Epilepsie

SPOLEČNOST. E

Epilepsie a dítě

Autoři: Mgr. Petra Stehlíková, DiS. a Eva Modrá

Garanti: prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D., PhDr. Veronika Vitošková, Ph.D., PhDr. Lenka Hulanová

Obsah

1 **Epilepsie a dítě**

2 CO ZNAMENÁ DIAGNÓZA EPILEPSIE

2 **Co je to epilepsie?**
3 Epileptický záchvat
4 **Druhy epileptických záchvatů**
6 Status epilepticus
7 **První pomoc při záchvatech**
7 Tonicko-klonické záchvaty
8 První pomoc
9 Generalizované záchvaty bez motorických projevů (absence)
10 Fokální záchvaty bez poruchy vědomí
10 Fokální záchvaty s poruchou vědomí
10 Status epilepticus
10 **Co epileptické záchvaty vyvolává?**
12 **Diagnostika epilepsie. Jaká vyšetření budeme podstupovat?**
13 Anamnéza
14 Vyšetření
16 **Příčiny epilepsie: Dědičnost a vnější faktory**
16 A. Strukturální
17 B. Genetické
17 C. Infekční
17 D. Autoimunitní
17 E. Metabolické
18 F. Neznámého původu
18 **Epileptické syndromy typické pro děti**
19 Febrilní křeče
20 Westův syndrom
20 Lennox-Gastautův syndrom
20 Myokolonicko-astatická epilepsie (MAE, Dooseho syndrom)
20 Landau-Kleffnerův syndrom (LKS)
20 Benigní fokální dětské epilepsie
21 Dětské absence – childhood absence epilepsy (CAE)
21 Juvenilní absence – juvenile absence epilepsy (JAE)
21 Juvenilní myoklonická epilepsie (JME)
21 Epilepsie se záchvaty při probuzení (epilepsy with grand mal on awakening – GMA)
22 **Léčba epilepsie**
22 Režimová opatření
23 Léky
25 Farmakorezistentní epilepsie
26 Chirurgická léčba epilepsie
27 Stimulace bloudivého nervu (VNS – vagus nervus stimulation)
27 Ketogenní dieta

28 ŽIVOT RODINY DÍTĚTE S EPILEPSIÍ

28 **Rodina dítěte s epilepsií**
29 **Rodiče: Co teď?**
29 Jak rodiče prožívají a přijímají diagnózu epilepsie
30 Jak si poradit s faktem, že moje dítě má epilepsii? Jak k dítěti a k celé situaci přistupovat?
33 **Sourozenci: Můj bratr/moje sestra má epilepsii**
34 Jak sourozencům pomoci přijmout epilepsii bratra nebo sestry a žít s ní?
35 Sourozenec jako pečovatel?
35 **Dítě s epilepsií: Co se se mnou děje?**
35 Jak dítě prožívá a přijímá svou chronickou nemoc
36 Jak dítěti sdělit, že má epilepsii?
38 Stigma epilepsie aneb Co na to lidé?
38 Jak o epilepsii mluvit?
39 Komu to říct a komu neříct?
39 **Kvalita života dětí s epilepsií**
40 Co všechno dítě s epilepsií (ne)může
41 Jak může vypadat volný čas dítěte s epilepsií?
42 Letní tábory
43 Jak (a proč) dítě příliš neomezovat?
45 Jak děti s epilepsií samy vnímají kvalitu svého života?
46 Jak mohu dítěti pomoci žít kvalitní život i s epilepsií?
47 **Jak upravit byt či dům,aby naše dítě bylo doma v bezpečí?**
47 Koupelna
48 Kuchyně, jídelna
49 Dveře, okna, podlahy a nábytek
49 Zdroje tepla
49 Televize a počítač
49 Jak zajistit dítěti bezpečný spánek?
51 **Bezpečnostní opatření venku**
52 Monitorovací přístroje pro pobyt mimo domov
52 **Kde hledat další pomoc?**
53 Poradny a centra rané péče
53 Sociální pracovníci
54 Pracovníci pedagogicko-psychologické poradny nebo speciálně pedagogického centra
55 Psycholog
56 **Finanční podpora**
57 Příspěvek na péči
58 Sociální dávky

59 VAŠE DÍTĚ S EPILEPSIÍ A VZDĚLÁVÁNÍ

60 **S epilepsií do školky**
60 Přijetí dítěte s epilepsií do školky
61 Začínáme chodit do školky
62 Spolupracujeme s mateřskou školkou
63 Co kdyby nám dítě do MŠ vzít nechtěli?
65 Alternativy běžné školky
65 **Dítě s epilepsií a základní škola**
65 Do jaké školy může naše dítě s epilepsií chodit?
65 Vybíráme svému dítěti s epilepsií základní školu
66 Než půjdeme do školy
67 Co všechno říci učiteli nebo učitelce?
68 Začínáme chodit do školy
69 Kam po škole?
71 **S epilepsií na střední škole nebo odborném učilišti**
71 Začínáme chodit na střední školu, učiliště či gymnázium
72 Upravené podmínky maturitní zkoušky
72 Změna studijního nebo učebního oboru

73 PEDAGOG A DÍTĚ S EPILEPSIÍ

73 **Co máme dělat, když k nám do MŠ/ZŠ/SŠ má nastoupit dítě s epilepsií?**
74 Co všechno zjistit od rodičů?
75 Co když dítě dostane epileptický záchvat?
76 **Podpůrná opatření ve vzdělávání. Asistent pedagoga**
78 V čem může žákovi s epilepsií pomoci asistent pedagoga?
79 **Specifika vzdělávání dětí s epilepsií v předškolním věku**
81 **Specifika edukace žáků s epilepsií na ZŠ/SŠ**
82 Postavení učitele ve vzdělávání žáků s epilepsií
84 Vliv epilepsie na proces edukace
85 Význam školního prostředí
86 Ještě pár praktických tipů
87 **Závěrem**
87 Nestyďte se říci si o pomoc
87 Přijměte je

© Společnost E / Czech Epilepsy Association, z. s., Praha 2020

ISBN 978-80-906432-7-7

Epilepsie a dítě

„Epilepsie je nemoc, která vám z minuty na minutu převrátí život a zahodí veškeré jistoty, které jste měli. Epilepsií netrpím já, ale můj třináctiletý syn Aleš. Jako každá máma bych byla radši, kdybych nemoc dostala já, a ne můj syn.“

Stanovení diagnózy epilepsie u dítěte je bezesporu stresujícím momentem v životě každého rodiče. První a většinou nejdůležitější informace o tomto onemocnění poskytne odborný lékař, nicméně některé zásadní otázky mohou po prvním rozhovoru s lékařem zůstat nezodpovězeny. Může to být proto, že taková situace je psychicky velice náročná a rodiče bývají pochopitelně zahlceni obavami. Nových informací přichází celá řada a není jednoduché je hned všechny zpracovat. Některé důležité otázky pak člověka napadají až postupně, po čase, doma.

Proto dostáváte do rukou tuto brožuru. Jejím cílem je jednak shrnout informace týkající se zdravotní tématiky – dozvíte se více o tom, co je epilepsie, jaké jsou její příčiny, jak se diagnostikuje a jak léčí. Samostatnou část věnujeme změnám, které diagnóza epilepsie vnáší do života členů rodiny dítěte s epilepsií, problematice prožívání situace i výchově dítěte s epilepsií. Dále zde najdete informace ze sociální oblasti, především ohledně školní docházky, zařazení do kolektivu, informace o volnočasových a sportovních aktivitách. Součástí textu jsou také přehledné instrukce o poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu.

Co znamená diagnóza epilepsie

Co je to epilepsie?

„Ve svých třinácti letech jsem jednoho dne seděla takhle na stoličce v kuchyni a bavila se s maminkou a tatínkem. Byli rozvedení, ale komunikovali spolu velice dobře, otec k nám chodíval na návštěvy. A jak jsme se tak bavili… Najednou se prostě probudím, jako kdybych ráno vstala, a moje maminka pláče, nevím proč, co se stalo, jak se to stalo. Samozřejmě jsme museli k lékaři, vždyť to není samo sebou, takto reagovat. A nastalo to opakovaně. Začalo martýrium vyšetřování a chození po lékařích. Nakonec jsme se po spoustě vyšetřování a rentgenech a EEG dověděli závěr lékaře: Epilepsie.“

Epilepsie je **chronické onemocnění mozku projevující se opakovanými nevyprovokovanými epileptickými záchvaty**. Jinými slovy, epilepsie je nemoc dlouhodobá, při které pacient mívá opakovaně a někdy bez zjevné příčiny epileptické záchvaty. O těch si povíme více později.

Epilepsie je, pro mnoho lidí překvapivě, **jedním z nejčastějších neurologických onemocnění**, a z těch léčitelných vůbec nejčastější. V České republice žije až 100000 lidí s epilepsií. (Toto onemocnění nepodléhá povinnému hlášení, a tak nejsou známé přesné počty lidí s touto nemocí). Ve vyspělých zemích je epilepsie nově diagnostikována u 24 až 53 ze 100000 lidí za rok. Přestože se může projevit kdykoli v průběhu života, nejčastěji o sobě dá poprvé vědět v dětství nebo v dospívání (až u tří čtvrtin lidí s epilepsií se nemoc objeví do 20. roku věku). U některých dětí epilepsie s věkem ustoupí (jedná se o prognosticky příznivé věkově vázané epileptické syndromy neboli o syndromy se spontánní úpravou – i o nich se dozvíte více v dalším textu); jindy záchvaty přetrvávají celý život. **Typů epilepsie je totiž mnoho a každá z nich má jiný průběh, příčiny, prognózu i způsob léčby.** Navíc i každý jednotlivý pacient je jiný. Dvě děti s úplně stejnou epilepsií tak budeme hledat jen těžko. Rozhodně se proto nevyplácí nekriticky přebírat například zkušenosti jiných rodičů sdílené na sociálních sítích a vztahovat je hned na vlastní dítě. Lepší je promluvit si s ošetřujícím neurologem, který dokáže nejlépe určit, jaký typ onemocnění trápí právě vás.

Epilepsie u dětí je hodně odlišná od tohoto onemocnění u dospělých pacientů. Zejména nejmladší děti se od dospělých významně liší nejenom klinickými projevy, nálezy na EEG a zobrazeních mozku nebo příčinami onemocnění, ale nezřídka i prognózou a odpovědí (reakcí) na podávanou léčbu. Důvodem jsou odlišné mechanizmy vzniku a propagace (šíření) záchvatů v nezralé mozkové tkáni. Zjednodušeně lze říci, že dětský mozek je náchylnější ke vzniku záchvatů, včetně některých dramatických projevů; v porovnání s dospělými je však u dětí podstatně větší pravděpodobnost, že onemocnění s vyzráváním mozkové tkáně odezní.

EPILEPTICKÝ ZÁCHVAT

„Můj syn byl už téměř dospělý, tenkrát mu bylo sedmnáct let, když dostal první záchvat. Bylo to ze spánku, nad ránem. Najednou jsem slyšela z pokoje ránu a divné zvuky. Vylétla jsem z postele a běžela do pokojíku. Můj syn ležel na zemi, cukal sebou, chrčel, u pusy měl pěnu. Tenkrát jsem nevěděla, co se děje. Chytila jsem ho a křičela na dceru, aby mi podala telefon. Ani nevím jak, ale vytočila jsem automaticky záchranku, nevím, jak jsem si tenkrát hned vzpomněla na číslo. Na druhém konci se ozvala paní a ptala se, co se stalo, a řekla, ať vyčkám příjezdu záchranky.“

Epileptický záchvat je způsoben abnormálním výbojem elektrické aktivity v mozku.

Velmi zjednodušeně lze říci, že celá naše nervová soustava funguje tak, že si nervové buňky (neurony) mezi sebou předávají elektrické impulsy. To je podstatou našeho smyslového vnímání, příkazů k provedení pohybů, ale i myšlení a emocí.

Při epileptickém záchvatu dochází ke vzniku patologických (abnormálních) elektrických impulsů (jinými slovy epileptických výbojů), které jsou buď **příliš silné**, moc četné nebo **příliš synchronizované** (velké množství elektrických impulzů proběhne ve stejném okamžiku).

Tyto elektrické výboje dočasně naruší předávání informací mezi mozkovými buňkami, a tím ovlivňují normální funkce mozku. Přesné místo nebo místa v mozku, kde výboj vznikl, a také to, kam se v mozkové tkáni rozšířil, rozhoduje o tom, jak záchvat probíhá (neboli co při něm pacient vnímá či co na něm během záchvatu pozorujeme). Některé záchvaty vypadají dramaticky: například při asi nejznámějším generalizovaném tonicko-klonickém záchvatu dochází k pádu na zem, bezvědomí, křečím a k následným rytmickým záškubům končetin. Jiné záchvaty mohou být naopak velmi nenápadné, např. takzvané absence se projevují pouze chvilkovými (několikasekundovými) poruchami vědomí, kdy se dotyčný krátce zahledí, většinou přeruší nebo zpomalí činnost a nereaguje na okolí, což bývá často vnímáno jako pouhý okamžik nepozornosti.

Protože epileptická aktivita může ovlivnit jakoukoli mozkovou činnost, existuje velké množství projevů epileptických záchvatů. Záchvatem může být ovlivněno myšlení, paměť, hybnost nebo smyslové vnímání. Jednotlivý záchvat může trvat sekundy, minuty, výjimečně ale i hodiny.

„Jednoho dne nám paní učitelka řekla, že ve školce se dcerka divně chovala, třásla se, stála a nemluvila, ale když na ni paní učitelka promluvila, přešlo to. Tehdy ještě nebyl nikdo schopný nám říct, co se děje. Ale později už přišly další takové příhody a nakonec přímo při prvním EEG vyšetření proběhl první velký epileptický záchvat. Obdrželi jsme diagnózu epilepsie a začali s ní bojovat.“

Z lékařského hlediska je důležité si uvědomit, že epileptický záchvat může být projevem nejen epilepsie, ale také jiného onemocnění, u kterého dochází k určitému podráždění mozku. Ten pak reaguje na daný problém vznikem výše popsaných patologických

epileptických výbojů. Jedná se například o těžší úrazy hlavy, cévní mozkové příhody, některé metabolické choroby, nebo třeba jen o výrazný nedostatek spánku nebo rychlý vzestup teploty u disponovaných jedinců (tedy u těch, kdo k tomu mají předpoklady). Hovoříme tu o tzv. symptomatických čili provokovaných záchvatech. Příkladem jsou tzv. febrilní křeče u dětí do 5 let věku (budeme o nich hovořit níže).

Odhaduje se, že **epilepsií** trpí okolo jednoho procenta všech lidí. Epileptický záchvat však prodělá pět až deset procent všech lidí, kteří se dožijí věku osmdesáti let, což je už na první pohled číslo mnohem vyšší. **O epilepsii jako onemocnění se jedná tehdy, když se u dotyčného člověka objeví dva nebo více nevyprovokovaných záchvatů** s odstupem delším než dvacet čtyři hodin, případně pokud se objevil jeden nevyprovokovaný záchvat a je zde z různých důvodů velká pravděpodobnost, že se v budoucnosti objeví záchvat další.

Je důležité co nejdříve rozlišit, zda u dotyčného byl epileptický záchvat příznakem epilepsie, nebo se jedná o ojedinělý provokovaný záchvat. Od toho se odvíjí další léčba a režimová opatření.

Druhy epileptických záchvatů

Vedle výše popsaného, dramatického a mezi lidmi poměrně známého generalizovaného či bilaterálního (oboustranného) tonicko-klonického záchvatu s poruchou vědomí (zastaralým názvem „grand mal“) existuje široká škála jiných projevů epilepsie.

Odborní lékaři průběžně upřesňují a dotvářejí Mezinárodní klasifikaci epileptických záchvatů. Její poslední verze je z roku 2017 a uvádíme ji v následující tabulce.

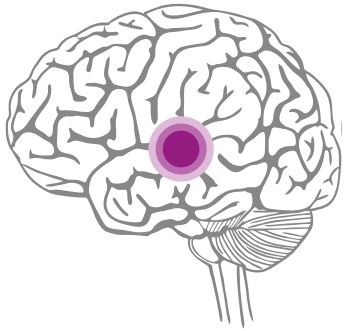
KLASIFIKACE ZÁCHVATŮ ILAE 2017

FOKÁLNÍ	GENERALIZOVANÉ	S NEZNÁMÝM ZAČÁTKEM
BEZ PORUCHY VĚDOMÍ / **S PORUCHOU VĚDOMÍ**	**Motorické** – tonicko-klonické (GTCS) – klonické – tonické – myoklonické – myoklonicko-tonicko-klonické – myoklonicko-atonické – atonické – epileptické spasmy	**Motorické** – tonicko-klonické – epileptické spasmy
Motorické – automatismy – atonické – klonické – epileptické spasmy – hyperkinetické – myoklonické – tonické	**Bez motorických projevů (Absence)** – typické – atypické – myoklonické – s myokloniemi víček	**Bez motorických projevů** – záraz v chování
Bez motorických projevů – autonomní – záraz v chování – kognitivní – emoční – senzorický		**NEKLASIFIKOVANÉ**
FOKÁLNÍ PŘECHÁZEJÍCÍ DO BILATERÁLNÍHO TONICKO-KLONICKÉHO		

Tab. 1 Současná klasifikace epileptických záchvatů, uznaná Mezinárodní ligou proti epilepsii (ILAE) v r. 2017 (Fisher a kol., 2017), česká verze.

1. FOKÁLNÍ ZÁCHVATY

Epileptická aktivita při nich vzniká v tzv. ložisku, tedy v určité části mozku. V této oblasti může zůstat nebo se z ní může šířit dále do mozku. Pokud tato abnormální aktivita naruší běžnou funkci mozkové tkáně, nastane epileptický záchvat.



Ložiskové záchvaty

Na základě klinických příznaků (neboli podle toho, jaké projevy pozorujeme během záchvatu) **fokální záchvaty dále rozdělujeme podle stavu vědomí při záchvatu na ty bez poruchy vědomí** (dříve jednoduché či simplexní parciální záchvaty), při kterých pacient vnímá své okolí a reaguje, **a záchvaty s porušeným vědomím** (dříve komplexní parciální záchvaty), při kterých dotyčný na své okolí nereaguje adekvátně dané situaci, není si vědom svého počínání, často si ani záchvat nepamatuje.

Fokální záchvaty **mohou mít příznaky motorické** (hybné) či jsou bez motorických příznaků. K motorickým příznakům patří různé druhy **křečí:**

- **tonické** = napnutí některých svalových skupin
- **klonické** = opakované rytmické záškuby
- **myoklonie** = jednotlivé či nepravidelné záškuby
- **spasmy** = krátké svalové záškuby nejvýrazněji patrné na svalstvu šíje a trupu

K motorickým projevům záchvatů však patří i **ochabnutí svalového napětí** (tzv. atonické záchvaty, charakterizované poklesem hlavy, podklesnutím kolenou nebo i nekontrolovaným pádem k zemi), **opakované neúčelné pohyby** (tzv. automatismy), které mohou být i velmi bizarní (např. u **hyperkinetických záchvatů** charakterizovaných „divokými“ pohyby všech končetin, někdy doprovázenými hlasitým křikem).

Fokální záchvaty **bez motorických projevů** mohou mít **příznaky autonomní** (tedy projevy zvýšené aktivity sympatiku nebo parasympatiku jako zvracení, slinění, zrudnutí, rozšíření zornic či změny srdeční aktivity), **senzorické** (poruchy smyslového vnímání), **kognitivní** (s narušením vyšších nervových funkcí, jako je řeč, prostorová orientace nebo paměť), **emoční** (např. pocit strachu či úzkosti) nebo se mohou projevit jen **zárazem v činnosti**.

2. FOKÁLNÍ ZÁCHVATY PŘECHÁZEJÍCÍ DO BILATERÁLNÍHO TONICKO-KLONICKÉHO ZÁCHVATU

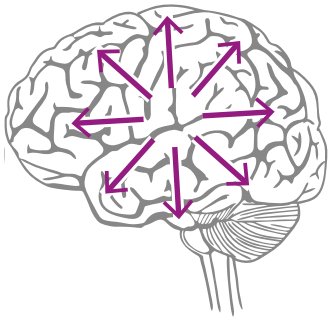
Záchvatová aktivita při nich začne v části mozku, ale později se rozšíří do dalších oblastí, takže z nejprve fokálního záchvatu se postupně vyvíjí záchvat s oboustrannými tonicko-klonickými křečemi a poruchou vědomí.

3. GENERALIZOVANÉ ZÁCHVATY

Vznikají v obou mozkových hemisférách (polovinách mozku) současně. (To neznamená, že by se záchvatu pokaždé zúčastnil celý mozek.)

– **s motorickými projevy**
Jednotlivé kategorie (tj. tonické, klonické, tonicko-klonické, myoklonické, atonické záchvaty či spasmy) již byly popsány výše. Vyplývá z toho, že stejné projevy se mohou objevovat u fokálních i u generalizovaných záchvatů. Rozdíl je v jejich počátku, jak již bylo uvedeno.

– **bez motorických projevů – tzv. absence**
Jde o již zmiňované **kratičké výpadky vědomí**, obvykle se strnulým výrazem obličeje, s otevřenýma očima, připomínající chvilkové zakoukání. Obvyklý je náhlý začátek i konec záchvatu, hned po jeho skončení se vrací plné vědomí, pacient si však obvykle není ničeho vědom. Právě pro krátký a nenápadný průběh bývají tyto záchvaty rozpoznány a diagnostikovány až po určité době od jejich objevení.


Generalizované záchvaty

Některé absence mohou být provázeny pomrkáváním (myokloniemi očních víček) či drobnými rytmickými záškuby obličeje nebo končetin (tzv. myoklonické absence).

4. NEKLASIFIKOVATELNÉ EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY

U těchto záchvatů na základě klinického projevu nelze jednoduše rozhodnout, zda se jedná o záchvat s fokálním začátkem nebo generalizovaný. Patří sem např. některé novorozenecké nebo kojenecké záchvaty. I tak se vždy snažíme projevy záchvatu co nejlépe popsat.

STATUS EPILEPTICUS

Epileptické záchvaty se někdy mohou tzv. nakupit v krátkých časových intervalech (v rozmezí minut až hodin). Pokud pacient v době mezi jednotlivými záchvaty nabude vědomí, jde o sérii záchvatů. Pokud záchvat nebo série záchvatů bez návratu vědomí trvá **déle než 5 minut**, považujeme ho za tzv. status epilepticus („epileptický stav“), což je život ohrožující stav, který je nutno velmi intenzivně léčit. Dítěti (či dospělému) v této situaci proto **ihned zavoláme rychlou záchrannou službu**.

Některé typy statu epileptiku může být těžké rozpoznat. Pokud např. následuje jedna absence za druhou, vypadá dítě omámeně, zmateně a unaveně, reaguje chybně a může mít obtíže s vyjadřováním. Takové epileptické stavy mohou trvat bez ošetření hodiny, dokonce dny, což je nebezpečné. Je tedy třeba si dítěte dobře všímat a včas přiměřeně reagovat.

První pomoc při záchvatech

„Byl krásný letní den a my byli s mým sedmiměsíčním synem na koupališti. Právě se probudil v kočárku, když jsem zjistila, že má nepřítomný pohled a začíná mu cukat pod pravým očičkem – vylekalo mě to, a než jsem se nadála, začala se mu cukat i ručička. Zavolala jsem na kamarádku, ať okamžitě volá 155. V ten moment mi v náručí synovo tělíčko znehybnělo a očička se mu zavřela. V domnění, že má koupaliště zdravotníka, jsem běžela se synem v náručí pro pomoc – bohužel žádný tam nebyl. Jeden z přihlížejících mi doporučil syna ochladit, tak jsem ho omotala do mokrého ručníku. Syn najednou začal chrčet a po chvíli otevřel oči. Konečně přijela i sanitka a odvezla nás do nejbližší nemocnice.“

Různé druhy epileptických záchvatů samozřejmě vyžadují různé typy první pomoci. **Pokud se seznámíte se zásadami první pomoci, budete v případě záchvatu vědět, co dělat, nepodlehnete panice a dokážete svému dítěti lépe pomoci.**

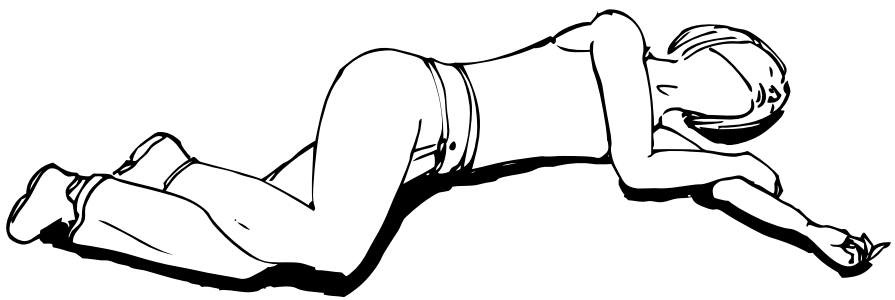
TONICKO-KLONICKÉ ZÁCHVATY

„Cestou z nemocnice nás potkal v metru první velký záchvat. Patrik se nedostal vůbec z absence a po několika minutách, kdy se prohnul úplně do luku a já ho naštěstí zachytila (na jezdících schodech), jsem ho položila pod schody na zem a jenom si pamatuju, že mi hlavou běželo: ‚A už je to tady, už je to tady…‘ Celé roky jsem se nejvíc bála právě toho, že velký záchvat může přijít. Patrik se během několika minut – nevím přesně, ale možná i míň – probral a sedl si a za dalších pár minut jsme ‚normálně‘ odcházeli. Pán, co se u nás zastavil, nestihl ani zavolat záchranku. Vůbec jsem nevěděla, zda se vrátit do nemocnice nebo odjet domů. Naproti bylo občerstvení, tam jsme si sedli, Patrik měl hlad a normálně jedl, usmíval se, a já se nemohla ani napít, měla jsem žaludek až v krku a pořád jsem se snažila se nerozbrečet…“

Jde o poměrně dramatické záchvaty. Jak již bylo zmíněno, projevují se náhlou a úplnou ztrátou vědomí, pádem a křečemi všech končetin, trupu a obličeje, obvykle zprvu propnutím (tonická fáze), poté rytmickými záškuby svalstva, tzv. klonickými křečemi. Dochází k přechodné zástavě dechu způsobené křečí dýchacích svalů (nikoli tedy „zapadnutím jazyka“, jak se často mylně traduje). Dítě si může při křečích žvýkacího svalstva pokousat jazyk, někdy se po záchvatu pomočí či pokálí. Po takto proběhlém záchvatu bývá dotyčný často zmatený a výrazně unavený. Vlastní záchvat trvá několik málo minut (většinou 2–3 minuty), pozáchvatová zmatenost může někdy trvat i hodiny.

PRVNÍ POMOC

1. **KLID Zachováme klid a uklidníme přítomné.**
2. **BEZPEČNÉ MÍSTO Pokud dítě ještě neleží, položíme jej (na postel, na zem). Z okolí dítěte odstraníme všechny předměty, o které by se mohlo poranit.** Jestliže to nepřipadá v úvahu (např. u předmětů příliš velkých, horkých či u otevřeného ohně), dítě **co nejšetrněji odsuneme** z jejich přímého dosahu. Pokud je ve vodě, přeneseme ho na souš. **Podložíme dítěti hlavu něčím měkkým, uvolníme oděv u krku.**
3. **NEOMEZUJEME Záchvat se nepokoušíme zastavit. Nebráníme křečím a záškubům,** rozhodně dítěti **nerozevíráme ústa a nic do nich nevkládáme, nepáčíme čelist** atd.
4. **BEZPEČNÁ POLOHA** Pokud dítě postižené záchvatem silně **sliní, otočíme mu hlavu na stranu**, aby se slinami nedusilo. Dojde-li ke **zvracení, otočíme** na stranu nejen hlavu, ale **celé tělo**.
5. **ČAS** Pokud je to možné, sledujeme, jak dlouho záchvat trvá.
6. **DÝCHÁ?** Po skončení záchvatu **kontrolujeme, zda se dítě probírá k plnému vědomí a zda dýchá**. Při nedostatečném dýchání zahájíme resuscitaci.
7. **PO SKONČENÍ Pokud dítě po odeznění záchvatu dýchá normálně, uložíme jej do zotavovací (dříve „stabilizované“) polohy (na bok, viz obrázek).** Zajistíme přívod čerstvého vzduchu, dítě přikryjeme dekou (čímž zabráníme podchlazení) a dohlížíme na něj až do doby, kdy se zcela probere (u starších dětí a dospělých: do doby, kdy s námi dokáže „normálně“ slovně komunikovat); případně mu pomůžeme zaujmout polohu, kterou ono samo chce.



Pokud se dítě už s epilepsií léčí a nedošlo-li při záchvatu ke zranění, **není důvod k akutnímu lékařskému ošetření**. Pokud se u dítěte jednalo o **první záchvat v životě** nebo o záchvat, který se od jeho předchozích **zásadně odlišoval**, je **nutné zavolat rychlou záchrannou službu, případně je ihned převézt k vyšetření do nemocnice.** Rovněž děti, které mají po záchvatu známky poranění, by měly být převezeny k odbornému vyšetření. Velmi důležité jsou informace od svědků záchvatu, kteří by měli být v případě potřeby schopni **popsat lékaři co nejpřesněji jeho průběh, charakter křečí a stav pacienta po jeho skončení.**

REKTÁLNÍ DIAZEPAM

Jednou z možností rychlé pomoci **pro děti i dospělé, u kterých se dá čekat generalizovaný tonicko-klonický záchvat**, a z nich pak zejména pro ty, kteří mají před záchvaty aury (aura je jakási předzvěst záchvatu – někteří lidé s epilepsií mívají krátce před záchvatem nejrůznější pocity, které záchvat předznamenávají), je určeno **speciální balení diazepamu s aplikátorem do konečníku** (5 mg nebo 10 mg).

Dobře poslouží také těm dětem, které mívají záchvaty s křečemi dlouhého průběhu nebo v nakupeních. Působí protikřečově (antikonvulzivně), ze sliznice konečníku se rychle vstřebá a účinkuje téměř ihned po podání. Jeho aplikace není bolestivá. Je hrazen zdravotní pojišťovnou na předpis neurologa i praktického lékaře.

Rodiče dětí s epilepsií, zvlášť pokud se u nich vyskytují tonicko-klonické záchvaty, by jej měli mít **stále po ruce** – znamená to pro všechny zúčastněné více jistoty a možnost účinné pomoci při záchvatu. Diazepam si v této formě může starší dítě aplikovat i samo, **pokud cítí, že se blíží záchvat**, nebo jej mohou dítěti podat rodiče či příbuzní.

Vzhledem ke společenským bariérám se rektální diazepam nejlépe hodí k použití v domácím prostředí, což platí zvláště u starších dětí a adolescentů.

BUKÁLNÍ MIDAZOLAM

Aplikace (podání) léku do konečníku může být zejména pro adolescenty a dospělé pacienty ze sociálního hlediska velmi nepříjemná a stigmatizující. Mnoho lékařů i pacientů proto uvítalo, že od roku 2019 je v České republice zdravotním pojištěním hrazen, a tedy běžně dostupný i **bukální midazolam**. Výhodou tohoto léku je možnost aplikace do úst, a to mezi zuby a vnitřní stranu tváře, což umožňuje aplikaci léku také u záchvatů působících usilovný stisk zubů. Účinnost při zastavení záchvatu je srovnatelná s rektálním diazepamem. Lék může předepisovat výhradně dětský neurolog.

GENERALIZOVANÉ ZÁCHVATY BEZ MOTORICKÝCH PROJEVŮ (ABSENCE)

Jsou charakterizované náhle vzniklou, většinou krátkou ztrátou vědomí bez křečí. Jde o velmi častý typ záchvatů, a to zejména u dětí. Člověk se při tomto typu záchvatu nechová nijak výjimečně, většinou ustane v započaté činnosti, se strnulým výrazem hledí před sebe. Po skončení záchvatu není zmatený a vrací se k původní činnosti. Na záchvat se nepamatuje.

První pomoc: Vzhledem k charakteru záchvatu není první pomoc většinou nutná. Zpozorujeme-li tento typ záchvatu u svého dítěte, navštívíme dětského neurologa. Pokud jsme svědky takových záchvatů u cizího dítěte, měli bychom upozornit rodiče či pečovatele na jejich výskyt, neboť jde o typ záchvatu, který nejčastěji uniká pozornosti pacienta i jeho okolí. I u dítěte již léčeného dochází někdy kvůli špatné informovanosti rodičů i učitelů k nedorozumění – dítě při záchvatu ani po něm nemůže reagovat na otázku nebo splnit uložený úkol.

FOKÁLNÍ ZÁCHVATY BEZ PORUCHY VĚDOMÍ

Jejich projevy mohou být výše zmíněné motorické projevy, jindy se projevují jen **zvláštními pocity** někde po těle, případně čichovými, chuťovými, zrakovými, sluchovými či vzpomínkovými vjemy, emočními změnami, pocity neskutečného, iluzí již prožitého nebo nikdy neprožitého.

I u těchto záchvatů platí, že při jejich nekomplikovaném průběhu nejsou zvláštní opatření první pomoci nutná. Pokud jde o první výskyt a zatím jsme nenavštívili neurologa, učiníme tak **co nejdříve**.

FOKÁLNÍ ZÁCHVATY S PORUCHOU VĚDOMÍ

Při tomto typu záchvatů bývá vědomí zastřené, pacient se zdá být **zmatený, na okolní podněty buď nereaguje, nebo reaguje částečně, často neadekvátně**. Může provádět **neúčelné pohyby**, jakými jsou například žvýkání, polykání, manipulace s předměty či oblečením apod.

První pomoc: U těchto záchvatů jde především o to zabránit úrazu. Zásady první pomoci jsou tedy **podobné jako při záchvatech křečí**. I u těchto záchvatů, zejména tehdy, je-li přítomna delší aura, může účinně pomoci zmíněná akutní medikace (bukální midazolam nebo rektální diazepam).

STATUS EPILEPTICUS

Jak jsme si již řekli, jde o **dlouhotrvající, neodeznívající záchvat či sérii záchvatů**, mezi kterými se pacient neprobírá k vědomí. Připomínáme, že se jedná o závažný stav spojený s vysokou úmrtností. Proto při záchvatu či sérii záchvatů trvající déle než 5 minut **ihned přivoláme rychlou záchrannou službu.** Ostatní opatření jsou **stejná jako u záchvatů generalizovaných křečí** a použití **bukálního midazolamu nebo rektálního diazepamu** (viz výše) by mělo být samozřejmostí. Touto akutní medikací (léky pro naléhavé případy) musí být vybaveni zejména rodiče a blízcí dětí, u kterých k rozvoji epileptického statu již v minulosti došlo.

Co epileptické záchvaty vyvolává?

„Stalo se to během hodiny tělocviku, ze kterého jsem byla omluvená. Večer předtím jsem popíjela kdesi na diskotéce a pak ráno snědla jen pomeranč, ale zato vykouřila asi deset cigaret. Životospráva k pláči. Procházela jsem se po třídě, ve které se mnou byla jen spolužačka, co měla taky omluvenku. V tom najednou… Slyším sebe sama, jak křičím strašně nahlas, pak cítím bolest hlavy, ztrácím vědomí a po probuzení mne bolí jazyk, nemohu mluvit, ležím na podlaze a vzápětí pro mne jede sanitka. Všichni to známe… Záchvat. První. A velký.“

Co přesně vyvolává (provokuje) jednotlivé epileptické záchvaty, je často nejasné i lékařům. Mezi lidmi přetrvává kolem provokačních faktorů spousta mýtů. Dříve se například věřilo, že dítě (ani dospělý) s epilepsií nesmí jíst čokoládu ani jiné sladkosti včetně většiny druhů ovoce, papriku, případně pít kakao, čaj apod. Tyto domněnky se však nikdy nepotvrdily.

Asi nejvýznamnějším provokačním (nebo rizikovým) faktorem epileptických záchvatů je **nedostatek spánku** (**spánková deprivace**). Proto se u dětí s **epilepsií ještě důrazněji než u jiných** doporučuje pravidelný a dostatečný spánek.

Jednotlivé děti se v potřebě spánku významně liší. **U každého dítěte je především potřeba respektovat jeho vlastní rytmus spánku a bdění.**

Výše jsme zmínili potraviny a nápoje, považované dříve mylně za nevhodné; samozřejmě platí, že s ohledem na potřebu pravidelného spánku je třeba kávu, silný černý čaj, energetické a kolové nápoje konzumovat omezeně a s rozumem, tj. nepít je několik hodin před spaním.

Není dobré výrazně měnit spánkový rytmus dítěte ani o víkendech. Je rovněž vhodné plánovat například cesty na dovolené tak, aby bylo dítě dostatečně odpočinuté. Z tohoto pohledu jsou pro děti s epilepsií rozhodně bezpečnější kratší cesty letadlem než dlouhé cesty autobusem či autem.

