

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Vlasta Koňarová

**SPECIFIKA EDUKAČNÍHO PROCESU U ŽÁKŮ
ZÁKLADNÍCH ŠKOL S DIAGNÓZOU EPILEPSIE**

Olomouc 2019

vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího práce a použila pouze tituly uvedené v Seznamu bibliografických citací - referenčním seznamu. Dále prohlašuji, že verze bakalářské práce na CD nosiči je totožná s verzí tištěnou.

V Olomouci dne 10. června 2019

.....

Koňářová Vlasta

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu bakalářské práce Mgr. et Mgr. Janu Chrastinovi, Ph.D. za odborné vedení, za trpělivost, čas a ochotu, kterou mi v průběhu realizace práce věnoval. Poděkování patří rovněž mým nejbližším, manželovi a dcerám, za podporu a zázemí, které mi po celou dobu poskytovali.

Obsah

ÚVOD.....	5
1 Úvod do problematiky epilepsie v kontextu výchovně-vzdělávacího procesu	9
1.1 Definice epilepsie.....	9
1.2 Epileptické záchvaty	10
1.3 Klasifikace epileptických záchvatů.....	11
1.4 Epileptický syndrom	14
1.5 Epileptické syndromy u dětí mezi 4. až 12. rokem.....	16
1.6 Epileptické syndromy u dospívajících	17
1.7 Epileptické encefalopatie	18
1.8 Status epilepticus	19
1.9 Prognóza onemocnění.....	19
2 Specifika edukace žáka s epilepsií.....	21
2.1 Epilepsie jako chronické onemocnění a možná stigmatizace	21
2.2 Dopady epilepsie v kontextu prostředí školy	22
2.3 Rodina a dítě s epilepsií	23
2.4 Životospráva a režimová opatření.....	24
3 Specifika epileptického žáka v oblasti psychických změn, kognitivních a emocionálních funkcí.....	27
3.1 Poruchy nálad.....	28
3.2 Poruchy pozornosti a chování.....	30
3.3 Poruchy kognitivních procesů.....	32
3.4 Změny psychických funkcí u některých epileptických syndromů.....	34
4 Informovanost učitelů o možných důsledcích epilepsie na vzdělávání a postoje učitelů k dětem/žákům s epilepsií.....	37
DISKUSE	42
ZÁVĚR.....	47
Seznam bibliografických citací – referenční seznam	49

ÚVOD

V bakalářské práci se věnuji vlivu epilepsie na žáka ve vzdělávacím procesu na základní škole a jeho specifickým. Toto téma se mě osobně dotýká, protože má dcera má epilepsii od svých devíti let. V současné době je jí již sedmnáct a po celou dobu školní docházky a dospívání se potýká s řadou problémů, které jí toto chronické onemocnění přináší. Potíže nemá jen v oblasti vzdělávání a výchovy, v oblasti psychické, ale i kvalita jejího života je do jisté míry modifikována. Velice mě zajímá, zda je právě epilepsie jejich příčinou. I já sama byla dítě školou povinné s diagnózou epilepsie. Z mého pohledu jsem však byla v odlišné situaci než má dcera. O své nemoci jsem nemluvila a styděla se za ni. Často jsem trpěla záchvaty přímo ve vyučování a nevnímala své okolí. Nikdo z pedagogů o mé nemoci nevěděl a netušil nic o možných důsledcích a dopadech na vzdělávání. Netušila jsem to ani já sama. Nyní jsem v pozici rodiče nemocného dítěte a vnímám, že i přes současný vědecký vývoj a větší dostupnost informací, dochází stále k určité stigmatizaci. Z vlastní zkušenosti vím, že výchova a vzdělávání chronicky nemocných dětí je mnohem náročnější a má řadu specifíků. V současné době učím na základní škole a jsem i v roli pedagoga, který kdykoliv může přijít do kontaktu se žákem s epilepsií.

Epilepsie je velmi různorodé onemocnění, které zasahuje do všech aspektů života dítěte/žáka. Zatěžuje ho po stránce biologické, v oblasti psychické i sociální. Tato specifika pak přímo či nepřímo ovlivňují proces edukace takto nemocného žáka. Jednotliví žáci s epilepsií se však od sebe mohou lišit a rozdílné jsou i dopady onemocnění na vzdělávací proces těchto dětí/žáků. V případě potřeby speciálně-pedagogického přístupu mají žáci s epilepsií možnost využití podpůrných opatření. Pro potřeby resortu školství jsou řazeni do skupiny dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Jiný přístup pedagoga bude však zapotřebí u žáka s kompenzovanou epilepsií jiný např. u žáka s epileptickou encefalopatií či epilepsií farmakorezistentní. Cílem práce je charakterizovat epilepsii v kontextu školního prostředí a popsat specifika, která nejvíce ovlivňují edukaci žáků s epilepsií na základní škole. Předložit relevantní dohledané poznatky (v podobě základních teoretických východisek) o specifících epileptického žáka v oblasti psychických změn, kognitivních a emocionálních funkcí a předložit relevantní dohledané poznatky (v podobě základních teoretických východisek) o informovanosti a postojích učitelů v doméně dopadů epilepsie na vzdělávání a kvalitu života dětí (žáků) s epilepsií.

Pro vytvoření bakalářské práce byly stanoveny tyto cíle:

Cíl 1 : Charakterizovat epilepsii v kontextu školního prostředí a specifikovat faktory, které ovlivňují edukaci žáků základní školy s epilepsií.

Cíl 2 : Předložit relevantní dohledané poznatky (v podobě základních teoretických východisek) o specifikách epileptického žáka v oblasti psychických, kognitivních a emocionálních funkcí.

Cíl 3 : Předložit relevantní dohledané poznatky (v podobě základních teoretických východisek) o informovanosti a postojích učitelů v doméně dopadů epilepsie na vzdělávání a kvalitu života dětí (žáků) s epilepsií.

Popis vyhledávání relevantních poznatků

Vyhledávání relevantních poznatků bylo zahájeno v červnu 2018, ze zdravotních důvodů byla činnost v srpnu 2018 přerušena. Znovu obnovena byla v říjnu 2018 a probíhala do konce května 2019.

V úvodu byla stanovena **klíčová slova v ČJ**: *epilepsie, epileptický záchvat, syndrom, chronické onemocnění, vzdělávání, dítě, žák, škola, znalost, postoj, pedagog, kognice, chování*

Klíčová slova v AJ: *epilepsy, epileptic, seizure, syndrome, chronic disease, education, children, pupil, school, knowledge, attitude, teacher, cognition, behavior.*

Vymezena byla **základní kritéria** pro vyhledávání relevantních poznatků: monografie, které měly přímý vztah ke zkoumané problematice, recenzované články a studie, dostupnost plnotextové verze dokumentu. Hledány byly monografie, odborné publikace a dostupné dokumenty (studie), které byly primárně publikovány v časovém rozmezí od roku 2000 do roku 2019. Bylo však zařazeno i několik zdrojů z předchozích let, protože se v souvislosti se stanovanými cíli bakalářské práce jednalo o významné dokumenty. Jedním z důvodů zařazení starších dokumentů byla i skutečnost, že v roce 2017 byla provedena revize původní klasifikace epileptických záchvatů ILAE (International League Against Epilepsy) z roku 1981. Bylo potřeba provést analýzu zastaralých poznatků ze starší literatury. **Jazykem pro vyhledávání** byl určen český jazyk, slovenský jazyk a jazyk anglický.

Akceptovány nebyly dokumenty (studie), které disponovaly pouze abstrakty bez možnosti dohledání jejich plnotextové verze. Mezi **kritéria pro odmítnutí** patřilo zaměření na věkově odlišnou cílovou skupinu, zaměření na odlišnou cílovou skupinu z pohledu onemocnění, zdroje obsahově nekompatibilní s cíli práce, nerecenzovaná periodika, vyřazeny byly duplicitní články.

Potřebné dokumenty byly vyhledávány pomocí licencovaných databází Univerzity Palackého v Olomouci, metavyhledávačů EBSCO, ERIC, PubMed, MEDVIK a vyhledávače Google Scholar. K vyhledávání relevantních poznatků bylo dále využito archívu nakladatelství SOLEN a fulltextové databáze WILEY ONLINE LIBRARY. Potřebné dokumenty byly vyhledávány i prostřednictvím archívu pedagogických časopisů: Komenský, Journal of Exceptional People, Speciální pedagogika, e-Pedagogium, Integrace a inkluze ve školní praxi, Učitelství, Učitelství pro speciální pedagogiku, Pedagogická orientace.

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK:

Acta Neurologica Scandinavica	1 článek
Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie	4 články
Child Neuropsychology	1 článek
e -Pedagogium	2 články
Epilepsia	1 článek
Epileptic Disorders	1 článek
Epilepsy and Behaviour	1 článek
European Journal of Neurology	1 článek
Integrace a inkluze ve školní praxi	1 článek
Interní medicína pro praxi	1 článek
Journal of Neurosciences in Rural Practice	1 článek
Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities	1 článek
Journal of School Health	1 článek
Neurologia pre praxi	1 článek
Neurologie pro praxi	12 článků
Pedagogická orientace	1 článek
Pediatrica pre praxi	1 článek
Pediatricie pro praxi	5 článků
Psychiatrie pro praxi	2 články

Praktické lékařství	1 článek
Research in Developmental Disabilities	2 články
Seizure	1 článek
Support for Learning	1 článek
Učitelství	1 článek

Limity vyhledávání relevantních poznatků: nebylo možné dohledat všechny existující zdroje a nebylo možné získat jejich plné texty. V pedagogických časopisech vydávaných v České republice se téma epilepsie a vzdělávání žáků s epilepsií téměř neobjevuje.

Dohledané poznatky byly sumarizovány a analyzovány a následně zpracovány v podobě základních teoretických východisek k danému tématu (cíli práce).

1 Úvod do problematiky epilepsie v kontextu výchově- vzdělávacího procesu

Úvodní kapitola stručně definuje pojem epilepsie. Uveden je přehled poznatků o onemocnění a jeho výskytu u dětí ve věku základní školní docházky společně se statistickými daty výskytu onemocnění. Kapitola poukazuje i na komplikovanost v oblasti vymezení epileptických záchvatů a složitost diagnostiky epilepsie. Uvedené jsou jednotlivé typy epileptických syndromů. Není cílem popsat všechny známé epileptické syndromy. Uvádím jen ty, se kterými se můžeme u dané skupiny dětí a žáků setkat nejčastěji.

1.1 Definice epilepsie

Epilepsie je chronické postižení mozkové tkáně, které se projevuje opakovanými záchvaty různého charakteru, spojenými se změnou v oblasti prožívání, uvažování a chování, motorickými projevy a často poruchami vědomí (Vágnerová, 2004). Podobně definuje epilepsii Ošlejšková (2008), a to jako závažné a chronické onemocnění mozku, které se projevuje opakovanými epileptickými záchvaty, s veškerými jejich důsledky kognitivními, behaviorálními a sociálními. I Horák (2016) uvádí, že epilepsie je chronické onemocnění mozku s opakovanými (dvěma a více) neprovokovanými epileptickými záchvaty se všemi jejich důsledky kognitivními, behaviorálními a sociálními. Z uvedených definic epilepsie vyplývá, že ojedinělý epileptický záchvat či záchvaty vyprovokované specifickými podněty nemusí nutně znamenat diagnózu epilepsie a začátek onemocnění. I zdravý mozek může za určitých okolností na některé podněty zareagovat epileptickým záchvatem. Až 5 % dětské populace prodělá epileptický záchvat a epilepsii přitom netrpí (Kršek, 2010; Ticháčková, Pidrman, 2004; společnost „E“, 2011). Zatímco všichni nemocní epilepsií trpí epileptickými záchvaty, ne všichni jedinci, u nichž se záchvaty objeví, mají epilepsii. (Krijtová, Marusič, 2010). Starší a většinou dosud užívané definice vyžadují výskyt opakovaných epileptických záchvatů. Podle nové definice ILAE (International League Against Epilepsy) lze však stanovit diagnózu epilepsie i po prvním záchvatu v životě, pokud u konkrétního pacienta přetrvává významná predispozice zvyšující riziko výskytu záchvatů. Tato predispozice však sama o sobě pro diagnózu epilepsie není dostačující (Krijtová, Marusič, 2010).

Epilepsie je velmi čtým neurologickým onemocněním – jak v dospělosti, tak také (a to především) v dětství (Ošlejšková, 2009; Kršek, 2010; Kršek a kol., 2012; Vágnerová,

2004, Malkowska-Szkutnik a kol., 2017). Autoři Abulhamail a kol. (2014) uvádějí, že epilepsie je jedním z nejčastějších neurologických onemocnění s vysokým výskytem u dětí ve školních letech. Také Komárek (2006) uvádí, že epilepsie u školních dětí je podstatně častější než u dospělých. U dětí dosahuje prevalence až 5 %. Autoři Ticháčková a Pidrmann (2004) zmiňují, že ve výskytu tohoto onemocnění pozorujeme dva nejvýraznější vrcholy. První je právě v dětství a v adolescenci, druhý pak ve věku nad 65 let. Počet pacientů, kteří „prodělali“ v posledních 5 letech alespoň jeden epileptický záchvat (prevalence aktivní epilepsie) je 0,5-1 % populace (Ticháčková, Pidrmann 2004; Horák, 2016), pro adolescentní období pak 1,5-2 %. Incidence ve vyspělých zemích je udávána 24 - 53/100 000 osob za rok, přičemž nejvyšší je v prvním roce života a v průběhu dětství pozvolna klesá (Horák, 2016). Brabcová a kol. (2015) ve své práci uvádějí, že epilepsie je jedním z nejběžnějších chronických neurologických onemocnění na světě. V Evropě je přibližně 6 milionů lidí s epilepsií a každý rok je nově diagnostikováno přibližně 100 000 dětí a dospívajících. V rozvojových zemích je tato hodnota dvoj- až trojnásobně větší. V České republice žije nyní více než 70 000 pacientů s aktivní epilepsií (Kulišťák a kol., 2017). Kršek (2010) udává ještě vyšší číslo, a to až 100 000 pacientů. Podle Komárka (2004) stav charakteru epileptického záchvatu „prodělá“ v dětském věku každé desáté dítě. Přibližně 4 % z nich tvoří záchvat febrilní, u 2 % jde o různé formy epileptických záchvatů a zbývající procenta představují tzv. neepileptické záchvaty různých etiologií, které epilepsii imitují. Ošlejšková (2009) uvádí, že 5 % dětí „prodělá“ alespoň jeden epileptický záchvat, 3 % reagují na náhlý vzestup teploty záchvatem febrilním, 1 % dětí má epilepsii s opakovanými neprovokovanými záchvaty a z toho má 1/3 dětí farmakorezistentní epilepsii. Pacient s epilepsií je považován za farmakorezistentního, jestliže u něho do dvou let od zahájení léčby není dosaženo uspokojivé kompenzace záchvatů při použití nejméně dvou správně volených antiepileptik podávaných v maximálně tolerovaných dávkách (Preiss a kol., 2006).

1.2 Epileptické záchvaty

Epileptické záchvaty byly od pradávna vnímány jako přechodné stavy, kdy člověk náhle ztrácí kontrolu nad svým tělem. V minulosti platil dokonce názor, že člověka v záchvatu ovládá nadpřirozená síla. Záchvat je charakterizován rychlým nástupem změny chování, častými motorickými projevy a může zahrnovat i jiné mozkové dysfunkce (senzorické, senzitivní, vegetativní, změny nálady a emocí). Mnohé jsou provázeny i útlumovými změnami, jako jsou ztráta vědomí, řeči nebo svalového napětí (Ošlejšková, 2009). Rektor (2002) charakterizuje epileptický záchvat především jako poruchu funkce mozku. Porucha

neznamená destrukci fyziologických mechanismů, ale ve svém průběhu jejich nahrazení mechanismy jinými. Horák (2016) uvádí, že epileptický záchvat je jeden z nejobvyklejších projevů neurologických onemocnění. Definuje ho jako ataku přechodných klinických znaků, které jsou projevem abnormální nadměrné nebo synchronní neuronální aktivity v mozku. Při výbojích neuronů dochází k poruchám vědomí, které jsou doprovázeny motorickými fenomény – záškuby, křečemi jedné nebo více končetin. Mohou být doprovázeny také senzitivními, sensorickými, vegetativními a psychickými změnami (Faber, 1995; Seidl, 2008). Záchvaty jsou většinou krátkodobé, několik vteřin až minut trvající poruchy vědomí nebo vnímání, což je obvykle doprovázeno výraznými abnormalitami v EEG (Faber, 2002; Faber, 1995). Můžou být symptomem jediným, jak je tomu například u některých idiopatických epilepsií. Tehdy nejsou přítomny žádné další neurologické známky poruchy funkce centrálního nervového systému (dále jen „CNS“). Některá neurologická onemocnění (například nádory mozku) se kromě epileptických záchvatů mohou projevit i další neurologickou symptomatologií a defektem neuropsychologickým (Preiss a kol., 2006). Naopak i „normální“ lidský mozek je schopen na určité specifické nebo patologické abnormality reagovat záchvatem. Tyto pak nazýváme provokované (symptomatické). Pohotovost k této reakci je vysoká právě u dětí. Tyto provokované záchvaty je nutno diferencovat od epilepsie, protože ta vzniká samovolně (Ošlejšková, 2009). Podle Krška (2010) může být odlišení epileptických a neepileptických záchvatů velmi nesnadné. Až polovina dětí, které jsou odeslány k vyšetření pro podezření na epilepsii, jí nakonec netrpí. Naopak se vyskytují situace, kdy je epilepsie s ne zcela obvyklými klinickými projevy zaměněna s neepileptickými fenomény. Bezprostředně po prvním záchvatu je třeba rozhodnout, zda se jednalo o záchvat epileptický nebo neepileptický, a v případě epileptického záchvatu pátrat po akutním onemocnění, které je jeho příčinou. (Krijtová, Marušič, 2010). První úrovní diagnostiky je klasifikace typu epileptického záchvatu.

