

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

**PSYCHOLOGICKÁ PROBLEMATIKA
TĚHOTENSTVÍ A MATEŘSTVÍ ŽEN S EPILEPSIÍ**
Psychological issue of pregnancy and motherhood in women
with epilepsy



Magisterská diplomová práce

Autor: **Bc. Markéta Kremplová**

Vedoucí práce: **doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.**

Olomouc

2020

Ráda bych poděkovala paní doc. PhDr. Ireně Sobotkové, CSc. za vedení při tvorbě magisterské diplomové práce, za všechny rady a ochotu pomoci. Dále bych chtěla poděkovat Společnosti E a všem lékařům, kteří byli ochotni pomoci při hledání participantů. Velký dík patří všem ženám, které se do výzkumu zapojily. Děkuji rovněž své rodině, příteli a kamarádům za podporu při tvorbě této práce.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Psychologická problematika těhotenství a mateřství žen s epilepsií“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 17. 3. 2020

Podpis

OBSAH

ÚVOD	5
TEORETICKÁ ČÁST	6
1 Epilepsie.....	7
1.1 Vymezení epilepsie	7
1.2 Klasifikace epilepsie	8
1.2.1 Parciální záchvaty	8
1.2.2 Generalizované záchvaty	10
1.2.3 Status epilepticus.....	11
1.2.4 Aktualizace klasifikace.....	11
1.3 Etiopatogeneze.....	13
1.4 Léčba	15
1.5 Psychické a kognitivní problémy lidí s epilepsií	15
2 Žena a epilepsie	17
2.1 Specifika epilepsie u žen	17
2.1.1 Epilepsie a menstruace	18
2.1.2 Epilepsie a reprodukční endokrinní poruchy	19
2.1.3 Epilepsie a hormonální antikoncepce.....	19
2.1.4 Epilepsie a menopauza	20
2.1.5 Epilepsie a sexuální dysfunkce	20
2.2 Psychologické aspekty epilepsie u žen.....	21
2.2.1 Kvalita života žen s epilepsií	23
2.2.2 Sebevědomí žen s epilepsií.....	24
3 Psychologické aspekty těhotenství a mateřství.....	25
3.1 Proces rozhodování o rodičovství.....	25
3.2 Psychologické aspekty těhotenství a porodu.....	26
3.3 Psychologické aspekty mateřství	28
3.3.1 Mateřská role a identita	29
3.3.2 Poporodní psychické poruchy.....	30
4 Těhotenství a mateřství žen s epilepsií.....	32
4.1 Plánování těhotenství a prekoncepční poradentství	33
4.2 Těhotenství a porod.....	34
4.3 Rizika a komplikace	35
4.3.1 Teratogenní účinek antiepileptik a vrozené vývojové vady	35
4.3.2 Neurokognitivní a emocionální vývoj dětí žen s epilepsií	38
4.4 Období po porodu a mateřství	40
4.4.1 Řešení bezpečnosti při péči o dítě.....	40
4.5 Psychologická problematika těhotenství a mateřství žen s epilepsií	42
4.5.1 Zkušenosti žen s epilepsií s těhotenstvím.....	43

4.5.2	Zkušenosti žen s epilepsií s mateřstvím	44
4.5.3	Obavy, vnímání rizik a psychické obtíže	45
4.5.4	Životní spokojenost v těhotenství a po porodu.....	46
4.5.5	Sociální opora	47
VÝZKUMNÁ ČÁST		48
5	Výzkumný problém, cíl a výzkumné otázky	49
6	Metodologický rámec výzkumu	51
6.1	Výzkumný soubor	51
6.2	Metoda a průběh získávání dat	54
6.3	Zpracování dat a metoda analýzy	55
6.4	Etické aspekty výzkumu.....	56
7	Výsledky	58
7.1	Analýza jednotlivých okruhů interview	58
7.1.1	Historie epilepsie a současný zdravotní stav	58
7.1.2	Období před otěhotněním	61
7.1.3	Období těhotenství a porodu.....	63
7.1.4	Rané mateřství	68
7.1.5	Hodnocení zkušenosti a doporučení.....	73
7.2	Odpovědi na výzkumné otázky.....	78
8	Diskuze.....	84
9	Závěry.....	93
SOUHRN		95
SEZNAM LITERATURY.....		98
SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK		112
PŘÍLOHY DIPLOMOVÉ PRÁCE		113

ÚVOD

Diplomová práce je věnována psychologické problematice těhotenství a mateřství žen, které žijí s epilepsií. Epilepsie se dotýká velké části populace a nevyhýbá se ani ženám ve fertilním věku. Epilepsie je chronickým záchvatovitým onemocněním a do života nemocných může přinášet řadu problémů. Možnými oblastmi, na které může mít epilepsie dopad, jsou také těhotenství a mateřství.

Nepředvídatelnost záchvatů, účinky léků na plod, důsledky záchvatu v těhotenství či při péči o dítě a mnoho dalších problémů a obav může provázet těhotenství a mateřství žen s epilepsií. I přesto, že většina těchto žen má bezproblémové těhotenství a zdravé dítě, může být těhotenství a mateřství epilepsií nějakým způsobem ovlivněno. V našem prostředí je tomuto tématu věnována pozornost zejména v kontextu neurologickém a gynekologickém. Psychologické aspekty této problematiky jsou zde prozkoumány málo. Tato práce by proto ráda přispěla alespoň dílčí částí k prozkoumání tohoto tématu.

Diplomová práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. Cílem teoretické části je seznámit čtenáře s tématy týkajícími se epilepsie a specifík, kterými se vyznačuje u žen, dále pak s psychologickými aspekty těhotenství a mateřství a následně s problematikou těhotenství a mateřství u žen s epilepsií. Cílem výzkumné části je prostřednictvím kvalitativního přístupu a polostrukturovaných interview prozkoumat zkušenosti žen s epilepsií s jejich těhotenstvím a následným mateřstvím.

Magisterská diplomová práce částečně navazuje na bakalářskou diplomovou práci autorky, která se věnovala problematice rodin dětí s epilepsií z pohledu matek. Kapitola věnující se epilepsii a metodologii výzkumu proto vychází (v aktualizované podobě) z této práce.

TEORETICKÁ ČÁST

1 EPILEPSIE

První kapitola se věnuje tématu epilepsie. Na počátku bude pozornost věnována popisu této nemoci včetně klasifikace jednotlivých typů. Následně bude popsána etiopatogeneze epilepsie a možnosti léčby. Pozornost bude také zaměřena na otázky dopadu epilepsie na psychické a kognitivní fungování člověka.

1.1 Vymezení epilepsie

Epilepsie (dříve označována také jako padoucnice) je definována jako záchvatovitě onemocnění mozku. Jedná se o chronické onemocnění, které je charakterizováno opakujícími se nevyprovokovanými epileptickými záchvaty. Epilepsie je jedním z nejčastějších neurologických onemocnění u dospělých a postihuje 0,1 % obyvatel. Celosvětově se tato nemoc dotýká zhruba 50 milionů lidí (Horák, 2016; Krishnamoorthy & Misra, 2017; Vojtěch, 2017).

Epileptický záchvat je základním klinickým projevem abnormální elektrické aktivity mozkové kůry (Komárek & Marusič, 2004). Jedná se buď o nadměrnou a/nebo zvýšeně synchronní aktivitu neuronů (Kršek, 2010). Jak uvádí Seidl (2015, 247), jde „o poruchu rovnováhy mezi excitačními a inhibičními mechanismy u určité skupiny neuronů, jejichž důsledkem jsou abnormální neuronální výboje v CNS se stereotypní manifestací a často typickým EEG záznamem“. Epilepsie je pak trvalou predispozicí k těmto záchvatům (Procházka, 2010). Tato chorobně vzniklá aktivita neuronů pochází z tzv. **epileptogenního ložiska (fokusu)**. Epileptický záchvat může zůstat vázaný jen na určitou oblast, anebo se může rozšířit do celého mozku (Orel, 2015).

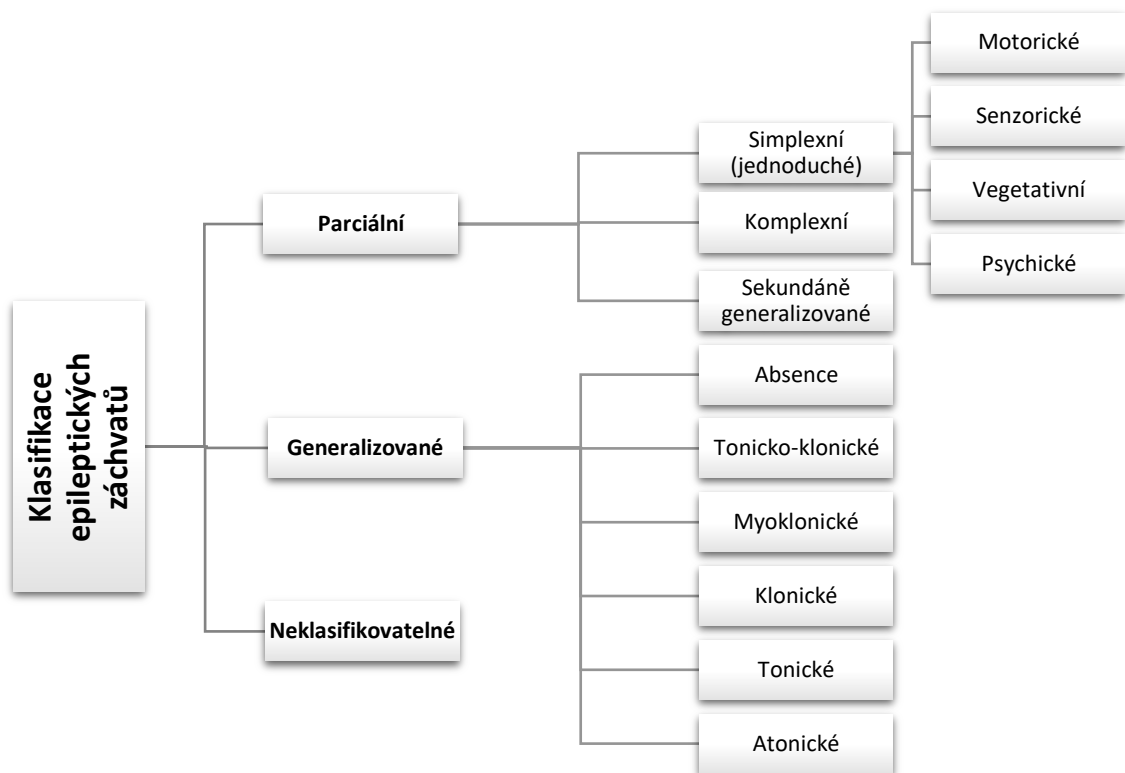
I když se o epilepsii mluví v jednotném čísle, nejedná se o jedno konkrétní onemocnění, nýbrž jde o různorodou skupinu poruch a syndromů. Jejich společným jmenovatelem je existence epileptických záchvatů (Procházka, 2010). Jednotlivé druhy epilepsií se mohou objevit v jakémkoliv věku, mohou mít různé příčiny, různý klinický obraz i prognózu (Komárek & Marusič, 2004).

Jak již bylo zmíněno, epilepsie je velmi častým onemocněním. Léčba této nemoci by se však neměla zúžit pouze na epileptické záchvaty, neboť epilepsie může pro člověka

představovat nejenom zdravotní, ale i psychický a sociální problém (Brázdil, Hadač, & Marusič, 2011; Vojtěch, 2005).

1.2 Klasifikace epilepsie

V následující kapitole bude představeno dělení epileptických záchvatů, které vychází z klasifikace Mezinárodní ligy proti epilepsii (ILAE) z roku 1981. Ta rozděluje záchvaty do tří skupin: **parciální** (také fokální, lokalizované, ložiskové) záchvaty, **generalizované** záchvaty a **neklasifikovatelné** záchvaty, které nelze zcela jasně zařadit (Horák, 2016). Dělení pro přehlednost přibližuje následující obrázek.



Obrázek 1 Základní klasifikace epileptických záchvatů

1.2.1 Parciální záchvaty

Parciální záchvaty vycházejí pouze z určité části jedné mozkové hemisféry a dělí se na jednoduché (simplexní), komplexní a sekundárně generalizované. Hlavním rozdílem mezi jednoduchými a komplexními záchvaty je to, zda dochází k narušení vědomí. Vnější projevy záchvatů se pak liší podle místa epileptogenního ložiska (Komárek & Marusič, 2004).

Jednoduché (simplexní) záchvaty

U jednoduchých parciálních záchvatů zůstává **vědomí neporušené** a nemocný si záchvat uvědomuje a plně si ho pamatuje (Seidl & Obenberger, 2004). Příznaky se pak podle ložiska dělí na motorické, senzorické, vegetativní nebo psychické (Nevšímalová, 2002).

1. Typickým projevem **motorických záchvatů** jsou tonické křeče (ty lze připodobnit ke ztuhnutí těla), klonické či myoklonické záškuby, kterými může být postižena jakákoliv část těla (podle polohy ložiska) (Kršek, 2010). Ložisko záchvatu může zůstat lokalizované jen v určité oblasti mozku. V tomto případě záchvat zůstává omezen jen na určitou část těla (např. na záškuby prstů pravé ruky). Jiný případ nastává, pokud se epileptické ložisko rozšíří. V tuhle chvíli se jedná o tzv. **Jacksonskou motorickou epilepsii** (Seidl & Obenberger, 2004). Pokud tedy záchvat začne např. záškuby prstů pravé ruky, záškuby se kvůli šíření výbojové aktivity rozšíří např. na celou pravou končetinu (Nevšímalová, 2002).
2. **Senzorické záchvaty** a jejich projevy opět závisejí na lokalizaci epileptogenního ložiska. Může docházet k příznakům jako jsou záblesky světa, cítění různých pachů apod., ale i ke zvukovým či zrakovým halucinacím (Kršek, 2010).
3. **Vegetativní (autonomní) záchvaty** pak zahrnují příznaky jako pocení, nevolnost či zvracení, zrudnutí, bledost, změny srdeční frekvence či frekvence dechu, inkontinenci a další (Seidl & Obenberger, 2004).
4. **Psychické záchvaty** se vyznačují širokou škálou příznaků. Může při nich docházet ke stavům derealizace a depersonalizace, k narušení vnímání, pozornosti, paměti, řeči či kognitivních funkcí (Seidl & Obenberger, 2004). Dále se můžeme setkat s iluzemi již viděného a slyšeného. Záchvat může vyvolat různé afektivní změny jako pocity deprese, úzkosti, strachu nebo i pocity štěstí (Kršek, 2010).

Komplexní parciální záchvaty

Tyto záchvaty doprovází vždy **částečná nebo úplná porucha vědomí** a nemocní si na průběh záchvatu nepamatují. Na počátku záchvatu se objevuje **aura** (Komárek & Marusič, 2004). Ta může mít např. podobu falešných čichových vjemů, iluze již viděného, slyšeného, může se také projevovat různými vegetativními projevy (bolestmi břicha) apod. (Seidl & Obenberger, 2004).

Pro tyto záchvaty jsou typické tzv. **pohybové automatismy**, což jsou neuvědomované motorické činnosti, které se objevují spolu s narušeným vědomím

v průběhu záchvatu nebo po něm (Kršek, 2010). Příkladem může být mlaskání, polykání, prohledávání vlastních kapes, žvýkání, rozepínání a zapínání knoflíků apod. V průběhu záchvatu má nemocný nepřítomný pohled, stereotypně provádí ony automatismy a celý záchvat může být doprovázen různými emocemi (strach, smích, úzkost atd.) (Seidl & Obenberger, 2004).

1.2.2 Generalizované záchvaty

Pro generalizované záchvaty, které zahrnují opět několik druhů, je typické, že postihují celý mozek (tedy obě mozkové hemisféry) (Komárek & Marusič, 2004). Do této skupiny patří záchvat, který se většinou lidí pod pojmem epilepsie vybaví – tedy tzv. velký epileptický záchvat (*grand mal*). Dalším známým zástupcem z této skupiny jsou tzv. absence. Řadí se zde i další typy záchvatů, které však budou popsány jen ve stručnosti.

1. **Myoklonické záchvaty** jsou charakteristické rychlými a krátkými svalovými záškuby bez dalších doprovodných projevů. Jsou často součástí různých epileptických syndromů (Seidl & Obenberger, 2004).
2. **Klonické záchvaty** jsou časté zejména u dětí. Projevují se různými pravidelnými škubnutími či trhnutími, po kterých následuje krátká fáze ochabnutí. Od myoklonických záchvatů se odlišují zejména menší frekvencí záškubů (Seidl & Obenberger, 2004).
3. **Tonické záchvaty** se vyznačují zvýšením svalového napětí (tonu) a tedy svalovou kontrakcí (napnutím, ztuhnutím těla), která fixuje končetiny a/nebo trup v určité nepřirozené pozici (Komárek & Marusič, 2004).
4. **Atonické (astatické) záchvaty** jsou charakteristické náhlým poklesem svalového napětí, což má za následek buď pokles nějaké části těla (např. pokles hlavy, končetin), anebo při celkové ztrátě svalového tonu může dojít k náhlému pádu nemocného (Komárek & Marusič, 2004). Tyto záchvaty se objevují hlavně u dětí a kvůli nečekanému začátku a ztrátě vědomí při nich může často docházet k různým úrazům (Nevšimalová, 2002).
5. **Absence** (dříve také *petit mal*, malý epileptický záchvat) se projevují krátkou ztrátou vědomí. Dochází při nich k zárazu činnosti, který je doprovázený strnulým zahleděním, což může okolí připadat spíše jako výkyv pozornosti. Záchvat trvá většinou 5–10 sekund a jeho výskyt je typický zejména pro dětský věk a adolescenci (Nevšimalová, 2002). Nemocný v průběhu záchvatu většinou nereaguje, někdy však záchvat může být přerušen, když na nemocného někdo promluví (Vojtěch, 2005). Současně se mohou

projevit i různé pohybové automatismy, jako např. mimické záškuby, stočení očí vzhůru apod. (Ambler, 2011).

6. **Tonicko-klonické záchvaty** (dříve grand mal, velký záchvat) jsou nejčastější formou generalizovaných záchvatů a mají většinou typický a dramatický průběh (Nevšímalová, 2002). Záchvat většinou začíná výkřikem (který je způsoben stahem dýchacích svalů), ztrátou vědomí, pádem a tonickou křečí (tělo nemocného se napne). Tato křeč postihuje veškeré kosterní svalstvo a trvá několik desítek sekund (Komárek & Marusič, 2004). V tonické fázi se často objevuje cyanóza (zmodrání) v obličeji, může dojít i k poranění jazyka (v důsledku křeče žvýkacích svalů). Po tonické fázi přichází fáze klonická (záškuby těla). Během této fáze se mezi jednotlivými záškuby mohou objevovat chrčivé dechy a nemocný může mít pěnu u úst (Vojtěch, 2005). Záchvat končí fází postiktální (pozáchvatovou), při které dochází k odeznění motorických projevů, častá je také inkontinence. Nemocný se pomalu probírá ze záchvatu, může být ale dezorientován, na záchvat si nevzpomíná, má bolesti hlavy a v důsledku vyčerpání často přechází do spánku (Ambler, 2011).

1.2.3 Status epilepticus

Status epilepticus je pojem, kterým se označuje **nahromadění více epileptických záchvatů**, nejčastěji záchvatů tonicko-klonických (grand mal), které nově trvají již 5 až 10 minut. Dříve bylo za status epilepticus považováno nakupení záchvatů trvajících déle jak 30 minut (Trinka et al., 2015). Nahromadění tonicko-klonických záchvatů je velmi závažné a život ohrožující. Jeden tonicko-klonický záchvat plynule přechází v další a nemocný se mezi jednotlivými záchvaty neprobírá k vědomí. Každý typ záchvatů může probíhat formou status epilepticus, jde však o méně nebezpečné případy (Ambler, 2011).

1.2.4 Aktualizace klasifikace

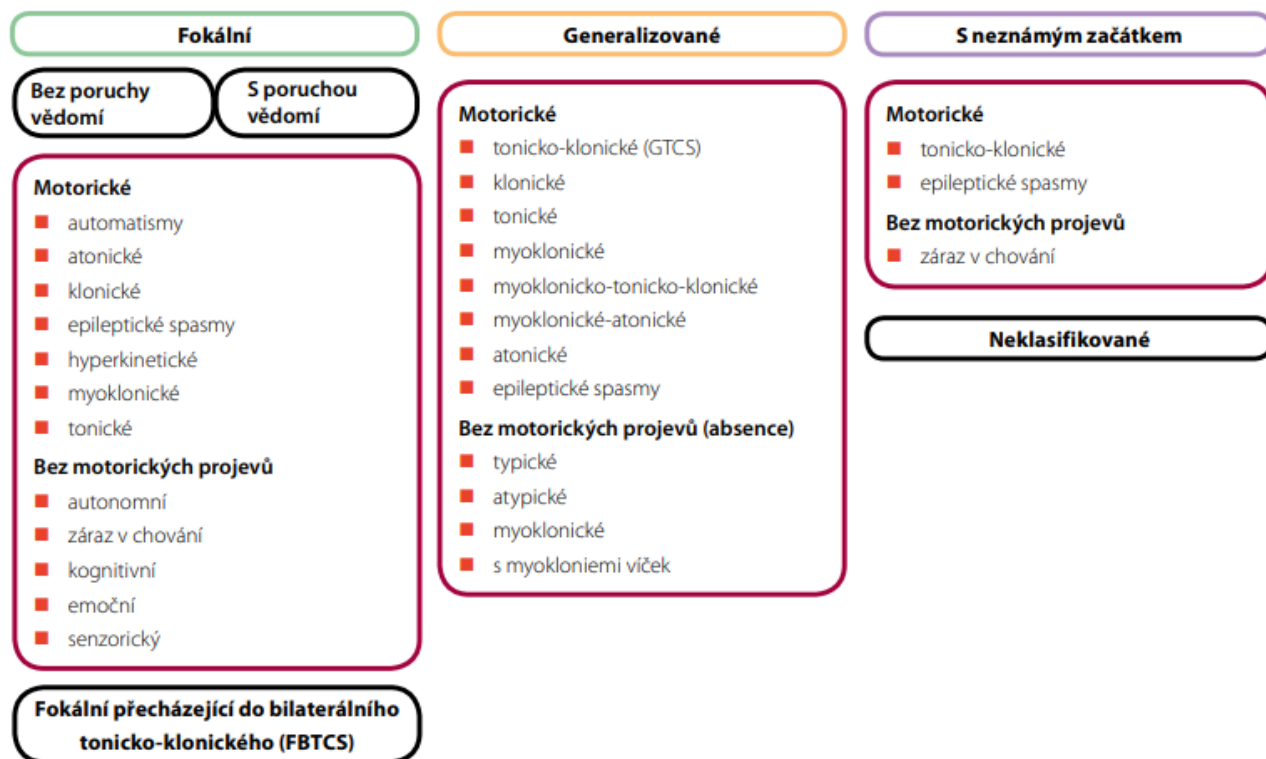
V roce 2017 došlo k aktualizaci výše uvedené klasifikace epilepsie z roku 1981. V následujícím textu bude zkráceně tato klasifikace popsána s důrazem na změny oproti předchozí klasifikaci. Jelikož je tato klasifikace relativně nová, v mnohých knihách věnujících se epilepsii se lze stále setkat s dělením záchvatů dle předchozí klasifikace, proto jsou v textu zmíněny obě. Revidovaná klasifikace nepřináší zásadní změny, ale umožňuje především flexibilnější pojmenování záchvatů (Fisher et al., 2017).

Jedním z hlavních důvodů pro aktualizaci byla snaha zdůraznit, že při rozhodování, zda je záchvat fokální či generalizovaný, je klíčový začátek záchvatu. Některé typy záchvatů, jako např. tonické či epileptické spasmy mohou mít začátek jak fokální, tak generalizovaný. Dalším hlavním motivem bylo také zařazení záchvatů, které v předchozí klasifikaci zařazeny nebyly (Fisher et al., 2017).

Hlavní změny v nové klasifikaci (Fisher et al., 2017; Marusič et al., 2018):

- Spojení parciální záchvat bylo nahrazeno termínem **fokální záchvat**.
- V nové klasifikaci mohou mít některé typy záchvatů jak fokální, tak generalizovaný nebo neznámý začátek. Vznikla tak nová skupina epilepsie, **epilepsie kombinované** (generalizované a fokální). Atonický, tonický, klonický, myoklonický záchvat či epileptické spasmy mohou být jak fokální, tak generalizované.
- Termíny jako jednoduchý (simplexní) a komplexní parciální záchvat, dyskognitivní, psychický záchvat a sekundárně generalizovaný se zde již nepoužívají. V nové terminologii odpovídá **fokální záchvat bez poruchy vědomí** jednoduchému (simplexnímu) parciálnímu záchvatu. **Fokální záchvat s poruchou vědomí** pak odpovídá komplexnímu parciálnímu záchvatu. Termín generalizovaný záchvat se zde používá pouze pro označení záchvatů, které začínají současně v obou hemisférách.
- Byly přidány **nové typy fokálních záchvatů**, a to automatismy, zárazy v chování, kognitivní, emocionální, smyslový, hyperkinetický, autonomní záchvat a fokální záchvat přecházející do bilaterálního tonicko-klonického záchvatu. Např. pro **hyperkinetický záchvat** je typický určitý fyzický neklid či výskyt pohybů, které připomínají šlapání na kole. V rámci **kognitivního záchvatu** se zase objevují poruchy kognitivních funkcí, jako např. řeči, případně se také mohou objevit příznaky jako deja vú, halucinace apod. U **emočních záchvatů** se zase objevují pocity úzkosti, radosti a dalších emocí jako příznak na počátku záchvatu. Záchvat **fokální přecházející do bilaterálního tonicko-klonického** je termín, který se používá pro tonicko-klonický záchvat, který se objeví jako následek šíření fokálního záchvatu do obou hemisfér.
- Mezi **nové generalizované záchvaty** se řadí absence s myokloniemi víček, myoklonické absence, myoklonicko-tonicko-klonické záchvaty, myoklonicko-atonické záchvaty a epileptické spasmy.

Detailní popis revize klasifikace včetně popisu všech nových záchvatů však přesahuje rámec této práce. Pro názornější představu nového dělení záchvatů slouží níže vložený obrázek.



Obrázek 2 Klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017. Převzato z Marusič et al. (2018, 33) (Česká verze dle Fisher et al., 2017).

1.3 Etiopatogeneze

Příčinou epileptických záchvatů je změna dráždivosti neuronů. Při ní dochází k nerovnováze mezi excitačními a inhibičními procesy centrální nervové soustavy a vede k převaze excitační složky, což má za následek vznik abnormálních výbojů v mozkové kůře (Nevšimalová, 2002; Novotná, 2014).

Na obecné rovině můžeme rozlišit 3 základní faktory, které se na vzniku epileptického záchvatu podílejí. Jsou jimi pohotovost k záchvatu, vznik epileptického ložiska (které vyvolává záchvaty) a v některých případech i nějaký podnět, který funguje jako spouštěcí mechanismus (Hynek, 2001; Nevšimalová, 2002).

Pohotovost k záchvatu je individuální a podmíněna především geneticky. Nejvyšší je u kojenců a batolat a klesá úměrně s věkem. U kojenců a batolat se proto často setkáváme s tzv. febrilními záchvaty, což jsou věkově vázané poruchy vědomí a/nebo křeče, které se vyskytují při zvýšených teplotách. Tento druh záchvatu není ale brán za epileptický. Jeho

opakovaný výskyt ale může v epilepsii vyústit. Záchvatovou pohotovost ovlivňuje i řada dalších faktorů, přičemž mezi nejčastější patří alkohol, nedostatek spánku, fyzická vyčerpanost atd. Ke **vzniku ohniska** pak může dojít prenatalně, perinatálně i v průběhu celého života (např. úrazem, krvácením, nádorovým onemocněním atp.) (Nevšimalová, 2002). **Podnět** (zevní nebo vnitřní), který by fungoval jako spouštěč záchvatu, se objevuje jen u některých druhů epilepsie. K zevním podnětům se řadí především různé světelné (stroboskopický podnět, sledování televize) či zvukové vjemy. K vnitřním faktorům patří hlavně změny humorální (Hynek, 2001; Nevšimalová, 2002).

Z hlediska etiologie starší verze klasifikace epilepsie ILAE z roku 1981 dělí epilepsie na primární a sekundární. U **primární (idiopatické, kryptogenní) epilepsie** není známá příčina (existuje určitá genetická predispozice) a většinou se objevuje v dětském věku. V případě **sekundární (symptomatické) epilepsie** je příčina známá a není zde prokázána genetická dispozice (Novotná, 2014; Orel, 2015). Revidovaná klasifikace z roku 2017 uvádí následující dělení z hlediska etiologie s tím, že epilepsie může být zařazena do více skupin současně (např. do strukturální i genetické) (Falco-Walter et al., 2018).

- **Strukturální etiologii** lze identifikovat skrze zobrazovací metody (např. magnetickou rezonanci). V mozku nemocného je přítomná určitě anatomická abnormalita, která způsobuje záchvaty (např. tumor) (Brodie, Zuberi, Scheffer, & Fisher, 2018).
- **Genetická etiologie** se týká těch epilepsií, u kterých se předpokládá, že jsou důsledkem známé, případně jen předpokládané genetické mutace. Genetická etiologie však nutně neznamena, že se jedná o epilepsii „zdeděnou“ (Marusič et al., 2018).
- **Infekční etiologie** zahrnuje např. mozkové malárie, tuberkulózy, virové encefalitidy apod. (Marusič et al., 2018).
- **Metabolické etiologie** či metabolická epilepsie je následkem buď známé či předpokládané metabolické choroby, při které jsou záchvaty hlavním symptomem poruchy (Scheffer et al., 2017).
- Při **autoimunitní etiologii** vzniká epilepsie jako přímý následek „*imunitně zprostředkovaného zánětu CNS*“ (Marusič et al., 2018, 36).
- **Epilepsie neznámé etiologie**, při které není její příčina rozpoznána (Brodie et al., 2018).

1.4 Léčba

Většina druhů epilepsie se dá dobře léčit pomocí tzv. **antiepileptik**. **Kompenzovaná epilepsie** znamená, že se podařilo nemocného pomocí léčby zbavit záchvatů. O **farmakorezistentní (též refrakterní) epilepsii** se mluví tehdy, když záchvaty přetrvávají i přes vhodnou léčbu (jde přibližně o 20–30 % případů) (Vojtěch, 2005).

Při léčbě epilepsie je velmi důležitá **životospráva**. Ta zahrnuje pravidelné užívání léků, zákaz alkoholu, řízení auta, opatrnost při sportování, dodržování pravidelného rytmu bdění a spánku, vyhýbání se stresovým situacím apod. Při neúspěchu medikamentózní léčby se zvažuje **chirurgická léčba**. Ta je možná nejdříve po 2 letech neúspěšné léčby antiepileptiky (Seidl & Obenberger, 2004).

Chirurgická léčba je však možná jen u některých pacientů, proto se v poslední době věnuje pozornost i tzv. **ketogenní dietě**. Zjednodušeně jde o to, že se v jídelníčku omezuje výrazně přísun cukru, což se nahrazuje zvýšeným příjmem tuků a zároveň je nutno ještě dodržovat adekvátní příjem bílkovin. Účinnost této diety byla potvrzena v mnoha studiích (Brožová & Hadač, 2011). Součástí léčby by také ale nepochybně měla být **péče psychologická a sociální** (Novotná, 2014).

1.5 Psychické a kognitivní problémy lidí s epilepsií

U lidí s epilepsií se poměrně často vyskytují různé psychické i kognitivní potíže. Nicméně je nutno říci, že oblast těchto potíží je velmi různorodá. Můžeme se setkat jak s různými syndromy (počínajícími zejména v dětství), které mohou vést k závažným kognitivním problémům, tak s jedinci, kteří mají epilepsii dobře kompenzovanou, nevyskytují se u nich žádné deficity v kognitivní oblasti a jsou schopni normálně pracovat a žít bez výrazných potíží (Preiss, 2006).

Mezi nejčastější kognitivní problémy patří zejména **poruchy paměti** či **koncentrace** (Preiss, 2006). Zcela výjimečně se u pacientů může také objevit tzv. **epileptická demence**, která se vyznačuje získaným úbytkem rozumových schopností (Vágnerová, 2014). Kognitivní výkonnost jedince může ovlivnit i **deprese**, která se u pacientů s epilepsií vyskytuje poměrně často. Mezi další psychické problémy se řadí zejména **úzkostné poruchy** a rozmrzelost (Preiss, 2006).

Všechny výše zmíněné problémy mohou být způsobeny různými faktory. Často se však stává, že psychické problémy lidí s epilepsií vznikají v reakci na diagnózu jako takovou. Jak již bylo řečeno, z psychických obtíží se velmi často objevuje zvýšená úzkostnost, neboť nemocní se musí neustále vypořádávat s pocity bezmoci, úzkosti a strachu z očekávání dalších záchvatů (Komárek & Marusič, 2004). Mohou se bát, že při nich zemřou, že jim nikdo nepomůže, že se ztrapní nebo že udělají ostudu svým blízkým. Těmito obavami trpí především jedinci, u kterých se vyskytují tzv. velké záchvaty (grand mal), neboť ti nemají vůbec možnost v bezvědomí jakkoliv svůj stav ovlivnit (Javůrková, 2011; Vágnerová, 2014).

U lidí, kteří prožívají intenzivní strach z toho, že dostanou záchvat na veřejnosti se může vyvinout **vyhýbavé chování**, které může časem vyústit až ve vznik **sociální fobie** (Slováčková, 2015). Všechny tyto faktory mají neblahý vliv na psychické zdraví nemocného a přispívají k jeho celkovému **sníženému sebeobrazu**, který se u lidí s epilepsií vyskytuje velmi často (Vágnerová, 2014).

U lidí s epilepsií se mohou objevovat i určité nápadnosti v chování, nicméně o tom, zda existuje něco jako tzv. „epileptická osobnost“, se diskutuje již dlouhou dobu a stále není známá zcela jistá odpověď. U nemocných se mohou každopádně objevit určité změny v chování, jako např. lpění na stereotypu, dráždivost, problémy s regulací chování atd. Trvalejší změny osobnosti se objevují zejména u jedinců s farmakorezistentní formou epilepsie temporálního laloku. V jednom případě se můžou vyskytnout jevy jako bradypsychismus, emoční oploštělost, ulpívavost, rigidita. V jiném případě změny osobnosti může jít o nezdrženlivost, zvýšenou dráždivost, citovou labilitu, sklon k agresivnímu reagování apod. (Slováčková, 2015; Vágnerová, 2014).

2 ŽENA A EPILEPSIE

Následující kapitola se zaměřuje na různá specifika, jimiž se epilepsie vyznačuje u žen. Je zde pojednáno jak o aspektech biologických, tak psychických. Přiblížena budou témata epilepsie v souvislosti s menstruací, endokrinními poruchami, antikoncepcí, sexuálními dysfunkcemi a menopauzou. Poslední kapitola se věnuje psychologickým aspektům epilepsie u žen se zaměřením na kvalitu života a sebevědomí.

2.1 Specifika epilepsie u žen

Být ženou s epilepsií není úplně to stejné, jako být mužem s epilepsií. Epilepsie u žen je v mnoha ohledech jiná. Rozdílnost pramení již ze samotné biologické odlišnosti mezi muži a ženami, ale také z rozdílnosti sociálních rolí, které zastávají. V důsledku těchto rozdílů se ženy s epilepsií potýkají s různými výzvami, a to zejména v oblasti jejich reprodukčního zdraví (Betts & Clarke, 2009; Morrell, 2003a).

Hormonální změny spojené s menstruací, těhotenstvím nebo také porod a menopauza mohou mít vliv na epilepsii. Zpětně pak epilepsie a léky užívané k její léčbě mohou mít dopad na menstruaci, fertilitu, antikoncepci, sexualitu, těhotenství, porod, rodičovství a menopauzu (Betts & Clarke, 2009). U žen, které mají epilepsii, je větší riziko vzniku různých reprodukčních dysfunkcí včetně infertility, než je tomu u žen bez epilepsie. Podobně ženy s epilepsií užívající antiepileptika mají častěji hormonální poruchy než ženy, které sice trpí epilepsií, ale antiepileptika neužívají (Krijtová, 2010). Plodnost u žen s epilepsií může být mírně snížena (Hájek & et al, 2004; Quigg, 2014).

Epilepsie jakožto chronické onemocnění může tedy do života žen přinášet mnohé problémy – fyzické, psychické i sociální. Žít s epilepsií často znamená mnohem víc než mít záchvaty (Morrell, 2003b). Péče o ženu s epilepsií má řadu specifík, především však vyžaduje multidisciplinární přístup ze strany lékařů a dalších odborníků (Zárubová, 2010a). Optimální léčba žen s epilepsií by měla brát tedy v potaz i genderově specifické problémy a také specifické jevy v různých fázích života ženy (Røste & Taubøll, 2007).

2.1.1 Epilepsie a menstruace

Poruchy menstruace se u žen s epilepsií vyskytují častěji. Epilepsie může mít vliv na **načasování** a **pravidelnost** menstruace a podobně menstruační cyklus může sám epilepsii ovlivňovat. Příčiny těchto poruch jsou však multifaktoriální (Betts & Clarke, 2009; Røste & Taubøll, 2007).

U žen s epilepsií se mohou vyskytovat abnormality jak v **množství** hormonů uvolňovaných z hypofýzy, tak v **rytmu** jejich uvolňování. Některé z těchto hormonů jako folikuly stimulující hormon (FHS) a luteinizační hormon (LH) působí na vaječníky a regulují menstruační cyklus, zajišťují ovulaci a řídí syntézu a uvolňování estrogenu a progesteronu. Narušení těchto hypofýzou uvolňovaných hormonů je spojeno s anovulací a abnormalitami v délce a regulaci menstruačního cyklu ženy (Morrell, 2003b).

U žen s epilepsií se mohou tedy vyskytnout různé problémy související s menstruací, jako např. **amenorea** (vynechání minimálně dvou cyklů menstruace), **oligomenorea** (při níž je interval pravidelného krvácení delší než 35 dní) nebo neobvykle **dlouhé** (více než 32 dní) či **krátké** (méně než 26 dní) období mezi menstruačními periodami. Některé z těchto poruch jsou důsledkem odlišných reprodukčních endokrinních poruch, které zahrnují produkci abnormálního množství pohlavních hormonů. Jde například o **syndrom polycystických ovarií** (PCOS) či **hypotalamickou amenoreu**, u kterých se předpokládá vyšší výskyt právě u žen s fokální epilepsií (Shafer & Herzog, 2003).