U adolescentů i dospělých s epilepsií je vážnou hrozbou **konzumace alkoholu**, zejména ve fázi poklesu hladiny ethanolu v krvi (lidově takzvaná kocovina), kdy se velmi výrazně zvyšuje pravděpodobnost vzniku epileptického záchvatu. Nelze definovat, jaké množství alkoholu je „ještě bezpečné“, jelikož se tato míra mezi jednotlivými pacienty velmi liší (i v závislosti na dalších okolnostech) a důrazně ji nedoporučujeme hledat.

Důležitým spouštěcím faktorem epileptických záchvatů u dětí, které k tomu mají predispozici, jsou některé **imunitní změny**. Mohou to být například **běžné infekční nemoci** (plané neštovice, průjmová onemocnění, chřipka) provázené horečkou. Epileptické záchvaty se vzácně mohou objevit i po **očkování**. Chceme ale důrazně upozornit, že **u zdravého dítěte bez dalších dispozic očkování epilepsii nezpůsobí**. Dlouhodobý pozitivní přínos plošného očkování je nepopiratelný. Epilepsie provází lidstvo po celou jeho známou historii, množství lidí s epilepsií se dlouhodobě nemění, a to nezávisle na očkování. Je potřeba dodržet určitá pravidla, například **neočkovat děti s probíhající infekcí**. Nutná je opatrnost rovněž u dětí s opožděným psychomotorickým vývojem. **U dětí, které již prodělaly epileptický záchvat, je vhodné se o dalším očkování poradit s dětským neurologem.** Podle současných doporučení odborných lékařských společností však **diagnóza epilepsie u dítěte v žádném případě není důvodem k zastavení očkování.** U závažných epileptických syndromů lze postupovat podle individuálního očkovacího plánu, např. s vyloučením živých vakcín.

U části dětí (nejčastěji s některými genetickými epilepsiemi) může záchvat vyprovokovat blikající světlo (tzv. stroboskopický efekt). Nejrizikovější jsou frekvence okolo 15–20 Hz, neboli 15–20 bliknutí za vteřinu. Zdroje střídajícího se kontrastu světla a tmy jsou různé, například sluneční světlo problikávající přes stromovou alej při jízdě autem, ale i plápolající oheň, odrazy slunce od hladiny vody, stroboskopy na diskotékách či přijíždějící vlak. Velmi důležité pravidlo říká, že v takové situaci u disponovaných jedinců nestačí pouze zavřít oči – to by mohlo riziko záchvatu spíše zvýšit. Je třeba zakrýt si oči (případně jen jedno oko) dlaní.

Pouze u malé podskupiny pacientů (asi 3 % dětských epilepsií s tzv. reflexními záchvaty) jsou však epileptické záchvaty vyvolávány výhradně **vnějším podnětem**. Nejčastěji jde opět o blikající světlo, velmi zřídka záchvat vzniká v důsledku určitého zvukového podnětu nebo dotekem na některých částech těla.

Specifickým vnějším faktorem, který zvyšuje riziko vzniku záchvatů, jsou **počítačové hry**. V některých z nich se totiž mohou, stejně jako v určitých filmech, vyskytovat sekvence se střídajícím se kontrastem. Někdy se tento problém odhalí až po uvedení díla na trh. Počítačové hry nejsou dětem s **epilepsií** zakázány, ale platí, že **i zdravý jedinec by měl dodržovat určitá pravidla:**

- **dostatečná vzdálenost od obrazovky**
- **lepší jsou menší než větší obrazovky**
- **je vhodnější mít v místnosti rozsvícené světlo**
- **je nutné dělat přestávky od hraní (například po jedné hodině hraní 15 minut odpočinku)**
- **přestat hrát při známkách únavy**

Ani zdravé dítě by nemělo u počítačových her trávit příliš mnoho času. Jsou totiž popsány případy vzniku záchvatů z únavy při nadměrném hraní počítačových her i u dětí bez fotosenzitivní epilepsie.

Je třeba mít na paměti, že spouštěcí faktory záchvatů jsou velmi **individuální**. Vždy je dobré sledovat a případně si i zapsat, co právě u vašeho dítěte záchvatu předcházelo, stejně jako průběh záchvatu samotného. Tyto informace jsou velmi důležité nejen pro lékaře, kterému pomohou určit typ epilepsie vašeho dítěte, ale i pro vás. Pokud zjistíte určité specifické situace, které právě u vašeho dítěte opakovaně působí záchvaty, pokuste se jim vyhnout.

„Jsem nemocná. Ale pracuji na tom, abych se cítila lépe než doposud. Pracuji na tom, abych dokázala poznat, co vyvolává mé záchvaty, a přišla na to, jak to eliminovat. Pracuji na zlepšení své osobní situace. Každým dnem.“

Diagnostika epilepsie. Jaká vyšetření budeme podstupovat?

„Moje první setkání s epilepsií bylo v devíti letech. Často mne bolela hlava, nebo spíše denně, a nepomáhalo nic. Po několika různých vyšetřeních jsem se dostala na neurologii na hospitalizaci a moje máma se tenkrát při příjmu zmínila, že několikrát za den stočím oči a hrozně se mi třesou. Já jsem to ale nikdy nezaregistrovala, jen moje okolí, a trvalo to vždycky jen pár sekund. Udělali mi EEG a řekli, že to, co se děje s mýma očima, jsou epileptické záchvaty.“

Paní Martina na svém blogu www.epikid.cz píše:

„Z pozice rodiče je velice těžké epilepsii u svého dítěte bez předchozích osobních zkušeností identifikovat. Mnoho z nás nepůsobí ve zdravotnictví ani se ve svém životě s epileptickým

záchvatem nesetkalo. Přiznám se, že pro mne to byl naprostý šok! (…) Pokud vaše dítě prožívá podivné stavy během spánku či v bdělosti, je dobré si takovou záležitost **zdokumentovat**. Postačí si podezřelý stav **nahrát na mobil nebo tablet**, který míváme často při ruce. Zapsat si **čas a frekvenci takových stavů** a přidat **podrobnější popis**. Tyto informace se hodí praktickému i odbornému lékaři při prvním diferenciálně diagnostickém posouzení, tedy při určení diagnózy.“

Pokud váš praktický lékař pro děti a dorost usoudí, že je u vašeho dítěte podezření na epilepsii, pošle vás k dětskému neurologovi-epileptologovi, který se zabývá léčbou záchvatových onemocnění. Specializovaných neurologických pracovišť v České republice stále přibývá. **Aktuální seznam center pro léčbu epilepsie** naleznete na adrese http://www.clpe.cz/centraproepilepsie.htm. Případně se můžete obrátit na sociální pracovníky Společnosti E, kteří vám ochotně poradí, kde hledat pomoc.

ANAMNÉZA

Aby lékař – dětský neurolog-epileptolog mohl rozhodnout, zda se v případě vašeho dítěte jedná opravdu o epilepsii, případně o jaký její druh, nejprve se vás důkladně vyptá na tzv. anamnézu, tedy na všechny možné informace jak o předešlém životě dítěte, tak o jeho aktuálním stavu. Budou ho zajímat:

1. PROJEVY: KDY A CO SE STALO?

Kdy přesně, v jakou denní dobu a jak se obtíže projevily? Nastaly s vazbou na spánek, po probuzení, nebo v bdělém stavu? Jaký měly charakter? Lékař od vás bude potřebovat co nejpřesnější **popis záchvatu** (záchvatů). I pokud se vám nepovedlo záchvat nahrát např. na mobilní telefon, jeho co nejúplnější popis včetně časových údajů poskytne lékaři nesmírně cenná vodítka. Očekávejte například otázku, zda dítě během záchvatu reagovalo na oslovení, sledovalo vás, nebo mělo zavřené oči, popřípadě stočené nějakým směrem, zda případná křeč byla patrná na obou stranách těla, nebo převažovala na jedné či druhé straně, jak dlouho celý stav trval, jak se dítě chovalo po odeznění.

2. CO ZÁCHVATU PŘEDCHÁZELO?

Lékaře budou zajímat souvislosti výskytu záchvatů. Zdálo se vám, že záchvat něco vyprovokovalo? Co dítě dělalo v momentě, kdy záchvat nastal? Mělo před záchvatem nějaké obtíže? Nevšimli jste si v poslední době něčeho neobvyklého v chování dítěte, třeba krátkých okamžiků nepozornosti? Nezaznamenali jste například na jeho těle stopy zranění, o kterém jste nevěděli, jak k němu došlo? Je totiž možné, že sami či s lékařem přijdete na to, že záchvat, který jste považovali za první, vlastně první nebyl, nýbrž mu předcházely jiné, třeba méně nápadné.

Pokud se vyskytlo více záchvatů: Vysledovali jste, co záchvaty spouští? Předchází jim např. nedostatek spánku, stres, dehydratace, zvýšená teplota, u dospívajících dívek menstruace, či jiné specifické okolnosti? A jaké potíže má dítě po záchvatu? Stěžuje si např. na bolest hlavy, je zmatené, pláče?

Je možné, že spíše vám nežli lékaři dítě přizná, že samotnému záchvatu předcházel určitý pocit (např. nával horka, pocit tlaku v břiše nebo na hrudi, zvláštní sluchové, zrakové či chuťové vjemy). Mohlo by se jednat o popis aury, který může lékařům velmi pomoci zařadit onemocnění do správné skupiny.

3. DOSAVADNÍ LÉČBA A DOSUD PROVEDENÁ VYŠETŘENÍ

Pokud jste lékaře změnili, bude potřebovat dokumentaci od předchozích lékařů. Bude ho jistě zajímat, jaká vyšetření byla u vašeho dítěte dosud provedena a jaké měla výsledky, jakými léky a v jakých dávkách bylo dosud léčeno, s jakým efektem a s jakými nežádoucími účinky. Nedošlo při nasazení některého léku spíše ke zhoršení záchvatů?

4. MOŽNÁ PŘÍČINA ONEMOCNĚNÍ

Lékař se bude snažit nalézt příčinu, proč se epilepsie vyskytla právě u vašeho dítěte.

Můžete čekat otázky typu: Objevila se epilepsie u někoho jiného ve vaší rodině či v širším příbuzenstvu? Nastaly během porodu nebo v poporodním období nějaké komplikace? Např. porod kleštěmi, dlouhý či jinak komplikovaný porod, nutnost křišení, delší pobyt v inkubátoru, infekce krátce po porodu apod.? Mělo vaše dítě někdy křeče při horečce? Mělo někdy v životě silné bolesti hlavy, vážnější poranění hlavy, zánět mozkových blan, zánět mozku? Prodělalo někdy operaci mozku?

Zdaleka ne v každém případě přinesou odpovědi na tyto dotazy jednoznačné vysvětlení. U většiny dětí není po prvním prodělaném záchvatu příčina epilepsie hned zřejmá. Někdy však může napovědět i na první pohled nepravděpodobná souvislost.

5. PŘIDRUŽENÁ ONEMOCNĚNÍ

Lékař se bude ptát na případné další nemoci, kterými vaše dítě trpí, zda na ně užívá nějaké léky, případně v jakém dávkování.

Na závěr pasáže o anamnéze zdůrazníme, že **váš přesný popis záchvatu a další informace pomohou lékařům posoudit, zda se u dítěte skutečně jednalo o záchvat epileptický.** Zdaleka ne každý abnormální „záchvatový“ stav v dětském věku má epileptickou povahu. Současná epileptologická literatura popisuje až padesát různých stavů, které dříve byly označovány jako pseudoepileptické, nyní spíše jako neepileptické záchvaty.

Vaše informace dále mohou lékaři pomoci blíže určit polohu tzv. **epileptogenní zóny**, tedy části mozku, kde záchvat vznikl. To má zásadní význam zejména tam, kde se uvažuje o chirurgické léčbě epilepsie. Kvalitní anamnéza bývá nezřídka cennější než následně provedená vyšetření.

VYŠETŘENÍ

> *„Po třech měsících jsme skončili v nemocnici znovu. Tentokrát již v Praze, kde ho neurolog viděl přímo v tom divném stavu. Následovala řada vyšetření – lumbální punkce, EEG, magnetická rezonance…“*

ELEKTROENCEFALOGRAFIE – EEG

Vyšetření, které vaše dítě nepochybně čeká, je elektroencefalografie (EEG). Jde o naprosto bezbolestné a neškodné vyšetření, kdy přístroj pomocí elektrod na hlavě dítěte zaznamenává elektrickou aktivitu mozku.

Výsledkem je graf zvaný „elektroencefalogram“, česky „**grafický záznam elektrické aktivity mozku**“.

Vyšetření EEG se provádí několika způsoby:

- Při **běžném (bdělém) EEG** se dítěti nasadí na hlavu čepice s elektrodami a v bdělém stavu se zaznamenává aktivita mozku. Sleduje se činnost mozku při otevřených a zavřených očích, hyperventilaci (hlubokém dýchání), někdy i fotostimulaci (lékař na dítě posvítí blikavým světlem). Cílem těchto postupů je vyprovokovat epileptickou aktivitu a zobrazit ji. Rozhodně však nejde o to, při běžném EEG vyvolat samotný záchvat. Pokud by např. při fotostimulaci nebylo dítěti dobře, měla by sestra vyšetření sama přerušit.
- **Spánkové EEG** může někdy ukázat více informací nežli EEG v bdělém stavu. Nejlepší je pořídit ho v běžném spánku dítěte. U malých a neklidných dětí je to často jediná cesta, jak nahrát kvalitní elektroencefalogram. Na některých pracovištích pořizují spánkový EEG záznam poté, co je dítě záměrně ponecháno určitou dobu vzhůru (neboli po spánkové deprivaci).
- V některých případech se rovněž používá **video-EEG monitorování**, kdy je registrováno EEG a současně videozáznam. Cílem vyšetření je zachycení epileptického záchvatu k upřesnění jeho charakteru, například při potřebě odlišit u daného dítěte epileptický záchvat od záchvatu jiného původu nebo při potřebě přesnější lokalizace (zjištění místa) začátku epileptické aktivity před plánovaným epileptochirurgickým výkonem. Vyšetření se provádí za hospitalizace v Centrech pro epilepsie a může trvat 24 hodin nebo i několik dní. Elektrody jsou přitom na hlavu přilepeny silným lepidlem, opět se ale jedná o zcela nebolestivý postup.

U dítěte s epilepsií EEG záznam může (ale také nemusí) ukázat různé formy epileptické (tzv. epileptiformní) aktivity – například hroty, ostré vlny či jiné abnormální křivky. Je ale důležité pochopit, že **samotná epileptiformní aktivita na EEG diagnózu epilepsie nedělá**. Jak jsme již psali výše, epilepsie je definována klinicky (tj. vychází z anamnézy záchvatů). Tzv. epileptiformní změny má na EEG až 5 % dětí, které záchvat nikdy neprodělaly, a diagnózu epilepsie tak nemají.

> *„Hned na prvním EEG bylo zaznamenáno několik záchvatů – atypických absencí. Sestřička, která to EEG točila, mi povídá, no to je jasnej epileptik. Rozbušilo se mi srdce a říkala jsem si, to přece není možný, taková ošklivá, pitomá nemoc.“*

MAGNETICKÁ REZONANCE (MRI) A POČÍTAČOVÁ TOMOGRAFIE (CT)

Lékař může u vašeho dítěte chtít zobrazit mozkovou tkáň – pomocí počítačové tomografie (dnes spíše ojediněle) či mnohem spíš pomocí magnetické rezonance (MRI). Obě tyto metody různým způsobem zobrazují strukturu (anatomický obraz) mozkové tkáně, a využívají se proto u lidí s řadou neurologických onemocnění, tedy i u dětí s epilepsií. CT (počítačovou tomografii) lékaři používají hlavně v naléhavých situacích, jako jsou akutní symptomatické záchvaty či epileptické staty, po úrazech a podobně. MRI je v současné době „zlatým standardem“ zobrazení mozkové tkáně.

Každý pacient s epilepsií by měl alespoň jednou v životě podstoupit zobrazovací vyšetření mozku k vyloučení tzv. strukturálního postižení mozku. Toto vyšetření může zásadně přispět k nalezení přesné příčiny epilepsie. Je ale potřeba vědět, že MRI mozku nám sice ukazuje, jak mozek vypadá, ale neříká nám nic o tom, jak mozek funguje či co se v něm děje během záchvatu. U řady dětí s epilepsií je zobrazení mozku zcela normální a samotnou diagnózu epilepsie to nevylučuje (naopak se jedná o běžnou situaci u geneticky podmíněných epilepsií).

FUNKČNĚ ZOBRAZOVACÍ METODY

Existují i další specializovaná vyšetření, která zachycují funkční stav jednotlivých částí mozku (jeho prokrvení a metabolismus). Patří mezi ně zejména SPECT (jednofotonová emisní tomografie), PET (pozitronová emisní tomografie), MRS (magnetická rezonanční spektroskopie) a fMRI (funkční magnetická rezonance). Tyto metody mají význam zejména u pacientů, u kterých se uvažuje o chirurgickém řešení epilepsie. Jednotlivá předoperační vyšetření slouží hlavně k upřesnění polohy epileptického ložiska v mozku.

NEUROPSYCHOLOGICKÉ VYŠETŘENÍ

Psycholog během něj zjišťuje, zda se u vašeho dítěte vyskytlo kognitivní nebo funkční oslabení (např. oslabení paměti apod.). To může, ale také nemusí s rozvojem epilepsie souviset.

Na základě všech posbíraných nálezů se lékař pokouší zjistit jednak **příčinu, tedy proč se u dítěte epilepsie vyskytla, a také určit, o kterou z mnoha epilepsií (o který tzv. epileptický syndrom) se u vašeho dítěte jedná. Od přesné diagnózy se odvíjí dlouhodobá prognóza (předpověď) vývoje onemocnění a samozřejmě na ní bude záviset i léčba.**

> *„Ač je to k neuvěření, pobyty v nemocnici, probdělé noci, nekonečný tichý pláč a stavy beznaděje nám přinesly mnohem více – přátele. Lékaři, sestřičky a veškerý zdravotnický personál na dětském neurologickém oddělení – ti mají zlatou medaili jistou už na prvním metru. Jeden čas jsme byli v nemocničním pokoji skutečně více než doma a NIKDY, opravdu NIKDY jsem tam nezažila nepříjemné chování. Ač matka ječícího dítěte, které mnohdy bořilo dětskou hernu, měla jsem u nich jistotu pomoci, útěchy, rady a profesionálního chování.“*

Příčiny epilepsie: Dědičnost a vnější faktory

To, že se u někoho rozvine epilepsie, může mít různé příčiny. Jako u většiny jiných nemocí platí, že **na vzniku nemoci se podílí jednak vnitřní dispozice** (něco jako přednastavení) **a jednak vnější nebo získané faktory**. Ve zkratce se dá říci, že téměř každé poškození mozkové tkáně může způsobit epileptické záchvaty – ať již akutně (tj. provokovat tzv. symptomatické záchvaty) nebo chronicky (tj. vyvolat samotnou epilepsii s dlouhodobou dispozicí k jejich vzniku).

V současnosti rozlišujeme následující **příčiny epilepsie:**

A. STRUKTURÁLNÍ

Příčinou záchvatů může být anatomická odchylka, kterou ukáže například magnetická rezonance nebo jiné zobrazení mozku. Jak jsme již zmínili, takových poškození mozkové tkáně může být celá řada – perinatální (porodní) poškození mozku, mozkové

nádory, vrozené vývojové vady mozku, cévní či degenerativní onemocnění, následky úrazů – a mohli bychom pokračovat. Je vhodné si uvědomit, že mezi vznikem mozkového poškození a projevem prvních záchvatů může uplynout delší doba – měsíce, dokonce i řada let. Nalezení přímé souvislosti mezi anatomickou odchylkou mozkové tkáně a epilepsií proto nemusí být vždy tak jednoduché, jak se na první pohled zdá.

B. GENETICKÉ

Více než polovina pacientů s epilepsií má nějakou vnitřní genetickou dispozici ke vzniku záchvatů. Je velmi důležité pochopit, že slovo „genetický“ nemusí hned znamenat „dědičný“ v běžném vnímání tohoto slova. O dědičnou chorobu jde tehdy, když se dědí nemoc sama (tedy nikoli jen dispozice k jejímu rozvoji). **Epilepsie v tomto pohledu až na výjimky není dědičná nemoc, jinými slovy epilepsie jako nemoc se nepředává z matky nebo otce na dítě.** Dispozice k rozvoji epilepsie však mohou být v různých rodinách různě výrazné. V některé rodině tedy může mít více jejích členů epileptické záchvaty nebo onemocnět chronickou epilepsií. Odborná literatura uvádí, že riziko epilepsie u dítěte zdravých rodičů je asi 1 %. V případě, že jeden rodič má epilepsii, stoupá toto riziko na 5 % a v případě obou rodičů s epilepsií je riziko 10–15 %.

Stává se ovšem, že projevy onemocnění jsou pak u různých členů takové rodiny různé. To ukazuje na to, že genetika epilepsií je dosti komplikovaná problematika, o které dosud není řada informací známa. Do vyjádření (projevení) genetické dispozice často vstupují i různé vnější faktory. Zdaleka ne všechny genetické příčiny epilepsie lze současnými diagnostickými metodami odhalit. Geneticky podmíněné epilepsie jsou často tzv. „věkově vázané“ – to znamená, že se typicky objevují v určitém věku a některé z nich v určitém věku také mizí. Sem patří řada epileptických syndromů, které se projevují většinou právě v dětství a dospívání. Patří sem například epilepsie s dětskými absencemi, benigní rolandická epilepsie, juvenilní myoklonická epilepsie a řada dalších (viz dále).

C. INFEKČNÍ

Epilepsie může vzniknout následkem prodělaného zánětu mozku – meningitidy (zápalu mozkových blan) nebo encefalitidy (zánětu postihujícího mozkovou tkáň).

D. AUTOIMUNITNÍ

Některé záněty nejsou vyvolané infekčními původci jako bakterie nebo viry, ale působí je sám imunitní systém, který se obrátí proti vlastnímu organizmu. Příklady onemocnění z této skupiny jsou limbické encefalitidy nebo tzv. Rasmussenova encefalitida.

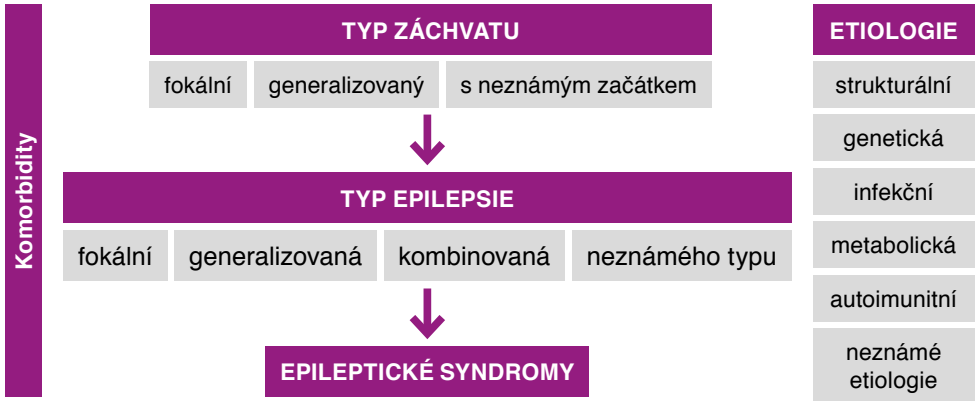
E. METABOLICKÉ

V dětském věku se setkáváme s epilepsií u různých dědičných metabolických poruch. Jedná se převážně o velmi vzácná onemocnění, jejichž diagnostika a léčba se soustřeďuje do specializovaných center.

F. NEZNÁMÉHO PŮVODU

I v dnešní době se mohou vyskytnout onemocnění, která lékaři ani po provedení všech dostupných vyšetření nejsou schopni přesně zařadit. Je důležité si uvědomit, že i tato onemocnění se léčí stejným způsobem jako epilepsie se známou příčinou a pacienti se nezřídka mohou svých záchvatů správně vedenou léčbou i zcela zbavit.

KLASIFIKACE EPILEPSIÍ ILAE 2017



Tab. 2 Současná klasifikace epilepsií, uznaná Mezinárodní ligou proti epilepsii v r. 2017 (Scheffer a kol., 2017), česká verze. Ukazuje, že každé onemocnění epilepsií je charakterizované (1) typem vyskytujících se záchvatů, (2) samotným typem epilepsie, (3) jeho příčinou (etiologií, ať již jednou nebo více současně) a (4) komorbiditami (tedy výskytem dalších projevů nemoci vedle záchvatů). U některých pacientů lze přidat i další charakteristiku, kterou je (5) epileptický syndrom.

Epileptické syndromy typické pro děti

„Ponořila jsem se do studia. Večery i dny jsem trávila horečným prozkoumáváním internetu, načítáním zkušeností, lékařských studií a pojednání z celého světa. Samozřejmě jsem všemu nerozuměla, jsem právník, žádný neurolog. Ale to důležité bylo celkem srozumitelné… Ty výňatky z článků hovořily za vše. Těžká farmakorezistentní epilepsie… Typické záchvaty… Status epilepticus… Nekoordinované pohyby… Myoklonie… S tím vším jsme se potkali. Tomu nešlo nerozumět. Dokážete se smířit s něčím takovým? Dlouho jsem bojovala jako šílená lvice chránící své mládě. Smíření přišlo s vyčerpáním. Možná to nebylo smíření, protože neustále věřím, že se stane zázrak, který nikdy nikdo nemůže vyloučit. Možná to bylo jen přijetí, že to tak je. Ano, mám dceru, která trpí tímto syndromem… A co dál?“

Zmínili jsme již, že u dětí vzniká epilepsie častěji než u dospělých. Až u pěti procent dětí do 5 let věku se projeví nějaká forma epileptického záchvatu (z toho čtyři pětiny tvoří tzv. febrilní křeče – viz níže). Přibližně stejné množství dětí mívá záchvaty epilepsii připomínající, tedy již výše zmíněné neepileptické záchvaty.

Pokud podrobná anamnéza a vyšetření vyloučila neepileptický původ záchvatů a u vašeho dítěte se jedná skutečně o epilepsii, dalším důležitým zjištěním bude, o který z typů epilepsie se jedná. Lékaři se snaží zjistit, zda lze onemocnění zařadit do určitého syndromu. **Epileptický syndrom je charakterizovaný čtyřmi základními znaky: typem záchvatů** (např. infantilní spasmy nebo absence), **nálezem na EEG, věkovým obdobím výskytu** (např. kojenecké nebo mladší školní) **a prognózou** (např. nepříznivá u Westova syndromu a velmi dobrá u absencí). Je podstatné se nad tímto zařazením onemocnění do konkrétního syndromu zamyslet, protože to zásadně ovlivní léčebný postup. Na začátku onemocnění jsou ale lékaři schopni přesně určit epileptický syndrom jen asi u čtvrtiny pacientů (u dalších ho pak upřesní v průběhu onemocnění). U dětí převládají geneticky podmíněné epileptické syndromy.

Ze všech epileptických syndromů je nejčastější benigní epilepsie s rolandickými hroty (BERS) – tvoří asi jednu pětinu všech epilepsií. U dospívajících je pak nejčastější juvenilní myoklonická epilepsie (JME).

Tzv. **věkově vázaných** epileptických syndromů je popsáno kolem třiceti. Zde uvádíme pouze stručný výčet těch nejobvyklejších.

FEBRILNÍ KŘEČE

Nejčastějším epileptickým projevem u nejmladších dětí jsou febrilní („horečkové“) křeče. **Vyskytují se přibližně u čtyř až pěti procent lidí.** Je zásadní si uvědomit, že tu NEJDE o diagnózu epilepsie. Jedná se o symptomatické záchvaty vždy vyprovokované horečnatým onemocněním. Nevyprovokované epileptické záchvaty se u těchto dětí nikdy nevyskytují – pokud by se vyskytly, jedná se jistě o jiný epileptický syndrom. Febrilní křeče se objevují typicky u dětí od 6 měsíců do 5 let věku. Horečka přitom nebývá vyvolána infekcí mozku, například meningitidou nebo encefalitidou.

Nekomplikované febrilní křeče, někdy označované jako jednoduché (simplexní), mají krátké trvání řádově v minutách. Většinou se jedná o klonické (krátké opakující se) záškuby končetin, méně často o tonické křeče (propnutí končetin, prohnutí trupu), někdy o krátkou ztrátu vědomí nebo ochabnutí svalového napětí.

Naproti tomu **komplikované febrilní křeče** mohou mít průběh fokálního záchvatu s křečemi pouze jedné strany těla, a/nebo bývají delší než 15 minut, a/nebo se opakují během následujících dvaceti čtyř hodin.

Febrilní křeče se v současné době **neléčí** dlouhodobě podávanými antiepileptickými léky. Je potěšující, že se **neprokázal vliv febrilních křečí na duševní vývoj dítěte**. U těchto křečí je také **velmi nízké riziko přechodu do jiného (vážnějšího) epileptického syndromu**.

U dětí po prodělaných febrilních křečích v rizikovém věkovém období jsme logicky **opatrní při horečnatých infekčních onemocněních**. Podáváme běžné léky na snížení teploty (paralen, ibuprofen), ale je třeba si uvědomit, že to nemusí vzniku křečí zabránit. Je vhodné mít doma k dispozici rektální diazepam jako první pomoc – stejně jako u jiných epileptických záchvatů.

WESTŮV SYNDROM

Patří naopak k těžším epileptickým syndromům kojeneckého věku. Může mít řadu příčin. U dětí pozorujeme především specifický druh křečí zvaný **infantilní spasmy** (někdy se označují jako bleskové křeče). Jedná se o krátké svalové záškuby nejvýrazněji patrné na svalstvu šíje a trupu. Objevují se typicky v různě dlouhých sériích. Jejich intenzita je různá, vyskytují se i nenápadné projevy typu stáčení očí, kývání hlavy či drobných pohybů končetin. Pozornost by mělo vždy vzbudit, pokud se tyto příznaky vyskytují opakovaně a v sériích. Obvykle nastává také opoždění vývoje. Lékař-epileptolog pozná tento syndrom rovněž podle typického nálezu na EEG vyšetření zvaného hypsarytmie. Léčba těchto záchvatů vždy probíhá za dlouhodobé **hospitalizace**.

LENNOX-GASTAUTŮV SYNDROM

Také tento syndrom patří k závažným. Vyskytuje se u předškolních a školních dětí a **vyznačuje se výskytem rozličných typů záchvatů – například tonických či tonicko-klonických, absencí, myoklonií, atonických i fokálních. I zde je léčba náročná a dlouhodobá; vždy by měla probíhat ve specializovaném centru.**

> *„Vyhlídky do budoucna jsou vzhledem k prognózám, které s sebou přináší synova diagnóza – vzácný Dravetové syndrom – poměrně zoufalé, nicméně zatím nás štěstí neopouští zcela. Měli jsme štěstí na výborného neurologa, který včas rozpoznal diagnózu a daří se mu vždy při zhoršení synova stavu najít kombinaci léků, která mu eliminuje záchvaty. Synův vývoj je zatím, až na horší vývoj řeči, normální.“*

MYOKOLONICKO-ASTATICKÁ EPILEPSIE (MAE, DOOSEHO SYNDROM)

Jedná se o geneticky podmíněné onemocnění, rovněž vyžadující komplexní léčbu v centru pro epilepsie. Kromě myoklonií (záškubů končetin) se při něm vyskytují i záchvaty s poklesem svalového napětí a někdy i pádem bez křečí (atonické záchvaty). Při správně a včas nasazené terapii bývá prognóza dětí lepší než u předchozích dvou syndromů.

LANDAU-KLEFFNERŮV SYNDROM (LKS)

Jedná se o velmi vzácné onemocnění. Prvním příznakem tohoto **syndromu jsou obtíže porozumět mluvenému slovu. Postupně se rozpadá řeč postiženého dítěte, které se stává neklidným, hyperaktivním až agresivním. Objevují se epileptické záchvaty, nejsou však četné a hlavním problémem zůstává porucha verbální komunikace. Landauův-Kleffnerův syndrom** se objevuje obvykle kolem 4. až 8. roku.

BENIGNÍ FOKÁLNÍ DĚTSKÉ EPILEPSIE

Jde o skupinu častých, většinou dobře léčitelných epilepsií dětského věku. Z nich nejčastější je **benigní epilepsie s rolandickými hroty (benign epilepsy with rolandic spikes – BERS)**. Tvoří patnáct až dvacet procent všech dětských epilepsií. Častější je u chlapců mezi třetím a desátým rokem věku. Projevuje se krátkými záškuby obličejových svalů, někdy i svalů končetin. Časté je při nich chrčení, polykání, dysartrie (motorická porucha řeči), slinění. Záchvaty mohou střídat strany, ojediněle přecházejí i do záchvatů tonicko-klonických. Při lehčím průběhu není u některých pacientů nutné podávat antiepileptika. I u těch dětí, u nichž je léčba nutná, převládá výborná prognóza s úplným vymizením záchvatů během dospívání.

Podobný průběh jako těžké migrény s bolestí hlavy, zvracením, ovšem někdy i se ztrátou vědomí, mají epileptické záchvaty u **benigní epilepsie s okcipitálními hroty (BEOS)**.

DĚTSKÉ ABSENCE – CHILDHOOD ABSENCE EPILEPSY (CAE)

U této formy epilepsie, lékařsky popsané už na počátku 18. století, mohou záchvaty dlouho unikat pozornosti. Absence se projevují jako náhlé krátkodobé (5–15sekundové) stavy poruchy kontaktu s okolím, většinou bez jakýchkoliv pohybových projevů (pouze zahledění), někdy s mírným poklesem hlavy či lehkými záškuby víček či jiným drobným motorickým (pohybovým) příznakem. Mohou být vyprovokované hyperventilací (hlubším dýcháním) nebo ospalostí. Rodiče se o této formě epilepsie často poprvé dozvídají ze stížností na nepozornost dítěte ve škole či školce. Prognóza CAE je velmi dobrá, dobře zabírají běžná antiepileptika, záchvaty obvykle po pubertě zcela vymizí a léčbu lze ukončit.

JUVENILNÍ ABSENCE – JUVENILE ABSENCE EPILEPSY (JAE)

Jde o onemocnění s obdobnými projevy jako u CAE, ovšem u starších a adolescentních pacientů.

JUVENILNÍ MYOKLONICKÁ EPILEPSIE (JME)

Bývá častou epilepsií se začátkem v adolescenci. Projevuje se třemi typy záchvatů: výše uvedenými absencemi, dále jednotlivými prudkými a většinou oboustrannými záškuby končetin (myoklonie) nejčastěji v ranních hodinách (po probuzení, u snídaně), často aktivovanými předchozím nedostatečným spánkem a někdy spuštěnými prudkou změnou osvětlení, a konečně rovněž tonicko-klonickými záchvaty, které se také vyskytují obvykle po probuzení. Prognóza vymizení záchvatů je dobrá, nicméně je zde nutná trvalá (obvykle celoživotní) léčba.

EPILEPSIE SE ZÁCHVATY PŘI PROBUZENÍ (EPILEPSY WITH GRAND MAL ON AWAKENING – GMA)

Tonicko-klonické záchvaty se zde nejčastěji vyskytují krátce po ranním probuzení (často po předchozí spánkové deprivaci); ve dne se mohou záchvaty objevit při odpolední relaxaci a náhlém probrání. Vedle léčby antiepileptiky je zde velmi důležitá úprava životosprávy, vyvarovat se zkrácení spánku a nácvik správného stereotypu.

> *„Obrovsky se nám ulevilo, když nám pan doktor řekl, že Alenka má takový druh epilepsie, který probíhá bez komplikací a ze kterého děti skoro vždycky vyrostou, když přijdou do puberty. Doufali jsme, že to tak opravdu bude. A také to tak dopadlo – asi čtyři roky mívala záchvaty plus mínus jednou za dva měsíce, pokaždé v noci ve spaní, a pak začaly přicházet méně často. Poslední měla v necelých čtrnácti. Dnes je Alena dávno dospělá, má dvě zdravé děti a její epilepsie je pro nás už jen vzpomínkou. Když o tom mluvíme, vždycky znovu si říkáme, jaké jsme měli štěstí.“*

Léčba epilepsie

Cílem léčby epilepsie je samozřejmě dosažení stavu bez záchvatů. Pokud se to nepodaří, je snahou alespoň snížit jejich počet a zkrátit či utlumit jejich průběh.

Léčba epilepsie zahrnuje jednak dodržování správné životosprávy, dále pak důsledné užívání předepsaných léků.

REŽIMOVÁ OPATŘENÍ

Epilepsie je chronické onemocnění a vyžaduje od člověka dlouhodobé, někdy i celoživotní **přizpůsobení**. Takzvaná režimová opatření mají za úkol vyloučit nebo omezit možné rizikové situace vyvolávající epileptické záchvaty. Na jaké změny si tedy budeme my i naše dítě muset zvyknout?

