogem a jejich úkolem je vyvažovat ohled na omezení a nebezpečí, které s sebou epileptické onemocnění přináší a dát dítěti pocit nezávislosti, samostatnosti a úspěchu vlastním úsilím. Vlivem nadbytečného opatrování ze strany rodiny je častým důsledkem „naučená bezmocnost“ (sám to nezvládnu, musím být stále kontrolován) a je velmi těžké takový postoj u dítěte odbourávat. Převládají u nich úzkosti, pocit nesamostatnosti a pasivity (Stehlíková, P., Modrá, E., 2017).

3.3.3 Problematika klasifikace

Každý pedagog by měl při klasifikování dítěte s epilepsií vycházet převážně z individuality jednotlivce i z pokroků, které dítě dokázalo. V dnešní době je reálné hodnotit žáky slovně, kde lépe dokážou ohodnotit přednosti a úspěchy žáka než při klasickém číselném známkování. Je podstatné objevovat nové věci, které žák s epilepsií může vykonávat než poukazovat na ty, které dělat nemůže. *„Jestliže budou učitелеm žáci s epilepsií zbytečně omezováni, docílí učitel toho, že se žák bude cítit a projevovat odlišně.“* (Fialová In Pipeková J., 2010, s. 209).

3.4 Edukace spolužáků

Epilepsie jako chronické onemocnění nemusí vždy znamenat významné znevýhodnění. Díky individuálnímu přístupu a moderním způsobům léčby se zvyšuje

životní standard epileptiků. U dítěte s epilepsií i u jeho spolužáků je velmi důležité nepodněcovat pocity odlišnosti či výjimečnosti, jelikož reakce na onemocnění mohou být u vrstevníků výraznější než u dospělých (Kršek, P. et al., 2012).

V případě, kdy ostatní o nemoci vědí, bývá tato situace pro žáka choulostivou záležitostí, a proto je potřeba s ním dopředu probrat, jakým způsobem a také komu o nemoci říci (Fialová, I., 2011). Není pro dítě snadné citlivě a objektivně odpovídat na otázky spolužáků, co se s jejich spolužákem právě děje. Aby nedocházelo ke zkreslenému pohledu na nemoc, je důležité neponechávat otázky bez odpovědí. Kdybychom si nebyli odpověďmi zcela jisti, pomůžou nám s tím informační materiály jako např. informační DVD, která jsou přizpůsobená různým věkovým kategoriím anebo přednášky od odborníků přímo ve školských zařízeních (Kršek, P. et al., 2012).

PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODY VÝZKUMNÉ PRÁCE

4.1 Cíl a výzkumné otázky

Cílem mé bakalářské práce je zjištění specifík pro vzdělávání epileptických žáků na základních školách. Pro přesnější výzkum dané problematiky jsem zvolila tyto výzkumné otázky:

1. Omezuje epilepsie postiženého žáka při vzdělávání?
2. Jaký vliv na vzdělání má medikamentózní léčba?

Hypotéza č. 1: Epilepsie omezuje postiženého žáka při vzdělávání.

Hypotéza č. 2: Medikamentózní léčba ovlivňuje vzdělávání.

4.2 Metodika sběru dat

Pro vypracování výzkumného šetření jsem zvolila kvantitativní přístup. K ověření mnou stanovených hypotéz jsem se rozhodla použít metodu anonymního dotazníkového šetření, díky kterému dokážu oslovit větší množství respondentů z celého Ústeckého kraje v krátkém časovém období.

Vlastní dotazník byl vytvořen a nahrán na internetovou stránku Survio.com. Obsahem dotazníku je celkem 13 otázek. Zvolila jsem formu uzavřených otázek s možností jednoho výběru odpovědi v kombinaci s polouzavřenými otázkami, kde respondenti mohli vybrat i více odpovědí či napsat svou vlastní odpověď.

Otázky č. 1-4 jsou zaměřené na získání základních osobních údajů a bližších informací o epileptických záchvatech. Otázky č. 5-9 nám pomohou zjistit různá omezení při vzdělávání, která s sebou toto onemocnění může přinášet. Otázky č. 10-12 jsou zaměřené na vliv medikamentózní léčby při vzdělávacím procesu.

4.3 Výběr respondentů a výzkumný vzorek

Vzhledem k faktu, že nemocných epilepsií a jejich rodinných příslušníků je v Ústeckém kraji, potažmo České republice, relativně málo, je okruh lidí, které oslovit s vyplněním dotazníku, celkem omezený.

Oslovila jsem 40 základních škol, přičemž na každé škole může být i několik pedagogů, kteří se s epileptiky ve pedagogické činnosti setkali a stali se tak respondenty mého výzkumu.

Výběr respondentů je záměrně zacílen na pedagogy základních škol, kteří vyučují žáky s chronickým onemocněním epilepsie. Celkem se výzkumného šetření zúčastnilo 29 pedagogů. Jako výzkumný vzorek figurují právě žáci s tímto onemocněním.

4.4 Realizace výzkumného šetření

Výzkumné šetření probíhalo ve třech fázích v období od poloviny prosince 2019 do poloviny února 2020.

V prvním fázi jsem prostřednictvím e-mailu oslovila 40 základních škol v Ústeckém kraji, kdy jsem představila sebe i účel výzkumného šetření a dotazovala se, zda na danou školu dochází žáci s tímto druhem onemocnění. Jedná se o výběr základních škol, které nejsou označovány jako speciální, a které se nachází v Ústeckém kraji. Tyto školy jsem si vybrala náhodně, avšak tak, aby byly poměrově zastoupeny školy ze všech 7 okresů.

V druhé fázi svého šetření jsem vyselektovala příchozí e-maily s informacemi, kolik epileptických žáků navštěvuje jejich vzdělávací zařízení. Ze 40 základních škol mi odpovědělo celkem 33 škol. Z příchozích odpovědí vyplynulo, že z těchto 33 školských zařízení jich 12 navštěvují epileptičtí žáci s různou mírou epilepsie, zatímco na 21 nemají žádné zkušenosti.

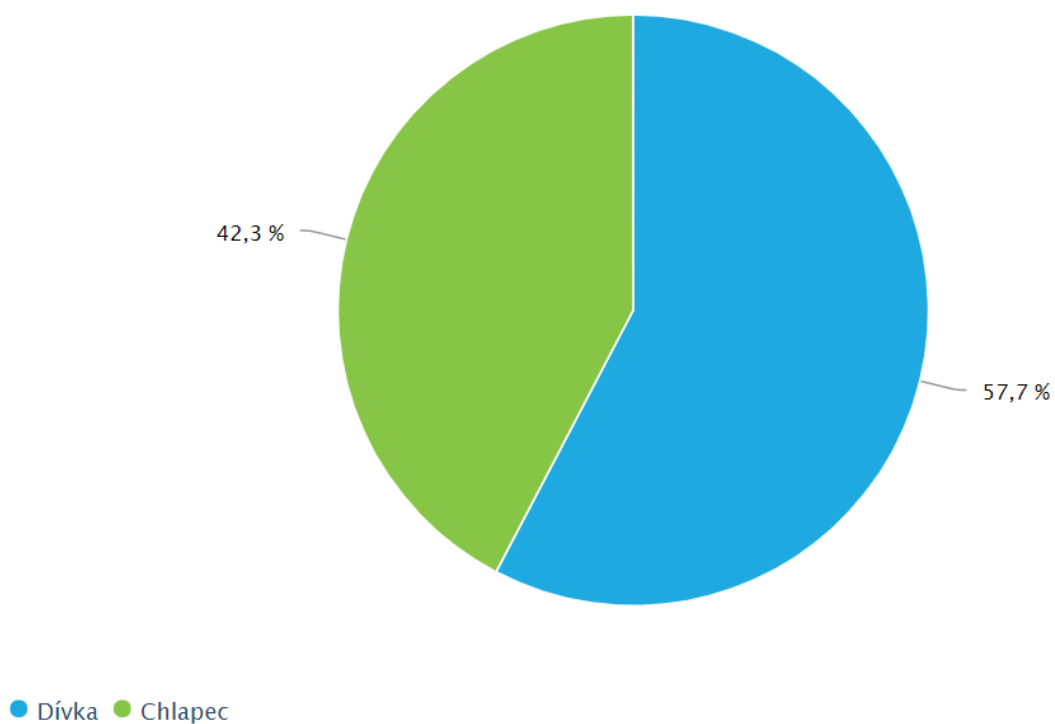
Ve třetí fázi čili po sestavení definitivní verze dotazníku jsem prostřednictvím e-mailu představila dotyčným pedagogům svůj záměr výzkumu a požádala je o pomoc s vyplněním dotazníků. Z devíti případů byly instrukce a dotazník předány konkrétním pedagogům ve 12 případech. Pouze v jednom případě spolupráce se ZŠ nepokračovala. Po vyplnění dotazníků se mi vyplněné odpovědi zobrazily v systému Survio.com,