1.3 Klasifikace epileptických záchvatů

Existuje více klasifikačních systémů záchvatovitých poruch (onemocnění) – některé se soustřeďují na typ záchvatu, jiné na typ epilepsie (Preiss a kol., 2006). Všechna dělení mají své výhody a nevýhody (Ticháčková, Pidrman, 2004). Nejvíce používanou je mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů ICES (International Classification of Epileptic Seizures), kterou vytvořila v roce 1981 organizace ILAE (International League Against Epilepsy). V roce 1989 tato liga zavedla Mezinárodní klasifikaci epilepsií a epileptických syndromů ICEES (International Classification of Epilepsy and Epileptic

Syndromes). Kršek (2010) ve své práci uvádí, že klasifikace epileptických záchvatů je poměrně nepřehlednou problematikou, ve které se setkáváme i s odporujícími si pohledy, a ve které se v praxi dělá řada chyb. Jedním z důvodů je i neustálý rozvoj výzkumné a praktické epileptologie (Horák, 2014). V roce 2017 došlo k revizi původní klasifikace epileptických záchvatů ILAE z roku 1981. Komise pro klasifikaci a terminologii ILAE publikovala po rozsáhlé diskusi dva nové dokumenty - novou klasifikaci epileptických záchvatů (obr.1) a novou klasifikaci epilepsie (obr. 2). Jedním z důvodů k revizi předchozí klasifikace byla snaha zdůraznit, že rozhodující pro určení, zda jde o záchvat fokální nebo generalizovaný, je jeho začátek. V případě, že není znám začátek záchvatu, původní klasifikace z roku 1981 neumožňovala takový záchvat popsat. Nová klasifikace tuto možnost nabízí a nově byly do klasifikace zahrnuty i některé chybějící typy záchvatů, přičemž v některých případech byly navrženy srozumitelnější výrazy (Marušič a kol., 2018). Nová klasifikace záchvatů tak výrazně snížila počet neklasifikovaných případů (Gao a kol., 2018).



Obr. 1 Klasifikace záchvatů ILEA 2017 (Marušič a kol., 2018)

Vymezení epileptických záchvatů - podle klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017. Česká verze podle Fisher a kol., Epilepsia 2017 (Marušič a kol., 2018).

I. Fokální záchvaty (výraz „parciální“ je nahrazen výrazem „fokální“):

a) Fokální záchvaty bez poruchy vědomí

b) Fokální záchvaty s poruchou vědomí

Fokální záchvaty, ať již s poruchou vědomí nebo bez poruchy vědomí, jsou dále děleny na motorické, nebo bez motorických projevů, s možností použít přesnější termín - vznikají v ohraničené oblasti mozku, v tzv. ložisku. V závislosti na lokalizaci ložiska mají různý charakter, mohou se projevovat motorickými, senzorickými, senzitivními, vegetativními nebo psychickými příznaky. Porucha vědomí nebývá velká (neschopnost normálně reagovat na zevní podněty) a záchvaty trvají různě dlouhou dobu. Bezprostředně před tím, než se záchvat plně projeví, může nemocný prožívat tzv. auru, jejíž obsah naznačuje, z jakého ložiska vychází (Wagnerová, 2004; Kršek, 2010; Ticháčková, Pidrman, 2004). Aura může být senzomotorická, psychická, vegetativní, zraková, sluchová atd., temporální záchvaty začínají epigastrickou aurou nebo pocitem prožitého (Krijtová, Marušič, 2010). Trvá sekundy až minuty (Ticháčková, Pidrman, 2004).

Motorickými projevy (tonickou křečí, klonickými myoklonickými záškuby) může být postižena jakákoliv část těla, v závislosti na lokaci epileptického ložiska. Senzitivní příznaky mohou zahrnovat např. parestezie, pálení, píchání či naopak znecitlivění části těla. Senzorické příznaky mohou být jednoduché (světelné záblesky, zvuky, pachy), ale i komplexní (vizuální či sluchové halucinace). Z vegetativních příznaků se můžeme setkat s tachykardií, pocením, zarudnutím, nauzeou a zvracením, jakož i nucením na stolicí či inkontinencí. Psychické symptomy ukazují na postižení vyšších kortikálních funkcí. Jedná se o pestrou skupinu příznaků např. paroxysmální iluze, strukturované halucinace, iluze dejá vu a dejá vecu, pocity lhostejnosti, strachu, úzkosti, deprese (Kršek, 2010).

c) Fokální přecházející do bilaterálního tonicko-klonického – spojení se používá pro záchvat tonicko-klonický, který se objeví při šíření fokálního záchvatu do obou hemisfér.

II. Generalizované záchvaty

Výraz „generalizovaný“ zůstává vyhrazen pouze pro záchvaty, které začínají v obou hemisférách současně. Dělí se na motorické a bez motorických projevů (absence).

Generalizované záchvaty jsou takové, u kterých se epileptická aktivita rozšíří po celém mozku. Člověk se dostane do stavu bezvědomí. Neví, co se dělo během záchvatu ani po něm. Na událost má amnézii (Faber, 1995; Matthes, Schneble, 1996). U uvedených záchvatů ukazují iniciální klinické a /nebo elektroencefalografické změny (dále jen „EEG“) na současný začátek v obou mozkových hemisférách, což ovšem neznamená, že by byl záchvatu nutně účasten celý mozek. Absence jsou charakterizované náhle vzniklou a obvykle krátce trvající poruchou vědomí bez nápadnější motorické aktivity. Mohou se však u nich vyskytnout nenápadné projevy (Kršek, 2010). Ošlejšková (2009) uvádí, že absence jsou sekundy trvající zárazy činnosti a zanedbání a pacient při nich nereaguje na oslovení.

III. Záchvaty s neznámým začátkem (je možné je pojmenovat jako neklasifikované)

Motorické a bez motorických projevů (záraz v chování). Označení záchvatů, které nelze kvůli nedostatku informací (jistotě) zařadit do výše zmíněných kategorií.

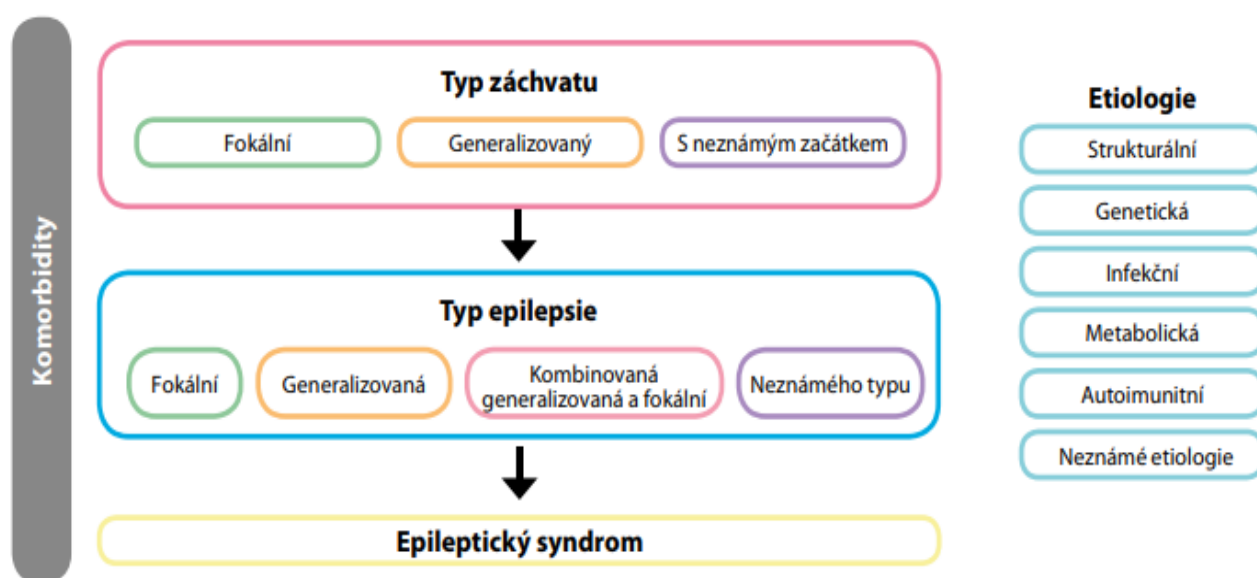
Lékaři se běžně setkávají s tonicko-klonickými záchvaty, u kterých nebyl začátek upozorován. Důvody mohou být různé – pacient začátek zaspal nebo byl sám, popř. svědci záchvatu si fokálních projevů nevšimli. Záchvat s neznámým začátkem lze později při získání doplňujících údajů klasifikovat jako fokální nebo generalizovaný (Marušič a kol., 2018).

1.4 Epileptický syndrom

Epilepsie není jednotnou diagnózou, protože má mnoho různých příčin a jejich kombinací. Podle příčiny vzniku rozlišujeme epilepsie na symptomatické, kdy příčina záchvatů je známá (např. poranění hlavy, mozkové infekce či nádory); kryptogenní, kdy předpokládáme, že jsou epilepsie spíše symptomatické, ale etiologii nelze současnými diagnostickými postupy identifikovat; a v neposlední řadě idiopatické z genetických příčin (Ošlejšková, 2009; Seidl 2008).

Od chvíle, kdy se u pacienta objeví první epileptický záchvat, a je stanovena diagnóza epilepsie, bychom se měli snažit objasnit jejich etiologii. Ta může mít strukturální podklad, genetickou, infekční, metabolickou a autoimunitní etiologii. Pak je zde skupina s etiologií neznámou. Druhou úrovní diagnostiky je tedy určení typu epilepsie. Kategorie k dispozici máme fokální a generalizované. Nová klasifikace přináší dvě nové skupiny – epilepsii kombinovanou a epilepsii neznámého původu (Marušič, Ošlejšková, 2018).

Klasifikace epilepsií ILAE 2017



Obr. 2 Klasifikace epilepsií ILAE 2017 (Marušič a kol., 2018)

Epileptický syndrom je komplex klinických příznaků, které dohromady definují onemocnění. Bývají typické silnou vazbou na vývoj mozku a jsou mnohdy genetického původu (Ošlejšková, 2015). Je určen souborem znaků zahrnující typ záchvatu, EEG a nálezem na zobrazovacích metodách. Syndromy jsou často charakterizovány určitým věkem nástupu, různými spouštěči, prognózou. Mají často i charakteristické komorbidity, např. poruchy kognitivní nebo psychiatrické (Marušič, Ošlejšková, 2018). Epileptické syndromy s věkovou vazbou se vyskytují v dětství a adolescenci vždy v konkrétním věkovém období a nikoliv v dospělosti. Syndromy bez věkové vazby se mohou vyskytnout v průběhu celého života jedince. Podle věku, ve kterém záchvat vznikne, lze epileptické syndromy u dětí členit

na čtyři základní skupiny: syndromy, které vznikají v novorozeneckém období (do 3. měsíce), v kojeneckém a batolecím věku s hranicí zhruba do 4 let, v předškolním a mladším školním věku do 12 let a u starších dětí až adolescentů s věkovou hranicí do 18 let (Ošlejšková, 2009).

1.5 Epileptické syndromy u dětí mezi 4. až 12. rokem

U dětí převládají tzv. idiopatické vrozené epileptické syndromy, které mají vazbu na určité věkové období a prognózu podmíněnou genetickou příčinou (Komárek, 2004). V současné době se v neurologii rozlišuje okolo třiceti epileptických syndromů vázaných právě na dětský věk (Krejčířová, 2006). Preiss a kol. (2006) uvádějí 30-40 epileptických syndromů. U idiopatických epilepsií jsou všechna vyšetření pátrající po příčině negativní, ale např. z výskytu onemocnění v rodině nebo konkrétního typu epilepsie předpokládáme nebo i prokazujeme genetický základ. Idiopatických případů je 67,6 % (Ošlejšková, 2008). Adjektivum „benigní“ naznačuje příznivou povahu onemocnění, ale může být i zavádějící. V řadě případů totiž dochází k rozvoji behaviorálních obtíží či specifických poruch učení, přetrvávajících dlouhodobě i po vymizení záchvatů (Horák, Ošlejšková, 2014).

Dětské absence (CAE) – je termínem známým též pod pojmem „petit mal“. Tento výraz je dnes považován za nevhodný a zastaralý. Charakteristický je náhlý krátkodobý (4-15 s) výpadek kontaktu s okolím, obvykle bez výraznějších motorických projevů. Absence se frekvenčně vyskytují až v desítkách i stovkách denně. Velmi dobrým aktivátorem je hyperventilace nebo ospalost. Mohou je doprovázet diskrétní automatismy, pomalé pohyby očí, naznačená myoklonie víček. Prognóza CAE je velmi dobrá, míra spontánní remise je vysoká, záchvaty obvykle po pubertě vymizí (Komárek, 2004; Cahová a kol., 2011).

Benigní dětská epilepsie s rolandickými hroty (BERS) a benigní epilepsie s centrotemporálními hroty (BECTS) se řadí mezi nejčastější epileptické syndromy v dětském věku. Podle ILAE je BERS/BECTS řazena mezi věkově vázané epileptické syndromy manifestující se mezi 3-13 lety věku dítěte s normálním psychomotorickým vývojem (Cahová a kol., 2011). Je nejčastějším epileptickým syndromem u dětí – uvádí se, že tvoří až 15-25% všech dětských epilepsií ve věku od 4 do 12 let. Z hlediska pohlaví mírně převažují chlapci. Jedná se o jeden a ten samý syndrom, v literatuře se užívají oba názvy. Záchvaty jsou převážně ve spánku (80 až 90 %), pouze v 15 % případů se vyskytují kombinovaně noční i denní záchvaty. Jen v 10 % případů jsou pouze za bdělého stavu.

Typický záchvat trvá 30-60 vteřin. Jde o krátké klonické křeče jednotlivých svalových skupin v obličeji, někdy v kombinaci se záškuby na horní končetině (méně časté). Časté je chrčení (typický hrdelní zvuk), polykání, nadměrné slinění, záraz v řeči. Bývá tendence k nakupení, nebývá porucha vědomí a ve spánku přechod do generalizovaného tonicko-klonického záchvatu. Doporučeno je přísné dodržování spánkového režimu (Horák, Ošlejšková, 2014). Jelikož má nejlepší prognózu ze všech epilepsií, nemocní nemají ve velké většině neurologický nebo psychický deficit. Je dobře kontrolována antiepileptickou léčbou a spontánně remituje v adolescenci (Moráň, 2006; Cahová a kol., 2011). Většina žáků navštěvuje normální základní školy bez nutnosti speciálně-pedagogického přístupu (Horák, Ošlejšková, 2014).

1.6 Epileptické syndromy u dospívajících

Epilepsie s juvenilními absencemi (JAE), u které jsou absence dominujícím syndromem, „propuká“ obvykle mezi 9. a 13. rokem věku (může však i později během dospělosti). Objevují se častěji, i když ne statisticky významně, u děvčat. Nejsou tak časté jako dětské absence. Probíhají jako náhlý záraz v činnosti nebo jen změna výrazu ve tváři. Vědomí nemusí být kompletně porušeno. Reakce na léčbu je dobrá, celková prognóza je však horší. Sporadické absence přetrvávají až ve 40 % případů a výraznější je i zastoupení psychiatrických komorbidit (Horák, 2016).

Juvenilní myoklonická epilepsie (JME), je nejčastější generalizovanou epilepsií s manifestací ve věku 8 -26 let, s maximem mezi 12. a 18. rokem. Typickým projevem jsou prudké klonické záškuby horních končetin, obvykle oboustranné. Charakteristický je výskyt po probuzení. Aktivuje se předchozí spánkovou deprivací a mohou být spuštěny prudkou změnou osvětlení. Prognóza onemocnění je příznivá (Horák, 2016).

Epilepsie s tonicko-klonickými záchvaty při probuzení (GMA) se nejčastěji vyskytuje krátce po ranním probuzení (maximálně do 2 hodin), ve dne se mohou záchvaty objevit při odpolední či večerní relaxaci a náhlém probuzení. Objevují se častěji u pacientů mužského pohlaví, a to mezi 10. až 20. rokem. Důležitá je úprava životosprávy, vyvarovat se zkrácení spánku a nácvik správného stereotypu probouzení (Komárek, 2004).

