

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2019-2022

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Lucie Holečková

**Vzdělávání žáků s epilepsií na Střední škole, Základní škole
a Mateřské škole v Rakovníku**

Praha 2022

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Milan Fleischmann

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED STUDY

2019-2022

BACHELOR THESIS

Lucie Holečková

**Education of Pupils with Epilepsy at the Secondary School,
Primary School and Nursery School in Rakovník**

Prague 2022

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

Mgr. Milan Fleischmann

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Senomatech dne 21.02.2022

Jméno autorky.....

Poděkování

Děkuji panu Mgr. Milanu Fleischmannovi za odborné vedení a cenné rady při zpracování bakalářské práce.

Anotace

Bakalářská práce se zaměřuje na vzdělávání žáků s epilepsií. Daná problematika byla prozkoumána formou rozhovoru s rodiči či pedagogickými pracovníky na jedné základní škole a mateřské škole ve Středočeském kraji.

Teoretická část se věnuje základním informacím o epilepsii, příčinám a projevům této nemoci, jak se tato nemoc diagnostikuje a jaké jsou možnosti léčby. Dále se tato část zabývá tématy jako je vliv epilepsie na rodinu a blízké okolí nemocného a na specifika edukace žáků s epilepsií.

V praktické části jsou popsány jednotlivé případy tří dětí trpících epilepsií formou případových studií. Případové studie doplňuje dotazník určený pedagogickým pracovníkům.

Klíčová slova

Antiepileptika, diagnostika, edukace, epilepsie, epileptický záchvat, komorbidity.

Annotation

The bachelor thesis focuses on the education of pupils with epilepsy. This problem was examined in form of an interview with parents or pedagogical staff at one primary and nursery school in the Central Bohemia Region.

The theoretical part deals with basic information about epilepsy, causes and manifestations of this disease, how this disease is diagnosed and what are options of the treatment. Furthermore, this part deals with topics such as the effect of epilepsy on the patient's family and surroundings and on the specifics of education pupils with epilepsy.

In practical part are described the individual cases of three children suffering epilepsy in the form of case studies. The case studies are completed by a questionnaire for pedagogical staff.

Keywords

Antiepileptics, comorbidities, diagnostics, education, epilepsy, seizure.

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 EPILEPSIE.....	11
1.1 Vymezení pojmu.....	11
1.2 Příčiny epilepsie.....	12
1.3 Klasifikace epileptických a neepileptických záchvatů	14
1.3.1 Fokální záchvaty	16
1.3.2 Generalizované záchvaty	17
1.3.3 Záchvaty s neznámým začátkem.....	17
1.3.4 Neepileptické záchvaty	18
1.4 Provokující faktory epileptických záchvatů	20
1.5 Diagnostika epilepsie	20
1.6 Léčba a terapie epilepsie	21
2 EPILEPSIE A RODINA	24
2.1 Epilepsie a dědičnost	24
2.2 Psychický stav rodičů dětí s epilepsií	26
2.3 Specifika výchovy dětí s epilepsií	27
3 EPILEPSIE A ŠKOLA.....	29
3.1 Specifika edukace žáků s epilepsií.....	29
3.2 Vzdělávání v mateřské škole	30
3.3 Vzdělávání na základní škole	31
3.4 Vzdělávání na střední škole či učilišti	31
3.5 Komorbidity epilepsie a školní prostředí.....	32
PRAKTICKÁ ČÁST	33
4 VÝZKUM	33
4.1 Případová studie – Vojta.....	33
4.2 Případová studie – Tadeáš	35
4.3 Případová studie – Eliška.....	38
4.4 Dotazník pro pedagogické pracovníky	40
ZÁVĚR	50

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	51
SEZNAM ZKRATEK	54
SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ	55
SEZNAM PŘÍLOH.....	56
Dotazník pro pedagogické pracovníky	56

ÚVOD

Zvoleným tématem pro tuto práci je epilepsie a její ovlivnění života dítěte, rodiny a školní docházky, a to především proto, že se řadí k nejčastějším chronickým onemocněním v dětském věku. Druhým, neméně podstatným důvodem pro volbu daného tématu je skutečnost, že autorka má možnost čerpat z osobních zkušeností s touto nemocí ve vlastní rodině.

Tato nemoc ovlivňuje často nejen kvalitu života dětí samotných, ale i celé rodiny. I v dnešní době, kdy je člověk obklopen ohromným množstvím informací z různých zdrojů, je stále velké množství lidí, kteří mají o epilepsii určité předsudky nebo mají velmi málo informací. Nedostatečné povědomí o této nemoci není způsobeno tím, že by byl počet pacientů tak nízký, ale tím, že epilepsie není viditelnou vadou, na první pohled ji na nikom nepoznáme. Pokud už mají lidé o epilepsii alespoň minimální znalosti, jsou zkreslovány existencí menšího nebo většího sociálního stigma, jež toto onemocnění doprovází. Stigma pak může představovat významnou zátěž nejen pro děti školního věku, ale i pro ostatní věkové kategorie, které se snaží integrovat do určité sociální skupiny.

Cílem této bakalářské práce je srozumitelné shromáždění základních informací o této nemoci jak pro laickou veřejnost, tak i pro pedagogy, kteří stále častěji přicházejí do kontaktu s epileptickým dítětem a jejichž práci znesnadňuje i četnost mnoha komorbidit, které se k epilepsii vážou. Za úkol si tato práce klade zjistit možné příčiny epilepsie a možnosti její léčby. Dále je cílem popsat, s jakými problémy se může setkat rodina, ve které se nachází dítě s epilepsií, a jaké komorbidity mohou nejčastěji ovlivňovat kvalitu vzdělávání těchto dětí.

Bakalářská práce v teoretické části přibližuje základní informace o epilepsii a popisuje její příčiny. Poukazuje na projevy této nemoci a nastiňuje možné provokující faktory, které mohou vyvolat záchvat. Všimá si, jak se tato nemoc diagnostikuje a jaké jsou možnosti její léčby. V práci jsou též popsány komplikace, se kterými se potýká blízké okolí nemocného, a také problematika vzdělávání. Praktická část obsahuje případové studie – kazuistiky, které přibližují životy jednotlivých dětí a jejich rodin,

Snaží se postihnout, nakolik je jejich život ovlivněn nemocí, jakou léčbu děti podstupují a jak probíhá jejich vzdělávání v mateřské a základní škole vzhledem k dalším poruchám, postižením a nemocím, kterými jednotlivé děti trpí.

TEORETICKÁ ČÁST

1 EPILEPSIE

V minulosti byla epilepsie považována za tzv. svatou nemoc a získala i označení padoucnice, tyto názvy se však v dnešní době už nepoužívají. V odborné literatuře lze najít mnoho definic této nemoci, je však důležité myslet na to, že stejně jako je každý člověk originální a jedinečný, tak je i epilepsie u každého jiná, a najít dva stejné lidi, se stejnou diagnózou je nemožné.

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

Ošlejšková a Makovská dodávají, že se také může projevit „*opakovanými neprovokovanými epileptickými záchvaty, které jsou způsobeny přechodnou abnormální aktivitou určité skupiny mozkových buněk*“.
Dále uvádí, že „*některé typy záchvatů jsou tak nenápadné, nebo proběhnou tak rychle, že je ani nepostřehneme, jiné mohou způsobit zmatené nebo zvláštní chování a vyřadit tak jedince z normálního fungování na delší dobu. Většina lidí si myslí, že nemocný epilepsií trpí velkými záchvaty a křečemi, to je však jen jeden z mnoha druhů záchvatů*“.
(Ošlejšková, Makovská, 2009, s. 6)

Vojtěch (2000) doplňuje informace, že nejde jen o jednu chorobu, ale o souhrnné pojmenování mnoha nemocí, jejichž společným projevem je epileptický záchvat. Prodělal-li někdo pouze jeden epileptický záchvat, nemusí ještě trpět epilepsií. Teprve několik záchvatů diagnostikuje onemocnění zvané epilepsie.

1.1 Vymezení pojmu

Toto onemocnění je staré jako lidstvo samo.

První zmínky se datují do doby dva tisíce let př. n. l., jeden z prvních historicky doložených vědeckých popisů epilepsie pochází od Hippokrata (460–375 př. n. l.).

Slovo epilepsie pochází z řeckého slova „epilambanein“, což znamená napadnout, zachvátit nebo zabavit, z tohoto slova vznikla takzvaná záchvatová nemoc. Epilepsie je jedno z nejčastějších neurologických onemocnění, které často přetrvává po celý život a ovlivní tak zásadním způsobem mnoho životních rolí. (Valouchová et al., 2010)

Toto záchvatovité onemocnění spadá mezi dlouhotrvající a chronické, nemusí se však jednat o nemoc celoživotní. Tato choroba má původ přímo v mozku, nijak nesouvisí s duševními poruchami a jen mimořádně vede k poklesu inteligence. Její prevalence činí 1,3 – 3,1 % v populaci, muži jsou postiženi touto nemocí až 2,5x častěji než ženy, děti dokonce 4x častěji než dospělí. Přibližně u 60 % dětských pacientů epilepsie vymizí v období dospívání, tím je považujeme za vyléčené. Je prokázáno, že během kojeneckého a batolecího věku prodělalo dítě jeden i více epileptických záchvatů, ale tato nemoc se u něho dále nerozvinula a bez jakékoliv léčby vymizela. „*V dětství do 15 let prodělá alespoň jeden epileptický záchvat pět dětí ze sta.*“ (Ošlejšková, Makovská, 2009, s. 6) Některé záchvaty zase naopak vznikají v průběhu puberty a přetrvávají i do dospělosti. Výskyt v dospělosti se zvyšuje po 60. roce života.

1.2 Příčiny epilepsie

Poznatky ohledně příčin epilepsie se v posledních letech velmi rozšiřují. Mezinárodní liga proti epilepsii (ILAE) vydala v r. 2017 (Scheffer, I. E. et al., online, cit. 2021-10-1) nové doporučení ohledně klasifikace epilepsií dle jejich příčin. „*Od okamžiku, kdy se u pacienta objeví první epileptický záchvat, by se měl lékař zaměřit na určení etiologie pacientovy epilepsie. Byla rozpoznána řada etiologických skupin s důrazem na ty, které mají důsledky pro léčbu. První provedené vyšetření často zahrnuje neurozobrazení, ideálně MRI, pokud je k dispozici. To umožňuje lékařovi rozhodnout, zda existuje strukturální etiologie pacientovy epilepsie. Pacientova epilepsie může být klasifikována do více než jedné etiologické kategorie; etiologie nejsou hierarchické a důležitost připisovaná etiologické skupině pacienta může záviset na okolnostech.*“ Tato klasifikace rozděluje příčiny vzniku epilepsie následně:

- **Strukturální etiologie** – riziko epileptických záchvatů zvyšuje přítomnost strukturální abnormality mozkové kůry. Tato abnormalita může být získaná (např. cévní mozková příhoda či nádor, trauma, infekce nebo hypoxicko-ischemické postižení mozku) nebo vrozená. V některých případech se může jednat o etiologii genetickou i strukturální (tuberkulózní skleróza). K identifikaci lézí slouží magnetická rezonance.
- **Genetická etiologie** – zakládá se na známé nebo předpokládané genetické poruše. Odvození genetické etiologie může být založeno pouze na rodinné anamnéze nebo může být navržena klinickým výzkumem v populacích se stejným syndromem (např. dětská absenční epilepsie nebo juvenilní myoklonická epilepsie), ale také mohou genetické mutace vnikat de novo (tj. mutace vniklá nově u daného jedince, aniž by ji zdědil od rodičů). Tuto novou mutaci může však předat svým dětem, u potomků vzniká 50% riziko, že mutaci zdědí, to však závisí na dalších faktorech. Genetická etiologie také nevylučuje enviromentální příspěvek. Je známo, že faktory prostředí přispívají k záchvatovitým poruchám, *„například u mnoha jedinců s epilepsií je pravděpodobnější, že budou mít záchvaty s nedostatkem spánku, stresem a nemocí. Genetická etiologie označuje patogenní variantu (mutaci) s významným účinkem způsobující epilepsii jedince“*. (Tamtéž)
- **Infekční etiologie** – je to infekcí způsobená epilepsie a patří mezi nejčastější etiologie epilepsie po celém světě. Je výsledkem infekčních chorob, při nichž dochází k funkčním a strukturálním změnám v mozku. Hlavní roli zde hrají infekce typu – meningitida a encefalitida. Mezi hlavní původce epilepsie v rozvojových zemích patří neurocysticercóza, tuberkulóza, HIV, cerebrální malárie, subakutní sklerotizující panencefalitida, mozková toxoplazmóza a vrozené infekce (např. virus Zika a cytomegalovirus). Infekční etiologie může vést k postinfekčnímu vývoji epilepsie jako například virová encefalitida způsobující záchvaty v důsledku akutní infekce.
- **Metabolická etiologie** – předpokládá, že epilepsie je důsledkem známé nebo předpokládané metabolické poruchy, u které jsou záchvaty hlavním příznakem poruchy.