ze kterých jsem následně zpracovala a analyzovala odpovědi. Celková návratnost dotazníků činila 29, z toho 26 použitelných pro následné zpracování odpovědí.

5 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Otázka č. 1: Jakého pohlaví je žák s onemocněním epilepsie?

Graf 1: Pohlaví žáka s epilepsií

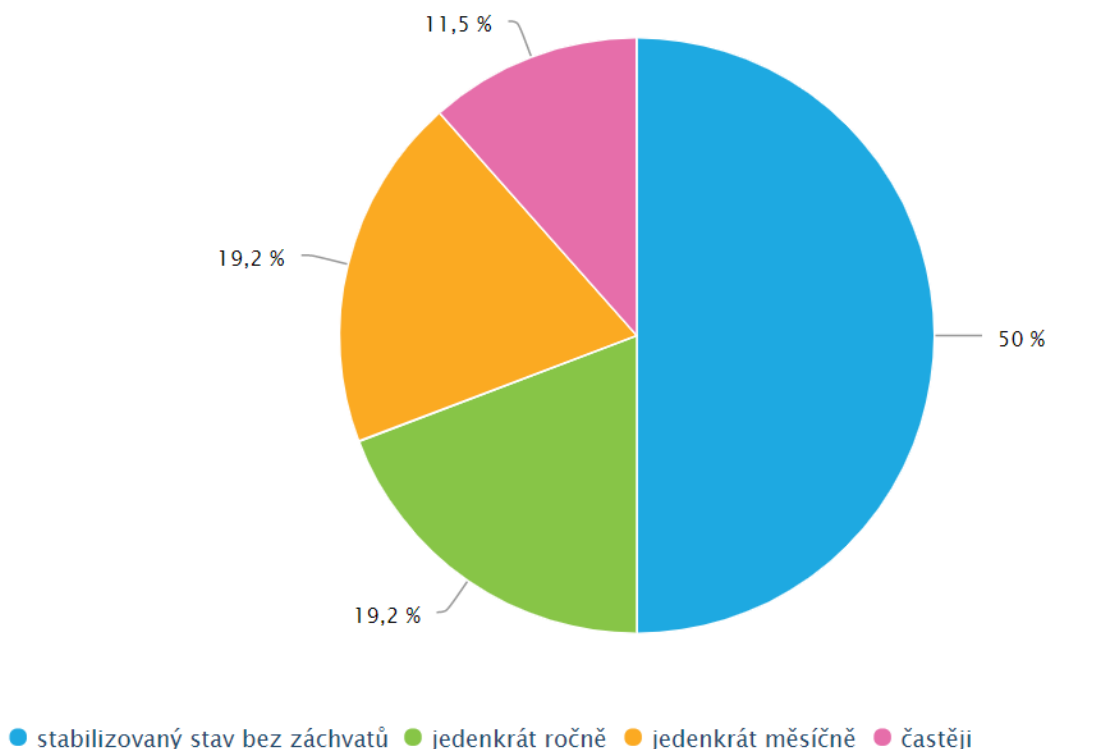


Zdroj: vlastní výzkum 2019/2020

Podle celkového počtu 26 responzí pedagogové uvedli, že onemocněním epilepsie trpí 15 dívek (57,7%) a 11 chlapců (42,3%).

Otázka č. 2: Jaká je frekvence záchvatů?

Graf 2: Frekvence záchvatů

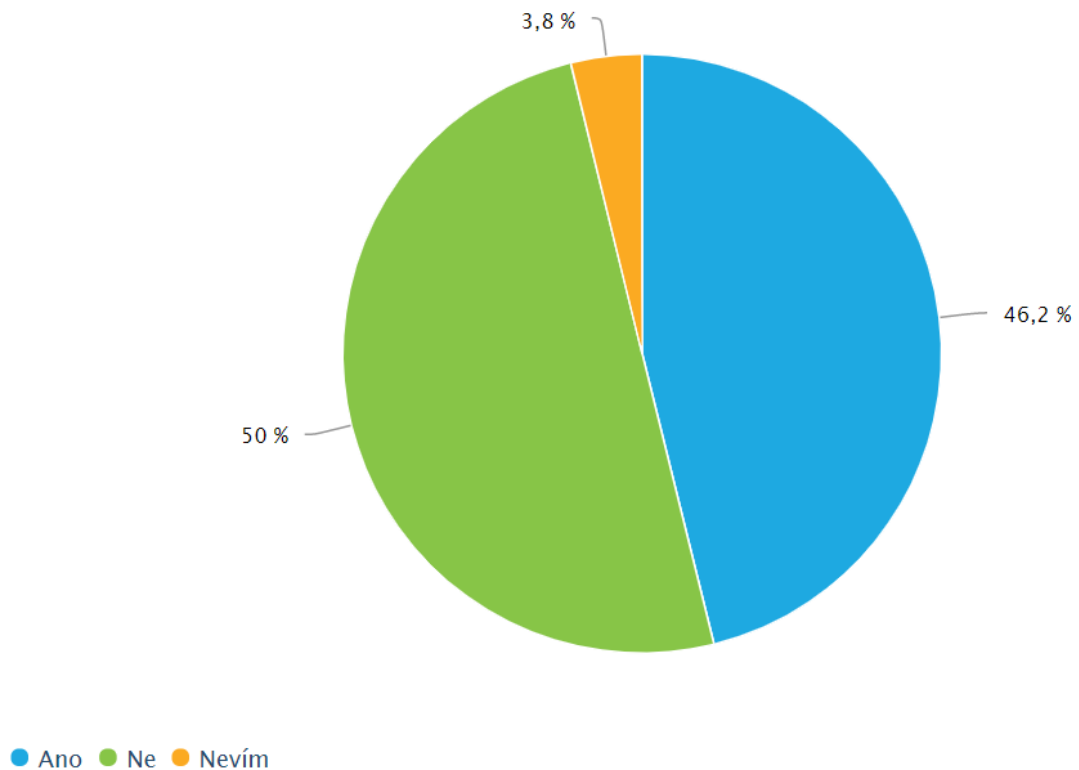


Zdroj: vlastní výzkum, 2019/2020

Z nejčtenější odpovědi všech pedagogů vyplývá, že v Ústeckém kraji navštěvuje základní školu celkem 13 žáků (50%), u kterých je stav stabilizovaný, a tudíž nedochází k epileptickým záchvatům. Další údaj vypovídá o tom, že 5 žáků (19,2%) prožije jeden záchvat v průběhu jednoho roku. Jednou měsíčně prodělá záchvat 5 žáků (19,2%). Jako nejméně častou odpověď volili pedagogové konkrétně u 3 žáků (11,5%), že četnost záchvatů je častější než jednou měsíčně.

