

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM
2020–2023**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Lenka Kubíčová

**Kvalita života žáka s epilepsií vzdělávajícího se v programu
středního vzdělávání**

Praha 2023

Vedoucí bakalářské práce:
PaedDr. Jarmila Klugerová, Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR PART-TIME STUDIES

2020–2023

BACHELOR THESIS

Lenka Kubíčová

**The Quality of Life of a Student with Epilepsy Studying
in a Secondary Education Program**

Prague 2023

The Bachelor Thesis Work Supervisor:
PaedDr. Jarmila Klugerová, Ph.D.

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 27. 2. 2023

.....
Lenka Kubičová

Poděkování

Děkuji PaedDr. Jarmile Klugerové, Ph.D., za odborné vedení, trpělivost a ochotu, kterou mi v průběhu zpracování bakalářské práce věnovala.

Anotace

Bakalářská práce zabývající se problematikou kvality života žáka s epilepsií vzdělávajícího se v programu středního vzdělávání je rozdělena do dvou částí. Teoretická část je zaměřena na charakteristiku epilepsie, charakteristiku středního stupně vzdělávání a faktory, které mohou ovlivňovat kvalitu života žáků s epilepsií. Cílem praktické části práce je zmapování vlivů epilepsie a její léčby na kvalitu života vybraného žáka, zjistit a popsat, v jaké míře se u něj onemocnění a léčba promítají do oblastí sebehodnocení, vzdělávání, interpersonálních vztahů a každodenních činností. Problém je řešen longitudinální studií obsahující rodinnou i zdravotní anamnézu žáka, jeho průběžný vývoj, školní úspěšnost, aktivity a interpersonální vztahy.

Klíčová slova

Epilepsie, epileptický záchvat, interpersonální vztahy, kvalita života, omezení aktivit, postavení ve skupině, režimová opatření, sebehodnocení, speciální vzdělávací potřeby, stigmatizace, střední škola.

Annotation

The bachelor's thesis dealing with the issue of the quality of life of a student with epilepsy studying in a secondary education program is divided into two parts. The theoretical part is focused on the characteristics of epilepsy, the characteristics of secondary education and factors that can influence the quality of life of students with epilepsy. The aim of the practical part of the thesis is to map the effects of epilepsy and its treatment on the quality of life of the selected student, to find out and describe to what extent the disease and its treatment are reflected in the areas of self-evaluation, education, interpersonal relationships and everyday activities. The problem is solved by a longitudinal study containing the student's family and health history, his ongoing development, school success, activities and interpersonal relationships.

Keywords

Activity limitation, epilepsy, epileptic seizure, high school, interpersonal relationships, position in group, quality of life, regimen measures, self-evaluation, special educational needs, stigmatization.

OBSAH

| | |
|--|-----------|
| ÚVOD..... | 9 |
| TEORETICKÁ ČÁST..... | 11 |
| 1 CHARAKTERISTIKA EPILEPSIE..... | 11 |
| 1.1 Příčiny epilepsie | 11 |
| 1.2 Projevy epilepsie | 13 |
| 1.3 Diagnostika epilepsie | 14 |
| 1.4 Režimová opatření, léčba epilepsie a poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu | 15 |
| 1.4.1 Režimová opatření | 15 |
| 1.4.2 Léčba epilepsie..... | 16 |
| 1.4.3 Poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu | 18 |
| 2 STŘEDNÍ STUPEŇ VZDĚLÁVÁNÍ | 20 |
| 3 KVALITA ŽIVOTA | 23 |
| 3.1 Faktory ovlivňující kvalitu života žáků s epilepsií | 25 |
| 3.2 Stigmatizace | 26 |
| 3.3 Rodinné prostředí (vztahy, výchova, vyrovnávání se s nemocí, aktivity) | 28 |
| 3.4 Mimoškolní prostředí (interpersonální vztahy, aktivity) | 29 |
| 3.5 Školní prostředí (klíma školní třídy, výkonnost a postavení ve třídě) | 30 |
| PRAKTICKÁ ČÁST | 33 |
| 4 KVALITA ŽIVOTA VYBRANÉHO ŽÁKA S EPILEPSIÍ..... | 33 |
| 4.1 Vymezení výzkumného cíle..... | 33 |
| 4.2 Výzkumný problém a výzkumné otázky..... | 33 |
| 4.3 Výzkumný vzorek (výběr záměrný)..... | 34 |
| 4.4 Výzkumná metodika | 34 |
| 4.4.1 Longitudinální výzkumná metoda..... | 35 |
| 4.4.2 Výzkumné metody – sběr informací | 36 |
| 5 LONGITUDINÁLNÍ STUDIE – RESPONDENTKA | 38 |
| 5.1 Rodinná anamnéza respondentky..... | 38 |
| 5.2 Zdravotní anamnéza respondentky | 39 |
| 5.3 Respondentka před nástupem do základní školy | 41 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 5.3.1 | Mateřská škola | 41 |
| 5.3.2 | Rodinné prostředí | 43 |
| 5.3.3 | Vývoj respondentky | 44 |
| 5.3.4 | Cílený rozvoj respondentky | 45 |
| 5.4 | Respondentka po nástupu na první stupeň základní školy..... | 46 |
| 5.4.1 | První stupeň základní školy | 46 |
| 5.4.2 | Cílený rozvoj respondentky – percepčně motorická nápravná cvičení..... | 48 |
| 5.4.3 | Cílený rozvoj respondentky – EEG Biofeedback | 49 |
| 5.4.4 | Ketogenní dieta | 49 |
| 5.4.5 | Mimoškolní aktivity | 50 |
| 5.5 | Respondentka na druhém stupni základní školy | 51 |
| 5.5.1 | Druhý stupeň základní školy | 51 |
| 5.5.2 | Cílený rozvoj respondentky – percepčně motorická nápravná cvičení..... | 52 |
| 5.5.3 | Mimoškolní aktivity | 53 |
| 5.6 | Respondentka na středním stupni vzdělávání | 54 |
| 5.6.1 | Střední odborná škola – obor kadeřník | 54 |
| 5.6.2 | Střední odborná škola – nástavbové studium, obor sociální činnost | 55 |
| 5.6.3 | Cílený rozvoj respondentky – percepčně motorická nápravná cvičení..... | 57 |
| 5.6.4 | Mimoškolní aktivity | 58 |
| 5.6.5 | Pocity respondentky v současnosti..... | 59 |
| 6 | ZODPOVĚZENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK | 60 |
| | ZÁVĚR | 68 |
| | SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ | 70 |
| | SEZNAM ZKRATEK | 74 |
| | SEZNAM PŘÍLOH..... | 75 |

ÚVOD

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku kvality života žáka s epilepsií vzdělávajícího se v programu středního vzdělávání. Téma práce bylo vybráno na základě autorčiny osobní zkušenosti, s lidmi s epilepsií je v kontaktu již osmnáct let, o onemocnění se zajímá, svou pozornost věnuje možnostem léčby, pomoci i podpory. Má možnost sledovat přístup intaktní společnosti k lidem s epilepsií – její zájem, ohleduplnost, ochotu pomoci, ale také obavy, nezájem, lítost a opovržení. Setkává se se stigmatizací, jež osoby s epileptickými záchvaty provází, i s jedinci, kteří netuší, jak se při probíhajícím epileptickém záchvatu zachovat a postiženému pomoci.

Hlavním cílem bakalářské práce je zmapovat, jak celkově ovlivňuje epilepsie a její léčba kvalitu života žáka vzdělávajícího se v programu středního vzdělávání. Dílčím cílem práce je popsat, zda a v jaké míře se u něj onemocnění a léčba promítají do oblastí sebehodnocení, vzdělávání, interpersonálních vztahů i každodenních činností.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Úvodní, teoretická část, se skládá ze tří kapitol. První kapitola je věnována diagnóze epilepsie zahrnující řadu onemocnění projevující se nevyprovokovanými epileptickými záchvaty, pojednává o známých příčinách, projevech a možnostech léčby. Popisuje režimová opatření, která jsou doporučována lidem již po prvním epileptickém záchvatu, možnosti první pomoci během záchvatu, zmiňuje i pravidla podávání medikamentů žákům s epilepsií v případě, že dojde k záchvatu ve školním prostředí. Ve druhé kapitole je nejprve charakterizován střední stupeň vzdělávání, poté se kapitola zabývá skutečnostmi, které obvykle zasahují do výběru střední školy. Nakonec se zaměřuje na okolnosti, jež mohou ovlivňovat výběr vzdělávací a profesní dráhy u žáků trpících epilepsií. Poslední kapitola teoretické části se zabývá kvalitou života, jejím vymezením a oblastmi hodnocení. Zaobírá se nástroji zkonstruovanými pro měření kvality života i výzkumy kvality života jedinců s epilepsií. V závěru popisuje faktory, které mohou kvalitu života žáků s epilepsií determinovat – psychické změny související s onemocněním či léčbou, pozorovatelné změny v chování, stigmatizaci a mýty, rodinné i školní prostředí, typ výchovy, interpersonální vztahy, postavení v kolektivu vrstevníků, fázi přijetí onemocnění, výkonnost a omezení aktivit.

Praktická část bakalářské práce je věnována výzkumu kvality života vybraného žáka s epilepsií, který je veden jako žák se speciálními vzdělávacími potřebami na střední odborné škole, připravuje se na maturitní zkoušku a své budoucí povolání. Cílem kvalitativního výzkumu je zmapování vlivů onemocnění a léčby na kvalitu života daného žáka, zprostředkovat, zda a jakým způsobem se u něj epilepsie a léčba záchvatového onemocnění promítají do oblastí sebehodnocení, vzdělávání, interpersonálních vztahů a každodenních činností. Informace získané prostřednictvím dvou rozhovorů, dlouhodobého pozorování a analýzou dokumentů umožňují řešit výzkumný problém longitudinální studií obsahující rodinnou a zdravotní anamnézu žáka, jeho průběžný vývoj, školní úspěšnost, aktivity a interpersonální vztahy. Bakalářská práce je zakončena analýzou a interpretací získaných dat – zodpovězením šesti výzkumných otázek.

TEORETICKÁ ČÁST

1 CHARAKTERISTIKA EPILEPSIE

Pojem epilepsie pochází z řeckého slova „epilambanein“ (napadat, zachvacovat) a neoznačuje pouze jedno chronické onemocnění, nýbrž zahrnuje početnou skupinu chorob projevující se převážně opakovanými spontánními záchvaty, během nichž dochází k přechodné abnormální aktivitě určitých mozkových buněk. (Stehlíková a Modrá, 2020a)

Epilepsie patří mezi nejčastější neurologická onemocnění, vyskytuje se až u 1 % populace. (V České republice se jedná až o 100 000 osob.) (Kršek et al., 2012)

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů vydaná Světovou zdravotnickou organizací (MKN-10, 2018) řadí epilepsii (G40.0 až G40.9) mezi poruchy záchvatové – paroxysmální spadající do nemocí nervové soustavy. Jednotlivé typy epilepsie pak klasifikuje dle etiologie, doby vzniku, symptomů a druhů epileptických záchvatů.

Novější klasifikace epilepsií zveřejněná v roce 2017 Mezinárodní ligou proti epilepsii – International League Against Epilepsy obsahuje nové kategorie, do nichž se řadí epilepsie dle typů záchvatů či etiologie. Klasifikace zcela nekoresponduje s 10. verzí Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN), jež se v lékařské praxi běžně využívá, postupně by však mělo dojít k úplnému sladění obou dokumentů. (Buršíková, 2019)

I když v práci původní klasifikaci zmíníme, většinou se přikloníme k novější klasifikaci epilepsií z roku 2017. Důvodem je její aktuálnost, skutečnost, že se již částečně promítla do nové 11. verze MKN, a předpoklad, který zmiňuje ve své práci Buršíková (2019), že by se všechny kategorie nové klasifikace mohly včlenit do již plánované následující 12. verze MKN.

1.1 Příčiny epilepsie

Již dříve jsme uváděli, že pojem epilepsie nezahrnuje pouze jedno onemocnění, nýbrž že se jedná o celou skupinu chorob. Jednotlivá onemocnění nemusí mít stejnou

prognózu, mohou se lišit dobou, kdy se začnou projevovat, intenzitou příznaků i průběhem, jediné, co mají vždy společné a co je začleňuje do pojmu epilepsie, jsou patologické elektrické impulsy v mozku ovlivňující mozkové funkce.

Z uvedeného je patrné, že i etiologie jednotlivých chorob mohou být rozmanité, může se jednat o příčiny vrozené i získané, z doby prenatální, perinatální i postnatální.

Před vydáním nové klasifikace epilepsií, kterou zveřejnila v roce 2017 Mezinárodní liga proti epilepsii, se epilepsie dělily z hlediska etiologie pouze do tří kategorií. (Buršíková, 2019)

První kategorií byly epilepsie idiopatické, u kterých se objevila či předpokládala genetická příčina, byly věkově vázané a manifestovaly se převážně v období dětství a adolescenci. Druhou kategorií tvořily epilepsie symptomatické, jež vznikly na základě určitého poškození mozku. Kategorie třetí pak zahrnovala epilepsie kryptogenní, u nichž se předpokládaly příčiny symptomatické, které však prokázány nebyly. (Kršek et al., 2012)

Nová klasifikace epilepsií z roku 2017 obsahuje kategorie, které popisují autorky Stehlíková a Modrá (2020a) následovně:

- strukturální – epilepsie zapříčiněné anatomickou odchylkou mozku, vzniklou např. po úrazu, nádoru či perinatálním poškození mozku;
- genetické – s dědičnou dispozicí, obvykle věkově vázané, většinou nejsou dědičné;
- infekční – následek zánětu mozku (meningitidy, encefalitidy);
- autoimunitní – důsledek nevirového a nebakteriálního zánětu mozku způsobeného vlastním imunitním systémem (limbické encefalitidy);
- metabolické – související s metabolickými vadami;
- neznámého původu – příčina dosud nezjištěná.

Porovnáme-li obě klasifikace, zjistíme, že původní idiopatické epilepsie se nyní shodují s genetickými, symptomatické epilepsie v sobě zahrnovaly epilepsie strukturální, infekční, autoimunitní i metabolické a epilepsie kryptogenní se nyní včlenily do kategorie epilepsií neznámého původu.

Z hlediska odlišení jednotlivých příčin vzniku epilepsií je dle autorky nová klasifikace přehlednější a více vypovídající, zejména u původní kategorie symptomatických epilepsií.

1.2 Projevy epilepsie

Epilepsie se obvykle manifestuje opakovanými spontánními nebo vyprovokovanými epileptickými záchvaty, které mohou mít různou četnost, podobu i délku trvání. Její projevy jsou také ovlivněny věkem člověka, který epilepsií trpí.

U kojenců a batolat pozorujeme vyšší procento generalizovaných symptomů záchvatů než u ostatní populace, což je způsobeno nedostatečně vyvinutou nervovou soustavou, ve které zatím nebyla dokončena tvorba myelinové pochvy obalující nervová vlákna a umožňující rychlý přenos vzruchu mezi neurony. U dětí se také vyskytují dětské epileptické encefalopatie, které narušují správnou funkci mozku, v důsledku čehož dochází k zástavě či dokonce regresi psychomotorického vývoje. (Kršek, Dobiášová, 2005)

Epileptické záchvaty jsou velmi rozmanité, mohou se objevovat samostatně i v sériích. Lidé při nich prožívají různé pocity, někdy i cítí tzv. auru, která je začátkem epileptického záchvatu.

Šlapal (2002, s. 27) popisuje pět základních příznaků, které se během záchvatu mohou objevovat a vzájemně se kombinovat:

- *„Poruchy vědomí = kvalitativní či kvantitativní.*
- *Motorické = křeče, snížení nebo ztráta svalového tonusu, automatismy či přechodné obrny.*
- *Somatosenzorické = parestezie, čichové, sluchové nebo zrakové senzace různého druhu.*
- *Vegetativní = změněná reakce zornic, změny barvy kůže zvláště v obličejí, nevolnost, zvracení, pocení, bolesti hlavy, závratě.*
- *Psychické = nejrůznější subjektivní prožitky zpravidla spojené s kvalitativní poruchou vědomí.“*

Jak vyplývá z předchozích popisů, existuje mnoho podob epileptických záchvatů, které nemusí být vždy snadno rozpoznatelné. Některé záchvaty bývají nenápadné, neprojevují se křečemi, pěnou u úst, evidentní ztrátou vědomí a případným pomočením, manifestují se např. pouze poklesnutím hlavy, zahleděním, zárazem v chování či zpomalením činnosti.

Pro bezpečnost a fungování jedinců s epilepsií v běžném životě je velmi důležité, aby přátelé, učitelé, spolužáci i spolupracovníci věděli, že daný jedinec mívá epileptické záchvaty, znali případné spouštěče záchvatů, jejich obvyklou dobu trvání i průběh a dokázali v případě potřeby jedinci pomoci. Nejedná se pouze o poskytnutí první pomoci, nezbytností je kupříkladu také vědět, kdy už je potřeba zavolat záchrannou službu a kdy je možné pouze informovat rodiče či kontaktní osoby jedinců.

1.3 Diagnostika epilepsie

Diagnostikou a léčbou záchvatových onemocnění se zabývají neurologové či přímo epileptologové. Ti zjišťují rodinnou i osobní anamnézu pacienta, přičemž se zaměřují na možnou predispozici onemocnění a provokační faktory záchvatů. Potřebují znát denní dobu a okolnosti, během nichž k záchvatům dochází, podrobný popis záchvatů, jejich četnost i délku trvání. (Stehlíková a Modrá, 2020b)

Informace týkající se přímo záchvatu nemůže mnohdy člověk, který záchvat prodělal, znát. Je proto velmi důležité, aby své postřehy sdělili i jeho blízcí, případně pedagogové, spolužáci či spolupracovníci.

Následně pomocí elektroencefalografie (EEG), neinvazivního vyšetření, při kterém se snímá elektrická aktivita v různých oblastech mozku, odliší lékaři epileptické záchvaty od neepileptických (vyprovokovaných kupř. stresovými situacemi), eventuálně lokalizují ložisko vzniku abnormální epileptické aktivity dalšími vyšetřeními zobrazujícími strukturu mozkové tkáně, např. výpočetní tomografií (CT) a magnetickou rezonancí (MRI). (Stehlíková a Modrá, 2020a)

Lékaři určí druh epilepsie podle typů záchvatů, poté posoudí, zda se typy záchvatů, klinické projevy pacienta a výsledky vyšetření shodují s charakteristickými znaky některého z epileptických syndromů, případně syndrom určí. (Syndrom nemusí být

diagnostikován vždy.) Vedle určení typu epilepsie (epileptického syndromu) lékaři pokaždé provádí také diagnostiku z hlediska etiologického. (Buršíková, 2019)

1.4 Režimová opatření, léčba epilepsie a poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu

1.4.1 Režimová opatření

Režimová opatření, někdy též nazývaná protizáchvatový režim, jsou doporučována jak lidem s opakujícími se epileptickými záchvaty, tak i jedincům, kteří prodělali pouze záchvat ojedinělý, a epilepsie u nich diagnostikována nebyla. Opatření by měla zcela vyloučit či v největší možné míře eliminovat faktory a situace, které by mohly vyprovokovat další epileptické záchvaty.

Autorky Stehlíková a Modrá (2020b) uvádějí tato režimová opatření:

- pravidelný a dostatečný spánek;
- konzumace alkoholických nápojů v omezeném množství (1–2 nápoje maximálně třikrát týdně), zdržení se užívání drog;
- zdravá strava, dostatečný a pravidelný příjem tekutin;
- vyvarování se stresu;
- konzultace s lékařem týkající se pracovních povinností a zájmů;
- věnování pozornosti určitým okolnostem, které by mohly být spouštěči záchvatů (např. probouzení, menstruační cyklus, kontrast světla a stínu, blikající světlo, zvuky, doteky či úlek);
- zaznamenávání prodělaných záchvatů, zdravotních potíží a vedlejších účinků užívaných léků;
- předcházení úrazům a nemožnosti poskytnutí první pomoci člověku během záchvatu a bezprostředně po něm – přizpůsobení zařízení domácnosti, sebeobslužných a jiných činností (např. koupel ve vaně pouze s dozorem, jízda ve výtahu s další osobou);
- otevřenost spojená s onemocněním;

- vrácení řidičského průkazu – po roce bez záchvatu a vyšetření může lékař řízení motorových vozidel povolit.

Z uvedeného vyplývá, které okolnosti a vlivy mohou být pro člověka, který v životě prodělal alespoň jeden epileptický záchvat, ohrožující. Při nedodržení protizáchvatového režimu se u něj nezvyšuje pouze pravděpodobnost prožití epileptického záchvatu, může u něj dojít i k poškození zdraví, pokud by během záchvatu utrpěl zranění.

Autorka se domnívá, že přijetí režimových opatření nemusí někteří jedinci pociťovat jako újmu, obzvláště, pokud byli již v předchozí době zvyklí žít zdravým životním stylem, dodržovat spánkovou hygienu (pravidelný režim bdění a spánku), neřídili vůz a nevěnovali se nebezpečným sportům. Naopak jiným lidem s epilepsií může přijímání životních změn, zejména v době, kdy onemocněli, přinášet negativní emoce. Mohou být rozzlobení i smutní, že nemohou řídit automobil, věnovat se současnému zaměstnání, koníčkům, trávit čas s přáteli do pozdních hodin či s nimi pít alkoholické nápoje. Mohou se cítit omezováni, pokud musí myslet na své zdraví během aktivit, které jsou součástí běžného života, a tyto činnosti své ochraně přizpůsobovat. Také pro ně může být obtížné mluvit o své nemoci, ať už ze studu nebo ze strachu, jak bude okolí reagovat.

1.4.2 Léčba epilepsie

Epilepsie je kromě již zmiňovaného protizáchvatového režimu léčena především pomocí léků (antiepileptik), „*kteří snižují abnormální dráždivost nervových buněk a umožňují normální činnost mozku. V současné době mají lékaři k dispozici celou řadu antiepileptik. Léčbu stanoví vždy individuálně podle typu diagnostikované epilepsie a podle dalších charakteristik daného pacienta. Jen lékař může rozhodnout, zda, kdy, který lék a v jakých dávkách bude nejúčinněji působit u konkrétního člověka.*“ (Stehlíková a Modrá, 2020a, s. 23)

Při pravidelných lékařských kontrolách lékař zjišťuje vhodnost léčby danými léky – jejich účinnost i snášenlivost, provádí vyšetření krevního obrazu, funkce jater i hladiny léků v krvi. Podle té pozná, zda je potřeba zvýšit či snížit dávku užívaných léků a jestli je lék užíván pravidelně. (Matthes, Schneble, 1996)

Přestože je většina lidí s epilepsií pomocí medikamentů plně kompenzována, tzn. že se vlivem léčby u nich záchvaty již neobjevují, stále zbývá přibližně 20 % farmakorezistentních jedinců, u kterých se záchvaty nedaří trvale potlačit. Z těchto 20 % pak zhruba u poloviny lékaři zvažují chirurgický zákrok. Ten může nakonec pomoci asi u 5 % jedinců. (Kršek, Dobiášová, 2005)

Neurochirurgický zákrok se provádí pouze u epilepsií, kdy je možné odstranit část mozkové tkáně, která způsobuje epileptické záchvaty. Lékaři však provádí i další druh operace, který pomáhá kompenzovat různé formy epilepsií. Během této operace voperují pacientovi pod levou klíční kost vagový stimulátor, jenž stimuluje v krku každých 5 minut po dobu 30 sekund levý bloudivý nerv vedoucí z hlavy do břišní a hrudní dutiny. V případě, že jedinec prodělává záchvat, může on či jeho blízcí záchvat zastavit jednorázovou silnější stimulací, kterou spustí přiložením magnetu k vagovému stimulátoru. Vlivem dané operace se zbaví epileptických záchvatů okolo 5 % operovaných, u poloviny z nich je efekt zhruba 50%. (Stehlíková a Modrá, 2020a)

Poslední léčba, která je využívána především u dětí s farmakorezistentní epilepsií, spočívá v úpravě stravy. Dieta, kterou děti drží, je známá pod názvem ketogenní. Spočívá v přesném příjmu energie, sacharidů, tuků a bílkovin, jednotlivé ingredience se odměřují s přesností na desetiny gramů. Každé dítě musí přijímat množství živin, které se odvíjí od jeho hmotnosti, přičemž poměr tuků k bílkovinám a sacharidům dohromady je přesně určen neurologem. Dieta se zavádí v nemocnici pod vedením nutričního specialisty a dohledem lékařů. (Chocenská, 2005)

Přes různé vedlejší účinky medikamentózní léčby (únavu, změnu hmotnosti, ...) i potíže a nespravedlnosti, které mohou lidé v souvislosti s léčbou epilepsie a omezeními pociťovat, je důležité zdůraznit, jak stěžejní je nalézt účinnou kombinaci léků, chirurgické řešení nebo dietní režim.

Lidé s nezvladatelnou epilepsií se mohou potýkat s mnoha problémy – mohou pociťovat zátěž plynoucí z opakovaných hospitalizací, nežádoucích účinků farmakologické léčby a vyčlenění z kolektivu, hrozí jim mentální a psychiatrické poruchy, narušený psychomotorický vývoj, častější úrazy i smrt (např. náhlé neočekávané úmrtí u pacientů s epilepsií – Sudden Unexpected Death in Epilepsy – SUDEP). (Stehlíková a Modrá, 2020a)

1.4.3 Poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu

Poskytnutí první pomoci během epileptického záchvatu a těsně po něm je přímo závislé na typu záchvatu. Za všech okolností je však podstatné, aby nebyl jedinec, který prodělává záchvat, v ohrožení, kupříkladu nestál nebo neležel v blízkosti silnice, srázu nebo vody. V tom případě je primární dostat jej do bezpečí.

Zásadní je také zavolat záchrannou službu vždy, pokud došlo během záchvatu ke zranění, jednalo se o první záchvat nebo hrozí nebezpečí, že by se jedinec mohl dostat do životohrožujícího stavu zvaného status epilepticus. (Kršek et al., 2012)

„Jedná se o dlouhotrvající, neodeznívající záchvat či o sérii záchvatů, mezi kterými se člověk neprobírá k vědomí. V případě, že se jedná o záchvaty, resp. o status celkových křečí, jde o závažný stav spojený s vysokou úmrtností a vyžadující urgentní kvalifikovanou léčbu.“ (Stehlíková a Modrá, 2020b, s. 35)

Pokud je jedinec během záchvatu v bezvědomí, spadne na zem a má křeče, je nutné z jeho okolí odstranit nebezpečné předměty, o které by se mohl poranit, uvolnit mu oděv u krku a hlavu mu vypodložit např. měkkým oděvem. Jestliže vleže jedinec sliní, otočíme mu hlavu na stranu, při zvracení jej uložíme do zotavovací polohy. Nikdy se nesnažíme bránit křečím či vkládat předměty do jeho úst. Po skončení záchvatu je důležité, aby se jedinec orientoval v čase i místě. V případě, kdy jedinec prodělává záchvat bez křečí, ale objevuje se u něj ztráta či zastřenost vědomí, kdy buď vůbec nereaguje nebo se projevuje neadekvátně či zmateně, je důležitá hlavně podpora a vhodný přístup okolí. (Buršíková, 2019)

V každém prostředí, v němž se jedinec s epilepsií pravidelně vyskytuje, doma i ve škole, by měly být dle autorky osoby poučené, které znají běžný průběh epileptických záchvatů jedince i okolnosti, za jakých k nim dochází. Měli by umět v dané situaci jednat, vědět, koho o záchvatu informovat. (Předávání informací týkajících se žáka i jeho záchvatového onemocnění je mezi rodiči a pedagogy nevyhnutelností.)