Metabolické příčiny se vztahují k metabolickému defektu s projevy nebo biochemickými změnami v celém těle (např. porfyrie, urémie, aminoacidopatie nebo záchvaty závislé na pyridoxinu. Nejčastěji mají metabolické epilepsie genetický základ, avšak některé mohou být i získané (např. nedostatek cerebrálního folátu). Identifikace specifických metabolických etiologií epilepsie je velice důležitá k další volbě léčebných postupů a případné prevenci kognitivních poškození.

- **Imunitní etiologie** – je přímo důsledkem imunitní poruchy, při které jsou hlavním příznakem poruchy záchvaty. Za imunitní příčinou epilepsie stojí některé typy autoimunitních zánětů centrální nervové soustavy, příkladem mohou být určité typy encefalitidy.
- **Neznámá etiologie** – u mnohých pacientů zůstává příčina vzniku epilepsie stále neznámá. Tento problém je způsoben tím, že v každé zemi a prostředí, ve kterém se pacient nachází, se liší úroveň zdravotní péče.

Je nutné pamatovat na to, že stále více se objevují **komorbidity** spojené s epilepsií. Mezi příklady takových komorbidit patří například problémy s učením (od jemných obtíží s učením po intelektuální postižení), problémy s chováním, psychologické problémy (poruchy autistického spektra a deprese, psychosociální obavy). V případě závažnějšího typu epilepsie lze pozorovat motorické deficity, jako je dětská mozková obrna nebo zhoršení chůze, poruchy hybnosti, skolióza, problémy se spánkem a gastrointestinální poruchy. U každého pacienta je nutností včasná diagnóza možných komorbidit a včasná léčba. (Marušič et al., online, cit. 2021-12-13)

1.3 Klasifikace epileptických a neepileptických záchvatů

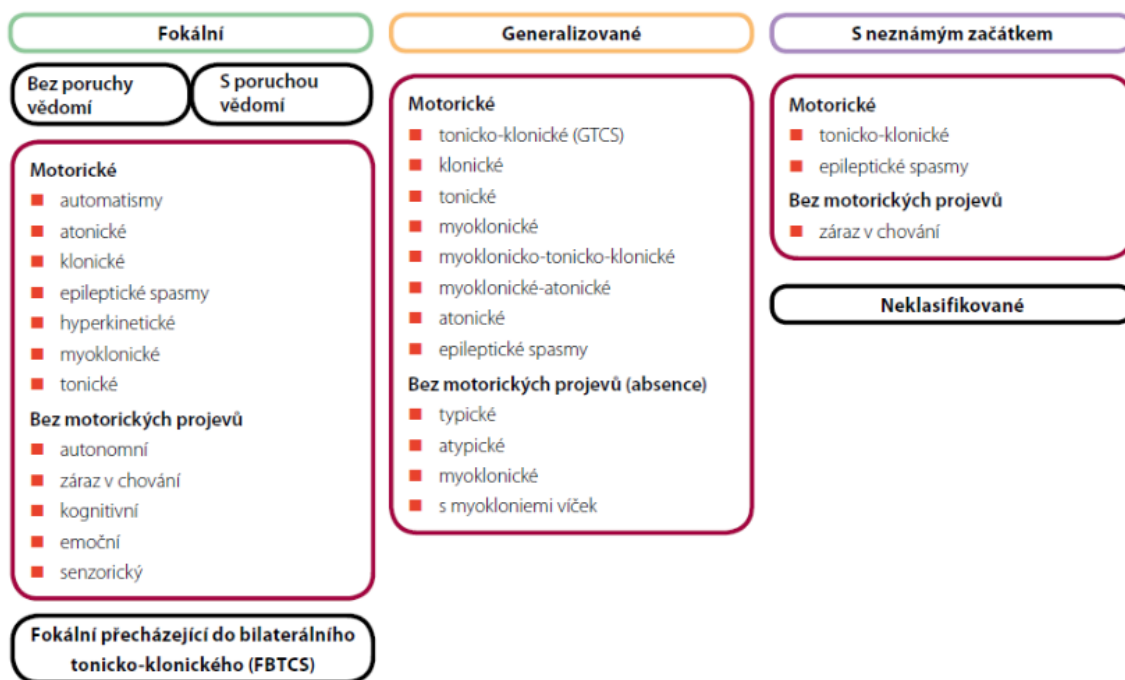
Epileptický záchvat vzniká v důsledku synchronizovaných výbojů neuronů, ovlivněny mohou být různé funkce mozku – myšlení, paměť, ale i hybnost či smyslové vnímání.

Podstatou tohoto výboje jsou elektrické impulsy, které jsou buď příliš silné, nebo příliš synchronizované. Záchvat může trvat sekundy, minuty, výjimečně i hodiny. (Společnost E, online, cit. 2022-01-27)

Některým záchvatům předchází tzv. **aura** (bolesti břicha, nevolnost, závratě, neurčité sluchové a zrakové vjemy či pocit strachu), podle ní lze lokalizovat zónu počátku záchvatu. U některých pacientů může být zřejmá, už několik dní či hodin před záchvatem, popudlivost, rozladěnost či podráždění. Alespoň jeden epileptický záchvat prodělá 2–5 % obyvatelstva (tzn. každý dvacátý až padesátý člověk).

ILAE vydala v r. 2017 novou klasifikaci epileptických záchvatů. Tato klasifikace dělí epileptické záchvaty dle místa jejich vzniku, což je přehledně znázorněno na obr. č. 1.

Obrázek 1: Klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017



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

1.3.1 Fokální záchvaty

Tyto záchvaty začínají v určité ohraničené části mozku, tzv. ložiscích nacházejících se v mozkové kůře v jedné z hemisfér. Fokální záchvaty se dělí dle stavu vědomí pacienta na případy bez poruchy vědomí a s poruchou vědomí. Při záchvatu bez poruchy vědomí si je pacient plně vědom sebe i svého okolí.

„Fokální záchvaty s motorickými příznaky:

- *automatismy – opakované pohyby bezcílného charakteru;*
- *atonické – s poklesem svalového napětí, který charakterizuje klesnutí hlavy a kolenou s následným pádem;*
- *klonické – opakující se rytmické záškuby;*
- *epileptické spasmy – krátké svalové záškuby nejvíce viditelné na svalstvu šíje a trupu, trvají obvykle jen jednu nebo dvě sekundy, ale typická je pro ně manifestace v sériích (clusterech);*
- *hyperkinetické – bizarní pohyby všech končetin, někdy doprovázené křikem;*
- *myoklonické – nepravidelné záškuby;*
- *tonické – déletrvající kontrakce jednotlivých svalových skupin.“ (Buršíková, 2019, s. 20)*

„Fokální záchvaty bez motorických projevů:

- *autonomní příznaky – jedná se o zvracení, zrudnutí, slinění, rozšíření zornic, změny srdeční aktivity;*
- *záraz v chování – dominujícím projevem v průběhu záchvatu je vymizení aktivity jedince;*
- *kognitivní – narušení řeči nebo kognitivních schopností, jako jsou paměť, pozornost, prostorová orientace, na druhou stranu může nemocný popisovat prožitky typu „djà vu“, halucinace, iluze nebo pocity zkresleného vnímání;*
- *emoční – pocit úzkosti, strachu, ale také pozitivní emoce jako radost;*
- *senzorické – poruchy smysluplného vnímání. (Tamtéž, s. 20-21)*

Zvláštním případem je fokální záchvat, který přejde do bilaterálního tonicko-klonického záchvatu, který se rozšíří do epileptické aktivity do obou hemisfér.

1.3.2 Generalizované záchvaty

Při tomto druhu záchvatu dochází k zapojení obou hemisfér již od počátku záchvatu, není tedy možnost, jak identifikovat místo vzniku epileptického záchvatu.

„*Motorické záchvaty:*

- *tonicko-klonické záchvaty – ztuhnutí těla s následnými svalovými křečemi;*
- *klonické záchvaty – viz výše;*
- *tonické záchvaty – viz výše;*
- *myoklonické záchvaty – viz výše;*
- *myoklonicko-atonické záchvaty – běžná součást tzv. Dooseho syndromu;*
- *myoklonicko-tonicko-klonické záchvaty – typické pro juvenilní myoklonickou epilepsii;*
- *atonické záchvaty – viz výše;*
- *epileptické spasmy – viz výše. “ (Tamtéž, s. 21)*

Do generalizovaných záchvatů patří ještě skupina, projevující se bez motorických projevů – absence, což je krátkodobá ztráta vědomí (krátké zahledění, přerušení či zpomalení činnosti, nekomunikativnost, pohyby očních víček). Absence může trvat jen pár sekund, poté se člověk vrací do plného vědomí, z toho důvodu, společnost často vnímá absenci jen jako okamžik nepozornosti. Absence se dále dělí na typické, atypické, myoklonické a s myoklony víček.

1.3.3 Záchvaty s neznámým začátkem

Tyto záchvaty „*nelze kvůli nedostatku informací nebo nedostatečné jistotě (tj. jistotě <80 %) zařadit do kategorie fokální nebo generalizovaný“.* (Marusič et al., 2018, s. 32) Dále je lze rozlišit na motorické záchvaty (tonicko-klonické, epileptické spasmy) a na záchvaty bez motorických projevů (záraz v chování). (Buršíková, 2019)

Společnost E uvádí, že „všechny epileptické záchvaty se někdy mohou opakovat v krátkých časových intervalech (v rozmezí minut až hodin). Pokud pacient v době mezi jednotlivými záchvaty nabude vědomí, jde o sérii záchvatů. Pokud záchvat nebo série záchvatů bez návratu vědomí trvá déle než 30 minut, jedná se o **status epilepticus**, nicméně důležité je to, že každý záchvat trvajícím déle než 5 minut by měl být již pokládán za status epilepticus a odpovídajícím způsobem léčen. U „velkých“ záchvatů (tonicko-klonických, dříve grand mal) ohrožuje takovýto stav život a postižený/pacient musí být hospitalizován. Je tedy nutné neprodleně zavolat rychlou záchrannou službu. Status epilepticus s „malými“ záchvaty je sice méně nebezpečný, ale zato často nebývá rozpoznán. Pokud následuje jedna absence za druhou, vypadá postižený omámeně, zmateně a unaveně, reaguje chybně a může mít obtíže s vyjadřováním. Takové epileptické stavy s „malými“ záchvaty mohou trvat bez ošetření hodiny, dokonce dny až týdny“. (online, cit. 2022-01-27)

1.3.4 Neepileptické záchvaty

Epileptický záchvat může nastat u lidí, kteří epilepsií netrpí. Zatímco všichni nemocní epilepsií trpí epileptickými záchvaty, ne všichni jedinci, u nichž se epileptické záchvaty objeví, mají epilepsii, mohou pouze zažívat neepileptické záchvaty.

Česká liga proti epilepsii (ČLPE) (Bušek, online, cit. 2022-01-17) uvádí, že neepileptický záchvat připomíná svým charakterem ten epileptický, avšak jeho původ není epileptický. Záchvaty tedy nejsou způsobeny abnormálními elektrickými signály v mozku nebo jiným poškozením mozku. Příčinou neepileptických záchvatů je krátkodobé narušení normální činnosti mozku, ke kterému nedochází jako u epileptických záchvatů v důsledku fyzikálních změn mozku či mozkového onemocnění. Dosud není medicíně zcela jasné, proč k narušení funkce mozku při neepileptických záchvatech dochází, zde jsou doloženy alespoň některé z možných příčin těchto záchvatů:

- Přetížení mozku a následné „vypnutí“.
- Velký stres či emoční vypětí.

- Psychický otřes či silné rozrušení.
- Traumatizující zážitek, poranění, významná ztráta osoby či životní změna.
- Vzpomínka na nepříjemnou událost, nepříjemný emoční zážitek nebo hádka.

V průběhu těchto záchvatů dochází ke ztrátě nad tělesnými funkcemi např.:

- Neschopnost pamatovat si záchvat.
- Záškuby či třes končetin nebo hlavy.
- Poranění či pokousání jazyka.
- Ztráta kontroly vyměšování.
- Ztráta kontaktu s okolím, pád na zem.
- Jiné neobvyklé pohyby a další.

Některé z těchto záchvatů připomínají epileptické záchvaty, a proto jsou okolím i samotným pacientem považovány za epileptické. U mnoha lidí trpících neepileptickými záchvaty, byla ještě před zjištěním etiologie záchvatů diagnostikována epilepsie a předepsána antiepileptické léčba. S pokrokem možností vyšetření a možností získání vícero informací v mnohém usnadnilo diagnostikování neepileptických záchvatů. Prevalence osob trpících neepileptickými záchvaty jsou „přibližně 2 – 3 jedinci z 10.000. Tedy ve větším okresním městě, které má 100.000 obyvatel je asi 20 – 30 lidí s neepileptickými záchvaty, v Praze je to asi 200 – 300 obyvatel“. (Tamtéž, s.5)

Přetrvávající stres může vysvětlovat, proč záchvaty i nadále pokračují, postupem času se mohou záchvaty objevovat i zcela náhodně, bez bezprostředního podnětu a bez varování. Před záchvatem nemusí člověk prožívat žádný nátlak ani stres, a dokonce se může cítit zcela uvolněně, a proto je identifikace příčin či podnětů neepileptických záchvatů tak náročná.