Otázka č. 3: Dokážete z chování žáka předpovědět blížící se záchvat?

Graf 3: Schopnost předpovězení záchvatu

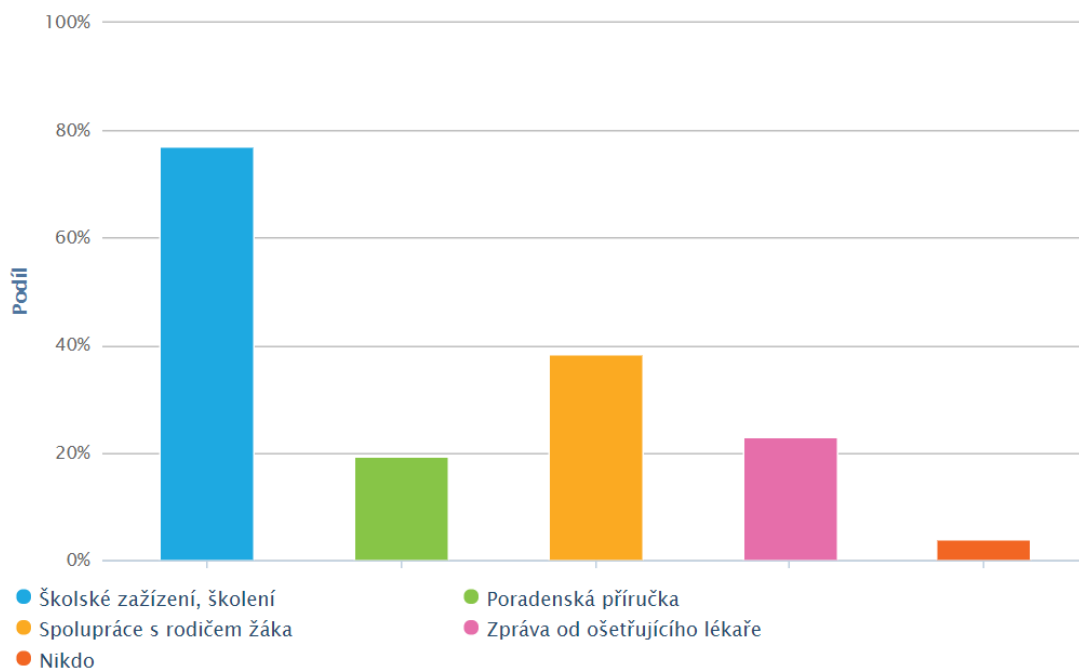


Zdroj: vlastní výzkum, 2019/2020

V celkovém součtu všech odpovědí zvolilo 13 (50%) pedagogů odpověď, kde uvádějí, že u žáka nedokážou předpovědět blížící se záchvat. Za to celkem 12 pedagogů uvádí, že z chování žáka dokážou přicházející epileptický záchvat odhadnout. Pouze 1 pedagog uvedl, že neví.

Otázka č. 4: Kdo Vám poskytl nejvíce informací o první pomoci při epileptickém záchvatu?

Graf 4: Informace o první pomoci

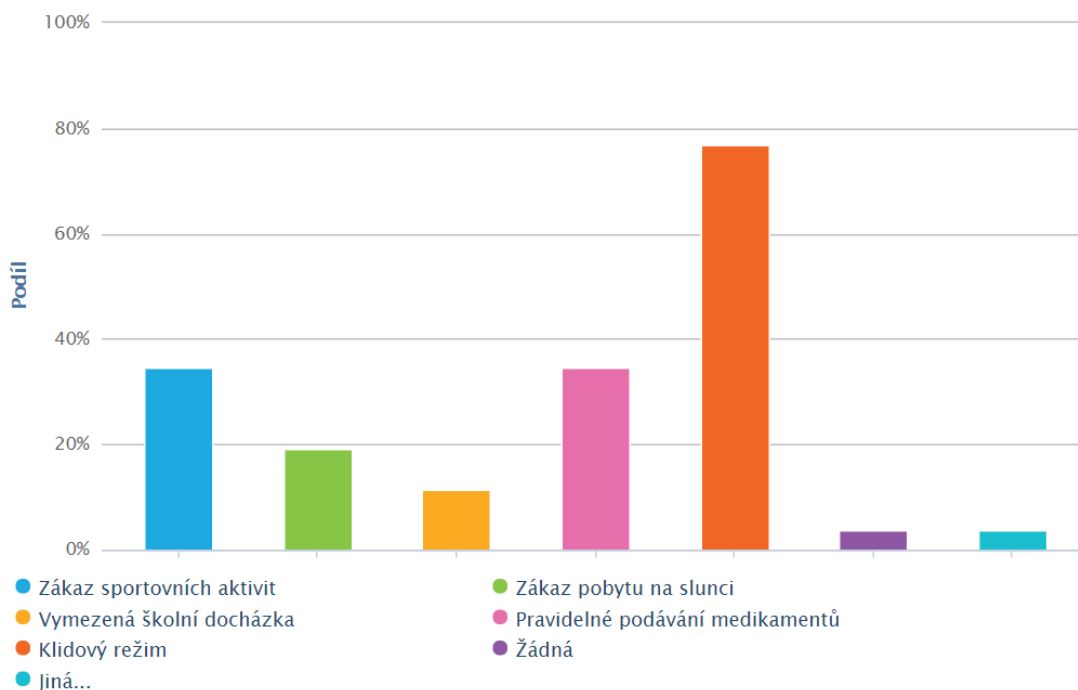


Zdroj: vlastní výzkum, 2019/2020

U této otázky mohli pedagogové vybrat jednu a více odpovědí. S absolutní četností všech vyplněných odpovědí vyplývá, že nejvíce informací o první pomoci v případě potřeby zasáhnout před záchvatem, při něm a po něm výzkum uvádí, že ve 20 případech (76,9%), pedagogům poskytlo nejvíce informací školské zařízení a školení v rámci zaškolení pedagogů. Jako druhou nejčastější odpověď uvádí spolupráci s rodičem (38,5%). Třetí nejčastější přístup k získání informací byla přímo zpráva od ošetřujícího lékaře, takto odpovědělo 6 pedagogů (23,1%). Čtvrtou odpovědí s absolutní četností 5 případů (19,2%) uvádí, že potřebné informace získali z poradenských příruček o epilepsii. Pouze 1 pedagog (3,8%) uvedl, že mu nebyly poskytnuty žádné informace, jak se zachovat při epileptickém záchvatu.

Otázka č. 5: Jaká omezení má žák stanovená na základě lékařského doporučení?