Buršíková (2019) upozorňuje na konání neinformovaného pedagoga, který by mohl trestat žáka za projev záchvatu bez křečí, pokud by jej neodlišil od nepozornosti či problémového chování. Zdůrazňuje také potřebu citlivého přístupu pedagoga k dítěti, které by mělo učiteli důvěřovat a cítit se s ním v bezpečí.

Prodělání záchvatu mezi spolužáky může být pro žáka velice stresující. Pedagog by se měl snažit minimalizovat negativní psychologický dopad záchvatu, měl by zůstat co nejvíce klidný a snažit se o diskrétní jednání. Ostatní žáci by se neměli shromažďovat kolem záchvatujícího spolužáka, spíše, pokud je to možné, by měli být odvedeni z místnosti. V případě, že se žák při záchvatu pomočí, je důležité ho přikrýt – např. oděvem. (Kršek et al., 2012)

Autorka vidí náročnost situace v zodpovědnosti pedagoga za všechny svěřené žáky. Pedagog by měl řešit potíže žáka během záchvatu i po něm, kdy se žák může cítit unavený, zmatený nebo v rozpacích, současně by měl ovšem sledovat i reakce ostatních žáků a usměrňovat jejich chování, aby nedošlo ke zbytečnému chaosu, stresu či výsměchu.

Další možností, jak pomoci jedinci během epileptického záchvatu, je podání rektálního diazepamu do konečníku nebo bukalního midazolamu do úst (mezi dáseň a tvář). Oba léky účinkují téměř okamžitě po podání. (Stehlíková a Modrá, 2020a)

Buršíková (2019) podání obou léků zmiňuje jako jednu z eventualit poskytování první pomoci žákovi ve školním prostředí. Udává, že by měl být každý vyučující poučen od rodičů, zda, kdy a jak během záchvatu lék použít.

Svévolné podávání léků pedagogem či zaměstnancem školy je však v rozporu s instrukcemi obsaženými ve Společném sdělení Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy a Ministerstva zdravotnictví k zajištění zdravotních služeb ve školách a školských zařízeních, které informuje o novele zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování a o postupu zajištění pravidelně se opakujících zdravotních výkonů, které sděluje k poskytování laické první pomoci, že *„povinnost poskytnutí první pomoci škola naplní zavoláním rychlé záchranné služby (155) a řízením se pokynů operátora, který je pro tyto případy vyškolen.“* (MŠMT, online, cit. 2022-08-02)

2 STŘEDNÍ STUPEŇ VZDĚLÁVÁNÍ

Vzdělávací systém je v České republice tvořen čtyřmi na sebe navazujícími stupni. První stupeň, předškolní vzdělávání, poskytují mateřské školy, přípravné třídy základních škol a přípravný stupeň základních škol speciálních. Následující stupeň, základní vzdělávání, je poskytován v základních školách, případně nižších ročnících konzervatoří a šestiletých či osmiletých gymnáziích. Třetí stupeň, kterým se budeme zabývat podrobněji, je střední stupeň vzdělávání. Na ten pak navazuje stupeň poslední, nazývaný terciární vzdělávání. Jedná se o stupeň nejvyšší, který nabízejí pouze vyšší odborné školy a školy vysoké. (Dům zahraniční spolupráce, Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy, online, cit. 2022-08-03)

„Střední vzdělávání rozvíjí v návaznosti na základní vzdělávání vědomosti, dovednosti a kompetence žáka a připravuje ho na další studium na vysokých a vyšších odborných školách, nebo na kvalifikovaný výkon povolání a pracovních činností. Umožňuje získat stupeň vzdělání a odbornou přípravu jak žákům do 18/19 let věku, tak dospělým.“ (Cenková, online, cit. 2022-08-05)

Střední stupeň vzdělávání je uskutečňován na středních školách nabízejících všeobecné i odborné vzdělání a konzervatořích připravujících k výkonu povolání v uměleckých a umělecko-pedagogických oborech. Přestože se jednotlivé školy liší délkou studia, zaměřením i způsobem, jakým je studium ukončeno, spadají jejich vzdělávací programy i úrovně dosaženého vzdělání po úspěšném zakončení studia dle Klasifikace vzdělání CZ-ISCED 2011 platné od 1. ledna 2014 do kategorie Vyššího sekundárního vzdělávání (ISCED 3). (CZ-ISCED je českou verzí ISCED – International Standard Classification of Education – mezinárodní standardní klasifikace vzdělání, která byla oficiálně přijata Generální konferencí členských států Organizace spojených národů pro výchovu, vědu a kulturu.) (Český statistický úřad, online, cit. 2022-08-05)

Ve středním stupni vzdělávání se většinou připravují na své budoucí povolání nebo navazující studium žáci, kteří již ukončili devítiletou povinnou školní docházkou, i když Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), povoluje plnění povinné školní docházky žákům, pokud jsou přijati na některou střední školu, i na středním stupni vzdělávání.

Studium ve středním stupni vzdělávání je dobrovolné. Zájemci si školu i obor studia sami vybírají a jejich výběr je ovlivněný celou řadou skutečností – důležité pro ně bývá hodnocení, náročnost a dostupnost školy, délka a obor studia, výše plateb za služby, které instituce poskytuje nebo zprostředkovává, i rozšířené nabídky (zahraniční pobyty, kurzy, ...) jež je možné během studia na škole využít. (Tyto informace mohou jedincům poskytnout zejména současní i bývalí žáci školy, pedagogové, výchovní poradci, psychologové a další odborníci zaměřující se na výběr povolání.)

Další okolnosti, které do procesu výběru obvykle zasahují, bývají vlastní zájmy, schopnosti, dovednosti, postoje, povaha a zdravotní stav uchazeče nebo názory a postoje jeho rodičů, širší rodiny, přátel a pedagogů.

Jak významný je vliv rodiny a rodičů na výběr vzdělávací a profesní dráhy ukazují analýzy šetření tohoto vlivu. „*Téměř všichni žáci základních škol řeší svoji budoucnost doma s rodiči, na střední škole je to více než 60 % žáků. Rady svých rodičů využívá přes 86 % žáků základních škol a 82 % žáků středních škol.*“ (NPI, online, cit. 2022-08-05)

Jedinci, kteří trpí epilepsií, mají možnosti výběru vzdělávací a profesní dráhy omezenější. Musí zohledňovat typ, povahu a důsledky svého onemocnění a volit z takových povolání, ve kterých nemohou způsobit jakoukoliv újmu sobě ani někomu jinému.

Omezením v pracovním uplatnění lidí s epilepsií, které je potřeba brát v úvahu už při volbě středního vzdělávání, se věnují autorky Stehlíková a Modrá (2017, s. 70), které uvádějí jako nedoporučované práce:

- „*Ve směnném provozu s nočními směny, protože ty by narušovaly pravidelný spánkový režim. Ranní a odpolední směny problémem nejsou.*
- *U otevřených strojů, mechanických linek, běžících pásů; s vrtačkami, lisy, motorovými pilami, bruskami; s elektřinou, s chemickými látkami; u otevřeného ohně či u jiných zdrojů sálavého tepla; ve výškách (lešení), ale ani v hloubkách (doly).*
- *S malými dětmi a zvířaty v případě, že epilepsie není kompenzována (když zdravotní stav není stabilizovaný, výskyt záchvatů není omezený a jejich průběh zmírněný).*
- *Téměř vyloučena jsou také zaměstnání vyžadující držení řidičského nebo zbrojního průkazu.*“

Taktéž autoři Bušek et al. (2020) se zaměřují na pracovní činnosti ohrožující zdraví v případě propuknutí epileptického záchvatu, ti do nich ovšem zahrnují i práce u otevřených vodních hladin a u jedinců s fotosenzitivní epilepsií dlouhodobou práci s výpočetní technikou. (U těchto jedinců vyvolávají epileptické záchvaty kupř. blikající světlo, střídání světla a stínů, sledování televize, práce na počítači, intenzivní světelné zdroje, stroboskopy, barevné reflektory či ohňostroje.)

Epilepsie je chronické onemocnění, které zasahuje do života i vzdělávání každého jedince svým specifickým způsobem. Někteří žáci s epilepsií zvládají edukační proces na středních školách bez potíží, jiné je nutné považovat za žáky se speciálními vzdělávacími potřebami.

Dle zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), se za dítě, žáka a studenta se speciálními vzdělávacími potřebami považuje „osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta.“

3 KVALITA ŽIVOTA

Doposud nebyla vytvořena všeobecně akceptovaná definice pojmu kvalita života, přestože je pojem využíván v různých vědních oborech (sociologii, psychologii, pedagogice, lékařství). Vzniká tak nepřehledné množství definic nahlížejících na problematiku kvality života skupin i jednotlivců z odlišných úhlů.

Jako příklad můžeme uvést definice vymezující kvalitu života následovně:

- „*Zmírnění nebo zabránění tělesnému nebo duševnímu distresu, udržování tělesných a duševních schopností a podpůrné sociální sítě.*“ (Ferrel et al. In: Gurková, 2011, s. 49)
- „*Rozdíl mezi nadějemi a očekáváními člověka a současným stavem jeho života v daném časovém období.*“ (Calman In: Gurková, 2011, s. 49)
- „*Subjektivní pocit pohody pramenící ze spokojenosti nebo nespokojenosti v rámci životních oblastí důležitých pro danou osobu.*“ (Ferrans et al. In: Gurková, 2011, s. 49)

Výše uvedené definice se dle autorky zaměřují pouze na určité oblasti lidského života, proto se přiklání k obsáhlejší definici Světové zdravotnické organizace (World Health Organization) vymezující kvalitu života jako „*individuální percipování své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije; vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům ... zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí... Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a enviromentálním kontextu... kvalita života není totožná s termíny „stav zdraví“, „životní spokojenost“, „psychický stav“ nebo „pohoda“. Jde spíše o multidimenzionální pojem.*“ (In: Mareš et al., 2006, s. 25)

Světová zdravotnická organizace (In: Gurková, 2011) také rozčlenila oblasti kvality lidského života do šesti základních dimenzí (domén), z nichž každá obsahuje odlišné hodnotitelné indikátory (oblasti hodnocení). Příklady těchto indikátorů jsou uvedeny v závorkách u jednotlivých domén, mezi které se řadí:

- fyzická kvalita života (subjektivní hodnocení energie a vytrvalosti, závislost na lécích, pracovní způsobilost);
- psychická kvalita života (sebehodnocení, schopnost koncentrace a učit se, prožívání pozitivních a negativních emocí);
- nezávislost (závislost na lécích, omezení tělesné nezávislosti);
- sociální vztahy (subjektivní hodnocení osobních vztahů a přiměřenosti sociální opory);
- prostředí z hlediska fyzikálního i sociálního (bydlení, finanční situace, okolí);
- náboženství/spiritualita (světonázorová a náboženská přesvědčení).

Na výše uvedené domény, přesněji indikátory, se zaměřujeme při měření a hodnocení kvality života jedinců.

K měření kvality života můžeme využívat dostupné diagnostické nástroje, dotazníky, které se mohou zaměřovat jak na dospělou populaci, tak i děti a adolescenty. Dotazníky bývají sestavovány k odlišným účelům, proto mohou být určené např. pro jedince s určitým typem onemocnění nebo pro jejich pečovatele.

S ohledem na zaměření práce zmíníme nástroje Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE) zkonstruované pro měření kvality života jedinců trpících epilepsií uvedené Vařurovou a Mühlpachrem (2005):

- QOLIE-89 – obsahuje 89 položek ze 17 okruhů, je určen pro výzkum;
- QOLIE-31 – obsahuje 31 položek zaměřených na zdravotní stav a denní aktivity;
- QOLIE-48 – obsahuje 48 položek orientovaných na hodnocení zdraví, důsledků onemocnění a léčby dospívajících jedinců.

Kromě dotazníků využívaných v kvantitativním přístupu můžeme kvalitu života zkoumat i metodami kvalitativními, příp. smíšenými, kdy potřebné informace získáváme např. pomocí rozhovorů, pozorování či diskusí v ohniskových skupinách.

Kvalitu života dětí a dospívajících s epilepsií zkoumali Mareš, Bischofová a Ježek (In: Mareš et al., 2008), kteří k výzkumnému šetření převzali a do českého jazyka přeložili kanadský dotazník Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy (HRQoLCE). U zkoumaného vzorku 61 českých dětí a dospívajících (ve věku 8–18 let) zjišťovali interpersonální a sociální dopady epilepsie, intrapersonální a emoční aspekty epilepsie, obavy, starosti a zájmy, epilepsii jako tajemství a hledání normálního života.

Výsledky výzkumu ukázaly, že děti a dospívající nejlépe hodnotili oblast interpersonální a sociální, dále neměli potíže udržet onemocnění jako tajemství ani se necítili odlišní od svých vrstevníků. Nejvýraznější dopad onemocnění naopak pociťovali v oblastech zahrnujících emoční život a obavy (intrapersonální a emoční aspekty epilepsie, obavy, starosti a zájmy dětí a dospívajících).

Kvalitou života dětí s epilepsií se zabývali i Komárek se Šmídovou (In: Brabcová a Miňhová, 2010), kdy s odstupem 10 let (nejprve v roce 1995, pak 2004) zkoumali klinické projevy záchvatů, úroveň vnímání epilepsie, porozumění dětí epilepsii a jejich očekávání. V rámci výzkumu se kromě uvedeného věnovali také povědomí o epilepsii mezi rodiči, přáteli a učiteli dětí s epilepsií. Srovnávací studií bylo zjištěno, že nežádoucí účinky léčby (např. podrážděnost, únava, bolest hlavy, nedostatečná koncentrace) se vyskytují u dětí méně často a že celá polovina jedinců stále nezná příčinu svého onemocnění ani spouštěče záchvatů. Od roku 1995 se sice dle dětí zlepšilo povědomí o epilepsii u intaktní společnosti, pouze polovina z nich měla však pocit, že jim učitelé pomáhají. Problémem pak zůstával nezanedbatelný podíl dětí, které byly stále ze záchvatů vyděšeny.

3.1 Faktory ovlivňující kvalitu života žáků s epilepsií

Kvalita života jedinců s epilepsií souvisí s jejich onemocněním, kdy nemůžeme brát v úvahu pouze frekvenci epileptických záchvatů, nýbrž je nutné zohlednit i psychosociální a emoční stránku epilepsie, dopady její léčby, přidružené diagnózy, dodržování protizáchvatového režimu, omezení v různých činnostech, interpersonální vztahy i úroveň sebehodnocení. Je důležité věnovat pozornost tomu, jak se žák cítí, jak k němu přistupují rodiče i ostatní vrstevníci.

Epilepsie je somatické onemocnění, v žádném případě jej nelze řadit mezi duševní choroby. Přesto může u některých jedinců vést k psychickým změnám, které mohou snižovat kvalitu života.

Vágnerová (2014) diferencuje tyto změny na krátkodobé a dlouhodobé. Krátkodobé jsou vázané přímo na záchvat, kdy před propuknutím záchvatu mohou u jedinců narůstat pocity strachu či úzkosti a po záchvatu mohou být jedinci (vlivem prudkého zatížení nervové soustavy) unavení, vyčerpaní, dezorientovaní, zpomalení,

mohou mít potíže se soustředěním, pozorností, amnézií i nepřiměřené reakce na podněty. Psychické změny dlouhodobé, které s výskytem záchvatu přímo nesouvisí, je možno rozdělit z hlediska příčiny vzniku na primární a sekundární.

Primární změny jsou vyvolané onemocněním samým či poškozením mozku, souvisí s lokací případného ložiska epileptických záchvatů, dobou vzniku epilepsie, četností i průběhem záchvatů. (Krejčířová; Press In: Vágnerová, 2014)

Sekundární změny vznikají jako důsledek léčby epilepsie, kdy může docházet u jedinců např. k únavě, ospalosti, zhoršené koncentraci pozornosti či celkovému zpomalení. (Dodrill; Krejčířová In: Vágnerová, 2014)

„Příčin psychických potíží u osob s epilepsií je mnoho: 1. chronické onemocnění je silně zátěžová situace, 2. dotyčný ztrácí pocit kontroly nad sebou, 3. mozek může být opakovaně zatěžován epileptickými záchvaty, 4. podáváním některých anti-epileptických léků může být pozměněna chemická rovnováha v mozku. Navíc se často jedná o velmi citlivé lidi. Jejich centrální nervová soustava bývá mnohdy unavitelnější, a proto se i snáze a rychleji „předráždí“ vnímáním okolního dění. Z těchto důvodů se můžeme u lidí s epilepsií ve vyšším procentu případů setkat se sklony k depresím, s úzkostnými stavy, s podrážděností, s pocity méněcennosti, strachu apod.“ (Bušek et al., 2020, s. 7)

Někteří jedinci s epilepsií mívají i pozorovatelné změny v chování, bývají hyperaktivní, dráždiví či impulzivní nebo naopak celkově utlumení, zpomalení v myšlení, duševní činnosti i tempu řeči. Při snížené toleranci k zátěži mohou reagovat nepřiměřeně, jejich nedostatečná schopnost regulovat své chování se může projevat lpěním na stereotypech, nutkáním k nějaké činnosti, výkyvy v reakcích, případně i agresivitou. Jen zcela výjimečně však dochází u léčených jedinců k trvalým změnám osobnosti, kdy u nich pozorujeme kupř. zvýšenou úroveň egocentrismu, vznětlivost, výbušnost, sklon k rigiditě, ulpívavosti, nevýbavnosti, pedanterii či agresivním reakcím. (Vágnerová, 2014)

3.2 Stigmatizace

Dle Velkého sociologického slovníku (Petrušek, Maříková a Vodáková, 1996, s. 1230) pojem stigmatizace pochází z řeckého slova stigma (znamení, znak) a v současné době jej můžeme použít v následujících významech:

- „Vzácně se vyskytující jevy kožního krvácení u náb. blouznivců jako "napodobeniny ran Kristových", chápané jako konverzní hysterické reakce, tedy jako psychogenní krvácení, které se objevuje obvykle na dlaních.“ (Petrusek, Maříková a Vodáková, 1996, s. 1230)
- „Tzv. degenerativní s., již se zabývá rovněž psychologie, spočívá v určitých fyzických anomáliích u oligofreniků (asymetrický obličej, odstávající ušní boltce, anomálie v utváření lebky a další).“ (Petrusek, Maříková a Vodáková, 1996, s. 1230–1231)
- „Jde o zvl. případ soc. předsudku vůči určitým osobám, jimž jsou pak díky tomu připisovány různé negativní vlastnosti (podle J. Hohmeiera, 1975). V širším smyslu, který se většinou používá v s-gii, znamená s. apriorní negativní hodnocení, vystupující buď jako atribuce, nebo etiketizace čili labelling.“ (Petrusek, Maříková a Vodáková, 1996, s. 1231)

Stigmatizací ve smyslu sociálního předsudku se zabývali také Thornberg et al., kteří uvádějí, že její příčinou je nežádoucí odlišnost jedince od ostatních členů skupiny. Ti považují danou neshodu za porušení norem skupiny, vytvoří jedinci nálepkou nevyhovujícího člena a následně ho ze skupiny vyloučí. (In: Janošová et al., 2016)

Kožní krvácení ani fyzické anomálie se u jedinců s epilepsií běžně nevyskytují, zato s odlišnostmi od ostatních se u nich setkat můžeme. Kromě epileptických záchvatů je epilepsie ovlivňuje např. v prožívání, chování či pracovních výkonech. Z těchto důvodů, pokud bude pojem stigmatizace v práci použit, nese vždy význam sociálního předsudku – neověřeného negativního hodnocení, přisuzování negativních vlastností a označení nálepkami (labelling).

Stehlíková a Modrá (2020a) uvádějí, že stigmatizaci související s epilepsií si uvědomí postupně všichni jedinci. Předsudky pak spojují jak s obavami dětí i dospělých, že je budou ostatní negativně hodnotit, budou je považovat za odlišné a zvláštní, tak s jejich vyčleňováním ze společnosti. Věnují se možným příčinám stigmatizace, mezi které řadí nepochopení nemoci či podávání rektálního diazepamu do konečníku, i jejím důsledkům v podobě psychických potíží, úzkosti ze záchvatu na veřejnosti či nejistoty člověka s epilepsií.

3.3 Rodinné prostředí (vztahy, výchova, vyrovnávání se s nemocí, aktivity)

Kvalita života žáků s epilepsií je závislá také na skutečnosti, zda onemocnění ovlivnilo vztahy a aktivity členů rodiny či se změnil přístup rodičů k dítěti i v jaké fázi přijetí nemoci se nachází žák a jeho rodina.

Pokud onemocní žáci mladšího školního věku, nemoc přijímají jako danost. V dospívání však uvažují o svém stavu, chápou podstatu onemocnění, jeho příčiny i možné důsledky. Srovnávají situaci, ve které se nacházejí, s ostatními vrstevníky, mohou pociťovat obavy, že nemoc naruší jejich vztahy s intaktní společností či vysněnou profesní dráhu. Někteří jedinci nemoc odmítají a bouří se proti ní, jiní ji přijmou a stává se součástí jejich identity. (Vágnerová, 2014)

Jak už bylo uvedeno výše, nejen jedinec, kterému byla epilepsie diagnostikována, se musí s epilepsií vyrovnat. Chronické onemocnění je závažná choroba zasahující všechny členy jeho rodiny.

Rodiče po počátečním šoku způsobeném onemocněním dítěte a stavu popření, kdy ještě nejsou připraveni přijímat pomoc odborníků, mohou začít obviňovat z propuknutí epilepsie sebe či druhé, což může výrazně zkomplikovat vztahy v rodinách, či dokonce zapříčinit rozpad rodin. Často je přepadá úzkost a strach o dítě, bývají smutní a nahněvaní. Přestože postupně realitu přijímají, jejich psychická rovnováha se v průběhu času většinou proměňuje. Sourozenci dětí s epilepsií mohou prožívat rovněž negativní emoce, mohou se cítit opuštění, přehlížení i nemocí ohrožení. (Stehlíková a Modrá, 2020a)

Stehlíková a Modrá (2020a) upozorňují rodiče dětí s epilepsií na skutečnost, že i po stanovení diagnózy je jejich dítě stále stejné. Radí rodičům, aby k léčbě zaujali aktivní postoj, komunikovali o ní s rodinou, lékaři i pedagogy. Za nezbytné pak považují věnovat dítěti takové množství pozornosti, jaké mu bylo věnováno před onemocněním, nezapomínat na sebe ani ostatní potomky. Přespřílišná pozornost by mohla zásadním způsobem narušit osobnostní vývoj dítěte s epilepsií i vztahy mezi členy rodiny. Dítě by mělo být stále vedeno k samostatnosti, zodpovědnosti, disciplíně a spolupráci, neměli by o něj nepřetržitě pečovat rodiče či sourozenci.

„Pod vlivem zátěže, kterou nemoc přináší, se často mění postoj rodičů k dítěti. Může se snadněji stát extrémní, ať už jde o hyperprotektivitu, nebo ztrátu zájmu o nemocné dítě. Impulzem k nadměrné péči bývá potřeba vynahradit dítěti vše, co mu nemoc vzala.“ (Vágnerová, 2014, s. 86)

Vzhledem k nepředvídatelnosti epilepsie považuje autorka za další možnou příčinu protektivní výchovy a ochranného přístupu také úzkost a strach rodičů o dítě, které je ohroženo stigmatizací, narušenými sociálními vztahy, zhoršeným zdravotním stavem či utrpením závažných zranění v případě prodělání epileptického záchvatu.

Strach jako příčinu ochranného postoje zmiňují také Stehlíková a Modrá (2020a), které zdůrazňují, že by rodiče nikdy neměli dopustit, aby jejich úzkosti ovládaly je samé nebo jejich děti. Naopak by měli u dětí pěstovat sebedůvěru a podporovat jejich samostatnost. Neměli by jim zakazovat běžné denní činnosti, jen aktivity či prostředí vhodně přizpůsobit tak, aby se eliminovala možnost vzniku úrazu nebo neschopnost pomoci během epileptického záchvatu. Příkladem je nezamykání dveří do koupelny, jejich otevírání směrem ven, zpívání ve vaně, pokud je v ní dítě samo, používání nerozbitného nádobí, vaření v mikrovlnné troubě, rychlovarné konvice či na indukčním sporáku, otáčení rukojetí hrnců a pánví od sebe, nepřenášení talířů i hrnků s horkým obsahem, pořízení kvalitního monitoru k počítači a nábytku bez ostrých hran.

3.4 Mimoškolní prostředí (interpersonální vztahy, aktivity)

Epilepsie je opředená mnoha mýty, které výrazně ovlivňují přístup intaktní společnosti nejen k dětem a dospělým trpícím epilepsií, nýbrž i jejich rodinám.

Stehlíková a Modrá (2020b) formulovaly následující mýty týkající se neurologického onemocnění epilepsie: jedinci s epileptickými záchvaty jsou posedlí démony; epilepsie je neléčitelné onemocnění; přístroj zaznamenávající elektrickou aktivitu mozku dokáže číst myšlenky, určit povahové vlastnosti a měřit inteligenci; epilepsie je duševní onemocnění; epilepsie se objevuje pouze u dětí a dospívajících; epilepsie je dědičná nemoc; lidé s epilepsií nesmí jíst čokoládu, maliny a jiné potraviny; křeče jsou u dětí dočasné, protože je vyvolává růst zubů; během záchvatu je nutné postiženému násilím otevřít ústa, aby si nemohl prokousnout jazyk; pokud nemá jedinec záchvaty, může sám ukončit farmakologickou léčbu.

Autorka se domnívá, že jsou některé mýty již překonané a je možné je považovat za zastaralé – např. posedlost démony či čtení myšlenek během vyšetření EEG. Současně si však uvědomuje, že existuje mnoho mýtů, kterým věří část společnosti doposud. Právě tyto nepřekonané mýty mohou vyvolávat u intaktní společnosti předsudky, strach, rozpačité i negativní reakce.

Kromě mýtů a předsudků ovlivňují postoj společnosti k žákům s epilepsií, jejich kvalitu života i možnost získat přijatelné postavení ve vrstevnické skupině přístupy rodičů a pedagogů k nim i jejich schopnost vyrovnat se svými dovednostmi, zkušenostmi, vystupováním a aktivitami svým současníkům.

Jedincům s epilepsií by mělo být podle Stehlíkové a Modré (2020a) umožněno trávit volný čas způsobem co nejvíce srovnatelným se svými vrstevníky, měli by mít možnost odpoutat se od rodičů, setkávat se s přáteli, účastnit se sportovních aktivit, táborů i zájmových kroužků, i když vzhledem k omezením, které přináší onemocnění či dodržování protizáchvatového režimu, budou pro ně některé činnosti nevhodné nebo během nich budou potřebovat dohled další osoby.

Mezi rizikové, a tudíž nevhodící se aktivity pro žáky s epilepsií můžeme zařadit např. sporty se zvýšeným nebezpečím pádu nebo ve vysokých nadmořských výškách, dohled pak budou potřebovat kupř. při vodních sportech, rybaření, lyžování nebo jízdě na koni. (Bušek et al., 2020)

3.5 Školní prostředí (klíma školní třídy, výkonnost a postavení ve třídě)

Kvalita života u žáků s epilepsií úzce souvisí i se školním prostředím, kdy na vlastní hodnocení úspěšnosti a sebepojetí žáků má vliv klíma školní třídy, postavení ve skupině spolužáků, hodnocení pedagogů, zvládání vzdělávacího procesu i podávání přiměřených výkonů.

Klíma školní třídy můžeme charakterizovat jako *„trvalejší sociální a emocionální naladění žáků ve třídě, které tvoří a prožívají učitelé a žáci v interakci.“* (Lášek In: Buršíková, 2019, s. 98)

Gillen et al. (In: Buršíková, 2019) vymezili pět základních oblastí, které jsou pro žáky pro vytvoření adekvátního klimatu ve třídě zásadní: vztahy učitele se žáky; sociální vztahy ve třídě (mezi žáky); náplň hodiny, výklad učitele; prostředí třídy; uspořádání a organizace (jasné požadavky i hodnocení).