1.4 Provokující faktory epileptických záchvatů

Tyto faktory mohou u některých osob zvýšit riziko vzniku epileptického záchvatu, neplatí však, že jsou platné pro každého člověka trpícího epilepsií vzhledem k tomu, jak různorodé toto onemocnění je.

Buršíková (2019) zařazuje mezi rizikové faktory, které mohou spouštět epileptické záchvaty **vynechání antiepileptické medikace** u již léčících se pacientů. Mezi nejčastější faktory je uváděn **nedostatek spánku**, je tedy nutné, aby pacient dodržoval pravidelný a dostatečný spánek.

Problém dodržování určitého režimu sledujeme nejčastěji u adolescentů.

Tato věková skupina je též ohrožena **užíváním alkoholu** a možným **experimentováním s návykovými látkami**. Přibližně 3 % reflexních záchvatů vyvolává **blikající světlo**, konkrétně stroboskopické efekty, se kterými se v tomto období setkávají adolescenti na diskotékách. Rizikové však může být i **promítání filmu v absolutní tmě či počítačové hry**, při kterých je uplatňován střídající se kontrast.

Děti a adolescenti bývají často velice emotivní, ať už pozitivně, či negativně, právě tyto výkyvy **emocí** mohou být dalšími „spouštěči“ záchvatů. Provokujícím faktorem je i **stres** fyzický (nadměrná tělesná aktivita) či psychický. (Buršíková, 2019, s. 28)

1.5 Diagnostika epilepsie

„Epilepsie je převážně anamnestická diagnóza a význam anamnézy pro správnou diagnózu a vedení léčby nelze ani dost zdůraznit.“ (Nešpor, Zárubová, Brázdil In: Brázdil, Hadač, a Marusič, 2011, s. 74) Epilepsii vždy diagnostikuje **neurolog/epileptolog** na základě důkladné anamnézy, a to rodinné i osobní, ve které jsou obsaženy informace o dosavadním vývoji jedince a co nejpřesnější popis záchvatu – jak dlouho probíhal, co mu předcházelo aj. (Moráň, 2007)

Následně absolvuje pacient vyšetření EEG (elektroencefalograf – grafický záznam elektrické aktivity mozku) a dalšími zobrazovacími metodami, mezi které patří MR (magnetická rezonance), jež dokáže identifikovat malé léze a abnormality mozkové tkáně, a CT (počítačová tomografie). *„Neuropsychologické vyšetření zjišťuje, zda u sledovaného jedince nedošlo ke kognitivnímu zhoršení. Vyšetření je v kompetenci klinického psychologa. V rámci dodržování určitých režimových opatření se snažíme vyhnout provokujícím faktorům, které mohou vyvolat epileptický záchvat.“* (Buršíková, 2019, s. 29)

Výsledky pořízené z anamnézy, neurologického, psychologického vyšetření, EEG nálezu a neurozobrazovacích vyšetření, jiných znaků a spolu s typem epileptického záchvatu vedou ke klasifikaci epilepsií. Poslední, na co se diagnostika zaměřuje, je etiologická diagnóza epilepsie.

1.6 Léčba a terapie epilepsie

„Cílem léčby je odstranění záchvatů, nebo alespoň omezení jejich frekvence a intenzity tam, kde eliminace záchvatů není možná.“ (Novotná et al., 2008, s. 24)

Základem léčby epilepsie je vždy nutnost dodržování tzv. **režimových opatření**, do kterých patří pravidelná a přiměřená životospráva, pravidelný spánkový režim a doba bdění, přiměřená doba spánku, nespát v průběhu dne. Mezi taková opatření samozřejmě spadá i vyhýbání se známým provokačním faktorům, které vyvolávají záchvat, u adolescentů vzniká velké riziko při experimentování s alkoholem, drogami (Brázdil, online, cit. 2022-01-27). Riziko se ještě zvyšuje při návštěvě diskoték s blikajícím světlem, vydýchaným vzduchem v místnosti a případně nedostatečným spánkem. Tento životní styl je pro dospívající běžný, a proto je pro tuto věkovou skupinu nejtěžší udržet určitý životní styl a správnou životosprávu. Nutností by mělo být i vyvarování se **extrémně náročné fyzické či psychické zátěži**. (Moráň, 2007; Kršek et al., 2012)

„U aktivní epilepsie platí zákaz řízení motorových vozidel a obecně takové činnosti či práce, kde by nemocný mohl při záchvatu ublížit sobě či okolí.“ (Hovorka, Herman, Nežádal, online, cit. 2021-11-10)

Mezi nejčastější způsoby léčby patří farmakoterapie, léky nazývající se **antiepileptika**. Tyto léky mají za úkol snižovat abnormální dráždivost nervových buněk a navození normální činnosti mozku. (Buršíková, 2019) Tyto léky lze užívat samostatně ale i v kombinaci s dalšími antiepileptiky. Pravidelné užívání léků je zde nutností, vynechání, byť jen na krátkou dobu, může podpořit vznik záchvatu. (Kršek et al., 2012) Léky jsou často užívány po zbytek života, z toho důvodu je třeba volit takový lék, který bude mít účinnost na určitý typ záchvatu či epileptického syndromu a jeho vedlejší účinky budou pacientem akceptovatelné. (Kuba, online, cit. 2021-12-10)

Dle Kuby existuje však 20 – 30 % pacientů, kteří se vůči antiepileptikům stávají odolní. Tito pacienti se považují za **farmakorezistentní**. (Kuba In: Buršíková, 2019, s. 30) Tuto skupinu pacientů lze popsat jako ty, *„u nichž není možné docílit přijatelného snížení počtu záchvatů přes dostatečně dlouho vedenou adekvátní léčbu přiměřeným počtem antiepileptik, podávaných v maximálních, pacientem ještě tolerovaných dávkách“*. (Brázdil, Hadač In: Brázdil, Hadač, Marusič et al., 2011, s. 11) Mezi zdravotní rizika, které s sebou nese farmakorezistentní epilepsie patří například nebezpečí náhlého úmrtí – SUDEP. V některých případech lze farmakorezistentní epilepsii řešit **operací mozku**, avšak *„cílem operativy u dětí není jen maximální redukce záchvatů, ale také zajištění co možná nejpříznivější psychomotorického vývoje“*. (Horák In: Buršíková, 2019, s. 30) V České republice žije přibližně 25 000 farmakorezistentních pacientů. Skoro čtvrtinu až polovinu z nich lze úspěšně léčit chirurgicky. Tito pacienti, pokud s operačním řešením souhlasí oni samotní nebo jejich zákonní zástupci, svůj stav konzultují na specializovaném epileptologickém pracovišti. (Brázdil, online, cit. 2022-01-27) Mezi další možnosti, jak léčit farmakorezistentní epilepsii, patří metoda zvaná **ketoterapie**, která se u dětí dá aplikovat pomocí zvýšeného příjmu tuků na úkor cukrů a bílkovin. Určité výhrady k léčbě touto metodou uvádí ve své publikaci například Kossof (2008).

Jedinou neurostimulační metodou, kterou je možné léčit epilepsii u dětí, je **stimulace bloudivého nervu**. „*Jedná se o přístroj, který je umístěn v podkoží pod levou klíční kostí a vychází z něho elektroda stimulující v pravidelných intervalech bloudivý nerv směrem do mozkového kmene. Součástí přístroje je ruční magnet, který pouhým přiblížením se k přístroji spustí jednorázovou stimulaci. Očekávaným výsledkem je zmírnění nebo zastavení záchvatu.*“ Díky tomuto přístroji dojde zhruba u 50 % pacientů ke snížení frekvence záchvatů až o polovinu, 5 % pacientů je v rámci této léčby dokonce plně zbaveno záchvatů. (Buršíková, 2019, s. 31)

2 EPILEPSIE A RODINA

Každé onemocnění člena v rodině do určité míry pozmění její fungování. To platí jak pro banální onemocnění, natož pak pro situaci, kdy byla rodičům sdělena diagnóza epilepsie. Pro rodiče a další členy rodiny to znamená otřes a řadu změn. Epilepsie zasahuje do života celé rodině, každému členu rodiny jinak. Do značné míry je epilepsie nevyzpytatelná, což činí rodině neustálý nátlak na psychiku a nutí být jednotlivce, kteří jsou v kontaktu s nemocným dítětem, neustále ve střehu.

2.1 Epilepsie a dědičnost

Rozvinutí epilepsie u jedince může mít spoustu nejrůznějších příčin. Stejně jako u řady jiných nemocí platí, že se na vzniku nemoci podílí nejen vnitřní dispozice (predispozice), ale i vnější či získané mechanismy. Dispozice vnitřní jsou zpravidla genetické a jsou dále děděny (označují se tedy jako rodinné). O dědičnou nemoc se jedná pouze tehdy, je-li nemoc děděna sama (nejen pouze její dispozice k rozvoji). Příkladem může být nemoc lupénka, která dědičnou nemocí není, ale dědí se genetické dispozice napomáhající jejímu vzniku.

Až na určité výjimky není ani epilepsie dědičnou nemocí, protože epilepsie jako nemoc se nepředává z matky nebo otce na potomka. Avšak předpoklady k jejímu rozvoji mohou být v rodinách různě nápadné.

V některé z rodin může mít jejich více členů epileptické záchvaty či onemocnět chronickou epilepsií, avšak aby toto bylo naplněno, je nutné, aby se k vnitřním dispozicím přidal i spouštěcí faktor. V odborné literatuře nalezneme, že „*u většiny epilepsií polyvalentní, a proto ani riziko není jednoznačně definovatelné.*“

Uvádí se, že v průměru dosahuje riziko vzniku epilepsie u dítěte zdravých rodičů 2 – 3 %, v případě jednoho rodiče s epilepsií 6 %, v případě jednoho rodiče a příbuzného druhého rodiče 9 % a v případě obou rodičů s epilepsií až 12 %“. (Moráň, 2007, s. 86-87) U některých druhů epilepsie hrají významnou roli genetické předpoklady. „U

idiopatické epilepsie je vyšší, kolem 10 %, u symptomatické naopak nižší, blíží se riziku běžné populace. Epilepsie otce představuje pro potomka nižší riziko.“ (Žena a epilepsie, online, cit. 2021-11-03)

Není však nutné, aby mezi příbuznými byl někdo, kdo epilepsii měl, genetické mutace hojně vznikají jako úplně nové. Epilepsie patřící do této skupiny jsou velice často věkově vázané, objevují se tedy typicky v určitém věku a některé i po určité době mizí. Zpravidla se projevují v dětském a pubescentním věku. Například k nim řadíme epilepsii s častými absencemi v dětství (pyknolepsie), juvenilní myoklonická epilepsie a další. Familiárně nebo hereditárně vyhraněné a jasně definované epileptické syndromy jsou těmi, které se mohou dědit. Větší význam než genetické předpoklady mají při vzniku většiny epilepsií vnější (získané) faktory. Takové epilepsie se označují jako ty se strukturální či metabolickou příčinou nebo jako epilepsie sekundární.

U těchto druhů jsou záchvaty vyvolány přesně vymezeným poškozením mozku, jedná se o mozkový nádor, úraz mozku, degenerativní onemocnění mozku, cévní onemocnění, nejrůznější vrozené vývojové vady nebo mozkové záněty. Řadíme do této skupiny i nemocné, jejichž mozek byl poškozen během porodu (perinatální poškození mozku). U velkého počtu jedinců s epileptickými záchvaty jejich důvod nelze prokázat a jde tedy o epilepsii nejasné příčiny. Dle charakteru záchvatů a průběhu onemocnění je možné ve velké části případů odhadovat příčinu strukturální, tu ale současné diagnostické postupy prozatím nedokáží odhalit. Kromě výše uvedených genetických předpokladů se mohou na vzniku epilepsie podílet i nejrůznější porušení skladby určitých částí mozku, která zpravidla souvisejí s vývojovým obdobím života.

Mezi nejvíce charakteristické řadíme tyto důvody:

- K vývojovým poruchám mozku, které jsou příčinou epilepsie, může dojít ještě během těhotenství vlivem infekce, toxických látek nebo léků užívaných matkou, ať už vědomě, či nevědomě.
- K poškození mozku může dojít během porodu, například mechanickým poraněním během průchodu porodními cestami, nedostatkem kyslíku, krvácením do mozku nebo i díky vlivu určitých poruch metabolismu.