Meziotemporální epilepsie s hipokampální sklerózou (MTLE/HS) je nejčastějším typem epilepsie vůbec, řadí se mezi fokální epilepsie. Většina pacientů s temporální epilepsií (70 %) má hipokampální sklerózu (Preiss a kol., 2006). Nejedná se o typicky věkově vázaný syndrom,

nejčastější období manifestace je však v adolescenci. Vzácný není ani dvoufázový průběh, počátek onemocnění v dětství, navazující období remise (trvajících i několik let) a pozdější návrat nemoci s narůstající frekvencí. Cca 70 % pacientů s temporární epilepsií mělo v anamnéze febrilní křeče. Příznaky zahrnují nejčastěji oroalimentární automatizmy, upřený pohled a dystonii horní končetiny. Obvyklá je pozáchvatová únava, bolest hlavy nebo zmatenost. Typickými záchvaty jsou také epileptické aury, zejména epigastrické nebo charakteru déja vu (Horák, 2016). Meziotempolární epilepsie je jen zřídka kontrolována antiepileptiky a tito pacienti jsou nejpravděpodobnějšími kandidáty na neurochirurgickou operaci (Preiss a kol., 2006).

1.7 Epileptické encefalopatie

Mezi epileptickými syndromy jsou nejzávažnější tzv. epileptické encefalopatie. Ty představují skupinu závažných epileptických syndromů dětského věku, které jsou charakterizovány farmakorezistencí, těžkým EEG nálezem, kognitivním deficitem a zpravidla nepříznivou prognózou a vysokou morbiditou a mortalitou. Mohou být symptomatické, idiopatické, ale i kryptogenní. Epileptická aktivita sama o sobě může přispívat ke zhoršení kognitivních a behaviorálních funkcí. Celkově reprezentují 5-10 % dětských epilepsií. Typickými příklady mohou být Westův nebo Lennox-Gastautův syndrom. Westův syndrom manifestuje většinou mezi 4. a 6. měsícem. Většina pacientů má těžký kognitivní deficit s postupným poklesem IQ a behaviorálními změnami ve smyslu hyperaktivity, agresivity a symptomatologie autistického chování. Prognóza je nepříznivá: 80–90 % pacientů má záchvaty v dospělosti a skoro všichni mají kognitivní a behaviorální problémy (Rivera, 2016). Mezi epileptické encefalopatie se řadí i Landau-Kleffnerův syndrom (těž syndrom získané afázie s epilepsií) – ten se objevuje kolem 4. až 8. roku, o něco častěji u chlapců. Prvním příznakem jsou obtíže porozumět mluvenému slovu, postupně se rozpadá řeč u takto postiženého dítěte. To se stává neklidné, hyperaktivní až agresivní. Záchvaty mohou být generalizované i fokální. Epileptické záchvaty nejsou časté, dominujícím problémem je porucha verbální komunikace. Po patnáctém roku věku dochází k ústupu záchvatů, méně příznivá je prognóza z hlediska úpravy afázie (Komárek, 2004). Rivera (2016) ve své práci uvádí, že děti nerozumí mluvenému slovu a působí jako hluché. U většiny z nich bývá před vypuknutím nemoci normální řečový a psychomotorický vývoj. Dalšími příznaky mohou být poruchy pozornosti a symptomy autistického chování. Neoddělitelnou součástí léčby je logopedická intervence. Někteří pacienti z nemoci,

jak se říká „vyrostou“, u jiných přetrvávají řečové poruchy. Žáci s epileptickými encefalopatiemi budou s největší pravděpodobností navštěvovat speciální základní školy.

1.8 Status epilepticus

Záchvaty se mohou kumulovat do epileptického statu (SE), který je definován jako záchvat, který trvá déle než 30 minut, anebo jako stav, při kterém se záchvaty opakují jen s krátkými přestávkami anebo na sebe navazují, aniž by došlo k návratu vědomí (Rektor, Ošlejšková, 2010; Faber 1995). V roce 2015 byla stanovena ILAE nová definice SE. Status epilepticus je stav, který může vzniknout při selhání mechanismů zodpovědných za ukončení epileptického záchvatu nebo zapojením mechanismů vedoucích k abnormálním, prodlouženým epileptickým záchvatům (Šarbochová, Martinkovič, 2017). Status epilepticus se může vyvinout z jakéhokoli typu záchvatu, nejvíce jsou během něj ohrožené děti, které trpí na generalizované záchvaty typu „grand mal“. Během tohoto záchvatu dochází k poruše dýchání, a pokud následují záchvaty rychle za sebou nebo trvají dlouho, dýchání se neupraví a může vést až k poruchám mozku, který je na zásobení kyslíkem velice citlivý (Faber, 1995). Podle studií je mortalita na SE u dětí 3-25 % (Kalina, 2002).

1.9 Prognóza onemocnění

Podle Vítka (2006) je epilepsie onemocnění léčitelné, více než 75 % pacientů je zkompenzováno antiepileptickou léčbou a u více než 60 % je možno léčbu ukončit. Antiepileptika se vysazují 2-3 roky od posledního záchvatu. Asi 10-20 % osob je farmakorezistentních. V určitých případech může být indikována epileptochirurgická léčba. Dětská epilepsie má však řadu specifíků a vyžaduje specializovanou péči a pozornost. Epilepsie, která je započata v dětství, může být chronickým problémem až celoživotním onemocněním. Čím nižší věk nástupu epilepsie je, tím horší mohou být důsledky. Důležitou podmínkou vzniku konkrétních typů epileptických záchvatů a důležitým faktorem pro prognózu onemocnění je stupeň vývoje nervového systému dítěte. I vznik konkrétního epileptického syndromu v nižší věkové kategorii než je obvyklé, může znamenat horší prognózu (Rektor, Ošlejšková, 2010). Také Dolanský (2000) jako nepříznivý faktor epilepsie uvádí nižší věk dítěte pro nástup nemoci. Uvádí, že rizikový je výskyt prvních záchvatů do čtvrtého roku. Míra rizika je dána stupněm zralosti CNS a dalším důležitým faktorem pro prognózu je doba trvání prvního záchvatu. Nepříznivé podle autora je, pokud záchvat trvá déle než 15 minut. Podle Ticháčkové a Pidrmana (2004) má onemocnění svou dynamiku. Jsou průběhy benigní, které končí

„vyhojením“ (úzdavou), ale jsou i průběhy progresivní, které vedou ke zhoršení nemoci a mohou končit tragicky. K prognostickým faktorům řadí počet záchvatů před nasazením terapie. Vývoj onemocnění je podle autorů také závislý na etiologii, lokalizaci, na kvalitě antiepileptické léčby. Komplikací pak mohou být psychosociální faktory, např. sociální stigma, výskyt deprese v rodině, strach, pokles sebevědomí apod. Oguni (2013) uvádí, že prognóza dětské epilepsie je obecně příznivá, protože přibližně 64 % pacientů vstupuje do remise v dospělosti. Děti s epilepsií jsou však vystaveny vyššímu riziku problémů, které se mohou projevit ve školní práci a vyšším rizikem negativních psychosociálních dopadů. I v dospělém věku jsou nemocní do jisté míry omezeni. Jedná se např. o výběr povolání, zákazu pracovat ve výškách, u strojů či na směny. V současné době mohou mít kompenzovaní nemocní řidičský průkaz (Vítek, 2006).

2 Specifika edukace žáka s epilepsií

Tato kapitola stručně popisuje jednotlivá specifika v oblasti edukaci žáka s epilepsií. Charakterizuje epilepsii jako chronické onemocnění a zabývá se jeho vlivem/dopadem na dítě. V textu jsou uvedené možné problémy, které se mohou během školní docházky u žáka s epilepsií vyskytnout. Kapitola slouží jako přehled faktorů, které ovlivňují edukaci žáků na základní škole. Vybraným specifickým bude níže věnována pozornost v textu následujících podkapitol.

2.1 Epilepsie jako chronické onemocnění a možná stigmatizace

Jak již bylo uvedeno, epilepsie je chronické onemocnění mozku. Podle Brabcové a Miňhové (2010) je epilepsie nejčastějším chronickým onemocněním v dětství. Všechna chronická onemocnění se vyznačují vleklým, dlouhodobým, často celoživotním průběhem. V různé míře ovlivňují kvalitu života postiženého jedince nejen po stránce biologické, ale i psychosociální (Čadová, 2015). Pacienta značně omezují a to nejen v oblasti somatické, ale i psychické a sociální (Zámečnicková, Opatřilová, 2007). Autoři Stehlíková a kol. (2016) uvádějí, že každé vážnější chronické onemocnění je silně zátěžovou až krizovou situací pro nemocného i pro jeho blízké. V takové situaci se člověk může cítit, myslet a chovat naprosto neobvykle. Epilepsie patří mezi nápadná a do jisté míry i stigmatizující onemocnění, často vzbuzuje u společnosti nedůvěru, odpor. Reakce okolí mohou být nepříjemné, vyvolávat pocity nejistoty a méněcennosti. Tyto předsudky mohou osoby s epilepsií vnímat jako sociální diskriminaci (Vágnerová, 2002). Společnost „E“ (2011) se zmiňuje o tom, že epilepsie je opředena řadou pověr. I přes současné vědecké poznání stále dochází k negativnímu vnímání osob s epilepsií. Brabcová a kol. (2015) ve své práci uvádějí, že navzdory určitému zlepšení situace v posledních desetiletích se asi 50 % lidí s epilepsií stále cítí stigmatizováno. V mnoha případech je pro ně stigmatizace těžší než samotný zdravotní stav. Popis stigmatizace najdeme i u autorů Ticháčkové a Pidrmána (2004). Také Horák (2016) zmiňuje, že lidé s epilepsií se velice často stydí o této nemoci někomu říct a bojí se stigmatizace. Mnohem častěji je pak onemocnění považováno za stigma dospívajícími nemocnými, kteří prochází mnoha zásadními změnami (somatickými, duševními, hormonálními aj.). Zvládnutí těchto změn je velice složité i pro zdravé jedince, natož pro nemocné (Horák, 2016). U mládeže s chronickými zdravotními problémy může být přechod do dospívání a dospělosti velice náročný. Může s sebou přinášet zvýšené riziko zhoršeného zvládnutí onemocnění a komplikací, které souvisí s nemocí (Berger, 2018),

případně compliance. Výsledky průzkumu 212 dětí a dospívajících s epilepsií z 16 různých zemí říkají, že až třetina z dotazovaných mlčí o své nemoci a tají ji z důvodu strachu a obav z budoucnosti (Reilly, Ballantine, 2011). Ve výzkumné práci Epischool se rovněž uvádí, že adolescenti jsou v obzvláště složité situaci (Malkowska-Szkutnik a kol., 2017). Z výše uvedeného tak vyplývá, že stigmatizace je pro lidi s tímto chronickým onemocněním zcela jistě psychosociálním faktorem, který ovlivňuje kvalitu jejich života. Podle Brabcové a kol. (2016) spočívá kvalita života v rovnováze mezi vnímaným a požadovaným stavem. Jde o jedincovo hodnocení kvality vlastního života ve vztahu k osobnímu očekávání.

2.2 Dopady epilepsie v kontextu prostředí školy

Každá nemoc či zdravotní postižení ovlivňuje rozvoj dětské osobnosti. Díky přítomnosti a vlivu nemoci se mění životní situace, a tím i postoj a chování ostatních lidí. Významným obdobím ve vývoji nemocného nebo postiženého dítěte je nástup dítěte do školy. Dochází k jednoznačnému potvrzení jeho odlišnosti, k uvědomění nedostatků a omezení, které z nemoci vyplývají (Vágnerová, 2004). Pro potřeby resortu školství jsou žáci s epilepsií řazeni do skupiny dětí se speciálními vzdělávacími potřebami s možností využití podpůrných opatření. V posledních letech roste důraz na začlenění dětí s epilepsií do tzv. běžných základních škol, většina jich tyto školy také navštěvuje (Reilly, Ballantine, 2011). Pokud se dítě s epilepsií vyvíjí duševně přiměřeně svému věku, není žádný důvod k tomu, proč by se v těchto školách nemohlo vzdělávat. Nezbytná je však kvalitní komunikace mezi rodiči a pedagogem. Právě rodiče jsou hlavními poskytovateli potřebných informací (Stehlíková a kol., 2016; Reilly, Ballantine, 2011). Učitelé, kteří pracují s žákem s epilepsií, by měli znát základní projevy a průběh jednotlivých epileptických záchvatů, zásady první pomoci a také potíže, které se mohou vyskytnout při práci s těmito dětmi (Stehlíková a kol., 2016; Matthes, Schneble, 1999; Komárek, 2006). Obecně známým projevem epilepsie je „velký záchvat“, pedagogové by měli vědět, jak se v takových případech zachovat, kdy záchvat odezní sám, kdy je nutné rychle zasáhnout, kdy volat lékaře (Komárek, 2006). U dětí se mohou objevit také nenápadné záchvaty a učitelé by je měli umět sledovat (Hanscomb a kol. in Brabcová, Miňhová, 2010; Komárek, 2006). Postavení pedagoga ve výchovně vzdělávacím procesu může být účinné jen tehdy, je-li s touto problematikou seznámen. To nejen z medicínského pohledu, ale také z hlediska pedagogicko-psychologického. Epilepsie a s ní spojené problémy jsou u každého dítěte specifické. Proto i přístup k nemocnému žákovi musí respektovat osobnost žáka, jeho zvláštnosti, potřeby a požadavky (Fialová, 2006). Žáci s chronickým onemocněním častěji chybí ve škole,

např. z důvodu zhoršeného zdravotního stavu nebo z důvodu kontrolního vyšetření, popř. hospitalizace. Musí pak „dohánět učivo“ a jsou pod větším tlakem (Stehlíková a kol., 2016). Reilly a Ballantine (2011) ve své práci uvádějí, že nižší dosažená úroveň vzdělání rodičů a nedostatečné znalosti o epilepsii jsou příčinou častější absence těchto žáků ve škole. Mnoho dětí a dospívajících s epilepsií si uvědomuje, že trpí určitými problémy a někdy se snaží upoutat na sebe pozornost ne zcela vhodným jednáním (Stehlíková a kol., 2016). Somatické potíže pak mohou paradoxně přinášet i psychickou úlevu, nějaký zisk (Vágnerová, 2004). Je tedy na učiteli, aby zvolil co nejvhodnější přístup, který žákovi pomůže a zároveň bude spravedlivý i k ostatním dětem (Stehlíková a kol., 2016). V prostředí školy hraje právě pedagog klíčovou roli a spolužáci dítěte jsou dalším důležitým faktorem (Brabcová, 2013). I ti by měli být vhodným způsobem informováni o epilepsii spolužáka nebo spolužačky (Stehlíková a kol., 2016). Záchvaty v jejich přítomnosti mohou být pro dítě s epilepsií velmi ničující a hrozné i pro samotné spolužáky (Reilly, Ballantine, 2011). Pro nemocné děti je velmi důležité, aby se jim ostatní nevysmívali a všimli si jich. Zkušenosti se spolužáky a vrstevníky jsou pro socializační vývoj těchto dětí velmi důležité. Ve výzkumné práci Epischool je zmiňováno, že děti trpící epilepsií jsou spolužáky často uráženy a zesměšňovány. Vede to k poklesu jejich sebevědomí a strachu ze zavržení. Výsledkem pozorovaným v mnoha zemích bývá, že dané školy o zdravotním stavu svých dětí někteří rodiče ani neinformují (Malkowska-Szkutnik a kol., 2017).

2.3 Rodina a dítě s epilepsií

Rodina hraje u dítěte s epilepsií důležitou roli. Každé dítě vyrůstá v určitém prostředí a toto prostředí ovlivňuje nějakým způsobem jeho vývoj (Vágnerová, 2004). Rodiče dítěte, které má diagnostikovanou epilepsii, mohou prožívat tuto skutečnost podobně jako dítě samo. Navíc u nich často nastupuje strach o blízkého člověka. Snaží se přizpůsobit a kontrolovat životní podmínky, aby zamezili epileptickému záchvatu nebo zranění při něm. To může zvyšovat stres a snižovat kvalitu života všech zúčastněných (Stehlíková a kol., 2016). I Krejčířová (2006) uvádí, že nepředvídatelnost záchvatů je velkou psychickou zátěží pro rodiče. Tato nepředvídatelnost vede k pocitům ztráty kontroly, které jsou pak velkým zdrojem úzkosti. O depresi, úzkosti a negativních emocích u rodičů epileptických dětí pojednává ve své práci Sorria a kol. (2012). Postoj rodičů a rodiny, ve které dítě s epilepsií vyrůstá, je naprosto klíčový. Nejdůležitější pomoc, kterou rodiče svému dítěti mohou poskytnout, spočívá v tom, že své dítě s epilepsií přijmou (Matthes, Schneble, 1999). Je také důležité, aby rodiče byli svému dítěti, které trpí epilepsií, velkou oporou a snažili

se o to, aby se dítě co nejlépe všestranně rozvíjelo. Na život dítěte s epilepsií mají velký vliv i sourozenci. Rodiče by neměli upřednostňovat nemocné dítě (Fialová, 2006). Soustředění rodičovské péče právě na nemocné dítě může být nebezpečné. Stejně tak rizikový může být však opak, kdy rodiče soustředí svou pozornost na dítě zdravé (Bartoňová, Pipeková, 2006). Společnost „E“ (2011) uvádí, že rodiče pomůžou dítěti nejvíce tím, že se s jeho nemocí co nejlépe a nejrychleji vyrovnají. Neměli by se za nemoc dítěte stydět a izolovat se od okolí. Doporučuje se vzájemné setkávání a podpora rodičů dětí s epilepsií. Podle společnosti není dobré dítě protěžovat ve vztahu k sourozencům. Výchova dítěte by neměla být příliš přísná ani měkká, nesmí být úzkostlivá a ochranná. Z výchovného hlediska je nutné, aby se rodiče vyhnuli hyperprotektivní péči (Brabcová, Miňhová, 2010). Podle Dolanského (2000) přináší tato výchova řadu rizik, např. riziko potlačení osobnosti a jejího vývoje. Možná je náhlá vzpoura dítěte a odmítání režimových opatření a terapie.