Graf 5: Omezení stanovená lékařem

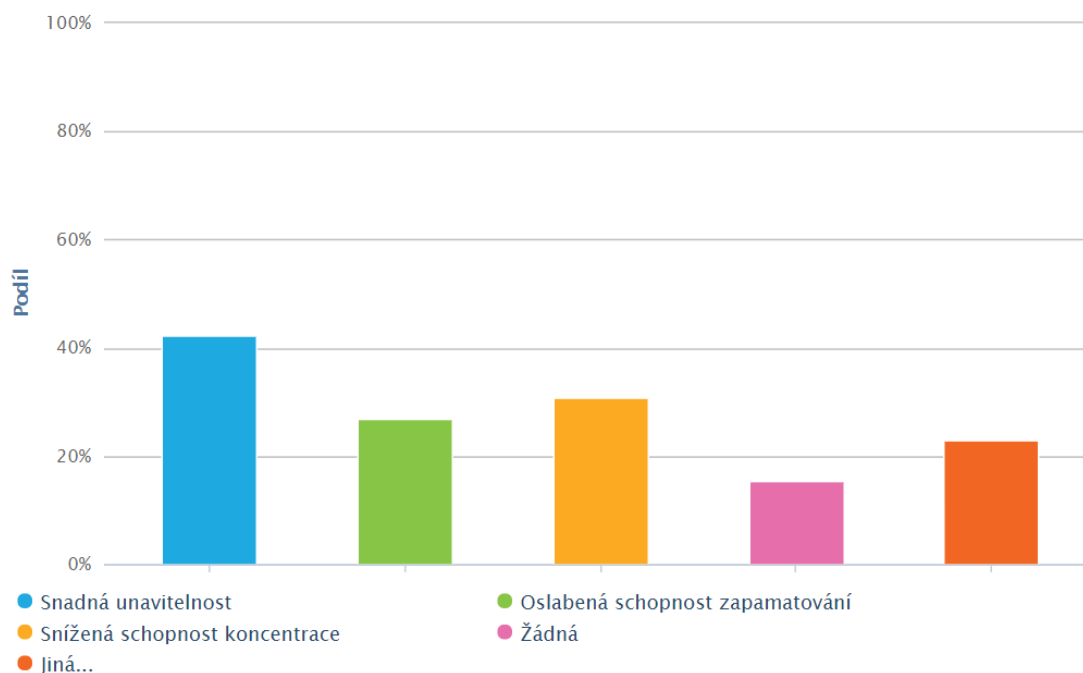


Zdroj: vlastní výzkum, 2019/2020

U této otázky měli respondenti možnost výběru z šesti pevně daných odpovědí, kde mohli vybrat jednu a více odpovědí a zároveň jednu kolonku s možností zapsat vlastní odpověď. Z celkového počtu zapsaných odpovědí vychází, že nejčastější omezení stanovená lékařem je klidový režim, který je potřeba dodržovat ve 20 případech (76,9%). Jako další nejčastější omezení uvádí pedagogové pravidelné podávání medikace a to v 9 případech (34,6%). Se stejným počtem responzí uvádí pedagogové, že podstatným omezením od lékaře je zákaz sportovních aktivit, která jsou stanovena v 9 případech (34,6%). Jen u 5 případů (19,2%) mají žáci zákaz pobytu na slunci. U 3 případů (11,5%) je lékařem stanovená vymezená školní docházka, kvůli vysoké absenci při vyučování z důvodu častého docházení na lékařská vyšetření (odpočinek po velkém záchvatu). V případě zvolené odpovědi „jiná“ byla uvedena vlastní odpověď, kterou je zákaz namáhavých sportovních aktivit v 1 případě (3,8%). V poslední řadě výzkum uvádí, že žák nemá žádná omezení stanovená lékařem jen v 1 případě (3,8%) ze všech responzí.

Otázka č. 6: Jaká konkrétní omezení má žák při výuce?

Graf 6: Omezení při výuce

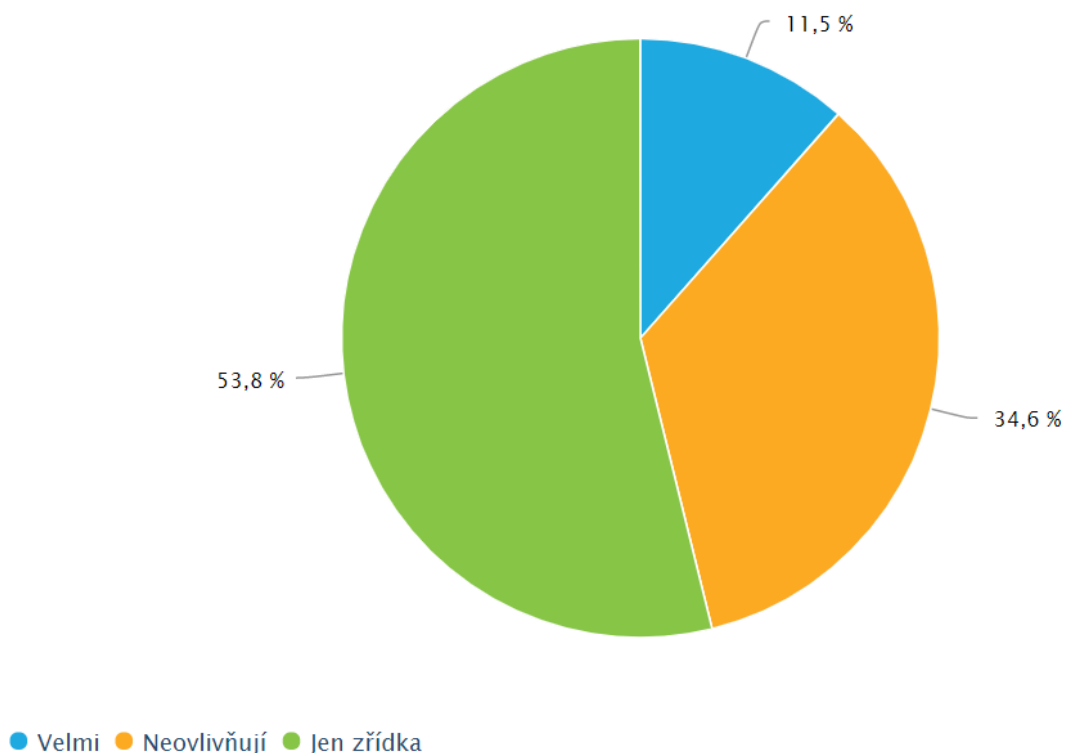


Zdroj: vlastní výzkum, 2019/2020

Díky možnosti výběru jedné a více odpovědí, a zároveň možnosti napsat vlastní „jinou“ odpověď, nám pomohli pedagogové zodpovědět konkrétní nejčastější omezení, která může mít žák s epilepsií při výuce. Nejčastějším omezením, se kterým se pedagogové setkávají při výuce, je snadná unavitelnost a to v 11 případech (42,3%) z celé relativní četnosti responzí. Jako druhé nejčastější omezení uvádí v 8 případech (30,8%) sníženou schopnost koncentrace. Třetím nejpočetnějším omezením jsou problémy v oblasti paměti, které vyzorovali u 7 případů (26,9%). Jako čtvrté nejčastější omezení učitelé uvedli, že jejich žák nemá žádná omezení při hodinách výuky celkem ve 4 případech (15,4%). V možnostech uvedení vlastní odpovědi byla vyplněna volná odpověď celkem v 6 případech (23,1%), u 4 z nich pedagogové zmínili omezený pobyt u počítače a ve 2 případech uvedli odpověď nevím.

Otázka č. 7: V jaké míře dokáží určitá omezení ovlivnit průběh Vaší výuky?