Zkoumání klimatu školních tříd se žákem s epilepsií se věnovala Buršíková, její studie přinesla několik nových poznatků. Alarmující a současně pro naši práci dle autorky nejvýznamnější je zjištění, že *„klima školní třídy je u tříd navštěvovaných dětmi s epilepsií z hlediska dobrých vztahů a spolupráce mezi spolužáky horší, než odpovídá celkové populaci.“* (Buršíková, 2019, s. 215)

Epilepsie většinou neovlivňuje intelekt žáků, avšak pouze 30 % z nich podává ve škole výkony na úrovni svých možností. (Austin et al. In: Vágnerová, 2014)

Příčinou je nezpůsobnost žáků adekvátně a pohotově své rozumové schopnosti využít – žáci bývají snadno unavitelní, v jejich kognitivních procesech se vyskytují změny zapříčiněné poruchami pozornosti a krátkodobé paměti. Myšlení žáků bývá zpomalené, méně pružné, zabíhavé a ulpívavé, dochází u nich k narušení plynulosti myšlenkových operací, verbální pomalosti a nevýbavnosti. (Vágnerová, 2014)

Každý pedagog, v jehož třídě se vyskytuje žák s epilepsií, by měl znát schopnosti i omezení tohoto žáka, míru poškození jeho kognitivních funkcí, způsoby reagování i typické způsoby emočního prožívání, aby na něj mohl brát patřičný ohled, ale nepřistupoval k němu protektivně. Takový přístup by rozvoji žáka s epilepsií neprospěl, spíše by ohrozil jeho pozici ve skupině spolužáků, kteří by mírnější hodnocení a nepřiměřené požadavky mohli považovat za nespravedlnost. (Stehlíková a Modrá, 2020a)

Autorka se domnívá, že přátelský vztah spolužáků a začlenění do skupiny vrstevníků má pro žáka s epilepsií klíčový význam, zejména pak pro žáka dospívajícího, který se potýká s fyzickými i psychickými změnami, zkoumá sám sebe a hledá svou vlastní identitu. Současně považuje začleňování žáka do kolektivu za náročný proces, který je ovlivněn mnoha faktory, z nichž některé souvisí přímo s onemocněním (četnost a druhy epileptických záchvatů, změny v prožívání, chování a kognitivních funkcích, ...), jiné však spadají spíše do oblasti sociální (přetrvávající mýty, přístupy dospělých osob k jedincům s epilepsií, ...).

Jak náročné je pro žáky s epilepsií zaujmout přijatelnou pozici ve skupině spolužáků, ukazuje i výzkum zjišťující četnost výskytu šikany mezi žáky, který jasně prokázal, že jsou žáci s epilepsií ohroženi šikanou častěji než jejich spolužáci. (Celých 42 % žáků s epilepsií proti 12 % jedinců z kontrolní skupiny uvedlo, že mají zkušenosti se šikanou.) (Hamiwka et al. In: Bursíková, 2019)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 KVALITA ŽIVOTA VYBRANÉHO ŽÁKA S EPILEPSIÍ

V praktické části bakalářské práce se autorka zaměřuje na problematiku kvality života žáka s epilepsií, který se připravuje na své budoucí povolání.

4.1 Vymezení výzkumného cíle

Hlavním cílem bakalářské práce je zmapovat, jak celkově ovlivňuje epilepsie a její léčba kvalitu života žáka vzdělávajícího se v programu středního vzdělávání. Dílčím cílem práce je popsat, zda a v jaké míře se u něj onemocnění a léčba promítají do oblastí sebehodnocení, vzdělávání, interpersonálních vztahů i každodenních činností.

4.2 Výzkumný problém a výzkumné otázky

Praktická část bakalářské práce a výzkum v ní realizovaný je zaměřen na výzkumný problém: Jak ovlivňuje epilepsie a její léčba kvalitu života žáka vzdělávajícího se v programu středního vzdělávání?

Výzkumné šetření bude směřovat k zodpovězení následujících výzkumných otázek:

- Jaká omezení a povinnosti vyplývají z onemocnění epilepsie či její léčby u vybraného respondenta?
- Jaká je školní úspěšnost respondenta?
- Jaké postavení zaujímá respondent ve skupině?
- Jaká je úroveň sebehodnocení respondenta?
- Jaké udržuje respondent interpersonální vztahy?
- Jakým způsobem tráví respondent svůj volný čas?

4.3 Výzkumný vzorek (výběr záměrný)

Předmětem našeho výzkumu se původně měli stát dva žáci (žák a žákyně) trpící epilepsií, kteří se narodili jako dvě zdravé děti. Chronické onemocnění se u obou objevilo v průběhu dětství – epilepsii u nich diagnostikovali lékaři z Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol v roce 2005.

Oba žáci žijí v českých městech a pocházejí z úplných rodin, jejichž členy jsou matka, otec a dvě děti. V rodinných anamnézách žáků se epilepsie ani jiná záchvatová onemocnění nikdy nevyskytovaly, rodinní příslušníci ani sami žáci neměli s epilepsií zkušenosti, neznali variabilitu průběhů epileptických záchvatů ani jejich důsledky. Netušili, jaká omezení a povinnosti z nemoci vyplývají.

V průběhu výzkumného šetření však došla autorka po pečlivém uvážení, s ohledem na náročnost sběru materiálu a množství získaných informací, k závěru, že uvede jen jednu longitudinální studii a vyhodnotí pouze jednoho respondenta (žákyni).

Vybraná respondentka je v současné době vedena jako žákyně se speciálními vzdělávacími potřebami na střední odborné škole, připravuje se na maturitní zkoušku a své budoucí povolání.

4.4 Výzkumná metodika

Po stanovení a jasné formulaci výzkumného problému byl vybrán pro výzkumnou část kvalitativně orientovaný výzkum, jehož hlavním cílem je „porozumět člověku, tedy především chápat jeho vlastní hlediska – jak on vidí věci a posuzuje jednání.“ (Gavora, 2000, s. 32)

Výzkumník se během kvalitativního výzkumu „soustředí na méně případů. Jde však o intenzivnější, hluboké zkoumání a ne o povrchní, impresní postřehy. U takového výzkumu se odhalí často mnoho nových, překvapujících skutečností.“ (Gavora, 2000, s. 144)

4.4.1 Longitudinální výzkumná metoda

S ohledem na vybraný výzkumný vzorek čítající pouze jednu respondentku, možnost jejího dlouhodobějšího sledování a opakovaného pozorování byla pro výzkum zvolena podélná vědecká metoda – longitudinální studie.

„V longitudinální studii vědci opakovaně zkoumají stejné jedince, aby odhalili jakékoli změny, které by mohly nastat v průběhu času. Longitudinální studie jsou typem korelačního výzkumu, ve kterém výzkumníci pozorují a shromažďují data o řadě proměnných, aniž by se snažili tyto proměnné ovlivnit.“ (Thomas, online, cit. 2022-09-25)

„Pro longitudinální studii není potřeba žádné stanovené množství času, pokud jsou účastníci opakovaně pozorováni. Mohou se pohybovat od pouhých několika týdnů až po několik desetiletí.“ (Thomas, online, cit. 2022-09-25)

Longitudinální studie umožňuje používat data z jiných zdrojů i shromažďovat informace vlastní.

Směr samotného sběru dat určuje typ longitudinální studie (Anna, online, cit. 2022-09-25):

- retrospektivní typ studie – umožňuje sledování vývoje respondentů, informace jsou získávány z biografí (autobiografií), analýzou činností (úspěchů), od rodičů (pokud jsou respondenti děti);
- perspektivní typ studie – informace zprostředkuje přímé pozorování vývoje respondentů;
- kombinovaný typ studie – kombinujeme oba typy studií (současné použití např. pozorování a studia biografí).

Pomocí longitudinální studie kombinovaného typu, ke kterému jsme se přiklonili, bylo možné popsat subjekt výzkumu (žákyni s epilepsií), zkoumat její proměny v průběhu času, vývoj, potíže i situace, v nichž se nacházela. Studie také umožnila sledovat faktory, které respondentku v průběhu doby, kdy se již potýkala s epilepsií, mohly v určité míře ovlivňovat.

4.4.2 Výzkumné metody – sběr informací

Před samým začátkem výzkumného šetření se autorka s respondentkou a jejími rodiči domluvila, jak bude celkově výzkum realizován, jaké budou použity výzkumné metody, s kterými členy rodiny bude autorka moci spolupracovat a které dokumenty jí budou propůjčeny k nahlédnutí. Všichni zúčastnění také předem odsouhlasili případné pořizování audiozáznamů a písemných záznamů během realizace výzkumu.

K uskutečnění sběru dat autorka záměrně zvolila kombinaci tří odlišných technik (tzv. triangulaci), jejichž rozdílný přínos poznatků podporuje validitu výsledků kvalitativního výzkumu.

První výzkumnou metodou, kterou autorka použila již na počátku výzkumného šetření, byly dva rozhovory, první, polostrukturovaný, s respondentkou, druhý, narativní, s její matkou. Rozhovory probíhaly v domácím prostředí respondentky, kde se uskutečňovaly v soukromí – v místnosti byla vždy kromě autorky jen jedna z dotazovaných. Obě dotazované prostředí důvěrně znaly, chovaly se v něm přirozeně a uvolněně.

Celé rozhovory byly zaznamenány pomocí diktafonu, pouze postřehy neverbálního charakteru zapisovala autorka písemně. Ta si také předem připravila k polostrukturovanému rozhovoru několik okruhů otázek souvisejících s výzkumným problémem, které však v průběhu rozhovoru upravovala a doplňovala podle potřeby, např. kvůli udržení zaměření rozhovoru nebo doplnění informací.

Během polostrukturovaného rozhovoru se autorka seznamovala s názory respondentky na její volnočasové aktivity a postavení ve skupině vrstevníků. Zjišťovala, jak respondentka hodnotí své schopnosti, dovednosti a školní výkonnost, zkoumala postoje respondentky ke svému vzdělávání, budoucímu povolání i životní dráze.

Narativním rozhovorem se autorka seznámila s pohledem matky na život dcery i celé rodiny ovlivněný epilepsií, průběh onemocnění dcery, její interpersonální vztahy i vzdělávání.

Druhá výzkumná metoda, dlouhodobé nestrukturované pozorování respondentky, byla realizována od roku 2005, kdy došlo u respondentky k propuknutí epilepsie. Autorka na dění participovala, pozorovala respondentku i zúčastněné jedince v přirozených

situacích. Sledovala prostředí, ve kterém se nacházeli, jejich činnosti, chování i verbální projevy. Své postřehy a poznatky o respondentce zachycovala písemně na papír.

Sběr dat zakončila autorka analýzou dokumentů. Měla možnost nahlédnout do lékařských zpráv, záznamů týkajících se rozvoje a aktivit respondentky i dokumentů obsahujících závěry vyšetření v pedagogicko-psychologických poradnách či výsledky školního vzdělávání.

Analýzou dokumentů se autorka snažila získat objektivní informace, které by bylo možné porovnat se subjektivními názory a postoji dotazovaných vyřčenými již v dříve uskutečněných rozhovorech.

5 LONGITUDINÁLNÍ STUDIE – RESPONDENTKA

Longitudinální studie se zaměřuje na respondentku, která onemocněla epilepsií ve věku čtyři a půl roku.

V úvodních podkapitolách se budeme zabývat její rodinnou a zdravotní anamnézou, následně zpracujeme informace získané výzkumným šetřením z jejího předškolního, mladšího školního i staršího školního věku. V závěrečných podkapitolách se budeme věnovat skutečnostem, které nastaly v době, kdy respondentka studovala na jednotlivých středních školách.

5.1 Rodinná anamnéza respondentky

Respondentka pochází z úplné rodiny žijící ve Středočeském kraji. Její matka pracuje ve školství, na pozici asistentky pedagoga, u žáků na základní škole. Otec je osobou samostatně výdělečně činnou v oborech zednictví a izolátérství. Respondentka má o tři roky mladšího bratra, který je, rovněž jako ona, žákem střední školy, vzdělává se v oboru ekonomika a podnikání.

V nukleární rodině respondentky se závažné zdravotní problémy nevyskytují, přítomny jsou však v její širší rodině.

Syn matčiny sestry měl v sedmi týdnech života srdeční zástavu a došlo u něj vlivem nedostatku kyslíku k poškození mozku. Nyní je mu 22 let, trpí zrakovým postižením a kvadruparetickou formou mozkové obrny, kdy dosud nechodí, nesedí, nepoužívá horní končetiny ani nemluví.

U matčiny sestry (kuřačky s vysokým krevním tlakem) došlo v jejích 49 letech k prasknutí mozkového aneurysmatu, následnému krvácení do mozku, ochrnutí pravé poloviny těla a ztrátě vědomí. Podstoupila několik operací, během nichž jí byl voperován shunt (ventrikuloperitoneální zkrat) odvádějící mozkomíšni mok do dutiny břišní a odebrána část lebky. V současnosti trpí depresemi a expresivní (motorickou) afázií.

Epilepsie u rodinných příslušníků respondentky diagnostikována nebyla, nicméně matka respondentky podstoupila vyšetření EEG (elektroencefalografii) z důvodu častých bolestí hlavy a přítomnost epileptických výbojů v mozku se u ní prokázala.

U bratra respondentky odhalili lékaři změny v elektrické aktivitě mozku v jeho třech letech, když jeho spání začaly narušovat noční děsy. Nejednalo se však o abnormální epileptickou aktivitu neuronů, která by se v budoucnu měla projevit epileptickými záchvaty.

5.2 Zdravotní anamnéza respondentky

Respondentka se narodila deset dní po termínu porodu v poloze podélné záhlavím, porod byl z důvodu matčinych zdravotních potíží a délce trvání gravidity indukovaný. Respondentka po porodu vážila 3310 g, měřila 48 cm, pupečník měla omotaný kolem krku a na pravé straně temenní oblasti hematom. Jelikož u ní byla naměřena nízká tělesná teplota, strávila dva dny v inkubátoru.

Další vývoj respondentky probíhal bez komplikací, hlavičku držela od tří měsíců, seděla v půl roce, ležla v osmi měsících a chodila před dovršením jednoho roku věku. V jednom roce také říkala několik slov, ve dvou letech již mluvila ve větách.

Do čtyř a půl roku věku se u ní objevily pouze opakované laryngitidy (záněty hrtanu) provázené suchým dráždivým, štěkavým kašlem, obtížným dýcháním a sípotem. Pro zmírnění potíží s dýcháním jí byly několikrát podány kortikoidy.

První epileptický záchvat prodělala respondentka v mateřské škole během odpoledního spánku, poté jí byla nasazena medikamentózní léčba a doporučeno dodržování protizáchvatového režimu.

O tři měsíce později musela být hospitalizována v nemocnici na infekčním oddělení pro dekompenzaci záchvatového onemocnění během výsevu varicelly (planých neštovic). Její stav zkomplikovala postupně se zvyrazňující cerebellitida (zánět mozečku) a rotavirová infekce, jíž se nakazila během pobytu v nemocnici. Frekvence záchvatů u ní stoupla přibližně na dvacet denně a průběh záchvatů se změnil. Respondentka během nich již nepadala na zem ani se nepomočila, pouze se přibližně na dvacet vteřin zahleděla, objevovaly se jí záškuby kolem úst, eventuálně jí poklesla hlava.

Lékaři respondentce stanovili diagnózu Idiopatické epilepsie s hrubě abnormálním EEG záznamem, upravili jí několikrát farmakologickou léčbu, k úplné kompenzaci záchvatů u ní však nedošlo. Naopak se její stav znovu zhoršil přibližně po půl roce, kdy prodělala další zánět hrtanu. Záchvaty u ní byly pozorovány přibližně

padesátkrát denně a lékaři jí začali aplikovat kortikoidy intramuskulárně. Došlo k vymizení záchvatů i zlepšení EEG nálezu, respondentka ale onemocněla salmonelózou (akutním bakteriálním střevním onemocněním) a lékaři museli léčebnou kúru ukončit dříve, než bylo původně naplánováno. Po ukončení kúry se onemocnění vrátilo do původní podoby ani tato léčba záchvaty nepotlačila.

Respondentka následně prodělala několikrát aftózní stomatitidu, virové onemocnění projevující *„se vznikem puchýřků (aft) na sliznici dutiny ústní, jazyku, patře, vstupu do krku, dásních nebo i rtech, které se následně mění na kulatá ohraničená místa s bělavým povlakem. Tyto puchýřky jsou velice bolestivé.“* (Aftózní stomatitida, online, cit. 2022-10-01)

Kromě již zmíněných aftózních stomatitid se u ní objevovaly i další recidivující infekty, většinou provázené suchým dráždivým kašlem přerušujícím noční spánek. Akutní onemocnění i nedodržování pravidelného spánkového režimu negativně ovlivňovaly frekvenci záchvatů, proto začali lékaři respondentce pravidelně aplikovat imunoglobuliny, po nichž její nemocnost výrazně klesla.

Během následujících tří let byla respondentka hospitalizována v nemocnici na neurologickém oddělení ještě několikrát. Lékaři se jí snažili upravit medikamentózní léčbu tak, aby u ní docházelo k co nejnižšímu počtu epileptických záchvatů, zkoušeli jí nasadit rozmanité monoterapie i kombinace léčiv, upravovat jejich dávku i dobu podávání, avšak bez výraznějšího efektu, záchvaty žádná farmaka nepotlačila. Naopak frekvence záchvatů stále stoupala a respondentka prodělávala postupně stovky záchvatů denně, kdy se každé tři vteřiny zahleděla (absence), případně jí také poklesla hlava nebo škusbla horními končetinami (myoklony).

Vzhledem ke skutečnosti, že byla respondentka považována za pacientku s farmakorezistentní epilepsií, zkusili jí lékaři v osmi a půl letech nasadit jimi schvalovanou alternativní léčbu – ketogenní dietu. Ta zpočátku epileptické záchvaty vůbec nepotlačovala, po měsíci dodržování speciální stravy se však patologické epileptické výboje v mozku vyskytovaly v menší míře a přestaly se i klinicky projevovat – záchvaty vymizely.

Respondentka dodržovala speciální stravovací režim přes tři roky, poté musela ketogenní dietu, přestože měla výborný léčebný efekt, pro množství nežádoucích účinků, např. časté bolesti břicha a zlomeniny kostí, ukončit.

Po návratu k běžné stravě se u ní záchvaty objevovaly do věku patnácti let velmi sporadicky, většinou během stresových situací nebo při zvýšené únavě. Od patnácti let je už zcela kompenzovaná, i když se vzhledem k jejímu věku musela farmakologická léčba změnit.

V současné době zůstává respondentka v péči neurologů i imunologů. Její onemocnění je léčeno pouze jedním druhem antiepileptik – tabletami, které užívá dvakrát denně, a subkutánně podávanými imunoglobuliny. Ty si respondentka v domácím prostředí sama každých šest týdnů aplikuje injekcemi do podkoží.

5.3 Respondentka před nástupem do základní školy

Respondentka od narození do dvou let věku bydlela se svými rodiči u prarodičů z otcovy strany. Obvykle trávila čas se svou matkou, která o ni celodenně pečovala, velmi blízký vztah si ale vytvořila i se svou babičkou.

Jednou týdně docházela s matkou do kroužku, kde se děti učily používat výtvarné potřeby, rozvíjely své pohybové schopnosti i dovednosti a věnovaly se volné hře.

Ve dvou letech se respondentka přestěhovala s matkou a otcem do menšího města. Pro respondentku, zvyklou na péči čtyř dospělých členů rodiny a blízko bydlicích příbuzných, odstěhování znamenalo zásadní změnu.

Rodina ve městě nikoho neznala, respondentka proto trávila většinu dne pouze se svou matkou – otec byl pracovně velmi vytížený, ze zaměstnání se vracel večer a prarodiče s ní byli v kontaktu jen o víkendech.

Matka s ní tedy dojížděla do místa původního bydliště na plavání a do výše zmíněného kroužku, aby se respondentka mohla stýkat se svými známými vrstevníky a dospělými lidmi.

5.3.1 Mateřská škola

Ve třech letech se respondentce narodil bratr, proto její matka nenastoupila do zaměstnání a respondentku přijali do mateřské školy pouze na pět dní v měsíci.

Ve věku čtyři a půl roku, právě během prvního dne pravidelné denní docházky do mateřské školy, proběhl u respondentky první epileptický záchvat v době odpoledního

spánku. Respondentka ležela v posteli, spala, náhle začala chroptět, třást se a kolem úst se jí objevily křeče. Učitelka se ji snažila marně probudit, poté zavolala zdravotnickou záchrannou službu, dětskou lékařku i matku respondentky. Po jejich příjezdu byla respondentka převezena posádkou rychlé zdravotnické pomoci do nejbližší nemocnice, kam za ní později přijeli také rodiče s bratrem.

Po návratu z nemocnice respondentku v mateřské škole nechali, musela však docházet pouze na dopoledne.

Z dalšího záchvatu měli v mateřské škole velké obavy, spolupráce mezi rodiči a školou nebyla téměř žádná. Pokud matka respondentky chtěla s pedagogy mluvit o onemocnění dcery, vždy líčili svůj šok z prvního záchvatu a velký strach ze záchvatu dalšího. Matka respondentky v rozhovoru uvedla, že *„takový přístup ubírá rodičům nemocných dětí mnoho sil. Bojují s nemocí dětí, podporují své blízké, ale ochraňovat a dodávat sílu širšímu okolí už nemohou.“*

Když pak respondentka prodělala zánět mozečku při neštovicích (cerebellitidu) a zůstaly jí záchvaty v podobě zahledění, v mateřské škole matka respondentky její stav oznámila a s vysvětlením, že záchvat nejspíše ani nezaznamenají, raději odešla.

Učitelky si postupně zvykly na přítomnost dítěte s epilepsií v mateřské škole, jeho záchvaty v podobě absencí skutečně nezaznamenávaly.

Po přechodu respondentky do třídy předškolních dětí, v níž děti po obědě nespaly, pouze relaxovaly, směla zůstat v mateřské škole až do odpoledne. (Její matka tam pravidelně dojížděla a podávala jí polední dávku léků, kterou v té době užívala.) Respondentka v mateřské škole docházela na gymnastiku, do kroužku mažorettek, účastnila se i kurzu plavání. (Na plavání s ní jezdila matka, která na ni po celou dobu dohlížela.)

Respondentce byl lékařkou (neuroložkou) doporučen odklad školní docházky z důvodu nekompenzovaného průběhu epilepsie. Po odkladu školní docházky, kdy z mateřské školy odešli vrstevníci respondentky, zůstala v kolektivu dětí, se kterými si příliš nerozuměla. Často si v tu dobu stěžovala, že si s ní v mateřské škole nikdo nechce hrát.

5.3.2 Rodinné prostředí

Po prvním epileptickém záchvatu v mateřské škole byla respondentka s matkou hospitalizována v nemocnici pouze jeden den, poté byla propuštěna do péče praktického lékaře pro děti a dorost s doporučením odborného vyšetření dětským neurologem. Neurolog následně zjistil pomocí elektroencefalografie u respondentky značné abnormality v elektrické aktivitě mozkových buněk a respondentka byla (opět s matkou) akutně přijata do nemocnice na oddělení dětské neurologie.

Po těchto prvotních hospitalizacích v nemocničních zařízeních následovaly další pobyty na lůžkových odděleních nemocnic, kdy lékaři řešili akutní či chronické potíže respondentky. Všechny pobyty absolvovala respondentka se svou matkou, která byla ubytována buď s dcerou na pokoji, nebo za dcerou docházela z nemocniční ubytovny určené doprovázejícím osobám hospitalizovaných dětí.

Bratr respondentky pobýval zpočátku u prarodičů, pak o něj začal pečovat otec, který s ním zůstal doma. Aby byla celá rodina v kontaktu, dojížděli spolu každý druhý den do nemocnice za respondentkou a matkou.

Rodiče se snažili, aby návštěvy probíhaly co nejpřirozeněji, a pokud to zdravotní stav respondentky umožňoval, trávila rodina co nejvíce času mimo nemocniční pokoj. Během návštěv např. rodina navštěvovala dětskou hernu, účastnila se akcí pořádaných dobrovolníky, procházela se ve venkovním areálu nemocnice nebo chodila do místních obchodů.

Během jednoho roku přesáhla celková délka hospitalizací šest měsíců a dle slov matky nejenže *„ovlivnila vztahy v rodině a psychický stav všech členů rodiny, ale také výrazně zasáhla finanční situaci rodiny.“*

Bratr respondentky v té době začal trpět nočními děsy, v noci se často budil a vyžadoval přítomnost matky.

Respondentka, pokud zrovna neprodělávala desítky záchvatů denně, často jen bezcílně běhala či se vztekala. Nebyla schopná zůstat v klidu, proto ji rodiče zapojovali do aktivit vhodných pro děti předškolního věku, vodili ji např. na cvičení do Sokola, balet do základní umělecké školy a kurz anglického jazyka.

Rodiče respondentky se snažili dceři pomoci, vzhledem k dosavadním neúspěšným snahám zastavit epileptické záchvaty oslovovali léčitele i bylináře. Své

kroky oznámili i lékařce na dětské neurologii, která respektovala jejich rozhodnutí, pouze je požádala, aby dceři nedávali žádné doplňky stravy ani bylinné čaje či tinktury v době, kdy probíhá změna léčby a nebylo by možné určit, co a jakým způsobem epilepsii ovlivňuje. Po určité době si rodiče uvědomili marnost svého počínání – léčitelé jejich dceři nepomohli od epileptických záchvatů a bylinné přípravky dceři spíše záchvaty vyvolávaly.

5.3.3 Vývoj respondentky

Psychomotorický vývoj respondentky probíhal v normě.

Jednou týdně docházela v mateřské škole k logopedickému asistentovi, který rozvíjel její slovní zásobu, sluchovou i zrakovou percepci, sluchovou paměť, procvičoval s ní motoriku jazyka a nacvičoval správnou artikulaci hlásek.

Půl roku od propuknutí epilepsie, kdy již prodělala nespočet generalizovaných epileptických záchvatů a její EEG se vyznačovalo vysokým výskytem abnormalit, byla vyšetřena klinickým psychologem – její aktuální intelektový výkon dosahoval pásma lepšího průměru, mírné oslabení bylo zjištěno pouze v oblastech vyžadující kvalitní pozornost.

Po dalších šesti měsících, kdy psychický vývoj, chování a kognitivní funkce respondentky byly výrazně ovlivňovány aktuálním počtem záchvatů i farmakologickou léčbou, byla respondentka opětovně vyšetřena klinickým psychologem.

Její intelektové schopnosti dosahovaly pásma průměru (hodnota celkového inteligenčního kvocientu 104) a byly celkově rovnoměrně rozložené. Měla kvalitní slovní zásobu, verbální porozumění i schopnost sociálního porozumění. Vizuopercepční a konstrukční schopnosti respondentky byly v normě, její výkon v kvantitativním myšlení svědčil o velmi dobré vizuoprostorové schopnosti i početních dovednostech. Oslabenou měla pouze krátkodobou paměť, zejména ve složce verbální auditivní paměti a opakování čísel dosahovala nižšího pásma průměru.

O organickém oslabení centrální nervové soustavy respondentky svědčila její kresba, jež sice dosahovala průměrné až mírně nadprůměrné kvality, její obsahové zpracování však významně převyšovalo formální.