- Častým spouštěčem záchvatů je spánková deprivace (nedostatek spánku, nevyspalost). Základem naší péče o dítě tedy bude **pravidelný a dostatečný spánek**.
- Dalším vysoce rizikovým faktorem je nadměrné užívání alkoholu nebo jiných návykových látek. Tento faktor nemusí trápit rodiče menších dětí, ale především u dospívajících pacientů se stává aktuálním. Jak jsme již psali, je složité diskutovat, zda vadí či nevadí jedna sklenička šampaňského či půllitr piva. Pro jednoho pacienta to může být „v pohodě“, pro druhého ne. I pro toho prvního však může být stejná dávka alkoholu riziková, pokud se k ní přidají další provokační faktory (o kterých dotyčný může, ale také nemusí vědět). **Lepší je „nepokoušet osud“ a alkohol stejně jako další provokační faktory vyloučit. Také drogy ze života dítěte či dospívajícího s epilepsií naprosto vyloučíme.**
- Někteří autoři zdůrazňují vedle prospěšnosti zdravé stravy také **pravidelné a dostatečné pití tekutin**.
- Nebezpečné je pro děti i dospělé s epilepsií nadměrné a dlouhodobé fyzické nebo psychické zatížení. Všímáme si proto možných zdrojů stresu pro dítě. Vyhýbat se stresu může dítěti vedle vaší trpělivosti a laskavého přístupu pomoci mj. dodržování jistého denního režimu, stanoveného podle možností a potřeb dítěte i rodiny.
- Protože paleta možných spouštěcích (provokačních) faktorů je velmi široká a my potřebujeme co nejpřesněji zjistit, co může způsobit záchvat právě našemu dítěti, je vhodné, abychom si poctivě zapisovali tzv. **kalendář záchvatů** a do něj zaznamenávali nejen prodělané epileptické záchvaty, ale i další zdravotní potíže dítěte, případně i možné vedlejší účinky léků. Je důležité vysledovat, **co přivodí záchvat**, ale pokud možno **i to, co naopak pomáhá se mu buď úplně vyhnout, nebo jej zjistit předem a připravit se na něj**. Své záznamy je vhodné následně konzultovat při kontrole s lékařem.
- V neposlední řadě, zvláště pokud se u dítěte vyskytly záchvaty s pádem, křečemi a bezvědomím, je dobré **zkontrolovat a případně upravit zařízení bytu a míst, kde se nejčastěji pohybuje**. Logicky se snažíme odstranit předměty, o které by se dítě při případném pádu mohlo vážně poranit (viz též kapitola Jak upravit byt či dům, aby bylo naše dítě doma v bezpečí?). Je rovněž bezpečnější, aby se dítě, je-li samo, **vyhýbalo výtahům, nekoupalo se bez dozoru, na výletech apod. mělo s sebou doprovod nebo (u dospívajících) alespoň informaci o své nemoci a kontakt na osobu blízkou či na lékaře**.

- Důležitou roli vedle rodiny hrají také učitelé, vychovatelé, kamarádi a spolužáci. Proto **překonejme ostych a nebojme se o problémech s epilepsií otevřeně hovořit**. Učitelům a vychovatelům můžete předat třeba právě tuto brožuru a především informace konkrétně o vašem dítěti, tedy o tom, jaké záchvaty prodělalo, co je u něj může spouštět, co dělat, pokud nastanou, atd.

Je dobré, aby dítě s epilepsií přijalo režimová opatření za svá. Klidným a důsledným přístupem mu můžete pomoci naučit se je cíleně dodržovat. Pokud budeme zároveň dobře spolupracovat s lékařem, užívat přesně léky atd., má dítě velkou šanci na život bez větších omezení.

LÉKY

> *„V tom prvním období nám zkoušeli nasadit různé druhy léků a jejich kombinace, ale buď nezabíraly vůbec, nebo jen na pár týdnů, a pak jsme zas byli zpátky tam co předtím: Několik záchvatů denně, syn padal a párkrát se ošklivě zranil. Bylo to krušné. Naštěstí nakonec třetí kombinace prášků zabrala, záchvatů velmi rychle ubylo. Od té doby má Mirek záchvat jen jednou za pár týdnů, navíc už většinou cítí, že to na něj jde, a jelikož už je větší, řekne to nám nebo paní učitelce a sám si lehne. Je to nesmírná úleva po tom šíleném období, kdy se nám zdálo, že se pro něj snad vhodný lék nikdy nenajde.“*

Hlavní metodu léčení epilepsie představuje v současné době podávání léků. Léky proti epilepsii se nazývají **antiepileptika**. Jsou to léky, které **snižují abnormální dráždivost nervových buněk a umožňují normální činnost mozku**. V současné době mají lékaři k dispozici celou řadu antiepileptik. Léčbu stanoví vždy individuálně podle typu diagnostikované epilepsie a podle dalších charakteristik daného pacienta. **Jen lékař může rozhodnout, zda, kdy, který lék a v jakých dávkách bude nejúčinněji působit u konkrétního člověka.** Co pomohlo např. dítěti vašich známých, nemusí pomoci vašemu, a naopak.

Antiepileptika se nasazují postupně a dávkují se podle váhy pacienta. Jejich účinek se dostaví až po navýšení dávky do tzv. terapeutické hladiny. Na začátku léčby si nechte od svého lékaře vysvětlit, jak se může léčba antiepileptiky vyvíjet. Ujistí vás například, že pokud první nasazený lék dítěti nepomůže (ani když lékař dávku zvýší), nasazuje se obvykle další lék, u něhož se dávka rovněž dá postupně zvyšovat až do stavu, kdy **záchvaty buď vymizí úplně, nebo jich alespoň ubude, případně se zmírní jejich průběh**.

Někdy trvá více týdnů, dokonce měsíců, než lékař najde ideální lék nebo kombinaci léků. Ze strany malého pacienta a jeho rodičů to vyžaduje důvěru ve schopnosti a zkušenost lékaře a také trpělivost.

Léky je třeba užívat zpravidla **po dobu několika let, v některých případech i celoživotně**. Je nutné brát předepsané léky **denně a pravidelně**, přesně dle pokynů. **Cílem užívání je** totiž **udržet jejich hladinu v mozku trvale na takové úrovni, která bude stačit pro potlačení záchvatů.** Náhlé vysazení léků je velmi rizikové a může vést k provokaci epileptického záchvatu nebo ke kumulaci záchvatů, a dokonce i k epileptickému statu.

Ke kontrole správného užívání léků si lze pořídit tzv. **organizér na léky** (dávkovač léků, lékovku), který můžete zakoupit v lékárně. Do dávkovače si rodiče dopředu umístí jednotlivé pilulky

předepsané podle dne v týdnu a denní doby. V případě, že zapomenete dát dítěti dávku, je to zřejmé na první pohled. Také se tak snadno nestane, že byste omylem podali dítěti léky dvakrát.

DOBA ZAHÁJENÍ LÉČBY

Kdy je nejlepší zahájit léčbu epilepsie? Hned po prvním záchvatu, nebo až když se záchvaty začnou opakovat? Tuto otázku je podle odborníků nutné řešit zcela **individuálně**. Někdy je po prvním záchvatu možné vyčkat, jak se situace vyvine dál. Jindy se dá na základě výsledků EEG a dalších vyšetření předpokládat, že riziko opakování záchvatu je vysoké (například MRI prokáže poškození mozkové tkáně, EEG zachytí významně abnormální elektrickou aktivitu mozku, typickou pro epilepsii), a je tedy vhodné nasadit léky okamžitě.

VEDLEJŠÍ ÚČINKY LÉKŮ

Každý lék může mít kromě žádoucích léčebných účinků také účinky vedlejší, nežádoucí. V dávkách, které vašemu dítěti předepíše odborník na dětskou epilepsii, **nemají u velké části dětí antiepileptika žádné nebo mají jen malé nežádoucí účinky, které rozhodně nepřevyšují rizika nekompenzované epilepsie.** Nikdy však nelze zcela vyloučit možnost závažné idiosynkratické reakce (takové, k níž dojde při výjimečně vysoké individuální citlivosti na danou látku). Aby bylo možné nežádoucí účinky co nejdříve rozpoznat, musí být nemocné dítě během léčby pod pravidelným dohledem lékaře. Kontrolní vyšetření jsou na počátku léčby častější než po stabilizaci dávkování. Lékař v odůvodněných případech v určitých intervalech hodnotí výsledky laboratorních vyšetření – krevního obrazu a funkce jater, někdy také moči. Dále stanovením plazmatické hladiny léku lékař zjišťuje, jestli je dávka léku dostačující nebo nízká či příliš vysoká a také zda je lék užíván pravidelně.

Všechny abnormální projevy, které se u léčeného dítěte vyskytnou, je třeba hlásit lékaři, aby mohl případně léčbu upravit. V žádném případě nesmí být denní dávka předepsaného léku svévolně zvyšována nebo snižována, pokud není rodič předem s lékařem domluven!

> *„Po letech, kdy mi přibyly komplikace s trávením, jsem si po chvíli hledání našla jiného neurologa. Při příchodu i odchodu mi podává ruku, usmívá se na mne a vyká mi. Nevidí mne jako malé, nesoběstačné dítě, ale jako ženu, která se snaží pro své zdraví něco udělat. Společně se snažíme vymyslet nižší a vhodnější kombinaci léků.“*

VYSAZENÍ LÉČBY

Léky je třeba dítěti podávat i poté, kdy právě díky nim další záchvaty už nepřicházejí. Antiepileptika epilepsii neléčí, pouze snižují riziko vzniku záchvatu. Náhlé vysazení léku může vést k životu nebezpečným situacím, jako je kumulace epileptických záchvatů nebo epileptický status. Jen lékař může rozhodnout, kdy může být léčba bez rizika pozvolna ukončena.

Jak již bylo uvedeno výše, léčba je většinou dlouhodobá, někdy i celoživotní. Pokud ovšem léčba probíhá bez problémů, výsledky jsou dobré, dítě zcela stabilizované a výhled do budoucna příznivý, zvažují někdy lékaři možnost vysazení léčby. Při zvažování ukončení antiepileptické léčby je však vždy nutné zohlednit, o jaký konkrétní epileptický syndrom se jedná (v některých případech je i po mnoha letech kompenzace, tedy dosažení dobrého, stabilizovaného stavu bez záchvatů nebo s minimem záchvatů, vysoké riziko, že se záchvaty po vysazení léčby opět vrátí), a další faktory, které mohou být spojené s vyšším rizikem návratu záchvatů (např. přítomnost mozkového poškození, přítomnost EEG abnormity aj.).

Jestliže se lékař s rodiči na vysazení léků dohodnou, nelze léčbu ukončit naráz. **Dávka se většinou snižuje velmi pomalu**, do úplného vysazení to trvá **týdny až měsíce, někdy i roky**.

FARMAKOREZISTENTNÍ EPILEPSIE

> *„Na počátku se zdálo, že budou stačit léky a zvládneme to. Ale během dalších tří měsíců se ukázalo, že problém bude složitější, léky příliš nepomáhaly, nebo jen na chvilku. Po prvních měsících léčby jsme tedy byli odesláni na dětské neurologické oddělení v nemocnici, kde se nám dostalo té nejlepší péče. Tady bylo ze snímků magnetické rezonance zjištěno, že se v Haniččině mozku vytvořilo z neznámé příčiny velmi rozsáhlé poškození, takzvaná atrofie šedé kůry. Ta byla příčinou vzniku epilepsie a od té chvíle již bylo zřejmé, že bojujeme s velice těžkým problémem. Během prvních let byly Hance naordinovány postupně všechny volitelné léky na epilepsii v nejrůznějších kombinacích. Někdy nebyl efekt na zmírnění záchvatů žádný, někdy byl pouze dočasný na několik týdnů či měsíců a někdy měly léky tak silné nežádoucí účinky, že musely být vysazeny.“*

U většiny pacientů se podaří záchvaty úplně zastavit podáváním vhodných léků. Říkáme pak, že jsou **plně kompenzovaní**. Bohužel existuje podskupina asi 25 % všech případů, u kterých se nedaří záchvaty zcela potlačit ani opakovanými úpravami farmakologické léčby (podávání léků). Jedná se u nich o tzv. **nezvladatelnou (farmakorezistentní)** epilepsii. Riziko, že se jedná o takové onemocnění, významně narůstá, pokud se záchvaty objevují i po vyzkoušení dvou správně zvolených a dávkovaných antiepileptik. Stejně jako epilepsie obecně má i nezvladatelná epilepsie celou řadu příčin, které mohou být vrozené i získané.

Pacienti s nekompenzovanou epilepsií mohou mít řadu zdravotních obtíží. Nejde u nich tedy jen o přítomnost či nepřítomnost záchvatů. Mezi rizika delšího průběhu farmakorezistentní epilepsie patří vyšší úmrtnost (např. riziko náhlého úmrtí u pacientů s epilepsií – SUDEP; vyskytuje se častěji u dospělých), častější úrazy, kognitivní (mentální) a psychiatrické poruchy, zátěž plynoucí z nutnosti opakovaných hospitalizací, nežádoucích účinků podávané léčby, ale i vyčlenění z kolektivu (tzv. stigma). Zejména u malých dětí mohou časté záchvaty vážně narušit i celkový psychomotorický vývoj.

Nedaří-li se epilepsii zvládnout podáváním léků, je i vzhledem ke zmíněným rizikům sdružených komplikací namístě zvážit možnost některé z níže uvedených alternativ farmakologické léčby, neboli možností, jak u daného dítěte léčit epilepsii jinak než podáváním antiepileptik. Je nutné zdůraznit, že se jedná o specifickou poblematiku, kterou se v ČR zabývají specializovaná centra uznaná Ministerstvem zdravotnictví (tzv. Centra vysoce specializované péče pro farmakorezistentní epilepsie, CVSP).

Platí pravidlo, že každé dítě s farmakorezistentní epilepsií by mělo být alespoň jednou vyšetřeno v některém centru pro epilepsie. I pokud by nebyl zvolen některý z níže uvedených alternativních léčebných postupů, mohou specialisté v centrech pomoci kvalifikovanou úpravou farmakoterapie nebo psychologickým a sociálním poradenstvím.

CHIRURGICKÁ LÉČBA EPILEPSIE

Jak jsme si řekli, epilepsie se většinou léčí léky, v některých případech je však možné a vlastně i velmi výhodné pokusit se onemocnění radikálně vyřešit pomocí mozkové operace (tj. podstoupit tzv. **epileptochirurgii**). Epileptochirurgický výkon by měl být zvážen u všech dětí s farmakorezistentní epilepsií. Na rozdíl od antiepileptik, která mohou onemocnění pouze stabilizovat, totiž dává možnost skutečného vyléčení – operačně je odstraněna mozková tkáň, která záchvaty působí (tzv. epileptogenní zóna). To samozřejmě **přichází v úvahu pouze u části pacientů s fokální epilepsií**. Logicky tak nelze operovat např. dítě s genetickou dispozicí k záchvatům, která je přítomna v celé mozkové tkáni, ale ani ty děti s fokální epilepsií, u kterých je epileptogenní tkáň příliš rozsáhlá, nachází se na více místech obou mozkových hemisfér nebo by její odstranění vedlo k závažným trvalým následkům.

Ve zkratce lze říci, že pro epileptochirurgii jsou vhodné děti, u kterých selhala farmakologická léčba a které mají záchvaty vycházející z ložiska, jež lze současnými diagnostickými metodami odhalit, jehož operační odstranění je technicky možné a dítě závažně nepoškodí. Není obecná shoda o tom, kolik je takových případů mezi všemi dětmi s epilepsií. Nejčastěji se uvádí čísla okolo 5 %, některé studie dospěly až k číslu 10 % možných kandidátů epileptochirurgie mezi dětmi s epilepsií.

Je velmi dobré si uvědomit, že **pro epileptochirurgii neexistuje žádná spodní věková hranice** – žádné dítě nemusí k možnosti epileptochirurgie nejprve „dorůst“. Současný pohled je naopak takový, že pokud lékaři zjistí, že by se epilepsie u konkrétního dítěte mohla řešit operačně, měl by epileptochirurgický výkon proběhnout co nejdříve. Zabrání se tak prohlubování dlouhodobých nepříznivých vlivů probíhajících záchvatů na dítě. Současně je známo, že čím je pacient při operaci mladší, tím větší má tzv. plasticitu mozkové tkáně – zjednodušeně schopnost mozku vyrovnat se s případnými komplikacemi operačního řešení.

Z možnosti operovat mozek dítěte s epilepsií panují mezi rodiči často velké obavy. Neurochirurgie však v posledních letech udělala velký skok dopředu a rizika operací jsou tak dnes podstatně menší nežli před lety. Velké studie z mnoha center pro epilepsie ukazují, že při epileptochirurgii hrozí úmrtí v důsledku nepředvídané komplikace u méně než 1 % pacientů; asi 5 % dětí může mít vážnější nepředvídanou komplikaci. Tato čísla je nutné porovnat s riziky farmakorezistentní epilepsie, která již byla zmíněna výše, jež rizika operace často výrazně převyšují.

Z dlouhodobého sledování dětí po epileptochirurgii vyplývá, že **60–70 % z nich je po výkonu dlouhodobě bez záchvatů.** U nejčastějších příčin fokální strukturální epilepsie v dětství (benigních nádorů a fokální kortikální dysplázie typu II) je úspěšnost mozkových operací ještě vyšší: až 80 % dětí s těmito lézemi je po výkonu bez záchvatů a u vysokého procenta z nich lze i ukončit antiepileptickou léčbu. U úspěšně operovaných dětí je i reálná šance na kognitivní zlepšení a celkově lepší kvalitu života. Na epileptochirurgii proto nenahlížíme jako na „léčbu poslední volby“. Právě naopak: časnou operaci dnes zvažujeme u všech dětí s epilepsií na podkladě strukturální mozkové léze, včetně těch aktuálně kompenzovaných (těch, u kterých je léčba úspěšná).

Epileptochirurgií u dětí se zabývají výhradně uznaná centra pro epilepsie (CVSP pro farmakorezistentní epilepsii; v ČR je v současnosti takto akreditované Centrum pro epilepsie Motol a Centrum pro epilepsie Brno). Bližší informace lze získat například na odkazu: http://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/cast-pro-deti/klinika-detske-neurologie-uk-2-lf-a-fn-motol/chirurgicka-lecba-epilepsie-u-deti/

STIMULACE BLOUDIVÉHO NERVU (VNS – VAGUS NERVE STIMULATION)

Bloudivý nerv (latinsky nervus vagus) je 10. a nejdelší párový hlavový nerv, který vede z hlavy do krku a do břišní a hrudní dutiny. Jeho stimulace (dráždění) se k léčbě epilepsie používá po celém světě. V České republice byl vagový stimulátor pacientovi poprvé zaveden v roce 1997.

Stimulace bloudivého nervu (anglicky vagus nerve stimulation, **VNS**) je v současnosti jediná neurostimulační metoda používaná k léčbě epilepsie u dětí. (Přímá stimulace některých mozkových center, tzv. hluboká mozková stimulace [anglicky deep brain stimulation, DBS] je aktuálně schválená výhradně k léčbě epilepsie u dospělých pacientů.) VNS (vagový stimulátor) je přístroj podobný kardiostimulátoru, který je umístěn podkožně pod levou klíční kost. Vychází z něj taktéž podkožně vedená elektroda, která na krku retrográdně (tj. směrem do mozkového kmene) stimuluje levý bloudivý nerv. Účinek VNS je nespecifický: lze ho použít u různých forem epilepsií i typů záchvatů. Nejde o léčbu nahrazující operační řešení epilepsie; měl by být vyhrazen pro pacienty, kteří z různých důvodů nemohou radikální epileptochirurgii podstoupit.

Po zavedení se stimulátor naprogramuje tak, aby v pravidelných intervalech vysílal do bloudivého nervu elektrické impulzy. Stimulace obvykle probíhá třicet sekund každých 5 minut, její intenzita záleží na toleranci u každého pacienta (po domluvě s lékařem z centra pro epilepsie se postupně zvyšuje). Pacient či jeho rodiče zároveň dostanou ruční magnet, kterým lze při přiblížení ke stimulátoru okamžitě spustit jednorázovou silnější stimulaci, což může být užitečné u pacientů s aurou nebo delšími záchvaty, kdy použití magnetu může začínající záchvat zastavit nebo alespoň zmírnit jeho průběh. Ojediněle se takto dá i nahradit podávání rektálního diazepamu. **O efektu VNS můžeme říci, že asi 50 % pacientů dosáhne 50% redukce počtu záchvatů a jen asi 5 % nemocných je po jeho zavedení bez záchvatů.**

KETOGENNÍ DIETA

Ketogenní dieta je další léčebná metoda, používaná u některých dětí s nedostatečnou „odpovědí“ na léčbu antiepileptiky.

Spočívá v zásadní úpravě poměrů mezi cukry a tuky ve stravě, se zachováním příjmu bílkovin. Prakticky to znamená **výrazné omezení** až úplné vyloučení **příloh jako jsou brambory, rýže, těstoviny, kuskus, obilniny a pečivo**. Nejí se také **sladkosti** včetně **sladkého či přezrálého ovoce**. Naopak **doporučené jsou maso, sýry, mléko, jogurty, tvaroh, vejce, ryby a zelenina**. Důležitý je také **dostatečný příjem neslazených tekutin**.

Tato specifická dieta se sestavuje pro každé dítě individuálně a vyžaduje odborné vedení epileptologem ve specializovaném centru a konzultace s nutričním specialistou (odborníkem na výživu). Ketogenní dieta zdaleka není vhodná pro každého, u některých epileptických syndromů však přináší dobré výsledky. Pokud se u dítěte neobjeví komplikace, může ji držet přibližně dva roky. Její efekt u velké části nemocných přetrvává i po jejím skončení.

„A jaký je současný stav? Ještě řešíme zahledění, byl mu navýšen lék, měl ho už na svou váhu málo. Trpí nechutenstvím k jídlu, je pomalejší ve psaní. Občas jej bolí hlava a bývá více unavený. Ale pro mě je už tohle zázrak, protože po tom, čím jsme si prošli, je tohle nic. Ještě bych mu přála kamarády, stal se uzavřenější před světem. Ale věřím, že to všechno přijde a že to Tom zvládne.“

Život rodiny dítěte s epilepsií

Rodina dítěte s epilepsií

„Tak nějak jsme se naučili s epilepsií žít a doufáme, že snad puberta vše zlomí, máme naději, že může epilepsie slábnout a zmizet úplně. Nikdo nám nic nezaručí na 100 %, ale tak to u většiny nemocí bývá.
Nemůžu pořád přemýšlet, že se může zhoršovat, že může přijít velký záchvat, a toho se já osobně fakt bojím. Prostě snažíme se žít úplně normálně, aby Marek co nejméně pocítil, že je trochu jinej než ostatní děti. Snad se nám to i daří.“

Každé onemocnění kteréhokoli člena rodiny pozměňuje do určité míry povahu dosavadního rodinného fungování. To platí i pro drobná, banální onemocnění, natož pak pro situaci, kdy byla rodičům sdělena diagnóza tak závažná jako epilepsie. Pro rodiče a většinou i další členy rodiny to znamená hluboký otřes a řadu větších i menších změn. Diagnóza epilepsie zasahuje do života celé rodině, každému z jejích členů jinak. Dítě s epilepsií, byť i staršího věku, se může cítit bezmocné, vyděšené, může prožívat celou řadu dalších nepříjemných pocitů a obav. Podobné duševní stavy mohou zažívat i ostatní členové rodiny, případně i blízcí přátelé. Do značné míry nepředvídatelná povaha epilepsie činí situaci pro zasaženou rodinu ještě těžší.

Blízcí dítěte s epilepsií si mohou zvláště zpočátku nebo při klidnějším průběhu nemoci občas klást otázku, jestli je věc skutečně tak vážná, jestli třeba lékaři nepřehánějí a nešlo jen o náhodu. Řada příznaků epilepsie je skrytá, takže si příbuzní někdy nejsou jistí, co vlastně mají u dítěte s epilepsií „hlídat“, nač dávat pozor. Častěji však bývají rodiče a ostatní příbuzní naopak vyděšení a cítí se bezmocní. **Tato nemoc se nedá rychle „spravit“, ihned zcela vyléčit; nezřídka je nutné ji léčit celoživotně. Je tedy potřeba si na myšlenku, že dítě má epilepsii, zvyknout a naučit se s ní žít.**

Co dělat při epileptickém záchvatu, jak se o dítě v takovou chvíli postarat, to se lze naučit poměrně rychle. Příbuzní si osvojí zásady první pomoci, leckdy po nějaké době dokáží vysledovat i první náznaky, že se záchvat blíží, nebo jim to dovede sdělit samo dítě. Zato období mezi záchvaty je opředeno záhadami a nejistotou. Máme synovi nebo dceři především pomáhat předcházet záchvatu, za každou cenu se vyvarovávat možných spouštěčů a předcházet možným zraněním? Anebo tyto snahy povedou k tomu, že budeme dítě chránit až přespříliš, což by mu také uškodilo? Kde hledat křehkou rovnováhu mezi nutnou ochranou a potřebnou výchovou k nezávislosti?

Je mnoho otázek, na které rodinní příslušníci a další blízké osoby dítěte s epilepsií často hledají odpovědi. Každá rodina má svá specifika, jinak funguje a odlišně se vyrovnává s nemocí jednoho z členů. Tak jako je každé dítě jiné a rovněž epilepsie u každého probíhá jinak, liší se i rodiny. Skládá se ta vaše z dítěte s epilepsií a rodičů, nebo je zde více blízkých dospělých, např. prarodiče, a jeden či více sourozenců? Je vaše dítě dospělé nebo skoro dospělé, anebo je ještě maličké, či je mu třeba deset let? Zaujímáte k dítěti spíše ochranářský postoj? Nebo jste možná fakt nemoci ještě tak úplně nevstřebali? Se skutečností vážné nemoci se tak či onak postupně vyrovnává rodina jako celek, ale i každý z členů rodiny svým vlastním způsobem a mnohdy i různou rychlostí. Doufáme, že následující řádky vám v tom mohou být užitečné.

Rodiče: Co teď?

„Pamatuji si staršího syna, když za námi přišel do nemocnice, kde jsme trávili tři týdny na kortikoidové léčbě, pevně mě objal a řekl: ‚Mami, už se prosím vrat’te domů, táta je strašně smutnej.‘ A můj muž se na mě díval a já pochopila, jak moc se ten velký chlap bojí, možná víc než já.“

JAK RODIČE PROŽÍVAJÍ A PŘIJÍMAJÍ DIAGNÓZU EPILEPSIE

Tato kapitolka popisuje fáze vyrovnávání rodičů a dalších členů rodiny s nemocí dítěte. Jak už jsme naznačili výše, každá rodina je jedinečná a každý její člen svébytnou osobností. Následující řádky jsou pouze orientačním popisem toho, jak se jedinec postupně sžívá s náročnou životní situací, jíž onemocnění dítěte epilepsií rozhodně je. Do textu byly zařazeny jako ilustrace toho, co mohou blízké osoby dítěte s epilepsií prožívat a jaký vliv to může mít na chod celé rodiny.

Pro každého rodiče je chvíle, kdy se dozví, že jeho dítě má epilepsii, pochopitelně chvílí hrůzy a ohromení. Jde o **obrovský šok**, na nějž rodiče reagují silnými emocemi (i když ne vždy hned). U každého se takový vnitřní otřes odehrává jinak, řada lidí však v podobné situaci prochází určitými typickými duševními stavy, i když každý individuálně a v jiném pořadí i tempu.

Prvotní šok často přináší naprostý **zmatek** a **neschopnost uvažovat „rozumně“**, k němuž se někdy připojuje také **pocit odcizení**. Jako by se všechno kolem dělo jen jako divadelní představení, někde daleko, někde „za sklem“, ne doopravdy, a nic z okolního dění se nás vlastně nedotýká (tzv. stav derealizace). V takových stavech reagují rodiče mnohdy nepřiměřeně, nedokáží v tu chvíli ještě posoudit situaci objektivně, **podléhají obavám**, někdy až panice, nebo si zase na chvíli odmítnou připouštět realitu, **uvěří svému přání**, aby vše bylo v pořádku.

Podobně vypadá **popření**, stav, kdy naše mysl jakoby utíká ze situace: „To není pravda,“ říká nám otřesená mysl, anebo: „Na to musí existovat nějaký zázračný lék, který problém v mžiku odstraní.“ Jedná se o obranný mechanismus, který jedinci pomáhá nápor náročné situace v daném okamžiku zvládnout. V situaci, kdy je rodič ve stavu popření, není obvykle ještě připraven přijímat informace o epilepsii a odbornou pomoc.

Když si rodič situaci právě uvědomuje, víří mu hlavou nejrůznější **otázky**, například: „Můžu ho nechat hrát si samotného? Co když dostane další záchvat? Pomůže mu někdo na ulici?

Jak na to budou reagovat ostatní děti, když záchvat přijde venku, při hře? Nebudou se ho pak stranit, nebo dokonce bát?“

Velmi často přichází dříve či později také smutek, zlost, úzkost, případně pocity viny. Rodič **hledá vinu** u druhých nebo u sebe (já jsem to nějak zavinil/a – myšlenka častá zejména u geneticky podmíněných epilepsií). Hledání viny u druhých může mít v extrémních, ne však ojedinělých případech podobu rozpadu rodiny či rozluky rodičů. Přepadá jej **úzkost a strach**, především o život a zdraví dítěte, ale někdy i obavy z nejrůznějších komplikací praktického života, které z diagnózy dítěte vyplynou. Častou reakcí bývá **smutek**. Rodič může propadnout až **depresi** nad tím, že jeho dítě, dosud zdravé, náhle už zdravé není, nebo naopak – že se k jeho dosavadním zdravotním potížím přidala další nemoc. Rodič si může zoufat nad tím, že svému dítěti dokáže **pomáhat jen omezeně**, že je **před nemocí neochránil a neochrání**. Obvyklý bývá také **vztek**: „Jak to, že právě *naše* dítě má epilepsii? To jsme si přece *nezasloužili*!“ Rodič se může hněvat také na poskytovatele zdravotní péče, že neudělali nebo neumí udělat více, že nedokáží dítěti lépe pomoci.

Odborníci i ti, kdo podobnými stavy prošli, zdůrazňují, jak velice je v těchto fázích důležité, aby rodič měl možnost **své pocity otevřeně vyjádřit**. Může se vám zdát, že to nebude nic platné, ale člověk tak často dokáže získat aspoň malý nadhled, lépe se ve své situaci vyznat, nebo se mu alespoň trošku uleví, napětí se maličko sníží. Otevřené rozhovory s partnerem, s přítelem, s dalším rodinným příslušníkem nebo s terapeutem, ba i „vypsání se“ ze svých pocitů může v této situaci být až nečekaně silnou úlevou a nesmírným přínosem, a to jak pro vás, tak i pro vaše dítě, které váš vnitřní stav samozřejmě vnímá.

Po nějaké době nastává stádium **rovnováhy**, kdy se postupně snižuje úzkost a zároveň rodič realitu víc a více **přijímá**. Staví se k situaci aktivně, roste jeho **odhodlání** i snaha dobře se o dítě starat a správně se podílet na jeho léčbě. Toto období může trvat několik týdnů až měsíců, ale ani v nejlepším případě toto duševní rozpoložení a odhodlání netrvá stále. Většinou se člověk během let musí na život s vážnou diagnózou dítěte adaptovat opakovaně. Někdy cítí více naděje a odhodlání, uvědomuje si svou schopnost věci zvládnout, ať jsou sebetěžší. Jindy zas poněkud klesá na duchu, věci se zdají těžší. To vše je normální. Ani v těchto situacích **nezbývá než vytrvat**, a ani v těch horších chvílích nebývají rozhovor či třeba i „vyplakání“ od věci. Leckdy je to jediné, co pro svou duševní rovnováhu může člověk udělat. Mějte prosím na paměti, že **i ty horší časy přejdou**.

Poslední se dostavuje tzv. stádium reorganizace, kdy rodiče situaci **přijímají**. Vyrovnávají se s faktem nemoci, jinými slovy přijímají k dítěti i jeho nemoc. Smířili se se stavem věcí a hledají optimální cesty do budoucna. Tohoto stádia se však zdaleka nepodaří dosáhnout všem rodičům. Moc vám přejeme, abyste právě vy došli až k němu.

JAK SI PORADIT S FAKTEM, ŽE MOJE DÍTĚ MÁ EPILEPSII? JAK K DÍTĚTI A K CELÉ SITUACI PŘISTUPOVAT?

„Je spousta otázek, které si stále klademe a nejsme schopni na ně odpovědět. I když jsou to již dva roky od prvního záchvatu a měli bychom se s touto nemocí smiřovat, stále je to těžké. Jsou dny, kdy si myslíme, že jsme už dokázali se s tím smířit, ale pak to na nás opět dopadne a jsme na samém začátku, ten hrozný strach, co bude dál, ta beznaděj, co bude, až tu jednou pro ni nebudeme, co pak?“

Rodičovství samo o sobě není snadné, a nyní se vaše situace ještě zkomplikovala vážnou nemocí. Většina rodičů dětí s epilepsií si je alespoň zpočátku nejistá, jak k celé situaci nejlépe přistoupit. Nabízíme vám několik rad a doporučení.

Pamatujte, že vaše dítě je pořád totéž dítě jako předtím. Pořád platí, že jako otec nebo matka musíte své dítě naučit, jak si v životě poradit. To znamená, že v něm máte mj. vypěstovat zodpovědnost, schopnost postarat se o sebe, tedy samostatnost, disciplínu, schopnost spolupráce s ostatními, umění radovat se a bavit se a mnoho a mnoho dalšího. Seznam všeho, co dobrý rodič své dítě učí, je skoro nekonečný. Nedovolte epileptickým záchvatům (natož samotnému faktu, že dítě je nemocné), aby vám znemožnily tyto „životní dovednosti“ dítěti předat. Nerezignujte na ně, třebaže proměny nemoci a další okolnosti vývoje vašeho syna či vaší dcery mohou pozměňovat způsob, jakým k těmto úlohám budete přistupovat.

Rodiče jsou zároveň i „manažery zdravotní péče“ svého dítěte. Máte významnou, ne-li hlavní roli v „týmu“, který se stará o zdraví vašeho dítěte. Jste také jeho „mluvčím a advokátem“, hájíte jeho zdraví, jeho zájmy. To je veliká zodpovědnost. Možná si budete muset osvojit plno nových informací i dovedností a návyků, abyste vše zvládli. Doporučujeme vám dvojí: Jednak zaujmout **aktivní postoj**. Vyhledávejte si informace, nebojte se ptát lékařů a dalších odborníků, ve škole informujte učitele a případně další osoby, např. asistenty pedagoga, obraťte se na poradenská pracoviště ve škole. A dále vám radíme, abyste se nestyděli **říci si o pomoc**. Od popovídání s dalším členem rodiny, protože je toho na vás víc než dost, přes rozhovor se sociálním pracovníkem Společnosti E či jiné organizace až po sezení s psychologem; od desetiminutového rozhovoru „navíc“ s neurologem-epileptologem, kam chodíte s dítětem na kontrolu, abyste se ještě jednou pečlivě vyptali na nový lék a všemu správně porozuměli, až po schůzku s učitelem a s družinářkou, na které se ujistíte, že znají zásady první pomoci při epileptickém záchvatu, nebo si proberete poslední změny ve vývoji vašeho dítěte. Ve škole může pomoci péči efektivně zkoordinovat pracovník školního poradenského pracoviště – výchovný poradce, školní psycholog, školní speciální pedagog apod.

Následující rada vás možná trochu zaskočí: **Neměli byste najednou začít dítěti s epilepsií věnovat o mnoho více pozornosti než před diagnózou.** Příliš mnoho pozornosti může negativně zasáhnout do osobnostního vývoje dítěte a může také neblaze ovlivnit vztahy v rodině, především mezi sourozenci. Zde bychom chtěli poukázat na možnost nadměrné aktivity, kdy se rodiče snaží „udělat vše pro své dítě“. Toto jejich zvýšené nasazení však může být nebezpečné i z hlediska duševní hygieny a rodiče se mohou snadno vyčerpat. I ono „odhodlání“ by mělo být realizováno s ohledem na vlastní síly a energetické kapacity. Pokud rodič myslí na obnovování vlastních zdrojů energie, může tím velice pomoci samotnému dítěti a celému rodinnému systému.

Možná kromě své dcery či syna s epilepsií a případně dalších dětí zároveň pečujete o své nebo partnerovy rodiče. Možná navíc chodíte do práce nebo pracujete z domova. Neztrácejte ze zřetele tyto stránky svého života. Jinými slovy **nevěnujte dítěti s epilepsií veškerou svou pozornost**. Je nesmírně důležité hledat a najít rovnováhu. Může vám v tom pomoci sociální pracovník či psycholog/psychoterapeut.