Graf 7: Míra ovlivnitelnosti výuky stanovená omezeními

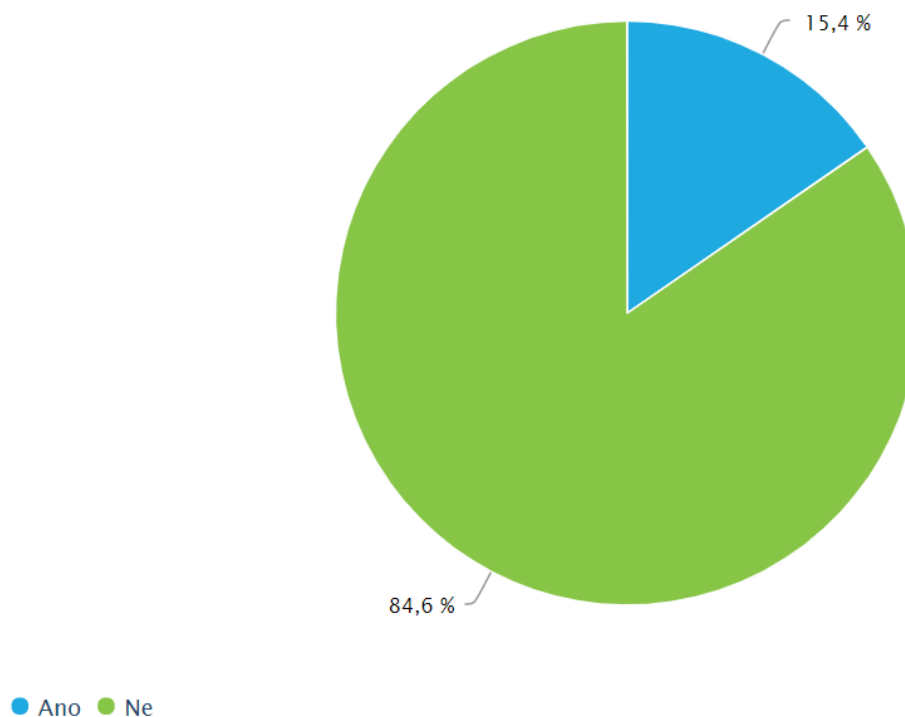


Zdroj: vlastní výzkum, 2019/2020

V nejčastější míře uvádí jednotliví pedagogové, že přítomnost žáka s epilepsií ovlivní průběh výuky jen zřídka u 14 žáků (53,8%). V součtu odpovědí uvedlo 9 pedagogů (34,6%), že jejich výuka není zcela vůbec ovlivněna přítomností žáka s epilepsií. Jako nejméně zvolenou odpověď uvedli pedagogové jen ve 3 případech (11,5%), že je jejich výuka velmi ovlivněna omezeními daného žáka.

Otázka č. 8: Má žák vyhotovený individuální vzdělávací plán?

Graf 8: Individuální plán

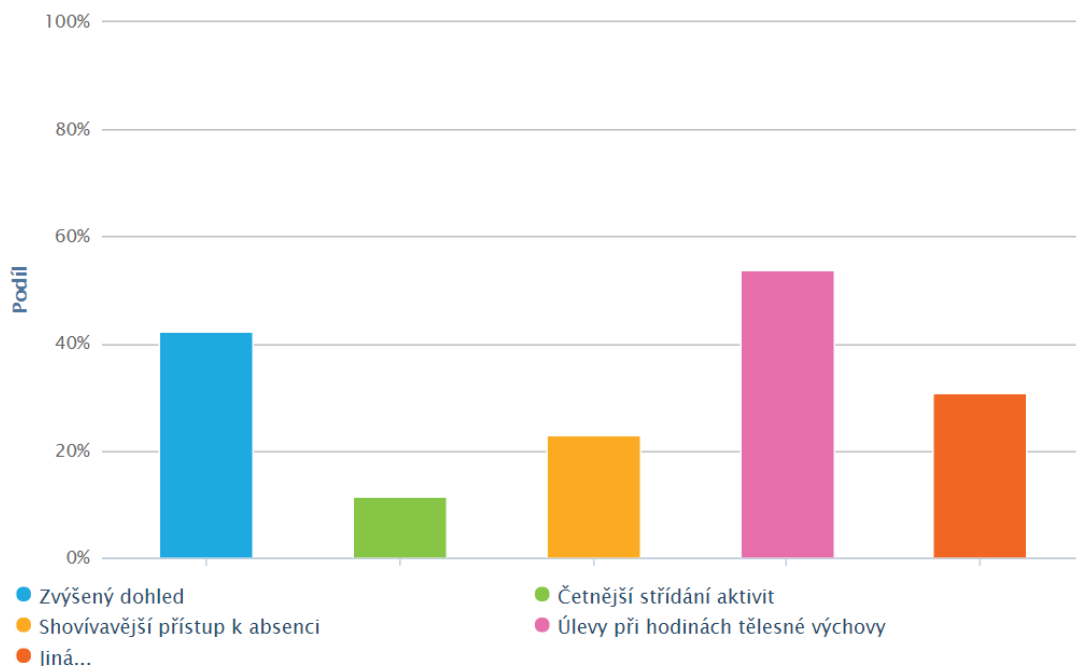


Zdroj: vlastní výzkum, 2019/2020

Ve 4 případech (15,4%) pedagogové uvádí, že jejich žák má vypracovaný IVP. V ostatních 22 případech (84,6%) uvádí, že individuální vzdělávací plán není potřeba a v případě potřeby se žákům dostává v podobě individuálního přístupu v rámci ŠVP.

Otázka č. 9: Jakých opatření se týká individuální přístup k žákovi s epilepsií?

Graf 9: Individuální přístupy k žákovi

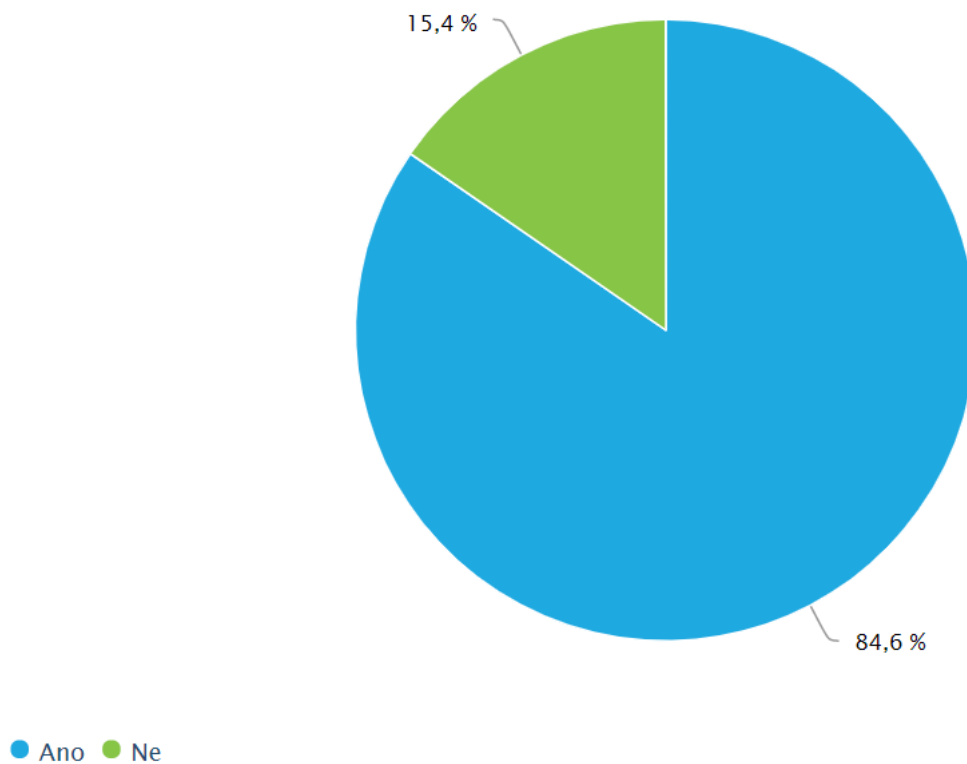


Zdroj: vlastní výzkum, 2019/2020

I u této otázky jsem zvolila možnost výběru z jedné a více odpovědí. Z absolutní četnosti odpovědí je mi známo, že nejvíce se individuální přístup týká úlev při hodinách tělocviku u 14 žáků (53,8%). Dalším individuálním přístupem s absolutní četností 11 zvolených odpovědí (42,3%) je zvýšený dohled na žáka jak při výuce ve školní třídě, tak i při školních akcích, které jsou mimo budovu školy. U 6 případů (23,1%) pedagogové uvádí shovívavější přístup k vyšší absenci žáka. Jen ve 3 případech (11,5%) se uvádí, že v rámci individuálního přístupu je opatřeno častější střídání aktivit. U této otázky celkem v 8 případech (30,8%) zvolili pedagogové volbu vlastní odpovědi, která nám uvádí, že dalšími opatřeními k individuálnímu přístupu mají děti v zamezení přetěžování žáka a omezenému pobytu před počítačem a interaktivní tabulí.