5.3.4 Cílený rozvoj respondentky

Rodiče respondentky se snažili předejít případným problémům, které by se mohly projevit u jejich dcery po nástupu do základní školy, proto přihlásili dceru do stimulačního programu Maxík, který sestavily na základě svých dlouhodobých zkušeností s dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami Mgr. Pavla Bubeníčková a PaedDr. Zdeňka Janhubová.

Stimulační program Maxík, akreditován Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy České republiky, je určen dětem od pěti let věku, dětem s odloženou školní docházkou i dětem, které mají v prvním či druhém ročníku školy potíže v učení. Zaměřuje se na nácvik nových pohybových stereotypů (např. stabilní postoj, úchop psacího náčiní), rozvoj komunikačních dovedností, grafomotorické dovednosti, koncentraci pozornosti, rozvíjení dílčích funkcí ve sluchové a zrakové oblasti, rozvoj v oblastech prostorové orientace, seriality (řazení úkonů ve správném pořadí) a intermodality (přepínání a kombinování různých způsobů percepce). (Stimulační program pro předškoláky a děti s odloženou školní docházkou – Maxík, online, cit. 2022-10-07)

Rodiče s dcerou pracovali 15 týdnů. Respondentka každý den plnila zadaná cvičení skládající se ze tří částí věnovaných posílení motorické, grafomotorické a percepční oblasti. V první části např. prováděla stanovené pohyby celým tělem nebo jeho částmi, v druhé kreslila předem dané čáry či kličky, přičemž současně opakovala určené věty nebo básně, v poslední části se věnovala rozmanitým aktivitám využívajícím kupř. obrázky či verbální vyjadřování (pojmenování, komunikaci, projev).

Při plnění úkolů, z nichž některé respondentku bavily a jiné plnila spíše s donucením, se výkon respondentky zlepšoval, ukázaly se však i oblasti, které by bylo vhodné procvičit více. Rodiče z toho důvodu pokračovali po ukončení stimulačního programu v rozvíjení dceřiných schopností formou percepčně motorických nápravných cvičení. (Daná cvičení byla prováděna i po vstupu do základní školy, proto budou popsána podrobněji v kapitole zabývající se respondentkou v období mladšího školního věku.)

Pedagogicko-psychologická poradna nabídla respondentce, u níž byly diagnostikovány obtíže v oblasti pozornosti, po odkladu školní docházky o jeden rok

účast ve skupinovém programu PhDr. Pavly Kuncové KuMOT (Kuncová MOTorika). Program je složen z deseti hodinových lekcí, je zaměřen na rozvoj motoriky, kognitivních funkcí a sociálních dovedností. Respondentka docházela pravidelně jednou týdně do pedagogicko-psychologické poradny, kde se ve skupině stejně starých dětí dobře adaptovala. Aktivně se zapojovala do nabízených činností i řešení problémových situací, dokázala reflektovat emoce a v pohybových aktivitách byla nápavitá. Výraznější výpadky v pozornosti, které by jí bránily plně se účastnit programu, se u ní neprojevíly, potřebovala však dostatek prostoru v oblasti verbálního projevu, ve kterém byly, zejména na začátku, patrné zárazy a odmlky.

5.4 Respondentka po nástupu na první stupeň základní školy

V následujících podkapitolách se budeme věnovat období, ve kterém respondentka nastoupila do běžné základní školy, prodělávala svůj druhý nekonvulzivní status, byla jí zavedena ketogenní dieta a její rodina se začala pravidelně účastnit setkání občanského sdružení Epi-rodina, které v té době pořádalo denní, víkendové i týdenní pobyty.

5.4.1 První stupeň základní školy

V základní škole, kam se respondentka hlásila, se vedení školy ani budoucí učitelka prvního ročníku závažného onemocnění respondentky nezalekly, uváděly že se v dané škole již žák s obdobnými potížemi vzdělával. Nepožadovaly v průběhu vzdělávání ani vyšetření respondentky v pedagogicko-psychologické poradně.

Respondentka nastoupila do první třídy, jejíž třídní učitelkou byla speciální pedagožka. Vzdělávala se stejným tempem jako ostatní žáci, již v půlce října však prodělávala stovky záchvatů denně a musela být hospitalizována v nemocnici na lůžkovém oddělení dětské neurologie. Zde strávila, převážně na jednotce intenzivní péče, téměř celé první pololetí školního roku. Ztratila kontakt s vrstevníky ze školy a nemohla se stýkat ani s ostatními dětmi na oddělení, protože byla většinu času napojena na infuzích. V průběhu hospitalizace jí byly nasazeny kortikoidy, několikrát měněna léčba antiepileptiky, nakonec i zavedena ketogenní dieta.

V nemocnici byla hospitalizována se svou matkou, která se jí věnovala celý den, snažila se ji rozptýlit, vymýšlela jí program, hry i zábavu. Matka byla také v denním telefonickém kontaktu s třídní učitelkou, která jí předávala informace, co zrovna ve škole probírají a tvoří, načež se stejným aktivitám věnovaly i matka s dcerou v nemocnici. Vyráběly papírová písmena, která visela na nemocniční posteli, psaly do písanky, četly genetickou metodou, počítaly a vyplňovaly úkoly v prvouce. Protože se respondentka dokázala soustředit vždy jen po určité době, zabývaly se učením dvakrát i třikrát denně. Učení komplikovala stálá epileptogenní aktivita v mozku – během psaní jednoho slova do písanky prodělala respondentka dva epileptické záchvaty. Nečinnost však četnost epileptických záchvatů u respondentky ještě zvyšovala.

Jelikož se lékařům nepodařilo epilepsii během hospitalizace zcela kompenzovat, musela matka respondentku vzdělávat i po propuštění do domácí péče. Třídní učitelka je obě podporovala, stále s nimi byla v kontaktu a pomáhala jim. Pokud jela se třídou na výlet, nabízela matce, že vezme respondentku s sebou, jestliže měli žáci ve škole zajímavou akci, chtěla, aby se jí zúčastnila respondentka také. Její zdravotní stav to však dovoloval jen málokdy.

Respondentka nastoupila opět do školy v průběhu druhého pololetí, v tu dobu již neměla v důsledku upravené stravy téměř žádné záchvaty. Dokonce se mohla v červnu zúčastnit školy v přírodě, kam ji doprovázela matka, která pro ni připravovala speciální stravu.

Ve čtvrtém ročníku začali spolužáci respondentce ubližovat. Matka v rozhovoru k problému uvedla: *„Já to nevěděla, věřila jsem učitelům, že by něco takového nedopustili. Když se dcera o něčem zmínila, tak jsem to bagatelizovala. Třeba, když ji shodili spolužáci ze schodů a ona si zlomila nohu, tak jsem to považovala za nehodu. Dcera se mi taky moc nechtěla svěřovat, protože se bála, že se budu zlobit. Když pak dospěla, tak mi řekla, co všechno jí spolužáci dělali, že se např. postavili do řady a jeden po druhém jí chodili říkat něco ošklivého. Posmívali se jí kvůli ketogenní dietě, proto chodila jíst na toaletu, případně jedla svačinu až doma, tajně ve svém pokoji. Přitom je velmi důležité, aby děti, které jsou na ketogenní dietě, jedly své porce v určitou dobu. Jídlo mají rozpočítané na několik denních dávek.“*

Respondentka v rozhovoru zmínila, že se jí v té době děti posmívaly nejen kvůli odlišné stravě, nýbrž také z důvodu, že v důsledku ketogenní diety přibrala na váze a do

skupiny zdravých dětí, které sama označila za normální sortu, nezapadala. Učitelé dle ní o ubližování věděli, situaci ovšem neřešili.

Na prvním stupni základní školy se postupně u respondentky začaly projevovat potíže v učení. Na vysvědčení měla převážně vyznamenání, musela se však do školy denně připravovat. Učila se s matkou každé odpoledne, v pátém ročníku jim příprava na vyučování (s přestávkami) zabrala i 2 až 3 hodiny. Nakonec se rodiče respondentky rozhodli dát dceru v pololetí pátého ročníku do jiné základní školy, do třídy, v níž byla neustále přítomna asistentka pedagoga, která se mohla jejich dceři během vyučování věnovat.

5.4.2 Cílený rozvoj respondentky – percepčně motorická nápravná cvičení

„Tento diagnostický a nápravný program vychází z nezralosti centrálního nervového systému – to znamená, že se nevytvořily nervové spoje, které umožňují správný příjem informací, jejich uložení, vybavení a automatické použití, když je potřebujeme. Program se liší od klasických reedukací v tom, že systém nápravy nestojí na principu čtení, psaní a počítání, ale na vytváření, rozvoji, posilování a propojení funkcí smyslových, kognitivních a motorických.“ (Percepční a motorické oslabení ve školní praxi, online, cit. 2022-10-28)

„Terapeutická cvičení pomáhají vytvářet co nejefektivnější spojení mezi aktivovanými oblastmi mozku. Při každodenním nácviku dochází k posilování nejvýhodnější cesty k propojení nervových center a k postupnému vyhasínání staré, špatně fungující cesty. Pokud je cvičení správně prováděno, nově vytvořená nervová spojení zůstávají stabilní a nevyhasínají.“ (Pohodová rodina, online, cit. 2022-10-28)

Jednotlivá cvičení je nutné provádět přibližně 8–10 minut denně, po dobu 3–4 měsíců. Pokud dítě 1 den cvičení vynechá, prodlužuje se doba daného cvičení o týden, aby se nové dráhy v mozku stačily nejen vytvořit, ale i upevnit. Ze stejného důvodu se také nesmí cvičení ukončit předčasně.

První percepčně motorické nápravné cvičení, kterému se rodiče s respondentkou věnovali, podporovalo sluchové vnímání, následující rozvíjelo hmatový smysl. Poslední cvičení bylo zaměřené na posílení schopnosti vzájemného propojení zrakového, sluchového a prostorového vnímání. Respondentka při něm vytřukávala předem domluvené signály nebo je naopak rozpoznávala.

V průběhu posledního cvičení se respondentka dostala do stavu zvaného nekonvulzivní status (stálá epileptogenní aktivita v mozku bez motorických projevů). Byla hospitalizována v nemocnici, kde se s ní rodiče snažili, se souhlasem lékaře, ve cvičení pokračovat. Protože se však zdravotní stav respondentky vůbec nelepšil, byli její rodiče nuceni cvičení, které ji velmi unavovalo, ukončit.

5.4.3 Cílený rozvoj respondentky – EEG Biofeedback

V době, kdy byla respondentka žákyní čtvrtého ročníku, její rodiče oslovili Společnost E poskytující terapii EEG Biofeedback. Tato terapie neinvazivním způsobem pozitivně ovlivňuje fungování nervové soustavy.

Společnost E se věnuje lidem s epilepsií, pomáhá jim překonat náročné situace, podporuje je, nabízí jim společná setkávání, poradenství, vzdělávání formou přednášek i volnočasové aktivity. (Společnost E, online, cit. 2022-11-19)

Během terapie se klient nenásilnou a hravou formou postupně učí regulovat frekvence elektrické aktivity svého mozku. Mozkové vlny klienta jsou snímány elektrodami připevněnými na jeho hlavě a následně modifikovány „*do jednotlivých prvků počítačové hry, která naopak vydává zpětnovazebné informace o úspěšnosti tréninku pomocí zrakové a sluchové dráhy i taktilního čítí.*“ (Pražské specializované centrum EEG BIOFEEDBACK, online, cit. 2022-11-19)

Terapie může u jedinců s epilepsií snížit intenzitu i frekvenci epileptických záchvatů, je vhodná pro osoby s poruchami učení, chování, soustředění i pozornosti. Pozitivně ovlivňuje schopnost rozhodovat se a plánovat, posiluje paměť, pozornost i duševní svěžest. Eliminuje stres, snižuje pocity únavy a slabosti. (Tyl a Tylová, online, cit. 2022-11-19)

Respondentka docházela na terapii pravidelně deset měsíců. Sezení měla zpočátku dvakrát týdně, později se frekvence terapií snížila na jedno sezení za týden.

5.4.4 Ketogenní dieta

Respondentka zahájila ketogenní dietu dvoudenním hladověním pod dohledem lékařů. Následně se začala stravovat podle speciálního rozpisu jídel (viz příloha D), který pro ni sestavila nutriční terapeutka z Fakultní nemocnice v Motole. Jednodenní strava

respondentky obsahovala 160 g tuků, 30 g bílkovin a 10 g sacharidů. Daný poměr živin vycházel z hmotnosti respondentky, která v tu dobu vážila 30 kg.

Respondentka nesměla sníst potravinu, která by nebyla předem do jídelníčku zařazena a při přípravě pokrmu zvážena. Pokud jela respondentka na výlet, školu v přírodě či byla hospitalizována v nemocnici, musela jet matka s ní, aby jí tam jídlo připravovala.

Cestování s dietou považuje matka respondentky za velmi náročné. V rozhovoru zmínila, že je na cesty *„důležité vzít kromě potřebného nádobí všechny recepty a náhradní váhu. Všechny potraviny se musí nakoupit předem, protože v místě, kam člověk s dietou jede, nemusí prodávat tu určitou potravinu, která je do jídelníčku zařazena. Většinou jde o potraviny, které velmi brzy podléhají zkáze, a je tedy nutné, aby byly uloženy v lednici. Přístup do ní nám po předchozí domluvě umožnili ale ve všech hotelech, ve kterých jsme s dietou pobývali.“*

Respondentka dodržovala ketogenní dietu přes tři roky. V posledních měsících speciální stravy se u ní objevily vážné vedlejší účinky – zlomeniny tří obratlů, neustálé bolesti břicha a poruchy zažívání. Začala mít také psychické problémy a nižší sebevědomí, dieta ji utvrzovala v přesvědčení, že je jiná než její vrstevníci. (Nesměla chodit ve škole na obědy, jít s kamarády do obchodu pro cokoli k jídlu, její svačina vypadala jinak než svačiny spolužáků, a pokud ji některý z přátel pozval na oslavu, nosila si na ni své navážené jídlo z domova.)

5.4.5 Mimoškolní aktivity

Respondentka v rozhovoru uvedla následující omezení, okolnosti a myšlenky, které ji provázely: *„Nemohla jsem dělat skoro žádný sport, jelikož jsem nemohla mít hyperventilaci. Musela jsem třeba přestat hrát i na flétnu. Nesměla jsem do výšek, takže jakýkoliv blbnutí, co děti blbly, tak já nemohla. Furt byl nad váma takovej ten dozor, který u vás věčně věků byl a hlídal a dával vám najevo, že máte nějaký problém. Ale vy sami jste si ho nechtěli připustit, protože jste chtěli takovýto normální dětství. Už v tom dětství vlastně víte, že celý život prožijete trošku jinak než ostatní.“*

Rodiče respondentky se snažili, aby dcera pocítovala omezení provázející epilepsii co nejméně. Rodina respondentky jezdila na dovolené, věnovala se sportu a stýkala se s jinými rodinami, které měly děti v mladším školním věku. Respondentka

navštěvovala v odpoledních hodinách kroužky, které si sama zvolila, pokud u ní nezvyšovaly riziko úrazu nebo pravděpodobnost propuknutí epileptického záchvatu. Nesměla se již intenzivně věnovat baletu, gymnastice a hře na flétnu, docházela však na jiné kroužky, kupř. keramický, výtvarný a dramatický kroužek, florbal, anglický jazyk a hru na klávesy.

Rodina respondentky se začala pravidelně stýkat s dalšími rodinami, jejichž dítě mělo diagnostikovanou epilepsii. Společná setkání a týdenní letní tábory organizovalo sdružení Epi-rodina, které v současné době již neexistuje. Rodiče si na těchto společných setkáních předávali zkušenosti, podporovali se navzájem, sdíleli své radosti i problémy. Děti si našly nové přátele, před kterými nemusely skrývat svá onemocnění, stydět se za své záchvaty ani potíže.

5.5 Respondentka na druhém stupni základní školy

Respondentka přešla na druhý stupeň základní školy v době, kdy se u ní epileptické záchvaty objevovaly velmi sporadicky. Sama probíhající záchvaty popisovala tak, že vidí černě nebo šedě a není jí dobře.

5.5.1 Druhý stupeň základní školy

Od šestého ročníku základní školy byla respondentka zařazena do režimu speciálního vzdělávání. Důvodem pro vytvoření individuálního vzdělávacího plánu a přítomnost asistenta pedagoga ve třídě bylo onemocnění respondentky doprovázené řadou neurologicko-psychologických problémů včetně častých výpadků pozornosti a nízké zátěžové odolnosti. Byla u ní také diagnostikována mírně rozvinutá porucha dysortografie na bázi poruch pozornosti, nestabilního výkonu, zkřížené laterality a proměnlivého pracovního tempa.

V šestém ročníku se matka s respondentkou stále denně učila, na vysvědčení měla respondentka pouze jedničky a dvojky. Vztah mezi matkou a dcerou však každodenní učení ovlivňovalo, docházelo mezi nimi k četným hádkám. Od sedmého ročníku se proto matka přestala s dcerou učit, přestože se školní výkony respondentky začaly zhoršovat.

Ve druhém pololetí sedmého ročníku respondentka přestoupila do paralelní třídy, protože ji ostatní spolužáci vinili z toho, že jsou pod neustálým dohledem asistentky pedagoga. (Docházelo z jejich strany také k posměškům pro horší prospěch a odlišnost respondentky.) O přestup zažádali rodiče respondentky, třídní učitelka o potížích ve třídě nevěděla.

V paralelní třídě byla respondentka spokojená, pomoc asistentky pedagoga však již zcela odmítala. Nechtěla se od ostatních spolužáků čímkoliv odlišovat.

Od začátku následujícího školního roku se rodiče respondentky na doporučení lékaře rozhodli již služeb asistenta pedagoga nevyužívat, přestože byla u respondentky patrná snížená motivace pro výuku, výrazná hypoaktivita odvislá od aktuálního zdravotního stavu a kolísala u ní pozornost. (Respondentka se nadále vzdělávala podle individuálního vzdělávacího plánu, kromě dysortografie jí byly diagnostikovány i hypoplexie a dysgrafie těžkého rozsahu.)

V průběhu osmého ročníku navštívila respondentka několik středních škol a středních odborných učilišť, kde se seznámila s prostředím, některými vyučujícími, nabízenými výhodami i průběhem vzdělávání. V devátém ročníku se pak rozhodla podat přihlášku na dvě střední školy, v nichž si vybrala obory kadeřník a kuchař-číšník.

5.5.2 Cílený rozvoj respondentky – percepčně motorická nápravná cvičení

Se zvyšujícími se nároky na přípravu na vyučování i náročnější školní práci na druhém stupni základní školy se prohlubovaly potíže respondentky. Její motivace k práci klesala, projevovala se u ní nadměrná únava, stres, ve škole se obtížně soustředila a nepodávala požadované výkony.

V devátém ročníku základní školy doporučila respondentce pedagogicko-psychologická poradna percepčně motorická nápravná cvičení. Respondentka, která již znala některá cvičení z minulosti, s nápravami pomocí pravidelných cvičení souhlasila. Ještě v průběhu devátého ročníku absolvovala tři cvičení se zaměřením na oblasti sluchové paměti, zrakové paměti a vizuomotorické koordinace.

5.5.3 Mimoškolní aktivity

Respondentka na druhém stupni základní školy navštěvovala méně kroužků než v předchozích letech. Přihlásila se do veslařského klubu, kvůli epilepsii ji však ze sportovního kroužku vyloučili. Do konce sedmého ročníku docházela do klubu malých debrujárů, ve kterém děti prováděly nejrůznější fyzikální a chemické pokusy, a jazykového kurzu, kde si rozšiřovala své znalosti a dovednosti v anglickém jazyce. Od osmého ročníku již kroužky nenavštěvovala žádné.

Se spolužáky ze školy se respondentka mimo vyučování téměř nestýkala, komunikovala se svými známými převážně přes sociální sítě. Většinu volného času trávila doma se svou rodinou, ráda pekla, vařila a dívala se na televizi. (Po příchodu ze školy bývala vyčerpaná, potřebovala odpočinek či dokonce odpolední spánek.)

V osmém ročníku měla první vážnější vztah, který však považovala spíše za kamarádský. V polovině ročníku si našla nového přítele, který ji fyzicky i psychicky týral. Ukončit vztah však dokázala, až když zjistila, že má přítel kromě ní i další přítelkyni. (V tu dobu se u ní objevily problémy se sebehodnocením a sebepoškozováním. Jednou navštívila klinickou psycholožku, ta však neshledala důvody pro další návštěvy respondentky.)

Během letních, podzimních a velikonočních prázdnin se respondentka setkávala s dětmi, které, stejně jako ona, trpěly epileptickými záchvaty.

Její rodina, přestože sdružení Epi-rodina ukončilo svou činnost, jezdila každé léto s bývalými členy sdružení (rodinami s dětmi s epilepsií) na týdenní prázdninový pobyt.

Respondentka se také pravidelně účastnila pobytů určených nejen zdravým dětem, ale i dětem se zdravotním či sociálním znevýhodněním, které organizovalo Společenství harmonie těla a ducha z. s. v různých lokalitách České republiky.

Pobyty měly přesný režim dne: dopolední zdravotní program, kdy si děti volily mezi nabízenými aktivitami – arteterapií, tancováním, masážemi, zdravotní tělesnou výchovou, ..., polední klid a odpolední program, během něhož se děti věnovaly činnostem obvykle uskutečňovaným na běžných táborových pobytech – výtvarným a rukodělným aktivitám, plavání, hrám v přírodě a klubovně, ... Na pobytech nechyběly ani večerní stezky odvahy, diskotéky a posezení u táborového ohně, i když jejich

organizace musela být vždy uzpůsobena dětem, které potřebovaly pravidelný spánkový režim.

Respondentka na pobyty často vzpomíná, její matka říká, že si na pobytech „*našla spřízněné duše*. *V kolektivu zdravých vrstevníků si vůbec nevěřila, stála často mimo dění, ve škole se jí zase vysmívali, protože byla jiná a měla slabší prospěch. Děti z táborů se ale často potýkaly se stejnými nebo podobnými potížemi a hledání blízkých kamarádů pro ně bylo náročnější. Na táborech se podporovaly navzájem a v kontaktu zůstávaly i během roku.*“

5.6 Respondentka na středním stupni vzdělávání

Respondentka přešla ze základní školy na střední odbornou školu, kde se vzdělávala v oboru kadeřník. Po ukončení tříletého oboru se přihlásila na dvouleté nástavbové studium, obor sociální činnost.

5.6.1 Střední odborná škola – obor kadeřník

V prvním ročníku respondentka navázala vztah s novými vyučujícími i vrstevníky bez potíží. Se spolužáky ze třídy, kteří o epilepsii věděli, většinou vycházela, ale mimo vyučování se s nimi nestýkala. Ve škole se také seznámila se žákem studujícím odlišný obor, se kterým navázala partnerský vztah.

Od začátku studia jí byla poskytována podpůrná opatření zahrnující zejména delší časovou dotaci na práci, poskytování podpory a pochvaly vedoucí k minimalizaci nervozity odrážející se negativně na výsledcích práce a respektování aktuálního zdravotního stavu.

Ve škole nabývala všeobecné i odborné znalosti, v novém kolektivu si začala více důvěřovat. Vyhovovalo jí střídání teoretického a praktického vyučování, kdy nebyla jednostranně psychicky zatěžována, negativně však hodnotí skutečnost, že si musel každý žák shánět klienty sám. Zajistit každý měsíc alespoň dvě osoby (muže a ženu) ochotné nechat se ostříhat od člověka bez ukončeného vzdělání v daném oboru bylo dle respondentky značně problematické.

Ve druhém pololetí prvního ročníku respondentce zemřela babička, což negativně poznamenalo její psychický stav, a od začátku druhého ročníku, kdy se jí změnila vyučující odborného výcviku, se u ní potíže ještě prohloubily. Uzavírala se do sebe, ztrácela zájem o školu i sociální kontakty. (Pro depresivní stavy navštívila klinickou psycholožku, která ji vyšetřila, na další návštěvy ji však už neobjednala.)

Doma se na vyučování respondentka nepřipravovala, několikrát také nesehnala dvě osoby, které by mohla během odborného výcviku ve škole ostříhat. Její výsledky ve vzdělávání se postupně zhoršovaly – ve druhém ročníku měla průměr známek na vysvědčení 2,43, první pololetí třetího ročníku ukončila s průměrným prospěchem 2,55. (Nejhorsích výsledků dosahovala v odborných předmětech.)

Ve druhém pololetí třetího ročníku se respondentka od 11. března 2020 vzdělávala z důvodu uzavření školy v souvislosti s šířením nemoci covid-19 distančně. Vypracovávala zadané úkoly samostatně a odevzdávala je v termínech. V květnu, kdy to již bylo možné, se připravovala po dobu jednoho týdne na závěrečné zkoušky ve škole. (Průměrný prospěch na vysvědčení si vylepšila na 2,27.)

Závěrečnou zkoušku skládající se z písemného testu, praktické zkoušky, samostatné odborné práce včetně její obhajoby a ústní zkoušky respondentka složila v červnu 2020, čímž úspěšně ukončila vzdělávací program středního vzdělávání v oboru kadeřník.

5.6.2 Střední odborná škola – nastavbové studium, obor sociální činnost

Respondentka je po celou dobu studia vedena jako žákyně se speciálními vzdělávacími potřebami, epilepsie a dlouhodobá medikace mají negativní vliv na její unavitelnost i rychlost pracovního tempa. Pedagogicko-psychologická poradna jí doporučila také uzpůsobení podmínek konání maturitní zkoušky, kdy ji zařadila do kategorie specifické poruchy učení a ostatní (SPUO), do skupiny SPUO-1 s prodlouženým časem konání zkoušky o 25 %.

První rok nastavbového studia byl ovlivněn šířící se nákazou nemoci covid-19. Žáci středních škol měli převážnou část roku, od 14. října 2020 do 23. května 2021, distanční výuku. (Výjimku tvořily pouze dva týdny v prosinci 2020, kdy byla povolena rotační výuka v budově školy.) Někteří učitelé vyučovali žáky pravidelně

přes Google Meet, jiní jim spíše zasílali úlohy, které měli žáci vypracovat, a online se s nimi setkávali nepravidelně.

Respondentka se na vyučování připravovala svědomitě a vypracované úlohy odevzdávala vždy před stanoveným termínem. Vyhovovala jí výuka, která jí umožňovala plnit zadané úkoly vlastním tempem a v době, kdy se necítila unavená nebo ve stresu.

Respondentka se v prvním roce studia se svými spolužáky setkávala pravidelně přibližně 13 týdnů, jinak s nimi komunikovala pouze přes sociální sítě. O tom, že trpí epilepsií se spolužáci dověděli až ve druhém ročníku, kdy jim skutečnost oznámila v rámci vyučování sama. Vytvořila prezentaci a hovořila na téma života s epilepsií, přičemž vrstevníci přijali fakt, že má epilepsii, bez potíží. (Učitelé respektovali její práni a o epilepsii žáky do té doby neinformovali.)

Respondentka hodnotí kolektiv vrstevníků na nástavbovém studiu jako nejlepší ze všech škol, na kterých se vzdělávala. Své spolužáky považuje za vyspělé a uvádí, že si byli ve třídě všichni rovni, bavili se dohromady a velké přestávky trávili spolu. Respondentka se ve škole stýkala rovněž se žáky z nižšího ročníku, mezi kterými si našla svou dobrou kamarádku. (Kolektiv měl dle respondentky výrazný vliv na zvýšení jejího sebevědomí, přesto je stále vnímá jako snížené.)

Během dvou let vzdělávání v oboru sociální činnost dosahovala respondentka nejlepších výsledků v odborných předmětech, téměř vždy z nich byla hodnocena stupněm výborným či chvalitebným. První ročník studia ukončila s průměrem známek 1,6, druhý pak s průměrem 2,25.