Chcete-li mít zdravou rodinu, jsou vedle všech osob, o něž pečujete, a vztahů s nimi ve hře i různé **další vztahy**, které si žádají vaši pozornost. Například váš vztah k životnímu partnerovi či partnerce, k nejlepšímu kamarádovi/kamarádce a také vztahy s ostatními, kdo se o dítě starají. **Nenechte tyto vztahy uvadnout.** Najděte si čas i na ně. Vztahy tím upevníte a sami naberete energii.

Vy sami totiž **také potřebujete pozornost a péči.** Až příliš často se stává, že rodič klade potřeby dítěte (nejen s epilepsií) i všech ostatních lidí před své vlastní, takže na ty mu nakonec vůbec nezbývá čas. Jak často se vám stane, že vynecháte jídlo, nezacvičíte si, nevyspíte se, zrušíte schůzku s kamarádkou nebo návštěvu lékaře? Pokuste se toto omezit. Až budete příště sestavovat rodinný rozvrh, zaznamenejte do něj nejdříve své vlastní akce nebo zkrátka jen čas pro sebe, až poté vše ostatní. Najděte si chvíli zajít do kina nebo na večeři s přáteli. Dejte si dlouhou příjemnou koupel. Ve společném čase s rodinou si navzájem namasírujte záda. Choďte na procházky. **„Čas pro sebe“ nemusí být nic luxusního a nemusí jít o nákladnou záležitost; zato se musí ve vašem životě vyskytovat.**

„Další přátelé se mnou trávili noci na chatu, nosili mi čokoládu nebo prostě s bábovkou zazvonili u branky. Moje máma tajně brečela doma, ale k nám přijela s plnou taškou navařeného jídla, uklízela dům a mě nechala prostě jen spát. Moje nejlepší kamarádka mě sbírala ze země, když jsem neměla sílu ani stát, protože se Ondrovi znovu vrátily záchvaty, přestala zabírat léčba.“

Je ještě mnoho dalšího, co se bytostně dotýká života rodiny, jejíž součástí je dítě s epilepsií. O rodinných příslušnících člověka s epilepsií se někdy hovoří jako o „skrytých pacientech“, na které se někdy neoprávněně zapomíná. Rodina, do níž vstoupila epilepsie, to nemá jednoduché. **Stává se i to, že náročnost situace, stres a strach o dítě, dlouhodobý nedostatek pozornosti vůči potřebám některých rodinných příslušníků, nesprávně chápané rodičovské či sourozenecké role, ba i nestejné tempo, jímž se jednotliví členové rodiny s nastalou situací vyrovnávají, rodinu vnitřně rozloží. Zároveň je však naštěstí mnoho rodin, které přesně tytéž okolnosti a nutnost na ně reagovat stmelí. Pokud spolu dokáží rodinní příslušníci otevřeně komunikovat, navzájem si pomáhat právě i tím, že si vytvářejí podmínky ke sdílení prožitků situace, možná po čase zjistí, že jsou si blíž než dřív, že si lépe rozumějí, že se mají radši a více si jeden druhého váží. Možná to tak v tuto chvíli nevypadá, ale každá nepřízeň osudu je zároveň i šance.**

„I když Pavlínčinu nemoc nenávidím a celkově nás její postižení ochuzuje o spousty aktivit a zážitků, několik pozitiv mi postupem času došlo. S manželem jsme úplně přehodili priority a neřešíme maličkosti. Pavlínčino postižení nás ještě více stmelilo dohromady a držíme se navzájem. Dostáváme zároveň velkou podporu v rodině a od přátel. Začátky byly hodně těžké, ale vším jsme si prošli, myslím si, že statečně. A snažíme se bojovat dál. Jelikož nevíme vteřiny, kdy nám epilepsie může zas život obrátit na pár dní vzhůru nohama, přijímáme každý den s pokorou a užíváme si společné chvíle jako rodina. Manžel je, co se týká péče o Pavlínku i celkově, úžasný.“

Ještě několik užitečných zásad a tipů pro rodiče dítěte s epilepsií:

- **Proberte epilepsii se všemi rodinnými příslušníky.** Řekněte všem, co sami o nemoci víte, a odpovězte jim na všechny otázky, které zodpovědět umíte.
- **Umožněte i dětem** (těm s epilepsií i bez)**, aby se vás vyptávaly, a sami je k tomu vyzývejte.**

- **K dítěti s epilepsií se chovejte co nejpodobněji jako dříve**, než se u něj nemoc projevila.
- **Zamezte tomu, aby se ostatní sourozenci o dítě s epilepsií neustále starali.**
- **Umožněte dítěti s epilepsií, aby se účastnilo všech aktivit, které mělo rádo i předtím, než bylo diagnostikováno; učiňte ovšem potřebná opatření, abyste mu zajistili bezpečí** (např. helmu na hlavu a přizpůsobení domácího prostředí, viz též kapitola Jak upravit byt či dům, aby naše dítě bylo doma v bezpečí?).
- Domluvte si **schůzku s učiteli či vychovateli** vašeho dítěte, abyste si o jeho nemoci pohovořili.
- Bylo by dobré požádat učitele, školního psychologa či speciálního pedagoga vašeho dítěte, aby o epilepsii promluvili s celou třídou. Ostatní děti by tak o případných záchvatech vašeho dítěte předem věděly a byly na ně alespoň částečně připravené. Kontaktujte školní poradenské pracoviště. (Více o spolupráci se školkou a se školou v příslušných kapitolách.)
- Sejděte se také s trenéry vašeho dítěte, s družinářkou apod. a ujistěte se, že **ovládají první pomoc** při epileptickém záchvatu. Můžete s nimi příp. probrat také nejrůznější možné dopady epilepsie na život vašeho dítěte.
- V žádném případě **nepředpokládejte, že vaše dítě má před sebou špatnou nebo „ne dost dobrou“ budoucnost**.
- Ukládejte dítěti **povinnosti**, které odpovídají jeho věku.
- **Buďte k dítěti upřímní.** Vaše dítě by také mělo např. vědět, kdo z ostatních lidí o něm ví, že má epilepsii. Tajnůstkářství a zamlčování pravdy vede k nejistotě a k pocitům studu, k pocitu, že „se mnou je něco v nepořádku“.
- Vysvětlete všem, jaká **omezení** pro dítě s epilepsií vyplývají z jeho diagnózy; při sdělování se však **držte jen nutného minima**.

O posledních dvou bodech si povíme více v dalších kapitolách.

Sourozenci: Můj bratr/moje sestra má epilepsii

„Léčba nepůsobila a záchvaty se stále stupňovaly. Byla několikrát hospitalizována na oddělení JIP. Z domova jsme za ní odjížděli ráno za tmy a vraceli se domů opět za tmy. Druhá dcera to velmi špatně nesla. Je starší o 5 let. V noci nespala, manžel ji dokonce několikrát přistihl, že pláče pod peřinou. Začala si stěžovat na bolesti břicha. Dvakrát jsme s ní navštívili lékaře, který nám oznámil, že je to vše tím, co se momentálně odehrává.“

Jelikož zdravotní stav dítěte s epilepsií obvykle vyžaduje minimálně ze začátku mnoho pozornosti, přirozeně se může stát, že si rodiče nevšimnou, jak celá situace okolo epilepsie dítěte působí na jeho sourozence. Ti si mohou připadat opuštění, zanedbávaní, mohou mít na sourozence s epilepsií vztek, případně se dokonce i cítit spoluzodpovědnými za jeho epilepsii. Tyto děti může také trápit velká **žárlivost** na dítě, které se pro svou nemoc těší **daleko větší pozornosti rodičů**.

Sourozenec si může na novou situaci s chronickou nemocí obtížně zvykat. Složité pocity a myšlenky, jimiž na těžkou situaci reaguje, jej mohou přímo zaplavovat. Může také cítit odcizení vůči rodičům nebo vůči sestře či bratrovi s epilepsií.

Nezapomínejme, že i sourozenec dítěte s epilepsií se potřebuje podílet na životě rodiny svým dílem. Může bratrovi nebo setře i rodičům pomáhat, nicméně rodiče by měli **brát zřetel i na jeho pocity a patřičně se mu věnovat**. Mnoho nepříjemných pocitů sourozence dítěte s epilepsií lze omezit či se jim zcela vyhnout, pokud v něm **slovy a hlavně skutky budeme vzbuzovat důvěru, pokud od nás ucítí lásku a jestliže mu také poskytneme o epilepsii pravdivé informace, přiměřené jeho věku a chápání.**

Pro děti s epilepsií znamenají sourozenci důležitý prvek **zapojování do společnosti**, do života mezi lidmi. Činnosti, které dítě s epilepsií dělá společně s bratrem nebo se sestrou, jsou pro něj **možností získat „normální“ zkušenost**. To je obzvlášť důležité pro rozvoj jeho sociálních dovedností. Sourozenci si mohou společně hrát doma nebo venku, sami nebo s dalšími dětmi. Mohou se také hádat a prát. I takové dítě s epilepsií, které je svou nemocí výrazněji omezeno, se díky tomu všemu může učit **sociálním dovednostem v „normálním“ prostředí, jako každé jiné dítě**. I z toho důvodu bychom neměli sourozence dítěte s epilepsií nabádat, aby se k bratrovi či sestře chovali jinak jen proto, že mívá záchvaty. Navíc by tak mohli vůči němu či ní zbytečně zahořknout.

JAK SOUROZENCŮM POMOCI PŘIJMOUT EPILEPSII BRATRA NEBO SESTRY A ŽÍT S NÍ?

- Vysvětlete jim, co epilepsie je a co není.
- Vysvětlete jim, že jejich sestra nebo bratr na záchvaty nezemře.
- Vysvětlete jim, že oni epilepsii svého sourozence nezpůsobili.
- Mějte na paměti, že bratr či sestra může mít strach, že epilepsii také dostane. Mohou věřit různým mýtům a pověrám, které stále ještě kolují mezi lidmi a které mohou zaslechnout třeba od spolužáků. Ti se jim mohou kvůli tomu posmívat nebo s nimi přestat kamarádit. To, jak se rodiče postaví k záchvatům dítěte a jak jim porozumí, představuje pro sourozence vzor, který mohou následovat.
- Mluvte se svými ostatními dětmi o epilepsii. Když si děti mají s kým promluvit, lépe si se situací poradí a snižuje to jejich frustraci.
- Najděte si čas promluvit si s každým dítětem zvlášť. Bratr či sestra si dobře uvědomují, jak mnoho času rodiče tráví s dítětem s epilepsií, a mívají pocit, že stojí stranou a že si jich rodiče všímají méně.
- Dodejte jim potřebné informace, aby mohli o epilepsii povědět svým kamarádům, pokud chtějí.
- Ukládejte dítěti s epilepsií povinnosti, úkoly a dovolujte jim totéž jako ostatním dětem (samozřejmě s ohledem na nutná bezpečnostní opatření plynoucí z povahy a frekvence jeho záchvatů). Neustupujte dítěti ze strachu, že by mohlo dostat záchvat. Některé děti se naučí vyhrožovat scénou s válením po zemi, o které se rodiče často obávají, že může vést až k záchvatu. Zacházejte s dítětem s epilepsií stejně jako se svými ostatními dětmi.
- Nebraňte dítěti s epilepsií a jeho sourozencům, aby si spolu hráli a dováděli. Většina opatření, která platí pro dítě s epilepsií, budou alespoň v mladším věku platit pro všechny, například že žádné dítě se nesmí koupat samo.

SOUROZENEC JAKO PEČOVATEL?

„Je neuvěřitelné, jak moc nám pomáhá druhá dcera, co vše dokáže, jak moc velkou pomoc v ní máme. Již několikrát se stalo, že Anežka upadla a krvácela a ona ji držela a utěšovala, dokud jsme nepřišli. Nikdy bych netušila, jak moc je člověk silný, i když je tak malý a ještě nedospělý, co vše dokáže.“

Sourozence do péče o dítě s epilepsií samozřejmě zapojte. Pomohou vám tak s péčí jako takovou, ale zároveň jim to pomůže pomoci **cítit se užiteční**. Vědomí, že mají nad situací kontrolu, že vědí, co v případě záchvatu dělat, dětem velice usnadňuje zvykání na situaci života s nemocí.

Na druhou stranu se nedoporučuje po sourozencích chtít, aby na dítě s epilepsií dohlíželi. Za prvé k tomu obvykle není skutečný důvod (viz dále v kapitole Jak (a proč) dítě příliš neomezovat?), za druhé by to sourozence stavělo do rodičovské role, která mu nepřísluší a která by na něj kladla neúměrnou zodpovědnost. **Sourozenci dítěte s nemocí by se na péči o něj měli podílet, neměli by však za ni nést zodpovědnost.**

Sourozenec dítěte s epilepsií, který sám nemá strach ze záchvatů a který ví, jak probíhají a co při nich dělat, může pomoci při potenciálním záchvatu a zároveň být dobrým příkladem pro případné přihlížející. Svým klidem může ostatním sdělovat, že záchvat není nic výjimečného a že je možné ho brát jako součást běžného života. Současně je může učit, co v takové situaci dělat či nedělat.

Neobávejte se v případě nejistoty obrátit na odborníka, který vám může s výchovou sourozenců dítěte s epilepsií pomoci (psycholog, psychoterapeut, poradenský pracovník). V současné psychologii stojí péče o sourozence dětí s nemocí nebo postižením co se týče důležitosti stejně vysoko jako péče o samotné děti s handicapem.

Dítě s epilepsií: Co se se mnou děje?

JAK DÍTĚ PROŽÍVÁ A PŘIJÍMÁ SVOU CHRONICKOU NEMOC

„Já vlastně měla jedno veliké tajemství a tíhu, kterou jsem se styděla povědět kamarádům a mému okolí. Jen jsem slyšela otázky typu: „Proč nemůžeš protančit celý víkend v kuse? Jedeme na víkend oslavit narozeniny naší kamarádky, koupíme šampus a připijeme si…“ Jak já jsem si připadala!!! V té chvíli se se mnou roztočil svět a já nevěděla, kudy kam… Proč nemůžu nespat celý víkend a protančit noci? Proč nemůžu pít? Proč nemůžu sportovat a jít s ostatními na kolo, nebo bazén, nebo k vodě? Proč nemůžu být jako ostatní? Proč musím něco stále tajit a proč musím vše dělat jinak a proč musím mít nějaká omezení? Pořád to slovo PROČ?!“

Dítě/dospívající s epilepsií může procházet podobnými duševními stavy jako matka nebo otec. Na rozdíl od rodičů reaguje dítě, zejména v předškolním a mladším školním věku, na celou situaci spíše citově než rozumově. I když jste dítěti zatím nic o jeho nemoci neřekli, může vnímat na základě informací, které má k dispozici (mohou to být skutečné zážitky, pocity a tušení z reakcí rodičů), že se s ním děje něco, co není v pořádku. Může cítit úzkost, ohrožení, strach. Protože nemůže záchvaty předvídat, může být vyděšené a cítit se zranitelné. Také se mohou dostavit pocity viny, že rodičům přidělává starosti. Výjimkou nejsou ani pocity méněcennosti nebo nespravedlnosti, kdy nemůže dělat vše, co by si přálo.

Může také vnímat rozpačité či negativní reakce okolí, protože epilepsie je opředena mnoha mýty a řada lidí si pod tímto pojmem představuje všelicos od duševní nemoci až po stav, kdy je dotyčný nebezpečný pro své okolí.

Proto je třeba s dítětem komunikovat. Mluvit s ním otevřeně a srozumitelně o jeho nemoci, o záchvatech a o tom, co se bude dít dál (léčba, vyhlídky do budoucna). Více o komunikaci s dítětem o epilepsii se dočtete v kapitolách Jak sdělit dítěti, že má epilepsii? a Jak o epilepsii mluvit?

Jak bude dítě vnímat svou chorobu bezprostředně po diagnóze, to záleží především na tom, jak na novou situaci zareagují rodiče. Nikoli četnost a závažnost záchvatů, ale především právě postoj rodičů určuje, jak úspěšně se dítě zadaptuje na novou situaci. Posilte sebevědomí dítěte tím, že ho budete **chválit** za cokoli, co zvládá. Chvalte dceru nebo syna **upřímně a konkrétně**, aby dítě vnímalo, že nemluvíte jen tak do větru. Umožněte dítěti **samostatné rozhodování**, abyste posílili jeho faktickou nezávislost i pocit nezávislosti. **Neizolujte** dítě se slovy „je to pro tvoje dobro“. Všechny děti si zaslouží stejné příležitosti. Každé dítě se potřebuje naučit, jak rozumně riskovat. Popasovat se se strachem i s neúspěchem je důležitou součástí vývoje dítěte, aby vyspělo a vyzrálo ve skutečně dospělého člověka.

JAK DÍTĚTI SDĚLIT, ŽE MÁ EPILEPSII?

Většina rodičů má obavy, že sdělení o nemoci jejich dítě vystraší. Také si často nevědí rady, jak složitou skutečnost o nepředvídatelně probíhajícím onemocnění dítěti vysvětlit, zvlášť když je ještě malé. Proto **sdělení odkládají a nechávají tím v dítěti klíčit různé obavy a nejistotu** – protože z různých narážek, z reakcí okolí apod. dítě vnímá, že „se něco děje“.

Nejprve vám ukážeme, jak k situaci NEPŘISTUPOVAT. Následující příklad jsme si vypůjčili z článku doktora R. J. Mittana (viz seznam literatury na konci této brožury), který měl v době napsání za sebou 25 let práce s rodiči dětí s epilepsií.

„Devatenáctiměsíční dítě v sobě nemá nic, co by je předurčovalo ke strachu ze záchvatů. Dítě se může cítit špatně, když vnímá, že na něj jde fokální záchvat, nebo když zůstane během části záchvatu při vědomí. I přes to je pro něj toto subjektivní vnímání stejné, jako při každé jiné nemoci nebo u jakéhokoli jiného ‚je mi špatně‘.

Jak je tedy možné, že se i malé děti začnou bát záchvatů a epilepsie? **Učíme je to my.** Výuka začíná prvním záchvatem. Nemluvňata jsou vybavena ‚emočním radarem‘. Vědí, jak se rodič cítí – často ještě dříve, než si to sám uvědomí! Děti si rodičova strachu ze záchvatů rychle všimnou. To z vašeho strachu se naučí bát.

Tady je velmi konkrétní příklad. Marušce je 19 měsíců a už umí trochu mluvit. Dostane první záchvat. (…) Reakcí rodičů na první záchvat je strach, že jim dítě umře. Protože záchvaty trvají jen krátkou dobu, Maruška se začne brzy vzpamatovávat – vzhlédne, a co vidí na maminčině a/nebo tatínkově obličeji? Ať si to uvědomujete nebo ne, ten výraz hrůzy ve vaší tváři sděluje Marušce celé tuny emocí. Myslíte, že Maruška nepřišla na to, že se stalo něco velice špatného? Aby bylo všechno ještě horší, přijdou cizí lidé v divném oblečení a začnou do ní všelijak šťouchat a píchat. Zdravotníci ji položí na rozhrkanou postel a bílým autem se sirénou, co houká, až jí zaléhají uši, ji odvezou pryč od maminky a tatínka. Myslíte si, že Marušce ještě nedošlo, že se děje něco moc zlého? Za chvíli Maruška vidí, že je v ostře nasvícené místnosti, kde to podivně páchne a kde je spousta dalších cizích lidí oblečených v bílém. Napíchají do ní jehly a přilepí jí do vlasů dráty. Myslíte, že Maruška neví, že se děje něco moc a moc zlého? Během příštího zhruba týdne se jezdí za dalšími cizími lidmi, kteří s ní provádějí divné věci. Po celou tu dobu slýchá tlumené a rozrušené hovory mezi maminkou a tatínkem. Máte sebemenší pochybnost, že tato devatenáctiměsíční holčička ví, že je s ní něco hrozně špatně? Pak přijde den, kdy je rodičům sdělena diagnóza. Marušku nejspíš hlídá někdo z příbuzenstva, takže rodiče si mohou s lékařem otevřeně promluvit. Lékař sdělí diagnózu epilepsie a předepíše protiepileptický lék. Rodiče přijdou domů a řeknou Marušce: ‚Pan doktor říká, že máš brát tyhle prášky, aby se už nestalo to, co se stalo onehdy.‘ Rodiče se křečovitě usmějí a dodají: ‚Neboj, všechno bude v pořádku.‘ Dobře se nad tím zamyslete. Je vám 19 měsíců. Viděli jste ten výraz na obličejích rodičů. Byli jste v nemocnici a přetrpěli jste vyšetření. Vaši rodiče vám právě řekli, že máte jíst něco ohavného, aby se něco nestalo. Tím uzavřou diskusi. Z celého dění od záchvatu vnímáte, že se s vámi děje něco velice špatného. Co může být tak zlé, že vaši rodiče vypadali tak vyděšeně a nechtějí o tom mluvit? V dobře míněné snaze rodičů nevyděsit batole tím, že má epilepsii, se jim podaří v dítěti vyvolat obrovskou úzkost a strach z něčeho, čemu vůbec nerozumí. A může si batole s rodiči o svých obavách promluvit? Ne! Chování rodičů navíc dalo Marušce jasně na srozuměnou, že si o tom mluvit nepřejí.“

To, co jste si právě přečetli, by podle doktora R. J. Mittana udělal téměř každý rodič malého dítěte s epilepsií. Jestliže toto líčení vystihuje i vaši situaci, jste normální rodič. Nemusíte se proto cítit špatně. Sdělili vám diagnózu, ale pochybujeme, že vás přitom někdo poučil, jak máte vysvětlit epilepsii malému dítěti. Dobře míněný pokus rodičů ušetřit trápení dítě považované za příliš malé na to, aby věcem rozumělo, měl přesně opačný efekt. Místo abychom ušetřili dítě strachu, naložili jsme mu ho celou hromadu.

Doktor Mittan pokračuje v povzbudivějším duchu:
„Co jsme mohli místo toho udělat? V případě malého dítěte nám slova nebudou příliš užitečná. Rodič by mohl Marušce říci třeba: **‚Víš, jak se tuhle stalo to, co nás tak vyděsilo? To byl ‘záchvat‘. Maminka s tatínkem předtím nikdy žádný záchvat neviděli, ale pan doktor říká, že je má spousta dětí. No a ty jsi taky jeden měla. Vypadal takhle…‘ A máma nebo táta si lehnou na zem a předvedou, jak záchvat vypadal. ‚Tak tohle to bylo. Trvalo to jen chviličku. Co si o tom myslíš?‘ (Otázka otevírá prostor k diskusi.)**

Setkal jsem se s řadou rodičů, kteří s jistou nevolí podobný rozhovor absolvovali a kterým na konci dítě odpovědělo: ‚Jééé, mami, udělej to ještě jednou!‘ Děti mají rády, když se rodiče chovají legračně. Připadá vám, že takové dítě má strach? Jistě ne. Stejně jako u dospělých jsme událost vzali a vykoupali ji ve světle. (…) Starší děti zvládnou i slovní

vysvětlení (i když ukázky i u nich fungují výborně – nenechte si ujít příležitost své dítě pobavit). **V každém případě byste jako rodiče měli událost zbavit závoje tajemství. Vaším cílem je, aby dítě vnímalo záchvat jako to, čím doopravdy je. To nebudí strach, naopak ho to výrazně zmírňuje. Dítěti takový přístup také signalizuje, že existuje volný prostor pro komunikaci. Udržovat tento prostor otevřený je jedním z nejúčinnějších nástrojů ke zvládání emocí spojených s epilepsií – jak pro vaše dítě, tak i pro vás samotné.“**

Paní Martina, autorka blogu Epikid.cz, uvádí vlastní příklad, jak se jí podařilo sdělit svému synovi, že má epilepsii. Dlužno říct, že její přístup byl na rozdíl od výše popsaného (rodiče Marušky) přímý, férový, rozumný i citlivý, a ve výsledku také mnohem úspěšnější (detaily najdete na http://www.epikid.cz/2016/01/jak-vysvetlit-malemu-diteti-ze-trpi.html). Paní Martina shrnuje zásady komunikace o nemoci takto: **Nevyhýbejte se komunikaci, odpovídejte dětem pravdivě, vysvětlete jim, jak vypadá jejich záchvat, neizolujte je, naučte je, aby se za svou nemoc nestyděly, a nestyďte se za ni ani vy.**

Čím starší dítě je, tím více se můžete obracet k jeho rozumu. Výše uvedené zásady však platí pro každý věk.

Podmínkou úspěšné komunikace s dítětem o jeho nemoci je, abyste fakt nemoci přijali vy sami. A naopak, upřímná a otevřená komunikace s dítětem vám může pomoci nemoc přijmout. Je tedy přínosná, ba „léčivá“ pro obě strany.

STIGMA EPILEPSIE ANEB CO NA TO LIDÉ?

I v současné moderní společnosti leckdy přetrvávají u laické veřejnosti různé předsudky spojené s touto nemocí, které mohou v důsledku vyčleňovat jedince ze společnosti. Výzkumy ukazují, že postoje okolí k epilepsii mají na člověka, který jí trpí, větší vliv než nemoc samotná. To platí i u dětí, snad kromě kojenců. Postoje veřejnosti k člověku s neviditelným handicapem, jako je například právě epilepsie, jsou zpravidla méně vstřícné než vůči lidem s handicapem viditelným. Společenská stigmata („poznamenání“) spojená s epilepsií mohou být pro děti neblahá. Často se stává, že dítě si je vlivem těchto postojů okolí nejisté, úzkostlivě si hlídá, jak se jeví druhým, a může pro něj být velmi tíživé, když se mu přihodí třeba i jen malý záchvat na veřejnosti. Dítě se obává, že ho ostatní budou považovat za „jiné“ nebo „divné“.

> *„Každý bojuje s touto nemocí jinak. Zjistila jsem, že je příjemné chodit na srazy epileptiků. Nejste tam vy ti ‚divní‘. Tam tu nemoc má každý a každý má jiné zkušenosti. Zjistíte pak, že spousta lidí to zvládá, tak proč vy byste to zvládat neměl/a? :)“*

JAK O EPILEPSII MLUVIT?

Společenské stigma epilepsie si dříve či později uvědomí dítě i dospělý. Mnoha lidem je úzko při pomyšlení na to, že by měli mít co do činění s dítětem s epilepsií. Mohou se domnívat, že může být nebezpečné ostatním dětem, nebo se obávat, že mu v případě záchvatu nedokáží pomoci.

Abyste svému dítěti pomohli vytvořit si zdravé sebevědomí, je třeba pěstovat **otevřenost**. Utajování a zamlčování vytváří a posiluje dojem, že epilepsie je něco, za co bychom se měli stydět. Závoje tajemství nedovolují věci přijmout, jak jsou, a umenšují pocit vlastní hodnoty. Přímý a otevřený přístup k epilepsii a ke všemu, co nám přináší, se zpočátku může zdát nesnadný. Je však věcí zvyku a v dlouhodobém horizontu je mnohem přínosnější.

Součástí života se záchvaty je každodenní vyrovnávání se s nejistotou. Pokud se k nemoci svého dítěte postavíte aktivně, přijmete ji jako součást života a naučíte se jí lépe rozumět, pomůže to vám i dítěti lépe si s nepředvídatelnou povahou epilepsie poradit.

KOMU TO ŘÍCT A KOMU NEŘÍCT?

Záhy po sdělení diagnózy epilepsie rodičům vyvstanou otázky, koho o nemoci dítěte informovat a koho ne. Rozhodnutí, zda říci nebo neříci o epilepsii vašeho dítěte i dalším lidem, záleží na mnoha faktorech. Než o ní řeknete lidem mimo rodinu, měli byste to probrat s dítětem samým. Ujistěte se, že vaše dítě chápe, proč je nutné o nemoci informovat ostatní. Nejspíš o ní nemusíte říkat všem, s nimiž se dítě setkává. Domluvte se tedy se synem nebo s dcerou, komu tuto informaci svěříte. Nechte o tom dítě spolurozhodnout.

Obecně lze říci, že byste měli tuto otázku neprodleně zvážit, jestliže vaše dítě mělo více než jeden záchvat. Obzvlášť naléhavé to je tehdy, když se záchvaty vyskytují často nebo když léky, které dítě bere, mají znatelné vedlejší účinky.

Jestliže ostatním tuto informaci sdělíte, budou na jeho příští záchvat (pokud nastane) připraveni. Má-li dítě kamarády, od nichž lze očekávat pochopení, bude nejspíš vše snazší. Nikdy ovšem není lehké odhadnout, jak přesně lidé zareagují. Může se stát, že někteří budou význam nemoci přeceňovat a zredukují si vaše dítě na „epileptika“. Na druhou stranu nedoporučujeme skutečnost, že vaše dítě má epilepsii, okolí zatajovat. Pokud to lidem sdělíte, bude dítě lépe chráněno a ostatní budou nejspíš lépe chápat jeho potřeby i případná omezení, s nimiž musí žít.

> *„Od počátku jsme měli štěstí na dobré lidi s lidským přístupem ke Kristýnce i k nám rodičům. Nesetkávali jsme se s diskriminací nebo špatnými reakcemi, pokud dostala na veřejnosti záchvat.“*

Kvalita života dětí s epilepsií

Kvalita života se dá vyjádřit mírou subjektivní spokojenosti. Zkoušet ji charakterizovat objektivně nemá smysl, protože lidé prožívají okolnosti svých životů, včetně svých onemocnění a s nimi spojených potíží, rozdílně.

K vyšší kvalitě života jedince s epilepsií většinou přispívá stupeň kompenzace (toho, jak úspěšně je epilepsie léčena, resp. jak případně sama ustupuje). Kompenzaci vyjadřuje frekvence záchvatů. Ta souvisí s tím, nakolik je daný člověk schopen zapojit se do běžného života.

Epilepsie ovšem neznamená pouze záchvaty, není to „jen nemoc“, kterou je třeba léčit léky a režimovými opatřeními. Je třeba od začátku brát v úvahu také psychosociální a emoční aspekty onemocnění, jinak řečeno to, jak se v důsledku epilepsie dítě cítí, co prožívá, jaká přesvědčení se v něm utvářejí. Na to vše může mít vliv jak sama nemoc, tak reakce rodičů, dalších blízkých osob a v neposlední řadě okolí.

Výzkumy ukazují, že rodiče často zaujímají k dítěti s epilepsií přehnaně ochranitelské postoje, nebo se k nim naopak staví odmítavě (třeba i jen podvědomě) anebo od nich očekávají příliš málo. Tím vším jim (většinou mimoděk) zabraňují ve zdravém psychickém vývoji.

Dítě s epilepsií může žít vysoce kvalitní život. Rodiče, kteří vědí, kdy a v čem ponechat dítěti svobodu, kteří své dítě přijímají takové, jaké je, a podporují ho, a kteří dítě umí povzbudit, aby si vyzkoušelo nové zážitky, dokáží dítěti významně pomoci, aby si osvojilo dovednosti, které mu umožní žít plnohodnotný a uspokojivý život.

CO VŠECHNO DÍTĚ S EPILEPSIÍ (NE)MŮŽE

Mnoho odborníků má za to, že zmíněný přehnaně ochranitelský postoj je největším problémem výchovy dětí s epilepsií. Následky přehnané rodičovské ochrany pro dítě mohou být závažné a dlouhodobé. Dítě se může stát příliš závislým, může mít sklony k hypochondrii, nízké sebehodnocení, může mít od sebe příliš malá očekávání a dosahovat proto horších výsledků, než k jakým je jinak disponované, a zůstávat nezralým. **Rodiče by proto neměli dovolit svým úzkostem z epilepsie, aby ovládaly jejich vlastní život ani život jejich dětí. Mírně zvýšená opatrnost je namístě, nenechte však strach z dalšího záchvatu, aby vás a vaše dítě sužoval. Příliš ochranitelský přístup rodičů může mít v konečném důsledku na osobnost člověka v dospělosti mnohem zásadnější vliv než samotná epilepsie.**

Samozřejmě nelze opominout, že i samotná nemoc dítě více nebo méně omezuje ve výběru určitých činností, třeba sportů, někdy také ve volbě školy a povolání. Tato omezení se u jednotlivců liší a bude dobré je probrat s lékařem, případně se v ordinaci k tématu čas od času vrátit, protože stav vašeho dítěte se bude pravděpodobně postupně měnit.

Další překážkou, která dětem s epilepsií občas brání účastnit se činností, které jiné děti vykonávat mohou, je postoj okolí. Zde bude občas nutné vysvětlit lidem, kterých se to týká, co vaše dítě může a co ne, co vše u něj není na překážku a není třeba se toho bát; a také jaké potíže u něj případně mohou nastat (jaké záchvaty mívá, ale také třeba že potřebuje více času na odpočinek mezi jednotlivými aktivitami) a jak mu v takové situaci pomoci.

Děti s epilepsií mohou vykonávat většinu běžných volnočasových a sportovních aktivit za dodržování určitých pravidel. Tělesná aktivita, hra a sport patří k přirozenému vývoji dítěte a dítě s epilepsií by nemělo být výjimkou. Rozvoj sebejistoty, styk s vrstevníky, prožitek úspěchu, ale také porážky, dodržování pravidel, utužení tělesných sil – to vše je pro dítě s epilepsií stejně důležité jako pro zdravé děti. Navíc platí, že dobrá tělesná kondice je výborným předpokladem úspěšné léčby.

> *„Minulý týden jsme se vrátili z Chorvatska, kam jsme se letos fakt těšili snad víc než jindy, a Ondra si moře a sluníčka dosyta užil. Náš pan doktor se jen usmívá a nevěří, když mu vyprávím, že Ondráš je pořád ve vodě, dopoledne i odpoledne, prostě pokud možno celou dobu, co jsme u vody. Dokonce s manželem šnorchluje, ale pouze tam, kde stačíme, a manžel plave celou dobu vedle něj. Jsem na to pyšná, že i s epilepsií, která nás dokáže potrápit, zvládá Ondra vše s úsměvem a dobrou náladou. On má prostě fajn povahu :-)“*

JAK MŮŽE VYPADAT VOLNÝ ČAS DÍTĚTE S EPILEPSIÍ?

> *„Jsem maminkou dnes již sedmnáctileté dcery, která se díky sportu a svému přesvědčení nad epilepsii povznesla. Eliška chtěla cvičit, chtěla natolik, že jsme se dokonce přestěhovali do většího města za kvalitnějším oddílem a trenérem. Musela změnit i základní školu. Možná jsme jí v tom jako rodiče hodně pomohli, ale bez toho jejího chtění by nic takového nebylo. Vzpomínám si, jak jsem Elišce na různá soustředění a závody balila léky do obalů od kinder vajíček, které byly popsány, na který den tabletky jsou. Kolikrát jsem ji kontrolovala, jestli si tabletky nezapomněla vzít. Já jsem si všechno zapisovala, snížení léku, kontroly, výsledky, všechno.“*

Dítě s epilepsií může vykonávat téměř všechny sporty, které mu jeho stav dovolí. Hlavní a nejdůležitější zásadou je **přítomnost dospělé osoby, která by mu v případě záchvatu poskytla první pomoc.** Děti by se také měly vyhnout velkému přetěžování při vytrvalostních sportech a aktivitám, u kterých hrozí nebezpečí pádu a zranění sebe nebo ostatních.

Velmi příjemné i prospěšné je plavání. Rizika s ním spojená jsou minimální, pokud dítě plave na bezpečném místě (bazén) a pokud je poblíž dospělý, který o dítěti s epilepsií ví, sleduje ho a v případě potřeby mu dokáže účinně pomoci. Při plavání v přírodě musí mít dítě na sobě plovací vestu, která udrží nad vodou i hlavu dítěte v bezvědomí. Více o bezpečnostních opatřeních a omezeních při plavání v kapitole Bezpečnostní opatření venku.

Mezi další oblíbené činnosti téměř všech dětí, zdravých i nemocných, patří jízda na kole. I zde je důležitou zásadou přítomnost dospělé osoby, u starších dětí s plně kompenzovanou epilepsií alespoň poučených kamarádů, a také používání ochranné helmy a chráničů pro případ pádu z kola. Pro cyklistiku, ale i pěší turistiku je vhodné vybírat trasy fyzicky méně náročné, které vedou bezpečným terénem (vyhneme se nezajištěným stezkám ve výšce, nad srázem, nad vodou apod.).

V případě dětí s diagnózou epilepsie dvojnásob platí poučka dětského psychologa profesora Zdeňka Matějčka: **Pokud něco zakážeš, musíš ihned nabídnout alternativu toho, co je možné.** I když pro řadu dětí s epilepsií některé aktivity vhodné nejsou, je spousta jiných, které tyto děti mohou bavit, obohatit a rozvíjet. Mezi ně patří mimo jiné hra na hudební nástroje, hudba, tanec, nejrůznější výtvarné činnosti, ruční práce a mnoho dalších aktivit. Přestože děti s epilepsií musí dodržovat určitá pravidla a respektovat jistá omezení, je důležité, aby tyto děti měly své zájmy, koníčky a aby svůj volný čas mohly trávit činnostmi, které je baví.