Otázka č. 10: Užívá žák léky proti epilepsii?

Graf č. 10 Graf 10: Užívání medikamentů

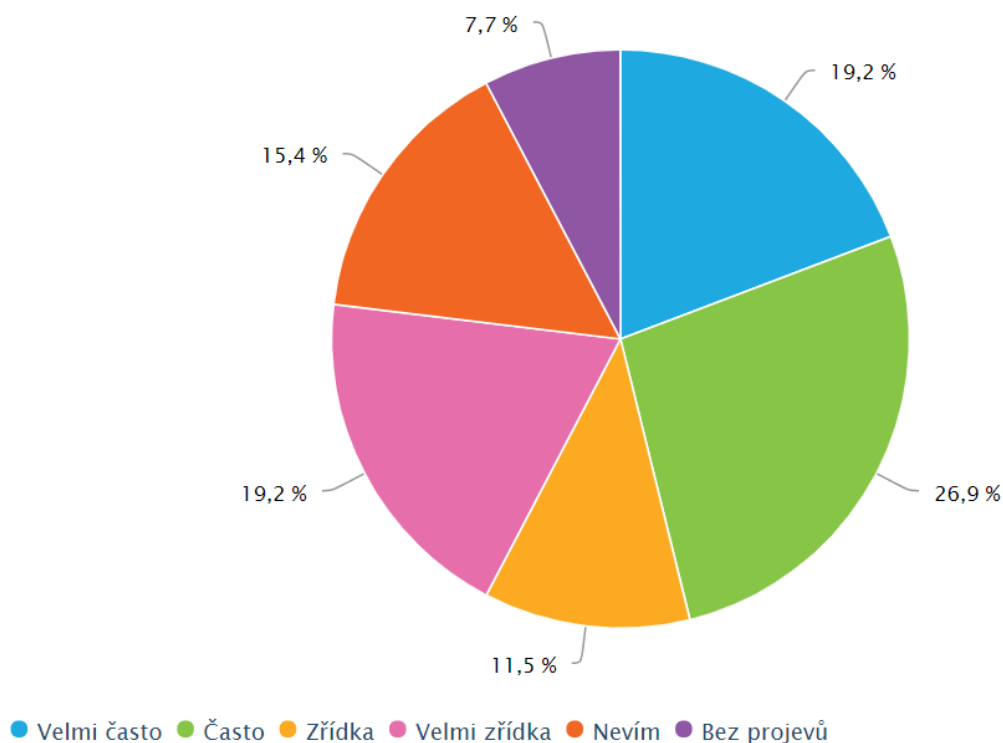


Zdroj: vlastní výzkum, 2019/2020

Ve 22 případech (84,6%) víme, že žák užívá medikamenty na regulaci epilepsie. Jen ve 4 případech (15,4%) žádné medikamenty neužívá.

Otázka č. 11: Jak často se u žáka projeví nežádoucí účinky po užití medikamentů?

Graf 11: Hojnost vedlejších projevů medikace

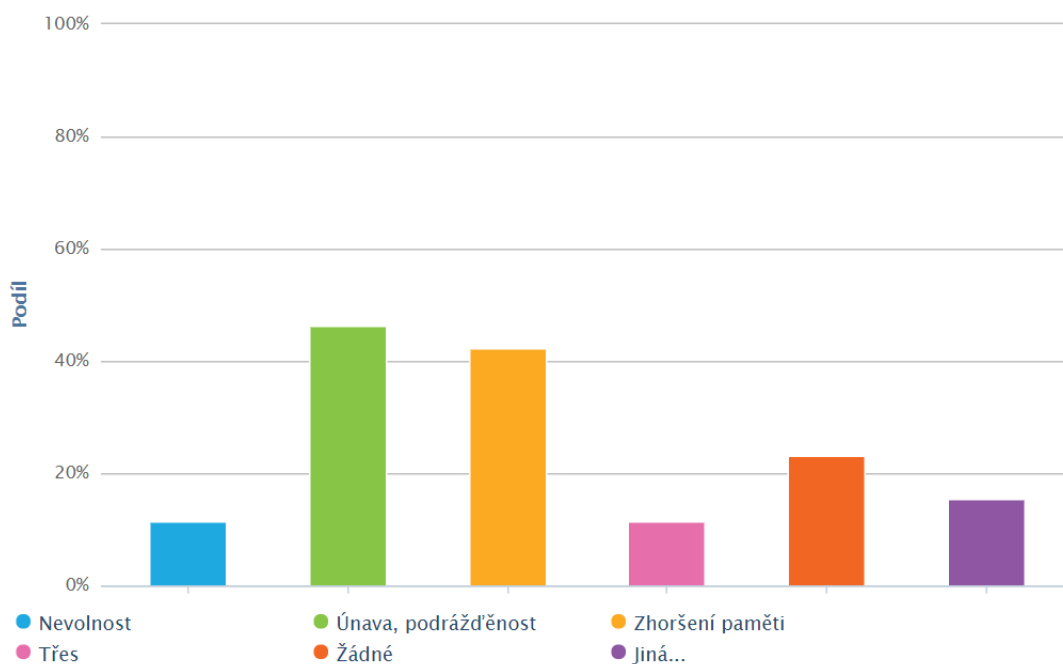


Zdroj: vlastní výzkum, 2019/2020

Nejčtenější odpovědí o projevech nežádoucích účinků po užití medikace byla zvolena v 7 případech (26,9%) odpověď často. Velmi často zvolilo 5 pedagogů (19,2%). Ve stejném počtu 5 případu (19,2%) ze zvolených odpovědí se pohybuje také odpověď velmi zřídka. Celkem 4 pedagogové (15,4%) uvedli odpověď nevím. Ve 3 případech (11,5%) byla zvolena odpověď, že se nežádoucí projevy medikamentů projevují jen zřídka. Ve 2 případech (7,7%) se pedagogové nesetkali s žádnými nežádoucími projevy způsobenými medikací.

Otázka č. 12: Jaký nežádoucí dopad mají medikamenty na prožívání žáka?

Graf 12: Nežádoucí dopad medikace



Zdroj: vlastní výzkum. 2019/2020

Z možnosti výběru jedné a více odpovědí vychází jako nejčastější vedlejší účinek po podání medikace únava a podrážděnost v absolutní četnosti 12 případů (46,2%). Jako druhý výrazný nežádoucí dopad je u 11 případů (42,3%) zhoršení paměti. V neposlední řadě pedagogové uvádějí třes u 3 případů (11,5%) a pocit nevolnosti také u 3 případů (11,5%). Možnost vlastní odpovědi u této otázky zvolili 4 pedagogové (15,4%) a uvádějí, že dalšími nežádoucími účinky jsou agresivita a porucha řeči. Z poslední hodnoty jsem zjistila, že celkem 6 žáků (23,1%) nemá po užití medikace žádné vedlejší projevy, které mohou ovlivnit jeho prožívání.

6 INTERPRETACE A DISKUSE VÝSLEDKŮ

Vyhodnocení dotazníkového šetření poskytlo náhled na současná specifika edukace žáků v Ústeckém kraji. Nyní jsou nám známy specifické potřeby a omezení, se kterými se setkávají učitelé ve svých vyučovacích hodinách. Oslovila jsem celkem 40 základních škol v zastoupení 5 a více škol z každého ze 7 okresů Ústeckého kraje. S celkovým počtem 26 kvalitně vyplněných dotazníků.