Ve výzkumu, do kterého bylo zapojeno 105 pacientek s epilepsií, bylo zjištěno, že 27,6 % z nich se setkalo se menstruačními problémy, a to jak s oligomenoreu (ve většině případů), tak s amenoreou (Luef et al. 2002). Morrellová (2003) uvádí, že poruchami menstruace trpí třetina až polovina žen s epilepsií.

U různých žen s různým typem epilepsie a nestejnou etiologií se můžeme setkat s tím, že se jejich záchvaty vyskytují s vazbou na určitou dobu menstruačního cyklu (Zárubová, 2014). Záchvaty, které se objevují v souvislosti s menstruací, se nazývají **katameniální** (měsíční) (Shafer & Herzog, 2003). V literatuře se můžeme setkat s názvem katameniální epilepsie či katameniální záchvaty, nicméně Zárubová (2014) uvádí, že je adekvátnější hovořit o **katameniální vazbě výskytu epileptických záchvatů** než o katameniální epilepsii. Progesteron, estrogeny i neurosteroidy mohou mít vliv na výskyt záchvatů v určité fázi menstruačního cyklu, nicméně *„neexistuje vědecky podložený důkaz, že by zdravý mozek ženy mohl reagovat na cyklické změny těchto hormonů a neurosteroidů*

epileptickými záchvaty“ (Zárubová, 2014, 301). Přesto se v anglosaské literatuře běžně užívá spojení „catamenial epilepsy“. Tento typ záchvatů s katameniální vazbou je častější u žen s fokální epilepsií oproti ženám s epilepsií generalizovanou, a to především v případě epilepsie farmakorezistentní (Kuba, 2010).

2.1.2 Epilepsie a reprodukční endokrinní poruchy

Reprodukční endokrinní poruchy jsou u žen s epilepsií časté, nicméně etiologie těchto poruch není zcela objasněna. Endokrinní dysfunkce jsou připisovány jak samotné **epilepsii**, tak i v některých případech užívání **antiepileptik**. Nejčastěji diskutovaným antiepileptikem ve vztahu k **syndrom polycystických ovarií** (PCOS) je **valproát**. Výsledky výzkumů v této oblasti však nejsou jednoznačné (Erdoğan et al., 2012).

Např. Bilo et al. (2001) publikovala studii, jejímž cílem bylo posoudit frekvenci reprodukčních endokrinních poruch u 50 žen s epilepsií a prozkoumat možný vztah těchto poruch s různými epileptickými syndromy a užívanými léky. Reprodukční endokrinní poruchy byly diagnostikovány u 32 % žen a zahrnovaly PCOS, hypotalamickou amenoreu (FHA) a poruchu luteální fáze (LPD) s tím, že nebyla nalezena signifikantní asociace těchto poruch s typem epilepsie či užívanými antiepileptiky. Podobně výše zmiňovaný výzkum Luefa et al. (2002) nepodporuje názor, že by byl valproát spojen se zvýšeným výskytem PCOS u žen s epilepsií.

Bilo & Meo (2008) pak ve svém přehledovém článku uvádějí, že riziko vzniku PCOS během léčby valproátem se zdá být vyšší u žen s epilepsií než u žen s bipolární afektivní poruchou (která se taktéž léčí valproátem), což může být způsobeno základní neuroendokrinní dysfunkcí související se záchvatovým onemocněním.

Ve vývoji PCOS hraje roli **více faktorů** než jen lék sám o sobě. I přes mnoho důkazů, které svědčí pro vliv antiepileptik na reprodukční zdraví žen však zůstává otázkou, do jaké míry jsou dané změny hormonů přímo spojeny s epilepsií jako takovou a do jaké míry jsou následkem medikamentů (Hill, 2010).

2.1.3 Epilepsie a hormonální antikoncepce

Perorální hormonální antikoncepce je v současné době nejužívanější metodou kontroly početí. Crawfordová (2003) uvádí, že již po roce 1980 si lékaři začali všimnout faktu, že ženy s epilepsií, které berou antiepileptika a užívají antikoncepční pilulky, mají více

neplánovaných těhotenství, než by se vzhledem k účinnosti této antikoncepční metody očekávalo. Lékaři brzy zjistili, že některá antiepileptika **zvyšují riziko porušení hormonů** (zrychlení metabolismu) obsažených v pilulce.

Nicméně toto platí především pro starší antiepileptika, v současné době existují mnohé léky na epilepsii, které se mohou užívat bez rizika snížení účinnosti perorální antikoncepce. Každopádně včas a správně zvolená antikoncepce je na tomto místě velmi důležitá, protože případné neplánované těhotenství následně neumožňuje dostatečné prekoncepční poradenství, diagnostiku a případnou úpravu léčby (Zárubová, 2014).

2.1.4 Epilepsie a menopauza

Menopauza se objevuje obecně mezi 48–55 lety ženy. V době klimakteria a perimenopauzy může u žen s epilepsií dojít ke **zhoršení, dekompenzaci** epilepsie nebo i k jejímu **vzniku**. V období postmenopauzy je možné i **zlepšení** epilepsie, a to obzvlášť pokud měly ženy záchvaty katabeniálně vázané (Abbasi & Krumholz, 2003; Zárubová, 2010c).

Během menopauzy může tedy u žen dojít ke změně vzorce záchvatů. Některá antiepileptika mohou také zvýšit riziko vzniku **osteoporózy** (Røste & Taubøll, 2007). Menopauza je obdobím hormonálních a emočních změn, které se mohou podílet na zhoršení epilepsie (Betts & Clarke, 2009). Ženy, u kterých se nepodařilo epilepsii kompenzovat, mají také vyšší riziko předčasné menopauzy (Zárubová, 2014).

2.1.5 Epilepsie a sexuální dysfunkce

Sexualita je intimní záležitostí a velmi důležitá součást života většiny lidí. Nicméně mnoho zdravotních stavů, včetně epilepsie, může sexualitu negativně ovlivňovat (Morrell, 2003c). I přesto, že se sexuální dysfunkce mohou objevit u jedné třetiny až poloviny mužů a žen s epilepsií, jsou často opomíjeným a poddiagnostikovaným problémem (Mařák et al., 2010; Morrell, 2003c; Zelená & Kuba, 2009).

Příčiny sexuálních dysfunkcí lze obecně rozdělit do dvou velkých skupin: **psychogenní a organické příčiny**. Mezi psychogenní se řadí např. problémy ve vztahu, nedostatečná stimulace, rušivě působící podněty, psychické stavy apod. Mezi organické se řadí např. různé anomálie a onemocnění pohlavních orgánů, kardiovaskulární poruchy, vlivy medikace a často právě také různá neurologická onemocnění (Mařák et al., 2010).

Morrellová (2003b) uvádí, že na základě svých pozorování a výzkumů věří, že ženy a muži s epilepsií mají častěji problémy s **fyziologickou vzrušivostí**. Ženy s epilepsií pak také mohou mít častěji **bolesti** při pohlavním styku. Existují i záchvaty vázané na orgasmus, nicméně jsou velmi vzácné (Betts & Clarke, 2009).

Mařák et al. (2010) uvádí, že na vzniku sexuálních dysfunkcí u jedinců s epilepsií se podílí spousta faktorů, a jako nejvýznamnější se ukazují **typ epilepsie** (generalizovaná, fokální atd.), stupeň **kompenzace**, užívaná **antiepileptika** (a jejich vliv na hladiny hypotalamo-hypofyzárních hormonů), případné **psychické komorbidity** a také **věk**. Podobně Morrellová (2003b) dodává, že za sexuálními dysfunkcemi lidí s epilepsií stojí více jak jedna příčina a je zde nutné komplexní posouzení. Epilepsie může vést k narušení oblasti mozku a produkci hormonů, které podporují sexuální chování (např. výše zmíněné hypofyzární hormony nebo prolaktin). Dodává, že na vzniku těchto poruch se může mj. podílet i spousta psychických aspektů, jako např. nízké sebevědomí. Betts & Clarke (2009) podobně popisují, že se mohou ženy mnohdy obávat, že při sexuální aktivitě dostanou záchvat a v důsledku těchto svazujících obav může být jejich sexuální odpověď utlumena.

Ve výzkumu Zelené, Kuby, Sošky, & Rektora (2011), který se zabýval depresí jakožto předním faktorem vzniku sexuálních dysfunkcí u žen s epilepsií vyšlo, že symptomy **deprese** hrají jednu z nejdůležitějších rolí ve vzniku sexuálních dysfunkcí u žen s epilepsií, a to téměř bez závislosti na frekvenci záchvatů či užívaných lécích.

2.2 Psychologické aspekty epilepsie u žen

Epilepsie je onemocněním, při kterém může člověk zažívat i dlouhodobé období normálního fungování, které je občas přerušeno krátkým obdobím záchvatové aktivity. I lidé s epilepsií, kteří již mnoho let nezažili záchvat, však žijí ve stínu své diagnózy. I když nemají zjevné symptomy, nemohou mít jistotu, že se záchvat opět někdy neobjeví. Tato obava, se kterou se musí lidé s epilepsií vypořádat, je základem mnoha vnímaných omezení, která s epilepsií souvisejí (Cramer, 2003).

Pravděpodobně nejtěživější je pocit, že člověk nemá kontrolu nad svým tělem a zdravím. Stále i v současnosti může být diagnóza epilepsie spojena s určitým **stigmatem**. Různá (někdy i drobná) omezení, se kterými se žena v průběhu svého života setkává, jako je např. nemožnost mít řidičský průkaz, nemožnost pít alkohol, dělat určité sporty či spát přes den apod., může vést k pocitu toho, že je člověk „jiný“ právě proto, že má epilepsii

(Cramer, 2003). Epilepsie může mít dlouhodobé **psychosociální následky**, zejména pak horší výsledky ve škole, problémy v oblasti shánění práce, nižší počet uzavřených manželství a počatých dětí (Shackleton et al., 2003).

Nicméně to, jaký bude mít epilepsie dopad na život ženy, závisí na mnoha faktorech. Jsou ženy, které žijí s epilepsií od dětství, jejich záchvaty se podařilo hned na počátku dobře kontrolovat, prošly školou, kde byli náležitě informovaní učitelé, epilepsie jim neovlivnila výběr povolání a v práci jsou hodnoceny dle svého úsilí a ne dle své nemoci. Epilepsie pak zaujímá jen malé místo v jejich identitě a stává se běžnou, nikterak zvláště omezující součástí jejich života. Ne všechny ženy však mají takovéto štěstí. Pro některé ženy může mít epilepsie těžké následky. Nemusí se jim podařit kontrolovat záchvaty, může se u nich projevit farmakorezistence vůči léčbě, mohou mít přidružené další obtíže, jako např. problémy s učením, které ovlivňují jejich výkon ve škole a potenciálně i výběr povolání. Ve škole mohou narazit na neinformované učitele, kteří nemusí brát ohled na jejich nemoc a v dospělosti se mohou setkat s diskriminací při hledání práce. Pro takovou ženu může epilepsie zaujímat velkou část v její identitě (Gibson, 2003).

Gibsonová (2003) uvádí, že při své mnohaleté práci s ženami s epilepsií a jejich rodinami zjistila, že mnoho z nich prochází určitými stádii vyrovnávání se s epilepsií. Tato stádia popsalo již mnoho autorů jako reakci na vyrovnávání se člověka s nějakou životní těžkostí. Na počátku stojí **šok a nedůvěra**. Často pak následuje **období strachu** (např. z toho, že žena dostane záchvat, když bude sama, anebo že ji při záchvatu někdo uvidí). Stádium strachu může často doprovázet **smlouvání** a mnohdy je následováno obdobím **hněvu**. Není neobvyklé, že ženy často prožívají **pocit viny**, jako by mohly za svou nemoc. Mohou pociťovat vinu za to, že nedokážou kontrolovat záchvaty nebo např. v situaci, když záchvat naruší nějakou rodinnou událost či plány. Mnoho žen se nakonec **adaptuje** na skutečnost, že jejich život provází záchvaty a projdou si obdobím **truchlení** a pocitem ztráty svých snů, zdravého života apod., které může být často doprovázeno depresivními symptomy.

Deprese bývá častou komorbiditou epilepsie. Některé výzkumy naznačují, že ženy s epilepsií v reprodukčním věku jsou výskytem depresivních symptomů více ohroženy (Beghi et al., 2004). U žen s epilepsií se vyskytuje také vyšší riziko **úzkostí** a rozvoje **poporodní deprese** (Ali, 2014). Ženy s epilepsií mohou zažívat také určité **obavy v oblasti intimního života a vztahu** – strach, že nebudou pro partnera atraktivní, obava, že jejich

partner nepřijme jejich onemocnění nebo strach, že při pohlavním styku dostanou záchvat (Gibson, 2003).

2.2.1 Kvalita života žen s epilepsií

Epilepsie je i v současnosti stále do jisté míry **stigmatizující** nemocí, pojí se k ní různé stereotypy a předsudky a tato skutečnost může mít přirozeně vliv na kvalitu života lidí, kteří s touto nemocí žijí. Dle výzkumného šetření Společnosti E (2018) na toto téma u 215 lidí se stigmatizace lidí s epilepsií v ČR nejvíce projevuje v oblasti **zaměstnání**. Dalšími oblastmi, kde se se stigmatizací participantů setkali, byly **blízké vztahy**, **vzdělávání** a také **zdravotnictví**. V souvislosti se stigmatizací a diskriminací uváděli participantů i příklady. Objevilo se např. to, že se setkali s odmítavým přístupem pojišťoven, které s nimi nechtěly uzavřít pojištění, nebo v rámci zdravotnictví, kdy byla jedna participantka tázána při zjištění, že je těhotná, zda si dítě chce opravdu nechat, když má epilepsií. V rámci tohoto výzkumu se s diskriminací setkalo 33 % participantů a 74 % o své nemoci nemluví v práci.

Je zřejmé, že kvalita života lidí s epilepsií může být touto nemocí hodně poznamenána. Mezi nejčastější problémy, které se v souvislosti s touto nemocí objevují patří např. nemožnost najít si povolání odpovídající schopnostem člověka, nemožnost řízení, problémy ve vztazích a při výběru partnera, omezení v možnostech trávení volného času, u žen také obavy z těhotenství apod. (Nevšímalová, 2002; Novotná, 2014).

V zahraniční studii zkoumající kvalitu života žen s epilepsií v reprodukčním věku, do které bylo zahrnuto celkem 80 žen (40 s epilepsií a 40 bez) se ukázalo, že epilepsie může mít negativní dopad na kvalitu života těchto žen. Jako proměnné, které ovlivňovaly kvalitu života nejvíce, byly shledány faktory **kontrola záchvatů** a **vedlejší účinky antiepileptik** (Santos et al., 2018).

V průřezové studii zahrnující přes 500 osob se ukázalo, že epilepsie poměrně vážně ovlivňuje rodinný život participantů a pojila se s pocity osamocení, s nezaměstnaností, s problémy ve vztazích a obecně v sociální interakci a také se sexuálními dysfunkcemi. Bylo také zjištěno, že kvalita života u participantů klesala v souvislosti s jejich rostoucím věkem, s brzkým počátkem epilepsie, dlouhodobým trváním nemoci, vyšší frekvencí záchvatů a užíváním antiepileptik. Typ záchvatů neměl v daném výzkumu významný vliv na kvalitu rodinného života (Mameniškienė et al., 2017).

Sociální a psychosociální dopad epilepsie na život daného člověka tedy ovlivňuje řada faktorů. Patří mezi ně:

- **demografické faktory** jako věk, příjem rodiny, pohlaví, etnická příslušnost,
- **rodinné faktory** jako komunikace v rodině, podpora širší rodiny, vnímání epilepsie dalšími členy rodiny, síla rodinných vztahů,
- **sociální faktory** do kterých lze zařadit síť sociální opory, kulturní kontext, stigmatizaci a obecnou informovanost společnosti o epilepsii,
- **biologické faktory** jako kompenzace epilepsie, typ epilepsie, užívané léky, věk počátku epilepsie a její trvání (Thomas & Nair, 2013).

2.2.2 Sebevědomí žen s epilepsií

Život s chronickou nemocí, jakou je epilepsie, může mít bezesporu dopad na sebevědomí, a to např. z důvodů ztráty samostatnosti a nutnosti spoléhat se v různých oblastech na druhé, z důvodu změněného pohledu na sebe, pocitu neschopnosti najít si práci, nemožnosti dělat různé činnosti, které mohou dělat ostatní apod. (Epilepsy Action, 2019).

Nízká sebeúcta je častým problémem u žen s jakoukoliv chronickou nemocí (Gibson, 2003). Některá antiepileptika mohou mít také určité „kosmetické“ vedlejší účinky, které se na sebevědomí žen mohou také neblaze podepsat. Valproát může způsobit ztrátu vlasů, kdežto fenytoin zase hirsutismus (nadměrné ochlupení mužského typu) nebo akné. Různé vedlejší účinky léků pak mohou mít vliv na ochotu léky pravidelně brát, proto by i výše zmíněné „kosmetické“ vedlejší následky neměly být brány na lehkou váhu, neboť pravidelné užívání léků je zásadní a v případě, že žena těmito následky opravdu trpí, mělo by se zvážit vyzkoušení nějakého alternativního léku (Røste & Taubøll, 2007).

Ve výše zmíněném výzkumu Společnosti E (2018) 53 % participantů pocívalo **zhoršení pocitu k sobě samému**, podobný počet participantů uvádělo, že se kvůli epilepsii cítí být méně nezávislí. **Pocity méněcennosti** uvádělo 46 % lidí, 42 % cítilo zklamání sami nad sebou a 36 % se za svou nemoc stydí. Gibsonová (2003) uvádí, že jeden z největších kroků, které může žena s epilepsií pro sebe udělat je to, že si vybuduje pozitivní vztah sama k sobě a začne sama sebe přijímat takovou, jaká je.

3 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY TĚHOTENSTVÍ A MATEŘSTVÍ

Ve třetí kapitole bude pojednáno o tématu těhotenství a mateřství s důrazem na psychologické aspekty, které tato období provázejí. V první podkapitole bude přiblížen proces rozhodování o rodičovství, následně budou popsány psychologické aspekty období těhotenství a mateřství. Zmíněna budou také témata mateřské role a identity, základních psychických potřeb rodičů a na závěr téma poporodních psychických poruch.

Těhotenství a rodičovství je všeobecně očekávanou součástí života každého člověka, která bývá spojována s určitým naplněním životního úkolu či smyslu (Sobotková, 2012). Období těhotenství, porodu a následného mateřství představuje důležitou etapu v životě ženy i celé její rodiny (Praško et al., 2002). Těhotenství a porod je pro ženu zdrojem velkých změn, zahrnuje poměrně velkou fyziologickou, ale i psychickou a behaviorální transformaci (Miller, 2014; Roztočil et al, 2017).

3.1 Proces rozhodování o rodičovství

Rozhodování o tom, zda budou mít partneři dítě, ovlivňuje řada psychologických a sociálních aspektů. V rámci **psychologických aspektů** se např. ukazuje, že v současné době již není negativní vnímání bezdětných žen tak silné, jako tomu bylo dříve. I přesto, že mateřství je stále považováno za jakýsi samozřejmý úděl života každé ženy, není nevyhnutelný a mateřství je svobodnou volbou. Mezi **sociálními aspekty** se jako nejvýznamnější jeví tlak rodiny a nejbližšího okolí. Nicméně vždy záleží na daném páru a na jejich zhodnocení přínosů i negativ zvažovaného rodičovství a na jejich osobní zkušenosti (Sobotková, 2012).

Benziesová et al. (2006) ve svém výzkumu rozlišila 3 skupiny faktorů, které ovlivňují rozhodnutí žen v otázce mateřství. Jsou jimi faktory sociální (nejširší), rodinné a individuální. Do skupiny **individuálních faktorů** spadá např. potřeba dosáhnout určité nezávislosti (ve smyslu dosažení určitého vzdělání, kariéry), obecně motivace k rodičovství, osobnostní připravenost stát se matkou, představy a plány o budoucím životě (kolik chce mít žena dětí, do kolika let apod.), biologické hodiny, chronické zdravotní problémy a stabilita vztahu. Skupina **rodinných faktorů** zahrnuje připravenost partnera, ekonomickou stabilitu

v rodině a faktor původní rodiny (např. tlak prarodičů). V **sociálních faktorech** se pak objevuje společenská akceptace pozdního mateřství, rozvodovost a sociální politika.

V rámci **přínosů** rodičovství může být zvažováno např. prohloubení vztahu, pocit životní naplněnosti či smysluplnosti apod. Z **negativ** pak např. finanční situace, zpomalení, eventuelně pozastavení kariérového rozvoje ženy, změna životního stylu (omezení osobní svobody) a případně možné dopady na partnerský vztah (Sobotková, 2012).

V současné době mnoho žen mateřství odkládá, mnohdy z důvodů, že na tuto životní roli nejsou ještě subjektivně dostatečně připravené, z důvodů budování kariéry nebo z potřeby dostatečného finančního zajištění. Mnohdy je u žen určitým zlomovým bodem pro rozhodnutí otěhotnět právě jakýsi vnitřní tlak „biologických hodin“ (Sobotková, 2012).

3.2 Psychologické aspekty těhotenství a porodu

Psychologická adaptace ženy na těhotenství je komplexní záležitostí. Vývoj různých psychických změn a reakcí ženy jak v těhotenství, tak při porodu je podmíněno velkým množstvím faktorů. Významnou roli hraje **osobnost** dané ženy, její psychická **zralost**, **věk**, její **postoje** k těhotenství a porodu či **socioekonomické zázemí**. Adaptace na těhotenství zahrnuje také **reakci na somatické změny**, jež doprovázejí těhotenství a následné upravení vnímání vlastního těla, postupnou **adaptaci na novou životní roli** a také **kultivaci vztahu** mezi ženou a plodem (Miller, 2014; Ratislavová, 2008).

Společnost tradičně očekává, že narození dítěte bude radostnou událostí, která je spojena s klidem, určitým vnitřním vyrovnáním a že u ženy povede k určitému dozrání, v rámci kterého se zvýší její sebeúcta a celkové sebezpřijetí (Innamorati et al., 2010; Praško et al., 2002). Nicméně pro mnohé ženy, i pro ty, co mají nejpríznivější okolnosti, může být toto období zdrojem určitého stresu. Těhotenství a porod jsou zásadními fázemi v životě ženy, ve které mohou být různá očekávání, vzpomínky, přání a předchozí zkušenosti zpochybňovány. Těhotenství je období plné očekávání a strachu z neznámého, nového (Innamorati et al., 2010). Přejít do mateřské role je v životě ženy významnou a mnohdy náročnou výzvou. Mění se vztahy, tělo, identita, chování a budoucí vyhlídka. Role matky je hlubokou osobní zkušeností každé ženy (Nicolson, 1998).

Roztočil et al. (2017) uvádí, že tak, jako lze rozdělit těhotenství ze somatického hlediska do tří trimestrů, tak i psychické změny doprovázející těhotenství lze rozdělit tímto způsobem. V **prvním psychologickém trimestru** se žena může stávat více introvertní,

zaměřenou na sebe a své tělo, které sleduje a snaží se ujistit, zda je opravdu těhotná. Hlavním úkolem tohoto období je z psychologického hlediska přijetí těhotenství. U ženy se v této souvislosti může objevovat určitá rozladěnost, náladovost, ale také nejistota. V **druhém trimestru** se ocitá žena ve stádiu, kdy začne vnímat pohyby plodu. V této fázi si je již jistá těhotenstvím, uvědomuje si samotnou existenci plodu. Předním úkolem tohoto období je přijetí plodu jakožto nezávislého a samostatného jedince. Mezi druhým a třetím psychologickým trimestrem je období, kdy se žena může obávat předčasného porodu a kdy se zároveň objevují touhy porodit co nejdříve. Ve **třetím trimestru** se mohou proto objevovat různé ambivalentní pocity – obavy o dítě a strach z porodu, ale také nepříjemné pocity z již stále více nepohodlného těhotenství. Žena má v této fázi za úkol připravit se na porod, ke kterému v tomto období významně soustřeďuje pozornost, a připravit se na existenci dítěte mimo tělo matky.

Motivace k těhotenství ovlivňuje, jak dobře je následně těhotenství akceptováno a tolerováno. Obecně je nízké přijetí těhotenství často spojeno s neplánovaným těhotenstvím, s větším výskytem různých konfliktů a obav, s větším fyzickým nepohodlím a depresivitou. Naopak přijetí se pojí s pocity štěstí a užíváním si těhotenství. Ženy, které akceptují své těhotenství, jsou také méně znepokojené různými tělesnými změnami, které těhotenství nutně provází (Lederman & Weis, 2009).

Porod je součástí velké psychologické transformace ženy. I přesto, že je porod situací, na kterou se žena po celou dobu těhotenství připravuje, je situací novou, složitou a neobvyklou. Zážitek porodu může mít významný vliv na sebevědomí ženy a může ovlivnit její emoční dostupnost vůči dítěti po porodu. Průběh porodu může ovlivnit nespočet faktorů včetně stresu a napětí ženy. Porod může být pro ženu jak krásným zážitkem, tak i zážitkem traumatickým (Peterson, 2008; Ratislavová, 2008).

Zvládnutí porodu může být pro ženu zdrojem hrdosti a nabytí sebedůvěry. Pokud však žena zažívá pocit, že situaci porodu nezvládla, může docházet k rozporům v jejím sebepojetí (Ratislavová, 2008). Mezi faktory, které mohou ovlivnit to, že se sama žena bude vnímat pozitivně bez ohledu na to, jaký porod měla, patří např. pocit, že se mohla aktivně spolupodílet na procesu porodu včetně možnosti rozhodovat o věcech, dále když vnímala, že pocity, které prožívala, byly okolím akceptované a že jí bylo umožněno tyto pocity volně projevit. Významným faktorem je také realistické připravení se na porod s vědomím, že je ve schopnostech ženy ho zvládnout (Peterson, 2008). Ratislavová (2008, 17) uvádí, že

„těhotenství a porod jako zdárně vyřešená vývojová krize vytváří v osobnosti ženy nový potenciál a vede k osobnostnímu růstu“.

3.3 Psychologické aspekty mateřství

V období dospělosti se dle teorie psychosociálního vývoje Eriksona výrazně manifestuje **potřeba generativity**, kdy se zájem a pozornost partnerů rozšiřuje ze zaměření pouze na sebe a svůj vztah také na děti a celou společnost (Thorová, 2015). Rodičovství se tak stává zdrojem uspokojení této potřeby, potřeby pečovat o někoho, kdo je na člověku naprosto závislý. Narození dítěte tak vnáší do života rodičů nový smysl (Langmeier & Krejčířová, 2006).

Profesor Matějček (1994, 2004, 2017) uvádí, že tak, jak víme, že děti potřebují pro svůj zdárný vývoj rodiče, kteří k nim mají vřelý citový vztah a uspokojují tak jejich základní psychické potřeby, tak víme, že i děti uspokojují **psychické potřeby rodičů** a tento vztah je oboustranný. Mezi tyto základní psychické potřeby patří: **potřeba stimulace** (dítě přináší do života rodičů nevyčerpatelný zdroj vzrušení a různorodých podnětů), **potřeba učení** (smysluplného světa, děti jsou zdrojem nabývání nových zkušeností a učení se), **potřeba bezpečí a jistoty** (citových vztahů, děti lásku rodičů nejen přijímají, ale taky vracejí), **potřeba společenského uznání** (narození dítěte umožňuje dospělému, aby převzal roli rodiče, což zvyšuje jeho společenskou hodnotu) a **potřeba otevřené budoucnosti** (výchova dětí je tvořivou prací a přesahuje život každého dospělého člověka).

I přesto, že dítě přináší velké množství nových podnětů, kladných prožitků a radosti, přináší s sebou i řadu **nových úkolů, problémů a povinností**, jakými jsou např. reorganizace denního režimu, omezení vlastních zájmů, méně času tráveného s partnerem apod. (Langmeier & Krejčířová, 2006). Na počátku mateřství (zvláště první rok po narození dítěte) může zažívat mnoho rodičů určité přehlcení novou životní situací a zaplavení různými obavami, napětím a novými povinnostmi. U některých žen se může v souvislosti s pocitem odpovědnosti za dítě vyskytovat také pocit nedostačivosti, bezmoci, zlosti apod. a mnohdy může tento pocit přehlcení po narození vést k velkému vyčerpání fyzickému i emočnímu (Nyström & Öhrling, 2004).

V kvalitativním výzkumu, který zkoumal zkušenost raného mateřství u 55 žen v rámci jejich prvního těhotenství se ukázalo, že tuto zkušenost ovlivňují především následující 3 faktory: **povaha dítěte a reakce ženy na chování dítěte, předchozí zkušenosti**

s jinými dětmi a povaha **sociální opory**, které se ženám (ne)dostávalo (Barclay, Everitt, Rogan, Schmied, & Wyllie, 1997).

Masopustová, Daňsová, Lacinová et al. (2018) uvádí, že **přebírání mateřských zkušeností a zkušeností s péčí** o dítě prostřednictvím učení se nápodobou je dnes mnohem těžší a méně obvyklé, než tomu bylo dříve. Je to dáno především tím, že výchova dětí a mateřství obecně se přesunuly do soukromí. Získávání zkušeností a informací o rodičovství a výchově dětí již není tak snadnou a přirozenou součástí života ženy. Ve výzkumu výše uvedených autorek byla pozornost zaměřena mimo jiné také na tuto skutečnost a vedla ke zjištění, že většina žen zapojených do daného výzkumu uvedla, že s péčí o dítě neměla žádnou zkušenost (41,3 %) anebo že jejich zkušenost s péčí byla malá (28 %).

V současné době hrají významnou roli v oblasti představ o mateřství také informace, které ženy získávají skrze různá média, a to především ze sociálních sítí. Ženy pak mohou přebírat **nerealistické mateřské vzory** prezentované na těchto sociálních sítích a svou úspěšnost v mateřské roli pak posuzovat na základě těchto informací (Masopustová et al., 2018). V současnosti jsou pak nové matky v poměrně obtížné situaci, protože udržet si onen ideál „supermatky“ tak, jak jej např. prezentují sociální média, je velmi náročné. Spousta žen pak může zažívat **pocity viny** či **neschopnosti**, když tomuto ideálu dobré matky a ženy nestačí (Nicolson, 2001).

Období po narození dítěte může být pro některé rodiče obdobím plným různých obtíží, problémů a celkového vyčerpání. Baumeister (1991) hovoří v této souvislosti o tzv. **rodičovském paradoxu**. Jedná o jev, kdy se po narození dítěte může u rodičů subjektivně snížit pocit štěstí a životní spokojenosti (zejména z důvodu náročné péče), ale zároveň se paradoxně zvyšuje pocit smysluplnosti života, neboť dítě rodičům nabízí nový, silný zdroj životního smyslu. Baumeister (1991) dodává, že šťastný život a smysluplný život nemusí být nutně to samé. Rodičovství jako takové podle něj není dobrou strategií pro nalezení životního štěstí, ale výborná strategie pro dosažení smyslu života.

3.3.1 Mateřská role a identita

Po narození prvního dítěte stojí partneri před novými výzvami, kdy musí vedle své dosavadní role začít přijímat další nové úkoly, které se pojí s rolí matky a otce (Langmeier & Krejčířová, 2006). Různá prenatální **očekávání** ženy vztahující se k období po porodu dítěte hrají významnou roli v přechodu k mateřské roli. Pokud jsou daná očekávání týkající se dítěte, podpory okolí a pocitu vlastní hodnoty jako matky nějakým způsobem ohrožena či

narušena, může to vést k nižšímu sebevědomí ženy a k vyššímu výskytu depresivních symptomů, úzkosti a celkovému stresu (Lazarus & Rossouw, 2015). V navození pozitivního vztahu po narození mezi matkou a dítětem má pravděpodobně tedy velký význam pozitivní attachment již v prenatálním období, který se zdá být spojen s nižší úrovní úzkosti a depresí ženy v období po porodu (Dubber et al., 2015). Prenatální attachment tedy výrazně ovlivňuje přijetí a adaptaci ženy na novou životní roli matky a také zdárný vývoj dítěte (Pisoni et al., 2014).

Mateřství zahrnuje dramatické změny v životě ženy, které mají nutně dopad na její **identitu**. Vývoj mateřské identity zahrnuje komplexní a složitou interakci mezi dimenzí osobní, sociální a spirituální. Narození dítěte s sebou přináší přehodnocení dosavadního života, víry, hodnot, přání a smyslu života ve světle nových životních okolností a nové pozice ve světě. Výsledkem je **nový aspekt** identity ženy (Arnold-Baker, 2019).

Přechod k mateřství tedy vyžaduje určitou reorganizaci ve struktuře sebepojetí ženy za účelem přizpůsobení se nové roli. To, jak žena vnímá sama sebe a to, jak utváří svou mateřskou identitu, se promítá do pocitu vlastní zdatnosti (self-efficacy) v oblasti mateřství (Talmon et al., 2019). Vnímání sebe sama jako matky během těhotenství může mít významný dopad na psychickou pohodu ženy po porodu (Staneva & Wittkowski, 2013).

3.3.2 Poporodní psychické poruchy

Mnoho žen očekává, že se nové životní roli matky přizpůsobí dobře, bez větších problémů a pouze s malým narušením jejich dosavadního životního stylu. Nicméně významný počet žen nemá tento přechod k nové roli tak ideální a hladký. Uvádí se, že od jedné třetiny po 90 % žen zažije **emoční rozrušení, nepohodu, úzkost** či **depresi** ať v dnech, týdnech či několika měsících od porodu (Nicolson, 1998). Podobně Praško et al. (2002) uvádí, že určitá úzkostná reakce u těhotných žen a nových matek je normální.

Mezi poporodní psychické poruchy se řadí takové poruchy, které „*překračují svým trváním a intenzitou určitou patologii, která je v období šestinedělí tolerována*“ (Hájek, Čech, Maršál, et al., 2014, 396).

Posttraumatická stresová porucha (PTSD) po porodu

Posttraumatická stresová porucha (PTSD) po porodu se objevuje zhruba u 3 % žen jako reakce na **komplikovaný porod**, ale také jako následek **zdánlivě bezproblémového porodu** (Ayers et al., 2016). Mnohdy jde o situace, kdy žena zažívá během porodu bezmoc,

pocit ztráty kontroly (jak nad průběhem porodu – např. medikace, akutní císařský řez, tak nad narozeným dítětem – např. separace po porodu), má špatnou zkušenost s personálem, nemá při porodu dostatek podpory apod. (Mrowetz, 2015; Takács et al., 2015).

Poporodní deprese a poporodní blues

Deprese je jedna z **nejčastějších** komplikací v období těhotenství a po porodu (Gavin et al., 2005). Deprese v těhotenství je často spojena s poporodní depresí a proto je včasné rozpoznání a její léčba v těhotenství velmi důležitá (Leigh & Milgrom, 2008; Redshaw & Henderson, 2013). Výzkum zabývající se vlivem sociální opory na poporodní depresi a kvalitu života došel k závěru, že ženy, kterým se dostávalo málo sociální opory jak ze strany partnera, tak rodiny, vykazovaly vyšší skóre v dotazníku měřícím příznaky poporodní deprese a taky nízkou kvalitu života oproti ženám s adekvátní sociální oporou (Webster et al., 2011). Poporodní deprese se vyskytuje odhadem u 13–19 % žen (O'Hara & McCabe, 2013) a projevuje se především pocity beznaděje, selhání, obavami z budoucnosti, ztrátou zájmu a radosti, nechutenstvím apod. (Hájek et al., 2014).

Pro **poporodní blues** je typická pokleslá nálada, plačtivost, mrzutost, podrážděnost, úzkost, labilita emocí a problémy se spánkem. Jedná se o časté a méně závažné projevy poporodní deprese, které se objevují v řádu několika hodin či dnů a mají přechodný charakter (O'Hara & Wisner, 2014). Objevuje se až u 80 % žen (Hájek et al., 2014).

Úzkostné poruchy

I v rámci úzkostných poruch může po porodu dojít k relapsu již dříve diagnostikované úzkostné poruchy (Praško et al., 2002). Často se objevuje nadměrná úzkost a obavy, které pramení z pocitu odpovědnosti za dítě a péče o něj. Může se objevovat strach ze smrti novorozence, který může být až patologického rozsahu. Častým příznakem je noční bdělost a opakované kontrolování dítěte, zda je naživu, zda dýchá apod. Jako **mateřská neuróza** či **mateřská separační úzkost** se označuje nadměrná úzkostnost ženy ohledně zdraví a bezpečí dítěte (Takács et al., 2015).

Poporodní psychóza

Poporodní psychóza (dříve užívaný termín laktační psychóza) se objevuje zhruba u 0,1 % žen. Jde o život ohrožující stav, který se musí ihned léčit. Většinou nastupuje 2.–3. den po porodu. Jako první se objevují příznaky zahrnující podrážděnost, problémy se spánkem, neklid, úzkostnost, na které brzy nasedá různé dezorganizované chování, halucinace, bludy apod. a žena ztrácí kontakt s realitou (Hájek et al., 2014).

4 TĚHOTENSTVÍ A MATEŘSTVÍ ŽEN S EPILEPSIÍ

Poslední kapitola teoretické části bude zaměřena na téma těhotenství a mateřství a jejich specifika u žen s epilepsií. Postupně budou přiblížena témata prekoncepčního poradenství, těhotenství, porodu a mateřství včetně různých rizik a komplikací, které se mohou s epilepsií pojít. Na závěr bude přiblížena problematika psychologických aspektů těhotenství a mateřství žen s epilepsií, a to zejména se zaměřením na aktuální poznatky a výzkumy v této oblasti.

Zárubová (2010b, 288) uvádí, že se „v České republice narodí ročně asi 300-400 dětí ženám s epilepsií“. I když epilepsie může přinášet do těhotenství a mateřství určitá specifika, není důvodem k tomu, aby se žena vzdala touhy mít dítě, 90 % žen s epilepsií má bezproblémové těhotenství, porod a zdravé dítě (Betts, 2005; Røste & Taubøll, 2007; Stehlíková et al., 2016).

Když se žena rozhodne pro těhotenství, může začít pociťovat mnoho obav, které jsou společné pro všechny těhotné ženy. Jedná se především o obavy o zdraví dítěte i své vlastní, strach z porodu, obava z nové životní role matky apod. U některých žen s epilepsií se mohou vyskytovat ještě další obavy v souvislosti s těhotenstvím a výchovou dítěte, které jsou specifické pouze pro ně. Jde např. o obavu, zda se žena dokáže postarat o dítě, nemá-li epilepsii dobře kompenzovanou, zda těhotenství nezhorší stav její nemoci nebo jestli jsou léky, které užívá, bezpečné pro plod. Zdrojem strachu může být i představa toho, co by s dítětem mohl způsobit nečekaný záchvat v těhotenství nebo při porodu (Callanan, 2003; Stehlíková et al., 2016).