2.4 Životaspráva a režimová opatření

Do denního režimu osob s chronickým onemocněním je nutno zařadit určitá režimová opatření. U epilepsie je základním a prvním krokem v terapii jejich dodržování. Režimová opatření se promítají do procesu výchovy a vzdělávání. Neméně do pracovního a společenského uplatnění těchto jedinců (Čadová, 2015). Cílem režimových opatření je eliminace faktorů, které provokují epileptické záchvaty a eliminace rizikových situací. Eliminace rizikových situací spočívá ve vyhnutí se prostředí či aktivitám, při kterém by epileptický záchvat mohl vést k vážnému ublížení sobě či okolí. Mezi provokační faktory patří např. porušení spánkové hygieny, záměrné či náhodné vynechání pravidelné medikace, fotostimulace (blikající světlo), nadměrné psychické či fyzické zatížení. U adolescentů hraje významnou roli konzumace alkoholu a návykových látek (Kršek, 2012).

Spánek

Nejdůležitějším z režimových opatření je pravidelný režim spánku a bdění (Servít, 1985). Na nutnost pravidelného rytmu spánku a bdění poukazuje i Ošlejšková (2008). Uvádí, že důležitá je minimalizace povrchního spánku – usínání a probouzení. Seidl (2008) uvádí, že dodržování jednofázového spánku, je nezbytným prvkem antiepileptické životasprávy. Servít (1985) naopak tvrdí, že u malých dětí je součástí denního rytmu také odpolední spánek a není nutno do tohoto režimu zasahovat. Dostatek kvalitního spánku je základní potřebou člověka a osvědčeným léčebným principem u většiny nemocí (Novák, Kunčíková, 2010).

Vztah spánku a epilepsie je však velice složitý a hluboký (Moráň, 2006; Novák, Kunčíková, 2010). Až 25 % nemocných má záchvaty vázané právě na spánek. Noční záchvaty přerušují spánek a následná denní ospalost naopak záchvaty aktivuje (Moráň, 2006). I Vojtěch (2014) ve své práci uvádí, že poruchy spánku a epilepsie často koexistují. Záchvaty mohou zhoršit kvalitu spánku a ovlivnit funkce, pro které je spánek důležitý. Mohou zapříčinit poruchy spánku a tyto poruchy naopak zhoršit kontrolu záchvatů. U některých syndromů může jejich dysfunkce ve spánku zapříčinit trvalé kognitivní následky. Tyto problémy mohou vést k určitým obtížím, např. k problémovému chování, potížím s pozorností a bdělostí během výuky (Reilly, Ballantine, 2011). Podle Moráně (2006) mohou strukturu a charakter spánku měnit i antiepileptika. I Novák a Kunčíková (2010) zmiňují významný vliv antiepileptik na spánek. Některá mají sedativní efekt zhoršující ospalost během dne, která může zmnožit epileptické záchvaty (Moráň, 2006; Vojtěch, 2014). Mezi epileptické syndromy vázané na spánek patří například benigní epilepsie s centro-temporálními hroty.

Antiepileptika

Antiepileptika jsou základem léčby epilepsie a brání rozvoji nemoci. Po nasazení prvního správně zvoleného léku na epilepsii je šance na plnou kompenzaci záchvatů zhruba 40 %. Pokud se vyčerpají možnosti adekvátní farmakoterapie a záchvaty přesto trvají, mluvíme o farmakorezistenci. Šance na plnou kompenzaci je rozdílná hlavně v závislosti na typu epilepsie či epileptického syndromu, závisí i na věku dítěte a dalších faktorech. Existují typicky benigní idiopatické epilepsie (BECT), které teoreticky ani léčbu antiepileptiky nevyžadují, naopak typicky maligní syndromy, kde je vysoké procento farmakorezistence (Ošlejšková, 2008, 2009). Možné nežádoucí účinky léků se mohou projevit ve vzdělávání. Pozitivní hodnota léčby však převažuje nad jejími méně příznivějšími důsledky. Důležité je pravidelné užívání léků, protože vynechání zvyšuje riziko vyvolání záchvatů (Stehlíková, 2016). I autorka Fialová (2006) uvádí, že užívání léků ovlivňuje proces edukace a má velký vliv na chování žáků. Projevuje se zvýšenou ospalostí a unavitelností dítěte. Možná je i apatie, snížená koncentrace a pomalé reakce. Časté nežádoucí účinky antiepileptik, především problémy s pamětí a pozorností, ospalost, závrať a neklid, změny nálady nebo chování, zmiňují i Reilly a Ballantine (2011). Podobně Vágnerová (2004) diskutuje, že vedlejší účinky medikamentózní léčby se mohou projevit v psychické i somatické oblasti. Vágnerová dále zmiňuje, že může docházet k únavě a ospalosti dítěte/žáka. Snížená je celková aktivita. Docházet může i ke zvýšené dráždivosti a výkyvům emočního ladění. Brabcová a kol. (2015) uvádějí, že některá antiepileptika mohou snížit schopnost koncentrace

u žáka. Tyto nežádoucí účinky pak mohou vést ke stigmatizaci, protože je učitelé, kteří nemají znalosti o epilepsii, mohou nesprávně vyhodnotit. Kršek a kol. (2012) připomínají negativní dopad léčby. Dítě může být ospalé, unavitelné a apatické. Horší je koncentrace. Může být nadměrně aktivní, nepozorné. Objevují se poruchy kognitivních funkcí jako nežádoucí účinek léků. Může docházet ke zhoršenému prospěchu a výchovným problémům dítěte/žáka.

Jiná režimová opatření

Pro epileptické pacienty je důležité omezení činnosti s výrazným zadýcháváním, které některé záchvaty provokují. Nezbytný je zákaz alkoholu a důležitá je pestrá strava. V současné době už není doporučováno úplné vyřazení čokolády, kakaa a čaje z jídelníčku, protože nebylo prokázáno, že epilepsii horší (Ošlejšková, 2008, 2009). Podle Hovorky (2004) by se měl nemocný vyvarovat známým provokačním faktorům. U nekompensované epilepsie platí zákaz řízení motorových vozidel a zákaz takových činností, kde by nemocný mohl při záchvatu ublížit sobě nebo svému okolí. Děti s epilepsii mohou vykonávat téměř všechny sporty, ale i zde jsou jistá omezení. Měly by se vyhnout velkému přetěžování při vytrvalostních sportech a být obezřetné při aktivitách, kde hrozí nebezpečí pádu, např. šplhání. Při plavání a koupání nesmí být dítě nikdy bez dozoru dospělé osoby. Nedoporučuje se potápění. Matthes a Schnable (1996) radí nejezdit na kole v silničním provozu v případě, že dítě není nejméně jeden rok zcela bez záchvatů. Při sledování televize či monitoru počítače doporučují autoři nenechávat dítě před obrazovkou příliš dlouho. Při projevující se únavě by dítě nemělo televizi sledovat vůbec, zvyšuje se tak riziko nástupu záchvatu. Společnost „E“ (2011) doporučuje duševní aktivitu, která snižuje náchylnost k záchvatům. Vhodná je četba, zájmová činnost, pěstování koníčků. Školy se někdy bojí žáka s epilepsií brát např. na výlet. Pokud trpí těžší formou epilepsie a pokud je tato nemoc kombinována s dalším postižením je to pochopitelné. Takových případů není na běžné základní škole mnoho a většinou stačí, když si učitelé nebezpečí vzniku záchvatů uvědomují, když vědí, jak se zachovat a jsou v úzkém kontaktu s rodiči nemocného žáka. Pak není důvod, aby se žáci s lehčí formou epilepsie nemohli účastnit veškerých aktivit jako zdraví spolužáci (Komárek, 2006).

3 Specifika epileptického žáka v oblasti psychických změn, kognitivních a emocionálních funkcí

Přestože epilepsie není duševním onemocněním, bývá někdy spojována se změnami psychickými. Často mohou po stránce psychické dětem komplikovat život poruchy vnímání, paměti a učení, pozornosti, intelektu, myšlení a řeči. Pro epilepsii jsou typické poruchy chování a emocií. Výjimkou nejsou ani přidružené psychiatrické diagnózy, které významně snižují kvalitu života dětí a způsobují nemocným řadu potíží nejen ve školním prostředí. Tato situace se poté stává náročnou nejen pro děti samotné, ale i pro jejich okolí včetně učitelů. Tato kapitola blíže popisuje specifika epileptického žáka v oblasti psychických změn, kognitivních a emocionálních funkcí. Téma je velmi rozsáhlé a není mým cílem obsáhnout veškeré důsledky v této oblasti. Popsat bych chtěla uvedené potíže u některých epileptických syndromů.

Lidé se často mylně domnívají, že epilepsie je psychické onemocnění. Jak již bylo řečeno je to nemoc somatická a s duševní nemocí nemá nic společného. U určitého procenta nemocných však může docházet k určitým změnám v prožívání, které se odráží i ve školní práci. Příčinou může být samotné chronické onemocnění, vliv léků nebo opakované zatěžování mozku epileptickými záchvaty (Stehlíková a kol, 2016). Vágnerová (2004) uvádí, že se psychická a somatická složka navzájem ovlivňují a různá somatická onemocnění či postižení zcela logicky ovlivňují psychický stav. Psychické změny vznikají v tomto případě zprostředkovaně, označujeme je jako sekundární. Mohou se odrážet v emočním ladění, ve výkonnosti a v celkovém chování jedince. Somatické onemocnění nemusí ovlivňovat jen aktuální psychický stav, ale může vést k trvalejším změnám v osobnosti jedince. I mezi dětmi si můžeme všimnout dětí nápadných z hlediska psychiky častěji než mezi jejich zdravými vrstevníky (Fialová, 2006; Matthes, Schneble, 1996). Fialová (2006) rozděluje psychické změny do dvou skupin. Do první skupiny řadí psychické změny způsobené organickým poškozením mozku. Jedná se především o velkou náladovost dětí, zvýšenou psychickou dráždivost, přecitlivělost a poruchy pozornosti. Do druhé podle autorky patří psychické změny a poruchy chování, které nemají příčiny v postižení nervového systému, ale příčiny jsou převážně výchovné. Přechodnými psychickými změnami může být doprovázen samotný epileptický záchvat. Může docházet k poruchám vědomí a vnímání a k úzkosti. Psychické změny se mohou dostavit i po záchvatu. Typická je únava, vyčerpání nebo naopak agresivita, dráždivost, dezorientace, problémy s pamětí a pozorností. Závažnější problémy psychiky způsobuje především nezvládnutí epilepsie samotné, záleží i na typu epilepsie a její příčině.

S výraznějšími psychickými potížemi se setkáváme u epileptických encefalopatií, k nim patří zejména Westův a Lennox-Gastautův syndrom, a u epilepsie temporálního laloku. Někdy mohou psychické funkce negativně ovlivňovat či narušovat také antiepileptika. Na změně psychiky se může výrazně podílet prostředí a výchova s postoji rodiny či širšího okolí (Společnost „E“, 2011; Vágnerová, 2004). Negativní vliv antiepileptik na psychické funkce zmiňují i autoři Reilly a Ballantine (2011) a Kršek a kol. (2012). Vágnerová (2004) dělí psychické změny do tří oblastí: kognitivní, emoční, behaviorální. Mezi poruchy kognitivních funkcí řadí např. poruchu pozornosti, poruchu paměti a učení, poruchy řeči. Mezi emoční poruchy pak depresi a úzkost.

3.1 Poruchy nálad

Autoři Marušič a kol. (2018) uvádějí, že mnoho typů epilepsie je sdruženo s výskytem jiných onemocnění či přidružených zdravotních problémů. O častějším výskytu psychických poruch u jedinců s epilepsií v porovnání s běžnou populací se zmiňuje Preiss a kol. (2006) a také autoři Brázdil a Ticháčková (2012). Podle autorů jsou to především deprese, úzkostné poruchy a psychózy. Studie ukazují incidenci úzkostných poruch v širokém rozmezí mezi 20-66 % (Praško a kol., 2010). Podle Hovorky (2001) se mohou úzkostné poruchy vyskytovat samostatně nebo mohou být součástí depresivní poruchy. Akutní prevalenci různých forem úzkostných poruch u nemocných s epilepsií uvádí v rozmezí 20-30 %. U epileptiků je častá generalizovaná úzkostná porucha (6 %) a panická porucha (5 -20 %). Častá bývá i fobie ze záchvatů, v rozmezí 20-30% (Brázdil, Ticháčková, 2012). Výsledkem srovnávací studie z let 1995 a 2004 (provedena skupinou Epistop) je, že velký podíl dětí je trvale vyděšen ze záchvatů. To především dívky a děti, které trpí delšími záchvaty. Je všeobecně prokázáno, že dívky reagují na prožívání nemoci jiným mechanismem než chlapci. Ti nemoc více bagatelizují (Brabcová, Miňhová, 2010). Úzkost u nemocných s epilepsií může a nemusí být vázána na záchvaty. Při epilepsii se může vyvinout významné vyhýbavé chování, které souvisí se strachem ze záchvatu na veřejnosti. Ten může vyústit až do sociální fobie s následnou sociální izolací (Praško a kol., 2010). Větší riziko úzkostí a depresí u dětí s epilepsií připomínají autoři Reilly a Ballantine (2011). Uvádějí, že v běžné populaci je 7 % dětí s psychiatrickými potížemi, ale mezi dětmi s idiopatickou epilepsií je prevalence až 29 %. U dětí s epilepsií se strukturální abnormalitou mozku je hodnota ještě větší (58 % dětí). Autoři Williams a kol. (2003) uvádějí, že děti s epilepsií mají více emočních problémů než děti zdravé. Dvě nejčastější poruchy jsou, podle autora, deprese a úzkost. Zesílená úzkost byla zjištěna především u dětí s epilepsií po pubertě, mladší

děti měly zvýšenou hladinu úzkostných rysů, zatímco u starších dětí se vyskytovaly ve větší míře úzkostné stavy. Na zvýšené úzkosti měla vliv větší frekvence záchvatů a délka trvání epilepsie (ta pouze u starších dětí). Věk nástupu epilepsie, typ záchvatů nemá podle autora vliv na symptomy úzkosti. Počet studií, které zkoumaly úzkost u dětí s epilepsií je malý, prevalence zůstává neznámá. Výsledky studií však ukazují, že většina dětí a dospívajících (77 %) s léčenou epilepsií měla skóre úzkosti v normálním rozmezí. Celkem 18 % mělo mírné až středně závažné problémy a 5 % mělo středně těžké až závažné příznaky úzkosti. Výskyt úzkostných symptomů přesto překročil míru v normativní populaci. Autor dále zmiňuje vztah mezi úzkostí a současným výskytem poruch učení a chování. U dětí bez epilepsie se zvyšuje riziko úzkosti, pokud jsou přítomny poruchy učení nebo ADHD. Protože děti s epilepsií mají zvýšené riziko problémů s učením a chováním je u nich významná souvislost uvedených problémů s úzkostí. Ve svých pracích se o časté úzkosti u nemocných s epilepsií zmiňují i Faber (2002), Horáček (2016) a Stehlíková (2016). Úzkostné příznaky mohou i při dobré kompenzaci epilepsie snižovat kvalitu života nemocných, a to i větší měrou než záchvaty samotné (Praško a kol., 2010; Hovorka, 2001). Sníženou kvalitu života zmiňují i Reilly a Ballantine (2011), Stehlíková a kol. (2016), Štětkařová a Horáček (2016).