Slabou stránkou mého výzkumného šetření byl malý výběrový soubor. Již během sběru vyplněných dotazníků jsem došla k závěru, že se v Ústeckém kraji se na základních školách nachází jen malý počet žáků s epileptickým onemocněním. Tj. ze 40 základních škol pouze 11 (27,5%) jich navštěvují žáci s diagnózou epilepsie. O to více pak záleženo na kvalitě vyplněných dotazníků pro následné zpracování. Silnou stránkou výzkumu byl záměrný výběr respondentů. Díky tomuto kroku jsem docílila kvalitních odpovědí vyústěných z vlastních zkušeností pedagogů, kteří mají žáky s epilepsií ve svých vyučovacích hodinách.

Výskyt epileptického onemocnění u dívek a chlapců je velmi vyrovnaný a činí 57,7% dívek a 42,3% chlapců. Přesná polovina 50% žáků dochází do školského zařízení bez záchvatů, jelikož jejich stav je stabilizovaný díky ustupující nemoci či utlumením medikamenty. Zbýlých 50% žáků má v poměru 19,2% záchvat jedenkrát ročně, 19,2% jedenkrát měsíčně a zbylých 11,5% žáků prožijí záchvat častěji. Docílením správné spolupráce s žákem při vzdělávání je primárně důležité učitele obeznámit s konkrétní diagnózou dítěte. Je také velmi podstatné znát, co je spouštěčem záchvatu, jaké jsou projevy a příznaky záchvatu a převážně poskytnutí první pomoci. Pouze jednomu učiteli nebyly poskytnuty žádné informace o první pomoci při záchvatu. Zbýlým pedagogům bylo poskytnuto dostatek informací od školského zařízení, ze zprávy ošetřujícího lékaře, od rodičů žáka a také z poradenské příručky. Tudíž je informovanost učitelů na velmi dobré úrovni.

Nejčastějším omezením stanoveném lékařem je důkladný klidový režim, který žákům poskytuje výši úspěch při vyučování, avšak narušuje jeho celkový průběh. Velký počet žáků má také úplný zákaz sportovních aktivit či jen vymezený zákaz na vytrvalostní aktivity, které jsou jedním ze spouštěčů epileptického záchvatu. Pro předcházení záchvatu je také nutno dodržovat pravidelné podávání léků. Při vyučování jsou nejvíce narušeny kognitivní schopnosti, kdy mají žáci v hodinách největší problém s pamětí a koncentrací.

Je také narušena fyzická stránka žáka, kdy tito jedinci nejvíce trpí snadnou unavitelností, která může narušit potřebu získat nové zkušenosti. Současné publikace dále uvádějí, že děti s epilepsií trpí emoční labilitou, vyrovnávají se se svým onemocněním a s pohledem, jak je vnímá jeho okolí. Často se potýkají s úzkostí a pocitem nesamostatnosti. Časté epileptické záchvaty mají v několika případech také vliv na rozumové schopnosti, jelikož záchvat způsobí poškození nervových buněk a tím je oslabena inteligence žáka. Všechny výše uvedené faktory, které omezují žáka při vzdělávání mají velký vliv na proces vzdělávání. Avšak při vstřícné spolupráci a podpory pedagoga jsou potíže dobře zvládnutelné. Tímto se potvrzuje hypotéza, která tvrdí, že epilepsie omezuje postiženého žáka při vzdělávání.

V rámci zkvalitnění vzdělávacího procesu mají žáci individuálně přizpůsobený školní vzdělávací program. U 15,4% žáků bylo potřeba upravit vzdělávání tak, že jim byl stanoven individuální vzdělávací plán. Ten se poskytuje převážně žákům, u kterých je předpoklad nenaplnění dostatečné školní docházky kvůli somatickým obtížím, které onemocnění způsobuje. To se týká převážně žáků, kteří prodělají záchvat během noci a často zůstávají doma kvůli únavě a celkovému oslabení organismu. Dále také častěji chybí kvůli kontrolním vyšetřením či případné hospitalizaci.

Nejvíce podstatné je brát ohled na vedlejší účinky, které způsobuje medikamentózní léčba epilepsie. Právě ta nejvíce ovlivňuje žáka při vzdělávání. V Ústeckém kraji užívá medikaci až 84,6% žáků. Projevem bývá dle četnosti únava, zhoršená paměť i nežádoucí tělesné projevy jako třes a nevolnost. Za tyto projevy však žáci nemohou a nedají se ovlivnit. Jen 2,6% žáků jsou bez projevů. Ze současné literatury můžeme diferencovat dvě formy kognitivních omezení. Omezení přechodné, které závisí na výskytech epileptických záchvatů a další omezení, která jsou podmíněna základním onemocněním, a tudíž je k zapotřebí spolupráce se speciálně pedagogickou poradnou.

ZÁVĚR

Edukace žáků s epileptickým onemocněním je odlišná od vzdělávání žáků bez tohoto onemocnění. Přístup ke vzdělání je však u každého žáka ojedinělý. Zaleží vždy na typu epilepsie, druhu epileptických záchvatů, typu léčby a v neposlední řadě na spouštěcích faktorech, které záchvat vyvolají. Proto je velmi důležitá informovanost pedagogů o konkrétních problémech žáka, díky kterým dokáže zvolit a zajistit nejvhodnější přístup ke svému žákovi. Právě během základního vzdělávání je velmi důležité vytvořit pedagogy a školským systémem takové podmínky, ve kterých se žák bude cítit klidně a příjemně a dokáže tak se svým onemocněním vzdělání bez jakýchkoliv velkých problémů dokončit.

Teoretická část bakalářské práce popisuje v první kapitole jednotlivé epileptické poruchy. Druhá kapitola se zabývá žákem s epilepsií v prostředí školy. Třetí kapitola popisuje konkrétní specifika edukace žáka s epilepsií.

Cílem bakalářské práce bylo nastínit specifika pro vzdělávání žáků s epilepsií na základních školách v Ústeckém kraji. Při zpracovávání toho tématu jsem prostřednictvím vlastního dotazníkového šetření dospěla k následujícím závěrům. Výsledky šetření informují o tom, že vzdělávání žáků s tímto onemocněním mají různé druhy omezení, se kterými se žáci setkávají během celého trvání vzdělávání. Nejdůležitější je poskytnout dítěti potřebný klidový režim a úlevy v hodinách tělesné výchovy. Nejvíce se žáci potýkají s omezeními po tělesné stránce, kdy se u žáků nejčastěji setkáváme s celkovou tělesnou unavitelností. U kognitivních schopností je zasažena ve velké míře paměť a omezená schopnost koncentrace, kdy obě tato omezení mají velký vliv na proces edukace. Důležité je brát na zřetel omezení, která způsobuje nemoc sama o sobě, ale také na vedlejší účinky, které způsobuje medikace. Je to z toho důvodu, že medikaci užívají i žáci, kteří mají stabilizovaný stav bez záchvatů. Právě medikamentózní léčba má následně největší podíl na ztížení vzdělávání. Naopak dobrý vliv na žáka i na průběh edukace má míra informovanosti o tomto onemocnění, která je v Ústeckém kraji dle výsledků výzkumu na velmi dobré úrovni, jelikož informace o onemocnění a potřebné péči ve většině uvedených případech pedagogové získali i od více zdrojů. Z výše uvedeného vyplývá, že podstatný je otevřený přístup a dobrá informovanost pedagogů a jiných pedagogických pracovníků, kteří pracují s žákem s epilepsií. Je to z toho důvodu, že právě tyto pracovníci vytváří příjemné studijní prostředí pro žáka a při správném

dodržování doporučení od lékaře mohou společně vytvořit příznivé klima pro celý proces edukace.