Tyto a spousta dalších obav může ženám s epilepsií, které jsou těhotné, vyvstávat na mysli a je proto důležité, aby byly náležitě informovány o všem, co se týče epilepsie, těhotenství, porodu a mateřství a aby jejich rozhodnutí nebylo založeno na mylných informacích a interpretacích. Ženám s epilepsií je proto doporučováno, aby své těhotenství plánovaly, čímž lze předejít mnohým problémům a rizikům (Callanan, 2003).

4.1 Plánování těhotenství a prekoncepční poradenství

Jak již bylo zmíněno výše, ženám s epilepsií se doporučuje, aby své těhotenství plánovaly. Pokud se žena rozhodne založit rodinu, je namístě, aby vyhledala pomoc ještě předtím, než otěhotní. Je možné, že bude potřeba např. změnit léky, které na epilepsii užívá, nebo změnit jejich dávku tak, aby se minimalizovaly jejich teratogenní účinky. Při plánování těhotenství se ženám také doporučuje alespoň 3 měsíce před otěhotněním užívat kyselinu listovou. Je proto důležité, aby žena hovořila o své léčbě a případném plánovaném mateřství se svým neurologem i gynekologem (Crawford, 2003; Stehlíková et al., 2016).

Cílem prekoncepčního poradenství a plánovaného těhotenství je v co největší míře **minimalizovat rizika** epilepsie a její léčby pro matku i plod (Stehlíková et al., 2016). I přesto, že většina žen s epilepsií má normální těhotenství a zdravé děti, patří do skupiny se zvýšenými riziky oproti zdravým ženám (Pennell, 2004).

Prekoncepční poradenství může mít významný pozitivní dopad na zdraví jak ženy s epilepsií, tak jejího dítěte. Toto poradenství zahrnuje většinou setkání s epileptologem/neurologem. Ženy, které užívají antiepileptika, by měly být obeznámeny s tím, že tyto léky mohou mít vliv na zdraví dítěte. Také musí zvážit, jaké důsledky by mělo vysazení či změna medikace během těhotenství a uvědomit si, že záchvat během těhotenství může mít negativní dopad na matku i dítě. Prekoncepční poradenství by proto mělo pomoci ženám být v této oblasti **dostatečně informované** (Chillemi & Vazquez, 2006).

Tomson & Hiilesmaa (2007) popisují některá témata, která by žena v rámci prekoncepčního poradenství měla s lékařem prodiskutovat. Jde například o **genetické poradenství**, v rámci kterého se řeší otázka možné dědičnosti epilepsie. Riziko, že dítě zdědí epilepsii je však u většiny typů nízké. Dále pak **očekávaný průběh epilepsie a riziko záchvatů** v těhotenství. Frekvence záchvatů je ve většině případů stejná jako před otěhotněním, každopádně u některých žen je potřeba zvýšit dávku léků, aby se dosáhlo adekvátní kontroly záchvatů. Také je vhodné probrat **očekávaný průběh těhotenství a porodu**. Velmi důležitou oblastí je pak **riziko pro matku i plod při záchvatu**. Zejména tonicko-klonické záchvaty představují riziko pro matku i dítě a bylo by proto vhodné se jim snažit vyvarovat. S tímto tématem souvisí také **potenciální riziko pro dítě vystavené antiepileptikům**. Zde je nutné vyhnout se, pokud je to možné, valproátu. Nastávající matce by měly být taky dostatečně jasně vysvětleny **principy užívání léků** a celkově **léčby**

epilepsie v těhotenství. Je nutné zdůraznit důležitost compliance, která je základem (pravidelné brání léků, kontrola hladiny léků apod.).

U těhotných žen s epilepsií je důležité, aby lékař dovedl vyvážit potenciálně negativní důsledky léků pro plod na jedné straně a riziko následků nekontrolovatelného záchvatu pro matku a dítě na straně druhé (Tomson & Hiilesmaa, 2007). Zárubová (2010b) uvádí, že včasné poradenství v tomto tématu ještě před samotným plánováním těhotenství je významný prediktor budoucího bezproblémového těhotenství, porodu, šestinedělí a laktace.

4.2 Těhotenství a porod

Během těhotenství se může u žen s epilepsií **změnit četnost záchvatů**. Chillemi & Vazquez (2006) uvádějí, že přibližně u 35 % žen četnost záchvatů vzroste, 55 % žen žádnou změnu ve frekvenci nezaznamená a přibližně 10 % žen má četnost záchvatů nižší. Zárubová (2010b) uvádí zhoršení záchvatů přibližně u pětiny žen.

Mezi možné **příčiny** těchto **změn** se pak řadí změny v produkci pohlavních hormonů, změny v metabolismu antiepileptik, jejich množství a distribuci, změny ve spánkovém režimu či nepravidelné užívání léků (Chillemi & Vazquez, 2006). Tomson & Hiilesmaa (2007) podobně ve svém článku uvádí faktory, které mohou ovlivnit zvládnutí záchvatů během těhotenství a porodu. Kromě výše uvedených zmiňují ještě noncompliance ze strany ženy, kdy např. přestane užívat léky, především ze strachu z jejich možného teratogenního účinku a také fyzický či psychický stres při porodu.

Uvádí se, že pokud žena neprodělala během prvního trimestru záchvat, je poměrně vysoká pravděpodobnost (až 93 %), že se záchvaty neobjeví ani po zbytek těhotenství. První trimestr však může být obdobím se zvýšeným rizikem různých obtíží, včetně např. zvýšení četnosti záchvatů (Stehlíková et al., 2016).

Během těhotenství tělo ženy jinak zpracovává antiepileptika, což může mít např. za následek to, že hladiny léků budou vyšší/nížší, než tomu bylo v předchozím období. **Zvýšení hladiny antiepileptik** pak může vést k projevení různých vedlejších účinků léků, zatímco **snížení hladiny** zase k riziku výskytu záchvatů. Většinou nastává případ snížení hladiny léků v krvi, především z důvodu přibývání na váze během těhotenství (Chillemi & Vazquez, 2006).

Co se týče **porodu**, každá žena by měla mít od svého neurologa před porodem vypracovanou zprávu pro porodníka, ve které je zaznamenáno, jaký typ epilepsie je u ženy

přítomen, jakou povahu mají záchvaty, jaké užívá léky, zda jsou nutná nějaká opatření při porodu a zda může či nemůže kojit (Zárubová, 2010b). U žen s epilepsií se např. nedoporučuje příliš dlouhá hyperventilace, která by mohla mít provokující vliv na záchvat (Stehlíková et al., 2016).

Epilepsie jako taková není důvodem pro plánovaný **císařský řez**, většina žen s epilepsií rodí přirozenou cestou. Císařský řez může být nutný například v případech častých tonicko-klonických záchvatů nebo pokud se u ženy projeví status epilepticus ve třetím trimestru (Tomson & Hiilesmaa, 2007). Každopádně pravděpodobnost záchvatu při porodu je opravdu mála (1–2 %) a nejčastějším spouštěčem bývá spánková deprivace či vynechání léků (Chillemi & Vazquez, 2006; Stehlíková et al., 2016).

Narozené děti mohou mít někdy příznaky **abstinenčního syndromu**, když se dostanou do prostředí, ve kterém se jim do těla nedostávají antiepileptika, na která byly 9 měsíců zvyklé. Tyto příznaky však po několika měsících ustupují a nemívají dlouhodobější následky (Chillemi & Vazquez, 2006).

4.3 Rizika a komplikace

I přesto, že většina žen má bezproblémové těhotenství a zdravé dítě, existují zde určitá rizika a komplikace. Ty mohou zahrnovat např. vaginální krvácení během těhotenství, předčasný porod, zvýšené riziko vrozených vývojových vad, novorozenecké krvácení, zpomalení nitroděložního vývoje, nízkou porodní váhu či narušení kognitivního vývoje dítěte (Battino & Tomson, 2013; Betts, 2005; Chillemi & Vazquez, 2006; Yerby et al., 2004). Příčiny těchto zvýšených rizik jsou však multifaktoriální a řadí se k nim např. genetické faktory, záchvaty ženy během těhotenství, užívání antiepileptik a jejich dávka či socioekonomický status. Přirozeně tedy neplatí, že každá žena s epilepsií, která užívá antiepileptika, bude mít rizikové těhotenství (Battino & Tomson, 2013).

4.3.1 Teratogenní účinek antiepileptik a vrozené vývojové vady

Velká pozornost v oblasti rizik v těhotenství žen s epilepsií je věnována antiepileptikům a jejich potencionálním teratogenním účinkům. V následující kapitole bude proto pojednáno o teratogenitě obecně s následným zaměřením na nejvíce prozkoumaná antiepileptika a jejich vztah k vrozeným vývojovým vadám.

Teratogenita

Jako teratogeny se považují „*vnější (exogenni) faktory způsobující poruchy vývoje embrya nebo plodu*“ (Thorová, 2015, 327). Na vznik teratogenního poškození plodu má vliv hned několik faktorů, především **období**, ve kterém daný teratogen na plod působí a dále **intenzita** a **délka** jeho působení. Kritickým obdobím je především 3.–9. týden, kdy vznikají orgány embrya (Thorová, 2015).

Mezi teratogenní faktory řadíme různé **fyzikální jevy** (např. rentgenové záření) či **chemické** (např. léky, drogy), dále pak **nedostatek kyslíku** (tzv. hypoxie, např. při dušení při porodu, epileptickém záchvatu matky), **nemoci matky** (např. preeklampsie), **nedostatek živin či vitamínů** a v neposlední řadě také **psychický stav** matky (např. úzkosti). U epilepsie tak mohou být teratogenní jak samotné **záchvaty** matky (při kterých může dojít k hypoxii, odloučení placenty či nitrolebečnímu krvácení plodu), tak i **antiepileptika** (Thorová, 2015).

Medikamenty užívané k léčbě epilepsie mají **různý potenciál v oblasti teratogenity**. Toto riziko se obecně zvyšuje při vyšších dávkách či kombinování více léků (Marusič & Zárubová, 2018).

Vrozené vývojové vady

Jako vrozené vývojové vady (VVV) se označují určité **odchytky v tělesné struktuře či jejích funkcích**, které vznikají již v prenatálním období (Thorová, 2015). Jde o „*morfologicky patrné poruchy vývoje plodu zjistitelné při narození* (Roztočil, Hořinová, Hořin, & Peschout, 2017, 376). VVV představují širokou škálu různých abnormalit s různými následky na funkci a kvalitu života dítěte, sahající od vad, které jsou neslučitelné se životem, po menší „kosmetické“ vady. Příčinou těchto vad mohou být jak genetické faktory (mutace), tak i působení teratogenních faktorů (Battino & Tomson, 2013; Roztočil et al., 2017).

Od roku 2000 po rok 2015 se v České republice pohybuje incidence VVV okolo 3,6–4,8 % všech dětí (ÚZIS ČR, 2018). U žen s epilepsií, které užívají jedno antiepileptikum, se toto procento pohybuje okolo 4–8 % (Chillemi & Vazquez, 2006).

Binder (2017) uvádí, že užívání antiepileptik může mít za následek poruchy uzavření neurální trubice, rozštěpy obličejů či srdeční vady dítěte. Mezi méně závažné následky pak řadí hypoplazii (neúplné vyvinutí) prstů či nehtů, krátký nos, hypertelorismus (nadměrná vzdálenost očí) či abnormality ušních boltců. Betts (2005) uvádí další vývojové abnormality, které se zdají být spojeny s epilepsií matky, a to mikrocefalii (zakrnění či předčasné

ukončení růstu mozku a obvykle také celé hlavy), hypospadii (rozštěp močové trubice na spodní straně u chlapců) a skeletální abnormality.

Antiepileptika a vrozené vývojové vady

Antiepileptika se běžně rozdělují do tří generací. **První generace** zahrnuje barbituráty, hydantoináty, sukcinimidy. Do **druhé generace** se řadí např. karbamazepin, valproát a diazepam. **Třetí generace** obsahuje nová, selektivní antiepileptika, jako např. gabapentin, lacosamid, topiramát, lamotrigin, levetiracetam apod. (Seidl, 2015).

Hydantoináty patří do první generace antiepileptik a jejich užívání je spojeno s rizikem rozvoje nitroděložní růstové retardace plodu, mikrocefalií, která má často za následek mentální retardaci a také se mohou vyskytovat jeden či více menších defektů. Výskyt tohoto tzv. **hydantoinátového syndromu** se odhaduje přibližně na 10 % exponovaných dětí (Roztočil et al, 2017).

Valproát, řazený do druhé generace, má ve srovnání s ostatními antiepileptiky riziko VVV plodu 2–3x vyšší. **Valproátový syndrom** se projevuje především rozštěpy patra a neurální trubice, abnormalitami srdce, skeletálními odchylkami a zpomalením psychomotorického vývoje dítěte. Rozštěp páteře se může u dětí vystavených tomuto léku objevit v 1–5 % (Roztočil et al, 2017; Thorová, 2015).

U **karbamazepinu**, také z druhé generace, je typ jím způsobených malformací podobný těm jako u hydantoinu či valproátu, nicméně jejich incidence je nižší. **Barbituráty** z první generace jsou pak spojeny zase s vyšším rizikem různých rozštěpových vad (Binder, 2017).

Veiby, Daltveit, Engelsen, & Gilhus (2014) ve svém výzkumu zjistili, že monoterapie či polyterapie **novými antiepileptiky** byly obecně spojeny s nižším rizikem vzniku malformace u dětí. Jedinou výjimkou byl topiramát, který byl spojován s lehkým rizikem malformací, kdežto děti vystavené monoterapii valproátem měly 2–3x vyšší riziko vzniku malformací a podstatně vyšší riziko hypospadiie a vrozených vad srdce.

Jak již bylo zmíněno výše, u žen s epilepsií se upřednostňuje **monoterapie** v co **nejnižší účinné dávce**. Nejvyšší riziko teratogenity je prokázáno u **valproátu**, zejména v dávkách vyšších než 800–1 000 mg/den (Montouris, 2014; Veiby et al., 2014; Zárubová, 2010b). Taktéž vyšší riziko přináší **polyterapie** (Hájek et al., 2004; Zárubová, 2014). Na druhou stranu například karbamazepin nebo lamotrigin v monoterapii se zdají být spojeny s nižším rizikem malformace (Källén et al., 2013; Veiby et al., 2014). Je proto namístě před

otěhotněním v některých případech upravit léčbu, ideálně na monoterapii v co nejmenší možné dávce s vyhnutím se valproátu s cílem co nejvíce snížit případné teratogenní účinky léků. Prekoncepční poradenství a úprava léků tak výrazně snižují riziko případných potenciálních teratogenních účinků (Kini, 2013).

O reálných teratogenních rizicích antiepileptik by ženy měly být informovány již v rámci prekoncepčního poradenství. I když může mnohé ženy tato informace znepokojit, je důležité, aby byly srozuměny se všemi okolnostmi. Bohužel lékaři nemohou zjistit individuální míru rizika u konkrétní ženy. Nicméně každá žena má právo na nejnovější informace a právo na to rozhodnout se dle svého uvážení. Záleží však, jak citlivě dokáže tyto informace lékař ženě podat, neboť se jedná o velmi citlivé téma, a proto je velmi důležitý empatický, respektující a chápaný vztah mezi ženou a jejím lékařem (Zárubová, 2010b).

Noncompliance v oblasti medikace je u žen s epilepsií během těhotenství poměrně častá. Z velké části k tomu dochází proto, že se žena obává, že dané léky, které užívá, jsou škodlivé pro plod. Strach z teratogenních účinků léků pak vede k tomu, že mnohdy zcela svévolně, bez vědomí lékaře, přestane žena své léky užívat, aby ochránila plod. Nicméně antiepileptik existuje velká řada a ne každý lék má stejně velké riziko a mnohdy bývají informace o teratogenních účincích antiepileptik, které se k ženě donesou z různých zdrojů, zkreslené. Proto je důležité, aby lékaři ženy včas a dostatečně informovali o této problematice a rizicích antiepileptik versus rizicích samotného záchvatu během těhotenství. Obecně je vyšší riziko případných časných záchvatů v těhotenství než riziko možných nežádoucích účinků antiepileptik (Pennell & Thompson, 2009; Stehlíková et al., 2016). Především **tonicko-klonické záchvaty v těhotenství** představují riziko jak pro matku, tak pro plod. V jeho důsledku může dojít až k potratu, úrazu v důsledku pádu (při ztrátě vědomí) či k fetální hypoxii. **Status epilepticus v těhotenství** může vést až ke smrti ženy i plodu (Chillemi & Vazquez, 2006; Stehlíková et al., 2016).

4.3.2 Neurokognitivní a emocionální vývoj dětí žen s epilepsií

Existuje relativně velké množství informací o tom, jaký potenciální teratogenní důsledek mohou mít antiepileptika na plod v rámci VVV. Nicméně existuje už poměrně méně informací o možném efektu antiepileptik na pozdější intelektový a emocionální vývoj dětí. I přesto, že většina dětí žen s epilepsií má normální intelektové schopnosti, objevuje se u nich **mírně zvýšené riziko** narušení neurovývoje, což se může později projevit v oblasti

snížené inteligence, obtížemi s učením či obtížemi v oblasti chování (Gerard & Meador, 2015; Meador, 2003).

Některé výzkumy naznačují, že děti, které byly vystavené zejména **valproátu**, mohou mít horší neurokognitivní výsledky (např. nižší skóre IQ) a to jak v útlém dětství, tak i ve školním věku. V jiných studiích byla nalezena také souvislost mezi výškou dávky valproátu a snížením kognitivní úrovně – vyšší dávky, kterým byly děti vystaveny, byly asociovány s nižší intelektovou schopností. Naopak vystavení karbamazepinu se dle výzkumů nezdá být asociováno se špatným neurokognitivním vývojem dětí (Bromley & Baker, 2017; Bromley et al., 2014; Gaily et al., 2004).

Tomson & Battino (2009) uvádějí, že výsledky některých studií ukazují, že vyšší dávky valproátu mohou být spojeny s vyšším rizikem narušení **verbální inteligence** u dětí, nicméně tato hypotéza musí být podrobena dalšímu zkoumání. Např. retrospektivní výzkum 241 dětí narozených ženám s epilepsií došel k závěru, že verbální inteligence byla u dětí vystavených valproátu signifikantně nižší v porovnání s dětmi, které antiepileptikům nebyly vystaveny nebo byly vystaveny jiné monoterapii. Také časté tonicko-klonické záchvaty v těhotenství byly asociovány s nižší verbální inteligencí (Adab, 2004). Podobně Gaily et al. (2004) poukazuje na to, že užívání valproátu či polyterapie v těhotenství může být spojena s nižší úrovní verbální inteligence u dětí.

Kjaerová et al. (2013) ve svém výzkumu došla k závěru, že prenatální expozice antiepileptikům může zvyšovat riziko **behaviorálních problémů** u dětí předškolního věku. Děti žen s epilepsií, které během těhotenství užívaly antiepileptika, vykazovaly více problémů v chování oproti dětem žen s epilepsií, které ale neužívaly během těhotenství antiepileptika a dětem narozeným ženám bez epilepsie.

Je však nutné výsledky těchto výzkumů brát s opatrností. Znalosti v této oblasti jsou stále nedokonalé. Faktory, které mohou narušit neurovývoj dětí jsou pochopeny jen zčásti. V této oblasti hraje roli nesčetné množství faktorů zahrnující **komplexní interakci dědičnosti a prostředí**, počínaje genetickou výbavou, věkem matky, okolnostmi porodu až po zdraví matky v těhotenství, užívání léků či drog během těhotenství, nemoci dítěte, sociálně-ekonomický status rodiny apod. (Meador, 2003).

4.4 Období po porodu a mateřství

Šestinedělí je náročným obdobím, ve kterém se mohou záchvaty znovu objevit i u žen, které měly do té doby dobře kontrolovanou epilepsii, nebo se může zvýšit jejich četnost. Je proto důležité, aby ženy dbaly mj. na dostatečný odpočinek a hlídaly si medikaci a její hladiny (Betts, 2005). Náležitý odpočinek a dostatek spánku (alespoň 4–5 hodin nepřerušovaného spánku) je pro ženy s epilepsií po porodu opravdu důležitý, protože právě **spánková deprivace** je jednou z nejčastějších příčin vyprovokování záchvatů v období po porodu. Záchvat může být ale také vyprovokován celkovým vyčerpáním a stresem (Zárubová, 2010b). Podpora a pomoc blízkých osob a profesionálů je zde zcela zásadní.

Spánková deprivace je běžnou součástí života většiny žen po narození dítěte. U žen s epilepsií však může představovat zásadní problém. Denní režim ženy a rutina, na kterou byla zvyklá před narozením dítěte, je také pozměněná, neboť náplň dne se řídí podle potřeb novorozence a je tedy mnohem snazší zapomenout vzít si pravidelně užívaný lék, přičemž pravidelné užívání léků je v poporodním období ještě důležitější, než jindy (Callanan, 2003).

Otázka **kojení** byla v této oblasti hodně diskutovaná. Epilepsie či antiepileptika nejsou důvodem pro to, aby žena nekojila. Je tomu právě naopak – kojení se ženám **doporučuje**. Děti jsou během celého těhotenství vystavovány antiepileptikům intrauterinně. Další vystavení lékům skrze kojení a z toho plynoucí případná rizika vyvažuje obrovská **prospěšnost mateřského mléka** pro dítě. Různé léky se také dostávají do mateřského mléka v různé míře. Pokud by se projevila určitá rizika, jako např. že by bylo dítě příliš utlumené a u kojení usínalo (hlavně u starších antiepileptik), je možné střídat kojení s umělou výživou. U kojení tedy jednoznačně pozitiva mateřského mléka pro dítě převyšují rizika antiepileptik v mateřském mléku předaných (Chandranipapongse & Ito, 2014; Leppik, 2007; Zárubová, 2010b).

Na závěr je třeba zdůraznit, že je nutné myslet na to, že napříč všem výše uvedeným informacím má **90 % žen s epilepsií bezproblémové těhotenství a zdravé dítě** (Derdiarian & El-Sayed, 2003; Chillemi & Vazquez, 2006).

4.4.1 Řešení bezpečnosti při péči o dítě

Epilepsie jako taková nemusí příliš narušovat péči o narozené dítě, jsou-li záchvaty ženy dobře kontrolované. Nicméně riziko záchvatů při péči o novorozence je pro mnohé rodiče

natolik významné, že mnozí z nich zvažují různé alternativy v péči a bezpečnostní opatření (Dean, 2003; Sundstrom & Osborne Shafer, 2014).

V rámci řešení otázek bezpečnosti jak ženy, tak jejího dítěte, je třeba zvážit několik faktorů. Je důležité uvědomit si, jaký typ záchvatů žena má a co je následuje. Je dobré mít představu o tom, jak často se vyskytují a zda jim něco předchází – jestli žena u sebe zpozorovala tzv. provokativní (spouštěcí) faktory. Tyto faktory jsou vysoce individuální. Může jít např. o nedostatek spánku, stres, namáhavé cvičení apod. Jedním z dobrých nástrojů pro sledování frekvence a okolností záchvatů je deník, do kterého si žena může vždy zapisovat potřebné informace a zpětně pak **vypozorovat vzorec záchvatů**. Důležité je také uvědomit si, jestli samotnému záchvatu předchází aura – ta může mít mnoho podob a může poskytnout ženě určitý čas, aby si uvědomila, že nejspíše přichází záchvat a snažila se dostat sebe a případně i dítě do bezpečí (Dean, 2003). Riziko nepředstavují pouze tonicko-klonické záchvaty, ale i záchvaty, při kterých člověk „jen“ ztratí na chvíli vědomí, je najednou zmatený, neví o svém chování apod. (Chillemi & Vazquez, 2006).

V následujících bodech budou uvedeny bezpečnostní tipy v rámci péče o dítě pro ženy, které mají záchvaty (Chillemi & Vazquez, 2006; Stehlíková et al., 2016; Sundstrom & Osborne Shafer, 2014):

- Při záchvatech, které jsou často (nebo vždy) náhlé a nepředvídatelné, se doporučuje, aby žena **při oblékání, přebalování či krmení** dítěte seděla na zemi (případně na velké posteli).
- V rámci **koupele** dítěte je vhodné, aby s ženou byl přítomen někdo další, např. partner. Je možné mít také položenou vaničku na zemi, kdy u ní může žena klečet. V případě, že se žena koupání dítěte velmi obává a nemůže u ní v tu chvíli být přítomen někdo další, je pravděpodobně nejvhodnějším řešením položit dítě na ručník a omýt ho mokrou žínkou.
- V případě, že jsou **záchvaty** ženy **vázané na spánek**, nemělo by dítě spát v posteli spolu s matkou.
- Pokud se žena bojí dítě **nosit** z důvodů častých záchvatů, může být řešením pořízení např. košíku na kolečkách či malého kočárku, ve kterém může dítě převážet.
- V rámci **procházek** je u aktivní epilepsie opět vhodné, aby byl přítomen se ženou někdo další. Pokud to možné není, může pomoci, když si žena uváže na zápěstí

šnúru či gumu (v délce cca 1–1,5 m) a druhou stranou ji upevní ke spodní části kočárku. Tímto se dá kočárek zajistit a neujede.

- Při **vycházkách** je vhodné mít u sebe doklady včetně lékařských informací (např. lísteček/náramek na kterém bude uvedeno, že má žena epilepsii a případně s informací, kam v případě záchvatu volat).
- Má-li žena tonicko-klonické záchvaty, je možné využít speciální pomůcku, tzv. **epi-alarm** (monitoring záchvatů či opuštění lůžka). Jde o speciální podložku, na které žena sedí či leží, a která dokáže registrovat pohyby a přítomnost či nepřítomnost. V případě, že osoba dostane záchvat, podložka to rozpozná a upozorní na to další osobu. Jednodušší a levnější variantou pak může být **náramek s rolničkou**, který žena nosí, neboť zvuk rolničky při záchvatu se liší od běžných pohybů a může další osobu (např. partnera) takto upozornit na probíhající záchvat.
- **Spánková deprivace** způsobená častým vstáváním kvůli kojení dítěte může mít provokující vliv na záchvaty. V této souvislosti je výhodné, když např. partner pomáhá v noci s krmením dítěte a žena tak může mít alespoň několik hodin nepřerušovaný spánek.

S přibývajícím věkem dítěte je vhodné, aby ho rodiče prostřednictvím např. nějakého příběhu a pomocí jazyka blízkého dítěti seznámili s nemocí, se kterou jeho matka žije. **Seznámení dítěte s epilepsií** může být funkční již od brzkého věku. Může se naučit, že v případě záchvatů má zůstat v blízkosti matky, případně v pozdějším věku zavolat pomoc apod. Je také důležité, aby byly děti ujištěny, že za záchvat rodiče nemohou a také aby se nebály, že při něm rodič zemře (Callanan, 2003; Chillemi & Vazquez, 2006).

V oblasti péče o dítě žen s epilepsií je zásadní **posilovat sebedůvěru** ženy a vědomí, že je schopna se bezpečně o své dítě postarat (Sundstrom & Osborne Shafer, 2014). Úrazy či nehody dětí žen, které mají epilepsii, jsou však ve skutečnosti spíše **vzácné** a pravděpodobně i **méně časté** než u dětí žen bez epilepsie právě díky větší ostražitosti a kontrole (Leppik, 2007).

4.5 Psychologická problematika těhotenství a mateřství žen s epilepsií

I přesto, že těhotenství a období po narození dítěte je obdobím plným emocionálních a fyzických změn pro všechny ženy, ženy s epilepsií, jak z předchozího textu vyplývá, musí

v některých případech čelit určitým výzvám a problémům navíc (Rousseau, 2008). Poslední kapitola teoretické části je proto zaměřená na současné poznatky a výzkumy v rámci psychologických aspektů těhotenství a mateřství u žen s epilepsií. Níže uvedené informace vycházejí ze zahraniční literatury a výzkumy kvalitativní povahy jsou realizovány na poměrně malých vzorcích, nelze proto dané výsledky generalizovat. I přesto však přinášejí určitou představu o tom, co ženy mohou v tomto období svého života prožívat.

4.5.1 Zkušenosti žen s epilepsií s těhotenstvím

Z kvalitativního výzkumu 12 žen z Jižní Koreji, který zkoumal zkušenosti s těhotenstvím a porodem u žen s epilepsií, vyplynula 4 hlavní témata. Prvním tématem bylo **zažívání pocitů úzkosti kvůli neplánovanému těhotenství a nečekaným změnám**. Ženy s epilepsií prožívaly silnou úzkost týkající se rizika VVV dětí kvůli účinku antiepileptik, zejména v případě neplánovaných těhotenství. Ženy byly mnohdy také zaskočeny změnami ve frekvenci či vážnosti záchvatů v těhotenství. V této souvislosti se objevovala úzkost a pocit viny. Ženy se cítily být uvězněny mezi dvěma nevyhovujícími možnostmi – na jedné straně antiepileptika a jejich případná zvýšená dávka, která může mít neblahý vliv na dítě, na druhé straně snížení či vysazení medikace, které může mít za následek riziko záchvatů. Většina žen prožívala konflikt ohledně dodržování užívaných léků – přesto, že chápaly, že léky jsou nutné pro kontrolu jejich záchvatů, cítily se při jejich užívání nervózně, neboť v nich bylo zakořeněné přesvědčení, že těhotná žena by neměla užívat žádné léky. Fakt, že antiepileptika mohou mít negativní dopad na plod celou situaci jen zhoršoval. Některé ženy proto ze strachu přestaly své léky užívat, nicméně pak nastoupil další strach, ze záchvatu (Joung, 2019).

Druhým tématem byl **pocit, že ženy stojí na křižovatce, na které jim ani jedna cesta nezaručí spokojenost**. V rámci tohoto tématu se objevovala podtémata jako lítost nad tím, že žena neposkytuje dítěti bezpečné prostředí pro vývoj, potýkání se s obtížemi kvůli potenciálním škodlivým účinkům antiepileptik a kojení, ale také obviňování se, pokud se žena vzdala kojení dítěte apod. Ať se ženy v oblasti kojení rozhodly pro či proti, v obou případech se cítily nepříjemně.

Třetím tématem bylo **neustálé nesení břemena strachu a denní rutiny**. Zde se objevovala úzkost a strach z toho, že dítě epilepsii zdědí a téma zvládání jak své nemoci, tak péče o dítě.

Posledním tématem pak bylo **užívání si výhod těhotenství a porodu jako žena s epilepsií**. Toto téma zahrnovalo určité vnímané výhody plynoucí z těhotenství a mateřství ve spojení s epilepsií (např. rozšíření si znalostí o nemoci díky těhotenství, osobností růst, ocenění důležitosti zdraví apod.) a vděk za pomoc rodinám a profesionálům v období těhotenství (Joung, 2019).

4.5.2 Zkušenosti žen s epilepsií s mateřstvím

Gauffinová, Landtblomová, & Flensnerová (2015) se ve své studii zaměřovaly na to, co pro dospělé s epilepsií znamená být rodičem s epilepsií. V rámci ohniskové skupiny autorky zkoumaly perspektivu 14 dospělých (mužů i žen) ze Švédska na toto téma. V rámci analýzy rozhovorů vypsaly **4 klíčové aspekty problematiky rodičovství s epilepsií**. Jsou jimi:

- trvalý **pocit nejistoty**, neboť záchvat se může objevit kdykoliv a dítěti se může něco stát,
- **pocit nedostatečnosti** – ve smyslu neschopnosti převzít plnou zodpovědnost za dítě (např. nemožnost vozit kočárek),
- **vědomí toho, že dítě musí převzít větší zodpovědnost** a příliš rychle „vyrůst“ kvůli epilepsii rodiče oproti jiným dětem (např. že se učí být ostražitými a rozpoznávat signály přicházejícího záchvatu rodiče, musí vědět, jaká je první pomoc, na koho se mohou obrátit apod.)
- **pocity viny** z důvodů neschopnosti plnit očekávání druhých ohledně toho, jaký by měl rodič být a jakým rodičem by oni sami chtěli být, dále kvůli obtížím, které děti musí zažívat, když jsou svědkem záchvatu rodiče apod.

Výzkum 84 žen z Velké Británie se pomocí dotazníkového šetření zaměřoval na problémy, které ženy s epilepsií zažívají v rámci péče o dítě. Ženy byly požádány, aby ohodnotily předložené problémy dle toho, jak závažné jim připadají. Jako nejzávažnější byla hodnocena tato témata: **vycházení s dítětem mimo domov** (procházky apod.) a **koupání dítěte**. Otázka kojení byla hodnocena jako méně problematická. V daném výzkumu také autoři zdůrazňují význam rodiny, ať už jde o partnera či další osoby, které mohou v při péči o dítěte významným způsobem pomoci (Bagshaw et al., 2008).

4.5.3 Obavy, vnímání rizik a psychické obtíže

Zcela přirozeně každá žena doufá, že její těhotenství bude bez komplikací a že se dítě narodí zdravé. Nicméně ženy s epilepsií a jejich partnery či blízké může v některých případech znepokojovat **riziko komplikací** v těhotenství a riziko **VVV** dítěte. Crawfordová (2003) uvádí, že mnoho žen však věří, že tohle riziko je mnohem větší, než je tomu ve skutečnosti.

Mnoho žen s epilepsií trápí také obavy spojené s **porodem** – bojí se např. toho, že dostanou záchvat v průběhu porodu. Jak již bylo ale zmíněno výše, riziko záchvatu při porodu je velmi malé a většina žen rodí přirozenou cestou. Nicméně úzkost a obavy s tímto spojené mohou pak paradoxně záchvat u žen vyvolat (Stehlíková et al., 2016).

Ve výzkumu z Ameriky, který se zkoumal pomocí ohniskových skupin obavy 21 žen s epilepsií, které čekaly dítě, se objevovaly především tyto 4 obavy: obava o **bezpečnost antiepileptické léčby** během těhotenství, obava z potenciálních **neonatálních komplikací**, strach z možných **problémů při porodu** a obavy týkající se **zvládnutí období po narození** dítěte. 29 % žen účastnících se této studie si během těhotenství samo upravilo léčbu (bez porady s lékařem), právě kvůli výše popsaným obavám (McAuley, Patankar, Lang, & Prasad, 2012). Tyto výsledky doplňuje výzkum Turnerové et al. (2008), který zahrnoval 50 žen s epilepsií a 50 žen bez epilepsie z Itálie. Ve výzkumu se ukázalo, že ženy s epilepsií zažívaly během těhotenství větší strach z porodu oproti těhotným ženám bez epilepsie. Na otázku, z čeho mají ženy v těhotenství strach nejvíce, se nejčastěji objevovala **obava týkající se VVV dítěte**.

May, Pfäfflin, Coban, & Schmitz (2009) ve studii, do které bylo zapojeno 365 německých žen s epilepsií, zjistili, že většina žen, které již měly dítě (zhruba polovina), byla v **těhotenství velmi znepokojena riziky**, kterým bylo dítě vystaveno. V 58 % se obávaly možných **hendikepů** a v 53 % se bály, že **dítě bude mít také epilepsii**. Zhruba každá pátá žena si během těhotenství snížila dávku léků nebo je sama vysadila bez porady s lékařem. Ženy, které dítě záměrně nechtěly (87), často uváděly důvody pojící se s epilepsií, např. ve 41 % **strach z VVV**. Zhruba 41 % žen také uvedlo, že se obávaly toho, že **záchvat v těhotenství ublíží dítěti** a 36 % žen se strachovalo, že jejich **záchvat vyděsí dítě**.

V této souvislosti mohou ženy v období plánování těhotenství zažívat konflikt mezi touhou být „dobrou matkou“, což v jejich představách zahrnuje potřebu nevystavovat dítě potenciálním negativním účinkům antiepileptik a snahu být dobrou pacientkou, což na druhou stranu zahrnuje pravidelné užívání léků a snahu eliminovat riziko záchvatů.

Výsledkem pokusu vyřešit tento konflikt může být pochopení toho, že se žena nejlépe vyhne rizikům pomocí to, že bude pokračovat v pravidelné léčbě (Thompson et al., 2008). Pashleyová & O'Donoghue (2009) ve své kvalitativní studii 15 žen z Velké Británie zjistili, že ženy, které **těhotenství plánovaly**, vyhledávaly aktivněji informace, **riziko** teratogenních účinků antiepileptik vnímaly jako **více ohrožující** a proaktivně vyhledávaly bezpečné těhotenství. Naproti tomu ženy s **neplánovaným těhotenstvím** vnímaly riziko teratogenity jako **méně ohrožující**.

Americký výzkum zaměřený na téma **vnímání genetického rizika a rozhodování o těhotenství** mezi lidmi s epilepsií došel k výsledkům, že významný počet participantů (44 % z 88 participantů) měl méně dětí z důvodu epilepsie. Rozhodnutí mít méně dětí, než kolik by daný člověk chtěl mít, kdyby epilepsii neměl, bylo spojeno zejména se strachem z rizika, že dítě epilepsii po rodiči zdědí a s obavami ohledně toho, že epilepsie bude mít vliv na péči o dítě po jeho narození (Helbig et al., 2010).

U žen s epilepsií se častěji během těhotenství a po porodu vyskytují **depressivní symptomy** či **úzkosti** oproti ženám bez epilepsie či ženám s jinou chronickou nemocí. Jako rizikové faktory se v této souvislosti jeví mimo jiné např. vysoká frekvence záchvatů, předchozí ztráta dítěte, neplánované těhotenství, nepříznivé socioekonomické faktory, dřívější výskyt úzkosti či deprese a historie fyzického či sexuálního zneužívání v životě ženy (Bjork et al., 2015). Podobně výzkumy Turnerové et al. (2009) a Galantiové et al. (2009) došly k závěru, že se u žen s epilepsií častěji vyskytuje **poporodní deprese**.

Úzkost ohledně zdravotního stavu dítěte a pocity nepřipravenosti tváří tvář mateřství zažívá většina matek bez ohledu na zdravotní stav. Pro ženy s epilepsií může mít tato skutečnost ještě nový rozměr umocněný jejich nemocí, kdy mohou zažívat pocity, že jejich nemoc může ohrozit zdraví nenarozeného dítěte, nebo že omezuje jejich možnosti v každodenní péči o dítě (Thompson et al., 2008).