Hovorka (2001) k nejčastějším psychiatrickým komorbiditám řadí depresi. Deprese patří mezi psychická onemocnění, definována je jako patologicky smutná nálada. Snížená je fyzická aktivita a neschopnost prožívat radost, ztráta zájmů. Typické jsou poruchy spánku a kolísání nálady během dne. Dochází k poruchám myšlení a vnímání. Provází ji vegetativní příznaky, poruchy psychomotorického tempa. Výjimečné nejsou ani beznaděj a přání zemřít. Obtíže by měly trvat alespoň dva týdny a v dostatečné tíži. Nejčastěji se podle autora vyskytuje mezi záchvaty a to ve 40-60 %. Depresi mezi nejčastější psychiatrickou komorbiditu řadí i Štětkařová a Horáček (2016). Podle autorů se vyskytuje u 11-62 % nemocných s epilepsií a je 4-5 krát častější než u zdravé populace. Nejčastěji se vyskytuje v období mezi záchvaty, ale bývá přítomná také v období záchvatu a může být i přímo jeho součástí. K nejčastějším psychickým poruchám doprovázející epilepsii řadí depresivní poruchu i Ticháčková (2012). Depresi má podle autorky 30-70 % epileptiků. Údaje uváděné v odborné literatuře se však liší, především z důvodu různých pohledů autorů na to, co vlastně deprese u epilepsie znamená. Rozpoznání depresí u epilepsií je podle autorky obtížné, protože příznaky jsou proměnlivé v čase i v intenzitě. Jsou vysvětlovány jako důsledek léčby, projev adaptace na chronické onemocnění nebo jako příznak samotné epilepsie. O problémech s diagnózou deprese u nemocných s epilepsií diskutuje i Hovorka (2001). Podle něj může být jedním z důvodů

také strach z další stigmatizace. Nemocní však často depresivní příznaky neuvádějí, protože je považují za součást epileptického onemocnění. V neposlední řadě mají depresivní příznaky u pacientů s epilepsií odlišné rysy od depresivních osob, které epilepsií netrpí. Problémy s diagnostikou u neurologických pacientů zmiňují i autoři Reilly a Ballantine (2011) a Štětkářová a Horáček (2016). I samotná diagnostika deprese u dětí je velmi problematická. Dítě nemá zhruba do 10 let dobře vyvinutou introspekci, a proto není schopno správně rozpoznávat své vnitřní prožitky a následně není schopno je sdělit druhé osobě. Tuto schopnost začíná rozvíjet až na přelomu prvního a druhého stupně základní školy. Z toho důvodu není schopno rozpoznat, že jej něco trápí a neví, s čím jeho trápení může souviset a proč. U dítěte se deprese může projevovat různými somatickými obtížemi nebo také hyperaktivitou a poruchami chování (Křížová, 2018). U školních dětí bývá depresivní nálada nestabilní. Dochází ke zvýšené náladovosti, od smutku a neobvyklé zamlklosti k podrážděnému chování s výbuchy pláče. Děti jsou celkově znuděné, ztrácí zájem o různé kroužky, hry a mohou se stranit kamarádů. Ve škole může nastat zhoršení prospěchu. Dochází ke konfliktům s rodiči a učiteli. Dítě může cítit, že rodičům dělá starosti a může mít pocit, že jej nemá nikdo rád. Překvapivě i u mladších dětí se objevují otázky, zda má život smysl. U adolescentů se setkáváme častěji se stabilnější depresivní náladou (Goetz, 2005). Preiss a kol. (2006) uvádějí, že deprese mohou ovlivňovat kognitivní výkonnost. O zhoršení kognitivních schopností u neléčené nebo nedostatečně léčené deprese se zmiňují Štětkářová a Horáček (2016).

3.2 Poruchy pozornosti a chování

Autoři Cahová a kol. (2011) naopak řadí mezi nejčastější psychiatrickou komorbiditu u nemocných s epilepsií hyperkinetickou poruchu. Hyperkinetická porucha (HKP/ADHD) je charakterizována věku nepřiměřenou mírou nepozornosti, impulzivity a hyperaktivity. Podle výsledků různých studií jsou symptomy této poruchy přítomny u 30-40 % nemocných s epilepsií. Současný výskyt obou těchto diagnóz není jasně vysvětlen, ale vzhledem k její četnosti zřejmě nejde o náhodu. HKP/ADHD významně snižuje kvalitu života pacientů a negativně ovlivňuje úroveň dosažených školních výsledků a dovedností (Cahová a kol., 2011; Danhofer a kol., 2014, Oguni, 2013). O poruše pozornosti s hyperaktivitou u dětí s epilepsií se rovněž zmiňují Brabcová a Kohout (2015) – uvádějí, že její prevalence je mnohonásobně vyšší než u celkové populace a dosahuje hodnoty mezi 14-38 %.

Ve své studii i autoři Reilly a Ballantine (2011) zmiňují větší riziko závažných projevů hyperaktivity u dětí s epilepsií. Uvádějí, že přibližně jedno dítě ze sedmi má potíže s hyperaktivitou, impulzivitou a pozorností. To se odráží na výkonech dítěte ve škole. Podle Oguniho (2013) mnohé studie naznačují, že HKP/ADHD u dětí s epilepsií je komorbidní. Příčinou není epilepsie a HKP/ADHD není jejím následkem, přítomnost poruchy před nástupem epilepsie je u 80 % těchto dětí. Fialová (2011) popisuje dva hyperkinetické syndromy. Ereticko-hyperkinetický syndrom se projevuje impulzivností dítěte, které se rychle unaví a vyčerpá. Žák trpící tímto syndromem je nesoustředěný a okolí jej pak považuje za nevychovaného a neposlušného. Důsledkem jsou problémy dítěte/žáka doma i ve škole. Enechetický syndrom je vzácnější. Charakterizuje ho celkové zpomalení psychomotorických reakcí a duševních pochodů. Tyto děti jsou velmi ulpívavé. Na okolí dítě/žák působí jako nesmělé, náladové a nesamostatné s problémy se zapojením se do kolektivu. Pomalost způsobuje, že žák není schopen zvládnout větší počet úkolů. Důsledkem jsou opět problémy doma i ve škole. Dítě/žák má snížené sebevědomí a následně dochází i k nežádoucímu chování (Fialová, 2011). Chronické a akutní psychické změny u nemocných s epilepsií popisuje Faber (2002). Chronické psychické změny dále dělí na enechetické a iritabilní. Pro enechetickou (zpomalenou) osobnost je charakteristický bradypsychismus (zpomalení tempa duševní činnosti), nízká motorická činnost a emoční oploštění. Iritabilní (podrážděnou) osobnost charakterizuje jako explozivní, s antisociálním chováním a se zvýšenou dráždivostí. Dále zmiňuje emoční labilitu až hysterioformní chování u nemocných, zálibu v ceremoniálu. Časté je sebeobviňování, pocity viny, zlostnost. Typické jsou rituály a zabývání se detaily. Akutní změny chování se mohou objevovat během samotných záchvatů nebo po prodělaném záchvatu.

Někteří autoři (Marušič a kol., 2018; Reilly a Ballantine, 2011; Danhofer a kol., 2019) zmiňují i možné symptomy autistického spektra. Poruchy autistického spektra (PAS) se řadí mezi neurovývojové a neuropsychiatrické poruchy s klinickou manifestací v dětském věku. Charakteristické jsou potíže v sociální interakci a komunikaci, omezené zájmy a repetitivní prvky v chování. Příznaky přetrvávají celoživotně (Danhofer a kol., 2019). Ošlejšková (2008) uvádí, že koexistence autismu a epilepsie je v literatuře uváděna v poměrně širokém rozmezí 5-38,3 %. U různých epileptických syndromů jsou udávány autistické příznaky a další kognitivní a neurologické poruchy. Oguni (2013) uvádí prevalenci poruch autistického spektra u dětí s epilepsií v rozmezí od 7,1 % do 32 %, což převyšuje obecnou populaci. Dále zmiňuje hypotézu, že vztah mezi epilepsií a vývojovými poruchami není způsoben pouze

opakovanými záchvaty nebo aktivními epileptickými abnormalitami, ale přítomností již existujících predispozic.

Reilly a Ballantine (2011) konstatují, že emocionální změny a poruchy chování má 9 % běžné populace, ale u dětí s epilepsií je to až 37 %. Autoři dále zmiňují, že děti nejsou často léčeny a problémy přetrvávají i po vymizení záchvatů. V jiné své práci Reilly (2011) zmiňuje výsledky studie, ve které měli žáci v remisi nižší úroveň poruch chování, ale stále měly významně vyšší potíže v oblasti chování, včetně pozornosti. Podle autora se zdá, že mnoho dětí trpících epilepsií má přetrvávající obtíže s pozorností, které se mohou v remisi zmírnit, ale mohou se i nadále vyskytovat po vymizení záchvatů. Podobně Horák (2014) a Preiss a kol. (2006) uvádějí, že u řady benigních epileptických syndromů dochází k rozvoji behaviorálních obtíží, které přetrvávají dlouhodobě po vymizení záchvatů.

3.3 Poruchy kognitivních procesů

Kognice, jako proces poznávání, vyžaduje určitou úroveň vědomí a pozornosti. Často (ne přesně) je ztotožňována s pojmem inteligence. Zahrnuje receptivní funkce (výběr, udržení, třídění a integraci informací), paměť a učení, myšlení a expresivní funkce (Ošlejšková, 2004). Přítomnost kognitivních poruch nebo poruch chování je často spojena se strukturálním poškozením mozku. U symptomatických epilepsií může základní mozkové poranění samo o sobě způsobit kognitivní vady (Aldenkamp, Bodde, 2005). Autoři uvádějí, že kognitivní poruchu může způsobit i strukturální poškození mozku, které se může projevit jako důsledek nekontrolované epilepsie, například hipokampální sklerózy u epilepsie temporálního laloku. Tyto kognitivní poruchy pak souvisí s etiologií epilepsie. Za klíčový faktor vzniku kognitivních deficitů uvádí etiologii i Kulišťák (2017). Podle autora mají kognitivní deficity typicky nemocní, kteří mají záchvaty v důsledku progresivního degenerativního mozkového onemocnění, či pacienti farmakorezistentní. Podle Oguniho (2013) je zvýšené riziko zhoršení kognitivních funkcí u dětí s farmakorezistentní epilepsií nebo organickou poruchou. Preiss a kol. (2006) uvádějí, že k závažným kognitivním problémům mohou vést i epileptické syndromy, které počínají v dětství. U jedinců, kteří mají epilepsii plně kompenzovanou, se nemusí vyskytovat žádné výrazné deficity v této oblasti. Mezi důležité faktory řadí autoři etiologii, věk v době začátku nemoci, dobu trvání nemoci, typ záchvatů a jejich intenzitu, frekvenci záchvatů, farmakoterapii a skutečnost, jestli nemocný prodělal status epilepticus. Reilly a Ballantine (2011) ve své práci uvádějí, že někteří žáci s epilepsií nemají žádné zjevné kognitivní poruchy či poruchy učení.

Existují však i žáci, u kterých je výskyt těchto problémů častý, mohou být těžko postřehnutelné a učitel si nemusí být vědom jejich dopadu na učení a chování. U epileptických encefalopatií má poruchu učení až 75 % žáků a samotná epileptická aktivita u nich vede k závažným postižením kognitivních a behaviorálních funkcí. Těžký kognitivní deficit s postupným poklesem IQ a behaviorální problémy zmiňují u pacientů s epileptickou encefalopatií i Rivera (2016), Aldenkamp, Bodde (2005) a Oguni (2013). Vliv na kognitivní deficit má také lokalizace epileptického ložiska, například epilepsie temporálního laloku je často spojena s poruchou paměti (Aldenkamp, Bodde, 2005). Autoři naproti tomu uvádějí, že u ideopatické generalizované epilepsie jsou poruchy intelektu vzácnější. Beghi a kol. (2006) uvádějí prevalenci poruch učení u běžné populace 2-10 %. Poruchy učení u nemocných s epilepsií jsou podle autorů častější (až 25 %). Poruchy učení mohou být trvalé nebo přechodné (ty jsou závislé na stavu nemocného). Trvalé způsobuje mozková léze a přechodné jsou způsobeny faktory souvisejícími s epilepsií. Mezi tyto faktory může patřit vliv medikace, psychosociální vlivy apod. I přechodné poruchy učení se mohou stát trvalými. Podle Kulišťáka (2017) mezi rizikové faktory, které mohou mít negativní dopad na kognitivní funkce a behaviorální aspekty nemocného, patří věk počátku vzniku záchvatů a jejich frekvence, charakter léze a užívaná medikace. Obdobně on uvádí, že čím dříve epilepsie propukne a čím déle trvá, tím výraznější je její dopad na kognitivní funkce. Věk nástupu epilepsie zmiňují jako rozhodující faktor kognitivního a behaviorálního dopadu epilepsie také Aldenkamp a Bodde (2005). Rizikovým faktorem pro nízké IQ je nástup záchvatů před dosažením 5 let. Podle autorů obecně platí, že generalizované tonicko-klonické záchvaty jsou spojeny s větší kognitivní poruchou než parciální záchvaty (název „parciální“ byl podle klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017 nahrazen výrazem „fokální“), zatímco nejvyšší riziko je pozorováno u status epilepticus. Stehlíková a kol. (2016) uvádějí, že existují případy, kdy má onemocnění za následek zhoršení paměti, koncentrace, případně dalších kognitivních funkcí. Záleží však na příčině onemocnění, typu epilepsie, na umístění epileptického ložiska a na frekvenci záchvatů. Dále pak na věku, ve kterém se záchvaty objevily a zda je epilepsie kompenzovaná. Pokud někdo onemocní epilepsií, není podle autorky důvod předpokládat, že podobné potíže nutně nastanou i u něho. Aldenkamp a Bodde (2005) zmiňují studii, která zahrnovala 24 pacientů, kteří byly rozděleny do dvou skupin podle počtu prodělaných záchvatů v životě. Normální IQ bylo zjištěno u skupiny nemocných s méně než 10 záchvaty, u druhé skupiny s více než 50 záchvaty bylo IQ nižší než věkově shodné populační normy.

Brabcová (2015) na základě výsledků řady studií uvádí u nemocných vysokou prevalenci poruch učení: dyslexie (13-32 %), dysgrafii (35-56 %), dyskalkulii (20-38 %). Podle Vágnerové (2002) dojde k určité kvalitativní změně či úbytku intelektových schopností s největší pravděpodobností v případech, že je epilepsie závažná a trvá dlouhou dobu. Oguni (2013) ve své práci píše, že společný výskyt epilepsie a postižení intelektu byl již dříve studován. Většina výsledků však byla neprůkazná a výsledky studií se rozcházely. Některé prokázaly, že hladina IQ byla u lidí s epilepsií nižší a jiné naopak, že nebyla významně odlišná od zdravých lidí. Důvodem byly různé metodiky výzkumů. Tyto výzkumy podle autora prokázaly, že nemocní, kteří měli snížený IQ, měli dřívější nástup epilepsie, více rezistentní záchvaty a toxické hladiny antiepileptik. Vědci tak dospěli k názoru, že zhoršení kognitivních funkcí souvisí s uvedenými faktory. Nejnovější průzkumy u dětí s epilepsií prokázaly, že jedna čtvrtina z nich měla postižení intelektu. Po vyloučení dětí s organickou poruchou pak 15,2 %. Také bylo prokázáno, že tyto problémy byly častější u dětí, u kterých se objevily záchvaty v předškolním věku. Léčba některými antiepileptiky může také vést ke zhoršení kognitivních a behaviorálních funkcí. Ne všechna antiepileptika mají stejný dopad na kognitivní a behaviorální funkce, různá léčiva nesou různá rizika poškození kognitivních funkcí. Mezi negativní účinky patří zpomalení centrálního zpracování informací, zhoršení pracovní paměti a jazykové poruchy (Aldenkamp, Bodde 2005). Nežádoucí účinky antiepileptické léčby jsou již zmíněny v dřívější kapitole u autorů Krška a spol. (2012), Fialové (2006), Vágnerové (2004) a Reilly a Ballantine (2011). Preiss a kol. (2006) uvádějí, že nejčastějšími objektivními nálezy u nemocných s epilepsií jsou poruchy paměti a koncentrace. Autor píše, že mezi nemocnými je široký rozsah intelektových výkonů. Oproti zdravé populaci jsou častěji zastoupeny snížené hodnoty IQ. Podstatná část osob s epilepsií má však průměrné až nadprůměrné výsledky. Podle Kulišťáka (2017) nemocní s epilepsií často hodnotí a vnímají své kognitivní deficity výrazněji a závažněji než ukazují výsledky testů.

3.4 Změny psychických funkcí u některých epileptických syndromů

Dětské absence (CAE)

U dětí s absencemi jsou pozorovány potíže v pozornosti verbální i vizuální, zejména ve složce vytrvalostní. Cahová a kol. (2011) uvádějí, že v souboru 69 dětí s CAE byl prokázán výskyt lehkého kognitivního deficitu v 25 %, poruch řeči v 43 % a 61 % nemocných splnilo diagnostická kritéria pro HKP/ADHD či úzkostnou poruchu. Příznaky těchto poruch byly ve vzájemném vztahu s délkou trvání a frekvencí absencí. Kognitivní

a behaviorální změny jsou závažnější u pacientů s nástupem CAE před čtvrtým rokem věku (Cahová a spol., 2011).

Benigní dětská epilepsie s rolandickými hroty (BERS) a benigní epilepsie s centrotropolárními hroty (BECTS)

Závažný deficit pozornosti byl zjištěn u nemocných s BERS/BECTS. Míra poruchy pozornosti nezávisí na frekvenci epileptiformních výbojů v bdělém stavu nebo na četnosti záchvatů. Mnohem významnější je lateralizace centrotropolárních hrotů. Častěji je s poruchou pozornosti spojena lokalizace pravostranně či oboustranně. Kognitivní deficit a vizuálně-percepční schopnosti může významně ovlivňovat aktivace epileptiformní aktivity ve spánku a její možná sekundární generalizace. Při snížení této frekvence, spontánně či po nasazení antiepileptické medikace, se může zlepšit neuropsychologický profil pacientů s BERS/BECTS (Cahová a kol., 2011). U těchto žáků jsou často přidružené poruchy chování a školních dovedností. Podle Horáka a Ošlejškové (2014) u nich prokázala rozsáhlá metaanalýza významně vyšší zastoupení poruch školních a jazykových dovedností ve srovnání se zdravými spolužáky. Rozdíly byly patrné v IQ, vizuální percepci a krátkodobé paměti. Jiné práce zdůrazňují vyšší výskyt behaviorálních problémů a dyslektické poruchy, výskyt HKP/ADHD. Oguni (2013) uvádí, že děti s HKP/ADHD častěji vykazují rolandickou epileptiformní abnormalitu.