V jarním zkušebním období 2022 vykonala respondentka úspěšně profilovou část maturitní zkoušky zahrnující maturitní práci s obhajobou, dvě slohové práce (v českém a anglickém jazyce) a čtyři ústní zkoušky konané před zkušební komisí (z českého jazyka a literatury, anglického jazyka, psychologie a komunikace, odborných předmětů – sociální politiky, sociálních služeb, zdravotní nauky a pečovatelské péče).

Společnou část maturitní zkoušky skládající se ze dvou didaktických testů (z českého jazyka a literatury a anglického jazyka) respondentka nesložila. I když měla čas na konání testů prodloužený o 25 %, všechny úlohy v testu vypracovat v časovém limitu nedokázala. K úspěšnému zvládnutí testu z českého jazyka a literatury jí chyběl pouze jeden bod, proto požádala o přezkoumání výsledku testu. Jako důvod uvedla vynechání písmene „m“ v konkrétní odpovědi. K žádosti přiložila Doporučení školského

poradenského zařízení, ze kterého vyplývá nárok na toleranci v aplikaci gramatických pravidel do písemné podoby i dalších specifických chyb. Bod za úlohu jí ale uznán nebyl.

V podzimním zkušebním období 2022 zkusila didaktické testy složit znovu, ale opět nestihla vypracovat všechna cvičení a nedosáhla požadovaný počet bodů. (Ke složení zkoušky z anglického jazyka jí chyběla jedna správná odpověď, o přezkum výsledků však již nežádala.)

Respondentka oslovila pedagogicko-psychologickou poradnu s prosbou o zařazení do skupiny 2 a prodloužení časového limitu na vypracování didaktických testů o 50 %.

Dle vyhlášky č. 177/2009 Sb., o bližších podmínkách ukončování vzdělávání ve středních školách maturitní zkouškou, spadají do skupiny 2 (SPUO-2-N) také „*žáci chronicky nemocní s cílenou medikací, kteří potřebují vzhledem k svému znevýhodnění navýšit čas pro řešení zadání zkoušek o 50 %; žáci nemají vážnější obtíže se čtením běžného textu a s psaním (po jazykové stránce), pracují se zkušební dokumentací bez úprav (po formální ani obsahové stránce se neliší od zkušební dokumentace pro intaktní žáky).*“

Pedagogicko-psychologická poradna na základě vyšetření respondentky její přeřazení do skupiny 2 (SPUO-2-N) nedoporučila, přestože dosahovala s poskytnutím časové dotace navíc (o 50 %) ve všech složkách i celkové hodnotě usuzování mírně vyšších výsledků (v pásmu průměru), některé náročnější úlohy zaměřené na analýzu a syntézu abstraktního materiálu se jí podařilo správně vyřešit, při psaní i práci s tužkou v testu bylo její pracovní tempo pomalejší a její práce s textem byla oproti středoškolské normě pomalá.

5.6.3 Cílený rozvoj respondentky – percepčně motorická nápravná cvičení

V devátém ročníku základní školy doporučila respondentce pedagogicko-psychologická poradna percepčně motorická nápravná cvičení. Respondentka v průběhu devátého ročníku absolvovala tři cvičení posilující paměťové složky a vizuomotorickou koordinaci.

Po nástupu na střední školu (obor kadeřník) nejprve pokračovala v nápravných cvičeních zaměřených na sluchové vnímání a zrakové rozlišování, poté se opětovně věnovala cvičení vizuomotoriky. (Přestože cvičení již jednou absolvovala, vykazovala

v dané oblasti oslabení.) Cvičení vizuomotorické koordinace propojuje zrakové rozlišování a zrakovou paměť, posiluje koordinaci psychomotorických funkcí a koncentraci pozornosti.

5.6.4 Mimoškolní aktivity

Během studia střední odborné školy (oboru kadeřník) navázala respondentka dva dlouhodobější partnerské vztahy. Na začátku prvního ročníku se seznámila s partnerem, který studoval na stejné škole. Trávili spolu téměř všechny volný čas, věnovali se totožným aktivitám a stýkali se se stejnými přáteli. Jejich vztah skončil na konci prvního ročníku, když se partner respondentky začal věnovat hrám na hracích automatech, zadlužil se a ukončil studium. Další dlouhodobý vztah udržovala respondentka od poloviny druhého ročníku. Opět s partnerem trávila většinu volného času, když ji však partner pod vlivem drog několikrát napadl, vztah, trvající přibližně jeden rok, ukončila.

Dle slov respondentky se do vztahů s partnery promítl její špatný psychický stav a nízké sebevědomí. Sama v té době (přes doporučení lékařky) pila alkohol, kouřila cigarety i marihuanu. Chtěla si tím vynahradit vše, co jí bylo dříve kvůli epilepsii zakazováno. (V současné době již respondentka nekouří a alkohol pije pouze výjimečně a v omezeném množství – najednou vypije např. jednu skleničku vína.)

Poslední vztah, který trval přibližně rok a půl, navázala respondentka v prvním ročníku nástavbového studia. S partnerem potíže neměli, stýkali se i v době uzavření škol, matka partnera jim však postupně začala vztah narušovat. (Vyžadovala třeba, aby spolu bydleli v bytě, od kterého ona bude mít klíče.)

Po rozchodu s posledním partnerem se respondentka začala častěji setkávat s přáteli žijícími v blízkosti jejího bydliště. Někteřím přátelům se svěřila, že trpí epilepsií, jiným nikoliv. (Respondentka uvádí, že informace o epilepsii změnil každý vztah, pokud však příteli na jedinci s epilepsií záleží, vztah se změnil minimálně. Také se domnívá, že vztah ovlivňují předchozí negativní zkušenosti člověka s epilepsií.)

V průběhu studia na středních školách uzavřela respondentka několik dohod o provedení práce a pracovní činnosti. V odpoledních hodinách i během víkendů pracovala postupně v několika restauračních zařízeních, obchodech, kadeřnickém salonu a zábavním parku.

Na konci druhého ročníku nástavbového studia začala také pravidelně navštěvovat posilovnu, kde se jí věnuje osobní trenérka. (Respondentka zpočátku nedokázala do posilovny docházet sama, protože se obávala reakcí ostatních návštěvníků. V současnosti však už strach z jejich negativního chování nemá.) Posilovna respondentce pomáhá k psychické vyrovnanosti, cvičením se zde zbavuje přebytečné energie a vzteku.

5.6.5 Pocity respondentky v současnosti

Respondentka v rozhovoru uvedla, že se v současné době necítí omezovaná a pod dohledem ostatních, jak tomu bylo v minulosti. Dodržování medikace jí nevádí a pravidelný protizáchvatový režim nedodržuje. Stýká se s přáteli, stresu a napětí se zbavuje cvičením, dokonce získala i řidičské oprávnění, což považuje za splněný sen.

Kolektiv na nástavbovém studiu a své postavení ve skupině spolužáků hodnotí ve srovnání s ostatními školami velmi kladně. Od základní školy do současnosti vnímá také zvyšující se úroveň svého sebevědomí. (Všimá si některých svých dovedností, v rozhovoru uvedla, že umí vařit, péct a pečovat o děti.)

Respondentka se domnívá, že současnými studijními výsledky již překonala sebe sama, o úspěšné ukončení nástavbového studia chce však přesto usilovat. Ráda by složila zbývající část maturitní zkoušky a pracovala v sociálních službách věnujících se dětem.

6 ZODPOVĚZENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK

Výzkumné šetření směřovalo k zodpovězení následujících výzkumných otázek týkajících se vybrané respondentky, která trpí epilepsií, v současné době je vedena jako žákyně se speciálními vzdělávacími potřebami na střední odborné škole, připravuje se na maturitní zkoušku a své budoucí povolání.

Jaká omezení a povinnosti vyplývají z onemocnění epilepsie či její léčby u vybraného respondenta?

Nejvíce omezována se cítila respondentka v době, kdy navštěvovala základní školu. Musela být pod stálým dohledem dospělých osob, věnovat se mohla pouze aktivitám, při kterých jí nehrozilo žádné nebezpečí, úraz či zvýšená pravděpodobnost propuknutí záchvatu. Přes tři roky také dodržovala přísnou ketogenní dietu, při které se použité potraviny váží s přesností na desetiny gramů. (Dieta neumožňuje stravování v restauracích ani školních jídelnách.)

Na střední odborné škole (obor kadeřník) přestala respondentka omezení respektovat, dle jejích slov si vynahrazovala to, co v minulosti nesměla. Porušovala spánkový režim, kouřila cigarety, vyzkoušela účinky marihuany a pila alkohol.

V současnosti respondentka omezení nepocítuje. Pravidelný režim spánku nedodržuje a medikace jí nevádí. Alkohol pije velmi zřídka a ve velmi omezeném množství (1 sklenka vína), nekouří, řídí automobil a věnuje se aktivitám, které si sama vybere.

Jaká je školní úspěšnost respondenta?

Respondentka se vzdělávala na základní škole běžného typu. Na prvním stupni prospívala s vyznamenáním, musela se však doma na školní vyučování pravidelně připravovat. V pátém ročníku jí příprava na vyučování zabírala s přestávkami i dvě až tři hodiny denně, proto se rodiče rozhodli dceru přeradit do jiné školy, do třídy, v níž byla neustále přítomna asistentka pedagoga, jež se jí mohla také věnovat.

Od šestého ročníku základní školy byla respondentka zařazena do režimu speciálního vzdělávání. Její onemocnění provázela řada neurologicko-psychologických problémů včetně výpadků pozornosti a nízké zátěžové odolnosti, byla jí diagnostikována mírně rozvinutá porucha dysortografie na bázi poruch pozornosti, nestabilního výkonu,

zkřížené laterality a proměnlivého pracovního tempa. Doma se s matkou stále na vyučování připravovala, na vysvědčení měla pouze jedničky a dvojky.

Od sedmého ročníku se respondentka na vyučování připravovala sama. Začala také během vyučování zcela odmítat pomoc asistentky pedagoga, nechtěla se od svých spolužáků odlišovat. (Od osmého ročníku již ve třídě asistentka pedagoga nepůsobila.)

Se zvyšujícími se nároky na přípravu na vyučování i náročnější školní práci na druhém stupni základní školy se prohlubovaly potíže respondentky. Projevovaly se u ní stres, snížená motivace pro výuku a výrazná hypoaktivita odvislá od aktuálního zdravotního stavu. Ve škole se obtížně soustředila a nepodávala požadované výkony.

Na střední odborné škole (oboru kadeřník) byla respondentce poskytována podpůrná opatření zahrnující zejména poskytování podpory a pochvaly vedoucí k minimalizaci nervozity odrážející se negativně na výsledcích práce, delší časovou dotací na práci a respektování aktuálního zdravotního stavu.

Respondentce vyhovovalo střídání teoretického a praktického vyučování, kdy nebyla jednostranně psychicky zatěžována, její psychický stav však výrazně poznamenaly dvě skutečnosti, úmrtí babičky a změna vyučující odborného výcviku. Uzavírala se do sebe, ztrácela zájem o školu i sociální kontakty. Doma se na vyučování nepřipravovala, několikrát také nesehnala dvě osoby, které by mohla během odborného výcviku ve škole ostříhat. Její výsledky ve vzdělávání se postupně zhoršovaly – ve druhém ročníku měla průměr známek na vysvědčení 2,43, první pololetí třetího ročníku ukončila s průměrným prospěchem 2,55. (Nejhorších výsledků dosahovala v odborných předmětech.)

Ve druhém pololetí třetího ročníku se respondentka vzdělávala z důvodu uzavření školy v souvislosti s šířením nemoci covid-19 převážně distančně. Vypracovávala zadané úkoly samostatně a odevzdávala je v termínech. Průměrný prospěch na vysvědčení si vylepšila na 2,27.

Studium oboru kadeřník ukončila závěrečnou zkouškou, kterou složila v řádném termínu.

Také na nástavbovém studiu je respondentka od začátku prvního ročníku vedena jako žákyně se speciálními vzdělávacími potřebami, epilepsie a dlouhodobá medikace mají negativní vliv na její unavitelnost a rychlost pracovního tempa.

V prvním roce studia se respondentka vzdělávala v důsledku šířící se nákazy nemoci covid-19 především distančně, na vyučování se připravovala svědomitě a vypracované úlohy odevzdávala vždy před stanoveným termínem. Vyhovovala jí výuka, která jí umožňovala plnit zadané úkoly vlastním tempem a v době, kdy se necítila unavená nebo ve stresu.

Během dvou let vzdělávání v oboru sociální činnost dosahovala respondentka nejlepších výsledků v odborných předmětech, téměř vždy z nich byla hodnocena stupněm výborným či chvalitebným. První ročník studia ukončila s průměrem známek 1,6, druhý s průměrným prospěchem 2,25.

Pedagogicko-psychologická poradna respondentce doporučila také uzpůsobení podmínek konání maturitní zkoušky ve skupině SPUO-1 s prodlouženým časem konání zkoušky o 25 %.

V jarním zkušebním období 2022 vykonala respondentka úspěšně profilovou část maturitní zkoušky. Společnou část maturitní zkoušky skládající se ze dvou didaktických testů se jí však složit nepodařilo, přestože měla čas na konání testů prodloužený o 25 %. (Nedokázala všechny úlohy v testu vypracovat v časovém limitu, k úspěšnému zvládnutí testu z českého jazyka a literatury jí chyběl jeden bod. Zažádala o přezkoumání výsledku testu, bod jí však uznán nebyl.)

V podzimním zkušebním období 2022 zkusila didaktické testy složit znovu, ale opět nestihla vypracovat všechna cvičení a nedosáhla požadovaný počet bodů. (Ke složení zkoušky z anglického jazyka jí chyběla jedna správná odpověď, o přezkum výsledků však již nežádala.)

Respondentka oslovila pedagogicko-psychologickou poradnu s prosbou o zařazení do skupiny 2 a prodloužení časového limitu na vypracování didaktických testů o 50 %. Pedagogicko-psychologická poradna na základě vyšetření respondentky její přeřazení do skupiny 2 (SPUO-2-N) nedoporučila, přestože dosahovala s poskytnutím časové dotace navíc (o 50 %) ve všech složkách i celkové hodnotě usuzování mírně vyšších výsledků (v pásmu průměru), některé náročnější úlohy zaměřené na analýzu a syntézu abstraktního materiálu se jí podařilo správně vyřešit, při psaní i práci s tužkou v testu bylo její pracovní tempo pomalejší a její práce s textem byla oproti středoškolské normě pomalá.

Jaké postavení zaujímá respondent ve skupině?

Ještě před nástupem do mateřské školy se respondentka stýkala se svými vrstevníky v kurzu plavání a kroužku, jehož náplní byla kromě řízené činnosti také volná hra. V kroužku ani následně v mateřské škole potíže se zařazením do kolektivu dětí respondentka nepociťovala. Teprve po odkladu školní docházky, kdy odešly z mateřské školy vrstevníci respondentky a ona zůstala v kolektivu mladších dětí, se kterými si příliš nerozuměla, si začala všímat skutečnosti, že si s ní děti nechtějí hrát.

V základní škole se respondentka zařadila do kolektivu spolužáků bez potíží, ve čtvrtém ročníku jí však začali spolužáci ubližovat. Respondentka se domnívá, že se jí vrstevníci posmívali, protože měla jinou stravu než ostatní a do běžné sorty zdravých dětí nezapadala. Matka respondentky dokonce uvedla, že si její dcera zlomila nohu poté, kdy ji spolužáci strčili ze schodů.

V pátém ročníku přešla respondentka na jinou základní školu, kde se jí mohla věnovat, kromě vyučujících, také asistentka pedagoga. Právě neustálá přítomnost asistentky se stala příčinou obviňování respondentky. (Jejími spolužákům se nelíbil nepřetržitý dohled, který nad nimi byl.) Respondentka následně přestoupila do paralelní třídy, kde se v kolektivu spolužáků cítila spokojeně.

V prvním ročníku střední odborné školy respondentka navázala vztah s novými spolužáky bez potíží a v průběhu studia s nimi vycházela. Ve škole se také seznámila se žákem studujícím odlišný obor, se kterým navázala partnerský vztah. Třetí ročník (stejně jako první ročník nastavbového studia) byl ovlivněn šířící se nákazou nemoci covid-19, vzdělávání probíhalo převážně distančně, respondentka se se svými spolužáky nestýkala, komunikovala s nimi pouze přes sociální síť.

Kolektiv vrstevníků na nastavbovém studiu považuje respondentka za nejlepší ze všech škol, na kterých se vzdělávala. Své spolužáky má za vyspělé a uvádí, že si byli ve třídě všichni rovni, bavili se dohromady a velké přestávky trávili spolu. Ve škole se respondentka stýkala rovněž se žáky z nižšího ročníku, mezi kterými si našla svou dobrou kamarádku.

Jaká je úroveň sebehodnocení respondenta?

Na prvním stupni základní školy si začala respondentka všímat rozdílů mezi sebou a svými vrstevníky. Jedla odlišnou stravu, nesměla vykonávat určité činnosti, které by mohly vést k epileptickému záchvatu nebo úrazu v případě propuknutí záchvatu. Vnímala

omezení ve výběru aktivit i neustálý dohled, který jí připomínal, že má jistý problém. Sama si potíže připouštět nechtěla, přesto u ní docházelo ke snižování sebevědomí, které se pak plně projevilo v průběhu vzdělávání na druhém stupni základní školy. Respondentka zažívala ze strany zdravých vrstevníků posměšky a nezájem, v jejich společnosti si nedůvěřovala. Její psychický stav a sebehodnocení negativně ovlivnil také vztah s agresivním partnerem, po jehož ukončení se u ní objevily problémy se sebepoškozováním.

Více důvěřovat si začala až po nástupu na střední odbornou školu, kde se spolužáky většinou vycházela. Kolektiv vrstevníků na nástavbovém studiu, který ji přijal bez potíží, následně růst jejího sebevědomí značně podpořil.

Přestože respondentka v současné době vnímá své sebevědomí stále jako snížené, dokáže se pohybovat v kolektivu svých vrstevníků i ocenit některé své dovednosti. Také se domnívá, že současnými studijními výsledky již překonala sama sebe.

Jaké udržuje respondent interpersonální vztahy?

Před nástupem do mateřské školy udržovala respondentka sociální vztahy převážně jen se svou rodinou, s vrstevníky se pravidelně setkávala dvakrát týdně (na plaveckém kurzu a kroužku).

Po nástupu do mateřské školy se počet osob, s kterými trávila čas, rozšířil, v denním kontaktu však s nimi nebyla, protože ji do mateřské školy přijali pouze na pět dní v měsíci. Vídat se s nimi pak přestala úplně po propuknutí záchvatového onemocnění, kdy musela být několikrát hospitalizována v nemocnici. Během hospitalizací se jí věnovala nejen matka, která ji doprovázela, ale i otec s mladším bratrem respondentky, kteří za nimi do nemocnice dojížděli každý druhý den. Poté co zdravotní stav respondentky umožnil její návrat do mateřské školy, do ní docházela už pětkrát týdně. Zpočátku trávila s vrstevníky pouze dopoledne, po přestupu do třídy předškolních dětí však zůstávala s dětmi až do odpoledne. S vrstevníky se rovněž setkávala na kroužkách, které v tu dobu navštěvovala.

Po nástupu do základní školy musela být respondentka znovu opakovaně hospitalizována v nemocnici pro dekompenzaci epileptických záchvatů. Na oddělení dětské neurologie strávila téměř celé první pololetí školního roku, ztratila kontakt s vrstevníky ze školy a nemohla se stýkat ani s ostatními dětmi na oddělení, protože byla většinu času napojena na infuzích.

Od druhého pololetí prvního ročníku, kdy se respondentka vrátila do kolektivu spolužáků a dětí, které s ní navštěvovaly odpolední kroužky, musela respondentka dodržovat velmi přísnou ketogenní dietu a nesměla s vrstevníky sdílet některé činnosti, např. kupování si potravin, stravování ve školní jídelně nebo u nich doma, pokud si nepřinesla své navážené jídlo.

Na prvním stupni se respondentka začala pravidelně stýkat s dětmi s epileptickými záchvaty, když se účastnila společných setkání a letních táborů určených rodinám s dětmi s epilepsií. (Akce organizovalo sdružení Epi-rodina, které v současné době již neexistuje.) Našla si zde nové přátele, před kterými nemusela skrývat své onemocnění, stydět se za epileptické záchvaty ani potíže.

Na druhém stupni základní školy se respondentka se svými spolužáky mimo vyučování téměř nestýkala, komunikovala s nimi převážně jen přes sociální síť. Trávila čas se svou rodinou a partnery. První vážnější vztah, který považovala spíše za kamarádský, navázala na začátku osmého ročníku, druhý vztah trvající přibližně rok navázala o půl roku později s partnerem, který ji fyzicky i psychicky týral. (Po ukončení vztahu navštívila klinickou psycholožku.)

Během prázdnin se respondentka dále setkávala s dětmi, které, stejně jako ona, trpěly epilepsií. Jezdila na týdenní pobyty s bývalými členy sdružení Epi-rodina, které již zaniklo, i pobyty organizované Společenstvím harmonie těla a ducha z. s., na nichž byly integrovány děti se zdravotním či sociálním znevýhodněním. S účastníky pobytů zůstávala respondentka v kontaktu i po návratu domů.

V době studia střední odborné školy (oboru kadeřník) udržovala respondentka postupně dva vztahy s partnery, se kterými měla i společné přátele. Dle slov respondentky se do vztahů s partnery promítl její špatný psychický stav a nízké sebevědomí. (Ve druhém ročníku se u respondentky objevily depresivní stavy provázené ztrátou zájmu o sociální kontakty, situaci řešila s pomocí klinické psycholožky.)

Ve druhém pololetí třetího ročníku odborné školy a prvním ročníku nástavbového studia se respondentka vzdělávala z důvodu uzavření škol v souvislosti s šířením onemocnění covid-19 převážně distančně a s vrstevníky komunikovala pouze přes sociální síť. Osobně se setkávala jen s partnerem, se kterým udržovala vztah od začátku prvního ročníku nástavbového studia.

Po rozchodu s partnerem se respondentka začala více stýkat s přáteli žijícími v blízkosti jejího bydliště. Některým přátelům, s kterými se schází dosud, se svěřila, že trpí epilepsií, jiným nikoliv. (Respondentka se domnívá, že informace o epilepsii změní každý vztah, pokud však příteli na jedinci s epilepsií záleží, vztah se změní minimálně.)

Jakým způsobem tráví respondent svůj volný čas?

Před propuknutím epilepsie trávila respondentka svůj volný čas většinou s matkou, která byla na rodičovské dovolené, a mladším bratrem. (Otec byl pracovně vyčerpán a prarodiče respondentky přijížděli o víkendech.)

Po onemocnění respondentky následovalo několik hospitalizací, které respondentka absolvovala vždy s matkou. Otec s bratrem respondentky za nimi dojížděli pravidelně do nemocnice každý druhý den. Rodiče se snažili, aby návštěvy probíhaly co nejpřirozeněji, a pokud to zdravotní stav respondentky umožňoval, trávila rodina co nejvíce času mimo nemocniční pokoj. Během návštěv rodina např. navštěvovala dětskou hernu, účastnila se akcí pořádaných dobrovolníky, nakupovala v místních obchodech a procházela se ve venkovním areálu nemocnice.

V době, kdy směla respondentka nastoupit na celodenní docházku do mateřské školy, začala také opětovně navštěvovat odpolední kroužky. V mateřské škole docházela na gymnastiku, do kroužku mažoretek, rodiče ji vodili na cvičení do spolku Sokol, na balet do základní umělecké školy a kurz anglického jazyka. (Respondentka nebyla schopna nečinnosti, pokud neprodělávala desítky záchvatů denně – nečinnost u ní podněcovala bezcílné běhání a vztek.)

Po nástupu do základní školy se rodiče respondentky snažili, aby jejich dcera pociťovala omezení provázející epilepsii co nejméně. Respondentka jezdila s rodinou na dovolené, věnovala se sportu, navštěvovala kroužky, které si sama zvolila, pokud u ní nezvyšovaly riziko úrazu nebo pravděpodobnost propuknutí epileptického záchvatu. Docházela na keramický, výtvarný a dramatický kroužek, florbal, anglický jazyk a hru na klávesy, nesměla se však již intenzivně věnovat baletu, gymnastice a hře na flétnu. (Dle respondentky je omezování aktivit spolu se stálým dohledem příčinou toho, že si již v tomto věku člověk s epilepsií uvědomuje, že má nějaký problém a prožije život jinak než ostatní.)

Na druhém stupni základní školy navštěvovala respondentka méně kroužků než na prvním stupni, docházela do klubu malých debrujárů a jazykového kurzu. Přihlásila se

i do veslařského klubu, odtud ji však z důvodu epilepsie vyloučili. Většinu volného času trávila doma s rodinou, ráda pekla, vařila a sledovala televizi. Od začátku osmého ročníku se stýkala rovněž se svými partnery. (Po příchodu ze školy bývala vyčerpaná, potřebovala odpočinek či dokonce odpolední spánek.)

Během prázdnin se respondentka pravidelně účastnila týdenních setkání rodin s dětmi s epilepsií i pobytů organizovaných Společenstvím harmonie těla a ducha z. s., jichž se mohly účastnit také děti se zdravotním či sociálním znevýhodněním. Pobyty organizované Společenstvím harmonie těla a ducha z. s. měly vždy přesný režim dne skládající se ze zdravotního programu a běžných volnočasových aktivit, který odpovídal pravidlům protizáchvatového režimu.

V době studia střední odborné školy (oboru kadeřník) navázala respondentka postupně dva partnerské vztahy. S partnery trávila téměř všechnu volný čas, věnovala se totožným aktivitám a stýkala se se stejnými přáteli jako oni. Přes doporučení lékařky pila alkohol, kouřila cigarety i marihuanu. Poslední vztah trvající přibližně rok a půl navázala v prvním ročníku nástavbového studia. Po rozchodu s partnerem začala trávit více času s přáteli.

V průběhu studia na středních školách uzavřela respondentka několik dohod o provedení práce a pracovní činnosti. V odpoledních hodinách i během víkendů pracovala postupně v několika restauračních zařízeních, obchodech, kadeřnickém salonu a zábavním parku.

Na konci druhého ročníku nástavbového studia začala pravidelně navštěvovat posilovnu, kde se jí věnuje osobní trenérka. Posilovna respondentce pomáhá k psychické vyrovnanosti, cvičením se zde zbavuje přebytečné energie a vzteku.

ZÁVĚR

Epilepsie je chronické onemocnění, které se projevuje širokým spektrem epileptických záchvatů a současně svým specifickým způsobem proniká do všech oblastí života jedinců. Působí určité změny v prožívání a chování, ovlivňuje v různé míře interpersonální vztahy, možnosti trávení volného času, vzdělávání a profesní dráhu. Nezasahuje pouze jedince samotného, má vliv na jeho rodinu, která se onemocnění přizpůsobuje, přístup pedagogů i zdravých vrstevníků.

Na epilepsii a její důsledky můžeme nahlížet např. z pohledu medicínského, psychologického, sociálního, vzdělávacího nebo ekonomického, jednotlivá hlediska ale neodhalí celkovou kvalitu života jedinců trpících epilepsií ani jejich komplexní problémy. Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zmapovat, jak celkově ovlivňuje epilepsie a její léčba kvalitu života u vybraného žáka vzdělávajícího se v programu středního vzdělávání. Tento cíl byl splněn.

Bakalářská práce byla rozdělena do dvou částí. Začátek první, teoretické části, se věnoval chronickému onemocnění epilepsie, pojednával o zdravotních aspektech nemoci, režimových opatřeních a podávání léčiv ve školním prostředí. Následně se práce zabývala středním stupněm vzdělávání spolu se skutečnostmi ovlivňujícími výběr vzdělávací a profesní dráhy. Závěr teoretické části se zabíral problematikou kvality života, jejími determinanty u žáků s epilepsií, možnými způsoby měření a výzkumu.