4.5.4 Životní spokojenost v těhotenství a po porodu

V longitudinální studii z Norska (zahrnující 102 265 žen) byla porovnáována **kvalita života** žen s epilepsií a bez epilepsie **v těhotenství** (mezi 15.–19. týdnem) a **po porodu** (v 6. a 18. měsíci). Ukázalo se, že ženy s epilepsií celkově vykazovaly **nižší životní spokojenost** a **sebevědomí** jak během těhotenství, tak i po porodu v porovnání s referenční skupinou. Jako velmi důležitá se ukázala být souvislost mezi spokojeností ve vztahu a celkovou životní spokojeností. **Přítomnost** či **nepřítomnost partnera** významně souvisela s životní

spokojeností žen po celou dobu studie. Epilepsie byla asociována především s nižší spokojeností ve vztazích, zvýšeným napětím během těhotenství, nízkým pocitem vlastní hodnoty a uspokojivého somatického zdraví po porodu. Různé nepříznivé životní okolnosti jako např. rozvod byly také častější ve skupině žen s epilepsií (Reiter et al., 2016).

4.5.5 Sociální opora

Sociální opora jak v období těhotenství, tak po narození dítěte je velmi významná. Kvalitativní studie 12 žen z Kanady zkoumala **typy sociální opory**, které ženy s epilepsií využívaly během těhotenství. Identifikovány byly následující 3 klíčové zdroje sociální opory: rodina, neurolog a společnost (Qiang et al., 2016).

Rodina. 75 % žen cítilo zvýšenou potřebu možnosti obrátit se na rodinu v rámci emocionální, finanční i fyzické podpory během těhotenství. Negativně však vnímaly chování, které sejevilo ze strany rodiny jako přehnaná starostlivost, což nepůsobilo příznivě na jejich pocit autonomie (Qiang et al., 2016).

Neurologové. Neurologové byli vnímání jako důležitý a důvěryhodný zdroj informací a podpory. Kladně byly hodnoceny především časté návštěvy, při kterých lékař podával informace stručně a laickým způsobem. Některé ženy zdůrazňovaly potřebu efektivní komunikace mezi různými lékaři, kteří se podílejí na péči (komunikace mezi neurologem a gynekologem) zejména po porodu, kdy je nutné opět upravovat hladiny léků apod. (Qiang et al., 2016).

Společnost. Ženy také vyjadřovaly touhu po zlepšení komunikace s blízkými, např. s přáteli. 58 % žen se shodlo na tom, že různé podpůrné skupiny pro ženy s epilepsií v těhotenství by mohly být přínosné pro snížení stresu, který v tomto období zažívaly (Qiang et al., 2016).

VÝZKUMNÁ ČÁST

5 VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍL A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Hlavním tématem diplomové práce je těhotenství a mateřství u žen s epilepsií se zaměřením na psychologické aspekty. Epilepsie je onemocněním, které může mít významný dopad na kvalitu života jedinců - od nemožnosti vlastnit řidičský průkaz po nemožnost najít si práci odpovídající schopnostem člověka apod. (Nevšímalová, 2002; Novotná, 2014). U žen s epilepsií pak může být jednou z ovlivněných oblastí právě těhotenství a mateřství. Epilepsie je jedním z nejčastějších neurologických onemocnění u dospělých. Každým rokem se v České republice narodí až 400 dětí ženám s touto nemocí (Zárubová 2010b) a epilepsie není primárně důvodem k tomu, aby se žena vzdala přání mít dítě. Nicméně těhotenství a mateřství žen s touto nemocí může mít svá úskalí. I přesto, že je většina těhotenství žen s epilepsií bez komplikací, může je v těchto obdobích provázet množství různých obav či problémů, které jsou specifické pouze pro ně.

Epilepsie se svou nepředvídatelnou povahou a množstvím dalších problémů z ní plynoucích tak může představovat pro těhotné ženy a ženy po porodu velkou výzvu a mnohdy i zdroj stresu. Napříč tomu je tématu těhotenství a mateřství žen s epilepsií a zejména jeho psychologickým aspektům v naší literatuře věnováno poměrně málo pozornosti. V České republice se téma epilepsie a těhotenství či mateřství objevuje zejména v kontextu neurologickém a gynekologickém. Psychologické aspekty této problematiky jsou probádány málo, přičemž se lze domnívat, že ženy s epilepsií, které jsou těhotné či vychovávají malé dítě, zažívají nemalé množství starostí a obav navíc, které si zasluhují pozornost. Tento výzkum by proto rád přispěl alespoň dílčí částí k prozkoumání této problematiky.

Výzkumným problémem jsou tedy psychologické aspekty těhotenství a mateřství žen s epilepsií. Výzkum si klade za cíl prozkoumat zkušenosti žen s epilepsií s jejich těhotenstvím a obdobím raného mateřství. **Cílem výzkumu** je konkrétněji:

- přispět k hlubšímu porozumění zkušenosti žen s epilepsií s těhotenstvím a raným mateřstvím,
- zjistit, jaké obavy se u žen v souvislosti s těhotenstvím a mateřstvím objevují,
- prozkoumat, s jakými problémy se ženy v těchto obdobích potýkají,

- identifikovat možné (protektivní) faktory, které ženám pomáhají dané období zvládnout,
- popsat, jak dle názoru žen těhotenství a mateřství ovlivnilo jejich nemoc a naopak jaký měla epilepsie dopad celkově na těhotenství, porod a mateřství,
- popsat, co by ženy poradily jiným ženám s epilepsií, které jsou těhotné (či to plánují) nebo vychovávají malé dítě.

Z cílů výzkumu vyplývají následující **výzkumné otázky**:

- Jaké obavy trápí ženy s epilepsií v souvislosti s těhotenstvím a mateřstvím?
- S jakými problémy se ženy s epilepsií během těhotenství a mateřství potýkají?
- Jaké jsou možné (protektivní) faktory, které ženám s epilepsií pomáhají situaci spojenou s těhotenstvím a mateřstvím zvládnout?
- Jaký dopad mělo dle názoru žen těhotenství a mateřství na epilepsii?
- Jaký dopad měla dle názoru žen epilepsie na jejich těhotenství, porod a mateřství?
- Co by ženy poradily jiným ženám s epilepsií, které jsou těhotné (či to plánují) nebo vychovávají malé dítě?

6 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMU

V rámci diplomové práce byl zvolen **kvalitativní přístup** k výzkumu, který může být pojímán jako protipól výzkumu kvantitativního nebo jako výzkum, který nepracuje s čísly a statistickými programy. V přímé definici kvalitativního výzkumu nepanuje úplná jednotnost, shoda je však v tom, že se vyznačuje hloubkovým zkoumáním různých jevů a zkušenostem či zážitkům tak lze porozumět v širším kontextu. Z tohoto důvodu byl také pro práci zvolen. Porozumět zkušenosti těhotenství a mateřství u žen, které žijí s epilepsií, vyžaduje ponoření se do tématu a zkoumání problematiky v širším kontextu. Nicméně kvalitativní přístup má přirozeně i svá úskalí. Získané informace nemusí být zobecnitelné, analýza i sběr dat jsou časově náročnější, výsledky jsou náchylnější ke zkreslení ze strany výzkumníka apod. (Hendl, 2005; Miovský, 2006).

Jako typ výzkumu v rámci kvalitativního přístupu byla zvolena **mnohonásobná případová studie**. Jak název napovídá, v centru zájmu zde stojí několik případů. Případem může být jedinec, skupina, rodina, organizace apod. (Miovský, 2006). Obecně je cílem takového výzkumu detailní studium a podrobný popis jednoho, popř. několika málo případů (Hendl, 2005).

6.1 Výzkumný soubor

Základní populací v rámci výzkumu byly všechny ženy s epilepsií, které splňovaly následující **kritéria**:

- byla jim diagnostikována epilepsie ještě před otěhotněním,
- od porodu uběhlo 6 měsíců až 3 roky.

Kritérium věku dítěte (6 měsíců až 3 roky) bylo v průběhu sběru dat upraveno. Původně bylo cílem získat ženy s dětmi do 2 let z důvodu, aby měly období těhotenství a raného mateřství co nejvíce v paměti. Dolní hranice půl roku byla zvolena proto, že vzhledem k otázkám rozhovoru na rané mateřství bylo potřeba, aby ženy nabyly v této oblasti nějakou zkušenost. Nicméně v průběhu získávání participantek se ukázala horní hranice jako poměrně limitující pro získání dostatečného počtu žen, proto byla o rok rozšířena.

Metody výběru participantů

V rámci kvalitativního přístupu se pracuje s **nepravděpodobnostními metodami výběru** výzkumného souboru. Způsob výběru nebývá pevně dán a samotné hranice jsou mezi jednotlivými metodami velmi tenké (Miovský, 2006). V diplomové práci byla využita metoda **záměrného výběru** z důvodu, že pomocí ní výzkumník cíleně hledá respondenty do svého výzkumu na základě nějaké vlastnosti či vlastností. Specifický typ záměrného výběru – **záměrný výběr přes instituci** – byl zvolen proto, že cílová skupina je hůře dostupná a lze ji lépe získat prostřednictvím různých institucí (lékaři, sociální služby).

Metoda **příležitostného výběru** se často kombinuje s dalšími metodami, např. se záměrným výběrem a jednoduše využívá různých příležitostí, které se v průběhu výzkumu vyskytnou. Metoda výběru vzorku **samovýběrem** je založena na aktivním zájmu jedinců zúčastnit se výzkumu. Funguje tedy na principu dobrovolnosti. Rozdíl od metody záměrného výběru je např. ten, že jedinec v tomto případě musí sám projevit zájem zúčastnit se a ne jenom souhlasit s nabízenou možností, která mu je předložena. Jedinec se tedy sám na základě např. inzerátu na internetu výzkumníkovi ozve (Miovský, 2006).

Průběh získávání participantů

Získávání participantek začalo v dubnu 2019 prostřednictvím vyvěšení letáčku (viz Příloha č. 3) na **facebookových skupinách** sdružujících lidi s epilepsií (např. Epilepsie – rady a tipy, Epilepsie – epileptici sobě). Letáček býval opakovaně každý měsíc vyvěšen na daných stránkách. Pomocí facebookové skupiny se podařilo navázat kontakt s celkem 18 ženami. V srpnu pak byla kontaktována **Společnost E**, která daný letáček vyvěsila na svých facebookových stránkách a také ho uvedla ve svém zářijovém zpravodaji. Touto formou se podařilo navázat spolupráci se 2 ženami. V říjnu bylo také kontaktováno několik **neurologů** z Olomouckého kraje s prosbou o sdílení informací o probíhajícím výzkumu. Touto cestou se podařilo navázat kontakt s dalšími 4 ženami. Poslední participantka pak byla získána metodou příležitostného výběru prostřednictvím přátel.

Kontakt byl celkově navázán s 25 ženami. Výzkumu se však nakonec účastnilo 15 žen. Pět žen nesplňovalo kritérium věku dítěte a zbylých 5 se pro výzkum z různých důvodů nepodařilo získat.

Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo celkem **15 žen** s epilepsií, které splňovaly výše uvedená kritéria. Průměrný věk žen byl 29,1 let. Nejmladší participantce bylo 24 let, nejstarší 39 let. Osm žen

žilo v manželství, 6 v partnerském vztahu a 1 žena byla svobodná. Ženy pocházely z různých míst České republiky. Nejčastějším okresem byl Olomouc (4x). Dále se objevil okres České Budějovice (2x), Brno (2x), Pardubice, Ostrava, Plzeň, Mělník, Sokolov, Znojmo a Nový Jičín. Vysokoškolské vzdělání mělo 6 žen, 1 žena měla vyšší odborné vzdělání, 6 žen mělo vzdělání ukončené maturitní zkouškou, jedna žena byla vyučená a jedna žena měla vzdělání základní.

Ženy žily **průměrně 13,3 let s epilepsií** (nejdéle 27 let, nejméně 3 roky). Osm žen užívalo léky v polyterapii, 7 žen v monoterapii. Průměrný věk jejich dětí byl 15,8 měsíců. Deset žen své těhotenství plánovalo, 5 žen mělo těhotenství neplánované. Čtyři ženy byly již dvojnásobnými matkami.

Tabulka 1 Charakteristika výzkumného souboru

	Věk	Doba epilepsie (roky)	Užívané léky (účinná látka)	Plánované těhotenství	Věk dítěte (měsíce)	Další děti (roky)
Ž1	26	15	eslicarbazepin, brivaracetam	ne	18	
Ž2	39	6	levetiracetam	ano	15	
Ž3	25	14	levetiracetam, lamotrigin	ne	10	
Ž4	24	16	levetiracetam, valproát	ne	6	3
Ž5	38	6	karbamazepin, levetiracetam	ne	24	18
Ž6	27	10	levetiracetam	ano	18	
Ž7	27	17	lamotrigin	ano	6	6
Ž8	39	27	levetiracetam	ano	22	
Ž9	28	17	lamotrigin	ano	7	
Ž10	26	15	lakosamid, levetiracetam	ano	6	
Ž11	26	12	topiramát, levetiracetam	ne	36	
Ž12	27	21	lamotrigin, levetiracetam	ano	24	4
Ž13	27	6	levetiracetam	ano	8	
Ž14	26	3	levetiracetam	ano	13	
Ž15	32	14	valproát	ano	24	

6.2 Metoda a průběh získávání dat

Jako metoda získávání kvalitativních dat bylo použito **polostrukturované interview**. Miovský (2006) uvádí, že tento typ je pravděpodobně nejrozšířenější podobou interview, protože dokáže překonat nevýhody jak strukturovaného, tak nestrukturovaného typu. Podstatou je vytvoření základního schématu otázek. Jejich pořadí nemusí být striktně dodrženo, mohou se mezi ně vkládat doplňující či ujišťující otázky apod. Tímto může výzkumník dosáhnout vyšší bohatosti a přesnosti informací, což je při snaze porozumět individuálním zkušenostem žádoucí.

Rozhovor obsahoval celkem **30 základních otázek** (viz Příloha č. 2). U některých otázek byly ještě doplněny případné podotázky a některé otázky se naopak zařazovaly podle konkrétní situace (otázky kurzívou). Otázky rozhovoru byly rozděleny do následujících **tematických okruhů**: historie epilepsie a současný zdravotní stav, období před otěhotněním, období těhotenství a porodu, rané mateřství, a hodnocení zkušenosti a doporučení jiným ženám.

Sběr dat probíhal od dubna do listopadu 2019. Se ženami byl navázán kontakt prostřednictvím e-mailu, Facebooku či telefonu a byla jim nabídnuta možnost jak osobní schůzky, tak případně online rozhovoru. Ačkoliv byla upřednostňována první varianta, 8 žen zvolilo online formu. I přesto, že tato forma rozhovoru skýtá určité nevýhody, se nezdálo, že by to mělo vliv na kvalitu získaných dat – ba naopak, v některých případech byly online rozhovory bohatší na získané informace. Lze se domnívat, že určitá forma distance a anonymity mohla vést k tomu, že se ženy cítily bezpečněji a tím pádem dokázaly hovořit i o více citlivých tématech. Je nutno také zdůraznit, že mnohdy ženy volily online rozhovor z čistě „logistických“ důvodů – žily např. ve vzdálené vesnici, neměly řidičský průkaz, měly malé dítě a neměly možnost zajistit si hlídání, případně jim znemožňoval schůzku aktuálně zhoršený zdravotní stav apod.

Se zbylými 7 ženami byl proveden osobní rozhovor (dle jejich preference v šesti případech v kavárně a v jednom případě v domácnosti ženy). U dvou rozhovorů byl také přítomen manžel ženy a v jednom případě sestra (jako doprovod s občasným zapojením se). Před započítáním samotného rozhovoru byly ženám podány informace o výzkumu, o průběhu rozhovoru, anonymitě a byl jim předán k podpisu informovaný souhlas (viz Příloha č. 4) (v případě online formy byl vyžadován ústní souhlas s účastí). Následně byly ženy požádány o vyplnění krátkého záznamového archu (viz Příloha č. 5), který sloužil pro organizaci dat

potřebných pro popis výzkumného souboru. Poté následoval samotný rozhovor, jehož průměrná délka byla 60 minut (minimálně 42 minut, maximálně 87 minut).

6.3 Zpracování dat a metoda analýzy

Na počátku práce s daty stojí **fixace dat**. Pro tyto účely byl rozhovor se souhlasem žen nahrán, tedy fixován do audiozáznamu. Po fixaci dat následoval přepis interview – **transkripce** (převod netextového materiálu do textové podoby) (Miovský, 2006). Pro transkripci byl využit program *Listen N Write Free*, který zjednodušuje současnou práci se zvukovým i textovým dokumentem. Interview byly přepsány doslovně (včetně syntaktických chyb, slovní vaty apod.).

K analýze dat bylo využito postupů metody **obsahové analýzy**. Definice obsahové analýzy se různí dle autorů. Např. Hendl (2005, 387) definuje obsahovou analýzu jako „*analýzu dokumentů a textů s cílem rozkrýt jejich vlastnosti s ohledem na položenou otázku*“. Obsahová analýza si je velmi blízká s jinými kvalitativními metodami, např. se zakotvenou teorií. V zakotvené teorii je však cílem, jak název napovídá, vytvořit teorii zakotvenou v datech, zatímco obsahová analýza se více zaměřuje na popis a většinou se teorii nesnaží vytvořit (Drisko & Maschi, 2016).

Postup analýzy interview byl následující:

1. Na počátku analýzy je třeba se s daty **seznámit**. Určité usnadnění v této oblasti přinesla transkripce interview, která byla pro seznámení se s daty důležitou částí. Před samotnou analýzou pak byly rozhovory pročitány za současného psaní poznámek a různých postřehů.
2. Analýza dat probíhala **podle tematických okruhů** rozhovoru. Jelikož šlo o polostrukturované interview, které dává respondentům určitou volnost, tak ne vždy se nacházely odpovědi respondentů na otázky z dané oblasti na správném místě. Bylo třeba si pro lepší orientaci poznačit, kde se která oblast v rozhovorech nachází.
3. Jako další krok následovalo **kódování** prvního okruhu postupně u každého interview. Kódování je proces, kdy se přiřazují klíčová slova významným částem textu (Miovský, 2006). Daná oblast byla tedy opakovaně pročitána a významným částem textu byly přiřazovány kódy. Využito bylo např. deskriptivní kódování (které shrnuje slovem či krátkou frází základní téma nějaké pasáže) (Saldaña, 2009), či in vivo kódování (které pro vytvoření kódu používá slova samotných respondentů) (Řiháček,

Čermák, & Hytych, 2013). V průběhu kódování probíhal i zápis různých poznámek a nápadů, které se při práci vynořovaly. Pro proces kódování byl využit program pro kvalitativní analýzu dat *Atlas.ti*, který umožňuje přehlednou práci s kódovanými citacemi i kódy jako takovými.

4. V první fázi kódování bylo vytvořeno velké množství kódů (490), mnohdy velmi specifických, které musely být v další fázi **sloučeny do kódů obecnějších**. Tyto kódy pak byly **slučovány do kategorií**. Tato fáze zahrnovala procházení kódů dané oblasti ze všech interview s cílem najít podobnosti, souvislosti, nadřazené pojmy apod. Počáteční velké množství kódů se tím výrazně redukovalo, konkrétně do 68 kategorií. V této části byly využity např. metoda vytváření trsů, metoda zachycení vzorců či metoda prostého výčtu (Miovský, 2006). Pro vytváření systému kategorií a podkategorií bylo využito programu *MS Excel*.
5. Po seskupení kódů do kategorií následovalo **hledání možných témat** a případných **vztahů či souvislostí** mezi jednotlivými kategoriemi. Celkově bylo nalezeno 18 podtémat, která spadala pod 5 tematických okruhů, které odpovídaly okruhům interview. V této části při tvorbě kategorií a hledání souvislostí byl využíván pro lepší vizualizaci program *MS Excel*, dále také poznámky a nákresy formou tužka-papír a internetová aplikace *Mindomo* pro tvorbu myšlenkových map a grafů.
6. Dalším krokem bylo sepsání výsledků z první oblasti.
7. Následovalo opakování postupu od kroku 3 po krok 6 u dalších oblastí.
8. Kvůli analýze dalších oblastí a také následkem opakovaného čtení se stávalo, že názvy některých kódů či kategorií bylo třeba pozměnit, protože na povrch vplynuly nové informace. Bylo se tedy potřeba vracet zpět např. k analýze první oblasti a postup tak v podstatě opakovat – docházelo k **cyklickému opakování jednotlivých fází**.

Přehled jednotlivých tematických okruhů, podtémat a kategorií lze nalézt v Příloze č. 6.

6.4 Etické aspekty výzkumu

Před zahájením samotného rozhovoru byl v případě osobního setkání předán participantkám k podpisu **informovaný souhlas s výzkumem** (viz Příloha č. 4), v případě online formy byl souhlas podán ústně. Před podepsáním/vyslovením souhlasu byly ženy **seznámeny s cílem výzkumu a s jeho postupem**. Bylo jim oznámeno, že rozhovor bude **nahráván**. Také byly

ujištěny o ochraně osobních dat, o tom, že s daty bude nakládáno **anonymně** a že nebudou použity jinak než v rámci diplomové práce.

Do kolonky identifikace v záznamovém archu, který ženy před začátkem rozhovoru vyplňovaly, byl uváděn pouze kód. Během transkripce byli veškeré jména a názvy (např. dětí, měst, lékařů či nemocnic) v rozhovoru změněny s cílem zachovat anonymitu. Participantkám bylo také sděleno, že pokud jim bude nějaká otázka nepříjemná, tak na ni nemusí odpovídat, že je zcela na nich, co budou chtít říct a že mají kdykoliv právo, dle svého uvážení, z výzkumu odstoupit. Rovněž byla ženám nabídnuta možnost zaslání hotové práce v případě jejich zájmu.

7 VÝSLEDKY

V následující kapitole budou popsány výsledky polostrukturovaných interview. Jednotlivá interview byla analyzována dle předem daných okruhů rozhovoru. První část kapitoly proto popisuje výsledky interview podle této struktury. Druhá část kapitoly je pak shrnutím výsledků v odpovědích na jednotlivé výzkumné otázky.

7.1 Analýza jednotlivých okruhů interview

V interview bylo určeno celkem pět tematických okruhů – historie epilepsie a aktuální zdravotní stav, období před otěhotněním, období těhotenství a porodu, rané mateřství a hodnocení zkušenosti a doporučení jiným ženám. V rámci každého okruhu byla identifikována stěžejní **podtémata**, která jsou v textu rozlišena pomocí podnadpisů. **Kategorie**, které spadají pod příslušná podtéma, jsou ztučněné a případné **podkategorie** jsou uváděny tučně a kurzívou. V některých případech jsou v textu uváděna čísla v závorce (8), která odkazují na to, kolik odpovědí spadalo do dané kategorie/podkategorie. Výsledky jsou také doplňovány o „*autentické výpovědi*“ (v uvozovkách kurzívou, o bod menším písmem), s cílem zajistit větší autenticitu a zvýšit přesnost výsledků. Tři tečky v závorce [...] u autentických výpovědí žen označují vynechání méně důležitých informací vzhledem k tématu. Některé dílčí otázky interview do výsledků zahrnuté nakonec nejsou, neboť nepřinesly vzhledem k tématu důležité informace.

7.1.1 Historie epilepsie a současný zdravotní stav

První tematický okruh rozhovoru byl zaměřen na historii epilepsie u dané ženy a na její aktuální zdravotní stav. Otázky v této oblasti sloužily pro navázání kontaktu a také k tomu, aby bylo možné udělat si představu o okolnostech, které provázaly počátek epilepsie u dané ženy, o typu epilepsie, který žena má a také o tom, jak je na tom její nemoc v současnosti. Všechny tyto informace byly podstatné pro pochopení kontextu života ženy.

Začátek epilepsie – projevy a okolnosti

U mnohých žen se **první epileptický záchvat** objevil v období **dospívání** (9), nejčastěji pak ve dvanácti letech. U čtyř žen se objevil až v **dospělosti** a u dvou žen již v **dětství**. Epilepsie jako taková se může projevovat rozličně, a proto i **první projevy** nemoci popisované ženami

byly různorodé. U deseti žen se epilepsie projevila **velkým záchvatem**. Tři ženy měly záchvaty již zpočátku **vázané na spánek**. U jedné ženy začala epilepsie **zamrznutím** a u další se na počátku projevovала zejména **omdléváním**, které se postupně zhoršovalo a bylo provázáno křečemi.

V rámci různých **okolností nástupu** epilepsie šest žen zmiňovalo, že se u nich nemoc projevila v období zvýšeného **stresu** či **vyčerpání** (např. ze zkoušek ve škole, v době rozvodů rodičů či kvůli psychicky náročnému vztahu). U některých žen bylo **nalezení vhodné medikace snadné**, u většiny však bylo naopak poměrně **náročné najít vyhovující léčbu**: „[...] tak jsem šla na vyšetření do nemocnice, a od té doby jsem měla záchvat skoro každé den. Jak se to zdiagnostikovalo. A to proto, že mně nasadili špatnou léčbu. Měla jsem nejdřív Lamictal a ten mi vlastně ty záchvaty zhoršoval. Takže to jsem pak třeba i 3x denně měla velký záchvat a předcházely tomu vždycky ty malý, to třeba 20 těch malých záchvatů. A pak se to vlastně (ee) nakupilo a byl ten velkej. Bylo to takhle rok. Celej rok to tak bylo, než mně vyměnili právě tu léčbu“. Co se týče **četnosti záchvatů** na počátku epilepsie, objevovala se různá rozmezí, od pouze jednoho záchvatu celkově až po, jak ilustruje výše uvedená citace ženy, několik záchvatů denně.

Život s epilepsií

U jedné ženy se objevily **obtíže s léčbou**, konkrétně **farmakorezistence** a musela proto podstoupit operaci mozku, po které se stav její nemoci na přechodnou dobu zlepšil. Osm žen se také zmiňovalo o **vedlejších účincích**, které provázely užívání medikace. Šlo zejména o různé psychické změny (úzkosti, depresivní stavy, plačtivost, agresivitu), únavu, kognitivní příznaky (např. problémy s pamětí) či sníženou chuť k jídlu. Tři ženy v rozhovorech také zmiňovaly určitou **noncompliance** v průběhu léčby, kdy např. odmítaly užívat léky, protože se obávaly spíše potenciálních negativních účinků než samotných záchvatů, nebo proto, že pro ně epilepsie v dětství byla příliš svazující a omezující.

Osm z jedenácti žen, které mají epilepsii od **dětství či dospívání**, vzpomínalo na to, jaké to bylo mít epilepsii v tomto období. Jedna žena uvedla, že jí epilepsie **zničila dětství**. Podobně další žena popisovala, že pro ni bylo těžké **vyrovnat se s epilepsií v dětství**, zejména kvůli různým omezením, která z nemoci vyplývala. Čtyři ženy se také vyjadřovaly k **náročnosti epilepsie ve škole**, kde se setkaly i se šikanou ze strany spolužáků, s netolerantním přístupem učitelů, s omezeným výběrem studia apod.

V rámci různých **omezení**, se kterými se ženy v důsledku epilepsie v průběhu života potkávaly, zaznívaly např. **obtíže při shánění práce**, **omezení při navazování partnerských vztahů**, **obtíže při tvorbě pojištění** nebo **odebraný řidičský průkaz**.

Současný stav

Aktuální stav epilepsie byl u žen různý. Některé měly epilepsii stále **aktivní** (5), kdy nejvyšší **intenzita záchvatů** byla patnáct záchvatů za měsíc. Zbytek žen (10) měl epilepsii různou dobu **stabilizovanou**, od jednoho roku až po deset let. **Aktuální projevy epilepsie** u žen zahrnovaly jak **absence**, tak **velké záchvaty** či různé **psychické příznaky**. U některých žen epilepsie od svého počátku změnila povahu (na počátku převažovaly např. velké záchvaty, a nyní se objevují zejména absence). Tři ženy měly záchvaty buď v minulosti nebo i v současnosti **vázané na menstruační cyklus**. Dvě ženy pak měly epilepsii **vázanou na spánek** a některé ženy popisovaly, že jsou jejich záchvaty vázány především na **stres**, **nedostatek spánku** a obecně na **přetížení**.

Vnímání nemoci

Pohled žen na nemoc se dal rozdělit do dvou větších kategorií – pozitivního vnímání a negativního. V rámci **negativního** (5) se objevovalo zejména vnímání epilepsie jako velkého **handicapu** nebo vnímání epilepsie jako **stigmatizující nemoci** (ve škole, v práci, ve vnímání okolí). Dvě ženy také uvedly, že se **dosud s nemocí ještě nevyrovnaly**: „*Já jsem na ni neskutečně nasraná (smích). Já si myslím, že i za tu dobu, nezvykla jsem si na ni, nesmířila jsem se s ní, sem na ni našťvaná*“. U další ženy se objevil určitý **ambivalentní postoj** – na jednu stranu se vnímá jako zdravá, ale na druhou stranu vnímá epilepsii jako velké omezení (s tím, že jí nejvíce vadí, jaký má k nemoci přístup veřejnost). Z toho důvodu se s nemocí ještě úplně nevyrovnala. Jedna žena také uvedla, že na svou nemoc nahlíží s velkým **respektem**, neboť si uvědomuje, jak těžké může mít v některých případech následky.

Jiné ženy zase epilepsii vnímaly **pozitivněji** (10). Pro šest žen byla epilepsie již **součástí života**, se kterou se naučily žít. Některé **epilepsii nevnímaly jako nemoc** nebo velkou zábranu v životě. Na základě svých osobních zkušeností si další ženy uvědomily, že **existují i horší nemoci** než je epilepsie anebo také **horší průběh epilepsie** než jaký mají ony samy. Dvě ženy měly také pocit, že **nemoc je horší spíše pro jejich blízké**, např. pro rodiče či partnera: „*Já to právě vůbec nevnímám. Já jako, já mám pocit, nebo nemám pocit, že, že bych byla nějakým způsobem nemocná nebo něco, protože si myslím, a-, musí to být horší pro mého manžela, který u těch záchvatů je, v naprosté většině a vidí to, jo. Pro něj to musí být ta bezmoc šílená, takže, on mou nemoc podle mě vnímá víc, než já*“.

Dvě ženy hovořily také o tom, že svou nemoc vnímají jako **vztah těla a duše**. Jedna z nich vnímá svou nemoc jako **projev svého těla a duše**, kde nebylo něco v pořádku. Obě ženy si uvědomovaly vazbu svých záchvatů na různé stresové situace a obecně duševní nepohodu a vnímaly proto epilepsii jako **stav, který lze do velké míry pomocí psychicky ovlivnit**.

7.1.2 Období před otěhotněním

Druhá část rozhovoru se zaměřovala na období před otěhotněním. Pozornost byla věnována tématu plánování rodičovství, povědomí žen o případných rizicích a obecně o dostatečnosti či nedostatečnosti informací o této problematice.

Příprava na těhotenství

Co se týče **plánování těhotenství**, třetina žen své těhotenství **neplánovávala**, zbylých deset žen ano. Většina žen **nemusela** kvůli plánování těhotenství nějak výrazně **upravit svou léčbu či životní styl**.

Osmdesát žen uvedlo, že se v období před otěhotněním nebo v rámci jeho plánování více či méně těhotenství **obávalo**. Nejvíce se ženy bály o **zdraví dítěte**, nejčastěji šlo o strach z vlivu medikace na dítě: „*Že jsem brala hodně léků, že je to jako docela silný. Bála jsem se jako, aby z ní nebyl jako nějaký narkoman (smích). Jako bude závislá, nemůže jí to pak nějak ovlivnit hlavu? Prostě všechno, no. Tak toho jsem se bála nejvíce*“. V rámci plánování těhotenství a obav z vlivu medikace jedna žena popisovala, jak musela zvažovat, co je menší zlo – léky nebo hrozící záchvat. Další významnou obavou byl strach z rizika dědičnosti epilepsie a strach ze záchvatů v těhotenství a jeho vlivu na dítě.

Dvě ženy se před otěhotněním obávaly spíše o **svůj zdravotní stav** v případě těhotenství a o jeho možné zhoršení. Dále se objevoval **strach z porodu**, konkrétně z nutnosti родit císařským řezem. Zbytek žen v tomto období obavy příliš nepociťoval a některé ženy uváděly, že je **lepší se různými obavami nezatěžovat** nebo si je nepřipouštět: „*Já jsem si to nehodlala připouštět, nějaký jako, stát se může něco i zdravé ženské, že pude a spadne ze schodů*“. Tři ženy také uvedly, že si různé obavy začaly uvědomovat **až v době těhotenství nebo až po narození dítěte**.

V rámci plánování rodičovství a **zvažování epilepsie** pro pět žen **epilepsie nehrála žádnou roli** anebo naprosto minimální. Pro všechny tyto ženy bylo společné, že svou nemoc vnímaly jako součást svého života a obavy z epilepsie a jejího vlivu na těhotenství byly

v době plánování spíše minimální. Zbýlých pět žen při rozhodování se o těhotenství **braly více v potaz i svou nemoc**: „*Já jsem to hodně zvažovala, vlastně bavila jsem o tom i s lékařem, diskutovala jsem o tom i s lékařem, jo, jestli to doporučují nebo jako rizika a to. A voni řekli, že jako není nic vyloučený, ale taky není nic jistý. Jo, takže jako, to bylo takový rozhodující*“. I přesto bylo rozhodnutí pro těhotenství pro všech deset žen, které těhotenství plánovaly, relativně **snadné**.

Informovanost ohledně rizik

Povědomí o různých rizicích, které by mohla epilepsie přinášet do těhotenství **neměly** před otěhotněním tři ženy. Další tři ženy měly toto povědomí spíše **minimální** a zbýlých devět žen povědomí o rizicích **mělo**. Jedna žena uvedla, že ačkoliv nějaké povědomí měla, snažila se dané informace si **nepřipouštět**: „*Já abych se Vám přiznala, tak já jsem to ani nechtěla slyšet. Já jsem se ani moc, ale já jsem prostě ne, já jsem to vůbec nechtěla, já jsem se ani neuroložky neptala. Já jediný, co jsem věděla, že kdybych se dostala na tu kapačku, popřípadě kdybych dostala ten velký záchvat, tak vlastně můžu až potratit, že. To riziko tam obrovský je, protože ten, jak jsou ty křeče, popřípadě se zraním a takhle, ale ne. Já jsem to, v tomhle opravdu na to, že jsem zdravotník, tak já jsem v tomhle chtěla radši zůstat slepá, než se tím nechat stresovat*“. **Zdrojem informací** o tomto tématu byla především **četba** – článků na internetu či publikací (např. od Společnosti E či společnosti Epistop), **diskuzní skupiny** na internetu, **facebookové skupiny** sdružující lidi s epilepsií a **neurolog**.

Co se týče **informovanosti v oblasti rizik neurologem**, jedenáct žen uvedlo, že **bylo lékařem obeznámeno** s možnými riziky ještě před otěhotněním. Zbýlé čtyři ženy v této problematice **informovány nebyly**. Ženy byly také dotazovány, zda by v této oblasti **doporučily** něco změnit či zlepšit. Čtyři ženy by **nedoporučovaly** v oblasti informovanosti před otěhotněním něco měnit, byly s podanými informacemi spokojené a přišly jim v tu dobu dostačující. Mezi doporučeními dalších žen se objevovalo např. doporučení **informovat všechny ženy** o problematice těhotenství a epilepsie a **zlepšit spolupráci mezi neurologem a gynekologem**. S tímto doporučením souvisí také doporučení na **sjednocení informací** poskytovaných různými lékaři – v tomto případě se jednalo zejména o otázku kojení. Objevilo se i doporučení týkající se **větší empatie lékařů**, kdy např. jedné ženě neurolog poté, co mu oznámila, že neplánovaně otěhotněla, bez diskuze vypisoval žádanku na potrat. Ženám nejvíce **scházely před otěhotněním informace** týkající se **porodu a epilepsie** a některé by také v této době ocenily informace o **zkušenostech jiných žen**.

Dopad těchto předchozích informací na vnímání těhotenství byl různý. Sedm žen uvedlo, že jejich vnímání těhotenství *nebylo informacemi nějak ovlivněno*, nevnímaly např. potenciální rizika jako příliš ohrožující. Zbylé ženy určitý dopad zaznamenaly, především v tom, že *cítily větší strach* – jak o svůj stav (zhoršení záchvatů, jejich návrat), tak stav dítěte.

7.1.3 Období těhotenství a porodu

Třetí tematický okruh rozhovoru se věnoval otázkám těhotenství a porodu. Pozornost byla věnována tomu, jak ženy tato období zvládaly, jaké se u nich objevovaly obavy či problémy, a také tomu, co jim v těchto chvílích pomáhalo.

Zjištění těhotenství

Reakce na zjištění těhotenství přirozeně souvisela s tím, zda bylo plánované či nikoliv. Pro jednu ženu bylo zjištění neplánovaného těhotenství *šokem*, neboť otěhotněla i přes užívání hormonální antikoncepce – neurolog jí změnil antiepileptickou léčbu, která si však „nerozuměla“ s již užívanou antikoncepcí (a participantka nebyla informována o tom, že by některá antiepileptika mohla snižovat účinnost hormonální antikoncepce). Další dvě ženy při zjištění těhotenství, které neplánovaly, pocítily zejména *strach a zmatek*: „*V prvních asi pěti minutách jsem začala brečet a přemýšlela jsem, co budu dělat (smích), protože to bylo takový, že sama se sebou jsem se bála, že se ještě třeba epilepsie vrátí nebo tak. Takže asi prvotní byl strach, aby všechno bylo v pořádku kvůli těm lékům a všemu. Že jsem ani neřešila, jestli zrovna chci být nebo nechci být těhotná, ale estli bude všechno v pořádku, a jak to bude dál probíhat*“. Pro jednu ženu bylo *těžké vyrovnat se* s faktem, že je těhotná. Další zase uznala, že se snažila si tento fakt *nepřipouštět* po dobu téměř prvního půl roku a to z důvodu, že užívala valproát, který má vyšší riziko teratogenního působení než jiné medikamenty: „*Takže jsem se snažila nad tím hrozně nepřemýšlet, to bylo takový komplikovaný co se týče mé psychiky, že jsem se musela snažit to tak vypustit, i když jsem musela dávat pozor na všechno, tak sem se snažila to nějak neřešit, protože byla velké šance, že něco bude špatně a čekalo se vlastně na ty velký screeny v tom pátým měsíci ohledně orgánů a všeho, jestli to bude v pořádku a i tak to nebylo že jo stoprocentní*“. V rámci reakce na zjištění těhotenství se objevovala u další participantky *směs pocitů*, která zahrnovala jak strach, tak i radost, která ve finále převládala. Poslední žena, která těhotenství cíleně neplánovala, pocítovala po tomto zjištění *radost*.