Lennox – Gastautův syndrom

Drtivá většina nemocných má těžký kognitivní deficit s postupným poklesem IQ. Mentální retardace je přítomná až u 99 %. Dochází k behaviorálním změnám ve smyslu hyperaktivity, agresivity a přítomny jsou autistické rysy v chování. Ty se vyskytují asi u poloviny pacientů (Rivera, 2016). Ošlejšková (2004) uvádí, že Lennox-Gastautův syndrom a obecně epileptické encefalopatie jsou velmi často spojeny s kognitivně behaviorálními deficity. Podle autorky je nesehnání určit, zda se na doprovodných kognitivních a behaviorálních nedostacích podílí samotné záchvaty či epileptická aktivita v EEG. Současný vliv má i etiologie, přidružené vady mozku, věk vzniku záchvatů a jejich frekvence. V neposlední řadě i medikace.

Landau-Kleffnerův syndrom

Syndrom je charakteristický ztrátou schopnosti řeči, která byla před tím dobře vyvinutá. Podle Mühlpachra (2001) dítě nevykazuje autistické rysy, podobnost s autismem je právě

ve ztrátě řeči. Dále autor uvádí, že děti s tímto syndromem jsou velice hyperaktivní, často neklidné, až agresivní. Podle Moráně (2006) jsou poruchy chování pravděpodobně sekundární v důsledku nemožnosti se domluvit. U určitého procenta se místo hyperaktivity postupně vyvinou autistické prvky. Na základě řady výzkumů Danhofer a kol. (2019) uvádějí, že epileptiformní výboje mohou mít negativní dopad na kognitivní funkce, a to především vyskytují-li se ve spánku. Spánek je považován za klíčový v procesech učení a paměti. Patrně je to především u pacientů s Landau-Kleffnerovým syndromem. Pacienti mají těžký kognitivní deficit a často i poruchu autistického spektra. Bohužel potlačení výbojů antiepileptickou medikací nepřináší zlepšení neuropsychologického profilu.

Meziotemporální epilepsie s hipokampální sklerózou (MTLE/HS)

Většina pacientů s temporální epilepsií má hipokampální sklerózu (Preiss a kol., 2006). Hipokampální skleróza je progresivní porucha s rizikem kognitivní dysfunkce (Aldenkamp, Bodde, 2005). Pacienti mají oslabenou epizodickou paměť odpovídající strukturálním lézím hipokampální formace. Dominantní temporální lalok (obvykle levý) zprostředkuje paměť pro verbální materiál (jména, seznamy slov, řady čísel) a pravý paměť pro materiál, který nemůže být snadno verbalizován (tváře, místa, hudba, abstraktní tvary). Meziotemporální epilepsie je typicky spojena s mírným oslabením inteligence a školních výsledků, řečových a zrakově-prostorových funkcí. Pozornost a exekutivní (řídící) funkce bývají často nepostiženy. Absence a myoklonické záchvaty kognitivní funkce neoslabují. Nemocní se sekundárně generalizovanými tonicko-klonickými záchvaty mají zřetelné riziko celkového intelektového oslabení (Preiss a kol., 2006).

4 Informovanost učitelů o možných důsledcích epilepsie na vzdělávání a postoje učitelů k dětem/žákům s epilepsií

Již z uvedeného je zřejmé, že u školních dětí je epilepsie podstatně častější než u dospělých. Většina dětí s epilepsií navštěvuje tzv. běžnou základní školu. Je velmi důležité, aby byli učitelé informováni o tom, že dítě trpí epileptickými záchvaty. Měli by znát základní projevy epileptických záchvatů a zásady první pomoci. Epilepsie však s sebou přináší i řadu potíží, které mohou být těžko postřehnutelné a komplikují práci s těmito dětmi a žáky. Problémy jsou u každého dítěte specifické a vyžadují individuální přístup k dítěti. Tato kapitola shrnuje poznatky o informovanosti učitelů o možných dopadech epilepsie na vzdělávání dětí a postoje učitelů k těmto dětem/žákům.

Epilepsie má významný vliv na školní život těch, kteří ji trpí. Z tohoto důvodu je role učitele ve vztahu k těmto jedincům velmi důležitá. Velice potřebná je i jejich dostatečná informovanost (Brabcová a kol., 2017). Pochopení možných kognitivních a behaviorálních dopadů epilepsie a její léčby je nezbytné nejen pro učitele, ale i pro všechny, kteří pracují ve školním prostředí (Reilly, Ballantine, 2011). Školní prostředí hraje neméně důležitou roli v životě dětí a dospívajících s epilepsií. Ve škole tráví podstatnou část dne a dochází zde k socializaci. Řada studií se proto zaměřuje na fungování těchto dětí právě ve školním prostředí a také na znalosti učitelů a jejich postoje k jedincům s epilepsií (Brabcová a kol., 2015). V posledních letech byly provedeny studie hodnotící povědomí a postoje učitelů k žákům s epilepsií v mnoha státech. V České republice však byly znalosti a postoje učitelů systematicky zkoumány minimálně (Malkowska-Szkutnik a kol., 2017). V roce 1981 a poté opět v roce 1984 byl poprvé proveden průzkum zkoumající postoje veřejnosti k epilepsii v České republice. Autoři Novotná a Rektor (2002) využili upravenou verzi dotazníku, který byl poprvé použit v USA roku 1949 a ve Spolkové republice Německo od roku 1968. Mírně upravený dotazník pak použili opět v letech 1997–1998. Do studie nebyly přijaty osoby, které měli rodinného příslušníka s epilepsií nebo byli vyškoleni v rámci zdravotnických služeb. V uvedených letech se významně zvýšila informovanost lidí o epilepsii, avšak i přes určitý pokrok, zůstala kvalita informací české populace méně uspokojivá. Zajímavá srovnávací dotazníková studie byla provedena v roce 1995 a poté v roce 2004, ve které dotazníky vyplnily děti samotné nebo děti za pomoci rodičů. Pracovní skupina Epistop zkoumala znalosti o epilepsii mezi školními dětmi a psychosociální dopad na nemocné děti. Článek publikoval Komárek a Šmídová (2007) v časopise *Epileptic Disorders*. Jedním z výsledků studie bylo zjištění, že polovina dětí předpokládá, že jejich učitelé nerozumějí

epilepsii, na druhou stranu děti přiznaly zlepšení znalostí o epilepsii u učitelů a přátel oproti zjištění ze studie z roku 1995. Necelá polovina dětí uvedla, že má pocit, že jsou jim učitelé nápomocni. S rostoucím věkem dotazovaných dětí klesala důvěra směrem k učitelům. Děti nevěřily, že by jim učitelé mohli pomoci (Brabcová, Miňhová, 2010). Ve své disertační práci se zabývá problematikou znalostí českých učitelů o epilepsii a jejich postoji k dětem a dospívajících trpících touto nemocí autorka Brabcová (2013). Zvláštní pozornost přitom věnuje tomu, jak tyto souvisí s osobní zkušeností učitele s onemocněním a na jeho oborové specializaci. I ona využila ke sběru dat techniku dotazníku, celkem bylo dotazováno 300 učitelů na deseti náhodně vybraných školách v Plzni. Bylo prokázáno, že učitelé, kteří měli osobní zkušenosti s epilepsií, mají lepší znalosti o onemocnění. Dokázali by rozpoznat projevy epilepsie a v případě potřeby by dítěti/žákovi pomohli. Učitelé, kteří neměli tuto zkušenost, si častěji mysleli, že děti mají problém zařadit se do školního kolektivu a jsou častěji oběti šikany. Také, že tyto děti mají více psychické problémy a věří si méně než ostatní děti. Nebyly však zjištěny rozdíly v názorech na intelekt nemocných dětí ani na celkovou kvalitu jejich života. U otázek o možném zařazení dětí s epilepsií do speciálních škol se většina učitelů přiklání k zařazení žáka do speciální školy v případě hrozícího „velkého záchvatu“. Mít žáka s epilepsií ve třídě by nevadilo ani jedné z uvedených skupin učitelů. Za spolupráce Univerzity Palackého v Olomouci a Faculty of Education ve Varšavě vznikla roku 2017 výzkumná práce Epischool o znalostech učitelů v Polsku a v České republice o epilepsii. Zkoumány byly jejich postoje vůči žákům s epilepsií a připravenost učitelů na práci s těmito žáky. Výzkumným instrumentem sběru dat byl opět dotazník. Studie byla realizována u dvou skupin učitelů: u třídních učitelů a u učitelů tělesné výchovy. V České republice bylo náhodně vybráno 73 škol, dvě školy odmítly na studii participovat. Většina učitelů v Polsku i v České republice uvedla, že „toho ví o epilepsii málo“ a neví, jak postupovat v případě epileptického záchvatu. Alarmujícím výsledkem bylo zjištění, že pouze 54 % učitelů odpovědělo možností „ne“ na otázku, jestli je jednou z příčin epilepsie posedlost. Odpověď „ano“ vybralo 6 % polských a 5 % českých učitelů, a 40 % učitelů v Polsku a 42 % v České republice odpovědělo „nevím“. Téměř všichni učitelé (90 %) uvedli jako typ záchvatů celotělové křeče se ztrátou vědomí. Většina učitelů (83 %) byla toho názoru, že studenti s epilepsií nemají zároveň mentální postižení. Také to, že nemají problémy s učením (Polsko 67 %, Česká republika 78 %) a nároky kladené na nemocné by neměly být odlišné od ostatních žáků. Téměř polovina z nich uvedla, že má obavy z přítomnosti žáka s epilepsií ve třídě (Malkowska-Szkutnik a kol., 2017). Další zajímavá studie byla provedena s cílem srovnat znalosti o onemocnění

a postoje k ní mezi dvěma rozdílnými skupinami. První skupinu tvořili učitelé 1. stupně základních škol z praxe a druhou studenti učitelství pro 1. stupeň základních škol. Dotazník obsahoval položky zaměřené na postoj k epilepsii, znalostní test a dotazník zaměřený na sebedůvěru ve vztahu k epileptickému žákovi. Lepší znalosti o epilepsii měli učitelé z praxe. I v oblasti sebedůvěry měli tyto lepší výsledky. Nízká je sebedůvěra při poskytnutí první pomoci a rozpoznání účinků antiepileptické léčby. U obou cílových skupin nenastal žádný rozdíl v postojích k epilepsii. Ve výzkumu „nejhůře dopadla“ položka, která se týkala výskytu specifických poruch učení (SPU) u osob s epilepsií. Pouze 18 % studentů a 28,5 % učitelů z praxe si bylo vědomo, že výskyt SPU je u lidí s epilepsií mnohem větší než v celkové populaci. Výsledkem studie bylo i zjištění, že by měla být větší pozornost věnována vzdělávání u obou skupin. V závěru je upozorňováno i nedostatečně efektivní vysokoškolskou přípravu budoucích učitelů v této oblasti (Brabcová, 2017). V Brně byl ve školním roce 2004/2005 realizován výzkum, který měl za cíl zjistit míru informovanosti učitelů základních škol o epilepsii. Výsledky výzkumu shrnula autorka Fialová (2011). Dotazník vlastní konstrukce autorky vyplnilo 203 učitelů. 100 % učitelů vědělo, co je epilepsie a dokázali by poskytnout první pomoc dítěti/žákovi, u kterého probíhá epileptický záchvat. Více než polovina z dotazovaných uvedla, že je připravena pracovat s dítětem s epilepsií. Většina z nich však neměla osobní zkušenost s edukací takto nemocného dítěte/žáka (Brabcová, 2017). Pod vedením Fialové provedla výzkumné šetření Menšíková (2013). Cílem bylo zjistit, jak těžké je pro žáka s epilepsií začlenit se do běžné základní školy a jaké postoje mají k takto nemocným dětem/žákům pedagogové. Výzkum byl prováděn na náhodně vybraných školách v České republice formou dotazníku. Zúčastnilo se ho 54 respondentů. Jednalo se o zkušené pedagogy, kteří měli letitou praxi ve školství. 44 % učitelů uvedlo, že se denně setkávají se žákem s epilepsií a 89 % učitelů se ve své praxi se žákem s epilepsií setkala. Poměrně velká část pedagogů měla teoretické informace o epilepsii. Celkem 35 % učitelů však uvedlo, že by nebyli schopni poskytnout první pomoc při epileptickém záchvatu. Pedagogové by přivítali další informace o onemocnění, ale jen 22 % učitelů dala k dispozici tyto informace škola. Co se týká postojů k žákům s epilepsií, z výzkumného šetření vyplývá, že je převážně kladný. Téměř všichni by na příchod spolužáka s epilepsií připravili žáky ve své třídě a vhodným způsobem by je informovali o chování ke spolužákovi a první pomoci při epileptickém záchvatu.

I výsledky řady studií z celého světa ukazují, že učitelé často znají základní fakta o epilepsii, ale mají mnohem menší znalosti o možných důsledcích behaviorálních

a o dopadu epilepsie na proces učení (Reilly, Ballantine, 2011). Autoři zmiňují studii, která byla provedena ve Velké Británii. Dotazováno bylo 149 učitelů na 12 běžných školách. Učitelé měli všeobecnou znalost o epilepsii, ale neměli potřebu se dále vzdělávat v této oblasti. Výsledky novějších studií v USA ukázaly, že i učitelé, kteří mají ve své třídě epileptického žáka, si nejsou vědomi vysokého rizika možných potíží s pozorností a výskytu depresivních projevů. Výzkumná práce Berger a kol. (2018) se snaží popsat potřeby pedagogů při práci se studenty s chronickým onemocněním ve Spojených státech. Výzkumným nástrojem byl dotazník a osloveno bylo 383 pedagogických a odborných pracovníků. Celkové povědomí o specifických potřebách chronicky nemocných dětí/žáků mezi pedagogy bylo nízké. Výsledky ukázaly, že pracovníci si nepřipouští dopady chronického onemocnění na výkon nemocného dítěte. Nesouhlasili s tím, že riziko sociální izolace je u dětí s epilepsií vyšší než u zdravých vrstevníků. Výsledky ukázaly nutnost proškolení pedagogů a jejich obeznámení s dopadem chronického onemocnění na proces učení. Reilly, Ballantine (2011) také upozorňují na to, že je důležité, aby se učitelé neřídili všeobecnými informacemi o epilepsii. Každé dítě je specifické a tyto informace nejde uplatnit všeobecně. Poukazuje na výsledky studie, ve které učitelé zobecňují poznatky a podceňují schopnosti dětí s epilepsií. Učitelé tedy podle autorů musí být informováni o možných obtížích při učení a chování, ale také o tom, že nejsou nevyhnutelné. Abulhamail a kol. (2014) ve své práci informují o výsledcích studie, která byla provedena v Saudské Arábii. Cílem studie bylo ověřit znalosti a postoje pedagogů k epilepsii a určit oblasti, ve kterých je potřebná další odborná příprava a vzdělávání pedagogů. Znalosti a postoje učitelů jsou podle autora velice důležité, protože mohou mít významný dopad na výkonnost a psychosociální vývoj dítěte. Průzkumu se zúčastnilo 615 učitelů, pracujících ve státních (veřejných -58 %) nebo soukromých školách (42 %). Věk zúčastněných se pohyboval mezi 21-59 rokem a jejich praxe ve školství byla v rozmezí 1-35 roků. Většina z učitelů (79 %) byla saúdskoarabské národnosti a (66 %) měla vysokoškolské vzdělání. Pouze 17 % učitelů bylo velmi dobře informováno o onemocnění. Informace získali většinou z médií, od příbuzných nebo ze svých osobních zkušeností. Učitelé byli schopni správně popsat mnoho aspektů epilepsie z hlediska etiologii a symptomů. Vyskytly se však i slabé stránky ve znalostech a negativní postoje. 59 % učitelů si myslelo, že epilepsie je celoživotní nemoc a 21 % tvrdilo, že nelze vyléčit. 27 % pedagogů uvedlo jako jeden z důvodů vzniku epilepsie posedlost a 25 % z nich si myslelo, že inteligence dětí s epilepsií je podprůměrná. Věk učitele, pohlaví, roky praxe nebo typ školy nesouvisel s úrovní znalostí o epilepsii. Pedagogové s vyšším dosaženým vzděláním měli znalosti lepší ve srovnání s těmi, kteří měli nižší vzdělání. Postoje učitelů korelovaly s jejich znalostmi. Učitelům s dobrými znalostmi

nevadilo mít ve třídě žáka s epilepsií a nemysleli si, že by měl být umístěn ve speciální třídě. V porovnání s učiteli na státních školách si převážná část učitelů na školách soukromých myslela, že by tyto děti měly být umístěny ve speciálních třídách nebo školách. Celkem 28 % pedagogů se setkala se žákem s epilepsií ve třídě. V průběhu průzkumu měla tato skupina lepší znalosti než učitelé, kteří se žákem s epilepsií nikdy nesetkali. Prvním setkáním některých z těchto učitelů (14 %) s epilepsií bylo během akutního záchvatu žáka. V dané chvíli většina z nich nevěděla, co má dělat. Učitelé s dobrými znalostmi věděli přesně, co udělat v takové situaci. Závěrem autor upozorňuje na nutnost odborné přípravy učitelů a jejich vzdělávání v této oblasti. Podrobně znalosti a postoje učitelů z různých zemí světa analyzuje Brabcová (2013) ve své disertační práci. Podle autorky studie z evropských zemí ukazují převážně pozitivní postoje k nemocným dětem. Bohužel znalosti v této oblasti a sebedůvěra učitelů jsou mnohem menší. I ona upozorňuje na potřebu kvalitnější edukace pedagogů v této oblasti. Zajímavý je názor autorky na podvědomé potlačování předsudků při vyplňování dotazníku právě u evropských učitelů, kteří volí společensky nejlépe přijatelnou odpověď. Významným problémem je pak spolupráce rodiny a školy v této oblasti. Často nejsou pedagogové odpovídajícím způsobem informováni o zdravotním stavu nemocných dětí.