> *„Všichni společně bojujeme, aby naše rodina měla i s epilepsií docela normální život. Aby náš syn zjistil, jaká je to paráda jezdit na kole, chodit do školy, odřít si koleno a válet se v bahně se svým psím kamarádem.“*

LETNÍ TÁBORY

Společnost E pořádá každoročně integrovaný tábor pro děti s epilepsií. Program **je přizpůsobený dětem s touto diagnózou. Personál je samozřejmě skvěle vyškolený.** Výhodou pro děti je, že se tak mohou seznámit s vrstevníky se stejným onemocněním.

Pobyt se vždy nese ve znamení **celotáborové hry na určité téma**, které děti provází po celou dobu tábora. V uplynulých letech jsme takto hráli například hry Anděl Páně, Kletba zlého čaroděje, Dobrodruzi celého světa, Vesmír, Filmový festival, Cestování časem.

Každý rok tu samozřejmě probíhají i běžné táborové hry, pro náš tábor typické, např. Člověče, nezlob se!, Safari, Sčítání čísel, Štafety, Lesní golf, ale také karneval, diskotéka, táborová pouť, táborák, vaření v přírodě atd.

Jedná se o běžný tábor s běžným programem. **Děti jsou plně integrovány, ty s epilepsií i bez epilepsie jsou společně rozřazeny do oddílů podle věku.** Jezdívá asi 120 dětí, z toho cca 15 dětí s epilepsií. Jsou ubytovány v chatičkách a je pro ně zajištěna pětkrát denně strava a pitný režim.

Na táboře se o děti stará nejenom **běžný táborový tým**, do něhož patří **hlavní vedoucí, jednotliví vedoucí oddílů, praktikanti, ale také osobní asistenti a zdravotní personál.** Nezastupitelnou roli v rámci příprav tábora i jeho samotného průběhu má také **koordinátorka projektu,** která vede veškerou komunikaci s rodiči dětí s epilepsií, vyhotovuje individuální zprávy o každém dítěti s epilepsií, je podporou celému týmu ve všech otázkách týkajících se integrace a adaptace dětí s epilepsií na táboře. Podílí se také na přípravě táborového **programu s ohledem na režimová opatření a omezení dětí s epilepsií** a také na rozřazení dětí do oddílů s ohledem na nezbytnou podporu a péči, kterou děti s epilepsií potřebují.

Některé děti s epilepsií, které se tábora zúčastní, mají i další přidružené zdravotní potíže (např. poruchy pozornosti, koncentrace, pomalejší motorické tempo, poruchy řeči, tělesné oslabení).

Po ukončení tábora je pro nás všechny důležitá **zpětná vazba od rodičů**, kterou každý rok od rodičů cíleně získáváme. Zde je několik ukázek z předchozích let:

„Dobrý den, chtěla jsem opět poděkovat za nejlepší tábor na světě. Což potvrzují spokojené a šťastné děti. A vám všem za to, že jste ochotni toto vše pro ně uspořádat. Děkuji.“ Martina Česká

„Tak jako každý rok kluci z tábora přijeli nadšení. Letos se Vám táborová hra obzvlášť povedla. Ten, kdo ji vymyslel, tak tomu patří obzvlášť velký dík!!! Jinak za nás za rodiče bych chtěla poděkovat všem vedoucím, praktikantům a všem dalším, kdo se podílejí na chodu tohoto skvělého tábora. Jste skvělí a hlavně musíte být srdcaři, když v této uspěchané době si najdete čas a staráte se o naše ratolesti. Ještě jednou dík a těšíme se na další tábor!!!“ Trnkovi

„Moc zdravím všechny. Tábor je jednoduše bezkonkurenční a vynikající. I letos díky Vám obě dcery zažily úžasné 2 týdny počtvrté a jedna bohužel jako dítě letos naposled. Ono je to vidět, jak rychle bývá obsazen :-) a jsem ráda že jsme Vás zvolili před lety. Při čtení deníku jsem záviděla dětem, že si táborovku nemohu užít taky. Fotky ukazují, jak jsou děti spokojené, a patří Vám všem velký dík a za rok ať se ta parta zase sejde… hezký zbytek léta všem přeji a jste SUPER!!!“ Bordovská

Těšíme se, že se třeba letos či napřesrok na táboře sejdeme i s vaším synem či dcerou.

JAK (A PROČ) DÍTĚ PŘÍLIŠ NEOMEZOVAT?

I v oblasti trávení volného času se opět dostáváme k potřebě nenechat strach, aby nás i dítě příliš svázal, a dát dětem největší možnou volnost. Pro ilustraci uvádíme další dva příklady ze zmíněného článku doktora Mittana:

„Honzíkovi je devět let a má epilepsii. Je poměrně kompenzovaný, ale občas nějaký ten záchvat má – je to běžnou součástí jeho života. Je asi půl páté odpoledne a Honzík se zeptá táty, jestli si může jít s kluky zahrát fotbal. Táta právě přišel domů z práce, je unavený a rád by si přečetl noviny a stihl se podívat v televizi na sportovní zprávy. Zaujme typický otcovský postoj: ‚Běž se zeptat maminky.‘ Honzík jde do kuchyně. Maminka právě vaří večeři. Honzík se zeptá: ‚Mami, můžu si jít s klukama na hřiště zakopat? Slibuju, že budu do večeře zpátky.‘

Co myslíte, že mu maminka odpoví? Skoro ve všech případech to bude ‚ne‘. Proč? Protože máma s ním nemůže jít a hlídat ho. Tatínek reagoval stejně, ale vyhnul se odpovědi, která přináší zklamání. Průzkumy ukazují, že rodiče si myslí, že na děti s epilepsií se musí ustavičně dohlížet, aby se jim něco nestalo. Mluvil jsem s tisíci rodičů a mohu toto zjištění potvrdit.

Rodiče nejenže nemají příliš chuti pouštět dítě s epilepsií ven, oni se toho přímo děsí. Proč? Protože dítě by si mohlo ublížit. Co když bude mít záchvat a rodič tam nebude, aby mu pomohl? Co když záchvat dítě zastihne při přecházení silnice? Co když ostatní děti nebudou vědět, co dělat? Co když to bude obzvlášť zlý záchvat? Co kdyby Honzík upadl a rozrazil si hlavu o obrubník? Co kdyby ho někdo unesl, když bude v bezvědomí? Co kdyby měl potíže s dýcháním? Co kdyby si překousl jazyk? Co kdyby… Co kdyby… Co kdyby…

O co tu jde? Rodič trpí **‚předjímací poruchou‘.** Ve skutečnosti je pravděpodobnost, že Honzík dostane záchvat v příštích pětačtyřiceti minutách, nizoučká. Pravděpodobnost, že by tento nepravděpodobný záchvat vedl ke zranění, je ještě mnohem menší. Přidejte k tomu skutečnost, že fyzická aktivita snižuje pravděpodobnost výskytu záchvatů. Jak vidíte, většina obav vyvstává z maminčiny a tatínkovy **představivosti**, nevyjadřuje skutečné riziko záchvatu.

Ti z vás, kteří mají děti dost staré na to, aby chtěly někdy jít ven samy, si možná vybaví spoustu podobných situací u vás doma. Držíme si dítě u sebe, abychom ho ochránili. To, nač odpovídáme ‚ne‘, je jen jedna maličkost, jenže časem se těchto drobností nashromáždí stovky.

Podívejme se na následky této zcela běžné příhody. Honzík zůstává ‚v bezpečí‘, a zároveň je zbaven příležitosti strávit čas s kamarády. Neúčast ho izoluje od ostatních dětí ze sousedství. Brzy už není prostě jedním z kluků, protože nikdy nemůže přijít nebo s ním musí

chodit maminka. Ostatní děti ho začnou vnímat jako ‚mamánka' nebo ‚strašpytla', takže si může k vyloučení ze společnosti připočítat stigma.

Odmítnutí nechat ho jít ven samotného má i další následky. Rozhodnutí rodičů předává Honzíkovi **nevyslovené sdělení**, že není bezpečné být sám venku. Nejhorší na tom je, že to Honzíka učí strachu. ‚Je nebezpečné být sám ve vnějším světě.' ‚Musíš se neustále bát možnosti záchvatu… Může přijít kdykoli a mohl by ses zranit.' ‚Někdo na tebe musí pořád dohlížet, abys byl v bezpečí.' Učí ho to, že být nezávislý je nebezpečné a nedovolené.

Nejzáludnější na tom je, že tato sdělení nejsou vyslovena. **To, co děláme, mluví k dětem výrazněji než to, co říkáme.** Kdybyste se Honzíka zeptali, jistě by popřel, že by ho rodiče kdy učili, že je nebezpečné jít ven sám nebo že se má bát záchvatů. Tyto lekce byly předány pod úrovní slov a vědomého vyjadřování. Jakmile byly jednou vštípeny, mohou tyto lekce dítě ovlivňovat celý život.

Protože jsou tyto strachy a domněnky nevyslovené, je velmi těžké je odhalit a ještě těžší je změnit. Vaše vyjadřování strachu prostřednictvím chování a každodenních rozhodnutí učí dítě strachu na celý život.

Přílišné obavy o hendikepované dítě jsou jednou z nejdestruktivnějších rodičovských činností. Ustrašenost působí dvojím způsobem. V případě Honzíka, který nechtěl nic víc než jít si na tři čtvrtě hodiny zahrát fotbal s kamarády, jsme viděli, jak obava vede k rozhodnutí, které učí strachu, společenskému znevýhodnění a stigmatu, aniž by bylo proneseno jediné slovo. Ustrašenost se ovšem nepředává vždy jen beze slov. Mluvívá i hlasitě. Řekneme dotyčnému, že o něj máme strach.

Patnáctiletá Alice se chce jít odpoledne učit s kamarádkami do knihovny. ‚Alice, prosím tě, ať jsi doma nejpozději do pěti, jinak budu mít strach, že se ti něco stalo,' říká jí matka. Toto zdánlivě jednoduché sdělení říká ve skutečnosti hned několik věcí. Za prvé říká: ‚Mám tě ráda, Alice.' Také říká: ‚Myslím, že existuje reálné riziko, že se ti stane něco zlého.' ‚Musíš poslouchat každý můj pokyn, abys byla v bezpečí.' A ještě: ‚Nedělej nic, co by mi způsobilo starost o tebe.'

V příkladech Honzíka a Alice není nic, co by dítě učilo nezávislosti. Ani jedna ze situací nepomohla dítěti získat sebedůvěru, že si ve světě samo poradí. Nic v těchto zcela běžných událostech nesdělilo Honzíkovi nebo Alici, že vnější svět je bezpečné a přívětivé místo. Obě tyto ‚drobné' příhody přiučily děti strachu.

(…) Po 25 letech rozmluv s rodiči a rodinami dětí s epilepsií jsem došel k závěru, že ve většině případů je postižení epilepsií ‚naučeným postižením'. Co tím chci říct? Průzkumy zjistily, že ze všech běžných zdravotních potíží, které děti postihují, patří epilepsie k těm nejdestruktivnějším pro vývoj dítěte a kvalitu jeho života v dospělosti. Mnoho z oněch postižení, jako například svalová dystrofie, jsou v životě dítěte přítomny nepřetržitě a brzdí jeho tělesné i společenské aktivity v každé jednotlivé chvíli. Nicméně epilepsie často na člověka doléhá po emoční stránce tíživěji, přestože záchvaty se u něj nevyskytují třeba i mnoho dní, týdnů, někdy i měsíců. Proč? Věřím, že při epilepsii se dítě většinu svého ‚postižení' naučí procesy, které jsem právě popsal. Malou Marušku začali rodiče hned od začátku učit strachu. Honzíka učí rodiče strachu a sociální izolaci, přičemž jeho kamarády učí stigmatizaci. Alici učí matka strachu a nedostatku sebedůvěry.

Na epilepsii je nejdestruktivnější **předjímací porucha.** Ustrašenost je mnohem mocnější a záludnější, než si většina lidí uvědomuje. Aniž bychom si toho byli vědomi nebo s tím souhlasili, ustrašenost může ovládnout naši výchovu. Přehnané obavy způsobují, že činíme rozhodnutí a vytváříme omezení, o nichž se domníváme, že dítě chrání, ale která jsou ve skutečnosti destruktivní. **Naše obavy zbavují naše děti sebedůvěry, samostatnosti, schopnosti postarat se o sebe a citové pohody. Naše obavy učí děti strachu a stigmatizují je."**

Autor dále píše, co vám může pomoci rozhodovat se v podobných situacích správně:

„Když máte před sebou výchovné rozhodnutí, myslete na rozvoj svého dítěte. **Než řeknete dítěti na jeho prosbu nebo otázku, zda může dělat to nebo ono, ano nebo ne, zeptejte se sami sebe: ‚Pomůže toto mé rozhodnutí synovi k větší sebedůvěře, soběstačnosti, případně k lepším vztahům s jinými?' Zauvažujte: ‚Naučí to, co se chystám říct, mou dceru strachu, nebo jí to dodá větší důvěru, že si s epilepsií v životě poradí?'** Poměřujte každé své rozhodnutí tím, k jakým dlouhodobým cílům směřuje vývoj vašeho dítěte. Chtějte, aby vaše rozhodování podporovalo schopnost dítěte obstát, jeho samostatnost, iniciativu, objevování nových věcí a schopnost cítit se ve světě bezpečně, ať už je s jinými lidmi nebo samo."

Vypěstovat si zvyk takto k rozhodování přistupovat, ba dokonce vůbec si uvědomovat, že nějaké rozhodnutí činím, to podle doktora Mittana samozřejmě nějakou dobu trvá. **Nikdo vás neučil vychovávat dítě s epilepsií, není tedy divu, že ze začátku pro vás tento přístup možná nebude lehký.** Když ale nyní víte, z čeho plynou vaše přehnané obavy, jak se přenášejí na dítě a jaké mají dopady na jeho život, dokážete se postupně vlastním obavám postavit, získat nad nimi kontrolu, vypořádat se s nimi a vychovávat své dítě s epilepsií zdravě.

„Jsem vděčná za to, že se mnou nejednali v rukavičkách. Místo toho mě naučili samostatnosti a nabídli mi krásný a kvalitní život, kde epilepsie nezaujímá dominantní pozici."

„Epilepsie se mi od dětství zlepšila, stále se však sem tam objeví záchvat i nějaké to zaškobrtnutí (pozlobí nálada i paměť). Jedno však vím jistě – kdyby rodiče nenaléhali a nenutili mě postavit se nemoci čelem, nikdy bych nedokázala být taková, jaká jsem dnes. A nejsou to jen rodiče, je to i epilepsie, která mě naučila nejen pokoře, ale i respektu k sobě i k druhým. Přála bych všem, aby našli sílu, nevzdávali své sny a bojovali, i přes to, že jim nemoc bude házet klacky pod nohy! VYDRŽTE!"

JAK DĚTI S EPILEPSIÍ SAMY VNÍMAJÍ KVALITU SVÉHO ŽIVOTA?

V dotazníkových šetřeních mezi dětmi s epilepsií ve věku od 11 do 18 let na Slovensku v okolí Martina a ve věku 12–18, resp. 8–18 let v Moravskoslezském kraji (přesnější údaje viz seznam literatury) se ukázalo, že děti s epilepsií hodnotí svůj zdravotní stav buď jako dobrý, nebo jako ne zcela uspokojivý v oblasti „zdraví a fyzické kondice". „Tento výsledek může poukazovat na pocity dítěte v této oblasti v rámci možných omezení v provozování fyzické aktivity a popřípadě na nedostatek energie," soudí hodnotitel. Děti ve slovenském průzkumu uváděly obtíže především při vykonávání náročnějších aktivit, polovině respondentů nečinily takřka žádné potíže domácí ani školní povinnosti.

Při aktivitách vyžadujících soustředění a porozumění slovenské děti udávaly výskyt problémů „zřídka“ nebo „někdy“. Většina z nich měla „velmi často“ někoho, kdo jim může poradit nebo pomoci, a měly možnost pohovořit si o problémech. V oblasti vnímání sebe sama se většina z nich nepovažovala za nedokonalé kvůli epilepsii a jen někdy se cítily izolované od ostatních; vždy byly akceptované takové, jaké jsou. Respondenti vyjádřili nesouhlas s tím, že by je onemocnění mělo znevýhodňovat při přijímání do zaměstnání nebo že by je mělo omezovat při výběru partnera. Nemají pocit, že by z nich epilepsie měla dělat „duševně nestabilního člověka“. Často měli obavy z nečekaného záchvatu a ze zranění při záchvatu, neměli však strach z nečekaného úmrtí.

Další z průzkumů přinesl zjištění, že „starší dítě si uvědomuje své onemocnění více než dítě nižšího věku. Děti s prvním epileptickým záchvatem ve věku 14 a více let se cítily hůře po stránce fyzické, kam lze začlenit fyzickou aktivitu, jejich kondici, ale také možné potíže ve zvládání studia, což s sebou nese negativní dopad na kvalitu jejich života.“

Výzkum v Moravsko-slezském kraji ukázal, že „u chlapců i dívek je kvalita života v nižším věku totožná, ale postupným stárnutím dětské populace dochází k rozdílnému hodnocení kvality života. V tomto výzkumu bylo ze získaných dat od dětí s epilepsií zjištěno, že horší kvalitu života pociťovala kategorie chlapců v oblasti zaměřené na ‚celkovou náladu a pocity ze sebe‘. Někteří odborníci však uvádějí, že rozdílnost postupem času může vymizet.“

JAK MOHU DÍTĚTI POMOCI ŽÍT KVALITNÍ ŽIVOT I S EPILEPSIÍ?

Některá z následujících doporučení jste našli už na předchozích stránkách. I zde však mají své místo, protože nyní se soustředíme na to, jak dát dítěti maximální šanci, aby žilo šťastný život.

1. Epilepsie a záchvaty jsou pouze jednou stránkou života vašeho dítěte. **Soustřeďte se na všechno, co vaše dítě může dělat a co může světu nabídnout.**
2. Znovu opakujeme: **Mluvte s dítětem o epilepsii. Řekněte dítěti pravdu o jeho diagnóze i o jejích možných dopadech.** Sdělení přizpůsobte věku a vyspělosti dítěte.
3. **Nedopusťte, aby v dítěti vznikl dojem, že záchvaty trpí vlastní vinou.**
4. **Chovejte se k němu stejně, jako kdyby epilepsii nemělo.** Snažte se ho nechránit nad míru. Pokud k dítěti zaujímáme přehnaně ochranitelský postoj, sdělujeme mu tím, že samo není dostatečně schopné si poradit a že nemůže být samostatné.
5. **Podporujte a povzbuzujte své dítě, aby se učilo nové věci, zkoušelo si nové situace a získávalo nové zkušenosti. Jen tak si vypěstuje sebedůvěru, naučí se věřit vlastním schopnostem.**
6. Vyzdvihujte ty vlastnosti dítěte, které ho činí **jedinečným a zvláštním**.
7. **Učte své dítě, aby se mělo rádo.**
8. **Říkejte dítěti, že ho máte rádi.** Nepředpokládejte, že to ví samo. Dáte tím navíc dítěti najevo, že otevřeně vyjadřovat emoce je v pořádku a žádoucí.
9. **Pozorně naslouchejte jeho myšlenkám a nápadům, aby vědělo, že ho vždy vnímáte a že cokoli vám sděluje nebo cokoli cítí, je pro vás důležité a cenné.**
10. Mějte **realistická očekávání**. Nesplnitelné cíle budou frustrovat vás i dítě a povedou u něj k pocitům selhání a nedostatečnosti. Na druhou stranu příliš nízká očekávání dítěti signalizují, že nemáte dost důvěry v něj a v jeho schopnosti.

11. **Umožněte dítěti nést zodpovědnost za to, co dělá.** Povzbuzujte ho, aby se ke zvládání svých záchvatů stavělo aktivně.
12. V žádném případě **nikdy neoznačujte své dítě nálepkami** typu „hloupý“, „líný“, „nešikovný“ ani „epileptik“.
13. Respektujte, že vaše dítě potřebuje **soukromí**.
14. Buďte dítěti **dobrým vzorem**.
15. Protože vaše dítě může mít někdy nepříjemné pocity ze své odlišnosti, pomoci by mohlo posílení rodinné sounáležitosti. Pomozte mu rovněž najít si **způsoby, jak o své epilepsii mluvit s dalšími lidmi**.
16. **Pamatujte, že vytvořit si dobrý sebeobraz a pocit vlastní hodnoty trvá vždycky dlouho.**

Jak upravit byt či dům, aby naše dítě bylo doma v bezpečí?

„Stále musíme být ve střehu. Jakýkoliv roh, ostrá hrana, betonové chodníky, schody, to vše je pro Ivetku při záchvatu, který se nikdy neohlásí dopředu, velmi nebezpečné.“

Většina dětí, zvláště těch mladších, tráví doma mnoho času. Je tedy třeba počítat s tím, že právě tam se odehraje řada záchvatů, pokud dítě není kompenzováno, a domácí prostředí podle toho upravit tak, abychom co nejvíce omezili možnost úrazu. Záchvat vypadá u každého jinak, a bezpečnostní opatření budou proto u různých rodin různá. **Zde vám nabízíme tipy především pro případ, že vaše dítě trpí záchvaty s křečemi (tonicko-klonickými, případně určitými typy myoklonických), a/nebo záchvaty s pády (zejména tonickými).** Naopak pro děti s absencemi nebo třeba se záchvaty výhradně ze spánku může být řada uvedených doporučení zbytečných.

KOUPELNA

Patří mezi nejrizikovější prostory. Zrcadlo, umyvadlo, sprcha, vana, tvrdá podlaha, možnost uklouznutí – to vše činí z koupelny prostor, kde je třeba zvýšené opatrnosti.

- **Sprchování** je bezpečnější než koupání ve vaně.
- Pokud z nějakého důvodu nemáte možnost nahradit koupání sprchou, nepoužívejte alespoň plně napuštěnou vanu. Do vany je lepší napustit **méně vody**, zvlášť pokud na dítě nedohlížíte nepřetržitě z bezprostřední blízkosti. Pozor, dítěti stačí k utonutí i jeden centimetr vody – pokud se mu ústa i nos dostanou pod hladinu. U dítěte s epilepsií proto **doporučujeme, pokud se koupe ve vaně, aby rodič byl nablízku po celou dobu jeho pobytu ve vaně**.
- Dítě by do vany mělo vstoupit až **po uzavření přítoku** vody.
- **Pravidelně kontrolujeme** odtok vody a teplotu vody. Proti opaření je možné opatřit si **tepelný regulátor** na sprchovou hadici a nastavit kohoutky tak, aby se dítě opařit nemohlo. U kotlů na ohřev vody je vhodné nastavit nižší teplotu.

- Rozhodně doporučujeme **protiskluzovou podložku**.
- Pokud jsou záchvaty velmi časté, můžete do sprchy instalovat (napevno) **sedátko**.
- Místo pevných posuvných dveří do sprchového koutu radíme **závěs** – k dítěti se tak snáze dostaneme.
- **Madla** jsou v některých případech velmi vhodná, v jiných by mohla naopak spíš překážet – záleží na velikosti koupelny, na jejich umístění, na typickém průběhu záchvatů atd.
- Jestliže dítě při záchvatu upadne, hrozí, že se při otvírání dovnitř dveře zablokují ležícím tělem. Proto si pokud možno zařiďte do všech malých místností (koupelna, WC atd.) **dveře s otvíráním ven**.
- **Není vhodné zamykat se** v koupelně ani na WC. Lepší je používat **visací tabulku** s nápisem „Obsazeno“. Tu by měli používat všichni členové domácnosti, aby se dítě necítilo vyloučené. Toto platí zejména pro starší děti, jakmile začnou vyžadovat soukromí.
- Sprchovat by se dítě s epilepsií, i když je stabilizované, mělo jen tehdy, **když je doma další osoba**.
- Pokud dítě navyknete, aby si **ve sprše zpívalo**, uslyšíte, že je v pořádku.

KUCHYNĚ, JÍDELNA

Ani kuchyně není pro lidi s epilepsií, zvláště pak pro děti, zcela bez nebezpečí. I tady ale lze při správné úpravě a výběru zařízení i nácviku určitých návyků riziko úrazu významně snížit.

- Pokud bude vařit dítě či dospívající s epilepsií, dejme před klasickým sporákem přednost **mikrovlnné troubě**. Je to nejbezpečnější varianta. (Další možností je indukční sporák, i u něj je riziko menší než při vaření na otevřeném plameni.)
- Všechny **nebezpečné předměty odstraníme z dosahu dítěte**.
- Jídlo je lepší připravovat, **když je doma více lidí** (zatímco jeden člen rodiny vaří, někdo jiný může dítě pohlídat).
- Naučme dítě **jíst v klidu u stolu**, bez pobíhání či přesunů po bytě.
- Rozhodně se vyplatí používat **nerozbitné nádobí**.
- **Misky** jsou bezpečnější než talíře.
- Pokud bude dítě doma samo, je dobré mu **jídlo předem připravit**, aby ho mohlo jen sníst, případně aby s ním muselo co nejméně manipulovat (např. jen ohřát v mikrovlnce).
- Bude-li starší dítě či dospívající přece jen vařit či ohřívat jídlo na sporáku, ať si **otáčí rukojeti pánví a hrnců od sebe**, aby se zmenšilo nebezpečí, že o ně při záchvatu zavadí a strhne je na sebe.
- Rovněž ať se vyhne přenášení nádob s horkými jídly. Lepší je **přinést si talíř k hrnci na sporáku**, po přemístění horkého jídla na talíř **nechat pokrm trochu vystydnout** a teprve poté přenášet.
- Dítě by samozřejmě **nemělo přenášet** ani **horké nápoje**.
- Na vaření vody může dítě/dospívající použít raději **rychlovarnou konvici** než hrnec.

DVEŘE, OKNA, PODLAHY A NÁBYTEK

- Výhody dveří s otevíráním ven především v malých místnostech jsme už zmínili výše. Mají-li dveře skleněnou výplň, vyplatí se investovat do **nerozbitného skla** nebo **bezpečnostní folie**. Sníží se tím riziko pořezání při případném pádu. Totéž platí i pro okna.
- Oželíme nebo alespoň omezíme koberečky, **podlahy** raději pokryjeme **celoplošným kobercem** nebo je necháme **holé** (a hladké).
- V patrovém rodinném domě je vhodné v případě výskytu záchvatů s automatickou činností a blouděním zajistit **zábrany vstupu na schodiště či na balkón**.
- **Na rohy nábytku**, na úchyty apod. můžeme umístit **chrániče** z tvarovaného plastu. Lze se také obejít zcela bez úchytů, případně si obstarat či nechat vyrobit nábytek s oblými rohy, bez ostrých hran. Připevněný nábytek nehrozí překocením.

ZDROJE TEPLA

- Na **radiátory pořídíme** ochranné **kryty, i jako prevenci popálenin.**
- Volně stojící lehká topná tělesa se mohou při záchvatu **převrátit**.
- Máme-li doma **krb**, prostor kolem něj musíme rovněž zabezpečit. Použijeme k tomu zástěny a na krbové náčiní uzavíratelné boxy.

TELEVIZE A POČÍTAČ

V rozporu s míněním řady laiků **mohou** děti s epilepsií sledovat televizi i používat počítač. Jen asi tři procenta lidí žijících s epilepsií má záchvaty vyvolávané blikajícím světlem (tzv. fotosenzitivní epilepsii). Pokud tomu tak je i u vašeho dítěte, je vhodné používat **speciální filtr** na obrazovku, případně i speciální ochranné brýle. U každého, nejen fotosenzitivního, dítěte s epilepsií doporučujeme:

- **Omezit dobu** sledování televize či používání počítače (uvádí se cca 1–2 hodiny).
- Používat **kvalitní monitor**, případně ho doplnit filtrem; totéž platí pro televizní obrazovku.
- **Snížit kontrast** na monitoru.
- Vyhýbat se zatemňování místnosti, naopak vždy dítěti při sledování televize nebo při používání počítače **rozsvěcet světlo** (třeba lampičku) poblíž obrazovky, abychom zmírnili kontrast.
- Zajistit, aby dítě mělo od obrazovky **dostatečný odstup** (u televize 2 metry či více).
- **Rozhodně vyloučit počítačové hry označené jako nevhodné pro lidi s epilepsií a také hry na principu virtuální reality.**

JAK ZAJISTIT DÍTĚTI BEZPEČNÝ SPÁNEK?

Spánek je pro řadu dětí s epilepsií dobou se zvýšenou pravděpodobností výskytu záchvatu. U některých pacientů se mohou záchvaty vyskytovat výhradně ve spánku či při usínání/probouzení. Co může pomoci k bezpečnému průběhu spánku a případně i k co nejméně riskantnímu průběhu záchvatů během něj?

- Jedním ze základních doporučení pro jakoukoli osobu s epilepsií je nastavit si **pevný, pravidelný rytmus spánku a bdění a ten dodržovat**. To může být náročné obzvlášť pro dospívající, je to však jediná cesta, jak zamezit zvýšené únavě během dne (která může být spouštěčem záchvatu) a obecně snížit i pravděpodobnost výskytu záchvatů (včetně těch, které přicházejí ve spánku).
- Zkušení rodiče dětí s epilepsií doporučují též promyšlenou úpravu a pečlivou údržbu okolí postele. **Místo, kde dítě spí, by mělo být bezpečné** i při případném pádu z postele, což znamená, že každý večer pečlivě uklízíme z podlahy všechny hračky a další věci, o které by se dítě mohlo zranit, nenecháváme např. na poličkách vedle postele vratké, těžké či ostré předměty atd. Pro některé děti bude vhodný **pevný polštář** (anatomický nebo jinak pevně tvarovaný), který snižuje nebezpečí zadušení.
- U nočních záchvatů s výraznou pohybovou aktivitou spojenou s rizikem poranění (zejména tzv. hyperkinetické záchvaty) může být pro dítě bezpečnější spát na velmi nízké posteli, eventuálně i na matraci položené přímo na podlaze.
- Některým rodičům se osvědčují chůvičky, případně chůvičky s monitorem pohybu, jinak běžně používané u kojenců. Jde o zařízení, které přenáší a zesiluje zvuk, takže rodiče vzbudí, jakmile dítě začne vydávat zvuky nebo se pohne. Mnohé děti vydávají při záchvatu natolik typické zvuky, že mají rodiče ihned jasno.
- Poměrně vzácně se při epileptických záchvatech vyskytují zástavy dechu. Pokud je právě u vašeho dítěte pravděpodobnost zástavy vyšší, můžete využít monitor dechu.
- U některých dětí začíná typický záchvat změnou tepové frekvence. V tom případě se vyplatí pořídit měřič tepové frekvence, který vás podobně jako chůvičky a monitory dechu včas upozorní. Před pořízením konkrétního monitorovacího systému se poraďte se svým ošetřujícím lékařem, který může posoudit jeho smysluplnost, případně vám pomoci s jeho výběrem.
- Existují také **monitorovací přístroje výskytu nočních epileptických záchvatů**. Jedná se o **monitorovací podložky**, které jsou určeny ke sledování člověka s epilepsií na lůžku či křesle v době spánku. Dokáží upozornit na výskyt klonické fáze epileptického záchvatu. Rozhodně tedy **nejde o systémy, které by dokázaly detekovat každý typ epileptického záchvatu ze spánku**. Většinou se skládají ze dvou součástí – ze snímací podložky a řídící jednotky (případně přenosného pageru). Výrobců těchto přístrojů je ve světě vícero a je vždy vhodné probrat vaše konkrétní představy a zdravotní stav vašeho dítěte s ošetřujícím lékařem s ohledem na možnosti a typy přístrojů, které daný výrobce vyrábí či dodavatel poskytuje. V některých případech je možné si monitorovací podložku na určitý čas bezplatně zapůjčit a vyzkoušet před případným zakoupením.

Bezpečnostní opatření venku

„Trvalo nám dlouho, než jsme se odhodlali Jirku pouštět na nedaleký ‚plácek' jen s kamarády. Nejen že tam z oken nevidíme, ale není ani slyšet, kdyby někdo třeba volal o pomoc… Hlavně manželka měla velký strach. Ale zase jsme nechtěli, aby se mu smáli nebo aby se cítil odstrčený. Usoudili jsme, že když má být v životě samostatný, musíme mu trochu té volnosti dopřát. Zvlášť když léčba fungovala dobře a záchvaty mu skoro úplně zmizely. Jiříkovi kamarádi jsou fajn, tak jsme jim alespoň několikrát vysvětlili, co mají když tak dělat a že nám mají zavolat z mobilu, a oni to vzali jako normální věc, prostě někdo má jiný problém, někdo zas tohle. Zatím se naštěstí nikdy nestalo, že by Jirka záchvat venku dostal a jejich pomoc potřeboval."

Dobří rodiče samozřejmě vždy dbají na bezpečnost svých dětí a snaží se je mít pod neustálým dohledem, zvláště dokud jsou malé. U těch dětí a dospívajících s epilepsií, u kterých se prozatím nepodařilo nemoc dostat pod kontrolu, je dohled rodičů většinou zvýšený. Pobyt dětí s epilepsií venku pak připadá mnohým rodičům natolik riskantní, že jej omezují až příliš. Je ovšem důležité pamatovat na to, aby dítě i navzdory nemoci mělo dostatek prostoru na přirozený rozvoj a postupné osamostatňování. K němu dítě potřebuje překonávat přiměřené překážky, zvykat si, že si s nimi poradí. Míru dozoru a péče je třeba jemně odstiňovat s ohledem na věk dítěte i na konkrétní průběh nemoci. Hledání rovnováhy v této oblasti není nikdy snadné (viz také kapitola Jak (a proč) dítě příliš neomezovat?). Následující text shrnuje hlavní zásady bezpečnosti, které podle vašich konkrétních podmínek upravíte na míru vašemu dítěti.

- Při pobytu venku bez rodičů by dítě mělo mít u sebe kartičku **informující o tom, že má epilepsii**. Požadujte ji po svém lékaři nebo se můžete obrátit na nás, Společnost E, rádi vám ji zašleme. V případě záchvatu může kartička urychlit orientaci pomáhajících.
- Variantou kartičky je náramek označující, že nositel má epilepsii. Účel je nasnadě – v případě záchvatu lidé v okolí nebo přivolaní zdravotníci mají ihned jasnou informaci. Tyto náramky nabízí více prodejců a je jich vícero typů. Řadě rodičů, ale i dětí a dospívajících s epilepsií dodávají při pobytu mimo domov pocit větší jistoty. V nabídce Společnosti E máme identifikační náramky pro děti s epilepsií k zakoupení.
- Jízdu na kole byste měli individuálně **prodiskutovat s lékařem**. V každém případě by dítě mělo používat **ochrannou přilbu**.
- **Většinu sportů děti s epilepsií provozovat mohou.** Záleží na konkrétním stavu a průběhu nemoci i na věku dítěte atd. Pokud si nejste jisti, je dobré daný sport **konzultovat s lékařem**.
- U dětí s nekompenzovanou formou epilepsie s tonicko-klonickými záchvaty nebo záchvaty atonickými, při nichž dochází k pádům, je možné využít také **anatomicky tvarovanou helmu pro ochranu hlavy**. V případě doporučení neurologem-epileptologem a po následném schválení revizním lékařem je možné získat ochrannou helmu jako pomůcku hrazenou zdravotní pojišťovnou.
- **Pozor na pobyt ve výškách**, šplhání či horolezectví. Nejlepší bude se jim úplně vyhnout.

- Zvláštní pozornost si zaslouží **pobyt poblíž vody či ve vodě**. Tam je třeba být obzvlášť opatrní, opět ale s ohledem na konkrétní podmínky u konkrétního dítěte.
- Dítě s epilepsií **může plavat** a je dobré ho to naučit. Nikdy však **nesmí plavat samo bez dozoru**; platí to i tehdy, když je dobrý plavec a umí se třeba i potápět. Musí jej doprovázet někdo, kdo je dokonale obeznámen se zásadami první pomoci. Sledovat by měl dítě nejen sluchem, ale hlavně zrakem.
- Pokud u vašeho dítěte zatím nebylo dosaženo **stavu bez záchvatů** (epilepsie je u něj tzv. nekompenzovaná), musí mít dítě ve vodě dohlížející osobu stále ve své blízkosti. Tato osoba tudíž musí **plavat vždy v dosahu dítěte**. Je rovněž třeba, aby dítě mělo na sobě **záchrannou vestu** jak ve vodě, tak i v blízkosti vody, na lodích apod.
- Ke koupání si vybíráme **místa, kde není příliš mnoho skotačících dětí**. Nejsou vhodná přelidněná koupaliště či jejich části, kde se bezhlavě skáče do vody. Lepší je jít plavat tam, kde jsou ke skokům do vody vyhrazena speciální místa.
- Při příchodu na koupaliště, k bazénu nebo na pláž je dobré o nemoci **informovat plavčíka nebo plaveckého instruktora**. To platí obzvlášť tehdy, když jde dospívající s epilepsií plavat pouze v kolektivu kamarádů. Plavčík či instruktor by měl dítě neustále sledovat.
- Když dítě dostane „velký“ (generalizovaný tonicko-klonický) záchvat ve vodě, je třeba mu **držet hlavu nad vodou** po dobu křečí a po jejich skončení jej dostat z vody ven.