Ve druhé, praktické části, byl výzkumný problém řešen longitudinální studií vybraného respondenta zachycující jeho rodinnou a zdravotní anamnézu, průběžný vývoj, školní úspěšnost, aktivity a interpersonální vztahy od doby, kdy onemocněl epilepsií. Informace byly během výzkumného šetření získány pomocí tří odlišných technik zajišťujících rozdílný přínos poznatků – dvěma rozhovory, dlouhodobým pozorováním trvajícím několik let a analýzou dokumentů.

V závěru praktické části bakalářské práce byly zaznamenány výsledky výzkumu týkající se daného respondenta, v nichž byly podrobně popsány zjištěné skutečnosti, zda a v jaké míře se u něj onemocnění a léčba promítaly do oblastí sebehodnocení, vzdělávání, interpersonálních vztahů i každodenních činností. Výsledky výzkumu poukázaly na psychické potíže respondenta, jeho problémy se sníženým sebevědomím, pocitem odlišnosti, nepřetržitým dozorem, školní úspěšností a zapojením do kolektivu

vrstevníků. Potíže se u respondenta začaly projevovat už v době vzdělávání na prvním stupni základní školy a přetrvávají u něj dosud.

Výzkumným šetřením byly odkryty také informace týkající se přístupu intaktní společnosti k danému respondentovi. Respondent se setkal jak s týráním, posměchem a netolerancí vrstevníků, tak i nevšímavostí ze strany dospělých. Právě tyto odhalené faktory života jedince s epilepsií by se spolu s možnostmi dostupnější psychologické pomoci a vyšší podpory ve vzdělávání mohly stát předmětem dalšího zkoumání, na jehož základě by bylo možné poskytnout žákům s epilepsií adekvátní pomoc vedoucí nejen k jejich školní úspěšnosti, ale také k celkovému zvýšení úrovně kvality jejich života.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

- BURŠÍKOVÁ, Dana, 2019. *Dítě s epilepsií v prostředí školy*. Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON. ISBN 978-80-7553-660-0.
- BUŠEK, Petr et al., 2020. *Epilepsie: žijeme s epilepsií*. Vydání druhé. Praha: Společnost E/Czech Epilepsy Association. ISBN 978-80-906432-5-3.
- GAVORA, Peter, 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-79-6.
- GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. Sestra. ISBN 978-80-247-3625-9.
- CHOCENSKÁ, Eva, 2005. *Ketogenní dieta: průvodce a rádce*. Praha: Nutricia.
- JANOŠOVÁ, Pavlína et al., 2016. *Psychologie školní šikany*. Praha: Grada. Psyché. ISBN 978-80-247-2992-3.
- KRŠEK, Pavel a Zuzana DOBIÁŠOVÁ, 2005. *Operace mozku u dětí s nezvladatelnou epilepsií: proč, kdy a jak?* Schich.
- KRŠEK, Pavel et al., 2012. *Epilepsie a škola: souhrnný průvodce tematikou pro učitele*. Praha: Občanské sdružení EpiStop. ISBN 978-80-903979-5-8.
- MAREŠ, Jiří et al., 2006. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD. ISBN 80-86633-65-9.
- MAREŠ, Jiří et al., 2008. *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. Brno: MSD. ISBN 978-80-7392-076-0.
- MATTHES, Ansgar a Hansjörg SCHNEBLE, 1996. *Naše dítě má záchvaty!: epilepsie u dětí*. Praha: Helma Beta.

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize: obsahová aktualizace k 1.1.2018, 2018. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. ISBN 978-80-7472-168-7.

PETRUSEK, Miloslav, Hana MAŘÍKOVÁ a Alena VODÁKOVÁ, 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-310-5.

STEHLÍKOVÁ, Petra a Eva MODRÁ, 2017. *Epilepsie: epilepsie a dítě*. Vydání první. Praha: Společnost E / Czech Epilepsy Association. ISBN 978-80-906432-2-2.

STEHLÍKOVÁ, Petra a Eva MODRÁ, 2020a. *Epilepsie: epilepsie a dítě*. Vydání druhé. Praha: Společnost E / Czech Epilepsy Association. ISBN 978-80-906432-7-7.

STEHLÍKOVÁ, Petra a Eva MODRÁ, 2020b. *Epilepsie: základní informace o epilepsii*. Vydání čtvrté. Praha: Společnost E/Czech Epilepsy Association. ISBN 978-80-906432-3-9.

ŠLAPAL, Radomír, 2002. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-017-4.

VAĎUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR, 2005. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3754-7.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.

Seznam použitých internetových zdrojů

Aftózní stomatitida. In: *Alternativní medicína: pomoc k trvalému zdraví* [online].

23. březen 2017 [cit. 2022-10-01]. Dostupné z:

<https://www.alternativnimedicina.cz/nemoci/seznam-nemoci/a/aftozni-stomatitida>

ANNA. Longitudinal research method in psychology: what is its essence and who is its

author. In: *CHiLL LiFE* [online]. 14. února 2022 [cit. 2022-09-25]. Dostupné z:

[https://chill-lifez.com/en/psychology/advice/page=8c1df9041e67c0356b3e596a](https://chill-lifez.com/en/psychology/advice/page=8c1df9041e67c0356b3e596a87fa62ed)

87fa62ed

BRABCOVÁ, Dana a Jana MIŇHOVÁ. Komentář k článku: „The psychosocial impact of epilepsy in Czech children: what are causative factors of differences during ten years interval?“ Vladimír Komárek, Jana Šmídová; *Epileptic Disorders* 2007; 9(Suppl.1): S2–S8. *Neurologie pro praxi* [online]. 2010, 11(2) [cit. 2022-09-15]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/02/15.pdf>

CENKOVÁ, Jana. Střední vzdělávání: střední školy a konzervatoře. In: Střední průmyslová škola Otrokovice. *ZKOLA* [online]. 5. srpen 2020, © 2022 [cit. 2022-08-05]. Dostupné z: <https://www.zkola.cz/stredni-vzdelavani/>

Český statistický úřad. *Klasifikace vzdělání (CZ-ISCED 2011)* [online]. 27.01.2016 [cit. 2022-08-05]. Dostupné z: https://www.czso.cz/csu/czso/klasifikace_vzdelani_cz_isced_2011

Dům zahraniční spolupráce, Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy. Schéma vzdělávacího systému České republiky ve školním / akademickém roce 2020/2021. In: *MŠMT: Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy* [online]. Praha: Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy, [2020-12-09] © 2013–2022 [cit. 2022-08-03]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/file/54480/>

MŠMT. Společné sdělení Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy a Ministerstva zdravotnictví k zajištění zdravotních služeb ve školách a školských zařízeních. In: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. *Edu.cz* [online]. Praha: Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy, 21. 12. 2021, Copyright © 2020. [cit. 2022-08-02]. Dostupné z: <https://www.edu.cz/sdeleni-msmt-a-mzd-k-zajisteni-zdravotnich-sluzeb-ve-skolach-a-skolskych-zarizenich/>

NPI. Faktory ovlivňující kariérové rozhodování: faktory, podmínky a okolnosti ovlivňující výběr vzdělávací/profesionální dráhy u žáků základních a středních škol. In: *Národní pedagogický institut České republiky* [online]. [cit. 2022-08-05]. Dostupné z: <https://www.infoabsolvent.cz/Rady/Clanek/7-4-05>

Percepční a motorické oslabení ve školní praxi. *Prodys: poradenství v oblasti speciální pedagogiky* [online]. [cit. 2022-10-28]. Dostupné z: <http://www.prodys-bubenickova.cz/prihlaska.htm>

Pohodová rodina. Speciálně pedagogická a rodinná poradna. *Percepčně motorická nápravná cvičení* [online]. © 2022 [cit. 2022-10-28]. Dostupné z: <https://pohodovarodina.cz/percepne-motoricka-napravna-cviceni/>

Pražské specializované centrum EEG BIOFEEDBACK. *EEG Biofeedback*. [online]. © 2008 [cit. 2022-11-19]. Dostupné z: https://www.eeg-biofeedback.cz/index.html#popis_a_princip_metody

Společnost E. *Život s epilepsií* [online]. [cit. 2022-11-19]. Dostupné z: <https://www.spolecnost-e.cz/zivot-s-epilepsii>

Stimulační program pro předškoláky a děti s odloženou školní docházkou – Maxík. *Prodys: poradenství v oblasti speciální pedagogiky* [online]. [cit. 2022-10-07]. Dostupné z: <http://www.prodys-bubenickova.cz/kurzy.htm>

THOMAS, Lauren. Longitudinal Study/ Definition, Approaches & Examples. In: Scribbr. *Scribbr* [online]. 8. května 2020, 5. května 2022 [cit. 2022-09-25]. Dostupné z: <https://www.scribbr.com/methodology/longitudinal-study/>

TYL, Jiří a Vendula TYLOVÁ. Vše, co potřebujete vědět o Biofeedbacku. In: *EPOCHÉ, o.s.: EEG – Biofeedback* [online]. [cit. 2022-11-19]. Dostupné z: http://www.epochs.cz/eeg_vse.html

Vyhláška č. 177/2009 Sb. ze dne 10. června 2009 o bližších podmínkách ukončování vzdělávání ve středních školách maturitní zkouškou. In: AION CS. *Zákony pro lidi – Sbirka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění* [online]. © 2010-2023 [cit. 2023-01-07]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-177?text=maturitn%C3%AD+zkou%C5%A1ka>

Zákon č. 561 ze dne 24. září 2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: AION CS. *Zákony pro lidi – Sbirka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění* [online]. © 2010-2022 [cit. 2022-08-04]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561/zneni-20220201>

SEZNAM ZKRATEK

| | |
|----------|--|
| CT | výpočetní tomografie |
| CZ-ISCED | Klasifikace vzdělání |
| EEG | elektroencefalografie |
| HRQoLCE | Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy |
| ISCED | International Standard Classification of Education |
| KuMOT | Kuncová MOTorika |
| MKN | Mezinárodní klasifikace nemocí |
| MRI | magnetická rezonance |
| QOLIE | Quality of Life in Epilepsy Inventory |
| SPUO | specifické poruchy učení a ostatní |
| SUDEP | Sudden Unexpected Death in Epilepsy |

SEZNAM PŘÍLOH

| | |
|---|------|
| Příloha A – Rozhovor s respondentkou uskutečněný 12. srpna 2022 | I |
| Příloha B – Rozhovor s matkou respondentky uskutečněný 12. srpna 2022..... | VIII |
| Příloha C – Dlouhodobé nestrukturované pozorování respondentky (od roku 2005) . | XIII |
| Příloha D – Rozpis jídel respondentky na jeden den (příklad) | XXV |

PŘÍLOHY

Příloha A – Rozhovor s respondentkou uskutečněný 12. srpna 2022

1. Víím, že trpíš epilepsií. Mohla bych se tě zeptat, co si pamatuješ z doby, kdy jsi onemocněla, jak vše probíhalo?

„Jelikož si začínám pamatovat věci od čtvrté třídy, kdy mi snižovali prášky, tak si toho moc nepamatuju. Mám jenom útržky.“ (Respondentka sedí na posteli s pokrčenými nohama, rukama si objímá pokrčené nohy.)

2. A co si pamatuješ z té čtvrté třídy?

„Jenom na šikanu. Měla jsem ketogenní dietu a děti se mi posmívaly kvůli jídlu. Posmívaly se mi kvůli všemu, protože jsem kvůli dietě přibrala, byla jsem obézní a do takový ty normální sorty zdravých dětí jsem nezapadala. Učitelům to bylo jedno, moc dobře to věděli a neudělali nic, dělali, že nic nevidí.“

3. A svěřila ses jim?

„Ne, ale věděla jsem, že to vědí, protože to několikrát viděli. Viděli třeba, jak děti chodily postupně a každý mi říkal něco hnusného, jak se každou hodinu posmívaly, urážely. Několikrát mě viděli i brečet a neřekli jim ani slovo.“ (Respondentka je velmi vážná, dýchá zhluboka.)

4. Svěřila ses někomu jinému?

„Ano, později jsem se svěřila doma, ale máma mi nevěřila a říkala mi, že je to u dětí zcela normální. Nevěřila mi, že je to až tak extrémní.“ (Respondentka dýchá zhluboka.)

5. A řekla jsi jí, co všechno ti děti dělají?

„To si myslím že ne, ale mohla to vyčíst z toho, že jsem nechtěla chodit do školy, že jsem se tam s nikým nebavila a chodila jsem ze školy co nejdřív domů. Hledala jsem jakoukoliv záminku, abych zůstala doma.“

6. A co jsi dělala odpoledne?

„Chodila jsem na kroužky, do Sokola, na výtvarku, keramiku, dramaťák, pink ponk, učila jsem se chvíli hrát na klávesy, chodila jsem na koně, florbal, angličtinu, ale hlavně jsem se nejvíc, celý zbytek dne, učila doma s maminkou.“ (Konec souvětí respondentka zdůraznila.)

„Předtím jsem chodila do baletu, ale ten se musel kvůli léčbě a epilepsii přerušit. Stejně tak hra na flétnu. Hrozně moc mě bavily pokusy, takže jsem chodila na kroužek, kde jsme dělali různé pokusy, různé vyrábění a chodili jsme i na výlety. Učili jsme se tam třeba o pastech na zvířata, vyrobili jsme si vybuchující sopku, dostali jsme upečený perníčky a zdobili je před Vánocemi.“

7. Víím, že jsi navštěvovala dvě střední školy, mohla bys je porovnat?

„Jelikož jsem navštěvovala sociální činnost, tak musím říct, že tam to všechno berou jinak. Tam byly většinou děti, které měly nějaký problém v dětství, které třeba i šikanovali.“

Na učňáku se to, že mám epilepsii, nějak moc neřešilo. Když se to nějaký lidi dozvěděli, tak mi třeba řekli, že jsem na hlavu, ale v tu dobu už jsem si z toho nic nedělala. Hlavně to nebylo intenzivní a nebylo to furt. Kdežto v té čtvrté třídě to bylo dennodenně pořád, každou přestávku a častokrát i o hodinách.“

8. Tak na tebe takhle mluvili v legraci?

„Ne že by to bylo v legraci, ale my jsme neměli ani dobrou kolektiv. Byli tam o dost mladší spolužáci a v tom věku to bylo dost poznat. Na nástavbě to bylo v pohodě, tam si většinou každé prožil něco ošklivého v rodině nebo na školách.“ (Respondentka se usmívá.)

9. A co děláš teď odpoledne, když chodíš na střední školu?

„Tak přijdu domů, je tak 5 až 6, záleží na tom, kolik máme hodin. Snažím se něco málo udělat doma a pak jít ven, abych měla i nějakou část osobního života. Nebo to prohodím, nejdřív jdu ven a pak se snažím něco udělat. Když máme nějaký úkol, jelikož dlouho cestuju, tak ho dělám v autobuse nebo ve vlaku. Jinak chodím dvakrát týdně do posilovny, ale nedokázala jsem tam jít kvůli psychice sama, tak jsem si sehnala trenérku a ta mi dost pomohla. Bála jsem se, že se na mě budou koukat, že se mi budou posmívat. Teď, po asi třech měsících, bych byla schopná tam asi už jít sama bez trenérky, třeba s někým jiným. Když nejdu do posilovny dýl, tak cítím, že potřebuju energii vložit někam jinam.“

10. A když chodíš ven, tak chodíš s lidmi ze školy nebo to jsou lidi z místa bydliště?

„Většinou z blízkosti našeho města.“

11. A co třeba děláte venku?

„Tak normálně – povídáme si, chodíme na procházky, projíždíme se v autě a tak podobně.“ (Respondentka se směje.)

12. A oni vědí, že máš epilepsii?

„Někdo jo, někdo ne.“

13. A když to vědí, myslíš si, že mají k tobě jiný vztah?

„Myslím si, že když se někdo doví o člověku takovouhle zásadní věc, tak to vždycky ten vztah trošku změní. Každopádně ten, co to třeba ví, tak když mu na tom druhým člověku záleží, tak se jakoby nějak extra moc nezmění.“ (Respondentka mluví zamýšleně.)

„Pak poznáte, kdo je pravej kamarád a kdo ne.“

14. A spolužáci ze středních škol vědí, že máš epilepsii?

„Na učňáku se to dozvěděli, když paní učitelka něco řekla, ale to bylo až pozdějc. A na nástavbě to nevěděli, jelikož jsem si to přála. Mluvila jsem s paní učitelkou, že jsem v pohodě, že už nemám záchvaty, že mám vyšetření v pořádku, že už jenom pro jistotu beru prášky. Tak brala moje přání na vědomí, jen pověděla, že aspoň učitelé to musej vědět, že děti to nemusej vědět. Ale později jsme probírali v pedagogice a v psychologii různá témata, do kterých se to prostě hodilo, kde jsem se nabídla, že jim udělám prezentaci ze života s epilepsií. Takže takhle se to vlastně dozvěděli.“

15. A co na to říkali spolužáci, když se to dozvěděli?

„Nic neříkali. Přišla třeba párkrát nějaká otázka, ale to většinou bylo, že třeba chtěli poradit, že třeba mají nějakýho blízkýho známýho s epilepsií. Jinak do toho nešťourali.“ (Respondentka mluví uvolněně, klidným tónem, hledí do jednoho bodu před sebou a upravuje si ponožky.)

16. Chtěla bys mi sama ještě něco říct o škole?

„Asi ne.“ (Respondentka se usmívá.)

17. Cítíš se nějak epilepsií omezovaná?

„Tak určitě, kór v minulosti, to byly jenom samý zákazy. Nic jsem nesměla, a vesměs, táhne se to celej život. Ne že by ted' vyloženě byly nějaký zákazy, ale prostě ta psychika je tak nabouraná, že to člověka ovlivní nejspíš do konce života. Všechno, co mi bylo zakazováno, jsem si na střední škole chtěla vynahrazovat, pila jsem, kouřila, ale ten čas nejde vynahradiť a člověk má z těch všech špatnejch věcí, co se mu stanou, špatnou psychiku a ta psychika se s ním už jenom vleče.“

18. Byla ti někdy nabídnutá pomoc kvůli psychickému stavu?

„Dvakrát jsem šla za paní psychologkou, to bylo teda kvůli jinýmu problému. Poprvé jsem tam byla, to bylo takový seznamovací. Protože jsem měla špatnou psychiku, měla jsem i strašně malé sebevědomí, to se promítlo i do mých vztahů a zažila jsem mnoho špatných zkušeností s partnery. Podruhé jsem tam byla, protože když jsem se naštvála, tak jsem si představila místo, odkud ten člověk pocházel a že jsem mu třeba rozbila hlavu a ten člověk pro mě umřel. I když ve skutečnosti neumřel, pro mě už byl mrtvej. Psycholožka mi řekla, že jsem psychicky v pořádku a dokud nic neudělám, tak je to dobrý. A kdyby se to zhoršovalo, tak že se jí můžu ozvat.“

19. To bylo už na střední škole?

„Ano, na té první.“

20. A proč myslíš, že byly ty vztahy špatné?

„S prvním klukem jsme se seznámili na táboře, pro mě to byl kamarád, ale on to bral tak, že spolu chodíme. Nutil mě, abych na něj šahala a pak si sex i vynutil. Druhý kluk byl labilní, přes nohy mě bil klackama, vodítkama, plival na mě, nadával mi. Vydíral mě, a tak různě. V tu dobu jsem si o sobě myslela, že jsem horší než ostatní. Samozřejmě se tohle všechno táhlo dál. Třetí kluk se zadlužil, když začal hrát na automatech. V posledním špatným vztahu docházelo k hodně, hodně mlácení a psychickýho vydírání. Ale samozřejmě mezi tím byly i dobrý vztahy, ale to byly spíš takový ty dětský vztahy. A úplně poslední vztah nebyl špatnej, byl to vztah, který může zažít kdokoliv. Jeho maminka se ale začala montovat do našeho vztahu a začala mu motat hlavu a říkala mu, jak se má chovat, co má říkat, co si má myslet. A na základě toho to skončilo.“

21. A ted' jsi jak dlouho sama?

„Zhruba půl roku.“ (Respondentka pije kávu.)

22. Když jsi říkala, že to bylo nízkým sebevědomím, myslíš, že jsi na tom ted' už líp?

„Jsem na tom líp, nejsem na tom úplně dobře, ale jsem na tom líp. Hlavně od té doby, co jsem začla chodit do posilovny, že mám kde ten vztek vyventilovat.“

23. A co ráda děláš doma odpoledne?

„Když jsem doma, ráda třeba vařím nebo peču. Máme domácí mazlíčky, tak o ty se musím postarat, pošmudlat je, věnovat jim pozornost.“

24. Mluvila jsi o omezeních, že jich bylo hodně, mohla bys nějaké vyjmenovat?

„Nemohla jsem dělat skoro žádný sport, jelikož jsem nemohla mít hyperventilaci. Musela jsem třeba přestat hrát i na flétnu. Nesměla jsem do výšek, takže jakýkoliv blbnutí, co děti blbly, tak já nemohla. Furt byl nad váma takovej ten dozor, který u vás věčně věků byl a hlídal a dával vám najevo, že máte nějaký problém. Ale vy sami jste si ho nechtěli připustit, protože jste chtěli takovýto normální dětství. Už v tom dětství vlastně víte, že celý život prožijete trošku jinak než ostatní.“

25. I teď máš pocit, že prožíváš život jinak?

„Tak už se to srovnalo, žiju normální život, ale nikdy to nebude úplně stoprocentní. Pořád se předchozí zkušenosti promítají do psychiky a ovlivňuje to spoustu různých věcí, hlavně vztahy s kamarády. Člověk si bere věci, o kterých si pak za dvě hodiny řekne, proč jsem si to vzal špatně. Naštve ho to nebo zamrzí, sám si to neumí vysvětlit.“ (Respondentka se pousmála.)

„Teď už mám i řidičák, mám ho rok, ale získat ho bylo strašný. Všichni už ho měli, já byla nejstarší, mně bylo první osmnáct, hrozně jsem se na něj těšila. Paní doktorka, ne, že by mi ho nechtěla dovolit, ale musela jsem čekat, až přestoupím na dospěléou neurologii, jelikož s tím měla málo zkušeností. Pak byl hroznej problém s paní doktorkou obvodní. Všechno se to hrozně dlouho táhlo, a tím pádem jsem si začala řidičák dělat až ve dvaceti.“ (Respondentka kroutí hlavou.)

„Ty dva roky byly tak hrozně dlouhý, hrozně se vlekly, protože jsem věděla, že můžu řídit, ale vlastně jsem nemohla. Řidičák je můj splněnej sen.“

26. Užíváš nějaké léky, musíš dodržovat určitá pravidla, bereš to jako omezení?

„Tak dodružuju medikaci, ale neberu to jako omezení. Zdravej člověk se dneska už snad ani nevyskytuje. Větší pozor na sebe nedávám.“ (Respondentka se zasměje.)

„A ostatní na mě taky už nedohlížej a pravidelný spánek...“ (Respondentka se opět zasměje.)

„Den má dvacet čtyři hodin a je dost krátkej. Když si vezmeme, že jsme asi osm hodin v práci, doma musíme něco udělat, chceme jít ven, užít si, být s rodinou, den je hrozně krátkej. A nejlíp si den prodloužíme tím, že si ubereme část spánku.“

27. A tobě nevadí, když spíš málo? Nedělá ti to nic?

„Nedělá mi to nic. Samozřejmě, když člověk spí třeba tři hodiny, tak není úplně čípernej, ale dá se to vydržet.“ (Respondentka mluví jasně, s jistotou, rukama si objímá kolena a usmívá se.)

„Nejčastějc spím tak šest hodin.“ (Respondentka se před určením počtu hodin odmlčuje.)

28. Víš, že jsi měla i ketogenní dietu, v čem spočívala?

„Nesměly se žádné cukry, jídlo bylo úplně jiný, než měly ostatní děti. Dneska se to jídlo dětí, které mají dietu, ani skoro nepozná od normálního jídla, protože si rodiče

děti sestavují jídelníčky sami. Dříve jsme dostávali jídelníčky od nutriční sestry. Svačina nebo oběd se například skládaly z kusu másla a kousku Nivy. To se zamíchalo a byla pomazánka, bez chleba, bez ničeho. Nebo mohla svačina taky vypadat tak, že byl malinký kousek mrkve se špekem.“

29. A jak jste to dělali, když jste někam jeli nebo když jsi chodila do školy?

„Museli jsme všechno dopředu navázat na desetiny gramů a namističkovat. Měli jsme i přenosnou ledničku, která nám jídlo udržela déle čerstvé.“

30. A co když jste jeli například na školu v přírodě?

„Všechno se muselo dopředu domluvat, jestli by to vůbec bylo možné. A zrovna třeba na školu v přírodě jsem jela s maminkou, protože mi řekli, že jinak by mě nevzali.“

31. A co jsi pocítovala, že musela jet maminka?

„Mně to bylo jedno. Brala jsem to tak, že jsem byla ráda, že pojedu na výlet. Zároveň jsem ale věděla, že to přinese hodně špatných věcí, co se týče spolužáků. A bylo dobré, že maminka na škole v přírodě viděla nějaké ty určité posměšky. Nebylo to teda tak intenzivní, jelikož si děti v tom věku moc nedovolily před nějakým rodičem.“

32. A řešila to maminka s učiteli?

„Ano, řešila. Učitelka dětem domluvila, ale po příjezdu ze školy v přírodě se pak už nic neřešilo.“

33. A v současnosti už se stravuješ běžným způsobem?

„Ano.“

34. Měla jsi na základní škole nějaké kamarádky?

„Na prvním stupni jsem měla dvě kamarádky, jednu hodně dobrou a druhou, která se bavila i se zbytkem třídy, kterej šikanoval. Na druhém stupni jsem chodila do dvou tříd. V té první jsme nebyli moc dobrý kolektiv, zažila jsem tam posmívání kvůli známkám i kyberšikanu. Víc jsem se bavila s klukama a holčkama z vedlejší třídy. K nim do třídy jsem potom i přestoupila. Ale teď už nejsem v kontaktu s nikým ze základní školy.“

35. A co kamarádi na první střední škole?

„To bylo takový kamarádi nekamarádi. Každý se přetvařoval a mě to nějak nebavilo, takže jsem se do toho nezapojila, a byla jsem proto špatná. Brala jsem to v pohodě, nechtěla jsem být jako oni. V polovině prváku odešel spolužák, s kterým jsme se bavili úplně nejvíc, s kterým jsme chodili každou přestávku ven. Měla jsem tam taky kamarádku, která se pak ke mně otočila zády, a ještě další holčičku, s kterou jsme si povídaly. Tam se každý rozdělil do dvojic, tam jsme nebyli moc kolektiv. Když se navzájem neshodli, tak se vyměnily dvojice, pomlouvaly se navzájem, pak se to zase vrátilo zpátky. Takhle to tam kolovalo. Ale bylo to tam lepší než na základní škole, cítila jsem se tam líp.“

36. A jaký jste měli kolektiv na druhé střední škole?

„Na střední škole to bylo úplně nejlepší, jelikož ty lidi byli svým způsobem hodně vyspělí. Tam už jsme se bavili dohromady. Byli tam asi čtyři skupinky podle toho, jak jsme se bavili jako úplně nejvíc, ale o velký přestávce jsme se bavili všichni dohromady. Tam jsem se bavila i s těma mladšíma, co byli o stupeň níž – odtud mám i dobrou kamarádku. Na nástavbě jsme si byli všichni rovni.“

37. A stýkáš se s někým ze středních škol?

„Ze sociální činnosti ne, ale byli jsme spojení s podnikáním a s jednou holčínou z podnikání máme vymyšlený výlet. Ale nijak intenzivně se nestýkáme.“

38. A píšete si na sociálních sítích?

„Jednou za čas si napíšeme, ale převážně s tou holčínou z nižšího ročníku nebo s tou, se kterou máme podniknout ten výlet.“

39. A jak ti šlo učení na základní škole a středních školách?

„Na základní škole mi to nešlo, dostávala jsem špatný známky. Snažila jsem se, některý učitelé na to ale nebrali vůbec ohled. Taky na základě toho, že jsem dostávala horší známky než ostatní, přicházely různé posměšky.“ (Respondentka pokyvuje hlavou, upravuje si ponožku.)