DISKUSE

Cílem bakalářské práce bylo charakterizovat epilepsii v kontextu školního prostředí a popsat specifika, která nejvíce ovlivňují edukaci žáků s epilepsií na základní škole. Předložit relevantní dohledané poznatky (v podobě základních teoretických východisek) o specifikách epileptického žáka v oblasti psychických změn, kognitivních a emocionálních funkcí a předložit relevantní dohledané poznatky (v podobě základních teoretických východisek) o informovanosti a postojích učitelů v doméně dopadů epilepsie na vzdělávání a kvalitu života dětí (žáků) s epilepsií.

Cíl 1: Charakterizovat epilepsii v kontextu školního prostředí a specifikovat faktory, které ovlivňují edukaci žáků s epilepsií na základní škole.

Epilepsie je chronické onemocnění mozku, které se projevuje opakovanými epileptickými záchvaty (Vágnerová, 2004; Ošlejšková 2008; Horák, 2016). Epilepsie je nejčastějším neurologickým onemocněním u dětí školního věku (Brabcová, Miňhová, 2010; Ošlejšková, 2009; Abulhamail a kol., 2014; Komárek, 2006; Ticháčková a Pidrman, 2004), má řadu rozličných podob a u jednotlivých dětí/žáků probíhá velmi odlišně (Stehlíková a kol. 2006). Jako všechna chronická onemocnění i epilepsie v různé míře ovlivňuje kvalitu života nemocného. Pro nemocného žáka má nemoc důsledky kognitivní, behaviorální, sociální. Je pro něho velkou zátěží a to nejen po stránce biologické, ale i v oblasti psychické a sociální (Čadová, 2015; Zámečnicková, Opařilová, 2002; Stehlíková a kol. 2016, Vágnerová, 2004; Ošlejšková, 2008; Horák, 2016). Prognóza dětské epilepsie je obecně příznivá (Vítek, 2006; Oguni, 2013). Nepříznivý faktor epilepsie je nižší věk nástupu onemocnění, doba trvání prvního záchvatu, počet záchvatů před nasazením léčby a konkrétní epileptický syndrom (Rektor, Ošlejšková, 2010; Dolanský, 2000; Ticháčková, Pidrman, 2004). U dětí/žáků převládají idiopatické vrozené syndromy, které jsou věkově vázány- většina z žáků navštěvuje běžné základní školy (Ošlejšková, 2008; Ošlejšková, 2009; Komárek, 2004, Krejčířová, 2006, Preiss a kol., 2006). Nejzávažnějšími epileptickými syndromy s nepříznivou prognózou jsou epileptické encefalopatie (Rivera, 2016; Komárek, 2004). Závažné jsou i symptomatologické epilepsie se strukturálním poškozením mozku (Kulišťák, 2017). Žáci s epileptickými encefalopatiemi a strukturálním postižením mozku budou s největší pravděpodobností navštěvovat speciální školu. Děti/žáci s epilepsií jsou vystaveny vyššímu riziku problémů, které se mohou projevit ve školní práci a jejich vzdělávání s sebou přináší řadu specifík

(Fialová, 2006; Stehlíková a kol., 2016). Znalost těchto problémů je nezbytná nejen pro pedagogické pracovníky, kteří přichází do styku se žákem, ale i pro nejbližší okolí dítěte/žáka včetně rodiny, sourozenců a spolužáků. Potřebná je především kvalitní komunikace mezi rodiči a pedagogem (Stehlíková a kol., 2016; Matthes, Schneble, 1999; Komárek, 2006; Reilly, Ballantine, 2011). Učitelé, kteří pracují s nemocným žákem, by měli znát základní projevy epilepsie a průběh jednotlivých záchvatů, zásady první pomoci. U žáků se mohou objevit nenápadné záchvaty např. absence. Naopak dramaticky se mohou projevovat tzv. „velké záchvaty“ (Stehlíková a kol., 2016; Matthes, Schneble, 1999; Komárek, 2006). Dítě/žák s epilepsií pak může být vnímáno okolím velice negativně. Toto negativní vnímání může vést až k sociální diskriminaci a stigmatizaci. Stigmatizace je pro nemocné psychosociální faktor, který ovlivňuje kvalitu života a přináší s sebou zvýšené riziko komplikací, zvláště u dospívajících (Vágnerová, 2002; Brabcová a kol., 2015; Ticháčková, Pidrman, 2004; Horák, 2016; Berger, 2018, Malkowska-Szkutnik a kol., 2017). Pro nemocné děti/žáky je nezbytné dodržování režimových opatření, především pravidelného rytmu spánku a bdění (Čadová, 2015; Servít, 1985; Ošlejšková, 2008; Novák, Kunčíková, 2010). Vztah spánku a epilepsie je velmi složitý. Některé epileptické syndromy jsou vázané na spánek a časté jsou noční epileptické záchvaty. Poruchy spánku jsou pak příčinou řady potíží, které se mohou projevit ve školní práci žáka (Moráň, 2006; Vojtěch, 2014; Reilly, Ballantine, 2011). Proces edukace je ovlivňován i užíváním antiepileptik, která jsou nezbytná ke kompenzaci záchvatů. Mezi nežádoucí účinky jejich užívání patří poruchy chování a změny nálad, ospalost a unavitelnost dítěte, snížená koncentrace a celková aktivita (Fialová, 2006; Raily, Ballantine, 2011; Vágnerová, 2004; Kršek a kol., 2012). Autoři Raily, Ballantine (2011) zmiňují i problémy s pamětí a pozorností, závratě. Poruchy kognitivních funkcí zmiňuje Kršek a kol. (2012). V případě potřeby speciálně pedagogického přístupu mají žáci s epilepsií možnost využití podpůrných opatření a pro potřeby resortu školství jsou pak řazeni do skupiny dětí se speciálně-vzdělávacími potřebami. Otázkou do diskuse je do jaké míry této možnosti rodiče žáků s epilepsií využívají a zda je potřeba speciálně-pedagogického přístupu u kompenzované epilepsie.

Cíl 2: Předložit relevantní dohledané poznatky (v podobě základních teoretických východisek) o specifikách epileptického žáka v oblasti psychických, kognitivních a emocionálních funkcí.

O častějším výskytu psychických změn u jedinců s epilepsií (i mezi dětmi) v porovnání s běžnou populací se zmiňuje mnoho autorů: Preiss a kol (2006), autoři Brázdil a Ticháčková (2012), Fialová (2006), autoři Reilly a Ballantine (2011), Matthes a Schneble (1996). Důvodem psychických změn může být samotné chronické onemocnění (Stehlíková a kol., 2016; Vágnerová, 2004); Zámečnicková a Opatřilová, 2007; Cadová, 2015), vliv léků-antiepileptik (Vágnerová, 2004; Reilly a Ballantine, 2011; Kršek a kol., 2012) nebo opakované zatěžování mozku epileptickými záchvaty (Faber, 1995; Seidl, 2008). Přechodnými psychickými změnami může být doprovázen samotný epileptický záchvat (Faber, 1995; Seidl, 2008) či stav po prodělaném záchvatu. Někteří autoři nejčastěji zmiňují úzkostné poruchy (Brázdil a Ticháčková, 2012; Reilly a Ballantine, 2011; Williams a kol., 2003). Úzkost může být, ale i nemusí být vázána na záchvaty (Praško a kol., 2010). Na zvýšenou úzkost má vliv větší frekvence záchvatů a délka trvání epilepsie. Úzkostné příznaky mohou dětem/žákům snižovat kvalitu jejich života i přes dobrou kompenzaci epilepsie (Praško a kol., 2010; Hovorka, 2001; Reilly a Ballantine, 2011; Stehlíková a kol., 2016; Štětkařová a Horáček, 2016). Úzkosti se mohou vyskytnout samostatně nebo jsou součástí depresivní poruchy (Hovorka, 2001). Depresi jako nejčastější psychiatrickou komorbiditu uvádějí autoři Hovorka (2001), Štětkařová a Horáček (2016), Ticháčková (2012). Problémy s diagnostikou deprese zmiňují autoři Ticháčková (2012), Hovorka (2001), Reilly a Ballantine (2011), Štětkařová a Horáček (2016), zvláště u dětí (Křížová, 2018). Deprese mohou ovlivňovat kognitivní výkonnost (Preiss a kol., 2006; Štětkařová a Horáček, 2016). Autoři Cahová a spol. (2011) naopak řadí mezi nejčastější psychiatrickou komorbiditu u nemocných s epilepsií hyperkinetickou poruchu. Hyperkinetickou poruchu zmiňují i autoři Danhofer a kol. (2014), Oguni (2013), Reilly a Ballantine (2011). Autoři (Marušič a kol., 2018; Reilly a Ballantine, 2011; Danhofer a kol., 2019; Oguni (2013) uvádějí i možné symptomy autistického spektra u epilepsie. Přítomnost kognitivních poruch nebo poruch chování je často spojena se strukturálním poškozením mozku (Aldenkamp, Bodde, 2005; Kulišťák, 2017; Oguni, 2013; Beghi a kol., 2006). Zvýšené riziko zhoršení kognitivních funkcí mají i pacienti farmakorezistentní (Kulišťák, 2017; Oguni, 2013). Jedinci s plně kompenzovanou epilepsií nemusí mít žádné výrazné deficity v této oblasti (Reilly, Ballantine, 2011; Preiss a kol., 2006, Stehlíková a kol., 2016). K závažnějším kognitivním problémům mohou vést i epileptické syndromy, které počínají v dětství, především epileptické encefalopatie (Reilly, Ballantine, 2011; Rivera, 2016, Aldenkamp, Bodde, 2005; Ošlejšková, 2004). Negativní faktory, které mají vliv na zhoršení kognitivních funkcí, jsou věk v době počátku onemocnění (Kulišťák, 2017; Preiss a kol., 2006; Aldenkamp, Bodde, 2005; Stehlíková

a kol., 2016; Ošlejšková, 2004), doba trvání nemoci (Preiss a kol., 2006; Vágnerová, 2002), typ záchvatu (Preiss a kol., 2006), frekvence záchvatu (Ošlejšková, 2004; Kulišťák, 2017; Preiss a kol., 2006; Stehlíková a kol., 2016), etiologie (Preiss a kol., 2006; Ošlejšková, 2004; Kulišťák, 2017; Oguni, 2013; Aldenkamp, Bodde, 2005), vliv medikace (Kulišťák, 2017; Preiss a kol., 2006; Aldenkamp, Bodde 2005; Reilly a Ballantine, 2011, Stehlíková a kol., 2016), prodělaný status epilepticus (Preiss a kol., 2006).

Cíl 3: Předložit relevantní dohledané poznatky (v podobě základních teoretických východisek) o informovanosti a postojích učitelů v doméně dopadů epilepsie na vzdělávání a kvalitu života dětí (žáků) s epilepsií.

Jak již bylo řečeno, epilepsie je mnohem častější u dětí než u dospělých. Podstatnou část svého života tyto děti/žáci stráví ve školním prostředí, a to ve velmi citlivém období svého života. Důležitá je informovanost učitelů v doméně dopadů epilepsie na vzdělávání a znalost potíží, které se mohou vyskytnout při práci s dítětem/žákem s epilepsií. Neméně důležité jsou i postoje pedagogů k těmto žákům. V České republice je jen málo dostupných studií zkoumajících postoje a znalosti učitelů na toto téma, proto jsem v práci uvedla i několik zahraničních studií. Z uvedených vyplývá, že většina učitelů ví, co je epilepsie a mají teoretické znalosti o onemocnění. Lepší znalosti však mají učitelé, kteří měli osobní zkušenost s žákem s epilepsií než ti, kteří tuto zkušenost nemají a učitelé „z praxe“ než studenti učitelství pro 1. stupeň (Brabcová, 2013; Brabcová, 2017; Fialová, 2011; Menšíková, 2013). I výsledky uvedené zahraniční studie ukazují, že učitelé, kteří se osobně setkali se žákem s epilepsií, mají lepší znalosti o onemocnění. Lepší znalosti měli i učitelé s vyšším dosaženým vzděláním (Abulhamail a kol., 2014). Nízká je však sebedůvěra učitelů při poskytnutí první pomoci, to především u pedagogů bez osobní zkušenosti s žákem s epilepsií. Mezi učiteli je stále velké množství těch, kteří nedokážou první pomoc poskytnout (Menšíková, 2013; Brabcová, 2017; Abulhamail a kol., 2014). Je zarážející, že i v současné době se najde mezi učiteli velké množství těch, kteří uvádějí jednu z příčin epilepsie posedlost (Malkowska-Szkutnik a kol., 2017; Abulhamail a kol., 2014). Přestože většina učitelů zná základní fakta o epilepsii, není si vědoma důsledků epilepsie na proces učení. Jen malé množství učitelů si je vědomo toho, že výskyt SPU je vyšší u lidí s epilepsií než v celkové populaci. I výsledky uvedených studií ze zahraničí ukazují na to, že celkové povědomí o specifických potřebách chronicky nemocných dětí/žáků mezi pedagogy

je malé (Brabcová, 2013; Malkowska-Szkutnik a kol., 2017; Brabcová, 2017; Reilly, Ballantine, 2011; Berger a kol., 2018). Z uvedených výzkumných šetření vyplývá, že postoj učitelů k žákům s epilepsií je převážně kladný a učitelé jsou připraveni v případě potřeby dítěti/žákovi pomoci. V rozporu s uvedeným je výzkumná práce Epistop, kde téměř polovina dotázaných uvedla, že má obavy z přítomnosti žáka s epilepsií ve třídě (Malkowska-Szkutnik a kol., 2017). Pedagogové by přivítali další informace o onemocnění (Menšíková, 2013). Brabcová (2017) upozorňuje na nedostatečně efektivní vysokoškolskou přípravu budoucích pedagogů v této oblasti a potřebu kvalitnější edukace učitelů v této oblasti.

I zahraniční autoři (Abulhamail a kol., 2014; Berger a kol., 2018) poukazují na nutnost odborné přípravy učitelů. Na závěr diskuse bych ráda zmínila myšlenku autorů Reilly a Ballantine (2011), kteří upozorňují na to, že je důležité, aby se učitelé neřídili všeobecnými informacemi o epilepsii, nezobecňovali poznatky a žáky s epilepsií nepodceňovali. Každé dítě/žák je specifické a to by se mělo odrážet v přístupu pedagoga k těmto žákům. S touto myšlenkou autora se zcela ztotožňuji.