MONITOROVACÍ PŘÍSTROJE PRO POBYT MIMO DOMOV

Na trhu jsou v současné době také monitorovací systémy pro detekci záchvatů při pobytu mimo domov. Fungují na různém principu a s různou mírou spolehlivosti, obecně však platí, že dokáží spolehlivě detekovat převážně jen záchvaty s tonicko-klonickými křečemi, případně pády. O jejich pořízení se vždy poraďte s ošetřujícím lékařem.

> *„Táně už je dnes patnáct let a záchvatů má minimum, takže jí většinou vadí, že se nemůže jen tak vydat sama na chatě na kole až do města nebo že si nemůže na přehradě plavat jen tak bez doprovodu, kam sama chce. Naštěstí je ale rozumná, chápe, že riziko je přece jen příliš velké.“*

Kde hledat další pomoc?

Když se u vašeho dítěte prokáže epilepsie, jako u každé dlouhodobé nemoci je dobré nezůstávat v dané situaci sami. Přestože nejspíš máte kolem sebe rodinu a přátele, někdy nastanou chvíle, kdy si člověk o situaci chce či potřebuje promluvit i s někým dalším kompetentním, nejen s lékařem. Obracet se můžete kdykoliv i na další odborníky:

- Na **poradce rané péče** (u dětí do 7 let).
- Na **neziskové organizace** – v České republice už od roku 1990 podporuje děti a dospělé s epilepsií i jejich blízké (rodiče, partnery, sourozence) **Společnost E**, která pro vás tuto tiskovinu s dalšími odborníky připravila.

- V předškolním a zejména školním věku, zvlášť pokud se objeví nějaké potíže v rámci přípravy do školy, problémy s učením nebo s výsledky, je vhodné obrátit se na **pedagogicko-psychologickou poradnu**; případně pokud vaše dítě má nějaké další přidružené diagnózy, na **speciálně pedagogické centrum.**
- Pokud dítě chodí do mateřské či základní školy nebo na střední školu, je dobré obrátit se na školní poradenské pracoviště. V současné době se poradenská pomoc ve školách rozvíjí a mnoho škol má vlastního školního psychologa, školního speciálního pedagoga či další odborníky. Pokud nevíte, zda škola poradenskou institucí disponuje, obraťte se na třídního učitele nebo na ředitele školy.
- V neposlední řadě je možné se kdykoliv obrátit na **psychologa**, ať už dětského či pro dospělé – záleží na tom, co vás tíží a trápí. Společnost E mimo jiné dlouhodobě spolupracuje jak s dětským psychologem, tak i s psychologem pro dospělé, s nimiž je možné se poradit anebo docházet na terapeutická sezení.

PORADNY A CENTRA RANÉ PÉČE

S poradcem/poradkyní rané péče můžete probrat rozvíjení dítěte pomocí hry či edukačních pomůcek. Jedná se o terénní ambulantní službu, kdy vás zaměstnanec poradny navštíví v místě bydliště. Tam společně prodiskutujete, jak dítěti pomáhat ve vývoji. Poradce/poradkyně rodičům **doporučuje i zapůjčuje hračky a pomůcky**, které pomáhají rozvíjet motorické dovednosti dětí. Na tuto službu se rodiče obracejí zejména při komplikovanějším průběhu epilepsie nebo pokud se u dítěte objevily nějaké další zdravotní komplikace (potíže se zrakem, sluchem, psychomotorickým vývojem nebo s dalším zdravotním handicapem). Od poradny rané péče rodina dále získává **informace o rehabilitačních a zdravotních pomůckách, o dalších službách a zařízeních**, jako je např. respitní péče (krátkodobá úlevová péče o lidi, kteří trvale pečují o vážně nemocnou či postiženou osobu), předškolní zařízení, případně lázně apod.

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍCI

Se sociálním pracovníkem či sociální pracovnicí specializovanými na problematiku epilepsie můžete probírat jakékoliv záležitosti týkající se života s diagnózou epilepsie. Pomůže vám zorientovat se v situaci, udělat si přesnější obrázek o tom, co vše (i kdo) vám může pomoci se vypořádat s problémy, které vám a vašemu dítěti diagnóza epilepsie přinesla. Poradí vám např. v praktických otázkách, jaká opatření je vhodné udělat v domácnosti nebo jak svému dítěti správně poskytnout první pomoc při epileptickém záchvatu. Pomůže vám zodpovědět časté dotazy jako: „Může mé dítě sportovat? Můžeme společně cestovat?“, ale promluvit si můžete také třeba o tom, jak to bude s vaším dítětem ve školce, ve škole: Přijmou ho? Postarají se o něj? Společně můžete také probrat, zda máte nárok na nějaké výhody či příspěvky od státu. Kdybyste museli o své nemocné dítě celodenně pečovat, jak požádat o příspěvek na péči? Na jaké další sociální dávky či kompenzační dávky máte případně ještě nárok? Promluvit si můžete i o řadě dalších podobných témat.

Sociální pracovník s vámi situaci prohovoří, vyhodnotí a nabídne vám možnosti řešení, případně vás odkáže na další podpůrné pracovníky v dané oblasti. Podá vám aktuální informace, případně vám je vysvětlí v rámci vaší konkrétní situace, nasměruje vás na příslušné orgány státní správy, a pokud to bude situace vyžadovat, pomůže vám i se sepsáním žádosti. Na specializované sociální pracovníky se můžete obracet s opravdu různorodými

dotazy. Cílem společného setkání, rozhovoru či emailové nebo telefonické komunikace je podpořit rodiče, dodat mu potřebné informace, pomoci mu.

> *„Cítili jsme, že jsme na pokraji svých sil. Potřebovali jsme pomoc jak po psychické stránce, tak i navigovat, jakým směrem se dál vydat. Obrátila jsem se na Společnost E, která mi dodala hodně sil. Pomohla nám i získat finanční příspěvky. Ale hlavně oceňuji jejich ochotu, laskavost a lidský přístup."*

PRACOVNÍCI PEDAGOGICKO-PSYCHOLOGICKÉ PORADNY NEBO SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉHO CENTRA

Pedagogicko-psychologické poradny (PPP) a speciálně pedagogická centra (SPC) jsou poradenská centra, která mimo jiné pomáhají dětem se zdravotním znevýhodněním (mezi něž patří i děti s epilepsií) řešit potíže ve škole i s přípravou. Jsou to instituce, které navrhují a nastavují tzv. podpůrná opatření pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami (což jsou právě i žáci s epilepsií). Pomáhají škole a pedagogům nastavit systém péče co nejefektivněji. Zároveň se v současné době jedná o jediné instituce, které mohou škole vystavit doporučení pro realizaci nutných úprav ve vzdělávání, jež jsou provázány se systémem financování. To znamená, že škola může na dané úpravy získat od státu i potřebné finanční prostředky.

Do poradny nepotřebujete doporučení školy ani lékaře; pokud ovšem doporučení od školy máte, protože pedagog u dítěte vnímá nějaké konkrétní potíže, je vhodné vzít ho s sebou. Učitelé nebo pracovníci školního poradenského pracoviště často vyplňují tzv. „dotazník pro školu," který si vyžádá PPP či SPC. Pedagogové tam uvádějí, s čím potřebují pomoci a jak vzdělávání ve škole probíhá. Důležité je napoprvé **přinést zprávy od neurologa**, aby se pedagogický poradce snáze zorientoval.

Paní Martina z blogu Epikid.cz píše:
„Připravte se na to, že v centru strávíte celé jedno dopoledne. Nejprve se pracovníci seznámí s rodiči a dítětem a společně si pohovoří o zdravotním stavu dítěte a o všech možných výkyvech v chování a zvládání jeho povinností. Promluvíte si i o socializaci a působení dítěte v rámci kolektivu. Poté následuje prostor pro vyšetření, které se většinou rozdělí do dvou bloků a rodiče můžou jít na svačinku. Je určitě lepší, pokud je při vyšetření dítě s pedagogem nebo psychologem samo a není rušeno žádnými podněty (rodiči)."

Jak vypadá výsledek takové první, diagnostické návštěvy v poradně? Má podobu **psychologicko-pedagogické zprávy**, která **popisuje situaci a stav dítěte** a obsahuje rovněž různá **doporučení**: jednak pro vás, rodiče, jednak pro školu. Mohou v ní být návrhy různých opatření ve výuce, která by vašemu dítěti pomohla. Škála těchto opatření je velmi pestrá, od mírných úprav běžných učebních pomůcek přes povolení pomůcek navíc (např. práce s kalkulačkou) až po zapojení dalšího pedagoga nebo pedagogického asistenta do výuky (viz kapitola Podpůrná opatření ve vzdělávání).

Součástí zprávy je také návrh metodické a supervizní **spolupráce speciálního pedagogického centra se školou**. Součástí této spolupráce jsou pravidelné návštěvy speciálního pedagoga ve škole, kam vaše dítě chodí, jeho návštěvy ve výuce, odborné konzultace s učiteli, případně návrh individuálního vzdělávacího plánu.

Jak vidíte, speciálně pedagogická centra jsou podporou nejenom pro samotného žáka s epilepsií, ale také pro jeho rodiče a pedagogy. U každého žáka s epilepsií je samozřejmě situace jiná. Pokud vašemu dítěti zasahuje epilepsie do školního života, například jestliže se cítí pod tlakem vlivem množství školních povinností, bylo by škoda nevyužít možnosti konzultace s PPP, případně se SPC, a vytvoření individuálního vzdělávacího plánu.

Dlouhodobý neúspěch není příjemný nikomu z nás a bohužel může často významně narušit sebepojetí i sebevědomí dítěte či dospívajícího, který si přestane věřit. Pak mohou nastat různé zbytečné komplikace spojené s možnými vzniklými strachy z neúspěchu. Proto je dobré případně vzniklé potíže řešit včas nebo jim i předcházet včasnou návštěvou PPP, případně SPC – třeba již před začátkem školní docházky, abyste získali vy i vaše dítě „náskok" a lépe se zorientovali v možnostech, které systém poradenství a pedagogické podpory v České republice nabízí.

Také v případě, že se u dítěte výrazně **zhorší prospěch** v důsledku nekompenzované epilepsie, je vhodné a důležité, aby rodiče společně s lékařem, pedagogem a poradenským pracovištěm hledali nové možnosti podpory. Je možné, že dítě jen potřebuje více času na zpracování informací nebo na vypracování úkolů než jeho spolužáci. Pokud se u dítěte objeví studijní výkyvy, přestože nepolevilo v přípravě na výuku, je vhodné, aby odborníci zjistili, co se děje, přizpůsobili tomu léčbu (neurolog-epileptolog by se měl zamyslet nad možným zintenzivněním podávané léčby, případně se pokusit omezit její nežádoucí účinky), eventuálně připravili jiný plán podpory.

Na tato poradenská pracoviště se rodiče dětí s epilepsií mohou obrátit i s otázkami ohledně dalšího **budoucího vzdělávání a zaměření studia**. Udává se, že některé obory nejsou pro studenty s epilepsií vhodné a pokud člověk ví, že touto nemocí trpí, je lepší se vydat na takovou profesní dráhu, aby daný obor či zaměstnání nemusel v budoucnu opouštět. Výběr vhodného oboru je ovšem **velmi individuální** a není jednoznačně možné říct, že tu nebo onu práci člověk s epilepsií nesmí vykonávat. Obecně se nedoporučuje u lidí s epilepsií s nekompenzovanou epilepsií a s tonicko-klonickými epileptickými záchvaty s bezvědomím např. práce ve výškách, práce u otevřených strojů, s vrtačkami, s lisy, motorovými pilami, elektřinou, chemickými látkami u otevřeného ohně či sálavého tepla. Pacienti se záchvaty by neměli volit zaměstnání, která jsou zcela závislá na vlastnictví řidičského průkazu – raději ani v případě, kdy momentálně splňují podmínky jeho přidělení. Povolání, kde se pracuje se zvířaty v přímé péči, též nejsou pro lidi s epilepsií zcela vhodná. Opět je však třeba mezi pacienty s jednotlivými typy epilepsie rozlišovat. Situace u dítěte/studenta například se dvěma třemi záchvaty absencí za měsíc je úplně jiná, nežli u člověka s velkými křečovými záchvaty. Je mnoho lidí s epilepsií, kteří vystudovali a studují SŠ, VOŠ i vysoké školy a jsou ve svých oborech úspěšní. Jen je vhodné dobře a rozumně vybírat s ohledem jak na případná omezení, tak i na zaměření každého dítěte či dospívajícího, na jeho schopnosti, dovednosti, znalosti a vlohy i na to, co ho baví a co by ho mohlo bavit a těšit i do budoucna. (Podrobněji v kapitole Kam po škole?)

PSYCHOLOG

Na psychologa se můžete obrátit, **kdykoliv se cítíte v duševní nepohodě**. Nemusíte přicházet s konkrétním dotazem či problémem, psycholog vám většinou na společném sezení pomůže v rámci rozhovoru nahlédnout do vaší psychiky a společně budete hledat řešení tíživých situací. Samozřejmě se na něj můžete obrátit i s konkrétním dotazem, který souvisí s výchovou a péčí o dítě s epilepsií.

Setkání s psychologem by vám mělo umožnit pohovořit (nejen) o vašich zkušenostech s epilepsií, poskytnout vám rady a informace ke zlepšení situace vaší i vašeho dítěte. Psychologa můžete vyhledat také v situacích, kdy zaznamenáte u svého dítěte nějaké **změny v chování, v adaptaci na školku, na školu, potíže v kolektivu apod.** Dětský psycholog může vašemu dítěti pomoci se v dané situaci zorientovat, dítě se mu může svěřit, vypovídat se, a to i pokud je malé – dětský psycholog umí pracovat s nejrůznějšími technikami, například dovede s dětmi komunikovat formou přirozené hry nebo kresby. Takové sezení může dítěti pomoci uvolnit se ze stresu a z napětí nebo mu např. dopomoci k lepšímu navazování sociálních kontaktů. Záleží na tom, s jakou „zakázkou" za psychologem přijdete.

Při výběru psychologa můžete volit mezi klinickým psychologem pro dospělé nebo pro děti, podle toho, čí potíže byste rádi řešili. Existují i psychologové, kteří pracují s oběma typy klientů. Většina klinických psychologů do svých služeb zahrnuje **psychologickou diagnostiku (klinické a testové vyšetření), psychologické poradenství, krizovou intervenci a psychoterapii**. Klinický psycholog je pracovníkem ve zdravotnictví, proto je možné jeho služby hradit ze zdravotního pojištění, pokud je smluvně vázán právě s vaší zdravotní pojišťovnou. Nevýhodou však mohou být dlouhé čekací doby na termín konzultace, které se někdy pohybují až kolem tří měsíců.

Můžete také volit mezi psychology pro dospělé či pro děti, kteří působí v **soukromé** praxi. Jejich služby hradíte přímo vy. Tito psychologové většinou nenabízejí psychologickou diagnostiku. K jejich službám však stejně jako u klinických psychologů patří psychologické poradenství, krizová intervence a různé druhy terapie. Výhodou zde může být rychlé objednání klientů na konzultaci.

Je dobré rozlišovat mezi **krizovou intervencí, psychologickým poradenstvím a psychoterapií**. **Krizová intervence** je odborná pomoc poskytovaná člověku v nouzi, kterou vnímá jako neodkladnou a naléhavou a kterou není schopen řešit vlastními silami a vlastními možnostmi. Krizová intervence může probíhat i po dobu několika dní, aby se zvýšila klientova schopnost zvládat tíživou situaci, vrátily se mu pocity bezpečí, a celkově se tak zlepšila kvalita jeho současného života. V **psychologickém poradenství** jde o pomoc člověku, jehož chování i prožívání je v normě, ale který je v současnosti v obtížné životní situaci (rodinná krize, pracovní stres apod.). Cílem nejsou osobnostní změny ani vyléčení, ale překonání a odstranění aktuálních potíží. **Psychoterapie** si klade za cíl dosáhnout hlubších osobnostních změn. Jedná se (nejen) o léčbu duše, jejích obtíží a onemocnění pomocí psychologických prostředků. Psychoterapie je také užitečným pomocníkem např. při léčbě některých tělesných obtíží a vztahových problémů.

Finanční podpora

„V té době jsem ještě pracovala, proto museli přes dopolední hodiny vypomáhat rodiče, ale psychicky to bylo pro ně též velmi těžké, a tak jsem opustila práci a věnovala se Leničce. Tím naše rodina přišla o můj finanční platový příjem a dostali jsme se částečně do finanční tísně."

Na rodinu dítěte s epilepsií může zdravotní problém dítěte dopadnout mimo jiné i jako velká existenční starost. Zvlášť pokud se onemocnění vašeho dítěte dlouho nedaří kompenzovat (úspěšně léčit), budete možná potřebovat odejít ze zaměstnání a zůstat s dítětem doma.

Možná vaše dítě potřebuje kompenzační pomůcky, které nejsou zadarmo. Podívejme se nyní, jak vám může finančně pomoci stát.

PŘÍSPĚVEK NA PÉČI

Tento příspěvek je určen „osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti" podle zákona o sociálních službách. Z poskytnutého příspěvku pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat osoba blízká, v našem případě rodič dítěte s epilepsií, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb atd.

Poskytování tohoto příspěvku se řídí zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vyhláška č. 505/2006 Sb.).

Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita (pohyblivost), orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a u osob nad 18 let péče o domácnost.

V době revize této brožury (2020) činí výše příspěvku na péči pro osoby do 18 let věku za kalendářní měsíc:

- 3300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 6600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 13 900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 19 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc:

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 12 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 19 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Chcete-li žádat o příspěvek na péči, je třeba podat **písemnou žádost**. Žádost se podává **na tiskopisu předepsaném ministerstvem** (formuláře jsou k dispozici na kontaktních pracovištích krajských poboček Úřadu práce nebo na Integrovaném portálu MPSV https://formulare.mpsv.cz/oksluzby/cs/welcome/index.jsp), a sice **na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce**. Příslušnost se určuje podle místa trvalého pobytu žadatele. Krajská pobočka Úřadu práce pak nejprve provede „**sociální šetření**, při kterém se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v jejím přirozeném sociálním prostředí": jinými slovy **navštíví vás sociální pracovník** a bude zjišťovat míru samostatnosti vašeho dítěte v péči o sebe u vás doma. Následně krajská pobočka Úřadu práce zašle příslušné okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti osoby. Při posuzování stupně závislosti osoby vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře.

Na základě tohoto posudku pak krajská pobočka Úřadu práce **vydá rozhodnutí** o tom, zda vám bude příspěvek na péči přiznán či nikoliv. Proti tomuto rozhodnutí se **lze odvolat**.

Odvolání se podává k úřadu, který napadené rozhodnutí vydal, o odvolání pak rozhoduje MPSV. Pokud vám bude příspěvek na péči přiznán, bude vám jej **vyplácet krajská pobočka Úřadu práce**, která je příslušná k rozhodování o příspěvku, buď převodem na platební účet, nebo poštovním poukazem (složenkou).

K příspěvku na péči se váže **oznamovací povinnost** příjemce. Žadatel či příjemce příspěvku na péči je dle zákona o sociálních službách povinen **písemně nahlásit jakékoli změny** rozhodné pro nárok na příspěvek nebo jeho výši **do osmi dnů**. Jedná se především o **nástup do péče zdravotnického zařízení** i o následné **propuštění z hospitalizace**. Při hospitalizaci trvající po celý kalendářní měsíc totiž výplata příspěvku jeho příjemci nenáleží. V případě nenahlášení hospitalizace by tudíž mohlo dojít k neoprávněné výplatě a vznikl by přeplatek. Proto vždy, když pro dítě plánujete nějakou aktivitu (**letní tábor, hospitalizaci v nemocnici, lázně, respitní pobyt, docházku do internátní školy** a podobně), pamatujte na tuto ohlašovací povinnost a nepromeškejte lhůtu osmi dnů ode dne, kdy změna nastala. Pozor, tato **povinnost platí i v případě, že víte, že změna v péči o dítě** (například v době čtrnáctidenního letního tábora) **výplatu příspěvku na péči neovlivní**.

Postačí (písemné) oznámení na podatelnu úřadu, ve kterém bude uvedeno, jaké osoby pobírající příspěvek se změna týká, kdy hospitalizace začala a po jejím skončení stejné oznámení, že hospitalizace byla ukončena a k jakému datu. Pokud byste na oznamovací povinnost zapomněli, sankcí může být odebrání příspěvku na tři měsíce.

SOCIÁLNÍ DÁVKY

Dále mohou (nejen) rodiče dětí s epilepsií využít finanční podporu z oblasti sociálních dávek. Tato oblast se může zdát složitá a nepřehledná, navíc systém podléhá různým změnám v koeficientech výpočtů dávek. Obecně se také žádosti o sociální dávky vyřizují **na Úřadech práce**, dle místa trvalého bydliště. **Je možné žádat o dávky státní sociální podpory** (příspěvek na bydlení, rodičovský příspěvek, přídavek na dítě, pohřebné, porodné, dávky pěstounské péče) a o **pomoc v hmotné nouzi** (příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení, mimořádná okamžitá pomoc, životní a existenční minimum).

Existují i další dávky, které jsou určené pouze pro osoby se zdravotním postižením: příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku (v případě, že je pro dítě zapotřebí kompenzačních pomůcek), příspěvek na zakoupení motorového vozidla. Jsou rovněž určité **výhody pro zdravotně postižené**: průkazky TP, ZTP, ZTP/P, parkovací průkaz, daňové a poplatkové úlevy. Aktuální informace k sociálním dávkám se můžete dočíst například na portálu veřejné správy http://portal.gov.cz/portal/obcan/.

V rámci finanční podpory například při zakoupení pomůcky či rehabilitačního pobytu pro dítě je možné obrátit se také na vybrané **nadace a nadační fondy** v ČR. S výběrem vhodných nadací a případným sepsáním žádostí je možné obrátit se na sociální pracovnice Společnosti E.

> *„Na radu dětské lékařky, a protože do mě často 'hučela' blízká kamarádka, jsme zkusili na jaře podat žádost o příspěvek na péči a žádost o ZTP průkazku. Asi nějakým zázrakem nám byla ZTP přiznána, a k tomu na 1 rok II. stupeň příspěvku. Byla jsem v šoku, vůbec jsem nečekala, že by to klaplo, snad jsem si i myslela, že Pavlík na to nemá vůbec nárok. Rodinnou finanční situaci nám to určitě ulehčí, ale pokud bych si mohla vybrat, bylo by lepší, kdyby Pavlík epilepsii vůbec neměl a my neměli důvod žádat…"*

Vaše dítě s epilepsií a vzdělávání

Diagnóza epilepsie, resp. konkrétní vzdělávací potřeby řadí dítě do tzv. skupiny dětí se **speciálními vzdělávacími potřebami** (SVP). Kromě školského zákona upravuje vzdělávání těchto dětí dále vyhláška MŠMT č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními potřebami a žáků nadaných, aktuálně ve znění účinném od 1. 1. 2020; vyhláška č.72/2005 – o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, rovněž aktuálně ve znění účinném od 1. 1. 2020; a konečně vyhláška č. 48/2005 – o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky. Všechny aktuálně platné dokumenty pro vzdělávání žáků se SVP naleznete na www.msmt.cz v sekci Společné vzdělávání.

Děti, které mezi žáky se SVP zařazuje jejich zdravotní stav, byly donedávna děleny především podle diagnóz (**„děti se zdravotním postižením" a „děti zdravotně znevýhodněné"** – druhá skupina zahrnovala děti s dlouhodobým, recidivujícím a chronickým onemocněním, neboli právě i děti s epilepsií). Toto rozdělení pak dále určovalo, jakými opatřeními může škola vyjít vstříc speciálním potřebám dítěte. Toto rozdělení nebylo v případě epilepsie příliš vyhovující, protože z hlediska skutečných potřeb a možností dítěte s epilepsií ve vzdělávání především velice záleží na tom, nakolik úspěšně je u něj nemoc léčena. Některé děti s epilepsií na tom jsou ve škole v podstatě stejně jako zdravé děti, u jiných lze čekat při školním vzdělávání řadu překážek a v praxi je třeba jim pomáhat stejně jako dětem se zdravotním postižením. Současná právní úprava se od „diagnostického" přístupu naštěstí posunula směrem k důrazu na skutečné potřeby žáka a na způsoby, jimiž škola může vyjít těmto potřebám vstříc. Říká se jim nyní **podpůrná opatření** a jejich poskytování upravuje výše zmíněná vyhláška č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními potřebami a žáků nadaných. Podpůrná opatření by měla všem dětem se speciálními vzdělávacími potřebami (ať už jsou zdravotně postižené, nebo znevýhodněné, či mají jiné speciální vzdělávací potřeby) pomoci k lepšímu začlenění do skupiny tzv. intaktních dětí (dětí bez SVP).

O jaká opatření jde? O takové úpravy ve školských službách a vzdělávání, které mají odpovídat zdravotnímu stavu (nebo jiným životním podmínkám či kulturnímu prostředí) dítěte. Jde o **úpravy didaktických postupů i výukových metod či organizace vzdělávání.**

Podpůrná opatření jsou členěna do pěti stupňů. První stupeň podpůrných opatření stanovuje škola. Od druhého stupně jsou podpůrná opatření stanovována již školským poradenským zařízením, a to po projednání se zákonným zástupcem dítěte a se školou.

Všechny děti se speciálními vzdělávacími potřebami tak mají právo bezplatně využívat jakákoli podpůrná opatření poskytovaná školou i školským zařízením (§ 16 zákona č. 561/2004 Sb. školský zákon). Tak mohou být pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami, k nimž patří i některé z dětí s epilepsií, vytvořeny potřebné podmínky, které umožní těmto dětem se bez větších obtíží začlenit do systému vzdělávání v mateřských, základních i středních školách běžného typu. O podpůrných opatřeních si řekneme více později v samostatné kapitole.

S epilepsií do školky

Jestliže je vaše dítě předškolního věku, nejspíš s ním dříve či později zamíříte do mateřské školky. Děti s epilepsií většinou mohou navštěvovat běžnou mateřskou školu. Jsou samozřejmě i takové děti s epilepsií, pro něž je vhodnější školka speciální nebo denní stacionář, těch je však velmi málo. **Pokud má vaše dítě pouze epilepsii a žádnou další diagnózu, patří do běžné školky.** Je pro něj vhodné, aby si zvyklo na pobyt mezi ostatními dětmi i na režim výchovného zařízení (tedy aby se socializovalo jako jiné děti).

Někteří autoři uvádějí, že pro děti s epilepsií je docházka do školky obzvláště důležitá, a to především z hlediska správného psychomotorického vývoje. Děti se také mezi svými vrstevníky učí vzájemné pomoci, toleranci, hře v kolektivu i komunikaci. Přestože epilepsie rozhodně není zanedbatelným zdravotním problémem, neměla by být důvodem k vyčleňování z kolektivu dětí v běžných mateřských školách. Samozřejmě je třeba, aby pracovníci školky stejně jako u dětí s jiným zdravotním znevýhodněním brali ohledy na individuální potřeby a případná omezení dítěte.

PŘIJETÍ DÍTĚTE S EPILEPSIÍ DO ŠKOLKY

> *„Jistě by bylo nejjednodušší s ním zůstat doma, ale byla by to pro syna medvědí služba – izolace by mu pro jeho další vývoj neprospěla. Potřebuje podněty a navazovat kontakty, jako zdravé děti…“*

Docházka do školky pro nejmladší předškolní děti není v České republice povinná a dítě na ni také nemá právní nárok. Na druhou stranu však mají děti v ČR zákonem zaručený **rovný přístup ke vzdělání** (viz Úmluva o právech dítěte, Listina základních práv a svobod, školský zákon, antidiskriminační zákon). Přesto se rodiče tří či čtyřletých dětí s epilepsií v praxi často setkají při zápisu do mateřské školy s odmítnutím, a to i tehdy, když je jejich dítě dlouhodobě bez záchvatů. Proč?

Školky totiž k dětem se zdravotním omezením mnohdy přistupují jako k zátěži navíc. I když nemají právo dítě odmítnout kvůli jeho zdravotnímu stavu, jak si ukážeme v dalším textu, ve skutečnosti tak často činí. Mívají obavy z komplikací, které jim dítě s epilepsií může přinést, učitelky si nejsou jisté, zda dítěti dokáží v případě potřeby pomoct, a někdy mají jako část veřejnosti ne zcela správné informace o tom, co vlastně epilepsie je.

Jak tedy co nejvíce zvýšit šance svého dítěte na přijetí do MŠ a na hladký průběh celého procesu?

Důkladně se informujte o školkách v okolí svého bydliště. Obecní mateřské školky musí přednostně přijímat všechny děti starší čtyř let (od září 2018 starší tří let) ze své spádové oblasti do naplnění kapacity. V případě nedostatečných kapacit budou mít přednost děti pětileté přijímané k povinnému předškolnímu vzdělávání. U soukromých MŠ máte větší volnost výběru. Zkuste zjistit, **jak se v té které školce k dětem chovají**, jak přistupují k nim i k rodičům, kolik je dětí ve třídách, zda tam chodí i děti s asistenty pedagoga apod.

To můžete vyzvědět od známých a sousedů, zejména od rodičů, kteří už ve školce dítě mají. Kontakty lze najít přes mateřská centra. Podle autorky blogu Epikid bývají výhodou menší zařízení – venkovské školky, alternativní dětské skupiny, lesní školky atd.

Některé školky je možné začít navštěvovat ještě před samotným nástupem. Rodičům s dětmi jsou nabízeny adaptační chvilky nebo i půldne, jejichž hlavním cílem je seznámení dítěte s prostředím MŠ. Organizace průběhu a četnost setkání je v mateřských školách rozdílná, liší se také názvy: „Hernička“, „Školka na zkoušku“, „Školka nanečisto“ atd. Někdy se jedná o jednu až dvě hodiny týdně ke konci školního roku (květen, červen), jindy třeba o jedno dopoledne nebo odpoledne v týdnu, kdy **děti spolu s rodiči navštěvují mateřskou školu a prostřednictvím her se seznamují s činnostmi, možnostmi prostředí a v neposlední řadě také s budoucí paní učitelkou**. Toto bychom doporučili každému dítěti, nejen s diagnózou epilepsie. Dítě totiž takto neztrácí naráz jistotu a bezpečí, které pro něj představuje blízká osoba. Do průběhu činností rodič většinou nezasahuje, je jen pasivním společníkem a skýtá oporu dítěti. Tomu předškolková docházka umožní snáze si přivyknout na nové prostředí, kam se později nebude tolik bát chodit už bez rodičů. I učitelkám pomůže seznámit se předem s dítětem a jeho potřebami. U dětí s epilepsií může i tohle příznivě ovlivnit postoj mateřské školy k přijetí dítěte.

U zápisu do MŠ **diagnózu epilepsie rozhodně nezamlčujte**, a to ani při dosavadním velmi mírném průběhu, už s ohledem na bezpečí své dcery či syna. Pokud vaše dítě nemá epilepsii plně kompenzovanou či pokud má jiné přidružené zdravotní potíže, je na místě se obrátit na školské poradenské zařízení (PPP – pedagogicko-psychologickou poradnu či SPC – speciálně-pedagogické centrum) a požádat o konzultaci k žádosti o asistenta pedagoga.

Pokud si to můžete dovolit, stojí také za zvážení, zda by vašemu dítěti neprospělo, kdybyste s ním zůstali na rodičovské dovolené čtyři roky a mohli se mu tak déle věnovat. Vyšší věk může být i výhodou při zápisu do MŠ.

ZAČÍNÁME CHODIT DO ŠKOLKY

> *„Kryštůfek se napřed školky bál, bylo to těžké, loučit se s ním a vidět, že tam nechce být, jenže jsem musela do práce a nedalo se nic dělat. Učitelky ale byly příjemné, dovedly děti i pohladit, a tak si i náš Kryštof celkem rychle zvykl. Záchvaty ve školce měl jen dva a učitelky si s tím dobře poradily. Bez problémů mu dávaly v poledne léky, jak jsme se domluvily. Hlavně jsem ale ocenila, že byly na něj laskavé, ono to je ze začátku těžké i pro zdravé děti.“*

Počáteční nejistotu při nástupu do MŠ pomůže dítěti překonávat důvěrný vztah a otevřená komunikace s rodiči. Obojí jsme doufejme pěstovali už od začátku, a dítě nám tedy důvěřuje. Nesmírně důležitá je **pravdivost informací**, které dítěti sdělujeme. Ne všechny musí být příjemné, ale pokud dítěti nelžeme, podporujeme v něm pocit jistoty.

Je žádoucí **dítěti naslouchat, dát mu prostor k vypovězení zážitků** z celého dne, vyptat se ho, jak se mělo a co dělalo. Dítě tak vidí zájem a aktivní přístup rodiče, současně si utváří pohled na prožitky, uvědomuje si také (a do jisté míry přejímá) pohled dospělého.

Pro předškolní dítě před i po začátku docházky do školky je velmi důležitý rovněž **mimoškolní kontakt s dětmi**. Jedná se o neformální a dospělým neřízená shledání, kde dítě získává bohaté zkušenosti. Je dobré, aby se dítě takto setkávalo s dětmi **různého věku**. I pouhé počáteční „hraní vedle sebe“ má svůj význam. Dítě se tak učí uvědomit si role – že se často bude muset podřídit staršímu, menší děti že je třeba chránit a pečovat o ně. Dítě se také učí prosadit se mezi ostatními. Je pro ně výhodné, když se naučí přiměřeně komunikovat ve skupině právě v tomto (předškolním) období. Ve školních letech jsou totiž už děti vůči sobě kritičtější a je pro ně důležitější výkon.

Dítě, kterému se dostalo málo sociálních příležitostí před nástupem do mateřské školy, může kolektiv třídy vnímat jako ohrožení, jako výrazné narušování osobního prostoru, a bude obtížně nalézat způsoby, jak do něj proniknout. Kontakt s vrstevníky a jejich vzájemné zaujetí dává rodiči možnost **vytvářet postupný odstup**. Dítě se za takovýchto okolností učí fungovat bez jeho přítomnosti a postupně si přivyká na odloučení. Získává tím pozitivní zkušenost, že rodič se opět vrátí a ono samo situaci zvládlo.

Schopnost odloučení má při nástupu do MŠ velký význam. Předcházející **proces loučení** ovlivňuje další fungování dítěte ve třídě. Loučení by nemělo být hektické a rozhodně by se rodič s dítětem neměl rozcházet ve sporu. Negativně také působí dlouhé loučení, kdy se rodič nemá k odchodu, přestože dítě už je vtaženo atmosférou třídy. Příchod do školky a odchod rodiče by měl mít svůj řád. Je dobré stanovit si určitá pravidla, co je jasným **signálem rozejití**. Může to být zamávání, pusa, pohlazení nebo jakýkoliv jiný rituál.

SPOLUPRACUJEME S MATEŘSKOU ŠKOLKOU

„Poštěstilo se nám natrefit na školku, kde byly paní učitelky i ředitelka vysloveně milé, vstřícné, s Martičkou neměly sebemenší problém. Na začátku jsme jim všechno napsali, jak přesně se ten syndrom jmenuje, co dělat při záchvatu, a ony to všechno vzaly jako něco, co k ní prostě patří. Potom v posledním roce školky dostala Martička novou učitelku, které děti říkaly ‘ta přísná’. Nevím, jestli byla opravdu přísná, ale nebyla zdaleka tak hodná jako ostatní. Jednou řekla před ostatními dětmi něco ve smyslu, že Martička není normální, a dcerka mi to pak pověděla. Sama si z toho nedělala tolik jako já, nebo to tak aspoň vypadalo. Ve mně ale hrklo. Promluvila jsem si s tou učitelkou, nakonec i s ředitelkou, snažily jsme se si to vysvětlit – co znamená ‘normální ‘a jak to s tou Martiččinou nemocí je. Měla jsem dojem, že není zlá, jenom je jí to všechno trochu jedno. Nakonec se pak už chovala k Martičce dobře, ale nestýská se nám po ní!“

Vzdělávání i výchova všech dětí by měla probíhat vždy ve vzájemné spolupráci mezi rodinou dítěte a mateřskou školou, a u dětí s epilepsií to platí obzvláště. Neboť to, jak se dítě cítí a co prožívá, má z hlediska jeho úspěšné adaptace klíčový význam. **Dítě se musí v první řadě cítit v bezpečí a musí být spokojené, aby se mohlo efektivně vzdělávat a hlavně zdravě rozvíjet.** Proto je spolupráce i komunikace mezi učiteli a rodiči dítěte nezbytná. Rodiče by se měli aktivně snažit o partnerský vztah s mateřskou školou, založený na vzájemném respektu a důvěře, na ochotě spolupracovat a komunikovat.