- V dospělosti se mezi nejčastější příčiny epilepsie nebo epileptických záchvatů řadí zranění, cévní mozkové příhody, poruchy metabolismu, mozková krvácení nebo nemoci mozkových cév (a další), díky kterým dochází k poškození tkáně mozku; dále může dojít k poškození mozku vlivem nadměrné a dlouhodobé konzumace alkoholu.

Mezi zrodem mozkového poškození a projevením se prvních záchvatů může uběhnout delší doba (měsíce, ale i roky). Snahou lékařů je vždy zjistit, který z důvodů epileptické záchvaty způsobuje. Díky tomu lze získat informace pro správnou léčbu a zvýšit šanci na vyléčení. Pokaždé není možné u vzniku epilepsie stanovit přesnou příčinu, avšak u některých lidí lze zjistit faktory provokující u nich epileptické záchvaty.

U části nemocných se ani přes využití nejmodernějších vyšetřovacích metod příčinu onemocnění objasnit nepodaří. Nicméně i v takových případech je nezbytné léčení a leckdy se lze záchvatů zbavit úplně. (Společnost E, online, cit. 2022-01-27)

2.2 Psychický stav rodičů dětí s epilepsií

Konfrontace rodičů se standardním očekáváním zdravého vývoje jejich potomka přichází společně s diagnózou, která může vyvolat u rodiče **pocit frustrace a stresu**. Blízcí členové rodiny, ve které se dítě nachází, si mohou především zpočátku nemoci či při jejím klidném průběhu klást otázky, zda je nemoc opravdu tak vážná, jestli lékaři neudělali někde chybu aj. Tyto otázky se objevují především z toho důvodu, že řada příznaků epilepsie je skrytá a příbuzní tak tápou, co mají vlastně u dítěte s epilepsií „hlídat“. Často jsou rodiče a příbuzní určitou dobu vyděšení a bezmocní. Je potřeba si zvyknout na fakt, že dítě má epilepsii, a naučit se s ním žít. Nejlépe v tom pomáhá informovanost a připravenost, například co dělat při epileptickém záchvatu a jak poskytnout první pomoc. Po nějaké době už dokonce dokáží rodiče i příbuzní vysledovat první náznaky, že se záchvat blíží. Období „klidu“ je však pro rodinu opřeno nejistotou a neustálým očekáváním, kdy záchvat přijde. (Stehlíková, Modrá, 2020)

2.3 Specifika výchovy dětí s epilepsií

Vychovávat dítě s epilepsií je pro rodinu náročným úkolem a stává se pro rodiče skutečně velkou výzvou. I v současnosti jsme svědky toho, že se kolem dětí majících epilepsii vytváří předpojatosti. Zejména v rodině by se dítě mělo cítit v bezpečí a milováno, přijímáno bez jakýchkoliv výhrad. Nezbytné je podporovat a povzbuzovat rodinu, ve které je dítě s epilepsií.

Stojí totiž před těžkým úkolem vychovávat a začleňovat nového a hodnotného člena do společnosti takovým způsobem, který je pro ni přirozený.

Epilepsie neovlivňuje jen postiženého, ale celou jeho rodinu. Komunikace mezi nemocným a jeho blízkými je nezbytná. Je nutné, aby se dítě necítilo v boji se svou nemocí samo, ale mělo možnost se s někým poradit a svěřit se mu. Napomůže to jemu i rodině se s epilepsií lépe vyrovnat. Co ovlivňuje kvalitu života lidí s epileptickými záchvaty popisuje Dolansky (2000, s. 164):

- Praktické problémy spjaté s užíváním medikace.
- Postoj ostatních lidí a sociální problémy.
- Psychologické stavy, které epilepsie vyvolává.

Zjištění rodičů, že jejich dítě trpí epilepsií, přijímá každý rodič různě. Dochází ke střídání šoku, smutku, sebeobviňování, deprese a strachu o dítě a jeho budoucnost. Jedním z nejtěžších úkolů rodiny, které se této nemoci přizpůsobují, jsou právě výchova a vzdělávání dětí. Jedná se tedy o stejný cíl, jako u rodiny, kde její dítě (děti) epilepsií netrpí, zde je tomu však přikládána větší důležitost. Občas se rodiny snaží svému dítěti pomoci tak, že usilují o odstranění všech překážek z jeho cesty, aby mu tak život ulehčili. Avšak tímto postupem dítěti postupně vytváříme překážku největší – samo se překážkou stává. Takto vychovávané děti totiž mají větší sklon k nesamostatnosti, přecitlivosti a pasivitě.

Pokud tuto nemoc přijmeme takovou, jaká je, a naučíme se s ní vycházet, nemusí představovat velké omezení. Matějček (2001) doporučuje, že bychom se měli k dítěti s postižením chovat a vychovávat jej stejně jako zdravé sourozence. Úkolem rodičů je zaměřovat pozornost na to, co dítě dělat může než na to, co dělat nemůže, a připomínat mu tak jeho vlastní limity. Pokud je ze strany rodiny na dítě s postižením vyvíjen příliš velký tlak na jeho výsledky a výkon, jež jsou obvykle anticipovány od jeho zdravých vrstevníků, může to u dítěte vyvolat pocity viny spojené s očekáváním rodiny, neurotické projevy, snížené sebevědomí případně deprese. Stejně, jako v případě výchovy jedince zdravého je i zde důležitá důslednost a neustupování dítěti vzhledem k jeho diagnóze.

Není výjimkou, že se rodiče stanou obětí nemoci jejich dítěte, které jejím prostřednictvím vyvíjí na rodiče nátlak. Vyžaduje-li dítě s postižením vyšší potřebu péče a pozornosti, je vhodné, aby rodiče hledali takové způsoby trávení času s jeho sourozenci, aby u nich nedocházelo k pocitům, že jsou pro rodiče méněcennými. Ještě důležitější je, aby u nich nevznikla frustrace a zášť vůči sourozenci s hendikepem. V případě sourozeneckých sporů, je žádoucí, aby je rodiče řešili spravedlivě. Není vhodné směřovat veškerou odpovědnost na sourozence zdravého. Právě pocit nespravedlnosti může mezi oběma sourozenci přejít až k jejich netoleranci mezi sebou. Vhodné je se o péči dítěte s postižením podělit i s příbuznými, tato pomoc uleví rodině nejen fyzicky, ale především po stránce psychiky. V rámci pomoci mohou rodiče svá trápení s širší rodinou sdílet a nacházet zde pro ně pochopení. (Matějček, 2001)

Matějček (In: Buršíková, 2019) uvádí nevhodné výchovné metody v rodinách nemocných dětí:

- *Výchova perfekcionista* – snaha o docílení co možná největších úspěchů výchovou i přes reálné možnosti dítěte. Dítě je v této výchově často přetěžované a jeho psychika podlamována nutností podávat výkony, na které nestačí.
- *Výchova protekční* – rodič se staví do role ochránáře a dítěti vyjednává až nepřiměřené ohledy a úlevy v jeho okolí. V této výchově je pro dítě nemožné, aby povahově vespělo.
- *Výchova rozmazlující* – dítěti nedovoluje samostatnost, protože mu rodiče dopřávají vše, oč žádá, a rodič tak ztrácí autoritu. Rodiče se snaží v důsledku

nemoci dítěti kompenzovat vše, o co ho nemoc ochudila. Toto dítě má problémy s mimo rodinným soužitím, nedokáže dodržovat pravidla a nesnese kritiku.

- *Výchova příliš úzkostná* – velkou roli zde hraje obava rodičů o zhoršení stavu dítěte, které rodič nadměru ochraňuje. Dítě se tomuto typu výchovy buď podřídí a nevyhledává jiné aktivity, anebo se vzbouří vůči omezování a zákazům.
- *Výchova zavrhuje* – rodič v této výchovou dává dítěti najevo negativní postoj. V těchto rodinách se častěji objevují tresty, což má neblahé dopady na sebevědomí dětí, které si pak mohou přijít jako méněcenné a mohou nabývat přesvědčení, že rodičům by bylo lépe bez nich.

Žádná výchovná metoda, která by byla zcela bez chyb, neexistuje, je však nutné racionální myšlení rodinných příslušníků podpořené informacemi o nemoci a vědomím možností různých komorbidit jako např. porucha pozornosti či specifických poruch učení. Ve chvíli, kdy dítě začne vnímat svou odlišnost od vrstevníků, měli by být rodiče otevření rozhovorům s dítětem. Je dobré dítěti na základě příkladů u jeho vrstevníků vysvětlit, že existují i jiné, zákeřnější nemoci, než je epilepsie a rozhodně není jediné, které musí dodržovat režimová opatření a případně brát léky.

3 EPILEPSIE A ŠKOLA

Škola hraje velice důležitou roli v životě dětí a dospívajících, po rodině je to hned druhé nejvýznamnější socializační prostředí. Dítě zde tráví velké množství času společně se svými vrstevníky i učiteli.

3.1 Specifika edukace žáků s epilepsií

Diagnóza epilepsie řadí dítě do tzv. skupiny dětí se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP). Vzděláváním těchto dětí, žáků a studentů se zabývá školský zákon, konkrétně vyhláška č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, aktuálně ve znění účinném od 1. 1. 2020, dále pak vyhláška č. 72/ 2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských

poradenských zařízeních (v aktuálním znění rovněž od 1. 1. 2020) a nakonec vyhláška č. 48/2005 Sb. v aktuálním znění od 1. 9. 2021 o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky.

Děti s epilepsií byly zařazovány donedávna do kategorie dětí se zdravotním znevýhodněním, což mělo za následek skutečnost, že tyto děti neměly nárok na financování pomůcek či asistence. Další problém se zařazením dětí s epilepsií do této kategorie představuje fakt, že některé děti s epilepsií mají v podstatě stejné úspěchy jako zdravé děti, ale u jiných lze čekat řadu překážek a je nutné jim pomáhat stejně jako dětem se zdravotním postižením.

Škola naplňuje speciální vzdělávací potřeby dětí v rámci tzv. **podpůrných opatření**, které upravuje vyhláška MŠMT č. 27/2016 Sb. ve znění vyhlášky č. 270/2017 Sb., vyhlášky č. 416/2017 Sb. a vyhlášky č. 244/2018 Sb. Tato podpůrná opatření doporučují školská poradenská zařízení, která se snaží o maximální podporu žáka ve vzdělávání a o co nejmenší znevýhodnění vůči svému zdravotnímu stavu. Důležité je samozřejmě, aby rodiče dostatečně informovali školu a pedagogické pracovníky o typu epilepsie, průběhu záchvatů, provokujících faktorech, druhu léčby a o způsobu poskytnutí první pomoci. (Buršíková, 2019)

Ošlejšková a Makovská (2009, s. 16) doporučují začleňovat dítě do různých společenských aktivit včetně školy a jiných zájmových kroužků. „*Při volbě adekvátního školského zařízení, ať už mateřské školy, základní školy, nebo střední školy, je vhodná spolupráce s psychology, kteří doporučí vhodný typ zařízení, poskytnou návod k individuálnímu přístupu, vypracují individuální plán výuky a doporučí i další vhodné zařazení, ať už zaměstnání, nebo další vzdělávání.*“

3.2 Vzdělávání v mateřské škole

Společnost E publikovala, že „*pro děti s epilepsií je docházka do školky obzvláště důležitá, a to především z hlediska správného psychomotorického vývoje. Děti se také mezi svými vrstevníky učí vzájemné pomoci, toleranci, hře v kolektivu i komunikaci. Přestože epilepsie rozhodně není zanedbatelným zdravotním problémem, neměla by být důvodem k vyčleňování z kolektivu dětí v běžných mateřských školách.*“

Samozřejmě je třeba, aby pracovníci školky stejně jako u dětí s jiným zdravotním znevýhodněním brali ohledy na individuální potřeby a případná omezení dítěte.“ (Společnost E, online, cit. 2022-02-10)

Další alternativou pro vzdělávání dětí s epilepsií v mateřských školách jsou i jiná zařízení v podobě firemních školek, lesních klubů, dětských skupin aj.

3.3 Vzdělávání na základní škole

„Přestože v ČR je školní docházka spádová, tj. dítě chodí do školy podle místa svého bydliště, neplatí tento princip absolutně a vy máte možnost zvolit svému dítěti školu podle svého uvážení. Tak jako v případě mateřské školy, i u školy základní bude dobré zjistit co nejvíce o školách, které připadají v úvahu, a vybrat svému dítěti s epilepsií tu, která se jeví jako nejlepší, i když třeba není nejbližší“. (Společnost E, online, cit. 2022-02-10)

V případě vzdělávání na základní škole je nutné zjistit, zda a do jaké míry má daná škola zkušenosti se žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Další možnosti vzdělávání na základní škole jsou základní školy speciální případně speciální třídy běžných základních škol.

Nutná je samozřejmě konzultace s vyučujícími a vedením školy o nemoci dítěte, možných příznacích a formě léčby.