ZÁVĚR

O epilepsii jako o neurologickém onemocnění je toho napsáno mnoho. Dostupných je velké množství aktuálních publikací/přehledových článků o onemocnění z pohledu medicínského. Informace jsou poměrně dobře zpracované a dobře přístupné, bez jejich znalosti nelze tomuto onemocnění porozumět. Co ale chybí, je pedagogické zpracování této problematiky v České republice (v pedagogických časopisech se téma vzdělávání žáků s epilepsií téměř nevyskytuje), a to i přesto, že je epilepsie jedním z nejčastějších neurologických onemocnění s vysokým výskytem u dětí ve školních letech. Většina takto nemocných dětí navštěvuje běžné základní školy a je velmi pravděpodobné, že se pedagog za svou životní praxi s žákem s epilepsií setká. Období základní školní docházky je pro dítě/žáka velmi citlivé a diagnóza epilepsie může citelně zasáhnout do vzdělávacího procesu u takto nemocných dětí. Žáci s epilepsií mají speciální vzdělávací potřeby. Nevědomost pedagogů o onemocnění a specifikách ve vzdělávacím procesu může být zdrojem odmítání, nepochopení a stigmatizace. Učitelé by měli mít proto znalosti a především schopnosti pracovat s touto skupinou žáků, měli by posilovat jejich sebevědomí a předcházet stigmatizaci a izolaci z kolektivu. Pedagogové, kteří mají osobní zkušenost s žákem s epilepsií, vykazují sice lepší znalosti než učitelé bez ní, podle dohledaných poznatků jsou to však pouze znalosti všeobecné a většina z nich si není vědoma dopadu epilepsie na proces učení. Dohledané poznatky jsou důkazem toho, že epilepsie je onemocnění velice různorodé a i projevy tohoto onemocnění jsou velmi rozmanité. Stejně tak každé dítě/žák je specifické a dopady onemocnění na vzdělávací proces mohou být u každého z nich jiné. Je proto velice důležité, aby se pedagogové neřídili všeobecnými informacemi a ty nezobecňovali, žáky s epilepsií nepodceňovali. Studie prokázaly, že na vzdělávací proces žáků s epilepsií mohou mít podstatný vliv i kognitivní a behaviorální změny a poměrně vysoký je i výskyt přidružených psychiatrických onemocnění (úzkosti, deprese). U žáků s epilepsií je velmi častá hyperkinetická porucha či možné symptomy autistického spektra. Z mého pohledu je právě téma psychických změn a poruch chování (především u dětí/žáků) poněkud opomíjené a vyžaduje speciálně-pedagogické znalosti učitelů a spolupráci všech zúčastněných na výchovném a vzdělávacím procesu. Z předložených poznatků je zřejmé, že je potřebná kvalitnější edukace pedagogů a efektivnější vysokoškolská příprava budoucích učitelů v této oblasti a především velká dávka trpělivosti, podpory a pochopení. Ráda bych zmínila i oblast speciálně-pedagogického poradenství, kterému jsem se v práci téměř nevěnovala, ale má zcela jistě své nezastupitelné místo v této problematice. V této doméně se nabízí řada témat a otázek k zamyšlení. Zda jsou

si rodiče vědomi speciálně vzdělávacích potřeb svých dětí, jestli informují o onemocnění pedagoga? Využívají služeb speciálně-pedagogického poradenství? V případě, že ano, jakým způsobem informuje poradenské zařízení školu o onemocnění žáka?

Bakalářská práce byla zpracována v podobě teoretických východisek a měla by posloužit jako náhled do problematiky vzdělávání žáků s epilepsií. Její přínos spatřuji v uceleném přehledu nejen teoretických aspektů problematiky, ale i v rozšíření poznatků specifik edukace žáků s epilepsií v oblasti psychických, kognitivních a behaviorálních změn a v přehledu poznatků v oblasti informovanosti a postojů učitelů v doméně dopadů epilepsie na vzdělávání a kvalitu života dětí/žáků s epilepsií. Přináší však i řadu otázek, které mohou být zpracovány v podobě následných studií (výzkumů).

Seznam bibliografických citací – referenční seznam

ABULHAMAIL, A.S. a kol. Primary school teacher's knowledge and attitudes toward children with epilepsy. *Seizure*. 2014, č. 23, s. 280-283.

ALDENKAMP, A.P., BODDE, N. Behaviour, cognition and epilepsy. *Acta neurologica Scandinavica*. 2005, 112 (Supl. 182), s. 19-25.

BARTOŇOVÁ, M., PIPEKOVÁ, J. I. *Rodina s dítětem se zdravotním postižením*. In PIPEKOVÁ, J. (ed.). Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido, 2006, s. 189-198, 404 s. ISBN 80-7315- 120-0.

BEGHI, M. a kol. Learning Disorders in Epilepsy. *Epilepsia*. 2006, Vol. 47, Suppl. 2, s. 14-18.

BERGER, C. a kol. School Professionals' Knowledge and Beliefs About Youth With Chronic Illness. *Journal of School Health*. 2018, Vol. 88, č. 8, s. 615-623.

BRABCOVÁ, D., MIŇHOVÁ, J. 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*. 2010, roč. 11, č. 2, s. 134.

BRABCOVÁ, D. Pedagogicko-psychologické aspekty v přístupu k dětem s epilepsií v kontextu jejich kvality života. *Disertační práce*. České Budějovice, 2013. 159 s.

BRABCOVÁ, D., KOHOUT, J., KRŠEK, P. Možnosti sledování a hodnocení kvality života u dětí a dospívajících s epilepsií v České republice. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2015, roč. 78/111, č. 4, s. 401-405.

BRABCOVÁ, D., ZÁRUBOVÁ, J., KOHOUT, J., KRŠEK, P. Effect of learning disabilities on academic self-concept in children with epilepsy and on their quality of life. *Research in developmental disabilities*. 2015, č. 45, s. 120-128.

BRABCOVÁ, D. a kol. Znalosti o epilepsii a sebedůvěra studentů učitelství a učitelů z praxe v přístupu k žákovi s tímto onemocněním. *e-Pedagogium*. č. 1 /2017, s. 62-171.

BRAZDIL, M. Epilepsie a úzkostné poruchy. *Neurologie pro praxi*. 2012, roč. 13, č. 2, s. 92- 96.

CAHOVÁ, P., PEJČOCHOVÁ, J., OŠLEJŠKOVÁ, H. Hyperkinetická porucha u dětských pacientů s epilepsií. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2011, roč. 74/107, č. 2, s. 157-162.

ČADOVÁ, E. a kol. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu tělesného postižení nebo závažného onemocnění*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. 305 s. ISBN 978-80-244-4615-8.

DANHOFER, P. a kol. Genetické a neurobiologické aspekty komorbiditního výskytu poruch autistického spektra a epilepsie. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2019, č. 82/2, s. 148-154.

DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. Praha: Triton, 2000, 174 s. ISBN 80-7254-101-3.

FABER, J. *Epilepsie a epileptózy*. 1. vyd. Praha: Maxdorf-Jessenius, 1995, 271 s. ISBN 80-85912-02-3.

FABER, J. Epilepsie-psychóza, stále nejasný vztah? *Neurologie pro praxi*. 2002, roč. 3, č. 4, s. 199-204.

FIALOVÁ, I. *Specifika edukace dětí a žáků s epilepsií*. In PIPEKOVÁ, J. (ed.). Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido, 2006, s. 189-198, 404 s. ISBN 80-7315-120-0.

GAO, H. a kol. A comparison between the 1981 and 2017 International League Against Epilepsy classification of seizure types based on an outpatient setting. *Epileptic Disorders*. 2018, roč. 20, č. 4, s. 257-264.

GOETZ, M. Deprese u dětí a adolescentů. *Pediatric pro praxi*. 2005, č. 5, s. 271-274.

HORÁK, O. Epilepsie v adolescenci. *Pediatric pro praxi*. 2016, roč. 17, č. 2, s. 73-76.

HORÁK, O., OŠLEJŠKOVÁ, H. Ideopatické „benigní“ fokální epilepsie v dětství. *Neurologie pro praxi*. 2014, roč. 15, č. 3, s. 141-145.

HORVÁTHOVÁ, I., FINKOVÁ, D. Knowledge of Pupils with Special Educational Needs and Inclusion in Teachers at Common Primary Schools. *e-Pedagogium*. č. 4/2014, s. 73-78.

HOVORKA, J., HERMAN, E. Depresivní porucha u nemocných s epilepsií obvykle dobře ovlivnitelná, přesto neurologie často opomíjená. *Neurologie pro praxi*. 2001, roč. 1, č. 1, s. 16-18.

- CHOUDHARY, S. a kol., Behavioral Problems and Intelligence Quotient Changes in Pediatric Epilepsy: A Case-Control Study. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*. 2017, Volume 8, Issue 4, s. 617-621.
- KALINA, M. Status epilepticus. *Neurologie pro praxi*. 2002, č. 2, s. 87-93.
- KOMÁREK, V. Epilepsie. *Učitel'ské noviny*. 2006, č. 34/2006.
- KOMÁREK, V. Věkově vázané epileptické syndromy u dětí. *Pediatric pro praxi*. 2004, roč. 5, s. 233-235.
- KREJČÍŘOVÁ, D. *Psychologická problematika některých neurologických onemocnění v dětství*. In ŘÍČAN, P., KREJČÍŘÍKOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 2006, s. 89-107.
- KRIJTOVÁ, H., MARUŠIČ, P. První epileptický záchvat – diagnostický postup a indikace k zahájení terapie. *Neurologie pro praxi*. 2010, roč. 11, č. 6, s. 386-390.
- KRŠEK, P. a kol. *Epilepsie a škola*. 1. vyd. Praha: EpiStop, 2012, 21 s. ISBN: 978-80-903979-5-8.
- KRŠEK, P. Epileptické a neepileptické záchvaty u dětí. *Pediatric pro praxi*. 2010, roč. 11, č. 2, s. 106-109.
- KŘÍŽOVÁ, I. Psychické poruchy dětí v kontextu školního vzdělávání. *Integrace a inkluze ve školní praxi*. 2018, roč. VI, č. 1, s. 6-10.
- KULIŠŤÁK, P. a kol. *Klinická neuropsychologie v praxi*. Praha: Karolinum, 2017, 914 s. ISBN 978-80-246-3068-7.
- MALKOWSKA-SZKUTNIK, A. a kol., *Znalosti učitelů v Polsku a České republice o epilepsii*. Varšava: Erasmus+, 2017, s. 54, ISBN 978-83-88767-77-7.
- MARUŠIČ, P. a kol. Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurologie pro praxi*. 2018, roč. 19, č. 1, s. 32-36.
- MATTHES, A., SCHNEBLE, H. *Epilepsie u dětí*. Praha: Centrum pro epilepsii v Korcu, 1996, s. 35.

- MENŠÍKOVÁ, V. Postoj pedagogů k žákům na základní škole. *Bakalářská práce*. Brno 2013, s. 52.
- MORÁŇ, M. Spánek a epilepsie. *Interní medicína pro praxi*. 2006, č.1, s. 26-31.
- MÜHLPACHR,P. Autismus známá neznámá. *Pedagogická orientace*. 2001, č. 3, s. 143-148.
- NOVÁK, V., KUNČÍKOVÁ, M. Spánek a epilepsie. *Neurologie pro praxi*. 2010, roč. 2011, č. 4, s. 239-243.
- NOVOTNÁ, I., REKTOR, I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *European Journal of Neurology*. 2002, č. 9, s. 535-540.
- OGUNI, H. Epilepsy and Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2013, Volume 10/Issue 2, s. 89-92.
- OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D. *Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido - edice pedagogické literatury, 2007, 123 s. ISBN 978-807- 3151-379.
- OŠLEJŠKOVÁ, H. Asociace behaviorálních poruch autistického spektra a řečových poruch s epilepsií a epileptiformními EEG abnormalitami. *Neurologie pro praxi*. 2004, č. 4, s. 214-217.
- OŠLEJŠKOVÁ, H. Epilepsie a její léčba. *Praktické lékařství*. 2008, s. 55-59.
- OŠLEJŠKOVÁ, H. a kol. *Dětská neurologie*. Brno: SOLEN, 2015. ISBN 98-80- 7471-124-4.
- OŠLEJŠKOVÁ, H. *Epileptické a neepileptické záchvaty v dětství a adolescenci*. Plzeň: ADELA, 2009. 274 s. ISBN 978-80-87094-06-8.
- PRAŠKO, J a kol., Úzkostné poruchy v neurologii. *Neurologie pro praxi*. 2010, roč. 11, č. 4, s. 265-270.
- PREISS, M., KUČEROVÁ, H. a kol. *Neuropsychologie v neurologii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 362 s. ISBN 80-247-0843-4.
- REILLY, C. Attention deficit hyperaktivity disorder (ADHD) in childhood epilepsy. *Research in Developmental Disabilities*. 2011. Volume 32-Number 3 , s. 883-893.

- REILLY, C., BALLANTINE R. Epilepsy in school-aged children: more than just seizures? *Support for Learning*. 2011. Volume 26 - Number 4. Nasen, 2011, s. 144-150.
- REKTOR, I., OŠLEJŠKOVÁ, H. Stručná epileptologie pro praxi. *Neurologia pre praxi*. 2010, roč. 11, supl. 3, s. 5-44.
- RIVERA, G.R. Epileptické encefalopatie. *Pediatrica pre praxi*. 2016, roč. 17, č. 3, s. 120-125.
- SEIDL, Z. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
- SERVÍT, Z. *Nervové záchvaty a epilepsie*. 2. vyd. Praha: Avicenum, 1985, 108 s. ISBN 08-043-85.
- SORIA, C. a kol. Behavioral problems, cognitive difficulties and quality of life in children with epilepsy: An analysis of parental concerns. *Child Neuropsychology*. 2012, č. 18(3), s. 209-227.
- SPOLEČNOST „E“. *Epilepsie a psychologická péče*. Praha 2011, 9.s.
- STEHLÍKOVÁ, P. a kol. *Žijeme s epilepsií*. 1. vyd. Praha: Společnost „E“, 2016, 44 s. ISBN 978-80-906432-0-8.
- ŠARBOCHOVÁ, I., MARTINKOVIČ, L. Status epilepticus u dospělých pacientův neurointenzivní péči. *Neurologie pro praxi*. 2017, roč. 18, č. 2, s. 88-93.
- ŠTĚRBOVÁ, K. Abnormální události v noci u dětí. *Pediatrica pro praxi*. 2015, roč. 16, č. 3, s. 156-159.
- ŠTĚTKÁŘOVÁ, I., HORÁČEK, J. Deprese u vybraných neurologických onemocnění. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 2016, roč. 79/112, č. 6, s. 626-638.
- TICHÁČKOVÁ, A. Deprese a epilepsie. *Psychiatrie pro praxi*, 2012, roč. 13, č. 4, s. 169-173.
- TICHÁČKOVÁ, A., PIDRMAN, V. Epilepsie z pohledu psychiatra. *Psychiatrie pro praxi*. 2004, roč. 5, č. 5, s. 239-244.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. 444 s. ISBN 80-7178-678-0.

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

VÍTEK, J. *Epilepsie – současná klasifikace, diagnostika a léčba*. In PIPEKOVÁ, J. (ed.). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 189-198, 404 s. ISBN 80-7315-120-0.

VOJTĚCH, Z. Spánek a epilepsie. *Neurologie pro praxi*. 2014, roč. 15, č. 4, s. 178-181.

WILLIAMS, J. a kol. Anxiety in children with epilepsy. *Epilepsy and Behaviour*. 2003. č. 4, s. 729-732.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Vlasta KOŇAŘOVÁ
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. et Mgr. Jan CHRASTINA, Ph.D.
Rok obhajoby:	2019

Název práce:	Specifika edukačního procesu u žáků základních škol s diagnózou epilepsie
Název v angličtině:	The specifics of the educational process of the primary school pupils with diagnosis of epilepsy
Anotace práce:	<p>Epilepsie je jedním z nejčastějších neurologických onemocnění u dětí školního věku. V různé míře ovlivňuje kvalitu života nemocného dítěte a zatěžuje ho nejen po stránce biologické, ale i v oblasti psychické a sociální. Odráží se také ve výchově a vzdělávání takto nemocných dětí a to velmi různorodě. Cílem bakalářská práce je charakterizovat epilepsii v kontextu školního prostředí a specifikovat faktory, které ovlivňují edukaci žáků základní školy s epilepsií. Předložit relevantní dohledané zdroje (v podobě základních teoretických východisek) o specifikách epileptického žáka v oblasti psychických, kognitivních a emocionálních funkcí. Znalost těchto specifik je nezbytná pro pedagogické pracovníky, kteří přichází do styku s dítětem/žákem. Současně si práce klade za cíl předložit relevantní dohledané poznatky (v podobě základních teoretických východisek) o informovanosti a postojích učitelů v doméně dopadů epilepsie na vzdělávání a kvalitu života dětí (žáků) s epilepsií. Epilepsie není jen problémem medicínským, ale i problémem z pohledu speciální pedagogiky a sociální péče. Nezbytná je tedy komplexní péče o nemocné děti a spolupráce všech zúčastněných na výchovném a vzdělávacím procesu.</p>
Klíčová slova:	epilepsie, epileptický, záchvat, syndrom, chronické onemocnění, vzdělávání, dítě, žák, škola, znalost, postoj, pedagog, kognitivní deficit, psychické změny

Anotace v angličtině:	Epilepsy is one of the most common neurological diseases in school-age children. Epilepsy affects to a varying degree the quality of life of a sick child and affects the child in a biological as well as psychological and social area. The illness is also reflected in the upbringing and education of such ill children, and this is very diverse. The aim of this bachelor's thesis is to characterize epilepsy in the context of school environment and to specify factors that influence the education of primary school pupils with epilepsy. It also presents relevant sources (in the form of basic theoretical background) about the specifics of the epileptic pupil in the area of mental, cognitive and emotional functions. Detailed knowledge of these specifics is necessary for educators who come into contact with the child/ the pupil. At the same time, the aim of this bachelor's thesis is to present relevant findings about teachers' awareness and attitudes in the domain of epilepsy impact on education and quality of life of children with epilepsy. Epilepsy is not only a medical problem but also a problem from the perspective of special pedagogy and social care. It is therefore necessary to provide comprehensive care for sick children and cooperation of all participants in the educational and training process is necessary.
Klíčová slova v angličtině:	Epilepsy, epileptic, seizure, syndrome, chronic disease, education, children, pupil, school, knowledge, attitude, attitude teacher, cognitive deficit, psychological change
Rozsah práce:	54 s.
Jazyk práce:	český