Ženy, které těhotenství plánovaly, podle očekávání ve většině případů po zjištění těhotenství prožívaly *radost*. Pouze jedna žena uvedla, že v reakci na zjištění těhotenství jako by *neměla žádné emoce*, nedocházel jí fakt, že je těhotná. Tato reakce mohla být

důsledkem toho, že participantka musela projít procesem umělého oplodnění a cesta k těhotenství tak nebyla úplně jednoduchá a rychlá. Co se týče **reakce partnerů a příbuzných** na těhotenství žen, partneri, až na jednoho, který byl v reakci na toto sdělení **vyděšený**, reagovali ostatní pozitivně – pociťovali **radost a štěstí**. U příbuzných se také objevovaly pozitivní reakce jako **radost**, ale také **strach** či určitá **skepse**.

Stav epilepsie v těhotenství

Změnu stavu epilepsie v těhotenství nezaznamenalo osm žen. **Zhoršení** stavu (spíše mírné) se vyskytlo pouze u dvou žen. Ke zhoršení došlo právě kvůli snížení koncentrace léků v krvi vlivem zvýšené hmotnosti. Naproti tomu pět žen zaznamenalo mírné **zlepšení** epilepsie v průběhu těhotenství. Příčin, které mohly vést k tomu, že se stav epilepsie u některých žen během těhotenství zlepšil, je celá řada – od biologických až po psychické. Některé z žen v této souvislosti zmiňovaly, že si myslí, že se jim záchvaty zlepšily mimo jiné i proto, že byly v těhotenství tak **zanepřázdňené jinými věcmi** (např. stěhováním se, stavěním domu apod.), že neměly čas na epilepsii myslet. Lze se domnívat, že tím, jak odvedly pozornost jiným směrem, se pak snížilo riziko záchvatu, který by byl vyprovokovaný psychickou nepohodou a stresem. Z možných psychických příčin lze zmínit také **pozitivní očekávání** a naději, že se stav zlepší – jedna žena hovořila o tom, že jí lékařka uklidnila a dodávala naději, že se stav může v těhotenství také zlepšit a ona si to poté „*možná aji podvědomě zafixovala, že to prostě bude dobrý*“.

Přítomnost **záchvatů v těhotenství uváděly** pouze čtyři ženy. Jedna žena měla v tomto období **aury** a zbylých deset žen v těhotenství záchvat **nemělo**.

Zvládání epilepsie v těhotenství

Většina žen **hodnotila zvládání nemoci** v období těhotenství jako více či méně „*v pohodě*“ (12). Jedna z žen uvedla, že ačkoliv dostala „nálepkou“ rizikového těhotenství, sama se tak vůbec nevnímala. Pro dvě další ženy bylo dokonce zvládání nemoci v tomto období **lepší**, než tomu bylo dříve. Pro jinou ženu pak bylo období těhotenství v souvislosti s epilepsií **těžší**, neboť musela dělat určité **kompromisy** mezi režimem, který měla dodržovat kvůli epilepsii a režimem těhotenství, neboť dohromady byly těžko v některých situacích kompatibilní: „*Ted'ka celkově v těhotenství a po porodu se prostě muselo všechno přizpůsobit tomu, co se zrovna dělo. Když mně zrovna bylo zle a zvracela jsem jako těhotná, tak jsem nemohla dodržovat moc to, že po každém léku musím být najezená a vypít dostatek těch tekutin a všeho. Prostě musela jsem fungovat. [...] Když zrovna mě bolela hlava a potřebovala jsem, tak jsem si brala*

Paralen a tak, i když to zrovna není fajn, tak jsem se snažila prostě nějak tu situaci vyřešit, aby to bylo co nejlepší a nejvhodnější a ta nej nejnižší šance na nějaký problém“. I další žena popisovala, že **dodržování režimu v těhotenství** bylo poměrně náročné. Zvládání nemoci v těhotenství u jedné ženy také doprovázela **zvýšená ostražitost vůči různým tělesným symptomům**, které by mohly značit hrozící záchvat.

Změnu léčby v těhotenství uváděly pouze čtyři ženy. Třem ženám musela být **navýšena dávka** léků. Jedna žena si naopak v průběhu těhotenství sama postupně lehce **snížila dávku** léku bez porady s lékařem (z důvodu těhotenských nevolností).

V rámci **problémů**, se kterými se ženy v souvislosti s epilepsií v těhotenství setkávaly, byl zmiňován **problém s medikací**, která se v jednom případě musela v důsledku neplánovaného těhotenství na počátku hodně upravovat, což bylo provázáno vedlejšími účinky. V dalším případě šlo o užívání valproátu v těhotenství, což zase vedlo ke zvýšeným obavám z nepříznivých výsledků těhotenství, a to u dvou žen: „*Já jsem spíš řešila jenom ten lék. A vždycky, když jsem ho brala každé večer, tu půlku, tak (ee) jsem si říkala, jak mně dělá strašně zle, jak ho nechci brát*“. U této ženy se také objevila komplikace v podobě **špatných výsledků z genetického vyšetření** (které se ukázaly být falešně pozitivní). Čtyři ženy pak v průběhu těhotenství hodně trápila **únava** či **problémy se spánkem**. Pro další ženu byla zejména problematická **snaha být psychicky v pohodě** a nestresovat se rizikem záchvatu: „*Jo, že všichni mají radu na to, když má člověk epilepsii nebo něco, tak všichni: Hlavně se nestresovat a myslet pozitivně. No, tak. Ono se to řekne hezky, ale ono se to hrozně špatně udělá. Člověk přemýšlí nad tím, že má myslet optimisticky, a v tu chvíli už vlastně myslí na to, že myslí (smích), a už je to komplikovaný*“.

Dalším poměrně intenzivním problémem v těhotenství u jedné ženy bylo **zvládání těhotenství a zároveň péče o druhé dítě**. Žena hodnotila druhé těhotenství jako výrazně náročnější, zejména kvůli tomu, že musela dbát na bezpečnost hned tří životů najednou – svého, již narozeného dítěte a nenarozeného dítěte. Následující (ač delší) citace výstižně ukazuje náročnost celé situace: „*Hlavně jsem se hrozně bála, protože když jsem byla předtím těhotná, tak jsem si říkala: Tak když dostanu záchvat, tak to bude třeba dobrý, pokud se malýmu nic nestane a mně, dobrý. Tedka jsem řešila to, [...] že doma jsem měla dvouapůlletý dítě, takže jsem musela řešit aji to, abych měla třeba zamčený dveře, kdyby náhodou jsem já dostala záchvat, okna, aby tam nebyly. Kdyby se něco stalo, tak abych já neublížila jak miminku, tak už staršímu dítěti. [...] Tak aby syn sám sobě něco neudělal, aby byla televize přidělaná, schovaný všechny nebezpečný věci. Prostě tak moc jsem chtěla být krytá ze všech stran, kdyby náhodou [...]. Bylo to takový hrozně*

stresující. [...] A hlavně potom, když jsem byla těhotná, tak někdy v tom 20. týdnu syn dostal febrilní křeče. Ten starší. [...] Vlastně do té doby to bylo jakž takž v pohodě, ale tím, že se stalo něco, co mě ještě víc potvrdilo, že může třeba mít časem taky epilepsii nebo se mu to může stát znovu a prostě tak nějak najednou začlo být takový, že jsou všichni smrtelní kolem mě. Tak jsem se začla víc tak nějak prožívat tohle těhotenství a každý píchnutí, každý, kde mně bylo zle. Tak jsem spíš byla hodně taková opatrnější a hodně jsem se bála“.

Obavy, které se v těhotenství u žen objevovaly, byly hodně podobné těm, které se u určitých žen objevovaly již v době před otěhotněním s tím rozdílem, že některé ženy začaly trápit až s přítomností těhotenství. Šlo především o obavu z případného **záchvatu v těhotenství**, u jedné ženy se konkrétně objevovala **anticipační stres** ohledně záchvatů – tedy stres z toho, že by nějaký stres mohl vyvolat záchvat. Přítomen byl také **strach ze zhoršení nemoci** a tím pádem také ze **zvýšení medikace**, která by mohla mít neblahý vliv na vývoj dítěte. Často byl zmiňován strach z **dědičnosti epilepsie** a některé ženy také trápila otázka **kojení** a jeho bezpečnosti.

Porod

Co se týče **způsobu porodu**, devět žen z celkových patnácti rodilo **přírozenou cestou**, zbylých šest žen podstoupilo **císařský řez**. Polovina z nich měla **císařský řez plánovaný** a druhá polovina **neplánovaný**. Dvě ženy měly **císařský řez indikovaný z důvodu epilepsie**.

Mezi **obavami, které se týkaly porodu a epilepsie**, se objevovala především obava ze **záchvatu při porodu** a jeho případných následků (např. udušení dítěte), a to u šesti žen. Další dvě ženy měly strach z toho, že dostanou **záchvat po porodu** v důsledku vyčerpání či spánkové deprivace. V rámci dalších obav se objevoval strach z nutnosti родit **císařským řezem**, obava, **zda se dokáže žena po porodu o dítě vůbec postarat** kvůli vyčerpání a také **strach z abstinčních příznaků** a z **vnitřního krvácení** u novorozence (oboje v důsledku užívání antiepileptik). Šest žen neuvádělo **žádné obavy** v souvislosti s epilepsií a porodem.

V rámci popisu různých **okolností porodu** se tři ženy shodly na tom, že **epilepsie měla vliv na výběr porodnice** – preferovaly větší nemocnice s dobrým neonatologickým oddělením. Tento výběr jim pak dával pocit jistoty, že v případě komplikací bude o ně i o děti dobře postaráno. Další žena popisovala, že se setkala s **odmítnutím ze strany vybrané porodnice** z důvodu, že má epilepsii. Třináct žen mělo porod **bez jakýchkoliv komplikací**. Dvě ženy pak určité **komplikace měly**, u jedné šlo spíše o nepříjemný průběh porodu včetně ztráty vědomí, u druhé pak, jak sama uvádí, šlo špatně úplně všechno. Dopad tohoto

nepříjemného zážitku se pak u dané ženy projevil v psychické oblasti. Ani u jedné ženy však komplikace nesouvisely s epilepsií a ani jedna žena **neměla během porodu záchvat**.

Dvě ženy **cítily po porodu** určitou **zmatenost** (po císařském řezu). Jedna žena cítila **úlevu** a další zmiňovala zejména **lítost** z důvodu, že se nemůže starat o své dítě po porodu jako ostatní ženy. **Zkušenost s personálem v nemocnici** měly ženy především **pozitivní** (12). V naprosté většině vycházel personál nemocnice při a po porodu ženě vstříc a bral ohled na její nemoc (např. sestřičky ženám nabízely možnost nechat si dítě na noc u sebe a nosily ho jim pouze na kojení, aby měly možnost odpočinout si a předejít tak případnému záchvatu z vyčerpání). **Negativní zkušenost** zmiňovaly pouze dvě ženy. V jednom případě šlo právě o výše zmíněnou ženu, která měla velmi komplikovaný porod. Jedna žena pak měla vesměs pozitivní zkušenost až na menší **konflikt se sestřičkou**, která nebyla obeznámena s tím, že má ženu na epilepsii: „*Jinak jsem měla komplikace s jednou sestřičkou, [...], a to bylo to první koupání, jak učí maminky koupat děti. A já jsem sestřičce říkala, že musím počkat, než mi přijde vlastně někdo, buď přítel, matka nebo sestra. Že musím být furt s někým vlastně, jo. Nemohla jsem sama. A ona: Prosím Vás, jako proč? Vždyť můžeme jakoby to dítě vykoupat samy, jste mladá sle-, jakoby mladá ženská, že jo, máte dítě, tak jako, co jste si myslela, že ho koupat nebudete? A já říkám: Ano, ale mám epilepsii. [...] To bylo jinak honem honem, ty děti se musejí vykoupat, ale já tam musím mít furt někoho, nějaký doprovod, někoho, kdo je u mě, zná mě, zná ty záchvaty, pozná to hned“.*

Protektivní faktory v období těhotenství a při porodu

Výzkum se také zaměřoval na to, co ženám v tomto období nejvíce pomáhalo různé situace, obavy či problémy zvládat (tzv. protektivní faktory). Nejčastěji byl zmiňován **partner** (11), který byl pro ženu především zdrojem **opory**. Jedna žena v této souvislosti popisovala, že jí velmi pomáhal **system kontrol partnerem** (když např. co hodinu partnerovi psala, že je v pořádku), který jí dával větší pocit bezpečí.

Dalším významnou kategorií byla **sít sociální opory**, která zahrnovala především **rodinu** (8). Nejčastěji byla zmiňována rodina obecně, ve třech případech šlo ale zejména o podporu ze strany matky ženy. Dále se objevovala také pomoc sestry či staršího syna. V jednom případě byla zmiňována matka participantky jako významný protektivní faktor i při samotném porodu (kdy nakonec nahradila manžela ženy). Pro ženu byla po celou dobu oporou a dávala jí jistotu v tom, že má u sebe člověka, který dokáže případně i včas zjistit, že se u ní blíží záchvat a podle toho zasáhnout. Dalším zmiňovaným faktorem byla přítomnost **známé porodní asistentky**, které může žena taktéž důvěřovat. V této souvislosti se podobně vyjadřovala výše zmíněná žena s komplikovaným porodem, která zpětně uvedla,

že kdyby mohla vrátit čas, investovala by všechny peníze do kontinuální péče soukromé porodní asistentky. Pro dvě ženy byla oporou také jejich *kamarádka* a dalším ženám pomáhal zejména fakt, že *byly pořád mezi lidmi*. Posledním faktorem z této kategorie bylo vědomí, že okolí ženy její odhodlání mít dítě *nezavrhlo* a podporovalo ji v tom.

Některým ženám v tomto období pomáhalo to, že byly **dostatečně informované** a *neurolog*, na kterého se mohla žena v případě nejistoty obrátit. Další zmiňovanou kategorií byly různé **aktivity**, jako např. *práce, cvičení jógy* či chození na *homeopatii*. U tří žen jako protektivní faktor fungovalo **osobnostní nastavení – víra v to, že to dokážou zvládnout** bez problémů a také psychická *přípravenost a odhodlanost mít dítě*.

7.1.4 Rané mateřství

Předposlední oblast rozhovoru se zaměřovala na období raného mateřství. Cílem bylo prozkoumat, jaké toto období pro ženy v souvislosti s jejich nemocí bylo, jak jej zvládaly a co jim případně pomáhalo vypořádat se s různými těžkostmi.

Zvládání období po porodu

Období po narození dítěte bývá už ze své podstaty náročným obdobím. Pro ženy s epilepsií pak může být rizikovým zejména kvůli možnému záchvatu z psychického či fyzického vyčerpání. Ve výzkumu se **stav epilepsie** po narození dítěte *zhoršil* pouze u jedné ženy. Další žena pak zaznamenala *změnu povahy záchvatů* a dvě ženy postřehly i mírné *zlepšení*. Tři ženy také musely po porodu *snižovat hladiny léků*, které jim byly kvůli těhotenství navýšeny. Dvě ženy také popisovaly zážitek, který byl pro většinu matek s epilepsií největší obavou – dostaly *záchvat, když byly s dítětem samy*. V jednom případě dostala žena auru ohlašující záchvat přímo za volantem, a to z důvodu dlouhotrvajícího vyčerpání a nevyspání. Výhodou pro tuto ženu byla přítomnost déletrvající aury, která jí dala čas, aby rozpoznala, že je něco v nepořádku, stihla zavolat kamarádce, zastavit na nejbližším parkovišti a říct si o pomoc: „*A najednou vím, že jsem začala hlasitě mluvit (ee): Leni, prostě je to špatně, tady je něco špatně, je to chyba, zastavuju tady, zastavuju na Lidlu, musíš přijet prostě. A telefonoval tam nějaký pán, já jsem přišla k němu, a to už jsem slyšela, že mluvím z cesty. [...] předala jsem kamarádku a pak už jenom vím to dění kolem sebe. A pak to poslední, co si pamatuji, příjezd rychlé, brek malý, vím, že jsem křičela: Brní mi noha, to je špatně. Oni zavřeli dveře, cvak a pak si pamatuju, že jsem se vzbudila na urgentu“.*

Čtyři ženy **hodnotily zvládání období raného mateřství** jako „*v pohodě*“. Tyto ženy měly společné, že na svou nemoc nahlížely jako na součást života a nevnímaly ji jako velkou

zábranu. Další ženy vnímaly období po porodu jako více či méně **náročné**. Dvě ženy provázela během raného mateřství **zvýšená ostražitost** – v jednom případě vůči různým symptomům u dítěte (ze strachu z negativního vlivu léků, kterým bylo dítě vystaveno v těhotenství a ze strachu z rozvoje epilepsie) a v druhém případě vůči tělesným příznakům u sebe (ze strachu ze záchvatu). Jedna žena také pociťovala **lítost** z důvodu, že se nemůže starat o dítě po porodu jako jiné ženy, a další žena prožívala **pocit neschopnosti či nesamostatnosti** v souvislosti s péčí o dítě: „*Já jsem byla ráda, že mi všichni pomáhali, ale připadáte si jak blbec. Je vám, mně bude 27 ted' vlastně a jako s prominutím to řeknu sprostě, za prdelí furt jakoby mamku, přítele, sestru. A říkáte si: Sakra to nedokážeš sama?*“.

Náročnost tohoto období vyplývala zejména z různých **omezení**, která souvisela s epilepsií. Tři ženy hodnotily jako velmi náročný zejména **nedostatek síly** na péči o novorozené dítě. Hlavním důvodem byl přirozeně **nedostatečný spánek** v noci, který k narození dítěte patří. Nicméně ženy s epilepsií, které se snaží dodržovat režim, mají tuto situaci ztíženou tím, že by neměly spát přes den, což pak ale vede k velké únavě. „*Ono právě těhotenství samotné problém pro mě nebyl, ale návrat opět zpět po tom těhotenství byl problém veliký. Vlastně minimálně půl roku trvá, než se dá dohromady jakoby i po té neurologické stránce, jo. Protože vlastně najednou ty hormony se změní a pro epileptika, když je něco opravdu najednou, tak je to problém. [...] Přišla jsem domů z nemocnice a já jsem opravdu proležela celý den, natož starat se o malou, jo. Člověk měl velkou oporu v partnerovi a v rodině. Takže třeba malá byla, měla pět dnů a byla celý den na hlídání u babičky, jo, protože já jsem nebyla schopna pořádně fungovat*“. Pět žen vnímalo **dodržování režimu** v tomto období jako velmi těžké. Pro některé bylo náročné zejména uspořádat si čas a sladit režim epilepsie a dítěte.

Ve snaze mít vše pod kontrolou hodnotila jedna žena jako nejtěžší **nutnost myslet stále dopředu** a **být neustále ve střehu**. Pro jinou ženu byla zase v této souvislosti nejtěžší prožívaná **bezmoc**, neboť si uvědomovala, že situaci (zda přijde záchvat, zda bude zrovna dítě v bezpečí apod.) není v jejích silách vždy ovlivnit. Pro čtyři ženy bylo také velmi náročné **vypořádat se s neustálým strachem ze záchvatu**. Celkem čtyři ženy v tomto období nepociťovaly **žádná omezení**, která by vyplývala z jejich onemocnění: „*Já jsem si u všeho říkala, že prostě to není nic, co bych já nemohla jako zvládnout a když to zvládají ostatní maminky, mnohdy jsou mnohem hůř nemocný, než je ta epilepsie, a dají to taky*“.

Participantky v souvislosti s náročností tohoto období popisovaly určité **obavy**, které se u nich vyskytovaly. **Strach ze záchvatu** se objevoval u většiny žen. Některé ženy zdůrazňovaly, že neměly ani tak strach o sebe, jako o dítě – šlo tedy hlavně o strach z důsledku záchvatu. Jedna žena konkrétně pociťovala strach z toho, že by mohla

v pozáchvatovém stavu ublížit dítěti: „*Co když zrovna budu nějak agresivní a těm dětem budu moct ublížit. To mě asi nejvíc děsilo*“. U tří žen šlo především o strach ze záchvatu následkem spánkové deprivace. Častým tématem byl také **strach z péče o dítě**, který zahrnoval strach z kojení, z nošení, z chození po schodech s dítětem, z přebalování či z koupání dítěte (když byla žena sama). Jedna žena měla z těchto důvodů **strach být s dítětem sama**. Tři ženy měly také **strach ze společného spaní** s dítětem a z toho, že by ho mohly zranit. Dalším tématem byl **strach o zdravotní stav dítěte**. U dvou žen to byl strach z toho, že má dítě záchvat nebo že by mohlo mít epilepsii, když se u něj objevily febrilní křeče. V dalším případě šlo o strach z následků užívané medikace v těhotenství, který vedl k neustálé tendenci kontrolovat dítě, což mělo za následek časté probouzení se a následné vyčerpání (a tedy zvýšené riziko záchvatu). Jako řešení se zdálo být společné spaní ženy s dítětem, nicméně v tomto případě se zase objevila obava ze zalehnutí či zranění dítěte v případě, že by měla žena záchvat v noci. Je zřejmé, že zvládání tohoto období může být velmi náročné a vyčerpávající jak fyzicky, tak i psychicky.

Nejčastěji zmiňovaným **problémem v raném mateřství** byl **přerušovaný spánek**, který by v ideálně dodržovaném režimu člověka s epilepsií vůbec neměl být. Následkem takového spánku je pak přirozeně únava a vyčerpání, a tím pádem pro mnohé ženy zvýšené riziko záchvatu. Nicméně eliminovat tento rizikový faktor po narození dítěte je velmi náročné. U jedné ženy pak takovéto vyčerpání vedlo k záchvatu v autě (popsáno výše) a následně k tak velkému strachu, který vedl až k **neschopnosti vzdálit se ze své „bezpečné zóny“** při vycházení z domu: „*Já jsem měla třeba období, kdy jsem chodila jenom tady kolem bloku a nevzdálila jsem se, protože já jsem se bála vyjít z nějaké té zóny, a co by kdyby. A pak jsem to začala ale rozšiřovat, ale musela jsem si hledat ty berličky. A ty berličky byly ve smyslu – všude jsou lidi, jo, kdykoliv někoho zastavím, tak mi třeba pomůže*“. Dalšími zmiňovanými problémy v tomto období byla také **nedostatečná podpora ze strany partnera** či **poporodní deprese**, která už tak náročné období činila ještě těžším. Šest žen uvedlo, že se s **žádnými problémy** v období raného mateřství nesetkalo. Všeprůstupujícím problémem, který však explicitně zmínily pouze dvě ženy, ale v rozhovorech zazníval skrytě mnohem častěji, byl problém, který lze vyjádřit spojením **nutnost předvídat nepředvídatelné** a s tím spojená nemožnost být vždy, všude a za všech okolností dokonale připravena na záchvat.

Protektivní faktory

Také v oblasti raného mateřství se výzkum zaměřoval na případné zdroje či protektivní faktory – tedy to, co daným ženám pomáhalo či pomáhá toto období zvládat. V rozhovorech

byly identifikovány celkem čtyři kategorie těchto faktorů. První a nejvýznamnější kategorií, zmiňovanou devíti ženami, byl **partner**. Jedna z žen tento fakt výstižně shrnula slovy, že partner je ta „*nejdůležitější osoba na světě*“. Partneri byli pro své ženy nejenom **zdrojem opory**, ale i praktické pomoci. Ve třech případech např. významně **pomáhali s nočním vstáním k dítěti**: „*Prvních nějakých 2,5 měsíce, než se to tak ustálilo, tak jsme byli tak, že já jsem spala od nějakých 8, 9 do 2, aspoň ty 4,5 hodin spánku, manžel hlídal. Já jsem mu vždycky odstříkala jako na kojení a pak jsme se vystřídali a já už jsem nespala, takže já už jsem byla vzhůru od těch 2, 3. A on třeba spal, no*“.

Další častou kategorií byla **sít sociální opory**, která zahrnovala především **pomoc rodiny** (9). Tato pomoc spočívala zejména v pomoci ze strany matky, tchyně či sestry s péčí o dítě v prvních měsících po porodu, čímž pro ženu vznikl prostor, kdy si mohla odpočinout, nabrat síly a snížit tak celkové vyčerpání. Ne všechny ženy však mohly mít takto na blízku rodinu, proto např. pro jednu ženu byla významným zdrojem pomoci **kamarádka**, na kterou se mohla kdykoliv s čímkoliv obrátit, a také **paní na hlídání**, která občasně ženě vypomáhala. **Být mezi lidmi** a **sdílení s jinými ženami** obecně bylo také vnímáno jako významný faktor, který pomáhá zvládat různé starosti.

Třetí kategorií pak byly různé **aktivity**, jako např. **sport**, **relaxace** či **večerní zhodnocení dne** (práce s vděčností), při kterých se mohla žena odreagovat. Tyto aktivity měly společně to, že si žena udělala čas sama na sebe: „*Večer jo, si lehnu, a tak nějak se zhodnotím za ten den, co se prostě stalo a uklidním se tak před tím spaním. To mi hodně pomáhá. Taký bych jako v životě nevěřila, že takový věci mi budou pomáhat, ale tak nějak člověk k tomu najde cestu. My jsme kolikrát vychovávaní prostě tak, že abysme všechno dělali pro druhý a zapomínáme sami na sebe, a pak jsme nešťastní a vygumovaní a pomačkaní*“.

Čtvrtou a poslední kategorií bylo **osobnostní nastavení** ženy, které zahrnovalo sebevědomí a **víru v to, že vše zvládne** a určitou **pokoru** ve smyslu vděčnosti za to, co žena má. Důležitým aspektem bylo také **nestydět se s druhými mluvit** o svých obavách a pocitech. Dvěma ženám pomáhal také **vnitřní pocit jistoty**, kterým jim dávala pravidelně užívaná medicína.

Řešení bezpečnosti

Ženy byly také dotazovány, zda a případně jak řeší bezpečnost dítěte pro případ, že by dostaly záchvat. Čtyři ženy zmínily, že se otázkou bezpečnosti v případě záchvatu příliš nezabývaly. Další ženy v tomto tématu zmiňovaly jak obecné, tak i konkrétnější postupy. Mezi **obecnými zásadami** či postupy se objevovala snaha **být co nejvíce mezi lidmi, co jde**

tak dělat na zemi, být obezřetnější a opatrnější, zabezpečit celkově domácnost (schované léky, nože, pojistky na šuplicích apod.) a *dát na své pocity* (např. nenosit dítě, necítili-se žena ve své kůži, jít si při nevolnosti raději odpočinout apod.).

V rámci **konkrétnějších opatření** se vyskytlo *koupání dítěte ve dvou* a pakliže to není možné, *koupat dítě ve vaničce na zemi, dávat dítě do postýlky necítí-li se žena dobře* a snažit se nechávat dítě co nejméně samotné na otevřeném prostoru. Dále pak *nechodit zbytečně s dítětem po schodech* – v případě patrového domu mít ideálně většinu věcí v přízemí. Má-li žena záchvaty často, tak *nosit dítě co nejméně*, případně *nenosit dítě po ránu*, pokud jsou záchvaty vázané na spánek. Dalším zmiňovaným opatřením bylo *hraní si s dítětem na zemi, kojení v sedě či vleže na posteli* a *vytvoření si bariéry z polštářů* kolem těla při kojení.

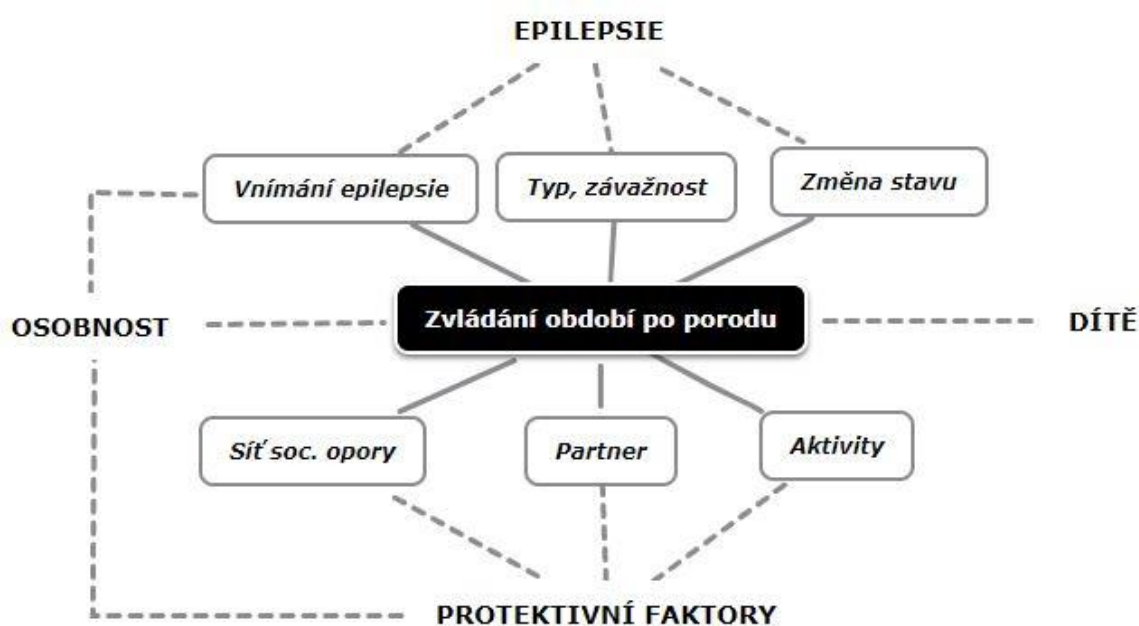
Ženy také zmiňovaly důležitost *zamčených dveří* nebo možnost vyrobit si *ID náramek* (pro případ záchvatu na veřejnosti). V rámci mobilizace sociální opory se lze také *domluvit se sousedy*, že se na ně může žena v případě potřeby obrátit (např. když jí nebude dobře) a instruovat je, co v tomto případě dělat. Další možností může být domluvení si *systému kontroly s partnerem či kamarádkou*, kdy se žena může např. pomocí zpráv na telefonu pravidelně ozývat, že je v pořádku.

Faktory ovlivňující zvládání období po porodu

Tím, že každá žena je individuální osobností žijící v určitém kontextu a také proto, že epilepsie je velmi různorodé onemocnění, byly zkušenosti se zvládáním raného mateřství velmi rozmanité. Je zřejmé, že popsat vše, co mělo na toto období vliv, je velmi náročné, obzvlášť na základě rozhovorů pouze s patnácti ženami. Níže přiložený obrázek č. 3 ilustruje faktory, které bylo možné identifikovat na základě zkušeností těchto konkrétních žen, nicméně nelze je považovat za všeobecně platné či za kompletní výčet.

Na zvládání raného mateřství měl, jak by se dalo očekávat, dopad především **faktor epilepsie**, zejména její *typ a závažnost*. Vlivem těhotenství, porodu či vyčerpání z mateřství se u některých žen mohl v tomto období *změnit stav* nemoci – k lepšímu či horšímu, což se přirozeně mohlo odrazit v náročnosti tohoto období. Také to, jaký mají ženy postoj ke své nemoci, jak ji *vnímají* může mít pozitivní či negativní dopad na zvládání mateřství (žena, která svou nemoc vnímá jako součást života a naučila se s ní žít nemusí prožívat zvládání období po porodu jinak, než žena bez epilepsie). Na to, jak žena ke své nemoci přistupuje, má také vliv její **osobnost** (např. zvýšená úzkostnost), která se sama o sobě zdá být

významným faktorem v této problematice (např. ve smyslu odhodlání vše zvládnout, když to zvládly jiné ženy). Má-li velký vliv osobnost ženy na zvládání tohoto období, lze předpokládat, že i **osobnost dítěte** může toto období významně usnadnit či naopak. Mnoho žen hovořilo o tom, že vnímají jako velké štěstí to, že mají **hodné dítě**, čímž se péče o něj výrazně usnadňuje: „*A malá se mi budí dvakrát za noc většinou, takže já si myslím, že ona jakoby to i cejtí nebo co (smích), že potřebuju nějak trošku víc spát, takže jako je hodná*“. Proti zatěžujícímu faktoru epilepsie pak také stojí **protektivní faktory** (výše popsané), které mohou toto v některých případech náročné období významně usnadnit.



Obrázek 3 Zvládání období po porodu

7.1.5 Hodnocení zkušenosti a doporučení

Poslední tematický okruh rozhovoru se věnoval zhodnocení zkušenosti ženami a také tomu, co by doporučily jiným ženám s epilepsií, které se ocitly v podobné situaci – tedy že jsou těhotné, plánují těhotenství nebo vychovávají malé dítě.

Dopad těhotenství a mateřství na vnímání epilepsie

Ženy byly dotazovány, zda zaznamenaly, že by se vlivem těhotenství a mateřství změnil jejich pohled na nemoc. **Žádnou změnu** nezaznamenalo šest žen. Pro čtyři z těchto žen bylo společné, že na svou nemoc nahlížely jako na součást života a těhotenství na tom nic nezměnilo. Další dvě pak nemoc vnímaly jako handicap či omezení již před otěhotněním

a taktéž fakt, že jsou těhotné, na tom nic nezměnil. Zbýlých osm žen změnu vnímání pocítilo, i když čtyři z nich hovořily o **změně téměř nepatrné**. Jedna žena zmínila, že se domnívá, že se její vnímání nemoci posunulo **k lepšímu**. Bylo tomu tak z důvodu, že po narození dítěte začala být zaměřená spíše na něj než na sebe a neměla tedy tolik prostoru na přemýšlení nad svou nemocí, čímž se zmírnil strach o vlastní zdravotní stav a došlo k určitému **smíření se s nemocí**.

Naopak tři ženy hovořily spíše o **změně k horšímu**, neboť v období po narození dítěte začaly více pociťovat různá **omezení** plynoucí z nemoci, **větší strach** jak o dítě, tak o sebe a také **strach z lhostejnosti veřejnosti** (z neposkytnutí pomoci). Další žena pak uvedla, že ji nemoc nyní nutí **být neustále připravenou na to nejhorší**. Jiná žena zase pociťovala vůči nemoci **vztek**: „*Tim, že se to vrátilo v uvozovkách, já mám vztek. Já mám opravdu vztek. Ale je tam vztek i sama na sebe, že místo toho, abych tu pozornost, ty strachy, který mám, tak oni by ani nemusely být, kdybych třeba víc se zaměřila na tu, na tu malou. No, já nevím, jak Vám to mám popsat, ale kdybych třeba 20 % z toho, co se zabývám tou svou nemocí, věnovala tý malý, tak možná, že i ta situace by byla prostě jako se mnou lepší*“.

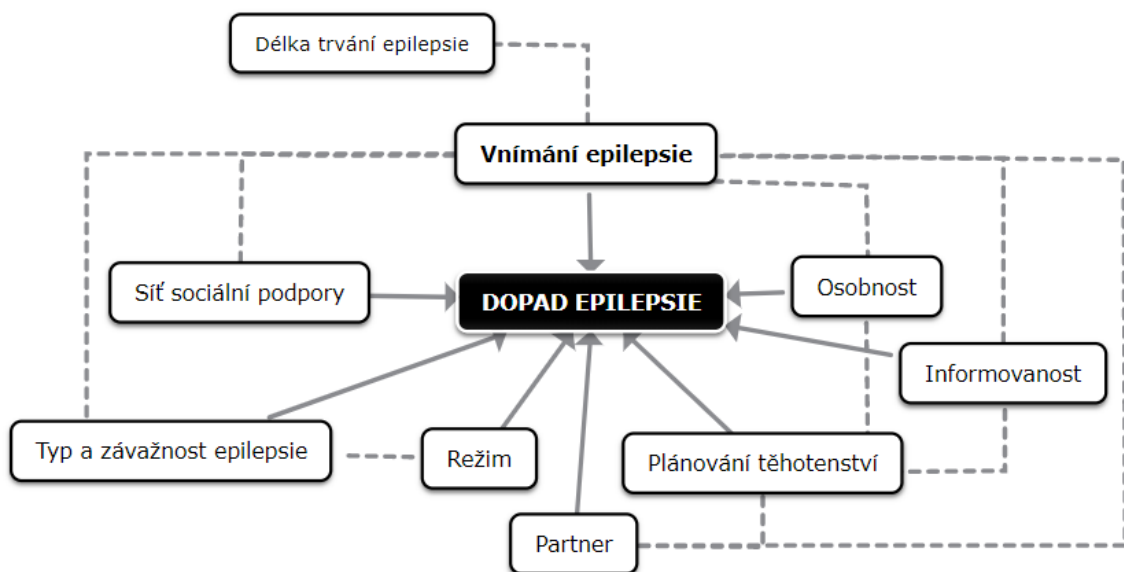
Dopad epilepsie na těhotenství a mateřství

V rozhovorech byla také pozornost věnována tomu, jaký měla epilepsie celkově dopad na těhotenství, porod a mateřství z pohledu dané ženy. Toto komplexní vnímání dopadu epilepsie je velmi složité, individuální a u každé ženy ovlivněné velkým počtem faktorů a je obtížné podat kompletní výčet toho, co může vnímání této problematiky ovlivňovat. Nicméně napříč všemi otázkami byly v rozhovorech nalezeny určité **faktory**, které mohou mít vliv na to, jak bude žena tento dopad hodnotit. Dané faktory přibližuje níže přiložený obrázek č. 4 s vědomím, že se jedná o určité zjednodušení. Některé faktory byly v rozhovorech explicitně vyjádřeny (např. mnohokrát zmiňované, že záleží na typu epilepsie), jiné zase vyplývaly z kontextů a náznaků.

Jedním z nejvýznamnějších faktorů bylo **vnímání epilepsie** (od vnímání epilepsie jako součásti života až po velký handicap). Toto vnímání bylo do velké míry založeno na tom, jaký **typ epilepsie** žena měla, jaká byla její **závažnost** a četnost záchvatů. Lze se domnívat, že žena, která má zejména záchvaty ve formě chvilkových výpadků, které již např. roky ani nemá a nevnímá, že by ji epilepsie nějakým způsobem omezovala, nebude mít pravděpodobně pocit, že by nemoc měla nějaký vliv na její těhotenství a mateřství: „*Fakt, že asi záleží, jak mají tu epilepsii rozjetou nebo ne. Já vzhledem k tomu, že jsem to měla kompenzovaný, takže jsem se tak nějak jakože nebála toho tolik. Ale kdybych třeba měla každý den ty malý záchvaty*

nebo prostě jednou za čas velkej, tak bych to asi řešila úplně jinak, než teďka jsem to řešila“. Na druhou stranu může být žena, která má velké záchvaty stále aktivní a jejich četnost je poměrně vysoká. Je zřejmé, že omezení plynoucí z této povahy nemoci může mít už větší vliv na to, jak žena svou nemoc vnímá a hodnotí její dopad na toto období.