3.4 Vzdělávání na střední škole či učilišti

„Při výběru oboru hrají roli osobnostní předpoklady, nadání, zájmy, schopnosti, dovednosti a intelekt. Z těch vycházejme a dejme dospívajícímu prostor k samostatnému zvažování, jaké zaměření by ho lákalo. Ideální je, aby mu byl rodič při rozhodování partnerem. Poté je třeba výsledky těchto úvah skloubit se závažností a konkrétní podobou onemocnění. Velmi důležité je zvolit takovou kvalifikaci, která bude v souladu s obojím“. (Společnost E, online, cit. 2022-02-10)

Př volbě budoucího vzdělávání či profese pomáhají výchovní poradci, pedagogicko-psychologické poradny a speciálně pedagogická centra.

Společnost E dále upřesňuje, že „co se týče omezení daných diagnózou, pro pracovní uplatnění je podstatný typ epilepsie a četnost záchvatů, jejich povaha a důsledky – u někoho mají záchvaty vliv na funkci pozornosti, paměti atd. Obecně se lidem s epilepsií nedoporučují zaměstnání, kde jim hrozí poranění, ohrožení vlastního zdraví nebo jejich okolí v případě, že by u nich došlo k epileptickému záchvatu.“ (Společnost E, online, cit. 2022-02-10)

3.5 Komorbidity epilepsie a školní prostředí

- **Vliv epilepsie na kognitivní funkce**

Rozložení inteligence u dětí s epilepsií je v mnoha případech běžné či dokonce nadprůměrné, u 30 % jedinců se uvádí lehké postižení inteligence. (Vágnerová In: Buršíková, 2019) Kognitivní funkce mohou být ovlivněny mnoha faktory – např. věkem počátku záchvatů, etiologií či dobou trvání epilepsie. (Jokeit, Schachter In: Buršíková, 2019) Cull (In: Buršíková, 2019) dodává ještě další faktory, a to léčbu antiepileptiky a vliv rodiny a okolního prostředí.

- **Specifické poruchy učení (SPU)**

Nejrozšířenější specifickou poruchou učení u dětí s epilepsií je dyslexie (porucha čtení), a to v rozmezí 70–80 %. SPU se stávají tak častou komorbiditou epilepsie z důvodů genetických a patofyziologických procesů, hlavní roli zde hrají funkční abnormality astrocytů. (Prince, Ring In: Buršíková, 2019)

- **Poruchy pozornosti (ADHD)**

„Prevalence ADHD je u dětí s epilepsií několikanásobně vyšší ve srovnání se zbytkem populace a dosahuje v závislosti na užitém diagnostickém kritériu a dalších souvislostech hodnot zpravidla od 14 % (Hesdorffer et al., 2004) do 38 % (Dunn et al., 2003).“ (Buršíková, 2019, s. 44)

- **Poruchy chování**

Poruchy chování v kombinaci s epilepsií jsou dle Beghi (In: Buršíková, 2019) u zdravých dětí mnohem častější než u zdravých dětí.

Důvodem může být stigmatizace žáků a případné dobrovolné stranění se sociálním kontaktům ze strachu z reakce okolí na jeho případný epileptický záchvat. (McEwan et al. In: Buršíková, 2019)

- **Psychický stav**

Určitý trvalý psychický stav může být důsledkem epilepsie, děti tak mají větší tendence k pesimismu, může se u nich objevit i depresivita, emoční labilita, impulzivita, podrážděné nálady, výbušnost aj. (Vágnerová In: Buršíková, 2019)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUM

V praktické části se autorka zaměřila na výzkumnou metodu pomocí případových studií tří žáků docházejících do Mateřské školy a Základní školy ve Středočeském kraji. Informace byly získány rozhovory s rodiči a asistentkami pedagoga v daných třídách. Vzhledem k povaze tématu, GDPR a citlivosti informací byla jména žáků pozměněna. Prostřednictvím případových studií chtěla autorka poukázat na autentické příběhy jednotlivých dětí a také na to, jak se epilepsie stala součástí jejich života.

Případové studie autorka doplnila dotazníkem určeným pro pedagogické pracovníky. Dotazníkem chtěla autorka zjistit informovanost o epilepsii pedagogických pracovníků. Dotazník je umístěn na konci bakalářské práce v přílohách.

4.1 Případová studie – Vojta

Charakteristika dítěte

Vojta, 7 let, MŠ logopedická, epilepsie, vývojová dysfázie.

Osobní anamnéza

Vojta je jedináček, těhotenství bylo plánované a porod proběhl v termínu bez komplikací. Chlapec začal později chodit a mluva se objevila až ve 4 letech, do té doby rozuměl mluvené řeči, ale neodpovídal. V domácím prostředí komunikuje bez potíží, jinde většinou nemluví a někdy ani nespolupracuje. Chlapci byla diagnostikována vývojová dysfázie smíšeného typu, opožděný vývoj řeči, je také alergikem (prach, pyl, trávy, stromy, obilniny) a trpí na atopický ekzém, dochází na logopedii, foniatrii a neurologii, kde je pravidelně kontrolována epilepsie.

Dále chlapec podstoupil screeningové vyšetření poruch autistického spektra, kde byl dosažen pozitivní výsledek v testu CAST, další vyšetření však nebyla realizována. Vojta je citlivý a nesmělý samotář, v kolektivu dětí neprůbojný, hru dětí pozoruje, občas se přidá, ale nekomunikuje.

Zpočátku chodil do jiné mateřské školy, kde měl problémy se začleněním se do kolektivu, komunikací a celkovým přizpůsobením se zdejšími pravidly, po konzultaci rodičů s vedením mateřské školy bylo doporučeno speciální vzdělávání v mateřské škole s logopedickou třídou. V této mateřské škole byl vyřízen i odklad školní docházky. V kolektivu dětí a dospělých je Vojta nekomunikativní, samotářský a o vztahy s vrstevníky se příliš nezajímá. V mateřské škole nejeví zájem o činnosti úkolového typu. Při manuálních činnostech ztrácí rychle trpělivost a činnost odmítá, malování je nejméně oblíbená činnost, důvodem může být špatný úchop, následuje chlapcova nespokojenost s výsledkem, má na sebe větší nároky, než jsou jeho schopnosti. Omezení, které chlapec měl kvůli epilepsii, se vztahovala pouze na návštěvu bazénu nacházejícího se v areálu MŠ, omezení již momentálně není. Špatně přijímá pochvalu, v manuálních činnostech je viditelný strach z neúspěchu.

První epileptický záchvat byl přibližně v roce 2019 během ranního probuzení před cestou do mateřské školy. Při záchvatu byl Vojta z části při smyslech, z části na omdlení, a to vždy s otevřenými očima. Následovalo zmodrání rtů, záchvat trval přibližně 1 minutu. Záchraná služba se nevolala, lékař nebyl navštíven. Druhý záchvat

se objevil o rok později, tedy v roce 2020, znovu při probuzení před cestou do mateřské školy. Záchvat provázely febrilní křeče, třes, pěna u úst a pomočení. Následně byla volána záchranná služba, která chlapce společně s matkou dovezla do nemocnice, kde byly následně i hospitalizováni. Dále došlo k vyšetření na MRI a EEG, kde byla epilepsie potvrzena. Třetí záchvat se odehrál navečer, též přibližně o rok později, bez známých příčin. Tento záchvat byl potlačen Diazepamem. Vojta je nadále pod kontrolou neurologa a další záchvat do této doby neměl. Chlapec užívá tuto medikaci – Depakine, Momox a Desloratadin.

Rodinná anamnéza

Matka, 31 let, vyučena na středním odborném učilišti v oboru prodavač. Momentálně pracuje jako prodavačka v obchodě s nábytkem. Nikdy neměla závažný zdravotní problém, žádné vady jí diagnostikovány nebyly. Kuřačka, v době těhotenství však kouření vynesla.

Otec, 33 let, pracuje jako elektrikář, vzdělání střední škola s maturitou. Kuřák. Otec přibližně v 19 letech prodělal epileptický záchvat, který byl nejspíše vyprovokován dehydratací, dále mu epilepsie nebyla prokázána. Stále však přetrvávají bolesti hlavy, migrény a pocity jako před záchvatem.

V době početí došlo k užívání návykových látek. Společný vztah trvá 13 let a další děti rodiče neplánují.

4.2 Případová studie – Tadeáš

Charakteristika dítěte

Tadeáš, 13 let, ZŠ speciální – ročník 7., třída 6., souběžné postižení více vadami, epilepsie, dětská mozková obrna, Crohnova choroba.

Osobní anamnéza

Tadeáš má závažné souběžné postižení více vadami – těžké tělesné postižení, těžké zrakové postižení, těžké mentální postižení, dále trpí epilepsií a dětskou mozkovou obrnou (DMO). Je zcela závislý na pomoci druhé osoby, z důvodu DMO je na vozíku a plenách.

Tadeáš tráví volný čas nejraději na relaxačních podložkách, při poslechu relaxační hudby, rád poslouchá i dětské písničky, které zná, nemá rád změny, nejraději poslouchá stejná CD.

Velmi rád poslouchá cokoliv, jelikož je téměř nevidomý, má rád zvuky tekoucí vody, foukání větru, oblíbenou činností je též ovívání papírem nebo odpočinek při otevřeném okně. Během času tráveného ve škole rád navštěvuje bazén a vířivku a nejoblíbenější je čas ve snoezelenu s vodním lůžkem.

Tadeášovy epileptické záchvaty probíhají velice často, i 20x denně má tzv. náběh na záchvat, který občas přejde v záchvat úplný. Náběhy na záchvat jsou považovány jako počátky epileptického záchvatu, které se ale většinou daří přerušit, tedy nedostane se až do úplného záchvatu, kdy už je nutno použít medikaci. Tyhle počátky jsou pro člověka, který Marka nezná, víceméně neodhalitelné díky jeho deformaci těla (díky DMO). Začínají záškuby levou rukou, kterou cuká, natahuje jí před sebe, hodně tře oči. Přerušeni záchvatu se většinou povede tím, že si ho asistentka vezme na klín a začne mu stimulovat konečky prstů, foukat na něj, hlasitěji mluvit – ale to běžně rád nemá. Pokud se nepovede náběh na záchvat přerušit, přechází v úplný záchvat. Záchvat u chlapce ale neprobíhá standardně. Tadeáš se při záchvatu necuká, neškube, ale rozhodí ruce vedle těla a je v rigidním stavu, občas se stane, že má i výpadky dechu, při tomto záchvatu je chlapci podán rektálně diazepam 10mg a do jedné minuty většinou křeč povolí. Chlapec se následně začne ze záchvatu probouzet – pokyvuje hlavou, křikem nadává, kouše si ruku a občas i pláče. Tadeáš má velké záchvaty opravdu často, přibližně 5x týdně, epilepsie tedy provází chlapcův celý den. Při velkém záchvatu škola nevolá záchranou službu, pokud se ze záchvatu chlapec probere a zdá se být v pořádku. Pedagogičtí pracovníci telefonicky kontaktují matku, která si Tadeáše ihned vyzvedne ze školy. Záchraná služba se volá pouze v případě, že po velkém záchvatu a podání medikace

přijde další velký záchvat, při kterém se již nemůže aplikovat diazepam. Tato situace však nastává jen ojediněle.

Provokujícími faktory záchvatů bývají pro Tadeáše stresové situace, bohužel ho stresuje téměř všechno. Stačí, když do třídy přijde někdo, jehož hlas nezná nebo mu není příjemný, když bouchnou dveře, někdo hlasitě zakašle či smrká. Nový spouštěčem záchvatů se i momentálně stala voda, kterou běžně má rád, vadí mu přechody do bazénu i položení na vodu.

Tadeáš navštěvuje pravidelně lékaře, neurologii, ortopedii, oční kliniku a podstupuje pravidelné rehabilitace každý týden. Chlapcova medikace sestává pouze z Diazepamu 10mg, jiná léčba medikamenty není, pouze v případě záchvatu. U lékařů je neklidný, odmítá jejich doteky i hlas.

Tadeášovi byla před krátkou dobou zjištěna pokročilá fáze Crohnovy choroby, díky které musí držet přísnou dietu – do té doby jedl vše, nyní má veškeré jídlo mixované a je plně krmen asistentkou.