„Na učňáku jsem měla docela dobré známky. V prváku jsem byla jedna z těch nejšikovnějších, ve druháku se to začalo sypat, protože mi onemocněla babička a škola šla tak nějak stranou. Taky jsme si museli shánět lidi, každý měsíc jednu ženu a jednoho muže, na ostříhání sami. To se mi nedařilo. Je těžký najít odvážný lidi, který se nebojí nechat ostříhat od někoho, kdo to ještě úplně neumí a nemá na to papír. Z toho byly další psychické problémy. A pak se to zameškání táhlo do třetáku, protože se učivo člověk už extra nedoučí. A učitelé nás učili převážně jen odborný předměty, ale nějaká čeština, angličtina, to neexistovalo.“

40. A to bylo v tu dobu, kdy jsi byla u té paní psycholožky?

„Ano.“

41. A jak ti šlo učení na nástavbovém studiu?

„Na nástavbě to bylo dobrý. Já jsem byla se známka spokojená. V odborných předmětech jsem byla v tý lepší skupině, v angličtině, češtině a matematice se to se mnou táhlo. Paní učitelka angličtiny nebrala ohled na to, že každý umíme z učňáků něco jinýho, ale v půlce druháku snížila svoje nároky, a pak už to bylo v klidu. Paní učitelka na češtinu byla v pohodě, ta to brala tak, že každé přijde s jinejma znalostma, že se to na učňákách bere hodně pomalým tempem, že se ani nepočítá, že by lidi z učňáku šli dál.“

42. Mluvila jsi o úrovni nízkého sebevědomí na základní škole, změnilo se po základní škole?

„Na učňáku se to malinko zlepšilo a na nástavbě se to o dost zlepšilo, ale pořád to není takový, jaký by to mělo být. Sebevědomí se mi měnilo hlavně na základě kolektivu.“

43. Zkoušíš s tím nějak pracovat?

„Nevím, jak to brát.“ (Respondentka se zasměje.)

44. Nenapadlo tě někam zajít, aby ti někdo pomohl?

„Ne, to ne.“

45. A v čem si myslíš, že jsi dobrá, co ti jde?

„Tak vždycky je prostor pro zlepšování a nikdo není úplně dobrej. Myslím si, že dokážu uvařit, dokážu uvařit relativně dobrý jídlo, dokážu upéct, vím, že se dokážu postarat o děti.“ (Respondentka se dotýká ucha, krčí čelo.)

„Dostala jsem se dál, než jsem si vůbec myslela, že se dostanu ve studiích. Svým způsobem jsem už překonala sama sebe tím, že jsem se dostala k maturitě, ale maturita je důležitá a bez ní skoro nic nejde dělat, takže nemám ještě úplně vyhráno.“

46. Takže chceš maturitu dokončit?

„Ano, to chci. Chybějí mi pouze didaktické testy z češtiny a angličtiny. Čeština mi utekla o jeden bod, o jedno písmenko, ale bohužel odvolání nepomohlo. Pokud bych maturitu nezvládla, tak bych si chtěla udělat kurz sociálního pracovníka, abych mohla nastoupit do práce. Ale maturitu bych si i tak ráda dodělala.“

47. Co plánuješ do budoucna?

„V budoucnu bych ráda dělala s dětma. Určitě bych chtěla dělat něco v oboru sociální činnosti, ideálně s dětma, třeba v raný péči.“

48. Je ještě něco, co bys chtěla na závěr dodat?

„Myslím si, že by si měl každý s epilepsií najít něco, co ho baví, nějaký svůj způsob odlehčení psychiky, ať je to sport, chození ven s kamarádama, čtení, cokoliv, co člověku samotnému pomůže od ulevení psychiky a nemá to krátkodobý účinek, ale ten dlouhodobější.“

Příloha B – Rozhovor s matkou respondentky uskutečněný 12. srpna 2022

1. Mohla byste mi vyprávět, jak probíhal život vaší rodiny před tím, než dcera onemocněla? A jak se pak odvíjel život dcery po propuknutí epilepsie?

„Když se narodila dcera, tak jsme bydleli v Praze u tchýně a tchána v bytě, dcera byla moc šikovná. Mluvila, chodila brzy na nočník, taky měla pro sebe čtyři dospělé, kteří si jí stále všimli, četli jí, hráli si s ní, měla stálou pozornost okolí. Chodili jsme často ven, jednou týdně do kroužku pro děti, kam chodily děti s rodiči, tam byla dcera moc ráda. Děti s maminkami zpívaly, tancovaly, malovaly nebo třeba modelovaly.

Pak jsme se přestěhovali, když byly dceři dva roky, do domečku, kde bydlíme doteď, kde jsme ve městě nikoho neznali, proto jsem byla s dcerou často sama. Šly jsme například na procházku a cestou potkaly jen jednoho pána, ostatní byli asi nejspíš na svých zahradách, na dětském hřišti jsme byly většinou samy. Abychom měly s dcerou možnost být s někým jiným, jezdily jsme do Prahy na návštěvy příbuzných, na plavání i do toho kroužku, jak jsem o něm už mluvila. Jinak jsme trávily dny spolu, manžel přijížděl z práce večer a babička s dědou k nám jezdili na sobotu a neděli. Děda s manželem představovali dům a babička byla se mnou a dcerou. Učila dceru vařit už od malička, ta to milovala, jinak s námi třeba jezdila na kole, chodila na procházky a tak podobně.

Když se nám narodil syn, tak akorát stejný den šla dcera poprvé do školky. Vzali jí na pět dní v měsíci, protože jsem při zápisu přiznala, že čekáme miminko a nejspíš asi nenastoupím do zaměstnání, že budu pokračovat v mateřské dovolené. Tak tam dcera chodila většinou, když měli ve školce nějakou akci, divadlo, besídky a tak. Ředitelka školky slíbila, že příští rok už dcera určitě bude chodit jako ostatní děti, tak jsme ji na to celé letní prázdniny připravovali a když byla na konci prázdnin ve školce schůzka pro rodiče, tak jsem se tam dozvěděla, že dceru opět vzali jen na pět dní v měsíci. Byli jsme z toho nešťastní, dcera potřebovala být s dětmi a já jí vysvětlovala, že pro ni nemají prázdnou židličku a postýlku ve školce.

V lednu mi pak řekla paní ředitelka školky, že drželi místo nějakému dítěti, mělo nastoupit od ledna, ale prý nenastoupí ani od února, tak jestli chceme, ať dcera od 1. února nastoupí na denní docházku. Byli jsme rádi, dcera byla nadšená. Ale hned první den ve školce měla první epileptický záchvat. Zavolali mi, já běžela se synem do školky, tam už byla dětská lékařka a sanitka. Dceru do ní akorát nesli, ale nemohla jsem jet s ní, měla jsem s sebou syna. Tak jsme tam jeli hned, jak manžel přijel z práce. Samozřejmě jel domů okamžitě a byli jsme u dcery chvíli po jejím přijetí v nemocnici. Byla jsem vždycky hospitalizovaná s dcerou v nemocnici, i když jsme tam ležely třeba přes dva měsíce. Buď jsem tam byla s dcerou na pokoji nebo na ubytovně pro doprovody dětí.

V nemocnici dceři neudělali kromě odběrů krve a moči žádná vyšetření, pan doktor tvrdil, že učitelky bývají přecitlivělé, že jeho maminka i babička jsou učitelky, tak že to zná. Po propuštění ale naštěstí dětská lékařka dceři napsala žádanku na vyšetření,

kde uvedla slovo statim. Po zavolání na dětskou neurologii v Motole proto ihned následující den dceru vyšetřili, zjistili jí v mozku epileptickou aktivitu a pak nás hospitalizovali. Syn byl v tu dobu u babičky a dědy, pak ale se synem zůstal doma manžel. I během dalších hospitalizací. Měl střídavě dovolenou a OČR, jezdili za námi obden, aby děti neztratily kontakt spolu ani s oběma rodiči. Bylo to vždycky hrozně náročné období, psychicky i finančně rodina strádala. Každá hospitalizace ovlivnila vztahy v rodině a psychický stav všech členů rodiny, ale také výrazně zasáhla finanční situaci rodiny. Manžel nepracoval, naopak jsme platili cesty na návštěvy v nemocnici, pak, když bylo dceři už šest let, i poplatky za její hospitalizaci a moje jídlo v nemocnici. Ale nejhorší bylo, že jsme nebyli spolu, snažili jsme se v nemocnici dělat věci jako doma, hráli jsme si s dětmi, chodili do herny, ven v areálu nemocnice, na kafe a čokoládu ve vestibulu nemocnice. Kupovali jsme dětem dárky v obchodech, které jsou taky v areálu nemocnice.

Po nasazení léčby, když nás propustili z nemocnice, mohla dcera do školky chodit jen na dopoledne, učitelky se bály dalšího záchvatu, stále mluvily o tom, jaký to pro ně byl šok. Jinak se nic zásadního nedělo, kromě obav nemluvily učitelky o ničem, nijak s námi nespolupracovaly. Musím ale říct, že takový přístup ubírá rodičům nemocných dětí mnoho sil. Bojují s nemocí dětí, podporují své blízké, ale ochraňovat a dodávat sílu širšímu okolí už nemohou. To už je opravdu nad jejich síly, potřebovali by spíš podporu a vstřícnost od okolí.

Protože jsem se bála, jak budou ve školce reagovat, když měla dcera záchvaty po zánětu mozečku, tak jsem jim to jen řekla a ze školky odešla. Řekla jsem jim, že asi záchvaty nepoznají, že se dcera jen zahledí nebo zpomalí činnost. Musím říct, že tenhle přístup se mi osvědčil například i na kroužkách, kam pak dcera chodila. Vedoucí pak většinou neměli strach nebo o něm alespoň nemluvili. Vždy jsem to všem oznámila a odešla. Nenechala jsem je říct, že dcera na kroužek nesmí. Jednou, ale to už byla na druhém stupni základní školy, ji ale i tak na kroužku odmítli, i když jsme samozřejmě pečlivě vybírali kroužky, kde by si dcera nemohla ublížit. Odmítli jí ve veslařském klubu. Nejdřív jim to nevadilo, pak jí tam poštipaly vosy, oni si uvědomili vyšší riziko a dceru vyloučili.

Tak jsem tedy ze školky odešla a učitelky opravdu záchvaty nepoznaly. Pak už byla dcera ve třídě předškoláčků, tam děti nespaly, tak tam mohla zůstat do odpoledne. Já jí vozila v poledne léky a dávala jí je. Ve školce byla dcera šťastná, chodila tam i na různé kroužky, mažoretky, gymnastiku. Taky k logopedické asistentce, která s ní postupně trénovala hlásky, které neuměla dcera vyslovit. Se školkou absolvovala i plavání, protože jsem tam jezdila taky. Samotnou by jí na plavání nebrali. Když jí pak ale odešli její vrstevníci do školy a ona měla odklad, tak tam zůstala s dětmi, se kterými dříve nekamarádila. Doma si stěžovala, že si s ní nechce nikdo hrát, i když se děti zeptá.

Jinak se dcera projevovala hodně podle toho, jaké měla zrovna léky nebo kolik měla za den záchvatů. Často, když záchvaty neměla, to vypadalo, jako by potřebovala ze sebe dostat tu energii jinak. Běhala, smála se, křičela, vztekala se. Chtěla pořád něco dělat, chodila cvičit do Sokola, na angličtinu, balet do základní umělecké školy, doma jsme pořád něco vyráběli.

Jinak syn v tu dobu začal mít noční děsy, v noci mě často chtěl mít pro sebe. Vypadalo to, že dcera má moji pozornost ve dne a on v noci. Taky jsme jezdili po různých léčitelích, já si psala zápisky, jak který pomohl, co už jsme vyzkoušeli. Nepomohlo ale nic, práce s energiemi, bylinky ani tinktury, ty jí spíš ublížily. Vždy, když jsme je dceři dali, tak se rozzáchvatovala. Nakonec jsme to vzdali. Musím ale ještě dodat, že jsme se o našich snahách dceru léčit i jinak svěřili dětské neuroložce, která nás jen prosila, abychom při změně léčby dceři nic nedávali, že by pak nebylo možné zjistit účinek jejich léčby. I dneska její přístup vidím jako úžasný, nekritizovala nás, respektovala naše rozhodnutí. I když o něm nejspíš pochybovala.

Když jsme dceru přivedli k zápisu do základní školy, nikomu z vedení školy ani budoucí paní učitelce epilepsie nevěděla. Netvářili se vyděšeně, říkali, že tam už jednoho žáka s epilepsií měli a paní učitelka je speciální pedagog. V průběhu první třídy se ale dcera rozzáchvatovala tak, že musela do nemocnice, kde jsem s ní strávila asi tři nebo čtyři měsíce s nějakými přestávkami. Dcera byla často na kapačkách a nemohla si hrát s ostatními dětmi. V nemocnici jsem se s ní učila, každý den ráno jsem mluvila po telefonu s paní učitelkou. Ta mi řekla, co budou ten den dělat, a já to pak s dcerou dělala taky. Dcera četla genetickou metodou, psala do písanky, prvouky, počítala a vyráběla věci jako děti ve škole, např. papírová písmena, která jí pak zdobila nemocniční postel. Učila se několikrát denně po krátkých úsecích, někdy dvakrát, jindy třikrát denně. Stejně jsme s dcerou pokračovali doma. Bylo to těžké, dcera měla během jednoho slova, kdy psala do písanky, dva záchvaty. Vždy jsme ji po záchvatu upozornili, co zrovna píše.

Když mohla dcera do školy, tak byla na stejné úrovni jako její spolužáci. To bylo skvělé, dodnes jsem paní učitelce vděčná. Nabízela mi, že se může dcera v době, kdy byla doma, účastnit výletů i akcí, které ve škole měli. To ale většinou nešlo.

Ve škole se dcera cítila dobře, ve čtvrté třídě jí ale začali spolužáci ubližovat. Já to nevěděla, věřila jsem učitelům, že by něco takového nedopustili. Když se dcera o něčem zmínila, tak jsem to bagatelizovala. Třeba, když ji shodili spolužáci ze schodů, tak jsem to považovala za nehodu. Dcera se mi taky moc nechtěla svěřovat, protože se bála, že se budu zlobit. Když pak dospěla, tak mi řekla, co všechno jí spolužáci dělali, že se např. postavili do řady a jeden po druhém jí chodili říkat něco ošklivého. Posmívali se jí kvůli ketogenní dietě, proto chodila jíst na toaletu, případně jedla svačtinu až doma, tajně ve svém pokoji. Přitom je velmi důležité, aby děti, které jsou na ketogenní dietě, jedly své porce v určitou dobu. Jídlo mají rozpočítané na několik denních dávek. Tohle mě strašně mrzí, ale už s tím nic neudělám. Vždycky jsem se rozčilovala, když jí něco nešlo. Učila jsem se s ní v páté třídě dvě i tři hodiny denně. Dneska to už vidím jinak.

Ketogenní dietu dcera dodržovala přes tři roky, postupně se u ní objevovaly zdravotní i psychické potíže. Připadala si jiná, byla neprůbojná, měla nižší sebevědomí. Nikde nemohla jít na oběd, něco si koupit k jídlu, měla jiné potraviny. I na oslavy dětí si nosila svoje jídlo. Když jsme někam jeli, museli jsme vše promyslet. Na cesty je důležité vzít kromě potřebného nádobí všechny recepty a náhradní váhu. Všechny potraviny se musí nakoupit předem, protože v místě, kam člověk s dietou jede, nemusí prodávat tu určitou potravinu, která je do jídelničky zařazena. Většinou jde o potraviny, které velmi

brzy podléhají zkáze, a je tedy nutné, aby byly uloženy v lednici. Přístup do ní nám po předchozí domluvě umožnili ale ve všech hotelech, ve kterých jsme s dietou pobývali.

Jinak jsme se ale snažili, aby měla dcera život jako její vrstevníci, chodila na kroužky, které jí neohrožovaly, např. na gymnastiku už nemohla, ta by pro ni byla náročná. Stýkali jsme se taky s rodinami, které měly děti ve věku naší dcery, stýkali jsme se i rodinami s dětmi s epilepsií. Dcera tak poznala, že není sama, kdo má záchvaty, že se nemusí stydět a připadat si jiná. Jezdili jsme na tábory s Epi-rodinou, kde jsme se podporovali navzájem a předávali si informace a pozitivní i negativní zkušenosti.

Když byla dcera na druhém stupni, tak se spolužákům nelíbilo, že jsou pořád hlídáni asistentkou. Učitelé to netušili. Dceři to dávali spolužáci najevo, tak jsme nakonec zažádali o přestup do vedlejší třídy. Tam už byla dcera spokojená. Nechtěla se ničím odlišovat, proto jsme už o asistenci v příštím roce nežádali. I když to se vždycky nedařilo, např. dceru vyloučili po pár trénincích kvůli epilepsii z veslařského klubu, kam chodila v sedmé třídě. V osmé už kroužky neměla. Odpoledne většinou byla doma, koukala se na seriály v televizi, spala, ze školy byla hodně unavená. O víkendech s babičkou hodně pekla a vařila, s kamarády komunikovala přes internet. Ty měla většinou z táborů a pobytů určených i pro lidi s epilepsií. Tábory měla ráda, každý den dopoledne si účastníci tábora vybrali z nabízených aktivit, mohli tancovat, hrát volejbal, jít na masáž, do sauny, uklidnit se malováním nebo třeba procvičit ochablé svalstvo. Odpoledne pak chodil společně celý oddíl na výlety, plavat, hrál hry, něco vyráběli. měli tam i klubovnu, kdyby přišlo. Večer měli (jako na ostatních táborech) diskotéky, bojovky, zpívání u ohničku. Vedoucí dbali, aby děti dodržovaly spánkový režim, denně jim zdravotnice podávala léky a kontrolovala je. Na táborech si dcera našla spřízněné duše. V kolektivu zdravých vrstevníků si vůbec nevěřila, stála často mimo dění, ve škole se jí zase vysmívali, protože byla jiná a měla slabší prospěch. Děti z táborů se ale často potýkaly se stejnými nebo podobnými potížemi a hledání blízkých kamarádů pro ně bylo náročnější. Na táborech se podporovaly navzájem a v kontaktu zůstávaly i během roku.

V osmé třídě začala dcera chodit s prvním klukem, který měl, stejně jako ona, epilepsii. V polovině osmičky začala chodit s klukem, který jí podváděl a ubližoval. My jsme ho víc poznali, když ho dcera vzala s sebou na pobyt rodin s dětmi s epilepsií. Tam se choval k ostatním bezohledně, dceru např. i pozvracel, rozbil jí notebook a zapíral to. Ona se ho ale pořád zastávala a rozešla se s ním, až když se potvrdilo, že jí podvádí. To už byla v deváté třídě, musela kvůli tomu navštívit i psycholožku, protože se pořezala na zápěstí. Psycholožka jí uznala za zdravou, když to nedělá normálně, jenom si s ní popovídala. Dcera to taky už dál, naštěstí, nedělala.

Když pak nastoupila na střední školu, byla tam od začátku spokojená. Vyhovovaly jí hlavně třídní učitelka a vyučující odborného výcviku, obě dceru chválily. Dcera vycházela i se spolužáky, hlavně s kluky. Odpoledne trávila s klukem, se kterým začala chodit. Byl ze stejné školy, ale studoval jiný obor. Na konci prvního ročníku se jejich vztah rozpadnul, když se její přítel zadlužil, protože hrál automaty a sázel. Nechal školu, dokonce ho vyhodili i rodiče z bytu. Přestěhoval se k dědovi a už se spolu nestýkali.

Ve škole se dcera učila odborné předměty i ty všeobecné, učila se různé účesy, používání kadeřnických materiálů a potřeb. Mně se líbí, že se učila i jak komunikovat se zákazníky a jak vystupovat před lidmi. Dcera už ani nebyla tak moc unavená, když se jí střídala teoretická výuka s odborným výcvikem. Zvládala odpoledne nespát, chodila i na brigády.

Problém nastal, když jí zemřela babička, nechtěla se s nikým vidat, neučila se. Když se jí změnila ve druhém ročníku vyučující odborného výcviku, tak spolu asi taky moc nevycházely. Volala mi třídní učitelka, že si stěžovala paní mistrová na dceřinu únavu. S tou jsem já nic udělat nemohla, byla zaviněná onemocněním a léčbou. Dcera ten rok několikrát nesehnala lidi na ostříhání a dostala za to pětky. Byla jsem ráda, že prošla do třetího ročníku. Tam se pak vzdělávala distančně, to jí vyhovovalo. Měla na všechno dostatek času, nikdo jí do ničeho nemluvil, byla v plnění úkolů poctivá. Stejně pak pracovala i na nástavbě plnila úkoly včas a bez stresu. Nemusela se učit, když byla unavená. Škoda, že nemůže i maturitní testy dělat tak dlouho, jak by potřebovala, a v době, kdy není unavená. Ústní zkoušení a slohy při maturitě zvládla bez potíží, ale při testech jí nestačí čas. Nestíhá všechny otázky a je z toho vystresovaná.

Dcera si také prošla dvěma nepěknými vztahy, ve kterých bylo fyzické násilí a psychické týrání. Pak si našla přítele, s kterým plánovala společnou budoucnost, ale jeho maminka jim chtěla dost věcí řídit. Vyžadovala, aby dcera při studiu pracovala, určovala jim, kde mají bydlet, chtěla vlastnit i klíč od jejich bytu. Nakonec se jim vztah díky tomu rozpadl. Ted' se často stýká hlavně s kamarády z vedlejšího města. Naštěstí pije alkohol pouze výjimečně, a to tak jednu skleničku vína, tak za nimi většinou jezdí autem. Začala taky hodně cvičit, chce žít zdravě, nekouří, jí zdravou stravu. Nemůžu si na ni stěžovat, učí se, aby dokončila studium, hledá si práci, je samostatná a taky mnohem zodpovědnější, než byla v minulosti.“

Příloha C – Dlouhodobé nestrukturované pozorování respondentky (od roku 2005)

Rok 2005

- respondentka žije v rodinném domě s matkou, otcem a mladším bratrem, rodina vlastní dvě zvířata (kocoura a morče), otec je pracující, matka pečuje o děti
- každý víkend rodinu navštěvují prarodiče z otcovy strany (respondentka u nich v minulosti s rodiči bydlela)
- zvládá se sama najíst, dodržuje hygienické návyky (používání toalety, mytí rukou), sama se svléká i obléká (dokáže zavázat tkaničky, zapnout knoflíky i zip)
- dochází dvakrát týdně na cvičení do Sokola, umí jezdit na kole bez přídavných koleček
- docházka do mateřské školy – od 1. září 2003 pětkrát měsíčně, od 1. února 2005 možnost denní docházky (z důvodu nemoci a jarních prázdnin zahájena denní docházka 14. února), v mateřské škole v péči logopedické asistentky (slovní zásoba, sluchová paměť, percepce zraková i sluchová, motorika jazyka, nácvik hlásek r, ř a sykavek)
- 14. února: první zaznamenaný epileptický záchvat s křečemi proběhl v mateřské škole během odpoledního spánku, respondentka odvezena posádkou rychlé zdravotnické pomoci do nemocnice na dětské oddělení, zde byla hospitalizována s matkou do úterý 15. února
- 17. února: první vyšetření neurologem v nemocnici Motol, které doporučila lékařka pro děti a dorost
- 18. února – 21. února: první hospitalizace na oddělení dětské neurologie v Motole, zde provedeno EEG vyšetření ve spánku, hospitalizace ukončena předčasně pro nemoc respondentky (matka v nemocnici s respondentkou, bratr respondentky u prarodičů)
- 10. března – 16. března: druhá hospitalizace na oddělení dětské neurologie, vyšetření magnetickou rezonancí, nasazena první léčba (Orfiril long 150 mg dvakrát denně), hospitalizace s matkou, bratr respondentky u prarodičů, děti z mateřské školy nakreslily respondentce obrázky, ona jim poslala dopis a vlastnoručně vyrobenou záložku do knížky
- 29. března: respondentka nastoupila opět do mateřské školy, docházela pouze na dopoledne, od 19. dubna začala v mateřské škole i spát
- 5. května: výlet do zoologické zahrady s mateřskou školou
- 6. května: respondentka onemocněla planými neštovicemi (8. května se nemohla zúčastnit oslavy narozenin, na niž byla pozvána)
- 11. května: respondentka dostala tři epileptické záchvaty, po kterých byla hospitalizována na infekčním oddělení (15 dní), strávila jeden den doma a byla dalších 14 dnů hospitalizována na oddělení dětské neurologie, hospitalizace

s matkou, otec dojížděl do nemocnice téměř každý den, o bratra respondentky, který měl v tu dobu také neštovice, pečovali prarodiče

- 10. června: návrat z nemocnice, kde proběhla změna léčby, respondentce zůstaly po prodělaném zánětu mozečku epileptické záchvaty v podobě zahledění i myoklonií
- červenec a srpen trávila respondentka s rodinou doma, týden byla s matkou a bratrem na dovolené ve Veselí nad Lužnicí, její zdravotní stav se neměnil, věnovala se aktivitám přiměřeným věku, začala opět jezdit na kole, plavala v řece (s nafukovacím kruhem)
- září: nástup do mateřské školy, respondentka byla vybrána na základě pohybových zkoušek do kroužku gymnastiky
- prosinec: hospitalizace v nemocnici – nejprve na dětském oddělení s laryngitidou, poté přeložena pro nakupení záchvatů v podobě zahledění a poklesů hlavy na oddělení dětské neurologie, domů propuštěna 23. prosince večer, Vánoce rodina strávila spolu

Rok 2006

- 19. ledna: respondentka hospitalizována na JIP (oddělení dětské neurologie) s matkou, která u ní byla vždy přes den (na noc odcházela na ubytovnu pro doprovody pacientů), otec s bratrem dojížděli do nemocnice každý druhý den, respondentku navštěvovala často i babička, respondentka prodělávala denně stovky epileptických záchvatů, měnila se léčba epilepsie, byly nasazeny také kortikoidy (několikatýdenní kúra ACTH), po jejichž vysazení se ale epileptické záchvaty objevily znovu
- březen: respondentka propuštěna na dva týdny do domácí péče, po týdnu se však pro vysoký počet záchvatů vrátila zpět do nemocnice, opět probíhala změna léčby (u respondentky se objevovala řada nežádoucích účinků léčby – únava, zapomínání, neschopnost si vzpomenout na slova, neschopnost vyjadřování, změny nálad i názorů, nadměrné slinění, snížený, nebo naopak zvýšený příjem stravy)
- 27. dubna: návrat z nemocnice, posléze postupná aktivace (jednou týdně docházka do komunitního centra v Praze s matkou a bratrem)
- červen: návrat do mateřské školy
- červenec a srpen: respondentka trávila prázdniny s rodinou doma, zdokonalila se v plavání (uplavala okolo 50 temp)
- září: návrat do mateřské školy, docházení do kroužku mažoretek a na cvičení do Sokola (s dětmi svého věku i staršími žákyněmi)
- říjen až prosinec: matka se s dětmi účastnila drakiády, koncertu Patrasové, šla s nimi do cirkusu i na lampionový průvod, respondentka docházela na kroužky, do mateřské školy, účastnila se představení se spolkem Sokol a mateřskou školou