Nicméně nemusí tomu tak být vždy. Jak bylo zmíněno výše, toto vnímání dopadu nemoci je velmi komplexní a nelze ho redukovat na rovnici větší závažnost epilepsie = větší dopad na těhotenství a mateřství. Do této rovnice totiž vstupují další faktory související s epilepsií jako např. **délka trvání nemoci**, která může ovlivnit vyrovnání se s epilepsií. Dále také (ne)dodržovaný **režim** (a omezení z něj plynoucí), který se také odvíjí od typu epilepsie a může ovlivňovat celkový dopad (např. žena, která dodržuje veškerá režimová opatření, může mít tato období ztížená více než žena, která žádné opatření nedodržuje). Dopad může mít také **informovanost** o rizicích před otěhotněním či v jeho průběhu nebo to, zda bylo těhotenství **plánované**. Velký význam má také přítomnost či nepřítomnost různých protektivních faktorů jako je **osobnostní nastavení** ženy (sebevědomí, že vše zvládne nebo naopak obecně zvýšená úzkostlivost) a přítomnost či nepřítomnost **partnera**: „Ale možná je to i tím, že mají toho správného partnera, který chápe, co to obnáší, a jak moc je důležité prostě jí pomoci“. Významná je také **síť sociální podpory**, která může či nemusí zahrnovat další důležité zdroje pomoci jako podporu rodiny, kamarády apod.



Obrázek 4 Faktory ovlivňující dopad epilepsie na těhotenství a mateřství

Dle šesti žen neměla epilepsie **žádný dopad** na jejich těhotenství, porod či mateřství. Tři ženy dokázaly najít i **pozitivní dopad** epilepsie. V jednom případě v tom, že díky dodržování spánkového režimu ženou dokázalo *dítě tento režim spánku převzít* a jak manžel participantky dodal, každý jim nyní závidí, jak jejich dcera hezky spí. V druhém případě vedla epilepsie ženu k *větší ostražitosti a nepodceňování různých vyšetření*, což hodnotila pozitivně. Poslední žena nehodnotila explicitně dopad epilepsie jako pozitivní, nicméně šlo o ženu, která v důsledku epilepsie *otěhotněla*, ač neplánovaně (po změně antiepileptik se snížila účinnost hormonální antikoncepce). A i když byla po tomto zjištění zprvu naštvaná, zpětně hodnotila, že za změnu antiepileptik a následné těhotenství je nakonec vlastně ráda.

Pět žen pak shledalo spíše **negativní dopad** epilepsie na těhotenství a mateřství. U čtyř žen vedla epilepsie k *většímu strachu v těhotenství a mateřství*, než jaký by zažívaly, kdyby epilepsii neměly. U další vedla zase k *větší únavě*, která omezovala péči. Dvě ženy pak kvůli epilepsii trápila otázka *dědičnosti nemoci* (i přes ujištění lékařů, že je malá šance). Negativní dopad epilepsie byl také shledán v četných *omezeních*, které z nemoci plynou (např. odebraný řidičský průkaz), což může vést k pocitu, že žena *nemůže dát dítěti vše, co by chtěla*. Poslední žena **nedokázala posoudit**, jaký dopad nemoc na tato období měla: „*To, to bych ráda věděla vlastně, (ee) co bylo způsobený, já bych chtěla vědět prostě, co bylo způsobený lékama, co bylo způsobený hormonama, co bylo způsobený psychikou. Nevím, tyhle ty tři věci jsou pro mě tak neurčitý, že, že nevím*“.

Doporučení jiným ženám

Participantkám byly položeny dvě otázky týkající se toho, co by doporučily jiným ženám s epilepsií. Jedna otázka byla zaměřená na doporučení v souvislosti s těhotenstvím či jeho plánováním, druhá pak mířila na doporučení ohledně výchovy malých dětí. Ačkoliv níže budou odpovědi rozděleny do těchto dvou kategorií, jednotlivá doporučení se přirozeně prolínala skrze obě období. Mnohdy také vycházela z výše popsaných protektivních faktorů.

V rámci doporučení v období těhotenství či jeho plánování se objevovalo nejvíce odpovědi v kategorii **pozitivního nastavení**. V rámci tohoto ženy doporučovaly především *nebát se* těhotenství a věřit si, což vyzdvihovalo jedenáct žen. Dále se objevilo doporučení (i s vědomím toho, jak je to těžké) *dbát na psychickou pohodu* (8) pomocí např. různých relaxací, koníčků apod. S tímto doporučením úzce souvisí hned další, a to *snažit se nemyslet hned na to nejhorší*, což zdůrazňovaly čtyři ženy. Také se objevovalo doporučení *užívat si těhotenství a dát na své pocity*, intuici.

Druhou kategorií doporučení v tomto období byly odpovědi, které se určitým způsobem dotýkaly **zvládnání epilepsie**. Objevovalo se např. doporučení těhotenství **plánovat**, když to bude nutné, zkusit před otěhotněním upravit medikaci, a především spolupracovat s neurologem a gynekologem. Dalším doporučením bylo **dodržovat režim** v těhotenství, zejména dbát na dostatečný spánek, užívat pravidelně medikaci, nevysazovat ji bez porady s lékařem a užívat kyselinu listovou. Ženy také doporučovaly **najít si neurologa se zkušenostmi** v oblasti těhotenství a epilepsie a **aktivně si vyhledávat informace** o tomto tématu.

Třetí kategorií byla **vnější pomoc a podpora**, do které spadala doporučení jako **nebát se říct si o pomoc** (partnerovi, rodině apod.) a **přijmout ji**. Dvě ženy také doporučovaly zajištění si **privátní porodní asistentky**, která ženu kontinuálně provází v období těhotenství, porodu i po něm. V této kategorii zaznívala také rada **nebýt na vše sama** a stýkat se např. s jinými ženami, které mají děti či s dalšími blízkými osobami.

Následující oblast doporučení se týkala už období po narození dítěte. Nejhojněji zastoupenou kategorií zde bylo doporučení na vytvoření si **bezpečnostních opatření – vytvořit si bezpečnostní systém** (např. koupání, přebalování, hraní si na zemi apod.). S tímto systémem také souviselo doporučení **spolupodílet se s partnerem na nočním vstávání**. Spadá sem také rada pokusit se **vytvořit režim dítěti** (aby mohlo snáze převzít režim matky), nebo povzbuzení, aby se ženy **nebály kojit**, pokud to nemají vyloženě kontraindikováno. Jedna žena také zdůrazňovala **komunikaci s dítětem** (úměrně jeho věku) o jejím stavu: „[...] já mám vlastně dceru, a když jí řeknu: Mamince je špatně, jde si lehnout-. Tak já si tady lehnu vlastně, ona mě pohladí a jde si hrát. Jo, já třeba na pět minut usnu nebo mám ten záchvat, to nevím, jakoby ten malej zřejmě, a pak jsem v pohodě, ale vím že, ona si hraje, schody mám zamknutý a dveře taky, takže jako, jo“.

Poslední významnou kategorií doporučení bylo **zaměření se na sebe**, které zahrnovalo např. **odpočinek** (pasivní i aktivní), při kterém žena může na chvíli „vypnout mozek“ a nemít z toho výčitky. Se zdůrazňováním nalezení času, který bude mít žena jen sama pro sebe souvisí také rada, aby se ženy řídily **pravidlem „spokojená matka, spokojené dítě“**. Také se objevilo doporučení, aby se ženy pokusily **nesrovnávat se s jinými** matkami, což pak může být jen zbytečný zdroj stresu, a aby si své mateřství především **užívaly**: „Ať si to užívají. Děti jsou malý jenom chvíli. A ten čas strašně letí. Jakoby fakt ať si to užívají, protože mateřství a být máma, to je ten nejkrásnější dar, co člověk může dostat od života. To si myslím já“.

Každopádně tak, jak některé ženy samy během rozhovoru reflektovaly, dávat nějaká doporučení v této oblasti je velmi obtížné, neboť vždy záleží na dané ženě, na její epilepsii a mnohých dalších faktorech. Výše uvedená doporučení lze proto pojímat pouze jako inspiraci.

7.2 Odpovědi na výzkumné otázky

V následujícím textu budou shrnuty výše popsané výsledky interview v odpovědi na jednotlivé výzkumné otázky.

Jaké obavy trápí ženy s epilepsií v souvislosti s těhotenstvím a mateřstvím?

Ještě **před samotným otěhotněním** (či jeho plánováním) se u žen nejvíce objevovala obava o zdraví dítěte (strach z vlivu medikace, z dědičnosti, z následků záchvatů v těhotenství). Také byla zmiňována obava ze zhoršení epilepsie v těhotenství či strach z nutnosti родit kvůli epilepsii císařským řezem. Některé ženy v tomto období obavy nepociťovaly a domnívaly se, že je lepší se jimi nezatežovat, nebo se jimi začaly zabývat až když to bylo aktuální (v těhotenství či po narození dítěte). Pro některé ženy neměly předchozí informace o problematice těhotenství a epilepsie žádný vliv na vnímání těhotenství, jiné naopak cítily větší strach.

Obavy **v těhotenství** do velké míry korespondovaly s obavami, které ženy uváděly i před otěhotněním – tedy strach ze zhoršení nemoci, ze záchvatu v těhotenství, z dědičnosti epilepsie. Nově se objevily obavy z nutnosti zvýšit medikaci, anticipační stres a obavy z kojení. Ženy také popisovaly obavy, které se pojily přímo **s porodem** v souvislosti s epilepsií. Šlo zejména o strach ze záchvatu při porodu či po porodu v důsledku celkového vyčerpání. S vyčerpáním souvisela i další obava, a to strach, že se žena po porodu nedokáže o dítě postarat. Jedna žena měla také obavu, aby se u dítěte po porodu nedostavily abstinenční příznaky nebo aby u něj nedošlo k vnitřnímu krvácení v důsledku antiepileptické léčby.

Nejvíce obav se objevovalo až v souvislosti s **raným mateřstvím**. Strach ze záchvatu stále přetrvával a byl již přítomný u většiny žen. V této souvislosti byl zmiňován konkrétně strach z důsledků spánkové deprivace nebo také strach z případného pozáchvatového stavu s možnými agresivními projevy vůči dětem. V rámci strachu z péče o dítě se objevoval zejména strach z kojení, nošení dítěte, z chození s dítětem po schodech, z přebalování či koupání, což jsou vše aktivity, při kterých by mohlo v případě, že by žena

dostala záchvat, dojít k neblahým důsledkům. Kvůli všem těmto obavám se jedna žena bála být doma s dítětem sama. Některé ženy měly také strach ze společného spaní s dítětem, aby ho v případě nočního záchvatu např. nezalehly. Objevoval se také strach o zdraví dítěte – z následků užívané medikace v těhotenství a z toho, že má dítě epileptický záchvat, když se u něj objevily febrilní křeče.

Je zřejmé, že těhotenství a mateřství žen s epilepsií provází četné obavy, které mohou toto období v lecčems omezovat. Mnohé ženy se v rámci boje s těmito mnohdy všeprostupujícími strachy snažily nějakým způsobem zajistit bezpečnost různými opatřeními (např. kojením, přebalováním, koupáním na zemi, nošením dítěte co nejméně, vytvořením si systému kontroly partnerem apod.).

Pro přehlednost jsou všechny konkrétní obavy, které se objevovaly napříč všem obdobími, seskupeny do tří skupin (obavy o vlastní zdraví, o zdraví dítěte, z péče o dítě) a uspořádány do následující tabulky.¹

Tabulka 2 Obavy žen s epilepsií v těhotenství a mateřství

Obavy o vlastní zdraví	Obavy o zdraví dítěte	Obavy z péče o dítě
ze zhoršení/navrácení nemoci	ze záchvatu v těhotenství	ze záchvatu při péči
ze zvýšení medikace	ze stresu v těhotenství	z kojení (kvůli záchvatu)
	z vlivu medikace	z přebalování
	z dědičnosti nemoci	z koupání
	z kojení (kvůli medikace)	z nošení dítě
	ze záchvatu při porodu	ze společného spaní s dítětem
	z abstinčních příznaků u dítěte	z neschopnosti postarat se o dítě po porodu
	z vnitřního krvácení u dítěte	být s dítětem sama
	z porodu CS	ze spánkové deprivace
		z pozáchvatového stavu

S jakými problémy se ženy s epilepsií během těhotenství a mateřství potýkají?

Po otěhotnění se ženy potýkaly s určitými problémy, které byly v některých případech důsledkem neplánovaného těhotenství – např. problém vůbec se srovnat s faktem, že je žena těhotná nebo problém s medikací, která se musela upravovat. Dalšími problémy, které se vyskytly v těhotenství (bez ohledu na plánování), byla zvýšená únava, problém se spánkem a problematická snaha být psychicky v klidu a nemít strach ze záchvatu. U ženy užívající

¹ Tabulka obsahuje konkrétní odpovědi žen. Výčet obav v tabulce tedy neodpovídá plně uspořádání v kapitole o výsledcích, kde byly některé obavy sloučeny v obecnější a kategorizovány dle období, ve kterých se objevily.

kyselinu valproovou se objevila komplikace v podobě špatných výsledků genetických testů. Další žena pak pocítovala jako náročné skloubení těhotenství a péče o druhé malé dítě.

V průběhu **porodu** se nevyskytl u žádné ženy problém, který by souvisel s epilepsií. Jedna žena měla ale zkušenost, že ji odmítla porodnice proto, že má epilepsii a další žena měla po porodu určitý menší konflikt se sestřičkou, která nebyla obeznámena s její nemocí.

I období **po narození dětí** bylo u některých žen provázeno určitými problémy a omezeními. Šlo zejména o nedostatek síly, který pramenil z nedostatečného spánku. Přerušovaný spánek byl obecně nejčastěji zmiňovaným problémem. Pro několik žen bylo dodržování režimu epilepsie po narození dítěte velmi náročné. Z důvodu různých obav a ze snahy mít vše pod kontrolou jedna žena hodnotila jako náročnou snahu myslet stále dopředu a být neustále ve střehu. Pro některé ženy bylo také těžké vypořádat se s neustálým strachem ze záchvatu, který jejich mateřství provázel a pro jednu ženu byla nejtěžší prožívaná bezmoc, neboť si uvědomovala, že svou situaci (zda záchvat přijde) nedokáže ovlivnit. Další problém, který se v tomto období vyskytoval, byla nedostatečná podpora ze strany partnera či poporodní deprese. U poporodní deprese žena uváděla, že doteď neví, zda a do jaké míry souvisí s epilepsií či užívanou medikací (která jí v minulosti deprese způsobovala).

Určitým všeprostupujícím problémem, který byl sice přímo vyjádřen pouze dvěma ženami, ale v pozadí rozhovorů se vyskytoval implicitně častěji, byla nutnost předvídat nepředvídatelné, a pro některé ženy více či méně uvědomovaná tíha toho, že nelze být vždy a za všech okolností připravena na záchvat.

Dvě ženy zažily v raném mateřství záchvat, když byly s dítětem samy. Jedna z žen se následkem toho nebyla schopna vzdálit se s dítětem sama ze své bezpečné zóny při vycházení z domu a musela se naučit svůj strach překonat postupným odbouráváním překážek.

Jaké jsou možné (protektivní) faktory, které ženám s epilepsií pomáhají situaci spojenou s těhotenstvím a mateřstvím zvládnout?

Protektivních faktorů (zdrojů) bylo nalezeno mnoho, což je pochopitelné vzhledem k individuální zkušenosti každé ženy. Nejčastěji zmiňovaným protektivním faktorem byl **partner**, který byl pro ženy zdrojem opory a pomoci. Pro některé ženy tato podpora nabývala na důležitosti v období těhotenství, pro jiné až po narození dítěte (případně po celou dobu). Partner a jeho význam figuroval s výjimkou dvou žen ve všech rozhovorech. U těchto dvou žen nezazníval, neboť jedna z nich s partnerem nežila a druhá z jeho strany

necítila dostatečné pochopení pro své strachy a obavy, a tím pádem ani dostatečnou podporu. U této ženy však nahrazovala podporu partnera dobrá kamarádka.

Hned za partnerem byla nejčastěji zmiňovaná **sít' sociální podpory**, která zahrnovala především pomoc rodiny (opět jak v těhotenství – především podporu, tak i po narození – kdy šlo zejména už o praktickou pomoc). Kromě rodiny sem spadá výše zmíněná kamarádka, paní na hlídání, neurolog, známá porodní asistentka či obecně být mezi lidmi a sdílet své prožitky s jinými ženami. Jedna z žen také zmínila, že pro ni bylo největší pomoci to, že její rozhodnutí stát se matkou nezavrhl okolí. Ženám také pomáhalo určité **osobnostní nastavení** (vnitřní víra v to, že vše zvládnou, psychická připravenost a odhodlanost mít dítě, pokora, vnitřní pocit jistoty díky medikaci) a nestydět se o svých trápeních mluvit s druhými lidmi. Dalšími protektivními faktory byly také různé **aktivity** – sport, relaxace, jóga v těhotenství, práce s vděčností, chození na homeopatii. Významným faktorem byla také práce a kolegové či dostatečná **informovanost** o problematice v období těhotenství.

Jaký dopad mělo dle názoru žen těhotenství a mateřství na epilepsii?

Stav epilepsie se může u některých žen v důsledku těhotenství a s ním spojených hormonálních změn změnit (k horšímu i k lepšímu). Stejně tak následné rané mateřství a např. vyčerpání, které ho mnohdy provází, může mít na epilepsii vliv. Ve výzkumu se u osmi žen stav epilepsie v těhotenství nijak nezměnil. Zhoršení stavu zaznamenaly dvě ženy. Zbylá třetina žen zaznamenala naopak mírné zlepšení svého stavu v těhotenství či po něm. Záchvat v těhotenství měly čtyři ženy a jedna žena měla pouze aury. Pro většinu žen nepředstavovalo zvládnání nemoci během těhotenství nějaký problém. Pro dvě ženy to bylo dokonce lepší a pro jednu těžší. Změnit léčbu v těhotenství musely čtyři ženy, kterým byla navýšena dávka léků. Jedna žena si pak bez porady s lékařem sama dávku léků snížila. Po porodu dvě ženy zaznamenaly mírné zlepšení epilepsie, jedna žena naopak zaznamenala zhoršení a další žena zase změnu povahy záchvatů. Tři ženy musely po porodu snížit v těhotenství navýšenou dávku léků. Dvě ženy také prožily jednu z nejčastěji zmiňovaných obav – tedy to, že dostaly záchvat, když byly s dítětem samy.

Šest žen nezaznamenalo, že by se vlivem těhotenství či mateřství nějak změnil jejich **pohled na nemoc** – svou nemoc stále vnímaly buď jako součást života, nebo naopak stále jako handicap. Zbylé ženy změnu vnímání, ať větší či menší, pocítily. V jednom případě šlo o změnu k lepšímu, kdy došlo díky mateřství k určitému smíření se s nemocí. V jiném případě šlo o změnu k horšímu, a to z důvodů různých omezení, které těhotenství a mateřství

provázely, z většího strachu o dítě, o svůj zdravotní stav a ze lhostejnosti veřejnosti. Jedna žena také v důsledku mateřství začala pociťovat vůči své nemoci větší vztek a jiná zase zaznamenala změnu hlavně v tom, že ji nemoc nutí být neustále připravenou na ten nejhorší možný scénář, který se může stát, což je poměrně psychicky náročné.

Jaký dopad měla dle názoru žen epilepsie na jejich těhotenství, porod a mateřství?

Reálný či vnímaný dopad epilepsie na těhotenství a mateřství je velmi náročné posuzovat, neboť se jedná o záležitost, která je ovlivňována množstvím různých faktorů. Uvedené faktory jsou tedy pouze výsledkem konkrétní zkušenosti konkrétních žen a ukázkou složitosti celé problematiky.

Nejčastěji zmiňovaným **faktorem** byl typ a závažnost epilepsie. Významnou roli v dopadu nemoci na těhotenství a mateřství může také hrát dodržování či nedodržování režimu a z toho plynoucí omezení. Také informovanost o možných rizicích může mít vliv na to, jak žena k těhotenství a mateřství přistupuje, což se pak může odrazit v tom, že své těhotenství plánuje. Plánování či neplánování těhotenství pak může ovlivnit (stejně jako celkově vnímaný dopad) osobnostní nastavení ženy (např. zvýšená úzkostnost, sebevědomí). Dopad epilepsie může příznivě i nepříznivě ovlivnit také partner, jeho podpora a pomoc, nebo síť sociální opory, která se ukázala být taktéž významným protektivním faktorem. Většina těchto faktorů (typ, závažnost ale také délka nemoci, povědomí o rizicích, osobnost ženy, působení partnera či sociálního okolí) pak také formuje to, jak svou nemoc žena vnímá (součást života, handicap apod.), což může ovlivnit, jak bude dopad epilepsie na své těhotenství a mateřství hodnotit.

Pro třetinu žen neměla epilepsie dle jejich názorů **žádný dopad** na těhotenství či mateřství. Tři ženy dokázaly nalézt i **pozitivní dopad** epilepsie (převzetí režimu matky dítětem, větší ostražitost a nepodceňování vyšetření a paradoxně neplánované těhotenství kvůli epilepsii). Zbytek žen pak vnímal dopad nemoci jako **negativní**, zejména kvůli zatížení různými problémy, omezeními a obavami (které ženy bez epilepsie prožívat nemusejí), včetně pocitu, že žena nemůže dát dítěti vše, co by chtěla.

Epilepsie měla u některých žen dopad na rozhodování se o rodičovství, kdy své těhotenství nejprve zvažovaly a probíraly s lékaři. Pro některé ženy bylo rané mateřství s epilepsií bez problémů, pro větší část však bylo poměrně náročné – obdobím po porodu je provázela zvýšená ostražitost, lítost, že se nemohou postarat o dítě jako jiné ženy, či pocit neschopnosti a nesamostatnosti. Náročnost však vyplývala zejména z v předešlém textu

popsaných problémů, obav a omezení. Dopad epilepsie lze spatřovat také v tom, že většina žen nějakým způsobem řešila otázku bezpečnosti dítěte i své pro případ, že by dostaly záchvat (což by v případě, že by epilepsii neměly, pravděpodobně neřešily).

Co by ženy poradily jiným ženám s epilepsií, které jsou těhotné (či to plánují) nebo vychovávají malé dítě?

Doporučení pro jiné ženy s epilepsií, které jsou těhotné, plánují to či vychovávají malé dítě byla různorodá. Tato doporučení však vycházejí z konkrétní zkušenosti každé ženy a nelze je považovat za všeobecně platné principy. Dvě ženy samy reflektovaly, že dávat takovéto „rady“ je velmi těžké a uvědomovaly si, že se celá skutečnost odvíjí od různých proměnných, zejména od závažnosti epilepsie.

V rámci doporučení vztahujících se k těhotenství a **zvládnání epilepsie** se objevovalo např. doporučení těhotenství plánovat (spolupracovat s lékařem, případně upravit medikaci) a dodržovat režim (spánek, medikace a kyselina listová). Některé ženy nedoporučovaly snižovat si léky ze strachu po zjištění těhotenství bez porady s lékařem. Naopak doporučovaly najít si neurologa, který má s touto problematikou zkušenost, a aktivně si vyhledávat informace o tomto tématu.

Další doporučení se týkala **pozitivního nastavení** ženy, kdy většina účastnic doporučovala nebát se těhotenství a zdůrazňovala, že je důležité dbát především na psychickou pohodu a klid. S tím souvisí doporučení nemyslet hned na ty nejhorší možné scénáře, těhotenství si užívat a jednat podle svých pocitů či intuice. Ženami bylo také doporučováno využívat **vnější pomoc** a především nebát se říct si o ni, přijmout ji a nebýt tedy na vše sama. V této souvislosti také zaznělo doporučení zajistit si kontinuální péči soukromé porodní asistentky.

V raném mateřství ženy doporučovaly vytvořit si systém **bezpečnostních opatření** a nebát se kojit (není-li to kontraindikováno). V rámci řešení bezpečnosti zazněla také rada komunikovat s dítětem o stavu ženy. Poslední kategorií bylo **zaměření se na sebe**, do které spadá doporučení dbát na dostatečný odpočinek a ctít pravidlo spokojená matka, spokojené dítě (bez pocitů viny, že si žena najde ve všech povinnostech čas na sebe). Také bylo doporučeno snažit se nesrovnávat s jinými matkami a užívat si své mateřství takové, jaké je.

8 DISKUZE

Následující kapitola věnující se diskuzi je rozdělena do dvou částí. První část se věnuje diskuzi hlavních výsledků interview. Získané poznatky jsou dávány do souvislosti s informacemi a s výsledky dalších výzkumů v této oblasti. Druhá podkapitola je zaměřena na diskuzi nad limity výzkumu, jeho možnými přínosy a doporučeními pro další zkoumání v této oblasti.

Diskuze výsledků interview

Cílem výzkumu diplomové práce bylo prozkoumat zkušenosti žen s epilepsií s jejich těhotenstvím a mateřstvím a přispět tak k hlubšímu porozumění tomuto tématu. Na počátku této kapitoly je však nutné uvést, že podobné výzkumy v našem prostředí nebyly dohledány. Z tohoto důvodu budou zejména v otázkách těhotenství a mateřství zjištěné poznatky srovnávány především s výsledky zahraničních výzkumů, což je z důvodů rozdílných kultur a mnohdy také odlišné metodologie (a malých výzkumných souborů u kvalitativních přístupů) značně limitující.

Epilepsie je nemocí mnoha tváří a zkušenosti s ní mohou mít jednotliví lidé rozdílné. Z tohoto důvodu byl na počátku interview zařazen tematický okruh věnující se **historii epilepsie** u dané ženy a jejímu aktuálnímu zdravotnímu stavu, což bylo důležité pro pochopení kontextu celé problematiky. V rámci této oblasti vyplynula napovrch zajímavá zjištění, jako např. to, že některé ženy stále vnímají nemoc jako stigmatizující. V této souvislosti výzkumné šetření Společnosti E (2018) došlo podobně k závěru, že stigmatizace lidí s epilepsií v našem prostředí stále existuje a projevuje se především v oblasti práce, zdravotnictví, vzdělávání a ve vztazích s okolím. V každé z těchto oblastí se se stigmatizací potkala alespoň jedna z patnácti žen zapojených do výzkumu. Třikrát byla zmíněná problematika hledání práce, jednou problém s navazováním vztahů, jednou problém s pojišťovnami, které s ženou nechtěly uzavřít pojištění a několikrát vzpomínání na období školní docházky provázené šikanou, nemožností vybrat si studijní obor apod. Jak uvádí Shackleton et al. (2003), epilepsie tak může mít dlouhodobé psychosociální následky, čímž může být kvalita života lidí s epilepsií výrazně poznamenána (Nevšimalová, 2002; Novotná, 2014). Některé ženy také hovořily o různých vedlejších účincích užívané medikace (v minulosti či současnosti), které mohou mít dopad jak na jejich sebeúctu (Røste & Taubøll,

2007), tak i obecně na kvalitu života (Santos et al., 2018) včetně péče o dítě (příkladem může být zvýšená únava).

Ačkoliv je doporučováno těhotenství u žen s epilepsií **plánovat**, přirozeně ne vždy tomu tak je. Ve výzkumném souboru měla neplánované těhotenství třetina žen. Dvě ženy pociťovaly po zjištění těhotenství strach a zmatek. Podobně v zahraničním kvalitativním výzkumu, který se zaměřoval na zkušenosti žen s epilepsií s těhotenstvím a porodem, se objevilo jako jedno z témat zažívání úzkosti z důvodu neplánovaného těhotenství, kdy ženy prožívaly strach zejména kvůli riziku vrozených vad (Joung, 2019). Zbylých deset žen své těhotenství plánovalo a pro polovinu z nich epilepsie při rozhodování se o rodičovství nehrála žádnou roli. Lze se domnívat, že k tomu, že nevnímaly epilepsii jako překážku těhotenství, mohl pravděpodobně přispět fakt, že dané ženy vnímaly svou nemoc jako součást života a nikoliv jako handicap.

Povědomí o tom, že by epilepsie mohla přinášet do těhotenství nějaká rizika ještě před samotným těhotenstvím neměly tři ženy a další tři ženy měly toto povědomí spíše minimální. Ostatní ženy nějaké informace měly, i když si je např. jedna z nich nechtěla připouštět. Ze strany neurologa bylo před otěhotněním informováno jedenáct žen a ze zbylých čtyř neinformovaných žen měly dvě neplánované těhotenství. Jedno z těchto neplánovaných těhotenství bylo v důsledků narušení funkce hormonální antikoncepce po změně antiepileptik – při užívání zejména starších antiepileptik může dojít k porušení hormonů (zrychlení metabolismu) obsažených v pilulce (Crawford, 2003; Zárubová, 2014). Daná žena o tomto možném důsledku změny léků informovaná nebyla.

Jak uvádí Zárubová (2010b) prekoncepční poradenství a včasné informování ženy o této problematice je velmi důležité a je prediktorem budoucího bezproblémového těhotenství. Bylo by proto vhodné, aby lékaři všechny ženy v době, kdy mohou otěhotnět, informovali o všech aspektech tak, aby ženy mohly učinit rozhodnutí na základě nejnovějších poznatků v této oblasti. Některé ženy mohou také získávat informace o případných rizicích na internetu a svým lékařem o této problematice informovány nejsou, což pak může mít za následek, jak uvádí Callananová (2003) či Joung (2019), že vnímají rizika spojená s těhotenstvím a epilepsií jako mnohem vyšší, než ve skutečnosti jsou, neboť mohou být založeny na mylných či již neaktuálních informacích a interpretacích. Ve výzkumu vyplynulo, že ženám scházely nejvíce informace ohledně porodu s epilepsií a některé by také ocenily informace o zkušenosti jiných žen.

Ženy **na zjištění těhotenství** reagovaly různě a reakce se přirozeně odvíjela od toho, zda těhotenství bylo či nebylo plánované. U partnerů a příbuzných se vyskytovaly především pozitivní emoce, v některých případech se ale objevil také strach či skepse (zejména ze strany matek žen). Na tento fakt je možné pohlížet v tom smyslu, že (jak i sama jedna žena uznala) epilepsie může být v některých případech blízkými hodnocena hůře než samotným nemocným, neboť ten o sobě během záchvatu většinou neví, zatímco blízcí dotyčného při záchvatů sledují a mohou prožívat bezmoc, protože mu nemají jak pomoci. Strach či skepse byla pociťována zejména matkami žen. Jelikož většina z těchto žen měla epilepsii již od dětství či puberty, lze se domnívat, že z důvodu, že si jsou jejich matky vědomy, co výchova dítěte s epilepsií obnáší (a případná rizika mohou vnímat vlivem dlouhodobé zkušenosti jako významnější), mohly pociťovat větší strach o zdraví ženy a strach z dědičnosti nemoci.

V průběhu těhotenství se může u žen **změnit četnost či vzorec** záchvatů. Chillemi & Vazquez (2006) uvádějí zhoršení stavu u 35 % žen, zlepšení u 10 % a nezměněný stav u 55 %. Zárubová (2010b) pak uvádí, že ke zhoršení stavu epilepsie může dojít u zhruba pětiny žen. V rámci výzkumu diplomové práce došlo z celkových patnácti žen ke zhoršení nemoci u 13,3 %, nezměněný stav zaznamenalo 53,3 % žen a i když mírné, ale přesto zlepšení uvedlo 33,3 %. Tyto hodnoty jsou zde uvedeny pouze pro orientační představu, je třeba brát v potaz opravdu malý výzkumný soubor. Zajímavé je ale procento vnímaného zlepšení, které je relativně vysoké. Za možným zlepšením mohou stát fyziologické změny související s těhotenstvím (Chillemi & Vazquez, 2006) (např. dvě z těchto žen měly epilepsii katameniálně vázanou), ale také psychické faktory. Je možné, že např. ujištění a podpora ze strany lékaře, že se stav může v těhotenství také zlepšit, může vést k tomu, že žena upne mysl na tuto skutečnost. Pozitivní očekávání tak může snížit míru prožívaného stresu a tím i riziko záchvatů. Nebo také velké těšení se na dítě a zabývání se jím může odvrátit pozornost ženy k pozitivním tématům, čímž se opět posiluje psychická pohoda, která je v tomto období i ve zvládnání epilepsie velmi důležitá. Přítomnost záchvatů v těhotenství uváděly pouze čtyři ženy. Tělo ženy během těhotenství zpracovává jinak antiepileptika, což se nejčastěji projevuje sníženou hladinou léků v krvi z důvodu přibývání na váze (Chillemi & Vazquez, 2006). Z patnácti žen musely tři z těchto důvodů léčbu v těhotenství upravit.

Samotné těhotenství a mateřství u žen s epilepsií může být provázeno řadou různých problémů či obav. Nejčastěji zmiňovanými **obavami** před otěhotněním, v těhotenství i po něm byl strach o zdraví dítěte (z důvodu užívané medikace, záchvatu v těhotenství, při porodu apod.), strach z péče o dítě (z nošení, koupání, kojení apod.) a strach o svůj zdravotní

stav (zhoršení či návratu záchvatů, zvýšení medikace). Podobné obavy žen s epilepsií uvádí také Callananová (2003). Některé ženy v období před otěhotněním či jeho plánováním obavy nepociťovaly a domnívaly se, že je lepší se jimi nezatežovat, případně se jimi začaly zabývat až když to bylo aktuální – tedy v těhotenství či po narození dítěte. Lze se domnívat, že zabývání se obavami ještě před samotným otěhotněním souviselo do určité míry s tím, zda ženy své těhotenství plánovaly či nikoliv a zdali a jak kvalitně byly v této době informovány o dané problematice. Americký výzkum (McAuley et al., 2012) zabývající se obavami těhotných žen s epilepsií došel k podobným výsledkům. Autoři identifikovali čtyři skupiny obav: strach o bezpečnost léčby, strach z neonatálních komplikací, strach ze zvládnutí období po porodu a obavy z problémů při porodu, což jsou kategorie, které korespondují s námi získanými (ač jinam seskupenými) výsledky.

Výzkum Turnerové et al. (2008) ukázal, že pro padesát žen s epilepsií, které byly do této studie zapojené, bylo největší obavou v těhotenství riziko vrozených vad u dětí. V našem výzkumu se naproti tomu nejčastěji objevovala obava z dědičnosti epilepsie (53 %). Následků medikace se bála třetina žen. May et al. (2009) pak ve své studii uvádí, že strach ze záchvatů u dítěte se objevoval u 53 % žen. I v této studii byl ale největší strach z VVV (58 %). Autoři této studie také uvádějí, že si přibližně každá pátá žena během těhotenství sama bez porady s lékařem upravila (snížila či vysadila) medikaci. Podobně Pennell & Thompsonová (2009) uvádějí, že noncompliance v oblasti medikace je mezi ženami s epilepsií v těhotenství poměrně častá. V našem případě si takto medikaci upravila pouze jedna žena. V tématu těhotenství a mateřství žen s epilepsií lze souhlasit s Thompsonovou et al. (2008) která uvádí, že i když ženy s epilepsií prožívají podobné strachy jako všechny matky, tento stav je umocněn jejich nemocí a obavami, které z ní vyplývají.

Jedna z velkých obav žen pramenila z vědomí, že léky na epilepsii nemusí být bezpečné pro vývoj plodu. Faktem je, že některá antiepileptika mohou zvyšovat riziko VVV. Nicméně různé léky mají v oblasti teratogenity různý potenciál. Riziko stoupá zejména při vyšších dávkách, polyterapii a užívání valproátu (Marusič & Zárubová, 2018). Valproát má 2–3x vyšší riziko VVV ve srovnání s jinými antiepileptiky, především v dávkách vyšších než 800–1 000 mg/den (Montouris, 2014; Veiby et al., 2014; Zárubová, 2010b). I když sedm žen z výzkumu užívalo v těhotenství kombinaci dvou léků a dvě kyselinu valproovou (jedna z nich v polyterapii), žádné dítě se nenarodilo s VVV, což odpovídá informacím z literatury a výzkumům, které uvádějí, že 90 % žen s epilepsií má bezproblémové těhotenství a zdravé

dítě (Betts, 2005; Derdarian & El-Sayed, 2003; Chillemi & Vazquez, 2006; Røste & Taubøll, 2007; Stehlíková et al., 2016).

Epilepsie by sama o sobě neměla znamenat automatickou indikaci **porodu** císařským řezem (Tomson & Hiilesmaa, 2007). Císařský řez z důvodu epilepsie uváděly pouze dvě ženy a devět z patnácti žen rodilo přirozenou cestou. U žádné z žen se nevyskytl v průběhu porodu záchvat či nějaká komplikace, která by souvisela s epilepsií, což odpovídá malému procentu pravděpodobnosti (1–2 %), se kterou se záchvat při porodu dle literatury objeví (Chillemi & Vazquez, 2006; Stehlíková et al., 2016).

Betts (2005) uvádí, že období šestinedělí je velmi náročné a rizikové, neboť se záchvaty mohou objevit i u žen, které měly epilepsii kompenzovanou nebo se může zvýšit jejich četnost. Ve výzkumu se po porodu epilepsie zhoršila pouze u jedné ženy, jedna žena zaznamenala změnu povahy záchvatů (k mírnějším) a dvě postřehly i mírné zlepšení. Pro mnohé ženy bylo období po narození dítěte náročné. Náročnost vyplývala zejména z různých **omezení**, o kterých hovořilo celkem jedenáct žen. Pouze čtyři ženy nepocítovaly, že by je epilepsie v péči o dítě nějak omezovala. Omezení vyplývala např. z nedostatku spánku a síly, z nutnosti dodržovat režim, z potřeby být stále ve střehu a přemýšlet dopředu, z pocitu bezmoci a z těžkého vypořádávání se s neustálým strachem ze záchvatu.

Nejčastěji uváděným **problémem** byl po narození dětí přerušovaný spánek, který je pro ženy rizikovým faktorem. Zárubová (2010b) uvádí, že právě spánková deprivace bývá jednou z častých příčin záchvatu po porodu. Záchvat ale může vyprovokovat i stres a celkové fyzické a psychické vyčerpání. Tak tomu bylo i u jedné z žen, u níž se objevila aura, která značila přicházející velký záchvat, když vezla své dítě v autě. Jak uvádí Dean (2003), pro ženu je důležité, aby si byla vědoma, zda auru před záchvatem má či nikoliv a jaká je případně její povaha, neboť (stejně jako tomu bylo v případě této ženy) aura může ženě poskytnout určitý čas k tomu, aby dostala sebe i dítě do bezpečí, než dostane záchvat. Následkem tohoto zážitku se u zmiňované ženy rozvinul výrazný strach vedoucí až k neschopnosti vzdálit se ze své „bezpečné zóny“ při vycházení s dítětem z domu. U další ženy se také projevila poporodní deprese, což je jedna z nejčastějších komplikací po porodu (Gavin et al., 2005). Ali (2014), Galantiová et al. (2009), a Turnerová et al. (2009) pak uvádějí, že u žen s epilepsií se může poporodní deprese vyskytovat častěji.