Chlapec má velmi snížené kognitivní a adaptační schopnosti, tudíž je přítomnost asistenta pedagoga podmínkou smysluplnosti a efektivnosti vzdělávacího procesu a rozvoje ve všech oblastech. Je zařazen do třídy se sníženým počtem žáků s individuálním přístupem pedagogů i asistentů pedagoga. Tadeáš již ve škole jednou propadl, na druhém stupni, proto je evidován jako sedmý ročník, ale šestá třída. V základní škole speciální, kterou navštěvuje je 10 ročníků. Chlapec je ve škole kontaktní, ale pouze s tím, kdo mu sedne dle hlasu, doteků, ostatní nepřijímá. Dává najevo radost kopáním nožičkami, rád se nechá hladit po obličeji. Často se ale také vzteká, dává tak najevo, že se mu něco nelíbí, u toho křičí slabiku TATATA. Věci chytá pouze do levé ruky, ale okamžitě je pouští, nedokáže je udržet. Hlavu má vždy nakloněnou na levou stranu a pouze na tuto stranu hlavu také otáčí. Při přetočení chlapce na pravou stranu začne dávat najevo nespokojenost, zřejmě je pro něj tato strana těla bolestivá. Má velmi snížený práh bolesti, když se uhodí, klidně se i zasměje. Z toho důvodu musí učitelky i asistentky dávat často pozor například i při kousání do ruky, aby nedošlo ke zranění. Tadeáš se snaží napodobovat zvuky, nejčastěji mlasknutím pusy posílá pusinku – vyjadřuje tím tak oblibu dané osobě. Pokud má hlad, dává to také najevo mlaskáním.

Dávkování si určuje sám – chce jíst, otevře pusou. Jídlo i pití přijímá na lžici. Při oblékání nespolupracuje z důvodu zdeformovaných končetin.

Režim dne má chlapec v domácnosti přesně naplánován, největší problém má však s usínáním, při něm mívá často křeče, matka ho proto musí zafixovat nohama a pevně držet, poté usne přibližně za hodinu, při šeptání do ucha, spí vždy na levém boku.

Rodinná anamnéza

Tadeáš má mladší sestru, 9 let, chodí na ZŠ, plně zdráva.

Matka, 39 let, má vystudovanou VŠ, titul Ing. a pracuje na částečný úvazek, aby se mohla o Tadeáše většinu času starat, nepracuje v oboru, dělá však účetní, v práci jsou obeznámeni s její životní situací a časově jí vycházejí vstříc. Zdráva.

Otec, 40 let, má vystudovanou VŠ, pracuje jako stavební inženýr. Zdráv.

Rodina je silně věřící – věděli, že se Tadeáš narodí s postižením. Díky své víře vede rodina svůj zdravý životní styl se snahou o vyvážený jídelníček, pravidelný pobyt na čerstvém vzduchu a naprosté odmítání jakýchkoli návykových látek. Svůj volný čas věnuje rodina společným aktivitám, které se snaží volit v rámci Tadeášových možností – výlety v přírodě, vyhýbání se místům s více lidmi a minimalizování provokujících faktorů.

4.3 Případová studie – Eliška

Charakteristika dítěte

Eliška, 12 let, ZŠ speciální – ročník 3., třída 3., rozsáhlé speciální vzdělávací potřeby na podkladě kombinovaného postižení vázaného na genetickou mutaci WDR 45, u dívky dominuje také těžké psychomotorické opoždění vývoje při epilepsii a zrakové vadě. Stoj a chůzi má na širší bázi, na plenách, těžká mentální retardace.

Osobní anamnéza

Eliška si ráda hraje s míčem, má však nesprávný úchop, míč tedy spíše odstrkuje, nechápe hru, hraje si s míčem sama. Má oblíbeného plyšáka, kterého ráda mazlí, jiné odmítá. Dívka má ráda zvukové hračky, velké obrázky v knížkách. Velmi reaguje na telefon, líbí se jí na něm obrázky a melodie. Oblíbenou aktivitou je také koupání se ve vodě, plave s kruhem. Má ráda pozornost, sledování děti při hře.

Irituje jí křik, pláč, a to, když se jí někdo nevěnuje. Nelibost projevuje pláčem, shazováním věcí, křikem, radost naopak projevuje smíchem. Dívka reaguje jen na oslovení jménem, jinak nereaguje. Když je unavená, na chvíli si lehne a kouká, odpočívá.

Epileptické záchvaty u Elišky probíhají přibližně 5x měsíčně, její záchvaty začínají tzv. zahleděním do jednoho místa, poté pomalu přechází v epileptický záchvat. Když je zahledění přerušeno, často se povede, že k záchvatu nedojde, bohužel někdy ani přerušeni nepomáhá. Pokud k zahledění dojde ve chvíli, kdy stojí, přihrbí se a poté padá na zem. Někdy se i zaklání dozadu, čímž je též donucena k pádu, poté nastává záchvat, který probíhá klasicky třesením těla, v tom případě se jí podá Diazepam rektálně 10mg. Po podání medikace záchvat přibližně po 1–2 minutách odezní. Po prodělání záchvatu se dívka těžko staví na nohy, zůstává sedět v tureckém sedu a bývá velmi unavená. Spouštěče záchvatů jsou neznámé.

Dívka užívá medikaci v podobě Diazepamu – čípky při záchvatu a při zahledění a pádu na zem užívá Diazepam tablety, Eliška má též silnou alergii na zvířecí srst, při kontaktu užívá tablety Xyzal.

Sama se Eliška neumí napít ani najíst, jídlo je jí nakrájeno na malé kousky, které si mačká, žužlá, potravu nekouše, pouze ji posouvá do krku jazykem. V jídle není dívka vybíravá, jí vše, co dostane, a ve větších porcích. Pití dostává na lžici, flašku odmítá.

Režim dne musí mít pevně daný, ráno je dívka zvyklá vstávat v 6 hodin a poté ji rodiče přichystají do školy, ve škole má pravidelné aktivity, které se nemění, poté přechází do družiny, kde má nastaven také stále stejný režim. Má svá jasná stále se opakující pravidla. Je na plenách, nácvik na záchod není možný vzhledem k mentální

úrovni. Ve škole je hodně kontaktní, je ráda ve společnosti lidí, které zná. Doma si dívka vynucuje pozornost a je těžké ji zklidnit.

Rodinná anamnéza

Eliška má mladšího bratra, 7 let, ZŠ – 1. třída. Zcela zdrav.

Matka, 38 let, SŠ, zůstává v domácnosti kvůli Elišce. Zdráva.

Otec, 44 let, SŠ, zaměstnán jako realitní makléř. Zdrav. S diagnózou své dcery se nesmířil, pracuje na tom.

Rodiče uvádějí, že mají spokojený rodinný život. Snaží se společně trávit čas jako rodina na výletech v přírodě, u moře, kde se snaží o rehabilitaci Elišky ve vodě. S Eliškou také jezdí celá rodina několikrát do roka do lázní, kde dívka podstupuje různé procedury.

4.4 Dotazník pro pedagogické pracovníky

Do bakalářské práce byl zařazen i dotazník pro pedagogické pracovníky. Autorka tímto dotazníkem chtěla zjistit informovanost pedagogických pracovníků o epilepsii. Předem se autorka domluvila na vyplnění dotazníku pedagogickými pracovníky s ředitelem základní školy na Rakovnicku.

Získání dat probíhalo formou internetu, kdy byl dotazník zaslán řediteli školy, který jej následně zaslal pedagogickým pracovníkům.

Dotazník byl vytvořen za pomoci internetové stránky survio.cz. Na dotazník odpovědělo 15 respondentů. Převážnou část respondentů reprezentovaly ženy.

Autorka si stanovila dvě hypotézy, které chtěla potvrdit či vyvrátit.

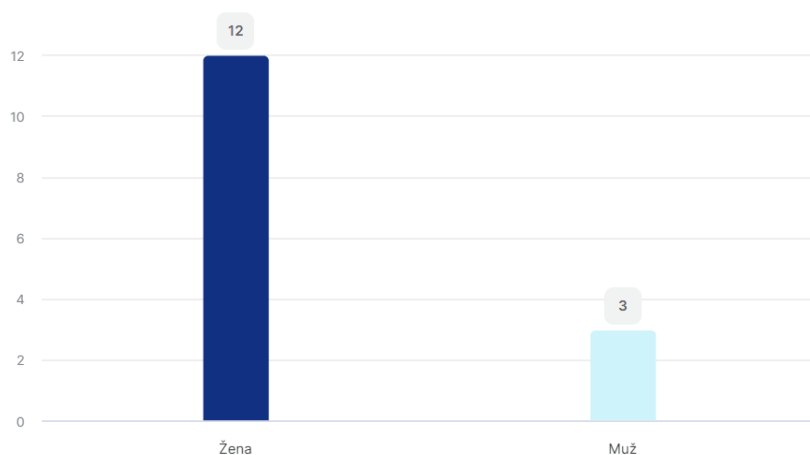
Hypotézy:

Hypotéza 1: Převážná část pedagogických pracovníků se setkala s epileptickým žákem.

Hypotéza 2: Vzdělávání žáků s epilepsií je náročnější.

Graf 1 - Dotazník pro pedagogické pracovníky (pohlaví)

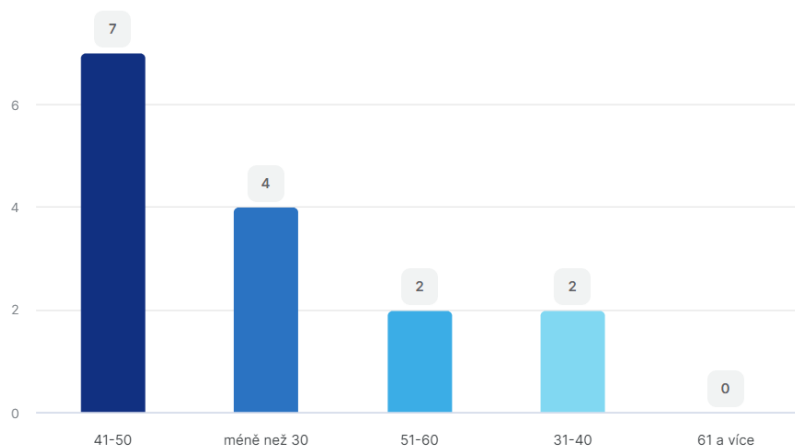
1. Jakého jste pohlaví?



Celkově z 15 dotazovaných respondentů bylo 12 žen a 3 muži.

Graf 2 - Dotazník pro pedagogické pracovníky (věk)

2. Kolik Vám je let?

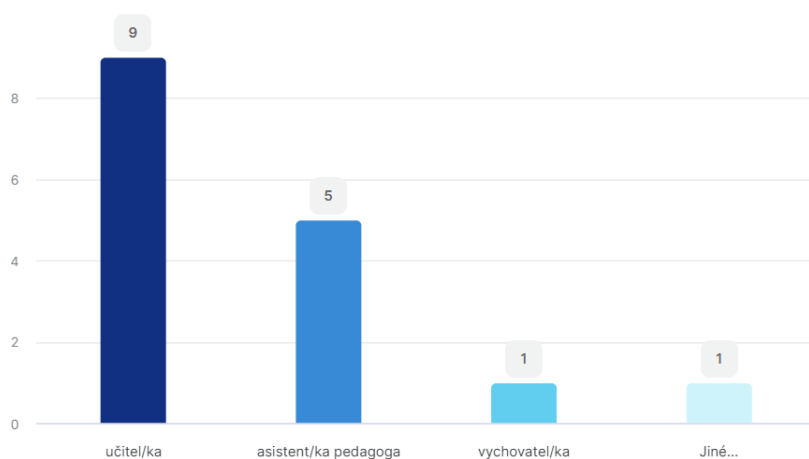


U této otázky chtěla autorka zjistit věkové rozložení dotazovaných respondentů. Z grafu vyplívá, že nejpočetnější věková skupina je v rozmezí 41-50 let, jedná se o 7 osob.

Druhou nejpočetnější věkovou skupinkou jsou osoby do 30 let, konkrétně se jedná o 4 osoby. Mezi nejméně početné věkové skupiny se řadí 51-60 let a 31-40 let, v každé skupině se jedná o 2 osoby.

Graf 3 - Dotazník pro pedagogické pracovníky (profese)

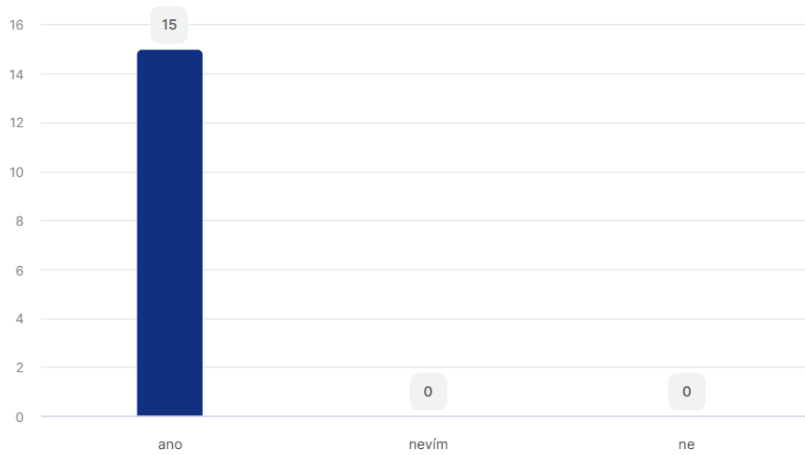
3. Jaká je Vaše profese?