(naučila se z paměti několik básní), otec docházel pravidelně do zaměstnání, matka celodenně pečovala o bratra respondentky

Rok 2007

- leden: respondentka docházela do mateřské školy, s tou začala jezdit i na plavání (doprovázela ji vždy matka, jinak by se plavání účastnit nesměla), docházela pravidelně na kroužky (v Sokole byla i na karnevalu), doma se nejvíce věnovala kreslení a pracovním činnostem (výrobě mýdel, výrobků z papíru, látek, ...), babičce každý víkend pomáhala s vařením, byla jí odložena o rok povinná školní docházka
- únor: respondentka se naučila jezdit na kolečkových bruslích
- březen: respondentka začala pracovat v rámci stimulačního programu Maxík (rodiče se snažili o předcházení potíží ve školního vzdělávání), také začala docházet na skupinový program KuMOT do pedagogicko-psychologické poradny, stále docházela do mateřské školy (hrála zde i představení pro rodiče v rámci karnevalového plesu), několikrát předváděla šaty (modeling)
- červen: respondentka se naučila plavat (třikrát přeplavala bazén), splnila podmínky pro přijetí do základní umělecké školy, od září tam docházela na balet, rodina se poprvé setkala se členy sdružení Epi-rodina (na víkendovém pobytu na Nové Živohošti)
- červenec a srpen: respondentka jela poprvé k moři do Chorvatska, rodiče se domluvili s neuroložkou, kam by bylo vhodné s respondentkou s epilepsií jet (kde by jí poskytli odpovídající zdravotní péči v případě, že by ji potřebovala, kde nehrozí vyšší riziko virové nákazy, kam je možné se dostat bez využití letecké dopravy)
- září: respondentka po prázdninách opět nastoupila do mateřské školy, děti, se kterými se kamarádila, však přestoupily do základní školy a ona si stěžovala, že si s ní nechtějí děti hrát, respondentce byly předepsány dioptrické brýle a nasazena imunosupresivní terapie (aplikace imunoglobulinů podporujících minimalizaci infekcí, jež vedou ke zvýšenému počtu epileptických záchvatů u respondentky)
- říjen: respondentka se věnovala cvičení v Sokole, baletu, docházela pravidelně na kroužek mažoretek, pohybové hry, skautského oddílu a angličtinu, s mateřskou školou jezdila každý týden na plavání (v doprovodu matky), stále se účastnila stimulačního programu Maxík (při některých cvičeních projevovala radost, k jiným ji bylo třeba více motivovat)

Rok 2008

- leden: respondentka se zúčastnila zápisu do základní školy, kam byla posléze přijata
- únor: respondentka se naučila lyžovat a bruslit na zimních bruslích

- 1. června: setkání Epi-rodiny v Zoologické zahradě v Praze (adopce tygřice, která trpí epilepsií)
- červenec: respondentka byla s rodinou podruhé u moře v Chorvatsku (16 dní), bez potíží v moři plavala, vysoké teploty jí nevadily
- září: respondentka nastoupila na základní školu v místě bydliště, která poskytuje vzdělávání od prvního do pátého ročníku, v případě potřeby respondentka navštěvuje školní družinu
- 21. října respondentka hospitalizována s matkou na oddělení dětské neurologie pro dekompenzaci záchvatů, které se projevovaly zárazy, myokloniemi, zpomalením činnosti i absencemi, otec s bratrem zůstali doma (otec docházel do zaměstnání, syn do mateřské školy, přesto dojížděli obden do nemocnice), respondentku v nemocnici navštěvovala také babička, která se snažila rodině pomáhat
- 11. listopadu respondentka propuštěna do domácí péče, kde měla postupně vysadit kortikoidy a Suxilep gtt. (antiepileptikum)
- prosinec: respondentka opět hospitalizována pro nakupení záchvatů, propuštěna 23. prosince, domluvena telefonická kontrola ještě v průběhu prosince a hospitalizace na leden 2009, kdy bude zahájena ketogenní dieta

Rok 2009

- leden: zahájení ketogenní diety v nemocnici, respondentka držela dva dny (tři noci) hladovku, poté se stravovala dle přísné diety, matka se s dcerou v nemocnici učila a připravovala jí stravu ze surovin, které jim byly zaslány z nemocniční kuchyně
- únor: respondentka se zúčastnila s rodinou pobytu na horách, který organizovalo sdružení Epi-rodina, také byla pozvána s rodinou na svatbu své tety (obě akce absolvovala s ketogenní dietou, v hotelu jí připravovali stravu rodiče, na svatbě měla jídlo připravené z domova)
- květen: respondentka se začala věnovat rybaření s otcem
- červen: respondentka se zúčastnila školy v přírodě s matkou, která jí připravovala stravu odpovídající ketogenní dietě, začala se věnovat jízdě na koni
- červenec: respondentka prodělala operaci pupeční kýly, v nemocnici byla s matkou, která jí připravovala stravu, a bratrem, který též operaci podstoupil
- červenec a srpen: respondentka trávila čas s rodinou doma, na chatě (kde byla i s babičkou z matčiny strany), na pobytu s Epi-rodinou (vše absolvovala s ketogenní dietou, ačkoliv na chatě není zavedený elektrický proud, potraviny bylo nutné udržet čerstvé pomocí ledů dovezených od přátel rodiny)
- září: respondentka nastoupila do druhého ročníku základní školy (v případě potřeby navštěvuje i školní družinu), při jízdě na kole spadla a zlomila si pravou nohu v nártu

- říjen: respondentka prodělala během měsíce tři záchvaty
- listopad: respondentka prodělala zánět průdušek, při kterém měla významně narušený spánkový režim, záchvaty se však u ní v době nemoci neprojevily
- prosinec: rodina respondentky se setkala se členy sdružení Epi-rodina v hotelu v Praze, zde se konala pro rodiče přednáška týkající se života s epilepsií, děti měly zatím zajištěný dohled a divadelní představení (na konci dostalo každé dítě odměnu od Mikuláše)

Rok 2010

- leden: respondentka byla ve škole nesoustředěná, neplnila zadané úlohy na své obvyklé úrovni, nepodávala požadovaný výkon, během měsíce prodělala čtyři záchvaty (jeden ve spánku během jízdy v automobilu)
- únor až březen: občasné záchvaty při usínání, probouzení nebo únavě projevující se zahleděním, opětovné zhoršení výkonů ve škole, na horách lyžovala (poprvé vyzkoušela i jízdu na snowboardu)
- duben: respondentka vypila vodu se šťávou (porušila ketogenní dietu), na epileptické záchvaty nemělo porušení diety vliv, respondentka prodělala během měsíce několik zahledění
- červen: respondentka poprvé od prodělání neštovic nezaznamenala v průběhu měsíce ani jeden záchvat
- červenec až srpen: respondentka trávila prázdniny opět s rodinou na pobytu organizovaným Epi-rodinou a na chatě, jezdila také s rodinou na výlety (DinoPark, vojenské muzeum), opět se všude stravovala dle ketogenní diety
- srpen: respondentka si často stěžovala na bolesti břicha, někdy též při bolestech hekala
- září: respondentka nastoupila do třetího ročníku (v případě potřeby docházela i do školní družiny), byla jí snížena denní dávka Diazepamu
- říjen: respondentka prodělala infekční onemocnění, když se vrátila do školy, nepodávala požadované výkony
- listopad: respondentka během některých dnů záchvaty cítila, více ji však trápí bolesti břicha, průjmy a pocity na zvracení, matka respondentky nastoupila do zaměstnání (respondentku vyzvedává ze školní družiny)
- prosinec: časté zvracení a bolesti břicha, respondentka jezdila na lyžích, zkoušela i jízdu na snowboardu

Rok 2011

- leden: snížení poměru ketogenní diety z 4 : 1 na 3 : 1 (tři díly tuku ku jednomu dílu sacharidů a bílkovin dohromady)
- únor: respondentka jezdila na lyžích a učila se na snowboardu

- březen až červen: respondentka užívala Piracetam, aby jí pomohl zmírnit potíže s pamětí, pozorností a učením, věnovala se přípravě na školní vyučování, jízdě na kole, kolečkových bruslích, doma měla myš, o kterou pečovala, začala se zajímat o zahradničení (s otcem pěstovala svá rajčata)
- červenec a srpen: respondentka dostala za vysvědčení kotě (bratr respondentky dostal druhé), zúčastnila se s matkou a bratrem pobytu organizovaného sdružením Epi-rodina, 25. července utrpěla respondentka úraz na trampolíně (fraktura tří obratlů, byla jeden den hospitalizována na oddělení dětské chirurgie), respondentka se také stále věnovala rybaření s otcem
- září až prosinec: respondentka nastoupila do čtvrtého ročníku základní školy, začala navštěvovat dramatický a výtvarný kroužek, keramiku a florbal, doma se s matkou učila každý den, dne 29. září utrpěla frakturu nártu (ve škole po pádu ze schodů), v říjnu snížení poměru ketogenní diety z 3 : 1 na 2 : 1

Rok 2012

- leden: změna poměru ketogenní diety z 2 : 1 na 1 : 1 (postupné snižování vedoucí k ukončení diety)
- leden a únor: respondentka cítila v daném období několik záchvatů, od 13. února ukončila léčbu pomocí ketogenní diety a začala se stravovat ve školní jídelně jako její spolužáci
- březen: respondentka začala docházet na EEG Biofeedback
- červenec až srpen: respondentka se poprvé zúčastnila letního tábora, kde byly kromě zdravých dětí integrovány děti s epileptickými záchvaty, s rodinou se opětovně setkala se členy sdružení Epi-rodina na týdenním pobytu, čtyři dny strávila na Moravě, kam rodina odjela na dovolenou (stravovala se již bez omezení, mohla jíst s ostatními dětmi na táboře i v hotelové restauraci), v létě byla také na chatě s babičkou z matčiny strany, jezdila na koni, vyzkoušela tenis
- září: respondentka nastoupila do pátého ročníku základní školy, přihlásila se na kroužek věnující se stolnímu tenisu
- září až prosinec: respondentka se doma denně učila s matkou (nejčastěji slovíčka, kterých se měla respondentka naučit přibližně šedesát týdně), jednou týdně dojížděla respondentka na EEG Biofeedback do Prahy

Rok 2013

- leden: respondentka ukončila terapii EEG Biofeedback
- únor: respondentka přestoupila na jinou základní školu do třídy, ve které působila asistentka pedagoga, jež se jí mohla věnovat (ve třídě byl žák s PAS), respondentce zemřela babička (z matčiny strany)
- červenec: respondentka jela s rodiči na dovolenou do Itálie (poslední dovolená mimo Českou republiku se uskutečnila před ketogenní dietou), zde strávila 18 dní,

koupala se v moři a jezdila s rodinou na výlety po okolí (přírodní i historické památky)

- srpen: matka se s dcerou domluvila, že se již spolu nebudou učit, jak tomu bylo doposud (učení trávily do června i tři hodiny denně, docházelo k četným hádkám), matka respondentce pomůže, pokud za ní přijde respondentka sama
- září: respondentka nastoupila do šestého ročníku, začala navštěvovat klub malých debrujárů (fyzikální a chemické pokusy) a kurz anglického jazyka v jazykové škole
- září až prosinec: v odpoledních hodinách respondentka často odpočívala nebo spala, školní výuka ji vyčerpávala, většinu volného času trávila s rodinou doma, věnovala se oblíbeným činnostem (vyrábění z různých materiálů, sledování televizních seriálů, vaření, pečení)

Rok 2014

- leden: respondentka šla se školou na výstavu hospodářských zvířat a přinesla si domů králíka, respondentce zemřela prababička z matčiny strany (respondentka navštěvovala prababičku jednou týdně)
- únor: respondentka se zúčastnila víkendového pobytu na horách s bývalými členy občanského sdružení Epi-rodina, které k 1. lednu 2014 zaniklo
- duben až červen: respondentka je v kontaktu s dívkou stejného věku (zná ji z Epi-rodiny), pravidelně se také začala stýkat se žákyní z paralelní třídy (trávila s ní volný čas), oblíbila si hudební skupinu One Direction
- červenec až srpen: respondentka jela poprvé na letní tábor do obce Plichtice pořádaný Společenstvím harmonie těla a ducha z. s., kde se věnují dětem bez jakýchkoliv potíží, dětem z Klokánků a dětem se zdravotním postižením (se zaměřením na epileptické záchvaty), po příjezdu tábor velmi chválila a plánovala jet i další rok, rodina strávila týden s bývalými členy Epi-rodiny ve Skryjích u Rakovníka, čtyři dny byla rodina v Nizozemsku, kde navštívila hlavní město, větrné mlýny a delfinárium (respondentka zvládla cestu autobusem bez potíží, druhý den večer měla však z únavy epileptický záchvat v podobě zahledění a poklesu hlavy)
- září až prosinec: respondentka nastoupila do sedmého ročníku a pokračovala v docházení do klubu malých debrujárů a jazykové školy

Rok 2015

- leden až březen: respondentka se se spolužáky zúčastnila týdenního lyžařského výcvikového zájezdu (byla dle dovedností nejprve zařazena do třetího oddílu, vyučující ji však ještě první den přeřadili do druhého a pak prvního oddílu, od třetího dne se učila, vzhledem k tomu, že uměla lyžovat, jezdit pouze na snowboardu, na lyžařském výcviku pocítovala několik záchvatů), respondentka

jezdila na hory s rodinou, jeden víkend strávila s bývalými členy Epi-rodiny (na horách jezdila už jen na snowboardu), nechala si do pupku zavést piercing (v chirurgické ordinaci), od druhého pololetí sedmého ročníku přestoupila do paralelní třídy 7. B, pomoc asistentky pedagoga odmítala

- červenec až srpen: respondentka byla dva týdny s rodinou v Chorvatsku, jela s ní i na týdenní pobyt s bývalými členy Epi-rodiny (zde se setkala s dlouholetou kamarádkou), bez rodiny strávila pouze dobu, kdy se účastnila letního tábora v Zavlekově, kde byly integrovány děti s epilepsií (tam se seznámila s budoucím partnerem), do rodiny přibylo pět koťat
- září až prosinec: respondentka se stala žákyní osmého ročníku (žákyně, se kterou se v předchozím období často stýkala se odstěhovala do jiného města), navázala svůj první partnerský vztah (vidali se přibližně dvakrát týdně, vztah skončil v listopadu), s matkou se jela podívat do některých středních škol, aby se lépe orientovala v nabídkách vzdělávání, mluvila zde s učiteli o vzdělávání, oborech, nabízených aktivitách, mluvila i se žáky, prohlédla si prostory školy, respondentka se během podzimních prázdnin zúčastnila pobytu s dětmi, které znala z letních táborů, rodina si nechala pouze dvě koťata (jedno patřilo respondentce, druhé jejímu bratrovi, ostatní rozdala), respondentka v daném období utrpěla frakturu malíčku na pravé ruce

Rok 2016

- leden až červen: respondentka na začátku ledna navázala druhý partnerský vztah, odpoledne trávila s přítelem, případně se spolužačkou ze třídy, v zimě jezdila na snowboardu, na jaře se zúčastnila pobytu s dětmi, které znala z letních táborů (strávila s nimi Velikonoce), doma pečovala o svá zvířata (kotě a králíka), ve škole při tělesné výchově si zlomila prst na levé ruce (neodjela se spolužáky na školu v přírodě probíhající ve sportovním areálu)
- červenec až srpen: respondentka se zúčastnila dvou turnusů letního tábora (na prvním turnusu trpěla bolestmi, lékař zjistil frakturu tří žeber, na táboře však směla zůstat), byla přítomna také na týdenním příměstském táboře (s výukou anglického jazyka), víkendovém pobytu s bývalými členy Epi-rodiny (s sebou vzala svého přítele, který však mezi účastníky nezapadal – k respondentce i ostatním se choval hrubě, většinu času trávili pouze spolu)
- září až prosinec: respondentka nastoupila do devátého ročníku, opět se jela podívat do některých středních škol – na základě těchto návštěv si vybrala dva obory (kadeřník a kuchař-číšník), na které bude podávat přihlášku, respondentka trávila téměř všechn svůj volný čas s přítelem (v prosinci se s ním rozešla), od 25. října začala s percepčně motorickými nápravnými cvičeními (sluchová paměť)

Rok 2017

- leden až červen: respondentka zhubla (vážila 47 kg), 2. února zahájila nové percepčně motorické nápravy zaměřené na zrakovou paměť (prováděla je i týden na horách, kde byla s otcem a bratrem), 4. května začala s cvičeními na vizuomotoriku, v červnu proběhlo v základní škole slavnostní rozloučení se žáky devátého ročníku
- červenec až srpen: respondentka strávila dva týdny s rodinou v Chorvatsku (i zde s rodiči prováděla každý den percepčně motorická nápravná cvičení, jinak se věnovala turistice a plavání v moři), percepčně motorické nácviky ukončila respondentka 3. srpna, v srpnu odjela s matkou na tři dny do Švýcarska, kde strávila část pobytu v nadmořské výšce nad 3 000 metrů (na zdravotní stav pobyt ani narušený spánkový režim vliv neměl), respondentka se poté zúčastnila týdenního pobytu s bývalými členy Epi-rodiny (oba pobyty absolvovala se sádrou na levé ruce, kterou měla zlomenou)
- září až prosinec: respondentka nastoupila na střední odbornou školu (obor kadeřník, po týdnu se jí střídala praktická a teoretická výuka), se svými spolužáky ze střední školy byla přítomna na adaptačním kurzu, ve škole se seznámila se žákem odlišného oboru, se kterým navázala partnerský vztah, začala kouřit cigarety, případně marihuanu a pít alkohol, během podzimních prázdnin se zúčastnila pobytu s dětmi, které znala z letních táborů, v listopadu zahájila percepčně motorické nácviky zaměřené na sluchové vnímání, v prosinci odjela s otcem a bratrem do Rakouska, kde jezdila na snowboardu (rozdíly v nadmořské výšce ani fyzická zátěž epilepsii neovlivnily)

Rok 2018

- leden: respondentka nadále kouřila a pila alkohol, 19. ledna změnila percepčně motorická nápravná cvičení za cvičení zaměřená na zrakové rozlišování
- únor: respondentce zemřela babička (s babičkou do svých dvou let bydlela a nyní se s ní trávila každý víkend, měla s ní velmi blízký vztah)
- březen: 24. března ukončeny nácviky zaměřené na zrakové rozlišování, 26. března zahájeny nácviky na vizuomotoriku
- květen: respondentka uzavřela dohodu o provedení práce, ve všední dny po vyučování a během víkendů (v době volna) pracovala v restauračním zařízení
- červen: respondentka se rozešla s přítelem, se kterým trávila většinu volného času – měli stejné přátele i aktivity (přítel se hrami na automatech zadlužil a ukončil studium)
- červenec až srpen: 1. července respondentka ukončila percepčně motorická nápravná cvičení, v době prázdnin se zúčastnila letního tábora určeného zdravým dětem i dětem s epilepsií, týdenního pobytu s rodinami, které mají dítě s epilepsií, strávila s matkou a bratrem tři dny v Paříži (cestování ani narušený spánkový

režim neovlivnily respondentčin zdravotní stav), sama několikrát navštívila kamarádku z tábora rovněž trpící epilepsií (jedna cesta trvala téměř čtyři hodiny), respondentka uzavřela dohodu o provedení práce (účinkovala ve filmu zabývající se epilepsií)

- září až prosinec: respondentka nastoupila do druhého ročníku střední školy, nechala si dát do jazyka piercing, během podzimních prázdnin se setkala s dětmi z letního tábora (děti zdravé i s epilepsií), v říjnu navštívila respondentka se spolužáky Polsko, v prosinci Drážďany (škola neměla výhrady k účasti respondentky), s otcem a bratrem následně Itálii, kde se věnovala sportu (snowboard), respondentka uzavřela dohodu o pracovní činnosti (pracovala v restauraci)

Rok 2019

- leden až červen: respondentka pravidelně docházela na rehabilitace pro bolesti zad, uzavřela dohodu o provedení práce (pracovala v restauračním zařízení), ve svém volném čase chodila nejčastěji ven s novým partnerem, případně s kamarády z místa bydliště, navštěvovala kluby, kouřila i pila alkohol, na konci června byla uvolněna z vyučování (odjela s matkou a bratrem do Bulharska, poprvé v životě letěla letadlem – noční lety ani narušený spánkový režim neměly vliv na průběh onemocnění respondentky)
- červenec až srpen: respondentka byla na dovolené s matkou a bratrem, poté se zúčastnila letního tábora v obci Úborsko (děti zdravé, se znevýhodněním či epilepsií), byla přítomna na týdenním pobytu s rodinami s dětmi s epilepsií či zdravotním postižením
- září až prosinec: respondentka nastoupila do třetího (posledního) ročníku střední odborné školy, nechala si plastickým chirurgem upravit odstávající ušní boltece (otoplastika), respondentku trápil neustálý dráždivý kašel (projevovala se na ní únava, prodělala různá vyšetření včetně bronchoskopie), kouřila cigarety a pila alkohol už jen výjimečně

Rok 2020

- únor: respondentka byla ošetřena lékařem pro zranění (uvedla, že ji pod vlivem drog napadl přítel), s přítelem se rozešla
- březen až květen: respondentka se vzdělávala od 11. března distančně (úlohy od vyučujících dostávala jednou týdně, vypracovávala je v termínu a sama), ve škole byla přítomna pouze jeden týden v květnu (připravovala se na závěrečné zkoušky), 29. května ukončila třetí ročník střední školy (získala vysvědčení)
- červen: respondentka složila 1. června písemný test, 4. června praktickou zkoušku a obhajobu samostatné odborné práce a 8. června ústní část závěrečné zkoušky, tím ukončila studium na střední odborné škole (obor kadeřník), respondentka se

zúčastnila přijímacích zkoušek na nástavbové studium (obor sociální činnost) v náhradním termínu 23. června (v řádném termínu skládala závěrečnou zkoušku), byla přijata na dvě nástavbová studia (obory podnikání a sociální činnost), z nichž si vybrala sociální činnost, respondentka si nechala udělat na ruce tetování (kadeřnické nůžky)

- červenec: respondentka přestoupila z oddělení dětské neurologie na oddělení neurologie pro dospělé, uzavřela dohodu o provedení práce a nastoupila do kadeřnického salonu jako asistentka (zaučovala se, klienty nestříhala)
- srpen: respondentka docházela do kadeřnického salonu, působila na letním táboře pro děti jako praktikantka (tábor byl zaměřený na rybaření, které často probíhalo i v nočních hodinách), několikrát navštívila kamarádku z předchozích táborů, která trpí epilepsií (musela k ní jet čtyři hodiny)
- září: respondentka nastoupila na nástavbové studium (obor sociální činnost), navázala vztah s přítelem, získala povolení od neuroložky k řízení motorového vozidla a nechala si udělat tetování (slona na pravém rameni)
- říjen až prosinec: od 14. října distanční výuka (probíhala formou pravidelných online setkávání přes Google Meet nebo učitelé posílali úlohy žákům na e-mailu a komunikovali s nimi nepravidelně), v prosinci probíhala jeden týden výuka v budově školy (dva týdny trvala rotační výuka), respondentka plnila zadané úkoly vždy včas, na online setkáváních byla přítomna (pracovala vlastním tempem, neprojevovala se na ní únava a stres), se svými spolužáky komunikovala přes sociální sítě, navštěvovala pouze přítele, respondentka uzavřela dohodu o provedení práce (pracovala od října do prosince v supermarketu)

Rok 2021

- leden až červen: respondentka se stále vzdělávala distanční formou (ukončila první pololetí prvního ročníku, vytrvala v přípravě a plnění úkolů zadaných učiteli i v pololetí druhém), se spolužáky komunikovala přes sociální sítě, setkávala se většinou s přítelem a jeho rodinou, 24. května se začala se svými spolužáky vzdělávat v budově školy, 1. června uzavřela respondentka dohodu o provedení práce (pracovala jako pořadatelská a pořádková obsluha v zábavním parku do konce srpna)
- září: respondentka nastoupila do druhého (posledního) ročníku nástavbového studia, se svým přítelem plánovali společné bydlení, měli společné aktivity i přátele, respondentka získala řidičský průkaz (následně dostala za ukončení studia oboru kadeřník od rodičů starší vůz, který sama řídí a pečuje o něj)
- prosinec: respondentce a jejímu příteli se rozpadl vztah trvajícím od září 2020, respondentka trávila čas se svou rodinou (věnovala se převážně činností v domácím prostředí – např. pekla cukroví, vytvářela adventní věnce, vařila)

Rok 2022

- leden: respondentka se začala stýkat s přáteli z vedlejšího města, tráví s nimi všechen volný čas, chodí spolu ven, hrají hry na playstationu (několikrát týdně u jednoho z přátel přespává), uzavřela dohodu o provedení práce (pracovala jako hosteska v hypermarketu)
- duben až květen: respondentka skládala maturitní zkoušku (4. a 5. dubna psala slohy z českého a anglického jazyka, 2. a 3. května skládala písemné didaktické testy z anglického a českého jazyka, 24. května složila ústní zkoušku z českého jazyka a literatury, psychologie a komunikace, anglického jazyka a odborných předmětů obsahujících otázky ze sociálních služeb, sociální politiky, zdravotní nauky a pečovatelsví, obhájila také maturitní práci)
- červen až srpen: respondentka uzavřela postupně čtyři dohody o provedení práce (pracovala jako hosteska a lektorka v projektu zaměřeném na vzdělávání ukrajinských dětí), v červenci byl u respondentky doma na čtyři dny kamarád, který trpí epilepsií také od května 2005 (epilepsii se u něj nepodařilo kompenzovat), v srpnu respondentka skončila v nemocnici (úraz na obličeji vzniklý při nočním grilování s přáteli)
- září: respondentka nesložila zbývající část maturitní zkoušky (didaktické testy nestihla vyplnit celé), ke splnění testu z anglického jazyka jí chyběla jedna správná odpověď, respondentka žádala pedagogicko-psychologickou poradnu o navýšení časového limitu z 25 % na 50 %

Příloha D – Rozpis jídel respondentky na jeden den (příklad)

Snídaně: 30 % z celodenní dávky

| ingredience: | množství: |
|---------------------|------------------|
| sýr eidam cihla 45% | 30,0 g |
| majonéza 80% | 25,0 g |
| okurka salátová | 60,0 g |

Svačina: 10 % z celodenní dávky

| ingredience: | množství: |
|----------------------|------------------|
| šunka | 6,8 g |
| smetana zakysaná 15% | 40,0 g |
| máslo | 10,0 g |
| rajče | 16,7 g |

Oběd: 25 % z celodenní dávky

| ingredience: | množství: |
|------------------------|------------------|
| losos | 56,7 g |
| máslo pomazánkové | 38,4 g |
| smetana ke šlehání 33% | 59,5 ml |
| paprika zelená čerstvá | 7,5 g |

Svačina: 10 % z celodenní dávky

| ingredience: | množství: |
|---------------------|------------------|
| tvářoh 40% | 31,2 g |
| tuk ztužený | 12,6 g |
| kokosová moučka | 0,6 g |

Večeře: 25 % z celodenní dávky

| ingredience: | množství: |
|---------------------|------------------|
| brambora | 13,5 g |
| olej | 34,7 g |
| bílek | 34,9 g |
| žloutek | 21,4 g |

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Lenka Kubíčová

Obor: Speciální pedagogika

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Kvalita života žáka s epilepsií vzdělávajícího se v programu středního vzdělávání

Rok: 2023

Počet stran textu bez příloh: 61

Celkový počet stran příloh: 25

Počet titulů českých použitých zdrojů: 19

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 17

Vedoucí práce: PaedDr. Jarmila Klugerová, Ph.D.