V Britském dotazníkovém šetření zabývajícím se hodnocením problémů, které ženy s epilepsií zažívaly v rámci péči o dítě se ukázala jako významná dvě stěžejní témata:

vycházení s dítětem mimo domov a koupání dítěte (Bagshaw et al., 2008). Výsledky tohoto výzkumu s našim výzkumem nelze srovnávat, neboť byl realizován jinou metodou, nicméně vycházení s dítětem mimo domov bylo jako problematické hodnoceno pouze u jedné ženy (viz výše) a koupání jako problém neuvedla ani jedna z žen. Každopádně mnohé ženy si uvědomovaly rizikovost této činnosti (a některé se jí i bály) a dodržovaly proto určitá opatření (koupání ve dvou, případně s vaničkou na zemi apod.). Problém, který sice pojmenovaly přímo pouze dvě ženy, ale implicitně se objevoval i v dalších rozhovorech, byla také určitá nutnost předvídat nepředvídatelné (z důvodu strachu ze záchvatu). Právě nepředvídatelnost je jedna z hlavních a mnohdy velmi náročných vlastností epilepsie. Podobně ve výzkumu Gauffinové, Landtblomové, & Flensnerové (2015) zažívali rodiče s epilepsií trvalý pocit nejistoty z důvodu, že se záchvat může objevit kdykoliv.

V reakci na strach ze záchvatů a výše zmíněné problémy či omezení některé ženy tedy řešily různá **bezpečnostní opatření** v rámci péče o dítě. Má-li žena epilepsii dlouhodobě kompenzovanou, nemoc jí nemusí narušovat péči o dítě po porodu. Každopádně i tak může strach z případného záchvatu vést k tomu, že se ženy určitých aktivit a věcí vyvarují nebo je činí jinak (Dean, 2003; Sundstrom & Osborne Shafer, 2014). V teoretické části diplomové práce jsou uvedeny konkrétní tipy několika autorů (Chillemi & Vazquez, 2006; Stehlíková et al., 2016; Sundstrom & Osborne Shafer, 2014), které mohou ženy v rámci řešení otázek bezpečnosti využít. Odpovědi žen z našeho výzkumu se s danými tipy shodují, mimo ně se ale objevily i další – např. nechodit zbytečně s dítětem po schodech, dát na své pocity a vnímat, kdy se žena necítí dobře (a v tom případě např. nenosit dítě), domluvit si s partnerem/kamarádkou systém kontroly přes mobil (psaní zpráv, že je žena v pořádku), případně domluvit si se sousedy možnost obrátit se na ně v případě, když se žena nebude cítit dobře. V této souvislosti lze souhlasit se Sundstromovou & Osborne Shaferovou (2014), které tvrdí, že v oblasti péče o dítě je důležité zejména posilovat pocit sebedůvěry ženy a vědomí toho, že je schopna se o své dítě bezpečně postarat, neboť psychický stav má významný dopad jak na samotnou epilepsii, tak i na péči o dítě a její kvalitu. Leppik (2007) uvádí, že úrazy či nehody dětí žen s epilepsií jsou ve skutečnosti pravděpodobně naopak méně časté než u dětí žen bez epilepsie, což lze přičítat zejména větší ostražitosti.

Výzkum se také zaměřoval na **protektivní faktory** či zdroje, které mohou pomoci ženám období těhotenství a mateřství nějakým způsobem zvládnout či usnadnit. Jak v těhotenství, tak v raném mateřství byl nejčastěji zmiňovaným faktorem partner. Některé ženy samy reflektovaly, že si nedovedou představit, jak moc musí být daná situace náročná

pro ženu, nemá-li oporu v partnerovi. V Norské longitudinální studii věnující se kvalitě života žen s epilepsií v těhotenství a po porodu byl partner faktorem, který významně souvisel s životní spokojeností žen po celou dobu studie (Reiter et al., 2016). V celém období má partner tedy nezastupitelnou roli – může být jak zdrojem opory, tak i praktické pomoci ve smyslu zvládnání problematických aspektů péče o dítě vzhledem k epilepsii ženy. Jeho významnost podtrhuje fakt, že jej v rámci protektivních faktorů zmiňovalo 87 % žen.

Druhým nejčastějším faktorem pak byla síť sociální opory zahrnující pomoc rodiny, kamarádky, ale i paní na hlídání, porodní asistentky, podporu neurologa apod. Funkční sociální opora je v tomto období taktéž důležitá. Kvalitativní výzkum z Kanady zkoumající typy sociální opory, kterou ženy s epilepsií využívaly v těhotenství, našel tři kategorie: rodinu, neurologa a společnost s tím, že 75 % žen cítilo zvýšenou potřebu možnosti obrátit se na svou rodinu pro podporu. Ukázalo se však, že ženami vnímaná přehnaná starostlivost ze strany rodiny může narušovat jejich pocit autonomie (Qiang et al., 2016). Podobnou zkušenost měla jedna z žen v našem výzkumu, kdy v rámci péče o dítě prožívala pocit neschopnosti a nesamostatnosti, neboť musela mít neustále po svém boku někoho z blízkých. Dalšími nalezenými protektivními faktory pak bylo osobnostní nastavení (naděje, víra ve zvládnutí atd.), dostatečná informovanost o problematice či různé aktivity (práce, sport, relaxace atd.).

Výzkum se také zaměřoval na to, jak ženy **hodnotí celkový dopad epilepsie na jejich těhotenství a mateřství**. Opět se zde naráží na složitost celé problematiky, kdy jakýkoliv nástin tohoto dopadu bude jen zjednodušením. Podobně se v oblasti dopadu epilepsie na život ženy a jeho komplexnosti vyjadřuje Gibsonová (2003). V hodnocení dopadu se jako nejvýznamnější zdál být faktor vnímání epilepsie, který je do značné míry utvářen osobností ženy, délkou trvání nemoci, jejím typem a závažností, ale také působením partnera či sociálního okolí či informovaností o problematice. Většina těchto faktorů ovlivňujících vnímání epilepsie může mít sama o sobě vliv na to, jaké bude pro ženu těhotenství a mateřství s epilepsií (např. pomoc a podpora partnera, rodiny). Vliv může mít také režim, který žena dodržuje či nikoliv nebo plánování těhotenství.

Dle názoru šesti žen neměla epilepsie na jejich období těhotenství a mateřství žádný dopad. Pětina žen pak našla i dílčí pozitivní dopad a pro jednu ženu bylo velmi těžké tuto problematiku posoudit a sama by na tuto otázku ráda znala odpověď. Zbytek žen (33 %) hodnotil dopad epilepsie jako negativní. Je zajímavé, že dohromady 60 % žen nespatořovalo navzdory mnoha různým omezením, problémům a obavám, které v rozhovorech zaznívaly,

dopad epilepsie celkově jako vyloženě negativní. Nemusí to ale nutně znamenat, že se většina žen v těchto obdobích s žádnými problémy nesetkala (ačkoliv některé ženy z této skupiny patří mezi ty, jež neuváděly omezení či problémy, nebyly to však všechny). Lze se domnívat, že v tomto hraje velkou roli především faktor osobnosti ženy a to, jak k různým obavám a obecně k problémům v životě přistupuje.

Diskuze nad limity výzkumu, jeho přínosy a možnými doporučeními

Za hlavní **limit** předkládaného kvalitativního výzkumu lze považovat zejména velikost výzkumného souboru a jeho povahu. Zapojeno bylo celkem patnáct žen a výsledky získané na takto malém souboru nelze zobecňovat. Jak již bylo také zmíněno mnohokrát, epilepsie je velmi různorodým onemocněním – jednotlivé typy záchvatů se od sebe velmi liší, a i v určitém typu záchvatů může existovat velká variabilita v jejich závažnosti či četnosti. Nelze tedy předpokládat, že ve výzkumném souboru o patnácti ženách byla postihnuta celá variabilita nemoci. Je také pravděpodobné, že se do výzkumu přihlásí zejména ty ženy, které mají povahu epilepsie mírnější nebo mají nemoc kompenzovanou, než ženy s těžkými a častými záchvaty. Nebylo to však pravidlem, ve výzkumném souboru byly přítomny jak ženy s kompenzovanou epilepsií a s mírnějšími projevy, tak i s těžkými projevy. Žen s těžší formou epilepsie bylo ale méně. Některé ženy s aktivní epilepsií, které měly zprvu zájem výzkumu se účastnit, se nakonec kvůli své nemoci do výzkumu nezapojily – např. jedné potenciální participantce se před uskutečněním rozhovoru nemoc zhoršila a svou účast si nakonec rozmyslela z důvodu, že by jí nebylo v této fázi příjemné mluvit o své nemoci.

Pro postihnutí celé variability nemoci a jejích dopadů na těhotenství a mateřství by bylo tedy potřeba mít větší a rozmanitější výzkumný soubor, ideálně se zastoupením různých forem epilepsie. Je nutno také zdůraznit, že i samotné nepravděpodobnostní metody výběru participantek jsou dalším zdrojem problému. Ženy byly získány především metodou samovýběru, zejména skrze facebookové skupiny, což může být dalším zdrojem zkreslení. Lze předpokládat, že jde o skupinu žen spíše sdílných, komunikativních a s větší pravděpodobností s nemocí více či méně vyrovnaných (ne však vždy), což samozřejmě nelze považovat za reprezentativní vzhledem k celé populaci žen s epilepsií, a představuje to další důvod pro nemožnost zobecňovat získané poznatky.

Dalším limitem výzkumu může být potenciální zkreslení, které vyplývá z retrospektivních otázek. I když všechny ženy splňovaly kritérium věku dítěte do tří let, je možné, že otázky na období těhotenství či dokonce na období před ním byly pro některé

ženy už příliš vzdálené. Odpovědi na ně tak mohou být zkreslené v důsledku časové vzdálenosti. Navíc je nutno přihlídnout k faktu, který ve výzkumu zmiňovala jedna žena, a to že má vlivem epilepsie lehké problémy s pamětí. Tomuto problému by bylo možné předejít formou opakovaného rozhovoru, kdy by byl rozhovor s ženami realizován jak v období jejich těhotenství, tak opět v období po porodu.

Odpovědi žen a jejich sdílnost mohl také v neposlední řadě ovlivnit věk a osobnost výzkumníka a z ní plynoucí sympatie či antipatie, ale také prostředí, ve kterém se rozhovor odehrával (kavárna, domácnost, online prostor). Je nutno zmínit, že ačkoliv osm žen volilo rozhovor online formou, nebyla v těchto případech zaznamenána nižší kvalita uskutečněných rozhovorů, ba naopak – mnohdy šlo o rozhovory dlouhé a plné citlivých informací. Je možné, že bezpečí domácího prostředí a větší distance mezi výzkumníkem a ženou v online prostředí mohl vést k tomu, že se ženy snáz v určitých tématech otevřely, než např. v kavárně, kde je žena s dítětem a okolo jsou přítomni další lidé.

Doporučení pro zkoumání v této oblasti vycházejí zejména z výše uvedených limitů. Bylo by tedy vhodné zkoumat problematiku na větším vzorku, ideálně rozmanitějším co do povahy epilepsie, nebo případně výzkum zaměřit pouze na ženy, které mají epilepsii v tomto období aktivní. Jak bylo zmíněno výše, v této problematice by byla také zajímavá longitudinální studie, která by např. sledovala ženy od počátku těhotenství až po období mateřství, a mohla tak pozorovat vývoj pohledu na situaci a porovnat rozhovory s ženami v různých obdobích. V rámci tematického okruhu historie epilepsie u žen se objevila spousta zajímavých témat a problémů, se kterými se ženy s epilepsií musí potýkat (např. problémy se sháněním práce, navazování partnerských vztahů apod.) – výzkum, který by se komplexně zaměřoval na problematiku žen s epilepsií by byl také dozajista přínosem.

Přínos práce lze spatřovat především v prozkoumání oblasti, která z neurologického a gynekologického hlediska zmapována je, ale psychologickým aspektům pozornost v našem prostředí věnována příliš není. Výzkum se rovněž zaměřil na protektivní faktory či zdroje a doporučení jiným ženám s epilepsií, ve kterých mohou ženy najít určitou inspiraci. Na základě těchto doporučení byl také vytvořen informační leták (viz Příloha č. 9), který byl sdílen se Společností E a která jej může umístit na své webové či facebookové stránky a využívat jej k dalším potřebným účelům. Většina žen z výzkumu projevila zájem o zaslání hotové práce, podobně jako i jiné ženy, které se do výzkumu z důvodu nevyhovujících kritérií nemohly zapojit – práce tak může být přínosná i pro ně, podobně jako pro profesionály pracující v této oblasti.

9 ZÁVĚRY

Předposlední kapitola přináší přehled nejdůležitějších výsledků výzkumu diplomové práce, který se snažil přiblížit psychologické aspekty těhotenství a mateřství u žen, které žijí s epilepsií.

- Epilepsie je i v současné době některými ženami vnímána jako stigmatizující nemoc, která s sebou do života přináší různé problémy a omezení.
- Většina žen před otěhotněním měla nějaké povědomí o problematice těhotenství a epilepsie, ačkoliv ne všechny ženy si tyto informace připouštěly. Lékařem bylo s tímto tématem seznámeno 73 % žen. Třetina žen cítila vlivem těchto předchozích informací větší strach z těhotenství.
- V oblasti informovanosti ženám scházely zejména informace týkající se porodu s epilepsií a zkušenosti jiných žen.
- V těhotenství se stav epilepsie mírně zhoršil pouze u dvou žen. Pět žen zaznamenalo naopak mírné zlepšení a osm žen nevnímalo žádnou změnu stavu. Během těhotenství měly záchvat čtyři ženy a jedna měla pouze aury.
- Při porodu nedostala ani jedna z žen záchvat a ani u jedné nebyly přítomny komplikace, které by souvisely s epilepsií. Po porodu se stav epilepsie zhoršil pouze u jedné ženy, jedna žena zaznamenala změnu povahy záchvatů a dvě ženy zaznamenaly i mírné zlepšení nemoci. Dvě ženy zažily velký záchvat, když byly samy s dítětem.
- Ženy s epilepsií trápila v období těhotenství a raného mateřství řada obav. Šlo zejména o obavy o zdraví dítěte (z vlivu medikace, záchvatu v těhotenství apod.), o vlastní zdraví (zhoršení nemoci, zvýšení medikace) a o obavy z péče o dítě (z nošení, koupání apod.).
- Ženy se v průběhu těhotenství a mateřství setkaly s řadou různých problémů a omezení. Jednalo se např. o nedostatek spánku a síly, náročnost dodržování režimu, nutnost být neustále ve střehu, těžké vypořádání se se strachem ze záchvatu, poporodní depresi apod.
- Prerušovaný spánek byl nejčastěji zmiňovaným problémem v těhotenství a po porodu.

- V reakci na tyto obavy a problémy většina žen využívala různá bezpečnostní opatření při péči o dítě, jako např. přebalování, koupání, hraní si s dítětem na zemi apod.
- Přes všechny obavy a problémy hodnotilo necelých 27 % žen zvládnání období raného mateřství jako „v pohodě“.
- Ve výzkumu byly identifikovány protektivní faktory, které pomáhaly ženám zkoumané období zvládnout. Nejvýznamnějším faktorem byl partner a síť sociální opory. Dále pak hrály významnou roli osobnostní nastavení, různé aktivity a dostatečná informovanost.
- Těhotenství a mateřství u některých žen vedlo ke změně vnímání epilepsie. V jednom případě šlo o změnu pozitivní (smíření se s nemocí), ve třech případech šlo o posun k horšímu (větší vnímání strachů a různých omezení, které z nemoci plynou).
- To, jaký bude mít epilepsie celkově dopad na těhotenství a mateřství závisí na mnoha faktorech. Ve výzkumu byly identifikovány zejména typ a závažnost epilepsie, délka trvání epilepsie, to, jak je ženou nemoc vnímána, dále režim a z něj plynoucí omezení, informovanost o problematice, plánování těhotenství, osobnostní nastavení, partner a síť sociální podpory.
- Participantky by jiným ženám s epilepsií doporučily své těhotenství plánovat, dodržovat režim, nesnižovat si léky bez porady s lékařem, najít si neurologa se zkušenostmi v této problematice, dbát na psychickou pohodu, využívat vnější pomoc, vytvořit si bezpečnostní opatření v rámci péče o dítě, být pozitivně nastavená – nebát se těhotenství a hlavně nezapomínat na sebe (odpočívat apod.).
- Navzdory různým problémům, obavám či omezením, které mohou těhotenství a mateřství žen s epilepsií provázet, 40 % žen nevnímalo, že by měla epilepsie na jejich těhotenství a mateřství nějaký dopad a 20 % našlo i pozitivní dopad.

SOUHRN

Magisterská diplomová práce se zaměřuje na psychologickou problematiku těhotenství a mateřství u žen, které žijí s epilepsií. **Teoretická část** práce je členěna do čtyř hlavních kapitol, které se postupně zaměřují na téma epilepsie, epilepsie u žen, psychologických aspektů těhotenství a mateřství včetně problematiky těhotenství a mateřství u žen s epilepsií.

Epilepsie je definována jako záchvatovité onemocnění mozku a představuje jedno z nejčastějších neurologických onemocnění u dospělých. Jedná se o různorodou skupinu poruch a syndromů s různým klinickým obrazem i prognózou. Klasifikace ILAE rozděluje epileptické záchvaty do tří skupin: parciální, generalizované a neklasifikované. Tato klasifikace prodělala v roce 2017 revizi, proto je i této aktualizaci věnována pozornost, stejně jako etiologii onemocnění a jeho léčbě, která by měla v ideálním případě zahrnovat také péči psychologickou či sociální, neboť u lidí s epilepsií se mohou vyskytovat různé psychické, kognitivní či sociální problémy.

Epilepsie u žen má svá specifika. Epilepsie je chronickým onemocněním, které do života ženy může přinášet problémy fyzické, psychické i sociální. Jedná např. o poruchy menstruace, vyšší riziko reprodukčních endokrinních poruch, sexuálních dysfunkcí, depresí, úzkostí, ale také o pocity stigmatizace, nižší sebevědomí, nižší kvalitu života apod. Jednou z ovlivněných oblastí může být také oblast těhotenství a mateřství.

Rozhodování o tom, zda budou mít partneři dítě, ovlivňuje velká řada psychologických i sociálních faktorů. Samotná psychologická adaptace ženy na **těhotenství** je pak komplexní záležitostí (roli hraje osobnost ženy, věk, postoje apod.). **Narození dítěte** přináší do života rodičů množství nových podnětů, radosti, uspokojení psychických potřeb, ale i řadu nových úkolů, problémů či povinností. Po narození dítěte si také žena musí osvojit novou sociální roli – roli matky. Ne vždy však může být přechod k této nové roli hladký a v některých případech se ženy po porodu musí vypořádat s poporodními psychickými poruchami.

Těhotenství a mateřství žen s epilepsií má také svá specifika. Ženám se proto doporučuje, aby své těhotenství plánovaly, čímž lze minimalizovat řadu rizik. Během těhotenství či po porodu se u žen může změnit četnost či vzorec záchvatů. Ačkoliv má většina žen bezproblémové těhotenství a zdravé dítě, existují určitá rizika a komplikace

(např. některé léky užívané k léčbě epilepsie mohou zvyšovat riziko vrozených vývojových vad dítěte). Epilepsie v některých případech může také v nějaké míře omezovat péči o dítě po jeho narození. Ženy s epilepsií tak musí v těchto obdobích čelit různým problémům a obavám navíc, je proto vhodné věnovat pozornost i psychologickým aspektům tohoto mnohdy náročného období.

Cílem výzkumné části bylo prozkoumat zkušenosti žen s epilepsií s jejich těhotenstvím a obdobím raného mateřství. Z důvodů potřeby hloubkového zkoumání tématu byl zvolen **kvalitativní přístup** k výzkumu. Z výzkumných cílů pak byly stanoveny následující **výzkumné otázky**:

- Jaké obavy trápí ženy s epilepsií v souvislosti s těhotenstvím a mateřstvím?
- S jakými problémy se ženy s epilepsií během těhotenství a mateřství potýkají?
- Jaké jsou možné (protektivní) faktory, které ženám s epilepsií pomáhají situaci spojenou s těhotenstvím a mateřstvím zvládnout?
- Jaký dopad mělo dle názoru žen těhotenství a mateřství na epilepsii?
- Jaký dopad měla dle názoru žen epilepsie na jejich těhotenství, porod a mateřství?
- Co by ženy poradily jiným ženám s epilepsií, které jsou těhotné (či to plánují) nebo vychovávají malé dítě?

Jako typ výzkumu byla zvolena **mnohonásobná případová studie** a jako metoda získávání dat **polostrukurované interview** o třiceti základních otázkách. Pro získávání participantek byly zvoleny **nepravděpodobnostní metody výběru**, zejména metoda samovýběru, záměrného výběru přes instituci či příležitostného výběru. **Výzkumný soubor** tvořilo celkem patnáct žen, které splňovaly předem daná kritéria: epilepsie jim byla diagnostikována již před otěhotněním, od porodu uběhlo půl roku až tři roky. Interview byla následně po transkripci analyzována postupy **obsahové analýzy**.

Těhotenství a mateřství může být pro ženy s epilepsií v mnoha ohledech výzvou – musí se vypořádat s různými obavami a problémy, kterými ženy bez epilepsie zatíženy nejsou. **Obavy**, které se u žen vyskytovaly, se týkaly zejména zdraví dítěte, vlastního zdravotního stavu a péče o dítě. Mezi **omezení a problémy**, které tato období provázely, patří např. nedostatek spánku a síly, náročnost dodržování režimu epilepsie, nutnost být neustále ve střehu, náročné vypořádání se s všeprostupujícím strachem ze záchvatu apod. V reakci na tyto obtíže pak většina žen v nějaké míře řešila i **otázky bezpečnosti při péči**

o dítě a snažila se v této oblasti nalézt alternativy (např. koupání dítěte ve dvou, přebalování na zemi apod.).

Stav nemoci se může během těhotenství změnit. Ve výzkumu zaznamenalo zhoršení nemoci pouze 13 % žen, třetina dokonce zaznamenala zlepšení. Pro většinu žen nepředstavovalo zvládnání nemoci během těhotenství větší problém. U některých participantek se vlivem těhotenství a mateřství **změnil pohled na jejich nemoc** – u jedné ženy to vedlo k většímu smíření se s nemocí, v dalších případech šlo o změnu spíše negativní (k většímu vnímání strachů a různých omezení). Ani jedna z žen neměla záchvat při porodu nebo komplikace, které by vyplývaly z epilepsie.

Výzkum se také zaměřoval na určité **protektivní faktory** či zdroje, které ženám mohou pomoci období těhotenství a mateřství zvládnout. Jako nejvýznamnější se ukázal partner a síť sociální opory (rodina, kamarádky apod.). Dalšími významnými protektivními faktory bylo osobnostní nastavení ženy (sebevědomí, pokora apod.), dostatečná informovanost o problematice a různé aktivity (sport, relaxace, práce apod.).

Ve výzkumu byly také identifikovány faktory, které mohly v určité míře ovlivňovat **dopad epilepsie na těhotenství a mateřství** a jeho hodnocení ženami. Šlo zejména o typ, závažnost a délku trvání epilepsie, vnímání epilepsie (postoj k ní), režim a z něj plynoucí omezení, informovanost o rizicích, plánování těhotenství, osobnostní nastavení ženy a také zdroje jako partner či síť sociální opory.

Participantky také zmiňovaly různá **doporučení**, která by daly **dalším ženám s epilepsií**, které jsou těhotné (či to plánují) nebo vychovávají malé dítě. Šlo např. o doporučení těhotenství plánovat, dodržovat režim a nevysazovat léky bez porady s lékařem, najít si neurologa se zkušenostmi v této oblasti, snažit se být pozitivně nastavená apod.

Přes všechny obavy a potíže hodnotilo 27 % žen zvládnání období raného mateřství jako „v pohodě“. 40 % žen nevnímalo, že by epilepsie měla na jejich těhotenství či mateřství nějaký vážný dopad a tři ženy dokázaly dokonce najít dílčí pozitivní dopad.

Jak bylo zmíněno výše, výzkum byl realizován na malém a nehomogenním souboru patnácti žen, nelze proto (i vzhledem ke kvalitativní povaze práce) získané výsledky zobecňovat. Přesto může mít práce určitý přínos v rozšíření pohledu na danou problematiku a v upozornění na různé výzvy, se kterými se ženy s epilepsií musí v těchto obdobích potýkat.

SEZNAM LITERATURY

- Abbasi, F., & Krumholz, A. (2003). Menopause and epilepsy. In M. J. Morrell & K. L. Flynn (Eds.), *Women with Epilepsy: A Handbook of Health and Treatment Issues* (131–141). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Adab, N. (2004). The longer term outcome of children born to mothers with epilepsy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 75(11), 1575–1583. doi:10.1136/jnnp.2003.029132
- Ali, S. (2014). Psychiatric comorbidities of epilepsy in women. In E. Bui & A. Klein (Eds.), *Women with Epilepsy: A Practical Management Handbook* (20–33). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Ambler, Z. (2011). *Základy neurologie*. Galén.
- Arnold-Baker, C. (2019). The Process of Becoming: Maternal Identity in the Transition to Motherhood. *Existential Analysis*, 30(2), 260–274. Získáno 15. listopadu 2019 z <https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=ece73414-2db7-4f78-af49-e0e04208d5b8%40pdc-v-sessmgr04>
- Ayers, S., Bond, R., Bertullies, S., & Wijma, K. (2016). The aetiology of post-traumatic stress following childbirth: A meta-analysis and theoretical framework. *Psychological Medicine*, 46(6), 1121–1134. doi:10.1017/S0033291715002706
- Bagshaw, J., Crawford, P., & Chappell, B. (2008). Problems that mothers' with epilepsy experience when caring for their children. *Seizure*, 17, 42–48. doi:10.1016/j.seizure.2007.06.004
- Barclay, L., Everitt, L., Rogan, F., Schmied, V., & Wyllie, A. (1997). Becoming a mother—An analysis of women's experience of early motherhood. *Journal of Advanced Nursing*, 25(4), 719–728. doi:10.1046/j.1365-2648.1997.t01-1-1997025719.x
- Battino, D., & Tomson, T. (2013). Major congenital malformations in offspring of women with wpilepsy. In C. L. Harden, S. V. Thomas, & T. Tomson (Eds.), *Epilepsy in women* (148–163). John Wiley & Sons. Získáno 5. listopadu 2019 z <https://onlinelibrary.wiley.com/>

- Baumeister, R. F. (1991). *Meanings of life*. Guilford Press.
- Beghi, E., Roncolato, M., & Visona, G. (2004). Depression and Altered Quality of Life in Women with Epilepsy of Childbearing Age. *Epilepsia*, 45(1), 64–70.
doi:10.1111/j.0013-9580.2004.56502.x
- Benzies, K., Tough, S., Tofflemire, K., Frick, C., Faber, A., & Newburn-Cook, C. (2006). Factors Influencing Women’s Decisions About Timing of Motherhood. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 35(5), 625–633.
doi:10.1111/j.1552-6909.2006.00079.x
- Betts, T. (2005). *Managing epilepsy with women in mind*. Taylor & Francis.
- Betts, T., & Clarke, H. (2009). *Epilepsy in women*. Oxford University Press.
- Bilo, L., & Meo, R. (2008). Polycystic ovary syndrome in women using valproate: A review. *Gynecological Endocrinology*, 24(10), 562–570.
doi:10.1080/09513590802288259
- Bilo, L., Meo, R., Valentino, R., Di Carlo, C., Striano, S., & Nappi, C. (2001). Characterization of Reproductive Endocrine Disorders in Women with Epilepsy. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 86(7), 2950–2956.
doi:10.1210/jcem.86.7.7633
- Binder, T. (2017). Farmakoterapie a očkování v těhotenství. In A. Roztočil et al, *Moderní porodnictví* (365–373). Grada.
- Bjørk, M. H., Veiby, G., Reiter, S. C., Berle, J. Ø., Daltveit, A. K., Spigset, O., Engelsen, B. A., & Gilhus, N. E. (2015). Depression and anxiety in women with epilepsy during pregnancy and after delivery: A prospective population-based cohort study on frequency, risk factors, medication, and prognosis. *Epilepsia*, 56(1), 28–39.
doi:10.1111/epi.12884
- Brázdil, M., Hadač, J., & Marusič, P. (2011). *Farmakorezistentní epilepsie*. Triton.
- Brodie, M. J., Zuberi, S. M., Scheffer, I. E., & Fisher, R. S. (2018). The 2017 ILAE classification of seizure types and the epilepsies: What do people with epilepsy and their caregivers need to know? *Epileptic Disorders*, 20(2), 77–87.
doi:10.1684/epd.2018.0957

- Bromley, R. L., & Baker, G. A. (2017). Fetal antiepileptic drug exposure and cognitive outcomes. *Seizure*, *44*, 225–231. doi:10.1016/j.seizure.2016.10.006
- Bromley, R., Weston, J., Adab, N., Greenhalgh, J., Sanniti, A., McKay, A. J., Tudur Smith, C., & Marson, A. G. (2014). Treatment for epilepsy in pregnancy: Neurodevelopmental outcomes in the child. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi:10.1002/14651858.CD010236.pub2
- Brožová, K., & Hadač, J. (2011). *Ketogenní dieta*. Sanvitalia.
- Callanan, M. (2003). Parenting for women with epilepsy. In M. J. Morrell & K. L. Flynn (Eds.), *Women with Epilepsy: A Handbook of Health and Treatment Issues* (228–234). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Cramer, J. A. (2003). Quality of life issues for women with epilepsy. In M. J. Morrell & K. L. Flynn (Eds.), *Women with Epilepsy: A Handbook of Health and Treatment Issues* (35–44). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Crawford, P. (2003). Family planning and contraceptive choice. In M. J. Morrell & K. L. Flynn (Eds.), *Women with Epilepsy: A Handbook of Health and Treatment Issues* (3–6). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Dean, P. (2003). Safety issues for women with epilepsy. In M. J. Morrell & K. L. Flynn (Eds.), *Women with Epilepsy: A Handbook of Health and Treatment Issues* (263–268). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Derdiarian, A. T., & El-Sayed, Y. (2003). Risks of birth defects in children born to mothers with epilepsy. In M. J. Morrell & K. L. Flynn (Eds.), *Women with Epilepsy: A Handbook of Health and Treatment Issues* (215–221). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Dubber, S., Reck, C., Müller, M., & Gawlik, S. (2015). Postpartum bonding: The role of perinatal depression, anxiety and maternal–fetal bonding during pregnancy. *Archives of Women's Mental Health*, *18*(2), 187–195. doi:10.1007/s00737-014-0445-4

- Epilepsy Action. (2019). *Epilepsy and wellbeing*. Epilepsy Action. Získáno 19. listopadu 2019 z https://www.epilepsy.org.uk/sites/epilepsy/files/Epilepsy_and_wellbeing.pdf
- Erdoğan, F. F., Arik Yüksel, S., Ersoy, A. Ö., Ünlühizarci, K., Tanriverdi, F., & Keleştimur, F. (2012). Investigation of Hypothalamus-Pituitary-Gonadal Axis in Epileptic Women Treated for Epilepsy. *Archives of Neuropsychiatry*, 49(3), 133–138. doi:10.4274/npa.y6265
- Falco-Walter, J. J., Scheffer, I. E., & Fisher, R. S. (2018). The new definition and classification of seizures and epilepsy. *Epilepsy Research*, 139, 73–79. doi:10.1016/j.eplepsyres.2017.11.015
- Fisher, R. S., Cross, J. H., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Moshé, S. L., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, I. E., & Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 522–530. doi:10.1111/epi.13670
- Gaily, E., Kantola-Sorsa, E., Hiilesmaa, V., Isoaho, M., Matila, R., Kotila, M., Nylund, T., Bardy, A., Kaaja, E., & Granstrom, M.-L. (2004). Normal intelligence in children with prenatal exposure to carbamazepine. *Neurology*, 62(1), 28–32. doi:10.1212/WNL.62.1.28
- Galanti, M., Jeffrey Newport, D., Pennell, P. B., Titchner, D., Newman, M., Knight, B. T., & Stowe, Z. N. (2009). Postpartum depression in women with epilepsy: Influence of antiepileptic drugs in a prospective study. *Epilepsy & Behavior*, 16(3), 426–430. doi:10.1016/j.yebeh.2009.07.009
- Gauffin, H., Landtblom, A.-M., & Flensner, G. (2015). Being parents with epilepsy: Thoughts on its consequences and difficulties affecting their children. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 11, 1291–1298. doi:10.2147/NDT.S74222
- Gavin, N. I., Gaynes, B. N., Lohr, K. N., Meltzer-Brody, S., Gartlehner, G., & Swinson, T. (2005). Perinatal Depression: A Systematic Review of Prevalence and Incidence. *Obstetrics & Gynecology*, 106(5), 1071–1083. doi:10.1097/01.AOG.0000183597.31630.db

- Gerard, E., & Meador, K. (2015). An Update on Maternal Use of Antiepileptic Medications in Pregnancy and Neurodevelopment Outcomes. *Journal of Pediatric Genetics*, 4(02), 94–110. doi:10.1055/s-0035-1556741
- Gibson, P. A. (2003). The impact of epilepsy on relationships. In M. J. Morrell & K. L. Flynn (Eds.), *Women with Epilepsy: A Handbook of Health and Treatment Issues* (237–248). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Hájek, Z., Čech, E., Maršál, K., et al. (2014). *Porodnictví*. Grada.
- Hájek, Z., et al. (2004). *Rizikové a patologické těhotenství*. Grada.
- Helbig, K. L., Bernhardt, B. A., Conway, L. J., Valverde, K. D., Helbig, I., & Sperling, M. R. (2010). Genetic risk perception and reproductive decision making among people with epilepsy: Reproductive Decision Making in Epilepsy. *Epilepsia*, 51(9), 1874–1877. doi:10.1111/j.1528-1167.2009.02507.x
- Hill, M. (2010). Reprodukční a endokrinní poruchy. In EpiStop, *Žena a epilepsie* (41–49). FreshConcept. Získáno 20. listopadu 2019 z https://www.epistop.cz/images/publikace/Zena_a_epilepsie_2010_web.pdf
- Horák, O. (2016). Epilepsie v adolescenci. *Pediatric pro Praxi*, 17(2), 73–76. Získáno 5. listopadu 2019 z <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/02/02.pdf>
- Hynek, K. (2001). Epilepsie. In P. Zvolský, J. Raboch, et al., *Psychiatrie* (172–181). Galén.
- Chandranipapongse, W., & Ito, S. (2014). Breastfeeding and use of antiepileptics. In E. Bui & A. Klein (Eds.), *Women with Epilepsy* (223–241). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Chillemi, S., & Vazquez, B. (2006). *Epilepsy and pregnancy*. Demos.
- Innamorati, M., Sarracino, D., & Dazzi, N. (2010). Motherhood constellation and representational change in pregnancy. *Infant Mental Health Journal*, 31(4). doi:10.1002/imhj.20261
- Javůrková, A. (2011). Strach z epileptického záchvatu. In P. Kulišťák et al., *Případové studie z klinické neuropsychologie* (225–250). Karolinum.

- Joung, W. J. (2019). Pregnancy and Childbirth Experiences of Women with Epilepsy: A Phenomenological Approach. *Asian Nursing Research*, 13(2), 122–129. doi:10.1016/j.anr.2019.02.005
- Källén, B., Borg, N., & Reis, M. (2013). The Use of Central Nervous System Active Drugs During Pregnancy. *Pharmaceuticals*, 6(10), 1221–1286. doi:10.3390/ph6101221
- Kini, U. (2013). Fetal AED Syndromes. In C. L. Harden, S. V. Thomas, & T. Tomson (Eds.), *Epilepsy in women* (164–169). John Wiley & Sons. Získáno 5. listopadu 2019 z <https://onlinelibrary.wiley.com/>
- Kjaer, D., Christensen, J., Bech, B. H., Pedersen, L. H., Vestergaard, M., & Olsen, J. (2013). Preschool behavioral problems in children prenatally exposed to antiepileptic drugs—A follow-up study. *Epilepsy & Behavior*, 29(2), 407–411. doi:10.1016/j.yebeh.2013.08.033
- Komárek, V., & Marusič, P. (2004). Epilepsie. In J. Bednařík, Z. Ambler, E. Růžička, et al., *Klinická neurologie* (283–331). Triton.
- Krijtová, H. (2010). Nežádoucí účinky antiepileptik u žen. In EpiStop, *Žena a epilepsie* (30–79). FreshConcept. Získáno 20. listopadu 2019 z https://www.epistop.cz/images/publikace/Zena_a_epilepsie_2010_web.pdf
- Krishnamoorthy, E. S., & Misra, V. (2017). Physical Consequences of Epilepsy. In S. Shorvon, S. Schachter, & E. S. Krishnamoorthy (Eds.), *Epilepsy* (32–36). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Kršek, P. (2010). Epileptické a neepileptické záchvaty u dětí. *Pediatric pro Praxi*, 11(2), 106–109. Získáno 8. listopadu 2019 z <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2010/02/07.pdf>
- Kuba, R. (2010). Katameniální epilepsie. In EpiStop, *Žena a epilepsie* (70–75). FreshConcept. Získáno 20. listopadu 2019 z https://www.epistop.cz/images/publikace/Zena_a_epilepsie_2010_web.pdf
- Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Grada.
- Lazarus, K., & Rossouw, P. (2015). Mothers' expectations of parenthood: The impact of prenatal expectations on self-esteem, depression, anxiety, and stress post birth.

International Journal of Neuropsychotherapy, 3(2), 102–123.

doi:10.12744/ijnpt.2015.0102-0123

- Lederman, R., & Weis, K. (2009). *Psychosocial Adaptation to Pregnancy*. Springer. doi:10.1007/978-1-4419-0288-7
- Leigh, B., & Milgrom, J. (2008). Risk factors for antenatal depression, postnatal depression and parenting stress. *BMC Psychiatry*, 8(1), 24. doi:10.1186/1471-244X-8-24
- Leppik, I. E. (2007). *Epilepsy: A Guide for Balancing Your Life*. Demos medical publishing.
- Luef, G., Abraham, I., Haslinger, M., Trinkka, E., Seppi, K., Unterberger, I., Alge, A., Windisch, J., Lechleitner, M., & Bauer, G. (2002). Polycystic ovaries, obesity and insulin resistance in women with epilepsy. *Journal of Neurology*, 249(7), 835–841. doi:10.1007/s00415-002-0731-3
- Mameniškienė, R., Guk, J., & Jatužis, D. (2017). Family and sexual life in people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 66, 39–44. doi:10.1016/j.yebeh.2016.10.012
- Marusič, P., Ošlejšková, H., Brázdil, M., Brožová, K., Hadač, J., Hovorka, J., Komárek, V., Kršek, P., Rektor, I., Tomášek, M., Vojtěch, Z., & Zárubová, J. (2018). Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurologie pro praxi*, 19(1), 32–36. Získáno 1. prosince 2019 z http://www.clpe.cz/klasifikace_prehled_NPP_2018.pdf
- Marusič, P., & Zárubová, J. (2018). Antiepileptika. In J. Švihovec, J. Bultas, P. Anzenbacher, J. Chládek, J. Příborský, J. Slíva, & M. Votava (Eds.), *Farmakologie*. Grada.
- Mařák, R., Pohanka, M., Langová, K., Zapletalová, J., Herzig, R., & Kaňovský, P. (2010). Sexuální dysfunkce a jejich výskyt u pacientů s epilepsií. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 73/106(3), 279–283. Získáno 19. listopadu 2019 z <https://www.csnn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2010-3-4/sexualni-dysfunkce-a-jejich-vyskyt-u-pacientu-s-epilepsii-33814>
- Masopustová, Z., Daňsová, P., Lacinová, L., et al. (2018). *Jak to mají mámy: Psychologický výzkum mateřství*. Masarykova Univerzita.