Práce může být přínosem pro nabití nových informací o specifikách edukace žáků. Je převážně užitečná pro pedagogy i další pracovníky školy, kteří mají zkušenosti s žáky s epilepsií nebo se s tímto onemocněním teprve setkají. Může také sloužit jako informační materiál pro rodinné příslušníky, spolužáky a blízké okolí.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BARTOŇOVÁ, M., VÍTKOVÁ, M. *Strategie vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v inkluzivním prostředí základní školy. Texty k distančnímu vzdělávání*. 1. vyd. Brno: Paido, 2016. ISBN 978-80-7315-255-0.

BRÁZDIL, Milan; HADAČ, Jan; MARUSIČ, Petr, a kolektiv. *Farmakorezistentní epilepsie*. 1. vyd. Praha: Triton, 2004. ISBN 80-7254-562-0.

BURŠÍKOVÁ, Dana. *Dítě s epilepsií v prostředí školy*. Praha: Stanislav Juhaňák-TRITON, 2019. ISBN 978-80-7553-660-0.

DOLANSKÝ, Jiří. *Současná epileptologie*. 1. vyd. Praha: Triton, 2000. 164 s. ISBN 80-7254-101-3.

FIALOVÁ, I. *Analýza faktorů determinujících edukaci a profesní orientaci jedinců se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5591-9.

KELNAROVÁ, J. *První pomoc I pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2182-8.

KOMÁREK, Vladimír. *Epileptické záchvaty a syndromy*. 1. vyd. Praha: Galén, 1997. 183 s. ISBN 80-85824-56-6.

KRŠEK, P. et al. *Epilepsie a škola*. Praha: Občanské sdružení EpiStop, 2012. ISBN: 978-80-903979-5-8.

MARUŠIČ, P. *Atlas epileptických záchvatů*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-465-9.

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

MORÁŇ M., *Praktická epileptologie*. Praha, Triton, 2007, ISBN 978-80-7387-023-2.

OŠLEJŠKOVÁ, Hana. *Epileptické a neepileptické záchvaty v dětství a adolescenci*. Plzeň: ADELA, 2009. 274 s. ISBN 978-80-87094-06-8.

OŠLEJŠKOVÁ, H; VÍTKOVÁ, M. *Východiska, podmínky a strategie ve vzdělávání žáků s těžkým postižením na základní škole speciální*. Brno: Masarykova univerzita, 2016. ISBN 978-80-210-6673-1.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

ŘÍČAN, Pavel; VÁGNEROVÁ, Marie. *Dětská klinická psychologie*. 1. vyd. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1991. 359 s. ISBN 80-201-0131-4.

STEHLÍKOVÁ, P; MODRÁ, E. *Epilepsie: Epilepsie s dítě*. Praha: Společnost E, 2017. ISBN 978-80-906432-2-2. Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/o-epilepsii/>.

STEHLÍKOVÁ, P; MODRÁ, E. *Epilepsie: Základní informace o epilepsii*. Praha: Společnost E, 2016. ISBN 978-80-906432-1-5. Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/o-epilepsii/>.

ŠLAPAL, Radomír. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2007. 53 s. ISBN 978-80-7315-160-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

Seznam použitých zahraničních zdrojů

WHELESS, James. *Epilepsy in children and adolescents*. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell, 2013. ISBN 0470741236.

Seznam použitých internetových zdrojů

NEUROLOGIE PRO PRAXI, © 2001-2020. Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurologiepropraxi.cz* [online]. [cit. 2018-04-26]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201801-0007_Nove_klasifikace_epilepticky_zachvatu_a_epilepsii_ILAE_2017.php?back=%2Fsearch.php%3Fquery%3DILEA%2B2017%26sfrom%3D0%26spage%3D30.

EPISTOP, © 1995. První pomoc. *Epistop.cz* [online]. [cit. 11.02.2020]. Dostupné z: <https://www.epistop.cz/prvni-pomoc>.

SEZNAM ZKRATEK

CT – počítačová tomografie (Computed Tomography)

IVP – individuální vzdělávací plán

MR – magnetická rezonance

MŠ – mateřská škola

PPP – pedagogicko-psychologická poradna

SPC – speciálně pedagogické centrum

SŠ – střední škola

ŠVP – školní vzdělávací program

ZŠ – základní škola

SEZNAM GRAFŮ

Seznam grafů

- Graf 1: Pohlaví žáka s epilepsií
Chyba! Záložka není definována.
- Graf 2: Frekvencovanost záchvatů **Chyba!**
Záložka není definována.
- Graf 3: Schopnost předpovězení záchvatu **Chyba!**
Záložka není definována.
- Graf 4: Informace o první pomoci
Chyba! Záložka není definována.
- Graf 5: Omezení stanovená lékařem **Chyba!**
Záložka není definována.
- Graf 6: Omezení při výuce
Chyba! Záložka není definována.
- Graf 7: Míra ovlivnitelnosti výuky stanovená omezeními **Chyba!**
Záložka není definována.
- Graf 9: Individuální přístupy k žákovi
Chyba! Záložka není definována.
- Graf 10: Užívání medikamentů
Chyba! Záložka není definována.
- Graf 11: Hojnost vedlejších projevů medikace **Chyba!**
Záložka není definována.
- Graf 12: Nežádoucí dopad medikace
Chyba! Záložka není definována.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A - Dotazník	I
-----------------------------------	----------

Příloha A – Dotazník

Specifika edukace žáků s epilepsií v Ústeckém kraji

- 1. Jakého pohlaví je žák s onemocněním epilepsie?**
 - Dívka
 - Chlapec

- 2. Jaká je frekventovanost záchvatů?**
 - Stabilizovaný stav bez záchvatů
 - Jedenkrát ročně
 - Jedenkrát měsíčně
 - Častěji

- 3. Dokážete z chování žáka předpovědět blížící se záchvat?**
 - Ano
 - Ne
 - Nevím

- 4. Kdo Vám poskytl nejvíce informací o první pomoci při epileptickém záchvatu?**
 - Školské zařízení, školení
 - Poradenská příručka
 - Spolupráce s rodičem žáka
 - Zpráva od ošetřujícího lékaře
 - Nikdo

- 5. Jaká omezení má žák stanovená na základě lékařského doporučení?**
 - Zákaz sportovních aktivit
 - Zákaz pobytu na slunci
 - Vymezená školní docházka
 - Pravidelné podávání medikamentů
 - Žádná
 - Jiná ...

- 6. Jaká konkrétní omezení má žák při výuce?**
 - Snadná unavitelnost
 - Oslabená schopnost při procesu zapamatování
 - Snížená schopnost koncentrace
 - Žádná
 - Jiná ...

- 7. V jaké míře dokáží určitá omezení ovlivnit průběh Vaší výuky?**
 - Velmi
 - Jen zřídka
 - Neovlivňují

8. Má žák vyhotovený individuální vzdělávací plán?

- Ano
- Ne

9. Jakých opatření se týká individuální přístup k žáku s epilepsií?

- Zvýšený dohled
- Četnější střídání aktivit
- Shovívavější přístup k absenci
- Úlevy při hodinách tělesné výchovy
- Jiná ...

10. Užívá žák léky proti epilepsii?

- Ano
- Ne

11. Jak často se u žáka projeví nežádoucí účinky po užití medikamentů?

- Velmi často
- Často
- Zřídka
- Velmi zřídka
- Nevím

12. Jaký nežádoucí dopad mají medikamenty na prožívání žáka?

- Nevolnost
- Únava, podrážděnost
- Zhoršení paměti
- Třes
- Žádné
- Jiná ...

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Jaroslava Pappová

Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství

Forma studia: prezenční

Název práce: Specifika edukačního procesu žáků s epilepsií v Ústeckém kraji

Rok: 2020

Počet stran textu bez příloh: 46

Celkový počet stran příloh: 2

Počet titulů českých použitých zdrojů: 21

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 1

Počet internetových zdrojů: 2

Vedoucí práce: Mgr. Milan Fleischmann