Třetí otázka byla zaměřena na profesní zařazení jednotlivých respondentů. Z grafu lze rozeznat jednotlivé zastoupení profesí. Nejpočetnější skupinou z oslovených respondentů je skupina učitelů, následuje skupina asistentů pedagoga a vychovatele. Mezi jiné byla uvedena odpověď pozice ředitele školy.

Graf 4 - Dotazník pro pedagogické pracovníky

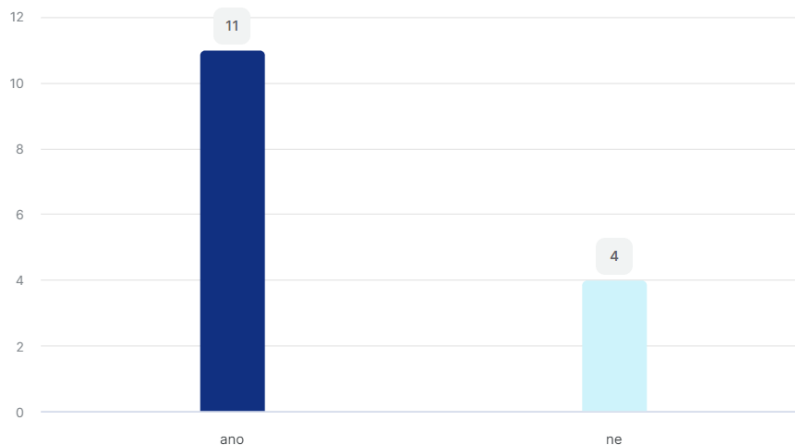
4. Setkali jste se s pojmem epilepsie?



Dle grafu je zřetelné, že všichni respondenti se setkali s pojmem epilepsie.

Graf 5 - Dotazník pro pedagogické pracovníky

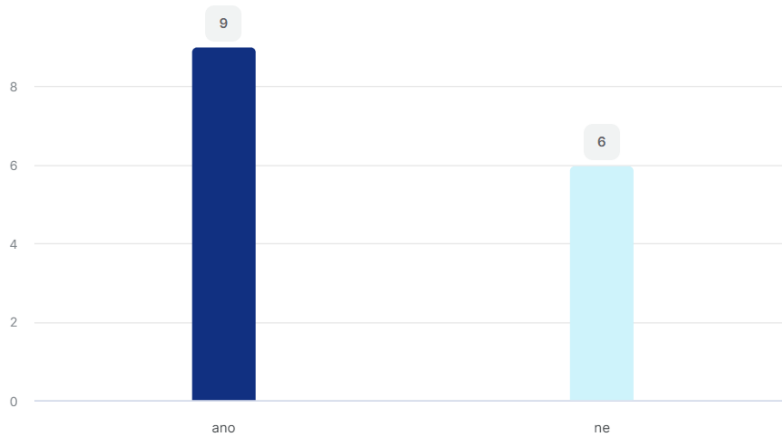
5. Setkali jste se s epileptikem mimo práci?



Dle odpovědí se většina respondentů setkala s epileptikem mimo své zaměstnání.

Graf 6 - Dotazník pro pedagogické pracovníky

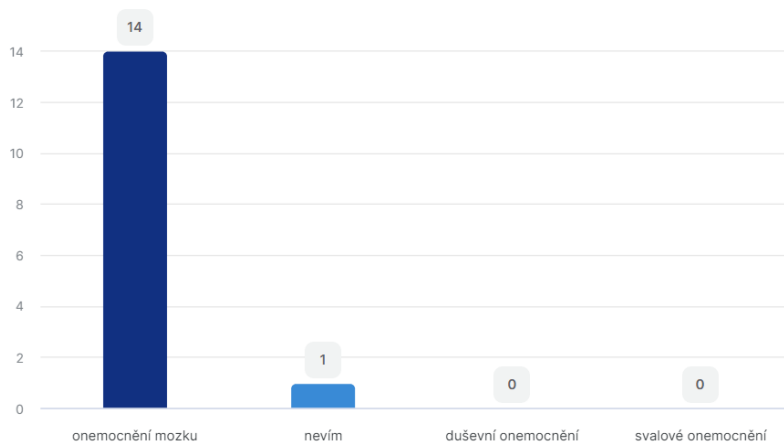
6. Setkali jste se s epileptickým žákem?



Většina dotazovaných respondentů se také setkala s epileptickým žákem a to v 9 případech. Lze z grafu vyčíst, že epilepsie se stává stále častější nemocí u dětí školního věku.

Graf 7 - Dotazník pro pedagogické pracovníky

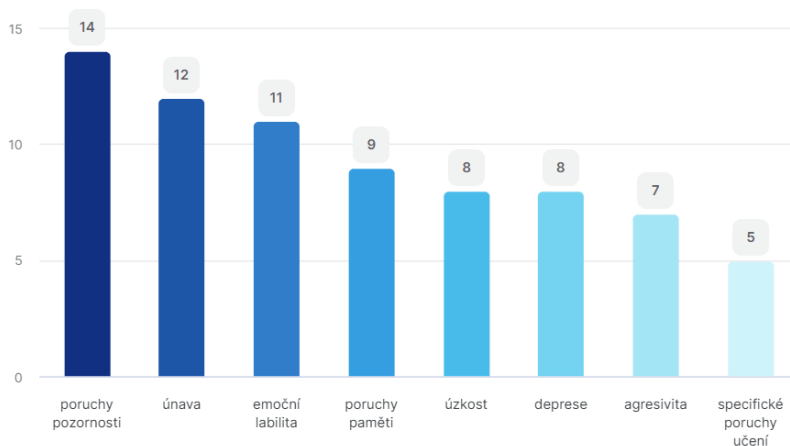
7. Mezi jaká onemocnění patří epilepsie?



Naprostá převaha dotazovaných pedagogických pracovní dokáže epilepsii zařadit mezi jednotlivá onemocnění, pouze v 1 případě respondent odpověděl nevím.

Graf 8 - Dotazník pro pedagogické pracovníky

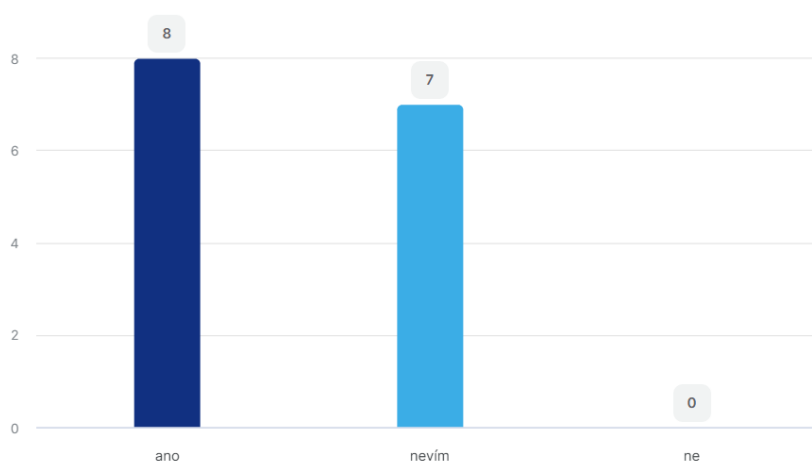
8. Epilepsii mohou doprovázet



U této otázky mohli respondenti vybírat z více možností. Jako nejčastější obtíže, které mohou doprovázet epilepsii, vybrali respondenti poruchy pozornosti, a to 14x. Oproti tomu, nejméně častou odpovědí byly specifické poruchy učení, konkrétně 5x.

Graf 9 - Dotazník pro pedagogické pracovníky

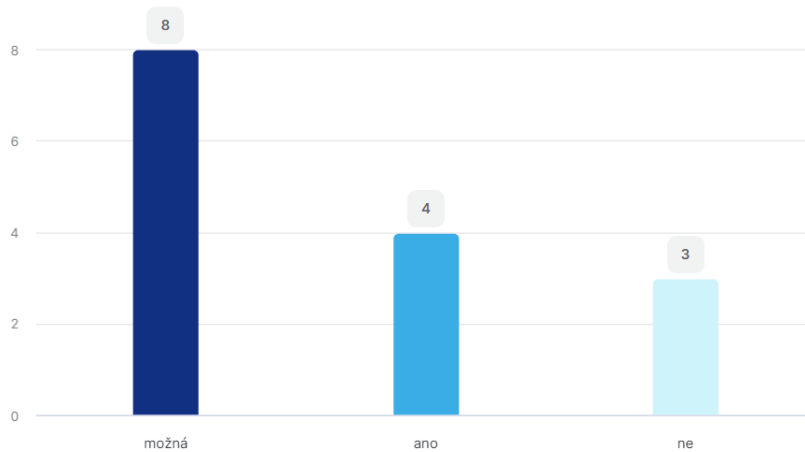
9. Dokážete poskytnout první pomoc epileptikovi?



Z grafu je zřejmé, že si téměř polovina respondentů není jistá, zda by dokázala poskytnout první pomoc epileptikovi, naopak 8 respondentů opovědělo, že první pomoc epileptikovi poskytnout umí.

Graf 10 - Dotazník pro pedagogické pracovníky

10. Mají epileptici zhoršenou kvalitu života?



Většina respondentů v této otázce uvedla, že epilepsie částečně zhoršuje kvalitu života epileptika. Jako komentář k této otázce uváděli respondenti:

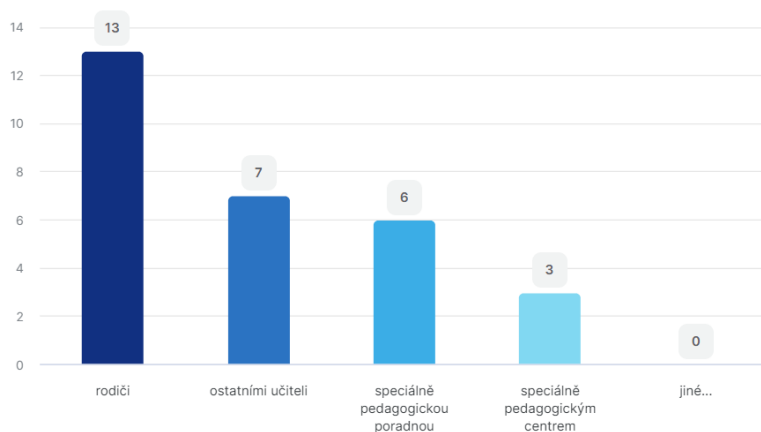
„Jde o to, jakým typem epilepsie trpí a jak časté jsou záchvaty.“

„Každého člověka omezují v životě různé věci, každý se na omezení díváme z jiného úhlu pohledu.“

„Pokud epileptik užívá medikaci, která má nepříznivé vedlejší účinky, lze mluvit o zhoršené kvalitě života.“

Graf 11 - Dotazník pro pedagogické pracovníky

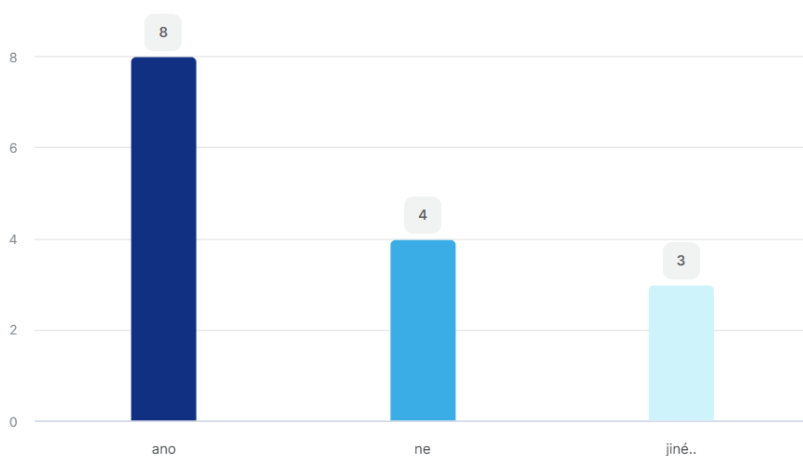
11. Při edukaci žáka s epilepsií je potřeba více spolupracovat s



Pedagogičtí pracovníci jsou ve 13 odpovědích přesvědčeni o tom, že při vzdělávání žáka s epilepsií je nutná častá spolupráce s rodinou. V 7 případech uvádí respondenti nutnost větší spolupráce mezi jednotlivými pedagogy.