- Matějček, Z. (1994). *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Portál.
- Matějček, Z. (2004). *Psychologické eseje*. Karolinum.
- Matějček, Z. (2017). *Rodiče a děti*. Vyšehrad.
- May, T. W., Pfäfflin, M., Coban, I., & Schmitz, B. (2009). Fears, knowledge, and need of counseling for women with epilepsy. Results of an outpatient study. *Nervenarzt*, 80(2), 174–183. doi:10.1007/s00115-008-2632-x
- McAuley, J. W., Patankar, C., Lang, C., & Prasad, M. (2012). Evaluating the concerns of pregnant women with epilepsy: A focus group approach. *Epilepsy & Behavior*, 24(2), 246–248. doi:10.1016/j.yebeh.2012.03.014
- Meador, K. J. (2003). Neurocognitive outcome in children of mothers with epilepsy. In M. J. Morrell & K. L. Flynn (Eds.), *Women with Epilepsy: A Handbook of Health and Treatment Issues* (222–227). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Miller, L. J. (2014). Psychological, Behavioral, and Cognitive Changes During Pregnancy and the Postpartum Period. In A. Wenzel (Ed.), *The Oxford handbook of perinatal psychology*. Oxford University Press. doi:10.1093/oxfordhb/9780199778072.013.002
- Montouris, G. (2014). Teratogenicity and antiepileptic drugs. In E. Bui & A. Klein (Eds.), *Women with Epilepsy: A Practical Management Handbook* (157–169). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Morrell, M. J. (2003a). Introduction: Why we wrote this book. In M. J. Morrell & K. L. Flynn (Eds.), *Women with Epilepsy: A Handbook of Health and Treatment Issues* (3–6). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Morrell, M. J. (2003b). Reproductive health for women with epilepsy. In M. J. Morrell & K. L. Flynn (Eds.), *Women with Epilepsy: A Handbook of Health and Treatment Issues* (145–151). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>

- Morrell, M. J. (2003c). Sexual dysfunction in epilepsy. In M. J. Morrell & K. L. Flynn (Eds.), *Women with Epilepsy: A Handbook of Health and Treatment Issues* (145–151). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Mrowetz, M. (2015). Posttraumatická stresová porucha (PTSD) po porodu – diagnostika a terapie. In M. Friedlová & M. Lečbych (Eds.), *Symposium rodinné terapie. Sborník příspěvků z konference* (30–45). Univerzita Palackého.
- Nevšimalová, S. (2002). Epilepsie. In S. Nevšimalová, E. Růžička, J. Tichý, et al., *Neurologie* (217–226). Galén.
- Nicolson, P. (1998). *Post-natal depression: Psychology, science, and the transition to motherhood*. Routledge.
- Nicolson, P. (2001). *Postnatal depression: Facing the paradox of loss, happiness and motherhood*. John Wiley & Sons.
- Novotná, I. (2014). Epilepsie a jiné poruchy vědomí. *Practicus*, 6, 22–25. Získáno 27. října 2019 z <http://www.practicus.eu/data/Practicus2014/practicus2014-06.pdf>
- Nyström, K., & Öhrling, K. (2004). Parenthood experiences during the child's first year: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 46(3), 319–330. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.02991.x
- O'Hara, M. W., & McCabe, J. E. (2013). Postpartum Depression: Current Status and Future Directions. *Annual Review of Clinical Psychology*, 9(1), 379–407. doi:10.1146/annurev-clinpsy-050212-185612
- O'Hara, M. W., & Wisner, K. L. (2014). Perinatal mental illness: Definition, description and aetiology. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 28(1), 3–12. doi:10.1016/j.bpobgyn.2013.09.002
- Orel, M. (2015). *Nervové buňky a jejich svět*. Grada.
- Pashley, S., & O'Donoghue, M. F. (2009). The safety of anti-epileptic drug regimens: A qualitative study of factors determining the success of counselling women before conception. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 35(3), 153–156. doi:10.1783/147118909788708002

- Pennell, P. B. (2004). Pregnancy in women who have epilepsy. *Neurologic Clinics*, 22(4), 799–820. doi:10.1016/j.ncl.2004.07.004
- Pennell, P. B., & Thompson, P. (2009). Gender-specific psychosocial impact of living with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 15(2), 20–25. doi:10.1016/j.yebeh.2009.03.022
- Peterson, G. (2008). Effects of Devaluation of Childbirth on Women's Self-Esteem and Family Relationships. *International Journal of Childbirth Education*, 23(1), 35–37. Získáno 5. listopadu 2019 z <https://search.proquest.com/docview/212874000?pq-origsite=gscholar>
- Pisoni, C., Garofoli, F., Tzialla, C., Orcesi, S., Spinillo, A., Politi, P., Balottin, U., Manzoni, P., & Stronati, M. (2014). Risk and protective factors in maternal–fetal attachment development. *Early Human Development*, 90, 45–46. doi:10.1016/S0378-3782(14)50012-6
- Praško, J., Kosová, J., & Herman, E. (2002). Psychoterapie úzkostných poruch v těhotenství a poporodním období. *Psychiatrie*, 6, 45–55. Získáno 25. října 2019 z <http://www.cspychiatr.cz/detail.php?stat=931>
- Preiss, J. (2006). Kognitivní deficit u epilepsie. In M. Preiss, H. Kučerová, et al., *Neuropsychologie v neurologii* (17–85). Grada.
- Procházka, T. (2010). Epilepsie u dospělých: Klasifikace a léčba. *Psychiatrie pro praxi*, 11(4), 149–151. Získáno 3. listopadu 2019 z <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2010/04/04.pdf>
- Qiang, J. K., Nyhof-Young, J., D'Souza, R., & Bui, E. (2016). Support systems of women with epilepsy in pregnancy: A retrospective needs assessment. *Seizure*, 36, 1–3. doi:10.1016/j.seizure.2015.12.017
- Quigg, M. (2014). Fertility in women with epilepsy. In E. Bui & A. Klein (Eds.), *Women with Epilepsy: A Practical Management Handbook* (113–126). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Ratislavová, K. (2008). *Aplikovaná psychologie porodnictví: Reklamní atelier Area*.
- Redshaw, M., & Henderson, J. (2013). From Antenatal to Postnatal Depression: Associated Factors and Mitigating Influences. *Journal of Women's Health*, 22(6), 518–525. doi:10.1089/jwh.2012.4152

- Reiter, S. F., Bjørk, M. H., Daltveit, A. K., Veiby, G., Kolstad, E., Engelsen, B. A., & Gilhus, N. E. (2016). Life satisfaction in women with epilepsy during and after pregnancy. *Epilepsy & Behavior*, 62, 251–257. doi:10.1016/j.yebeh.2016.06.025
- Røste, L. S., & Taubøll, E. (2007). Women and epilepsy: Review and practical recommendations. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 7(3), 289–300. doi:10.1586/14737175.7.3.289
- Rousseau, J. B. (2008). Meeting the Needs of the Postpartum Woman With Epilepsy: *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 33(2), 84–89. doi:10.1097/01.NMC.0000313415.77044.10
- Roztočil, A., et al. (2017). *Moderní porodnictví*. Grada.
- Roztočil, A., Hořínová, V., Hořín, P., & Peschout, R. (2017). Nepravidelnosti plodového vejce. In A. Roztočil & et al, *Moderní porodnictví* (375–408). Grada.
- Santos, A. M. C., Castro-Lima, H., Matos, M. A. A., & Brito, M. B. (2018). Quality of life among women with epilepsy during their reproductive years. *Epilepsy & Behavior*, 85, 10–13. doi:10.1016/j.yebeh.2018.04.028
- Seidl, Z. (2015). *Neurologie pro studium i praxi*. Grada.
- Seidl, Z., & Obenberger, J. (2004). *Neurologie pro studium i praxi*. Grada.
- Shackleton, D. P., Kasteleijn-Nolst Trenite, D. G. A., de Craen, A. J. M., Vandenbroucke, J. P., & Westendorp, R. G. J. (2003). Living with epilepsy: Long-term prognosis and psychosocial outcomes. *Neurology*, 61(1), 64–70. doi:10.1212/01.WNL.0000073543.63457.0A
- Shafer, P. O., & Herzog, A. G. (2003). Epilepsy and the menstrual cycle. In M. J. Morrell & K. L. Flynn (Eds.), *Women with Epilepsy: A Handbook of Health and Treatment Issues* (119–130). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D. R., Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y.-H., & Zuberi, S. M. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 512–521. doi:10.1111/epi.13709

- Slováčková, B. (2015). Psychiatrická problematika u somaticky nemocných. In L. Hosák, M. Hrdlička, J. Libiger, et al., *Psychiatrie a pedopsychiatrie* (403–427). Karolinum.
- Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Portál.
- Společnost E. (2018). *Stigmatizace lidí s epilepsií—Výzkumná zpráva*. Společnost E. Získáno 2. prosince 2019 z <http://www.spolecnost-e.cz/vyzkum-epilepsie/>
- Staneva, A., & Wittkowski, A. (2013). Exploring beliefs and expectations about motherhood in Bulgarian mothers: A qualitative study. *Midwifery*, 29(3), 260–267. doi:10.1016/j.midw.2012.01.008
- Stehlíková, P., Pokorná, Z., Bušek, P., Orliková, H., & Modrá, E. (2016). *Epilepsie: Žijeme s epilepsií*. Společnost E. Získáno 25. října 2019 z <http://www.spolecnost-e.cz/o-epilepsii/>
- Sundstrom, D. T., & Osborne Shafer, P. (2014). Postpartum safety issues for women with epilepsy. In E. Bui & A. M. Klein (Eds.), *Women with epilepsy: A practical management handbook* (242–250). Cambridge University Press. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.cambridge.org/core/>
- Takács, L., Sobotková, D., Šulová, L., & at al. (2015). *Psychologie v perinatální péči: Praktické otázky a náročné situace*. Grada.
- Talmon, A., Horovitz, M., Shabat, N., Haramati, O. S., & Ginzburg, K. (2019). “Neglected moms”—The implications of emotional neglect in childhood for the transition to motherhood. *Child Abuse & Neglect*, 88, 445–454. doi:10.1016/j.chiabu.2018.12.021
- Thomas, S. V., & Nair, A. (2013). The social and psychosocial impacts of epilepsy. In C. L. Harden, S. V. Thomas, & T. Tomson (Eds.), *Epilepsy in women* (11–22). John Wiley & Sons. Získáno 5. listopadu 2019 z <https://onlinelibrary.wiley.com/>
- Thompson, D., Thomas, H., Solomon, J., Nashef, L., & Kendall, S. (2008). Chronic illness, reproductive health and moral work: Women’s experiences of epilepsy. *Chronic Illness*, 4(1), 54–64. doi:10.1177/1742395307086696
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie: Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Portál.

- Tomson, T., & Battino, D. (2009). Pregnancy and epilepsy: What should we tell our patients? *Journal of Neurology*, 256(6), 856–862. doi:10.1007/s00415-009-5062-1
- Tomson, T., & Hiilesmaa, V. (2007). Epilepsy in pregnancy. *BMJ*, 335(7623), 769–773. doi:10.1136/bmj.39266.473113.BE
- Trinka, E., Cock, H., Hesdorffer, D., Rossetti, A. O., Scheffer, I. E., Shinnar, S., Shorvon, S., & Lowenstein, D. H. (2015). A definition and classification of status epilepticus – Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus. *Epilepsia*, 56(10), 1515–1523. doi:10.1111/epi.13121
- Turner, K., Piazzini, A., Franza, A., Canger, R., Canevini, M. P., & Marconi, A. M. (2008). Do Women with Epilepsy Have More Fear of Childbirth During Pregnancy Compared with Women without Epilepsy? A Case-Control Study. *Birth*, 35(2), 147–152. doi:10.1111/j.1523-536X.2008.00228.x
- Turner, K., Piazzini, A., Franza, A., Marconi, A. M., Canger, R., & Canevini, M. P. (2009). Epilepsy and postpartum depression. *Epilepsia*, 50, 24–27. doi:10.1111/j.1528-1167.2008.01965.x
- ÚZIS ČR. (2018). *Vrozené vady u narozených v roce 2015*. Získáno 20. listopadu 2019 z <http://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/vrozene-vady-narozenyh>
- Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál.
- Veiby, G., Daltveit, A. K., Engelsen, B. A., & Gilhus, N. E. (2014). Fetal growth restriction and birth defects with newer and older antiepileptic drugs during pregnancy. *Journal of Neurology*, 261(3), 579–588. doi:10.1007/s00415-013-7239-x
- Vojtěch, Z. (2005). *EEG v epileptologii dospělých*. Grada.
- Vojtěch, Z. (2017). *Epilepsie u dospělých osob*. EpiStop. Získáno 26. listopadu 2019 z <https://www.epistop.cz/ke-stazeni/publikace>
- Webster, J., Nicholas, C., Velacott, C., Cridland, N., & Fawcett, L. (2011). Quality of life and depression following childbirth: Impact of social support. *Midwifery*, 27(5), 745–749. doi:10.1016/j.midw.2010.05.014
- Yerby, M. S., Kaplan, P., & Tran, T. (2004). Risks and management of pregnancy in women with epilepsy. *Cleveland clinic journal of medicine*, 71, S25–S37. Získáno 5. listopadu 2019 z

https://www.researchgate.net/publication/8336210_Risks_and_management_of_pregnancy_in_women_with_epilepsy

- Zárubová, J. (2010a). Dospělost. In EpiStop, *Žena a epilepsie* (30–79). FreshConcept. Získáno 20. listopadu 2019 z https://www.epistop.cz/images/publikace/Zena_a_epilepsie_2010_web.pdf
- Zárubová, J. (2010b). Epilepsie, těhotenství a kojení. *Neurologie pro praxi*, 11(5), 288–292. Získáno 20. listopadu 2019 z <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/05/03.pdf>
- Zárubová, J. (2010c). Riziko dekompenzace epilepsie. In EpiStop, *Žena a epilepsie* (30–79). FreshConcept. Získáno 20. listopadu 2019 z https://www.epistop.cz/images/publikace/Zena_a_epilepsie_2010_web.pdf
- Zárubová, J. (2014). Co je nového na téma „žena a epilepsie“? *Neurologie pro praxi*, 15(6). Získáno 3. listopadu 2019 z <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2014/06/04.pdf>
- Zelená, V., & Kuba, R. (2009). Výskyt sexuálních dysfunkcí u pacientů s epilepsií. *Psychiatrie pro praxi*, 10(6), 260–263. Získáno 8. listopadu 2019 z <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2009/06/04.pdf>
- Zelená, V., Kuba, R., Soška, V., & Rektor, I. (2011). Depression as a prominent cause of sexual dysfunction in women with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 20(3), 539–544. doi:10.1016/j.yebeh.2011.01.014

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

- Obrázek 1 Základní klasifikace epileptických záchvatů
 - Obrázek 2 Klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017. Převzato z Marusič et al. (2018, 33) (Česká verze dle Fisher et al., 2017).
 - Obrázek 3 Zvládání období po porodu
 - Obrázek 4 Faktory ovlivňující dopad epilepsie na těhotenství a mateřství
-
- Tabulka 1 Charakteristika výzkumného souboru
 - Tabulka 2 Obavy žen s epilepsií v těhotenství a mateřství

PŘÍLOHY DIPLOMOVÉ PRÁCE

- Příloha č. 1: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce
- Příloha č. 2: Osnova rozhovoru
- Příloha č. 3: Informační letáček
- Příloha č. 4: Informovaný souhlas
- Příloha č. 5: Záznamový arch
- Příloha č. 6: Přehled tematických okruhů, podtéma a kategorií
- Příloha č. 7: Ukázka podkategorií s příslušnými citacemi
- Příloha č. 8: Ukázka přepisu rozhovoru a kódování v Atlas.ti
- Příloha č. 9: Letáček – doporučení

Příloha č. 1: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Psychologická problematika těhotenství a mateřství žen s epilepsií

Autor práce: Bc. Kremplová Markéta

Vedoucí práce: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Počet stran a znaků: 111, 240 426

Počet příloh: 9

Počet titulů použité literatury: 141

Abstrakt:

Cílem magisterské práce bylo prozkoumat zkušenosti žen s epilepsií s jejich těhotenstvím a obdobím raného mateřství. Teoretická část se věnuje tématu epilepsie (její klasifikaci, etiologii, léčbě a dopadu na život) včetně specifí, kterými se epilepsie vyznačuje u žen. Dále je pozornost věnována psychologickým aspektům těhotenství a mateřství a také problematice těhotenství a mateřství u žen s epilepsií se snahou zmapovat aktuální poznatky v oblasti psychologických aspektů této problematiky. Pro výzkum byl zvolen kvalitativní přístup. Ke sběru dat bylo využito polostrukturované interview. Výzkumný soubor tvořilo celkem 15 žen (získaných metodou samovýběru, záměrným výběrem a příležitostným výběrem). Získaná data byla analyzována postupy obsahové analýzy. Přes všechny obavy, potíže a omezení, se kterými se některé ženy v těchto obdobích musely vypořádat, 40 % žen nevnímalo, že by epilepsie měla na jejich těhotenství či mateřství vážný dopad a tři ženy dokázaly dokonce najít i dílčí pozitivní dopad. Výsledky výzkumu přináší určité rozšíření pohledu na problematiku těhotenství a mateřství žen s epilepsií s důrazem na psychologické aspekty tohoto období.

Klíčová slova: epilepsie, žena a epilepsie, těhotenství, mateřství

ABSTRACT OF THESIS

Title: Psychological issue of pregnancy and motherhood in women with epilepsy

Author: Bc. Kremplová Markéta

Supervisor: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Number of pages and characters: 111, 240 426

Number of appendices: 9

Number of references: 141

Abstract:

The aim of this thesis was to explore experiences from women with epilepsy and their pregnancy and early motherhood. Theoretical part is dedicated to the theme of epilepsy (classification, etiology, treatment and impact of the disease on individual's life) including specifics of epilepsy in women. Attention is also given to the psychological aspects of pregnancy and motherhood and also to the issue of pregnancy and motherhood in women with epilepsy trying to sort actual knowledge in the sphere of psychological aspects. A qualitative approach was chosen for the research. Data was collected by using semi-structured interview. The research sample consisted of 15 women (selected by volunteer, purposive and occasional sampling). Data was analyzed by procedures of content analysis. Despite all fears, problems and limitations which some women had to struggle in those times with, 40 % of women did not perceive epilepsy having serious impact on their pregnancy or motherhood and three women even could find partially positive impact. The results bring an extension of the view on the issue of pregnancy and motherhood in women with epilepsy especially on psychological aspects of this period.

Key words: epilepsy, women and epilepsy, pregnancy, motherhood

Příloha č. 2: Osnova rozhovoru

OBLAST 1 – HISTORIE EPILEPSIE A SOUČASNÝ ZDRAVOTNÍ STAV

1. Mohla byste, prosím, ve zkratce popsat, kdy se u Vás poprvé objevila epilepsie?
2. Mohla byste ve stručnosti popsat Váš aktuální zdravotní stav?
 - Jak často máte záchvaty?
 - Jakou mají povahu?
 - Jaké léky užíváte?
3. Zkuste, prosím, popsat, jak svou nemoc vnímáte, jak na ni nahlížíte?

OBLAST 2 – OBDOBÍ PŘED OTĚHOTNĚNÍM

4. Bylo Vaše těhotenství plánované?

VARIANTA ANO

5. *Vyskytly se u Vás v období plánování těhotenství nějaké obavy či strachy v souvislosti s epilepsií a jejím vlivem na těhotenství? Jaké?*
 - *Jaká obava pro Vás byla nejhorší?*
 6. *Bylo pro Vás snadné rozhodnout se pro těhotenství? Proč ano/ne?*
 - *Co vše jste zvažovala?*
 - *Co pro Vás bylo nejtěžší?*
 - *Zažila jste někdy chvíli, kdy jste svého tehdejšího rozhodnutí po čase litovala?*
 7. *Musela jste kvůli plánovanému těhotenství upravit svou léčbu, životní styl? Jak? Co pro Vás bylo nejtěžší?*
-
8. Měla jste ještě před otěhotněním či jeho plánováním nějaké povědomí o tom, že by epilepsie v těhotenství přinášela nějaká rizika?
 - Odkud jste se dané informace dozvěděla?
 9. Byly Vám před otěhotněním od Vašeho lékaře (neurologa, gynekologa) poskytnuty informace ohledně epilepsie a těhotenství?
 - Pokud ano, připadala jste si v této oblasti dostatečně informovaná?
 - Jaké informace Vám popř. scházely?
 10. Měly tyto předchozí informace nějaký vliv na vnímání Vašeho těhotenství? Pokud ano, jaký?
 11. Doporučila byste v této oblasti informovanosti něco změnit či zlepšit? Pokud ano, co by to bylo?

OBLAST 3 – OBDOBÍ TĚHOTENSTVÍ A PORODU

12. Jaké pro Vás bylo zjištění, že jste těhotná?
 - Jaké pocity ve Vás toto zjištění vyvolávalo, co jste v tu chvíli cítila?
 - Jak na to reagovali Váš partner/manžel a nejbližší?

13. Ovlivnilo nějak těhotenství Vaši nemoc, ať pozitivně nebo negativně? Změnil se nějak stav Vaší nemoci (zhoršil, zlepšil)?
- Musela jste upravit léky, případně je vysadit?
 - Jaký měla změna léčby vliv na průběh nemoci?
14. Jak jste Vaši nemoc během těhotenství zvládala?
- Bylo to v něčem jiné oproti předchozímu období? V čem?
15. S jakými problémy jste se během těhotenství v souvislosti s epilepsií setkávala?
- Dokázala byste říci, co pro Vás v této oblasti bylo nejtěžší? Proč?
16. Objevovaly se u vás v průběhu těhotenství nějaké obavy v souvislosti s porodem a epilepsií?
17. Vyskytly se během Vašeho porodu nějaké komplikace, které souvisely s epilepsií? Jaké?
18. Jak jste se cítila v nemocnici po porodu?
- Jakou máte zkušenost s personálem v nemocnici?
19. Kdo nebo co Vám pomáhalo celé období těhotenství a porodu zvládnout? Kdo/co pro Vás bylo zdrojem opory?

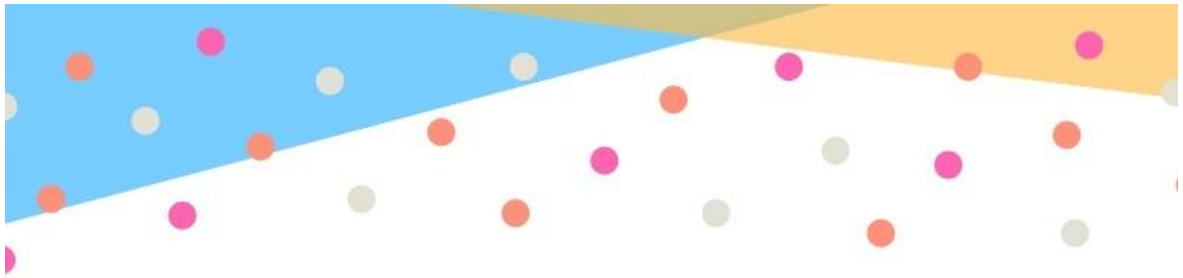
OBLAST 4 – RANÉ MATEŘSTVÍ

20. Jaké pro Vás bylo období po narození dítěte v souvislosti s Vaší nemocí? Jak jste ho zvládala?
- S jakými problémy jste se po narození dítěte v souvislosti s epilepsií setkávala?
 - Pociťovala jste, že Vás epilepsie v péči o dítě omezuje? Pokud ano, v čem?
21. Jak jste řešila bezpečnost dítěte pro případ, že byste dostala záchvat? Např. během kojení, koupeli, procházce...?
22. Co pro Vás bylo v tomto období nejnáročnější?
23. Kdo nebo co Vám v tomto období nejvíce pomáhalo?
- Pomáhal Vám někdo další s péčí o dítě? Co pro Vás bylo nejdůležitější?
24. Jakou roli hrál v celém období Váš partner/manžel?
25. Uvažujete do budoucna ještě o dalším těhotenství?
- Pokud ano, je něco, co byste u příštího těhotenství udělala jinak? Co?
 - Pokud ne, dokázala byste si představit, že byste byla znovu těhotná – udělala byste pak něco jinak?

OBLAST 5 – HODNOCENÍ ZKUŠENOST A DOPORUČENÍ JINÝM ŽENÁM

26. Změnilo Vaše těhotenství a mateřství nějak Vaše vnímání epilepsie?
27. Dokázala byste shrnout, jaký dopad podle Vašeho názoru měla epilepsie celkově na Vaše těhotenství, porod a mateřství?
28. Co byste doporučila dalším ženám s epilepsií, které jsou těhotné či to plánují?
29. Co byste doporučila dalším ženám s epilepsií, které vychovávají malé dítě?
30. Je ještě něco, o čem jsme se nezmínily a co byste ráda doplnila?
-

Příloha č. 3: Informační letáček



PSYCHOLOGICKÁ PROBLEMATIKA MATEŘSTVÍ A TĚHOTENSTVÍ ŽEN S EPILEPSIÍ

Jste maminkou, která žije s epilepsií?

Uběhlo od Vašeho porodu půl roku až tři roky?

Měla jste epilepsií již před otěhotněním?

***Chtěla byste se o svou zkušenost podělit a přispět
tak ke zlepšení porozumění této problematice?***

Zapojte se do výzkumu, který probíhá pod Katedrou
psychologie Filozofické fakulty Univerzity Palackého
v Olomouci!

V případě zájmu či jakýchkoliv dotazů se můžete ozvat
na níže uvedený email.

Budu se těšit na případnou spolupráci.

Bc. Markéta Kremplová
Katedra psychologie FF UPOL
email:



Univerzita Palackého
v Olomouci

 KATEDRA
PSYCHOLOGIE
UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Příloha č. 4: Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS S ÚČASTÍ NA VÝZKUMU

Já,, souhlasím s účastí ve studii *Psychologická problematika těhotenství a mateřství žen s epilepsií*, která je prováděna Bc. Markétou Kremplovou pod záštitou Katedry psychologie Univerzity Palackého v Olomouci a pod vedením paní docentky Ireny Sobotkové.

Prohlašuji, že jsem byla seznámena s podmínkami účasti ve výzkumu a že se jej chci dobrovolně zúčastnit. Byla jsem informována o cíli studie, jejích postupech a o tom, co se ode mne očekává.

Rovněž souhlasím s pořízením **zvukového záznamu** rozhovoru a beru na vědomí, že s údaji poskytnutými pro účely tohoto výzkumu bude nakládáno **anonymně**.

Jsem si vědoma toho, že mohu kdykoliv, dle svého uvážení, ze studie odstoupit.

V

Dne.....

Podpis

Bc. Markéta Kremplová
Katedra psychologie FF UPOL
Email:

Příloha č. 5: Záznamový arch

ZÁZNAMOVÝ ARCH – PSYCHOLOGICKÁ PROBLEMATIKA MATEŘSTVÍ A TĚHOTENSTVÍ ŽEN S EPILEPSÍ

Identifikace:

Datum:

Věk:

Bydliště (pouze okres):

Nejvyšší dosažení vzdělání:

Začátek epilepsie v letech

Druh epilepsie / povaha záchvatu

.....
.....

Užívané léky na epilepsii (aktuálně)

.....

Jiná onemocnění (krom epilepsie)

.....
.....

Jsem:

- Svobodná
- V manželství let/měsíců a jedná se o mé manželství (pořadí)
- V partnerském vztahu let/měsíců
- V registrovaném partnerství let/měsíců
- Rozvedená
- Vdova

Děti:

Pohlaví.....Věk.....

Pohlaví..... Věk.....

Pohlaví..... Věk.....

Příloha č. 6: Přehled tematických okruhů, podtéma a kategorií

<i>Téma</i>	Psychologická problematika těhotenství a mateřství žen s epilepsií			
<i>Tematický okruh</i>	HISTORIE EPILEPSIE A SOUČASNÝ ZDRAVOTNÍ STAV			
<i>Podtéma</i>	Začátek epilepsie – projevy, okolnosti	Život s epilepsií	Současný stav	Vnímání nemoci
<i>Kategorie</i>	první záchvat	dětství a dospívání	aktivní epilepsie	negativní vnímání
	první projevy	omezení v životě	stabilizovaná epilepsie	pozitivní vnímání
	okolnosti nástupu	obtíže s léčbou	aktuální projevy epilepsie	nemoc jako vztah těla a duše
			vazba záchvatů	

<i>Téma</i>	Psychologická problematika těhotenství a mateřství žen s epilepsií	
<i>Tematický okruh</i>	OBDOBÍ PŘED OTĚHOTNĚNÍM	
<i>Podtéma</i>	Příprava na těhotenství	Informovanost
<i>Kategorie</i>	plánování těhotenství	povědomí o rizicích
	úprava léčby, životního stylu	zdroje informací
	obavy před otěhotněním	informovanost neurologem
	zvažování epilepsie	doporučení
		scházející informace
		dopad informací na vnímání těhotenství

<i>Téma</i>	Psychologická problematika těhotenství a mateřství žen s epilepsií				
<i>Tematický okruh</i>	OBDOBÍ TĚHOTENSTVÍ A PORODU				
<i>Podtéma</i>	Zjištění těhotenství	Stav epilepsie v těhotenství	Zvládání epilepsie v těhotenství	Porod	Protektivní faktory v těh. a při porodu
<i>Kategorie</i>	reakce ženy	změna stavu v těhotenství	hodnocení zvládání nemoci	způsob porodu	partner
	reakce partnerů, příbuzných	záchvaty v těhotenství	změna léčby v těhotenství	okolnosti porodu	síť sociální podpory
			problémy v těhotenství	obavy ohledně porodu	informovanost
			obavy v těhotenství	pocity po porodu	aktivity
				zkušenost s personálem	osobnostní nastavení

<i>Téma</i>	Psychologická problematika těhotenství a mateřství žen s epilepsií			
<i>Tematický okruh</i>	RANÉ MATEŘSTVÍ			
<i>Podtéma</i>	Zvládání období po porodu	protektivní faktory	řešení bezpečnosti	faktory ovlivňující zvládání
<i>Kategorie</i>	stav epilepsie	partner	obecné zásady	epilepsie
	hodnocení	sít sociální podpory	konkrétní opatření	osobnost
	omezení	aktivity		dítě
	obavy	osobnostní nastavení		protektivní faktory
	problémy			

<i>Téma</i>	Psychologická problematika těhotenství a mateřství žen s epilepsií		
<i>Tematický okruh</i>	HODNOCENÍ ZKUŠENOSTI A DOPORUČENÍ		
<i>Podtéma</i>	Dopad těhotenství a mateřství na vnímání epilepsie	Dopad epilepsie na těhotenství a mateřství	Doporučení jiným ženám
<i>Kategorie</i>	žádná změna vnímání	faktory ovlivňující dopad	doporučení ohledně zvládání epi
	nepatrná změna vnímání	pozitivní dopad	pozitivní nastavení
	změna vnímání k lepšímu	negativní dopad	vnější pomoc a podpora
	změna vnímání k horšímu	žádný dopad	bezpečnostní opatření
		nelze posoudit	zaměření se na sebe

Příloha č. 7: Ukázka podkategorií s příslušnými citacemi

Podtéma	Kategorie	Podkategorie	Citace v textu
Zvládání epilepsie	Obavy v těhotenství	Strach ze záchvatu	Já jsem se bála, že chytnu záchvat, a vlastně dcerce se jakoby v bříšku něco stane nebo tak. Jo, že toho jsem se bála fakt hodně.
		Anticipační stres	Takže to bylo další věc, že jsem se bála, abych ze stresu nedostala záchvat (smích).
		Strach ze zhoršení nemoci	Toho jsem se bála, že právě že se mi to zhorší a že budu muset navýšit vlastně ty léky a že se mi zvedne hladina a že to bude mít negativní dopad právě na Martinku.
		Strach z dědičnosti epilepsie	Já jsem měla hlavně strach, ať to nezdědění syn. To jsem měla hlavně obavy.
		Strach z kojení	A jestli budu moct jakoby kojít. Nebo jak to bude s tím kojením a takhle. A to byly takové ty největší obavy.
		Obava o druhé dítě	Strašně jsem se začala bát, že se může stát cokoliv, a co když bych já dostala zrovna záchvat nebo něco, nebo bych omdlela z vedra a teďka něco se jemu stane. No, prostě už to začlo být takový víc emočně vypjatý.
	Problémy v těhotenství	Problém s medikací	Takže ono se to hlavně ze začátku to byl problém s tou medikací. Jo, jakoby, že se musela opravdu upravovat a, a bylo to těžké, ty začátky těhotenství.
		Špatné výsledky genetického vyšetření	Vlastně oni upozorňovali na to, že s těma lékama může být vrozená vývojová vada. A pak jsme zjistili, že máme špatnou genetiku,
		Vyrovnaní se s těhotenstvím	Problém byl srovnat se s tím ze začátku.
		Únava	Já jsem celý těhotenství vlastně v podstatě prospala.
		Problémy se spánkem	Budila jsem se ze spaní, takovej blbej pocit, fakt. Až do porodu jsem byla taková jako rozklepaná, neklidná, špatně se mi spalo.
		Být psychicky v pohodě	Protože zase – psychika. To vždycky byl asi u mě největší problém, co se týče těhotenství a dětí, že prostě mám strach. Psychika je asi ten největší blok a celkově problém teďka.
		Zvládání těhotenství a péče o druhé dítě	ale doma jsem měla dvou a půl letý dítě, takže jsem musela řešit aji to, abych měla třeba zamčený dveře, kdyby náhodou jsem já dostala záchvat, okna aby tam nebyly, kdyby něco se stalo, tak abych já neublížila jak miminku, tak už staršímu dítěti.

Příloha č. 8: Ukázka přepisu rozhovoru a kódování v Atlas.ti

P 8: M3.rtf	X
112	<p>T: A jak jste se pak cítila v nemocnici po tom porodu?</p>
113	<p>P: No, náročně (smích). Ono právě těhotenství samotné problém pro mě nebyl, ale návrat opět zpět jakoby po tom těhotenství byl problém veliký vlastně minimálně půl roku trvá, než se dá dohromady jakoby i po té neurologické stránce, jo. Protože vlastně najednou ty hormony se změni a pro epileptika, když je něco opravdu najednou, tak je to problém. Jo jakože člověk jde s váhou dolů, hned jsem měla všechno, já jsem přibrala 10 kilo a po porodu jsem je opravdu hned dala dolů, jo. Hned léky (ee) byly na stejných hladinách, těch vysokých, jenomže pro mě už byly potom vysoké, ty léky. Takže zase člověk než se člověk dal dohromady, tak to bylo dost těžký. Přišla jsem domů z nemocnice a já jsem opravdu proležela celý den, natož starat se o malou, jo. Člověk měl velkou oporu v partnerovi a v rodině. Takže třeba malá byla, měla pět dnů a byla celý den na hlídání u babičky, jo, protože já jsem nebyla schopna pořádn fungovat a potom vlastně ti neurologové zase jsme to řešili a zase dávali nějak ty léky (ee) snižovali třeba trošičku. Takže bylo to těžké období, opravdu. Jak říkám, jako už jsem z toho byla i nervózní hodně. Protože když to trvá už měsíc, tak už člověk si říká "(ee) Už je to nějak špatně". Třeba to bylo někdy lepší, pak jeden den, pak zase tři dny špatný. Točila se hlava a prostě no, člověk si říká, aby ty záchvaty opět nedostal, takže těhotenství problém nebyl až takový, ale opravdu po tom porodu, to, to bylo náročné. Ale jakoby zviádli jsme to našťestí. A jak říkám, po tom půl roce už se to ustálilo, ale trvalo to dlouho.</p>
114	
115	<p>T: No, ono je to těžké období samo o sobě.</p>
116	<p>P: No, přesně.</p>
117	
118	<p>T: Je super, že jste měla možnost alespoň toho hlídání a nemusela jste se tak přemáhat.</p>
119	<p>P: Přesně tak, jo, tak to taky všichni neurologové se ptali "Spíte v noci?" A tohle to, a já říkám: "Spím, k malé vstává partner", našťestí má práciakovou volnější, že jako si to mohl dovolit. Takže to bylo fajn, že opravdu hodně fungoval. Jakoby potom se mi to zlepšovalo, nebylo to takové hrozné. Opravdu nejhorší to bylo prvních 14 dnů třeba. Ale jakoby (mm) nevím, vstával vždycky on prostě. Kdybych se nevyspala prostě tak tam by ten problém byl větší.</p>
120	
121	<p>T: A jak jste byla v té nemocnici, tak jakou máte zkušenost s personálem?</p>
122	<p>P: Mám opravdu dlouhou zkušenost tam nahul žádný problém jakožto huli věřiční veřiční i učiči</p>

Příloha č. 9: Letáček – doporučení



Rady žen, které si těhotenstvím a mateřstvím s epilepsií prošly

- Nebojte se těhotenství
- Těhotenství plánujte a dodržujte režim
- Nevysazujte/nesnižujte si léky bez porady s lékařem
- Dbejte na psychickou pohodu (odpočinek, relaxace...)
- Nemyslete hned na to nejhorší
- Dejte na své pocity, intuici
- Nebuďte na vše sama - nebojte se říct si o pomoc
- Vytvořte si bezpečnostní opatření při péči o dítě
- Myslete na to, že spokojená matka = spokojené dítě
- A především si těhotenství i mateřství užívejte



*Tento letáček vznikl na základě rozhovorů žen s epilepsií v rámci diplomové práce
Psychologická problematika těhotenství a mateřství žen s epilepsií.*