U dítěte s epilepsií to platí dvojnásob. Takto nemocné dítě vyžaduje zvláštní přístup. Proto nesmí rodiče nemoc ani detaily jejího vývoje (např. přechodné zhoršení) učitelům v žádném případě zatajovat, ani z obavy, aby nebylo dítě vyčleněno z kolektivu ostatních dětí.

Pedagog by tedy **rozhodně měl vědět o tom, že má ve třídě dítě s epilepsií.** Je třeba nejen, aby byl schopen dítěti v případě potřeby poskytnout první pomoc při epileptickém záchvatu, zejména při „velkém“ (generalizovaném tonicko-klonickém) záchvatu, a zaznamenat jeho průběh včetně okolností, za kterých se objevil, i jeho projevů. Učiteli či učitelce byste měli poskytnout zejména následující informace:

- Co u vašeho dítěte epileptické záchvaty spouští.
- Zda se u něho před propuknutím záchvatu objevují nějaké konkrétní signály.
- Jak se obvykle záchvat u dítěte projevuje, jaké má příznaky.
- Jak nejlépe může dítě záchvat zvládnout, jak mu může pedagog pomoci.
- Jakou péči dítě vyžaduje po prodělaném epileptickém záchvatu.
- Jaké je třeba dodržovat zásady prevence úrazů (např. nošení helmy při jízdě na kole, zvýšený dozor při koupání).

Pedagogovi byste měli předat i případné ostatní důležité informace o zdravotním stavu dítěte. Můžete mu třeba vyhotovit i přehledný seznam. Pouze tehdy, když učitel nebo učitelka zná všechna specifika, může dítě vést správným směrem, což je důležitým předpokladem k bezproblémovému začlenění dítěte do kolektivu ostatních dětí. Velkým pomocníkem může být také asistent pedagoga, který pomáhá ostatním pedagogům s péčí o děti se SVP, může být v mateřské škole velkou podporou i při adaptačních potížích dětí apod.

Možností, jak lze se školkou spolupracovat a komunikovat, je v dnešní době již poměrně mnoho. Může jít o dny otevřených dveří, třídní schůzky, konzultační hodiny s učiteli, výstavy dětských prací, nástěnky nebo i besídky a jiné akce pořádané mateřskou školou (třeba neformální posezení rodičů s dětmi při opékání buřtů na školní zahradě), ale samozřejmě také kontakt po telefonu, e-mailem, na sociálních sítích a chatech.

Dobrá spolupráce s mateřskou školou vám může pomoci částečně zmírnit obtíže, které nemoc vnesla do života vaší rodiny.

„Podařilo se nám najít dobrou duši v podobě ředitelky mateřské školky, která byla ochotna vyslechnout veškerá specifika, k nimž je třeba při docházce syna do školky přihlédnout, přijala ho a zajistila mu asistenta… Syn už se do školky těší a já doufám, že při nás bude stát dál štěstí, aby ji mohl alespoň v omezené míře absolvovat.“

CO KDYBY NÁM DÍTĚ DO MŠ VZÍT NECHTĚLI?

Pokud se chcete předem připravit i na možnost, že by vaše dítě školka nechtěla přijmout, je dobré vědět, nač máte vy, resp. vaše dítě **právo** a jaké zákony přijímání dětí do MŠ upravují. Rozhodování o přijímání dětí do MŠ probíhá jako **správní řízení**, na které se tudíž vztahuje správní řád (zákon č. 500/2004 Sb.). Dále ho upravuje školský zákon (zákon č. 561/2004 Sb.) a vztahují se k němu i další zákony a předpisy, např. tzv.

zdravotní právo (mj. potvrzení o očkování), antidiskriminační zákon (zákon č. 198/2009 Sb.) aj. Docházka do školky, ať už veřejné, nebo soukromé, zapsané ve školském rejstříku je z hlediska práva „předškolním vzděláváním a užíváním veřejně přístupné služby“. Docházka do soukromé školky, která není zapsaná ve školském rejstříku, je „užíváním veřejně nabízených služeb“.

Když si podáte **písemnou žádost** o přijetí dítěte do MŠ, je školka povinna žádost převzít, a pokud si řeknete o potvrzení, musí vám také přijetí žádosti potvrdit. Kdyby vám to zaměstnanci školky odmítli, můžete žádost poslat poštou jako doporučený dopis nebo zásilku s dodejkou.

O přijetí dítěte do MŠ **rozhoduje ředitel či ředitelka** školky na základě vyjádření školského poradenského zařízení nebo vyjádření praktického pediatra. Na rozhodování má podle správního řádu třicet dní. V praxi se většinou rozhoduje mnohem rychleji, přesto je dobré mít na paměti, že ředitel(ka) si tuto lhůtu může prodloužit. Prodloužení však nesmí několikanásobně překročit zákonnou lhůtu.

Pokud bude rozhodnutí záporné, musí být odůvodněno. To znamená, že musí obsahovat důvody, pro které není možné konkrétní dítě do školky přijmout. Tyto **důvody se musí týkat jen dítěte samotného**, nikoli jeho rodiny (např. že do školky už chodí jeho starší sourozenec, který je z hlediska školky „problémový“, nebo že jeden z rodičů dítěte je na rodičovské dovolené s jiným dítětem). Přijetí také **nelze odmítnout z objektivních důvodů na straně dítěte, jako je třeba zdravotní stav**. V praxi to školka někdy učiní (např. právě tehdy, kdy dítě trpí chronickou nemocí, nebo když nemohlo být kvůli své diagnóze kompletně naočkováno, protože má některá nebo všechna povinná očkování kontraindikovaná). Tím se ovšem školka, resp. její ředitel(ka) staví proti doporučení lékaře, který shledal dítě schopným pobytu v kolektivu.

Jestliže vám zaměstnanci školky řeknou, že vaše dítě do školky nepřijmou, aniž by ředitel/ředitelka rozhodoval/a o žádosti, je jejich postup formálně v rozporu jednak se správním řádem, jednak se školským zákonem. Jestliže školka odmítá dítě přijmout kvůli jeho zdravotnímu stavu, je tento postup v rozporu také s antidiskriminačním zákonem. (Viz také vyjádření ombudsmana, veřejného ochránce práv: „Paušální odmítnutí přijmout do mateřské školy dítě se zdravotním postižením představuje přímou diskriminaci.“)

Toto vše platí nejen **u školek veřejných, ale také soukromých**, a to i u těch, které nejsou zapsané ve školském rejstříku. Školky se totiž nesmí dopustit „rozdílného zacházení s dětmi podle zdravotního stavu při přístupu ke vzdělávání a službám“, soukromá školka nezapsaná ve školském rejstříku by se zase dopustila „rozdílného zacházení z důvodu nepříznivého zdravotního stavu při přístupu ke službám“.

Jestliže vám přes to všechno byla žádost o přijetí dítěte do MŠ zamítnuta, ale vy o přijetí stojíte, nemusíte se vzdát. Můžete vedení školky **vysvětlit, že nepřijmout dítě kvůli zdravotnímu stavu není možné. Zároveň školce objasněte, jak se u vašeho dítěte nemoc projevuje, jak s ním zacházet, co mají učitelky dělat v případě záchvatu, v jaké situaci by bylo případně potřeba zavolat lékaře apod. Doporučujeme nepřerušit komunikaci a pokusit se se školkou domluvit. Často je totiž na počátku nepříznivého postoje MŠ strach z neznámého, na nějž je nejlepším lékem dostatek informací.** Pokud to nebude stačit a pokud je zřizovatelem MŠ krajský úřad, má smysl obrátit se na něj. Je totiž v tom případě odvolacím orgánem a má možnost rozhodování a postoje pracovníků školky ovlivnit.

Jestliže vydala školka negativní rozhodnutí, je třeba se odvolat. Odvolacím orgánem je krajský úřad (KÚ), v Praze pak magistrát hlavního města Prahy (MHMP). Pokud školka rozhodnutí nevydala, je možné podat také na KÚ/MHMP námitku proti nečinnosti a současně navrhnout, aby KÚ/MHMP rozhodl místo školky. Posledním možným krokem je podání správní žaloby k soudu. Zároveň můžete podat také antidiskriminační žalobu.

ALTERNATIVY BĚŽNÉ ŠKOLKY

Pokud vaše dítě do běžné školky nepřijali a vy se nechcete dále o přijetí pokoušet, je zde rovněž možnost najít si zaměstnavatele, který provozuje **firemní školku**. Takové školky bývají obvykle k přijímání dětí s režimovými omezeními vstřícné. Možná by vám spíše vyhovovalo **založit si vlastní dětskou skupinu**, kde byste se mohli starat o několik dětí včetně vlastního. Je také možné **zůstat s dítětem doma**. Pokud je epilepsie vašeho dítěte nekompenzovaná a dítě potřebuje „významnou dopomoc druhé osoby“, můžete si případně požádat o příspěvek na péči (viz též kapitola Finanční podpora). Dalšími možnostmi jsou podnikání, práce z domova, práce o víkendech apod. O radu se můžete kdykoli obrátit na nás, Společnost E, nebo na některou jinou neziskovou společnost.

Dítě s epilepsií a základní škola

DO JAKÉ ŠKOLY MŮŽE NAŠE DÍTĚ S EPILEPSIÍ CHODIT?

Většina dětí s epilepsií netrpí deficitem v rozumové oblasti a může se vzdělávat **v běžné základní škole** (ZŠ). Někdy v tom dětem pomáhají tzv. podpůrná opatření, kterým věnujeme jednu z následujících kapitolek. Pokud dítě s epilepsií chodí na běžnou ZŠ do běžné třídy, kde se vzdělávají všechny děti společně, mluvíme o **inkluzivním (společném) vzdělávání**.

Některé děti s epilepsií navštěvují **speciální třídu běžné ZŠ** (skupinová integrace).

Méně je těch, pro které jsou nároky běžné školy příliš velké. Pro ně je vhodná **speciální škola**. Ta je určena žákům se zdravotním postižením. Děti s epilepsií do ní chodí tehdy, pokud mají ještě další diagnózu, kvůli níž by pro ně běžná ZŠ byla příliš velkou zátěží.

Děti se v ČR mohou vzdělávat i doma. Možnost **domácího vzdělávání** se plošně týká 1. stupně ZŠ, 2. stupně zatím jen v režimu pokusného ověřování (zatím je výrazně omezen počet základních škol, ve spolupráci s nimiž je domácí vzdělávání možné). Rodič-učitel musí mít nejméně středoškolské vzdělání s maturitou. **Rodičům bychom tuto alternativu nedoporučovali volit POUZE proto, že jejich dítě má epilepsii.**

VYBÍRÁME SVÉMU DÍTĚTI S EPILEPSIÍ ZÁKLADNÍ ŠKOLU

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

Co konkrétně znamená „nejlepší“? Zjistěte, **zda a do jaké míry je daná škola na děti se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP) už zvyklá**, tedy jaké na ní mají zkušenosti se speciální pedagogikou. Některé základní školy jsou dlouhodobě zvyklé pracovat např. s dětmi s dyslexií či s dysgrafií nebo s dětmi s ADHD. Někde mají bohaté zkušenosti i přímo s dětmi s epilepsií. Je škola vstřícná k možnosti pedagogické asistence? Jaké používá metody výuky? Je otevřená i těm novým? Je pro děti hodně náročná? Podle některých rodičů dětí s epilepsií jsou obecně lepší menší školy.

Využijte možnosti seznámit se se školou v rámci **dnů otevřených dveří**. Nejde jen o návštěvu školní budovy, ale i o možnost sledovat přímo výuku.

Již během docházky do mateřské školy si také můžete **s předstihem dojednat návštěvu pedagogicko-psychologické poradny (PPP) nebo speciálně pedagogického centra (SPC)**, aby byly posouzeny schopnosti a připravenost vašeho dítěte k základnímu vzdělávání. Tuto návštěvu vám vřele doporučujeme, neboť může vám a hlavně vašemu dítěti do budoucna ušetřit řadu komplikací. Výsledky vyšetření pak můžete vzít s sebou k zápisu do školy a škole vysvětlit situaci. Je třeba počítat s tím, že pokud navštívíte PPP či SPC, toto pracoviště vždy uvědomí školu o vyšetření dítěte a zašle do školy tzv. Doporučení – tedy podklad pro nastavení podpůrných opatření. V tomto Doporučení se samozřejmě nenacházejí citlivé a osobní informace, jedná se čistě o pomoc škole, aby mohla vhodně a efektivně nastavit výuku a organizaci školního dne pro dítě se SVP.

Jestliže vám to poradna doporučí nebo jestli se vám nároky běžné ZŠ budou zdát příliš vysoké, začněte se zajímat o školy speciální, případně o speciální třídy běžných ZŠ. Je zbytečné trápit sebe či dítě ostychem či studem. Škola má dítěti pomoci, aby plně rozvinulo svůj potenciál. Někomu to speciální škola umožní daleko lépe než běžná, a dá mu tak dobrý základ ke šťastnému a spokojenému životu.

NEŽ PŮJDEME DO ŠKOLY

První vstup do školy by měl proběhnout **v klidu a v pohodě**, proto bude dobré vyhradit si na zápis dostatek času a zvolit k němu dobu, kdy je ve škole relativní klid (během vyučovací hodiny, odpoledne po vyučování). **Je výhodou, když se dítě (nejen) s epilepsií předem naučí ve škole orientovat.** Vy můžete při návštěvě školy hledět na prostředí školy z hlediska možných spouštěčů záchvatů a začít vymýšlet způsoby, jak je eliminovat.

S dítětem o škole mluvte ne jako o „nutném zlu“ nebo naopak jako o „zemi zaslíbené“, ale **realisticky a optimisticky**. Můžete dítěti vyprávět o některých svých vlastních zážitcích ze školní docházky, pustit mu vhodný film či přečíst knížku, kde získá představu, jak to ve škole chodí. Dítě pro školu zaujme i společné vybírání školních potřeb. **Naslouchejte případným obavám** dítěte ze školy a zabývejte se jimi poctivě: dítě neodbývejte, uklidňujte ho spíše věcnými a pravdivými informacemi, povzbuzením.

K zápisu si přineseme zmíněný výsledek vyšetření z PPP či SPC a také lékařské zprávy od neurologa-epileptologa. Předem si promyslíme, co a jak o stavu dítěte bude třeba škole říci. Epilepsii není radno zamlčet, mohlo by to ohrozit jak bezpečnost vašeho dítěte, tak mu i zkomplikovat budoucí postavení v očích učitelů i mezi dětmi.

Bývá výhodné domluvit si schůzku s učitelem, který bude třídním vašeho dítěte, a seznámit ho s tím, jaká má dítě případně omezení a jaké potřeby. Pokud je toho více, co by měl

pedagog mít o vašem dítěti na paměti, můžete mu sepsat i stručný a přehledný seznam. Vhodné může být také setkání s výchovným poradcem, případně školním psychologem nebo speciálním pedagogem.

CO VŠECHNO ŘÍCI UČITELI NEBO UČITELCE?

Pedagog by měl znát spouštěče záchvatů u vašeho dítěte, případné náznaky nadcházejícího záchvatu, pokud jsou u vašeho dítěte vysledovatelné, i to, jak se o dítě postarat po proběhlém záchvatu a jak zaznamenat průběh záchvatu pro potřebu lékařů. Měl by se od vás dozvědět o všem, co u vašeho dítěte pomáhá záchvatům předcházet nebo se s nimi co nejlépe vyrovnat. Měl by být schopen podat vašemu dítěti v případě potřeby běžnou dávku léků a poskytnout první pomoc.

Seznamte učitele s léčbou vašeho dítěte. Jak víte, antiepileptika někdy mívají vedlejší účinky, které mohou ovlivňovat výkon dítěte ve škole. Žák může být v důsledku užívání antiepileptik unavený, ospalý, apatický, hůře se soustředit. Může ale být i nadměrně aktivní, nepozorný a roztěkaný. Mohou se také projevit poruchy kognitivních funkcí (paměti, pozornosti, myšlení, koncentrace, schopnosti plánovat nebo organizovat činnosti). Všechny zmíněné případy někdy doprovázejí i zhoršený prospěch dítěte a výchovné potíže. Bude proto dobré vyučujícího na tato rizika předem upozornit. Učitelé by pak k dítěti měli přistupovat s tolerancí. Mohou mu třeba umožnit posedět i během vyučovací hodiny chvíli mimo výuku a odpočinout si, dát mu více času na vypracování úlohy nebo mu občasně zmenšit „porci“ práce.

Potíže samozřejmě nemusí nastat, není vhodné předem s jistotou očekávat, že právě u našeho konkrétního dítěte přijdou. Na druhou stranu jsou popsané komplikace poměrně běžné, a je tedy dobré s nimi počítat jako s možností.

S učitelem či poradenským odborníkem je vhodné probrat i to, **kdy a jak o zdravotním problému informovat spolužáky vašeho dítěte**, aby ho dobře přijali. Školák, který se setká s negativní reakcí okolí, se za svou nemoc může stydět, stranit se kolektivu a pochybovat o sobě. I tomu by měla spolupráce mezi rodiči a učitelem zabránit. Učitel nebo učitelka může děti postupně a nenásilně, formou vyprávění či třeba dramatu, seznamovat s tím, co nemoc jejich spolužáka obnáší a jak mu mohou pomáhat. Je možné třeba požádat spolužáky o spolupráci při zajištění doprovodu do jiné učebny nebo při cestách na toaletu.

> *„Radek měl štěstí na paní učitelku i na kolektiv, který je úžasný – děti jsou spolu od první třídy, když se Radkovi přihodí záchvat, přiběhnou, podrží ho např. za ruku, počkají, až to přejde, a běží za paní učitelkou, že ‚Radek už to, paní učitelko, zase měl!.“*

K začátku školní docházky ještě pár tipů:

- Posaďte dítě s kamarádem ze školky, který je seznámen s diagnózou a trochu se v pomoci vašemu dítěti orientuje, doporučuje paní Martina z blogu Epikid. Nebo v případě častějších záchvatů nechte dítě sedět samotné, přičemž židlička na místě spolužáka bude odstraněna.
- Je vhodné posadit dítě **do přední lavice**.

- **V některých případech je vhodné zajistit bezpečnou cestu dítěte do školy i ze školy doprovodem**.
- Můžete vložit dítěti do batohu kartičku s informací, že má epilepsii.
- Proberte s třídním učitelem vašeho dítěte, **kde a jakým způsobem budou k dispozici léky**, pokud dítě medikaci užívá i v průběhu dne. Dále je vhodné dát škole k dispozici aktuální lékařskou zprávu, kterou mohou její zaměstnanci v případě potřeby předat rychlé záchranné službě. Pak je vhodné myslet na aktualizaci lékařské zprávy, pokud u dítěte dochází ke změně léčby či k jiné změně v jeho zdravotním stavu.
- Pokud si nevíte rady, na koho přesně se ve škole obrátit, hledejte např. na webových stránkách školy kontakty na školní poradenské pracoviště. Jejich odborníci se s vámi domluví, kdy a koho přesně kontaktovat a jak postupovat.

ZAČÍNÁME CHODIT DO ŠKOLY

„Na začátku první třídy se ukázalo, že učitelka je sice vstřícná a snaží se, ale situaci kolem Lindy, která byla roztěkaná a rušila, tak úplně nezvládá. Nedovedla se zároveň pořádně věnovat jí i ostatním dětem. Po pravdě to asi není jednoduché, když má dětí sedmadvacet.

Po naší dohodě s ředitelem a s psycholožkou začala Linda chodit od listopadu do vedlejší třídy s tím, že když se věci nezlepší, půjdeme do poradny, ale najednou to jde. Nová paní učitelka je vlastně přísnější, ale klidná a umí vystihnout, co má v tu chvíli přesně s tou naší cácorou udělat: někdy, když Linda ‚blbne' nebo lelkuje, posadí ji v klidu dozadu k hračkám, ať přerovná kostky, jindy jí dá menší úkol než těm ostatním. Taky ji chválí, když se jí něco povede, třeba i jen ty přerovnané kostky. Dokonce se Linda prý teď i víc soustředí, a hlavně chodí do školy radši než předtím. Už si našla i jednu kamarádku."

Začátek školní docházky je **přelomový moment** v životě každého dítěte, tím spíše pro dítě nemocné. Mění se dosavadní pravidelný režim, jehož význam je u dětí s epilepsií obzvlášť velký. Dítě se setkává s obrovským množstvím nových situací, což je pro něj emočně náročné. Nelehké období po nástupu do školy může dítěti přinést i zhoršení nemoci.

Zvládnout toto údobí můžete svému dítěti pomoci **vytvořením pevných a s laskavostí dodržovaných rituálů**. Pravidelné opakované činnosti v určitých denních dobách vytvoří řád, který je obzvlášť u dětí s epilepsií velmi žádoucí, ne-li nutný: např. pravidelná procházka, venčení pejska, sprcha, pohádka atd. Zcela zásadní jsou zejména **ranní rituály**. Plánujte společná rána tak, abyste měli vy i vaše dítě na vše potřebné dostatek času a nemuseli se stresovat. Vzbuďte dítě vlídně, pohlazením, přáním dobrého rána a úsměvem. Proveďte ho sérií ranních úkonů v pohodě a naučte ho postupně, aby si samo sledovalo, co z ranních povinností má už hotovo a co ještě zbývá udělat. Zmiňovaná paní Martina si v blogu Epikid velmi chválí obrázkové seznamy.

I ustálený pravidelný režim bude ovšem někdy třeba **přizpůsobit okolnostem**. Pokud např. mělo dítě v noci záchvat, možná bude lépe ho nechat vyspat a ze školy ho omluvit buď na celé dopoledne, nebo alespoň z prvních hodin.

Dítě byste měli v začátcích školní docházky podpořit také tím, že **si pro něj vyčleníte odpoledne** jako dobu, kdy jste spolu, dítě si s vámi může povídat, hrát si a odpočívat tak od zátěže, kterou pobyt ve škole představuje, ale kdy dítěti také pomáháte s **domácí přípravou**.

Ta by zvláště u mladších školáků neměla zabírat příliš mnoho času na úkor hraní a volné zábavy. Autorka blogu Epikid k tomu pod výmluvným nadpisem *Dítě s epilepsií není robot* píše: **„S dětmi si zejména hrajte. Formou hry se snažte děti vzdělávat."** Doporučuje dítě přípravou do školy **nepřetěžovat**: „Odpočinek (aktivní i pasivní) je podmínkou. Pokud byste věnovali domácí přípravě do školy například 2 hodiny denně, je to, jako by mělo dítě 50 % přesčasů. Jak by se to líbilo vám?" Není tedy dobré prezentovat dítěti přípravu do školy jako těžkou povinnost či práci, která zabere spoustu času, ale využít spíše hravých způsobů opakování – „nějaký ten příklad cestou na nákup, ústní zpracování domácího úkolu do češtiny a nějakou appku na tabletu na procvičení angličtiny".

Dejme dítěti prostor věnovat se tomu, co mu jde a co ho těší. Vedle hraní to může být i nějaký kroužek – pokud dítě opravdu baví a chodí tam rádo, jde o výbornou příležitost, jak se při příjemné činnosti setkávat s dalšími lidmi.

KAM PO ŠKOLE?

Podobně bychom měli uvažovat i o dalším studijním či profesním směřování dítěte. **Zájmy dítěte, resp. dospívajícího, činnosti, které ho těší, právě z toho bychom měli vycházet především. Epilepsie nikoho k ničemu konkrétnímu nepředurčuje.** Jak už nyní víte, tato diagnóza s sebou nutně nenese žádné omezení stupně dosažené inteligence ani schopností. Řada lidí s epilepsií vystudovala nebo studuje střední i vysokou školu. A pro řadu jiných takové studium nejvhodnější není – stejně jako je tomu u ostatních lidí.

„Na základní škole jsem si ve volném čase ráda kreslila, po škole hrála divadlo, chodila na klavír a zpívala ve sboru. Na střední mě bavila literatura, dějepis a dějiny výtvarného umění. Jelikož jsem byla pořád nemocná, trávila jsem dobu, kdy mi bylo zle, doma koukáním na filmy z filmového klubu a na animované filmy.

Později jsem takto nabytý přehled o umění využila u přijímacích zkoušek na vysokou školu. Studovala jsem nejdříve teorii filmu, ale později se nechala zlákat skutečnou profesí v tomto oboru a dokončila vzdělání na filmové škole se zaměřením na animovaný film. Živím se výrobou krátkých animovaných videí, režíruji je, kreslím k nim podklady a animuji. Baví mě to a jsem ráda, že se můj koníček – film– stal mou prací."

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

Při volbě povolání mnoha mladým lidem významně pomáhají **pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogická centra a výchovní poradci**. V současné době se začínají v českých školách vyskytovat i specializovaní **kariéroví poradci**. Na některých školách poskytuje poradenství ohledně budoucího studijního a pracovního zaměření školní psycholog. Dalšími místy, kam se můžete obrátit o pomoc a podporu při volbě povolání, jsou poradenské útvary úřadů práce, respektive jejich **informační a poradenská střediska pro volbu povolání (IPS)**. **Hlavním cílem poradenství pro výběr studijního oboru je pomoc při konkrétním rozhodování, což znamená zorientovat se v oblastech trhu práce, uvědomit si vlastní možnosti a zvážit další vzdělávání.**

Rozhodnutí o dalším studijním a profesním směřování samozřejmě nemusí být vždy konečné. V průběhu studia i později se člověk může vydat zcela jiným směrem, než kam vykročil po základní či střední škole. Život přináší nejrůznější nové možnosti a příležitosti. V dnešní době „učící se společnosti“ by bylo pošetilé stavět se k volbě studijního nebo učebního oboru, kterou člověk činí v patnácti letech, jako k definitivnímu rozhodnutí.

Co se týče omezení daných diagnózou, **pro pracovní uplatnění je podstatný typ epilepsie a četnost záchvatů, jejich povaha a důsledky** – u někoho mají záchvaty vliv na funkci pozornosti, paměti atd. Obecně se lidem s epilepsií **nedoporučují** zaměstnání, kde jim hrozí poranění, ohrožení vlastního zdraví nebo jejich okolí v případě, že by u nich došlo k epileptickému záchvatu. Jedná se především o práce:

- Ve směnném provozu s nočními směnami, protože ty by narušovaly pravidelný spánkový režim. Ranní a odpolední směny problémem nejsou.
- U otevřených strojů, mechanických linek, běžících pásů; s vrtačkami, lisy, motorovými pilami, bruskami; s elektřinou, s chemickými látkami; u otevřeného ohně či u jiných zdrojů sálavého tepla; ve výškách (lešení), ale ani v hloubkách (doly).
- S malými dětmi a zvířaty v případě, že epilepsie není kompenzována (když zdravotní stav není stabilizovaný, výskyt záchvatů není omezený a jejich průběh zmírněný).
- Téměř vyloučena jsou také zaměstnání vyžadující držení řidičského nebo zbrojního průkazu. **To platí zejména u řidičů z povolání.** Řidičské oprávnění pro osobní potřeby nemusí být zcela vyloučeno. Pro skupinu neprofesionálních řidičů s epilepsií je stanoveno, že **osobu s epilepsií lze uznat způsobilou k řízení na základě závěrů odborného vyšetření**. Pokud je dospívající kompenzovaný a nevyskytují se u něj epileptické záchvaty, získání řidičského oprávnění není vyloučeno.

Případná omezení daná konkrétním průběhem nemoci u daného člověka by ovšem měla být jen jednou stránkou úvah o budoucím studiu a povolání. Každý dospívající má určité činnosti raději než jiné. Nepřehlížejme kvůli nemoci jejich zájmy a silné stránky. Vždyť cílem všeho našeho působení na ně je, aby žili šťastný a smysluplný život a byli spokojení.

S epilepsií na střední škole nebo odborném učilišti

ZAČÍNÁME CHODIT NA STŘEDNÍ ŠKOLU, UČILIŠTĚ ČI GYMNÁZIUM

Přechod žáka s epilepsií ze základní školy na střední může být náročnější, než se zdá. Už proto, že dospívající odchází z přirozeného a známého prostředí, od učitelů a spolužáků, se kterými se vídával denně a kteří byli s jeho onemocněním již srozuměni. Bude se sám seznamovat s novým prostředím i novými lidmi, navazovat nová přátelství, hledat či budovat si pozici v novém kolektivu. Vzdělávání na gymnáziu, střední škole či odborném učilišti navíc klade na žáka **vyšší nároky**, a to hned v několika směrech. Na střední škole většinou bývá především náročnější **obsah učiva, vyžadující pravidelnou a soustavnou přípravu doma**. Výuka se často prodlužuje i do odpoledních hodin. Další výzvou může být to, že se od žáka středoškolské instituce očekává větší míra samostatnosti. Pro někoho ovšem může toto vše být vítanou změnou, mladý člověk se mnohdy těší, že naváže nové kontakty a že se začne ve studiu zaměřovat na konkrétní věci, které jej zajímají.

U žáků s epilepsií je důležité i v náročnějším období přechodu na novou vzdělávací instituci **dodržovat a případně si postupně nově uzpůsobit pravidelný spánkový režim**. Např. při nutnosti vstávat ráno výrazně dříve kvůli dojíždění si už během prázdnin začneme postupně posouvat dobu usínání i probouzení tak, abychom na začátek nového školního roku nereagovali prudkou změnou těchto časů. Doporučujeme dbát jak na **pravidelný odpočinek**, tak i na **přiměřenou přípravu do školy**. Bude dobré předem myslet na případnou větší unavitelnost, která se může vyskytnout, a na potíže způsobené daným typem epilepsie (četný výskyt epileptických záchvatů, potíže se soustředěním vlivem absencí atd.) v nových souvislostech. Je také vhodné včas si promyslet, nakolik bude třeba **školu informovat** o diagnóze dítěte a co vše případně sdělit třídnímu učiteli.

I na středních školách a na učilištích působí odborníci, kteří dokáží pomoci se začleněním žáka s epilepsií do nového prostředí (školní psycholog či výchovný poradce). Pokud se u dospívajícího s epilepsií objeví jakékoliv potíže v rámci zapojení mezi ostatní nebo ve vzdělávání, je vhodné se na kompetentní osoby obrátit. Pokud se potíže týkají zhoršeného zdravotního stavu, je samozřejmě nutné včas kontaktovat ošetřujícího neurologa-epileptologa a situaci s ním konzultovat.

Ani v těchto situacích nepodceňujte kontakt se školským poradenským zařízením (PPP či SPC). Před vstupem na SŠ doporučujeme zopakovat vyšetření v této instituci. Pracovníci opět zašlou do školy Doporučení pro školu, kde stanoví nutná podpůrná opatření a pomohou tak vám rodičům informovat adekvátním způsobem školu. Dítě s epilepsií jako každé jiné dítě se SVP má též nárok na uzpůsobené podmínky pro konání přijímacích zkoušek na SŠ (např. více času na práci apod.). V PPP či SPC vám poskytnou podrobné informace.

UPRAVENÉ PODMÍNKY MATURITNÍ ZKOUŠKY

Každý žák se speciálními vzdělávacími potřebami, tedy i žák s epilepsií, má zákonné právo na upravené podmínky maturitní zkoušky (tzv. „přiznané uzpůsobení podmínek pro konání maturitní zkoušky“ – PUP MZ). Úprava podmínek může znamenat **prodloužení času** na zpracování úkolů, toleranci specifických chyb vyplývajících z žákova konkrétního handicapu, přítomnost asistenta aj. Zejména navýšení časového limitu může žákům s epilepsií výrazně pomoci zmírnit nervozitu z kolísání pozornosti apod. V případě kombinace epilepsie s nějakým dalším typem zdravotního postižení nebo znevýhodnění může pomoci např. i asistent „zapisovatel“, kterému žák diktuje své odpovědi. Žáci s upravenými podmínkami maturitní zkoušky mají k dispozici také **samostatnou učebnu**, kterou je škola povinna zajistit, tudíž často i více klidu a ticha na vypracování úkolů.

Upravené podmínky musí zajistit škola (patří to k povinnostem ředitele školy). Konkrétní opatření doporučuje vždy školské poradenské zařízení, tedy pedagogicko-psychologická poradna nebo speciálně pedagogické centrum. O upravené podmínky je pochopitelně třeba školu a poradnu **požádat s předstihem**, ideálně ve druhém pololetí 3. ročníku.

ZMĚNA STUDIJNÍHO NEBO UČEBNÍHO OBORU

Jestliže se epilepsie objeví až v období dospívání či mládí, může to vést k nutnosti změnit studijní obor. Tím se mladému člověku může zhroutit životní sen. Jelikož už samotná profesní orientace zásadním způsobem ovlivňuje celý lidský život, jedinou možností, jak zmírnit dopady změny studijního či učebního oboru a usnadnit volbu nového, je pěstování pestrých zájmů a koníčků.

Výhodnou životní strategií – nejen pro tuto situaci a zdaleka nejen pro lidi s epilepsií a jejich blízké – je naučit se brát i změny k horšímu jako nové šance. Zaujmout takový postoj ovšem mnohdy trvá léta, je to však asi nejspolehlivější recept na štěstí a životní spokojenost.

„Byl konec deváté třídy. Věděli jsme Michalovu diagnózu, věděli jsme, co může a co ne, a stáli jsme před rozhodnutím – co bude dělat dál. Volba padla na obor truhlář-řezbář, práce se dřevem Michala baví a šikovný je také.

Udělal první ročník, moc ho to bavilo. Škola nám ale vzkázala, že do druhého ročníku nemůže, protože ho nepustí ke strojům. Musel jinam. Opět těžké rozhodnutí. Michala přijali na zemědělskou školu s tím, že dostane výjimku a nebude muset udělat řidičák na traktor (protože nemůže, když nemá epilepsii úplně „kompenzovanou“).

Zemědělku udělal, jsme na něj pyšní. Má výučák, práce se nebojí. Ale zase – co dál? Nemá řidičák, nemůže na směny, nemůže ke strojům, nemůže, nemůže, nesmí…

Nakonec dostal místo v Městských lesích. Pracuje venku, je kousek od domova, má klid a je spokojený. V práci o jeho nemoci vědí, nikdy nedělá sám, když mu není dobře, pustí ho domů (i ho odvezou). Někdy je naštvaný, že nevydělá tolik jako spolužáci, ale tam by se zničil a to ví. Tady, v přírodě, je v pohodě, je sám sebou.“

Pedagog a dítě s epilepsií

Už jste se ve své praxi setkali s epileptickým záchvatem nebo s dítětem s epilepsií? Vzhledem k tomu, jak obvyklým onemocněním epilepsie je (má ji asi 1 % populace a u dětí se vyskytuje ještě častěji), **je jen otázkou času, kdy i k vám do třídy či do družiny přijde dítě s epilepsií**. Vzhledem k tomu, že držíte v ruce nebo čtete online tuto brožuru, takový moment nejspíš právě nastal. **Nelekejte se.** Slovo „epilepsie“ možná působí trochu strašidelně, ale jen do té doby, než zjistíte, co se pod ním skrývá.

Přečtete-li si aspoň letmo kapitolu pojednávající o tom, co epilepsie je a jak různě se může projevovat (na začátku této tiskoviny), bude vám zřejmé, že **každé dítě s epilepsií je na tom jinak**. Nemoc má mnoho podob, u různých dětí se projevuje různými způsoby a různě často; životy a vývoj dětí ovlivňuje do rozdílné míry; nestejné jsou případné problémy, s nimiž se děti s epilepsií vyrovnávají, jejich možnosti, omezení, schopnosti i vyhlídky do budoucna. Rozdíly jsou opravdu veliké.

Přestože paleta epileptických syndromů (druhů epilepsie) a jejich projevů je opravdu široká, pro všechny platí, že se NEJEDNÁ o psychické (duševní) onemocnění, nýbrž o neurologickou nemoc mozku. Inteligence dítěte většinou nebývá změněna. K tomu dochází pouze u některých forem choroby, při obzvlášť těžkém průběhu, u některých dětí, u nichž se dlouhodobě nedaří kompenzace (léčba není dostatečně úspěšná; jde o tzv. farmakorezistentní epilepsii), anebo když se k diagnóze epilepsie druží ještě určitá další postižení.

Z toho, co jsme si dosud řekli, plyne, že většina dětí s epilepsií nepatří do speciální školky nebo školy, ale do běžné.