Graf 12 - Dotazník pro pedagogické pracovníky

12. Je podle Vás vzdělávání žáka s epilepsií náročnější?



Respondenti uvedli 8 odpovědí, při kterých jsou přesvědčeni o náročnějším vzdělávání žáka s epilepsií. Naopak 4 respondenti uvedli, že vzdělávání epileptika není náročnější. Mezi jiné odpovědi byly uvedeny:

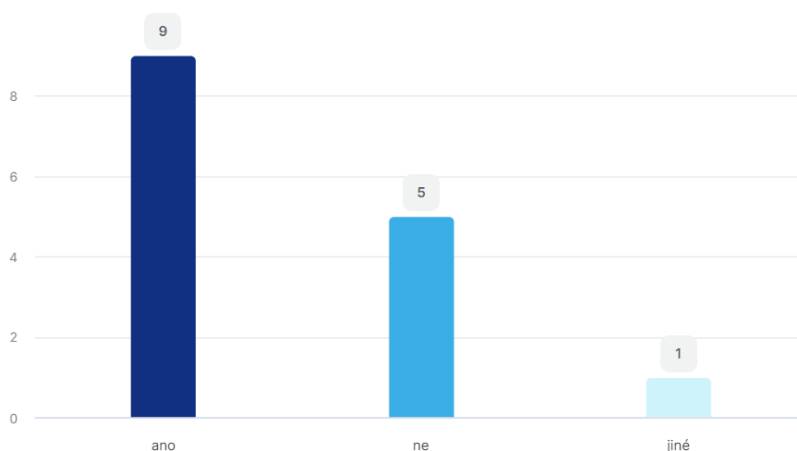
„Odpověď na tuto otázku určuje typ epilepsie, četnost záchvatů a možnost dalších přidružených nemocí a vad.“

„Podle toho, jak časté jsou záchvaty.“

„Pokud má žák období před nebo po záchvatu, tak je vzdělávání náročnější.“

Graf 13 - Dotazník pro pedagogické pracovníky

13. Máte větší obavy, pokud máte žáka s epilepsií ve třídě?

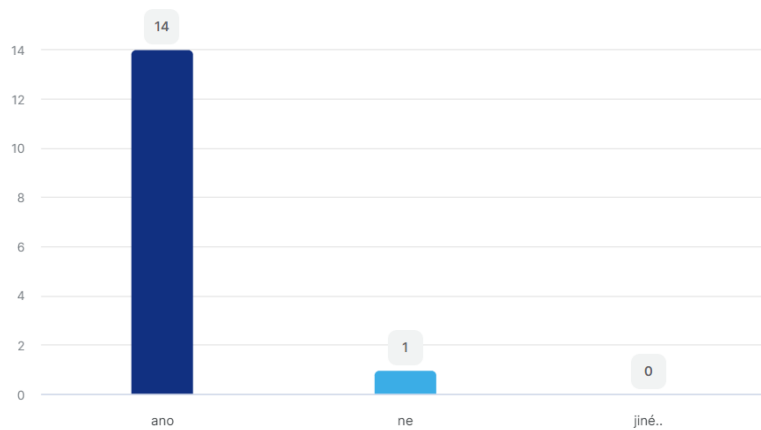


Respondenti v 9 případech uvedli, že mají větší obavy při vzdělávání žáka s epilepsií. V případech, kdy jsou spouštěče záchvatů neznámé je obava pedagogických pracovníků namístě. Naopak 5 odpovědí uvádělo, že nemají obavy při vzdělávání žáka s epilepsií. Mezi jiné odpovědi byly uvedeny:

„Pokud je ve třídě přítomen i asistent pedagoga, nemám v tu chvíli obavy, že bych se o žáka s epilepsií v případě potřeby nepostaral.“

Graf 14 - Dotazník pro pedagogické pracovníky

14. Měli by podle Vás spolužáci vědět o přítomnosti žáka s epilepsií ve třídě?



Většina pedagogických pracovníků je přesvědčena o tom, že by spolužáci měli vědět o přítomnosti žáka s epilepsií. V případě záchvatu tak mohou být žáci připraveni a nebyla by to pro ně neznámá situace, při které neví, jak se mají chovat.

ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo seznámit čtenáře se základními informacemi o epilepsii. Příčinou jejích vzniků a možnostmi léčby. Poukázat na obtíže, se kterými se potýká rodina dítěte s epilepsií a na možná specifika jeho edukace ve škole.

Práce byla zaměřena na případové studie tří dětí s epilepsií. V těchto kazuistikách jsou velmi dobře vidět obtížné životy dětí, které netrápí pouze jen epilepsie ale i další problémy a s nimi spojené velké množství omezení. Na druhou stranu je však milé, jak se rodiče snaží dělat pro své děti maximum, trávit společný čas, který je tak cenný a jak i přes všechny nástrahy osudu dokáží každý den nosit na tváři úsměv a v srdci cítit vděk za všechno kolem.

Praktická část práce byla obohacena o dotazníkové šetření. Hypotézy určené k dotazníku se potvrdily.

Hypotéza 1: Převážná část pedagogických pracovníků se setkala s epileptickým žákem.

Většina respondentů uvedla v dotazníkové šetření, že se setkala s epileptickým žákem.

Hypotéza 2: Vzdělávání žáka s epilepsií je náročnější.

V tomto případě převahovala jasná shoda s tím, že je opravdu náročnější vzdělávání žáka s epilepsií než vzdělávání jiných žáků.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

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

BRÁZDIL, M., J. HADAČ a P. MARUSIČ. *Farmakorezistentní epilepsie*. 2., dopl. a aktualiz. vyd. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-495-7.

DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. Praha: Triton, 2000. ISBN 80-7254-101-3.

KRŠEK, P., D. BRABCOVÁ, L. VALOUCHOVÁ, A. LIŠKA a J. KOHOUT. *Epilepsie a škola: souhrnný průvodce tematikou pro učitele*. 1.vyd. Praha: EpiStop, 2012. ISBN: 978-80-903979-5-8.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

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

NOVOTNÁ, I., L. ZICHOVÁ a D. NOVÁKOVÁ. *EEG, epilepsie a diferenciální diagnostika poruch vědomí*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2008. ISBN 978-80-7013-472-6.

OŠLEJŠKOVÁ, H., MAKOVSKÁ Z., *Naše dítě má epilepsii*. 1. vyd. Brno: Adela, 2009. ISBN 978-80-8709-405-1.

STEHLÍKOVÁ, P., MODRÁ, E. *Epilepsie a dítě*. 1. vyd. Praha: Společnost E/ Czech Epilepsy Association, 2020. ISBN 978-80-906432-7.

VALOUCHOVÁ, L., MICHNOVA M., P. BARABAŠOVÁ a A. Liška. *Epilepsie a zaměstnání*. Praha: EpiStop, 2010. ISBN 978-80-903979-1-0.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: Variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VOJTĚCH, Z. *Epilepsie dospělých: [základní informace]*. 1. vyd. Praha: Triton, 2000. ISBN 80-7254-096-3.

Žena a epilepsie. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2004. ISBN 80-7345-041-0.

Seznam použitých internetových zdrojů

BRÁZDIL, M., Moderní racionální terapie epilepsie. *Neurologie pro praxi* [online]. © 2009 [cit. 2022-01-27]. roč. 10, č. 2, s. 94-100. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2009/02/08.pdf>

BUŠEK, P. *Neepileptické záchvaty. Informace pro pacienty, jejich rodinné příslušníky a přátele* [online]. © 2006 [cit. 2022-01-17]. Dostupné z: https://www.clpe.cz/soubory/PNES-informacni_brozura.pdf

HOVORKA, J., HERMAN, E. a T. NEŽÁDAL. Epilepsie a základy antiepileptické léčby – část 1. Diagnostika a léčba. *Psychiatrie v praxi* [online]. © 2004, č. 3. [cit. 2021-11-10]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/psy/2004/03/04.pdf>

KUBA, R. Idiosynkratické nežádoucí účinky antiepileptik a jejich klinický význam. *Neurologie pro praxi* [online]. © 2010, roč. 11, č. 4, 228-231. [cit. 2021-12-10]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/04/06.pdf>

MARUŠIČ, P., H. OŠLEJŠKOVÁ, M. BRÁZDIL, K. BROŽOVÁ, J. HADAČ, J. HOVORKA, V. KOMÁREK, P. KRŠEK, I. REKTOR, M. TOMÁŠEK, Z. VOJTĚCH a J. ZÁRUBOVÁ. Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií. *Neurologie pro praxi* [online]. © 2018, roč. 19, č. 1, s. 32–36. [cit. 2021-12-13]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2018/01/07.pdf>

SCHEFFER, IE., S. BERKOVIC, G. CAPOVILLA, MB. CONNOLLY, J. FRENCH, L. GUILHOTO, E. HIRSCH, S. JAIN, GW. MATHERN, SL. MOSHÉ, DR. NORDLI, E. PERUCCA, T. TOMSON, WIEBE, S., ZHANG, Y.-H. a ZUBERI, SM. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for

Classification and Terminology. *Epilepsia* [online]. © 2017, 58, s. 512-521. [cit. 2021-10-1]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/epi.13709>

SPOLEČNOST E. *Epilepsie a dítě* [online]. © 2020 [cit. 2022-02-10]. Dostupné z: <https://www.spolecnost-e.cz/files/epilepsie-a-dite.pdf>

SPOLEČNOST E. *Základní informace o epilepsii* [online]. © 2020 [cit. 2022-01-27]. Dostupné z: <https://www.spolecnost-e.cz/files/zakladni-informace-o-epilepsii.pdf>

Vyhláška č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. In: *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2022-01-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27#cast2>

Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních In: *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2022-01-21]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/201627?text=Vyh1%C3%A1%C5%A1ka%20%C4%8D.%2072%2F2005%20Sb.>

Vyhláška č. 48/2005 Sb. o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky. In: *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2022-01-22]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/201627?text=Vyh1%C3%A1%C5%A1ka%20%C4%8D.%2048%2F2005%20Sb.>

SEZNAM ZKRATEK

ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder

CT – Počítačová tomografie

ČLPE – Česká liga proti epilepsii

EEG – Elektroencefalografie

HIV – Human Immunodeficiency Virus

ILAE – The International League Against Epilepsy

MR – Magnetická rezonance

MRI – Magnetic Resonance Imaging

SPU – Specifické poruchy učení

SUDEP - Sudden Unexpected Death in Epilepsy

SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

Seznam obrázků

Obrázek 1: Klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017	15
---	----

Seznam grafů

Graf 1 - Dotazník pro pedagogické pracovníky (pohlaví)	41
Graf 2 - Dotazník pro pedagogické pracovníky (věk)	41
Graf 3 - Dotazník pro pedagogické pracovníky (profese)	42
Graf 4 - Dotazník pro pedagogické pracovníky	43
Graf 5 - Dotazník pro pedagogické pracovníky	43
Graf 6 - Dotazník pro pedagogické pracovníky	44
Graf 7 - Dotazník pro pedagogické pracovníky	44
Graf 8 - Dotazník pro pedagogické pracovníky	45
Graf 9 - Dotazník pro pedagogické pracovníky	45
Graf 10 - Dotazník pro pedagogické pracovníky	46
Graf 11 - Dotazník pro pedagogické pracovníky	47
Graf 12 - Dotazník pro pedagogické pracovníky	47
Graf 13 - Dotazník pro pedagogické pracovníky	48
Graf 14 - Dotazník pro pedagogické pracovníky	49

SEZNAM PŘÍLOH

Dotazník pro pedagogické pracovníky

1 Jakého jste pohlaví?

Žena Muž

2 Kolik Vám je let?

méně než 30 31-40 41-50 51-60 61 a více

3 Jaká je Vaše profese?

učitel/ka asistent/ka pedagoga vychovatel/ka

Jiné..

4 Setkali jste se s pojmem epilepsie?

ano ne nevím

5 Setkali jste se s epileptikem mimo práci?

ano ne

6 Setkali jste se s epileptickým žákem?

ano ne

7 Mezi jaká onemocnění patří epilepsie?

Nápověda k otázce: Vyberte jednu nebo více odpovědí

svalové onemocnění onemocnění mozku duševní onemocnění nevím

8 Epilepsii mohou doprovázet

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu nebo více odpovědí*

- specifické poruchy učení únava poruchy pozornosti agresivita poruchy paměti deprese
 emoční labilita úzkost

9 Dokážete poskytnout první pomoc epileptikovi?

- ano ne nevím

10 Mají epileptici zhoršenou kvalitu života?

- ano ne možná

11 Při edukaci žáka s epilepsií je potřeba více spolupracovat s

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu nebo více odpovědí*

- rodiči ostatními učiteli speciálně pedagogickou poradnou speciálně pedagogickým centrem
 jiné..

12 Je podle Vás vzdělávání žáka s epilepsií náročnější?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu nebo více odpovědí*

- ano ne jiné.

13 Máte větší obavy, pokud máte žáka s epilepsií ve třídě?

- ano ne jiné

14 Měli by podle Vás spolužáci vědět o přítomnosti žáka s epilepsií ve třídě?

- ano ne jiné.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Lucie Holečková

Obor: Speciální pedagogika-vychovatelství (Bc. SPPGV)

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Vzdělávání žáků s epilepsií na Střední škole, Základní škole a Mateřské škole v Rakovníku

Rok: 2022

Počet stran textu bez příloh: 41

Celkový počet stran příloh: 2

Počet titulů českých použitých zdrojů: 13

Počet internetových zdrojů: 12

Vedoucí práce: Mgr. Milan Fleischmann