Nevíte-li si rady, máte obavy, mnoho otázek apod., kontaktujte školní poradenské pracoviště ve vaší škole anebo školské poradenské zařízení (PPP, SPC).

Co máme dělat, když k nám do MŠ/ZŠ/SŠ má nastoupit dítě s epilepsií?

Děti, u nichž je epilepsie součástí těžkého zdravotního postižení, navštěvují speciální vzdělávací zařízení. **Větší část dětí s epilepsií je však jinak zdráva a tyto děti navštěvují běžné základní školy.** Stejně jako u jiných dětí s chronickým onemocněním je třeba brát ohled na individuální potřeby dítěte. Epilepsie by ale v žádném případě neměla být důvodem k vyloučení dítěte z kolektivu.

Co tedy dělat, když právě k vám do třídy nastoupilo či má nastoupit dítě s epilepsií?

- **Zbavte se strachu poznáním.** Pokud jste tak ještě neučinili, **seznamte se co nejdříve alespoň rámcově s první pomocí při „velkém“, tedy generalizovaném tonicko-klonickém epileptickém záchvatu.** Přečtěte si stejnojmennou kratičkou kapitolku v části První pomoc při epileptických záchvatech (výše). Je to totiž právě bouřlivý průběh tohoto typu záchvatu, který bývá největším „strašákem“ v očích veřejnosti. I když zdaleka nejde o nejčastější typ záchvatu, právě kvůli jeho dramatické povaze se mnozí na lidi s epilepsií zcela zbytečně dívají se strachem a s nedůvěrou: Co když „to“ na něj najednou přijde? Co si počnu, vždyť mu nebudu umět pomoci! A co když při záchvatu zemře? **Seznámení s fakty o generalizovaném tonicko-klonickém záchvatu i se zásadami první pomoci, která vůbec není tak náročná, jak by se mohlo zdát, vás značně uklidní a dodá vám důvěru, že si i v tomto případě poradíte.**
- **Vyptejte se rodičů dítěte.** Udělejte si čas na rozmluvu, třeba i na několik setkání s rodiči dítěte a seznamte se důkladně s jeho situací a potřebami. (Podrobněji téma probereme níže.)
- **Postupně se seznamujte i s dalšími fakty o epilepsii.** Toto onemocnění je v populaci velmi obvyklé (v ČR žije až 100 000 lidí s touto diagnózou), a přesto o něm stále panuje řada mýtů. Informace, které načerpáte, nejenže zvýší vaši kvalifikaci a navíc vás nejspíš dále uklidní, ale také je budete moci příležitostně předávat třeba méně zkušeným kolegům. Veřejnost u nás má o lidech s epilepsií většinově značně zkreslené představy, které je potřeba odbourávat. Vy jako šiřitelé informací se tohoto procesu můžete významně účastnit.
- **Nebojte se dítě přijmout jen proto, že má epilepsii.**

CO VŠECHNO ZJISTIT OD RODIČŮ?

Nejenže každé dítě je jiné, ale jak jsme zmínili výše, také každý případ epilepsie má trochu odlišný průběh. Vždy záleží na **konkrétní** situaci právě toho kterého dítěte.

Proto pro vás budou zejména ze začátku naprosto klíčové informace od rodičů. Vyptejte se jich především na toto:

- **Jak se u jejich dítěte epilepsie projevuje? Jaké záchvaty mívá, jak vypadají, jak často se dostavují?**
- **Přicházejí záchvaty v určitou typickou dobu nebo za typických podmínek?** (Např. ve spaní, hned po probuzení, při zadýchání apod.)
- Vypozorovali rodiče nějaké **spouštěcí faktory**, něco, co možná nebo určitě právě u jejich dítěte vede k nástupu záchvatu? Typicky mezi ně patří ospalost, někdy velké zadýchání (dítě se „uřítí“), méně často i velká fyzická námaha. Samozřejmě by měl být vždy brán ohled na schopnosti a výdrž dítěte. Rozhodně není třeba omezovat běžnou fyzickou aktivitu u každého dítěte s epilepsií. Spouštěče často zahrnují také emoční zátěž. U některých dětí vyvolávají záchvat světelné či zvukové efekty. Společně proberte, jak se těmto spouštěčům v podmínkách vaší školky nebo školy **vyhnout**.
- **Co dělat, pokud záchvat nastane?** I v případě, že už obecně znáte **zásady první pomoci** při generalizovaném tonicko-klonickém záchvatu, **si raději s rodiči zrekapitulujte**, jak jejich dítěti případně pomoc poskytnete. Nejen že tím rodiče uklidníte, mohou vás také upozornit na nějaké **důležité detaily**, které se vztahují právě k jejich dítěti. Navíc i vy sami si tak upevníte důvěru ve vlastní schopnost dítěti v případě potřeby pomoci.

- Co pomáhá právě tomuto dítěti **po záchvatu**? I zotavení po epileptickém záchvatu může u různých dětí vypadat různě. Dítě může být zmatené, možná vystrašené. Vy mu můžete pomoci lépe se se situací vyrovnat a vrátit se zpět „do normálu“. Zeptejte se rodičů, co se jim osvědčilo.
- Jaké **léky** dítě na epilepsii bere? Dítě nejspíš bere antiepileptika (i když jsou i lehčí epileptické syndromy, které se léčí pouze úpravou životosprávy). U těchto léků je nesmírně důležité dodržovat pravidelné denní dávkování. Jestliže dávkovací režim zahrnuje také polední dávku, domluvte se s rodiči na jejím podávání.
- Pozorovali rodiče u svého dítěte nějaké **vedlejší účinky** užívaných léků? Bývá jejich dítě po lécích třeba unavené, nebo naopak neposedné, roztěkané?
- Velmi důležitou součástí léčby epilepsie u všech pacientů jsou **režimová opatření**, tedy úprava životosprávy. Ta souvisí především s dodržováním pravidelného spánkového režimu. Zeptejte se rodičů jak na něj, tak na další opatření. V dřívějších dobách byly někdy dětem s epilepsií z jídelníčku vyřazovány sladkosti, kakao, čaj apod., nikdy však nebylo prokázáno, že epilepsii zhoršují. Můžete se ale setkat s dítětem, jehož epilepsie vyžaduje léčbu tzv. ketogenní dietou (více ve stejnojmenné podkapitole v části Léčba, ale také níže).

Nebojte se rodičům dítěte s epilepsií zavolat, když si nejste něčím jisti. Většina z nich to ocení. Raději se ptát opakovaně a zdánlivě zbytečně, ujistit se, že vše správně chápeme, než riskovat neporozumění a následné problémy.

CO KDYŽ DÍTĚ DOSTANE EPILEPTICKÝ ZÁCHVAT?

Pokud jste byli předem informováni, že dítě má epilepsii, doufejme, že vás případný záchvat, byť i „velký“ s křečemi, tedy generalizovaný tonicko-klonický se ztrátou vědomí, příliš nezaskočí. Patrně už víte, že některý epileptický záchvat sice vypadá dramaticky a nebezpečně, ale ve většině případů dítě nijak neohrožuje. Nejspíš jste se už seznámili se **zásadami první pomoci** při záchvatech, a to jak teoreticky, např. v této brožuře v části První pomoc při epileptickém záchvatu, tak případně i prakticky, nácvikem s figurantem. Rodiče dítěte s epilepsií vám v ideálním případě vysvětlili, jak si počínat, když záchvat přichází (pokud to lze poznat); nastane-li, co je příp. třeba ohlídat konkrétně u jejich dítěte a jak dítěti nejlépe pomoci ze záchvatu se vzpamatovat. Již víte, že máte **sledovat čas a pokud by záchvat do pěti minut neskončil (a dítě nepřišlo k vědomí), případně pokud by se ihned dostavil další, máte neprodleně volat záchrannou službu**. Jste si vědomi i potřeby **zaznamenat průběh záchvatu** a následně jej popsat rodičům, případně lékaři. Zároveň byste měli **zabránit nadměrnému rozruchu mezi dětmi a tomu, aby se shromáždily kolem spolužáka, u kterého záchvat probíhá**. Pokud je dítě po probrání vyčerpané, je třeba ho nechat odpočinout i vyspat.

S epileptickým záchvatem se ovšem můžete setkat **i u dosud zdravého dítěte**. Dítě, které dostalo epileptický záchvat, epilepsií vůbec trpět nemusí. Jeden epileptický záchvat totiž ještě neznamená, že dotyčný má epilepsii. Za určitých okolností (např. při velkém vyčerpání, dehydrataci, „kocovině“) může takový záchvat dostat kdokoli z nás. Proto je velmi důležité vědět, jak poskytnout první pomoc, a neváhat tak v případě potřeby učinit.

Možná jste nejen vy dosud nevěděli, že dítě ve vaší péči a pod vaším dozorem trpí epilepsií. Možná je to novinkou i pro rodiče. **Mnohdy je právě pedagog tím, kdo u dítěte zaregistruje začátek nemoci epilepsie.** Ta se nemusí projevovat jen „velkými“ epileptickými záchvaty s křečemi (generalizovanými tonicko-klonickými záchvaty), které si většina lidí v souvislosti

s touto nemocí představí. Epilepsie může mít za následek jen málo nápadné změny v projevu dítěte. Dítě například může trpět pouze tzv. **„absencemi“, tedy okamžiky nepřítomného pohledu, zahledění, zakoukání**. Absence trvají jen několik sekund a žádný další neobvyklý projev se po nich nedostavuje. Dítě může trpět také typem fokálních záchvatů, které se projevují například chvílí nereagování, mimovolnými pohyby podobnými tikům, brněním v končetinách nebo třeba jen mlaskáním. V těchto chvílích dítě většinou nemůže dobře mluvit a reagovat na to, co se děje kolem něj. Vypadá to, že je na okamžik „duchem jinde“, což se přirozeně stává i dětem bez epilepsie. Pokud se však takové momenty opakují, je dobré zbystřit. (Více o různých typech záchvatů opět v příslušné kapitole části Co je epilepsie?).

Podpůrná opatření ve vzdělávání. Asistent pedagoga

„Jelikož jsme ve druhé třídě měli problémy s učením, co se týče psaní diktátů, čtení, různých pracovních činností pod časovým tlakem, chtěla jsem nechat Jonáše vyšetřit ve speciálně pedagogickém centru. Na základě vyšetření bylo doporučeno, aby škola požádala o asistenta pedagoga na celou dobu vyučování.

Do té doby jsem s třídní učitelkou vycházela velice dobře, velmi jsem oceňovala její přístup k Jonášovi, její trpělivost a vlídnost. Volaly jsme si, vše spolu řešily a myslím, že to klapalo. Jakmile jsem donesla do školy papír z poradny, že je doporučen asistent, paní učitelka tím zřejmě byla nemile překvapena a řešila se mnou, zda Jonáš vůbec asistenta potřebuje. Že to přeci celkem zvládá a ona mu dá na vysvědčení z českého jazyka tedy dvojku… Copak nepochopila, že vůbec nejde o známky, že je sice hezké, že druhou třídu tak nějak zvládl, ale od třetí třídy trošku přituhuje v učení a on zvládat zřejmě přestane?“

V prvním stupni podpůrných opatření si sama škola zpracovává plán pedagogické podpory. V případě, že jsou dítěti přiznána podpůrná opatření druhého stupně, je nutné vypracovat individuální vzdělávací plán, který vypracovává škola již ve spolupráci se školským poradenským zařízením.

Důležitou podmínkou úspěšnosti vzdělávání dětí s epilepsií v předškolním období je **nejen vhodná volba vzdělávacích metod a prostředků, jež jsou v souladu s podpůrnými opatřeními, ale i uplatňování profesionálního přístupu učitele, popřípadě učitelů**, kteří se na vzdělávání dítěte s epilepsií podílejí. V neposlední řadě je také nutné vytvořit dobré **podmínky pro pozitivní přijetí takto nemocného dítěte v kolektivu ostatních dětí. Škola by v takovém případě měla navázat jak úzkou spolupráci s rodiči dítěte s diagnózou epilepsie i s rodiči ostatních dětí, tak i začít těsně spolupracovat s dalšími odborníky a se školskými poradenskými zařízeními**.

Pokud je charakter obtíží žáka takový, že postačují pedagogické postupy, pak škola volí **1. stupeň podpůrného opatření**. Může postačovat zvýšená individualizace v postupech práce s dítětem. Někdy je třeba, aby se na úpravách v postupech vzdělávání dítěte domluvilo více

pedagogů. Pak je vhodné vytvářet **plán pedagogické podpory**. Plán stručně popisuje, kde má dítě (žák) problémy, co se v postupech práce změní a jak se to promítne do metod práce, do organizace vzdělávání dítěte i do jeho hodnocení. Popis má být stručný, je záznamem pro pedagoga/pedagogy o tom, jak s dítětem pracuje/pracují a s jakým úspěchem. (Škola může mít jiný způsob zápisu těchto opatření. Zpracovávat PLPP není zákonnou povinností, školy využívají různé systémy předávání informací, které používají v souladu s opatřeními GDPR.) **Pokud zvolené úpravy v práci s žákem nepovedou ani po třech měsících k očekávané změně, obtíže žáka budou pokračovat nebo se budou ještě zhoršovat, pak se škola s rodiči domluví na návštěvě školského poradenského zařízení, tj. pedagogicko-psychologické poradny nebo speciálně pedagogického centra.**

Školské poradenské zařízení žáka objedná k posouzení jeho vzdělávacích potřeb. Na základě vyhodnocení všech podkladů, se kterými žák do PPP nebo SPC přichází (plán pedagogické podpory, vyšetření lékařů a klinických odborníků, vyšetření z jiných školských poradenských zařízení atd.), poradna dítě vyšetří, aby mohla jeho speciální vzdělávací potřeby odborně posoudit.

Po vyšetření a vyhodnocení všech souvislostí školské poradenské zařízení vydává **škole tzv. doporučení ke vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami**, které obsahuje závěry z vyšetření žáka a doporučovaná podpůrná opatření.

Podpůrná opatření mohou zahrnovat:

- Úpravu metod a forem vzdělávání žáka.
- Podporu školním poradenským pracovištěm.
- Úpravu obsahu vzdělávání a případně úpravu výstupů ze vzdělávání u žáků, kde je tato úprava možná a nezbytná.
- Změny v organizaci vzdělávání (organizace výuky, volnočasových aktivit, prostorového uspořádání, práce s délkou vyučovací hodiny, délka přestávky, zařazení častějších přestávek, počet žáků ve třídě nebo skupině…).
- Individuální vzdělávací plán.
- Zapojení asistenta pedagoga, dalšího pedagogického pracovníka, školního psychologa či školního speciálního pedagoga.
- Podporu pro žáka – např. průvodce pro orientaci v prostoru, osobního asistenta nebo přítomnost další osoby.
- Metodickou podporu v intenzivní podobě ze strany školského poradenského zařízení po dobu šesti měsíců – např. pravidelnými návštěvami a konzultacemi zaměstnance poradny přímo ve škole.
- Doporučení ohledně hodnocení žáka – školské zařízení doporučuje přesně, jak je třeba zohlednit specifika žákových obtíží v jeho hodnocení a sebehodnocení, jak pracovat s kritérii, s motivací a s postoji žáků ke vzdělávání.

Plán pedagogické podpory nebo individuální vzdělávací plán by rozhodně neměl být jen formálním „kusem papíru“. Měl by být sepsán tak, aby skutečně funkčně sloužil vám pedagogům při práci. Zároveň by s ním vždy měl být seznámen rodič i žák či student a všemu v dokumentu by měli plně rozumět.

„Nástupem na druhý stupeň Jonášovi asistentka zůstala. Máme mladého, bezdětného pana učitele, děti ho zbožňují, je velice aktivní a dobře učí – pouze komunikace mezi námi dvěma není, tak jak bych si představovala, ale to bych asi chtěla moc :–) Řeším tedy vše s asistentkou a ona zase s panem učitelem. Myslím si, že jemu to tak více vyhovuje."

V ČEM MŮŽE ŽÁKOVI S EPILEPSIÍ POMOCI ASISTENT PEDAGOGA?

V legislativě jsou uvedeny následující činnosti, které vykonává asistent pedagoga:

- Zajišťuje **přímou pedagogickou činnost** při vzdělávání a výchově podle přesně stanovených postupů a pokynů učitele nebo vychovatele zaměřenou na individuální podporu žáků.
- Zajišťuje podporu žáka v dosahování vzdělávacích cílů při výuce a přípravě na výuku. Žáka přitom vede k nejvyšší možné míře samostatnosti.
- Zajišťuje výchovné práce zaměřené na vytváření základních pracovních, hygienických a jiných návyků žáků.
- Zajišťuje **pomocné výchovné práce** zaměřené na podporu pedagoga zvláště při práci se skupinou žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP).
- Zajišťuje pomocné organizační činnosti při vzdělávání skupiny žáků se SVP.
- Pomáhá při adaptaci žáků se SVP na školní prostředí.
- Zajišťuje pomoc při komunikaci se žáky, zákonnými zástupci a komunitou, ze které žák pochází.
- Zajišťuje nezbytnou pomoc při sebeobsluze a při pohybu během vyučování i při akcích pořádaných školou.
- Zajišťuje pomocné výchovné práce spojené s nácvikem sociálních kompetencí žáků se SVP

Možností podpory je samozřejmě více, vždy záleží na konkrétní situaci a potřebách daného žáka. Asistent pedagoga může také pracovat v družině, může podporovat děti se SVP na akcích pořádaných školou apod.

V současné době je možné využívat tzv. „**sdíleného asistenta pedagoga**", což v praxi znamená, že asistent může při výuce podporovat více dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Rodiče se tedy mohou domluvit s vedením školy na možné pomoci asistenta, který je např. ve třídě z důvodu přítomnosti žáka s vážnějším handicapem (tělesné postižení, autismus aj.). V poslední době jde vývoj situace s pedagogickými asistenty tím směrem, že asistenti podporují učitele v práci s heterogenní skupinou žáků. Upouští se tedy od modelu tzv. „jeden na jednoho", kdy se asistent věnoval jen žákovi se SVP. Naopak v současné době se začíná klást důraz na potřebu většího kontaktu pedagoga s žákem se SVP, takže např. asistent pedagoga dle instrukcí učitele pracuje se třídou či skupinou žáků, aby měl učitel více prostoru a času na práci se žákem se SVP. Pro děti s epilepsií to může být výhodné i z toho důvodu, že děti i učitelé přestávají řešit, „čí ten asistent ve třídě je", a začínají asistenty vnímat jako přirozenou součást života třídy.

„Nyní Anežka navštěvuje integrovanou školku, kde je pod dohledem asistenta pedagoga. Ačkoliv kvůli snížené imunitě dochází do školky jen zřídka, a to jen na dopoledne, je znát, že kolektiv dětí jí dělá dobře. Oproti svým vrstevníkům je velmi rychle vyčerpaná, unavená, velice těžko navazuje kontakt, ale těší nás, že se postupně mezi děti zapojuje a do školky se začíná těšit, hlavně na paní asistentku."

Specifika vzdělávání dětí s epilepsií v předškolním věku

Jak jsme si ukázali výše, pokud u dítěte s epilepsií nedochází k opožděnému vývoji a neprojevují se ani výrazné poruchy chování, není důvod k tomu, aby nemohlo navštěvovat mateřskou školu běžného typu. Naopak, **začlenění takto nemocného dítěte do kolektivu ostatních dětí napomáhá jeho lepší adaptaci a zároveň zamezení prožívání pocitu méněcennosti**.

Nezbytnou podmínkou k úspěšnému začlenění dítěte s epilepsií do třídy mateřské školy je ovšem velmi **dobrá připravenost**, a to jak z pohledu prostoru, organizace, tak i z hlediska připravenosti učitelů. Neboť právě na učitele, kteří s dítětem pracují, jsou kladeny velké nároky. Tyto nároky jsou spatřovány zejména v organizaci a v plánování vzdělávací nabídky, kdy je nezbytné brát ohled na schopnosti a případná omezení, která vyplývají z povahy onemocnění.

Jedná se zejména o **nepřetěžování dítěte** nebo o **vynechávání aktivit, při nichž může dojít k pádům** (prolézačky, horolezecké stěny) **nebo které je nutné provádět za zvýšeného dozoru** (plavání, jízda na kole). Bezpečnost a ostražitost je v případě přítomnosti dítěte s epilepsií v mateřské škole nezbytná. **U skupiny, v níž je dítě s epilepsií, je ideální zajistit přítomnost nejméně dvou pedagogů, a to přinejmenším při pobytu venku. Nastane-li záchvat, postará se jeden o nemocné dítě a druhý o ostatní děti.**

Kromě zajištění dostatečného pedagogického dozoru se také kvůli bezpečnosti někdy přistupuje například ke snížení počtu dětí ve třídě, k úpravě denního režimu (možnost odpočinku, přizpůsobení časové náročnosti vzdělávacích aktivit), k vybavení třídy kompenzačními pomůckami a vhodným didaktickým materiálem (rehabilitační míče, psací potřeby s ergonomickým tvarem) nebo k různým úpravám prostředí (snadno přemístitelný nábytek a jiné předměty ve třídě).

V neposlední řadě je také mnohdy nezbytné, aby mateřská škola navázala spolupráci s PPP nebo s SPC. Tato spolupráce je důležitá, neboť jak PPP, tak i SPC poskytují učitelům poradenské služby a pomáhají jim vytvářet vhodné podmínky pro všestranný rozvoj dítěte, a to i dítěte s epilepsií.

ČÍM SE DĚTI S EPILEPSIÍ V PŘEDŠKOLNÍM VĚKU LIŠÍ OD OSTATNÍCH?

Následující charakteristiky samozřejmě neplatí ani zdaleka pro všechny děti s epilepsií, nastiňují však odlišnosti, které se u těchto dětí vyskytují častěji než u jiných.

U dětí předškolního věku s diagnózou epilepsie se někdy setkáváme s přetrváváním **emoční lability, zvýšenou citlivostí** na vnější podněty, s **ulpíváním** na malichernostech. U dítěte se

může objevit bradypsychismus, který se projevuje celkovým **zpomalením duševní činnosti**. Takové dítě může na své okolí působit jako apatické nebo líné. Oslabení psychických funkcí se může projevit ve **zvýšené unavitelnosti** nebo naopak **zvýšenou dráždivostí**. U některých dětí s epilepsií přetrvává výrazná náladovost a sklony ke špatné náladě. Mohou se rovněž vyskytnout **úzkostné stavy**. **Bázlivost, nervozita** či **agresivita** mohou být také projevem obranné reakce dítěte na přetěžování. **Vlivem léků, které dítě na epilepsii užívá, se mohou objevit i poruchy chování, které ovšem děti nemohou ovlivnit.** Děti s epilepsií se někdy potýkají i s poruchami vnímání, s potížemi s pamětí, s pozorností, s učením, někdy také s myšlením i s řečí. Epilepsie jako onemocnění, které klade na nemocného i břemeno určitého společenského znevýhodnění, může také do značné míry ovlivňovat jednání dítěte a jeho přístup vůči okolí.

Jak ovšem víte, i některé děti bez jakékoliv diagnózy jsou citlivější, vnímavější k novým podnětům a potřebují klidnější přístup. Pro pedagoga je dobré vědět, že u dítěte s epilepsií se mohou podobné rysy vyskytnout, a to třeba jen přechodně, aby nebyl překvapen. Ostatně **všechny děti v tomto věku potřebují laskavý a klidný přístup. Z bezpečného náručí rodičů (častěji maminky), z domácího prostředí, které jim bylo známé, přichází do školky, kde je vše nové (paní učitelka, třída, hračky, režim, spolužáci). Od učitelů se tedy vyžaduje především porozumění a trpělivost, přičemž by jejich přístup k nemocnému dítěti měl odrážet respekt k osobnosti dítěte, k jeho potřebám a případným zvláštnostem. Důležitá je i ochota a otevřenost**.

> *„První rok ve školce byl náročnější, učitelky nechtěly pochopit, že se k synovi mají chovat jako k ostatním dětem, nedělat mu žádné úlevy a nevyčleňovat ho z kolektivu. S tím jsme bojovali celý školní rok, neustále na něm něco hledaly (že je neposedný, nezvladatelný, potom zase že je moc klidný a mají strach, aby mu jiné dítě neublížilo, atd.). Na jejich nátlak jsme museli se synem k psychologovi. Ukázalo se, že je zcela v pořádku, normální inteligentní dítě s vývojem adekvátním věku. A najednou byl klid! Naštěstí byl také konec školního roku a v tom dalším syn dostal nové učitelky, které jsou naprosto v klidu a nemají s ním sebemenší problém.“*

ADAPTACE NA ŠKOLKU: JAK DÍTĚTI POMOCI, ABY SI SNÁZE ZVYKLO?

Nástup do mateřské školy je pro každé dítě významným přechodem v procesu socializace. Ze známého, rodinného prostředí přichází do zcela nového světa četných a poměrně složitých sociálních vztahů. Jak dobře víte z praxe, mezi dětmi jsou značné individuální rozdíly co do míry i způsobu vyhledávání sociálních kontaktů.

Pro dítě s chronickým onemocněním má kolektiv v mateřské škole stejně nenahraditelný význam jako pro zdravé děti. Jeho situace je ovšem o to složitější, že mnohdy nemá stejné podmínky jako jeho zdraví vrstevníci, a vnímá-li tyto rozdíly jako výrazné, ovlivňuje to jeho představy o mateřské škole.

S nástupem do mateřské školy se musí adaptovat nejen na nové podmínky trávení průběhu dne, ale také na změny, popř. omezení, které si žádá jeho onemocnění v novém prostředí. Začlenění do kolektivu mu dává prostor ověřit si dosavadní zkušenosti a získávat nové v širší sociální skupině. Setkává se s reakcemi okolí a učí se je zpracovávat a vyhodnocovat.

V této situaci je důležité, jaký postoj k němu zaujmou učitelky a jakým způsobem ho uvedou (představí) do kolektivu ostatních dětí. Je vhodné navázat úzkou spolupráci nejen s rodiči dítěte s diagnózou epilepsie, ale i s rodiči ostatních dětí.

Děti předškolního věku velmi citlivě vnímají společná pravidla skupiny (třídy), která si vytvářejí ve spolupráci s učitelkou, a hlídají si jejich dodržování. Zároveň však velmi dobře přijímají odlišnosti ostatních dětí a nepovažují je za zásadní. Obvykle **berou dítě se znevýhodněním takové, jaké je**. **Předškoláci si bez problému zvykají na rozdílné potřeby, které s sebou nese chronické onemocnění jednoho z nich, přijímají je často jednoduše jako součást třídních pravidel.** Vztahy ve skupině dětí tak mohou dítě s epilepsií (i jeho rodiče) významně podpořit. Problematické je, jestliže se dítě dostane do pozice outsidera, která se postupně ustaluje. Příčinou může být jeho případné nápadně zdrženlivé nebo agresivní chování. Významným prostředníkem je zde pedagog a způsob jeho prezentace, přístup k dítěti s epilepsií a ostatním dětem.

NOVĚ DIAGNOSTIKOVANÁ EPILEPSIE

Pokud dítě přichází do MŠ s již diagnostikovaným onemocněním, je možné předem zvážit možnosti a podmínky. Případná těžší adaptace na školku pak může být mylně přičítána právě onemocnění. Dítě bývá již zvyklé na změny, které si jeho stav vyžaduje. Projeví-li se u něj nemoc až během docházky, je nutné stejné vyhodnocení situace jako v prvním případě, ovšem s tím rozdílem, že dítě má za sebou prvotní adaptaci na nové podmínky předškolního zařízení. **Nová diagnóza epilepsie by měla být začátkem vzájemné spolupráce mezi školkou, tedy učitelkami, a rodiči, popř. i odborným lékařem.**

Specifika edukace žáků s epilepsií na ZŠ/SŠ

> *„Pátá třída byla peklo, začala jsem alarmovat neurologii, že takto to dál nejde. Převzal nás jiný lékař. V květnu Vaškovi změnil léčbu. A pro nás se stal zázrak. Od července 2016 jsme pozorovali obrovské změny. Vašek byl bez záchvatů a vracel se mu život. Byl živější, usměvavý. Do školy jsme se začali připravovat už v srpnu 2016 a září bylo úplně v pohodě. I učitelé mi psali, že vidí obrovskou změnu. Z matematiky měl nového učitele, který na to, že má Vašek individuální plán, nebral žádný zvláštní ohled, a dokonce nyní na konci šesté třídy Vašek bojoval mezi 1 a 2. A to jsem si myslela, že bude muset jít do pomocné školy.“*

Pro potřeby resortu školství jsou žáci se záchvatovými onemocněními, tedy i s epilepsií, zařazeni do skupiny dětí se zdravotním oslabením. Ve věku povinné školní docházky jsou vzdělávány ve všech institucích vzdělávací soustavy České republiky (viz též úvod kapitoly Dítě s epilepsií a vzdělávací instituce). V českém školství se rozvíjejí formy integrované výchovy pod heslem „od začátku společně“. Požadavek na společné vzdělávání žáků znevýhodněných a tzv. intaktních (bez znevýhodnění) vychází z poznatku, že toto **společné vzdělávání výrazně zvyšuje úspěšnost procesů komunikace, která je předpokladem samozřejmosti společného života lidí zdravotně znevýhodněných a zdravých. Tato komunikace by měla ideálně probíhat intenzivně právě v předškolním a školním věku. V tomto věkovém období se nejsnáze vytvářejí základy, které v pozdějším**

věku odbourávají zaujatost, nejistotu, odmítání a strach ze vzájemného společného života, resp. jim v ideálním případě ani nedovolí vzniknout.

Jak jsme si vyložili výše, pokud se dítě s epilepsií vyvíjí duševně přiměřeně svému věku, není žádný důvod k tomu, proč by nemohlo chodit do běžné základní či střední školy. **Nezbytně nutná je dobrá komunikace mezi rodiči a pedagogem. Klid a vzájemná důvěra jsou v situaci, kdy se během školního vyučování mohou objevit záchvaty, naprosto nezbytné.**

V rodinách dětí s epilepsií panuje často strach. Strach z toho, jak bude probíhat nemoc, strach před dalším záchvatem, strach z úrazu a další. Vlivem přílišného opatrování jsou nemocné děti někdy vychovávány jakoby „ve vatě“, převládá u nich pasivita, nesamostatnost a velká úzkostlivost. Dítě žije s pocitem, že mu je ponecháno jen malé množství autonomie, a výsledkem bývá „naučená bezmocnost“ (já nemohu sám, nezvládnu to, musím být stále pod dohledem). Je těžké se takového nastavení později zbavit. **Úkolem rodičů, ale i pedagogů je proto správně individuálně vyvažovat ohledy na faktická nebezpečí a omezení, jež s sebou nese situace dítěte, a potřebu dát dítěti pocítit samostatnost, nezávislost, úspěch dosažený vlastním přičiněním.**

Začátek školní docházky přináší dítěti nové, učební činnosti, klade vyšší a vyšší požadavky na poznávací procesy, paměť, pozornost, vytrvalost a sebeovládání a rozvíjí tyto procesy, schopnosti a vlastnosti. Velmi důležitá je **připravenost školy** na přijetí dítěte s epilepsií, a to po stránce prostorové, odborné i z hlediska organizace. Pedagogové, kteří budou pracovat s dítětem s touto diagnózou, musí být seznámeni s problematikou epilepsie. Měli by vědět, jaká úskalí epilepsie může přinášet jak co do zvládání učiva, tak i ohledně utváření jeho vztahů s vrstevníky, rozvoje jeho sebehodnocení a formování jeho celkového životního nastavení.

POSTAVENÍ UČITELE VE VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S EPILEPSIÍ

Pedagogové, kteří pracují s dítětem s epilepsií, by měli znát základní projevy a průběh jednotlivých epileptických záchvatů, zásady první pomoci a také potíže, které se mohou vyskytnout při práci s těmito dětmi. Je důležité, aby třídní učitel žáka s epilepsií věděl, co tato diagnóza obnáší i jakým způsobem reagovat.

V některých případech větší děti či dospívající už mohou sami poznat, že se blíží záchvat, a mohou učitele upozornit. V případě blížícího se záchvatu je dobré dítě uklidnit, odstranit předměty, o které by se mohlo poranit, a případně zajistit pomoc druhého dospělého. Po záchvatu bývají děti unavené, vyčerpané a někdy i usínají. Učitel by tedy měl nechat žáka odpočinout. Pokud je to jen trochu možné, je vhodné žáka s epilepsií nevystavovat v průběhu záchvatu očím ostatních spolužáků. Jestliže to situace neumožňuje, je důležité poté se spolužáky situaci probrat, vysvětlit ji a případně je uklidnit, zejména když se jedná o typ záchvatu s výpadkem vědomí a s křečemi celého těla.

Zvýšená individuální péče učitele či mírnější klasifikace může skrývat nebezpečí v tom, že to budou spolužáci chápat jako nespravedlivé nadržování žákovi ze strany učitele. Nemocný žák zase může považovat učitelovu mírnost za souhlas ke každé nedbalosti. Je tedy na učiteli, aby zvolil co nejvhodnější přístup, který **žákovi pomůže a zároveň bude spravedlivý i k ostatním dětem**. Mnoho dětí a dospívajících s epilepsií si uvědomuje, že mají určité potíže, které ostatní nemají, a proto se někdy snaží upoutat na sebe pozornost a získat

uznání ne zcela vhodným jednáním. **Pedagog by měl tedy u žáka s epilepsií podporovat pocit, že má sílu své potíže překonat, a zároveň vědomí, že je vždy nablízku někdo, kdo mu pomůže.** Velmi důležitým úkolem pedagoga je co nejlépe žáka s touto diagnózou motivovat k učení. Předpokladem je, aby učivo bylo pro žáka pochopitelné a jasné.

Pro učitele je zásadní vymezení míry postižení kognitivních schopností žáka, znalost profilu zachovaných schopností, zejména pokud by byly narušeny kompetence, které mají nějaký vliv na školní práci. Nezbytná je i analýza typického způsobu emočního prožívání a pohotovosti k určitému způsobu reagování. Takové způsoby mohou být leckdy posuzovány jako porucha chování, ačkoliv jí nejsou. Učitel by měl zdravotně znevýhodněné dítě **přijímat takové, jaké je**, a nenechat se ovlivnit soucitem ani případnými, někdy těžko řešitelnými obtížemi. Měl by mít k dispozici dostatek informací o jeho zdravotním stavu i výsledky psychologického vyšetření. Dalším krokem k úspěšnému výchovnému a výukovému vedení je i **konzultace se speciálním pedagogem, který v případě potřeby pomůže při volbě vhodných pomůcek a didaktických postupů** (viz také kapitola Podpůrná opatření). Naprosto nezbytná je **úzká průběžná spolupráce s rodiči**.

Tak jako u jiných žáků, ne-li ještě víc, by měl být důraz kladen na úctu k dítěti (dospívajícímu), respekt, důvěru, orientaci na jeho vnitřní aktivitu, tvořivé síly, vlastní prožitky a zkušenosti. **To, jak se žák ve třídě cítí a jak svůj pobyt v ní prožívá, má z hlediska úspěšnosti jeho vzdělání klíčový význam. V první řadě se musí cítit spokojený a v bezpečí, teprve poté se může zdravě rozvíjet a efektivně učit.**

Žákovi je třeba poskytnout dostatek času nejen na práci, ale také na aktivní odpočinek. Pokud zůstává dítě ve škole i odpoledne, je dobré se domluvit s rodiči, jaké aktivity jsou pro něj vhodné. **Při všech činnostech by měl být brán ohled na schopnosti a výdrž žáka s epilepsií.** V žádném případě by neměl být přetěžován. Na druhou stranu by neměl být příliš ochraňován, **měl by mít možnost dělat vše, co dělat může**. Třebaže některé aktivity nejsou pro děti či dospívající s epilepsií vhodné, je řada jiných, které je mohou bavit, obohacovat a rozvíjet. Patří mezi ně hra na rozličné hudební nástroje, zpěv, tanec, výtvarné činnosti, ruční práce, ale také spousta sportovních a dalších aktivit (viz též kapitola Jak může vypadat volný čas dítěte s epilepsií).

V neposlední řadě je důležité vhodným způsobem **informovat o epilepsii dítěte jak jeho spolužáky, tak i jejich rodiče**, ale též další pedagogy, kteří přijdou s žákem do styku, včetně družinářky, pokud dítě chodí do družiny. Je možné a žádoucí dojednat např. návštěvu odborníka ze speciálně-pedagogického centra, který všechny zúčastněné s epilepsií důvěrně seznámí. Pro rodiče ostatních žáků lze uspořádat třeba tematický večer o epilepsii s promítáním dokumentárního snímku o epilepsii. Sociální pracovníci Společnosti E či jiné organizace vám případně rádi pomohou s přípravou. Jako zdroj informací vznikl mj. edukační balíček pro pedagogy Nebojte se epilepsie na http://www.spolecnost-e.cz/.

V případě zájmu o besedu nebo školení o epilepsii se může pedagog nebo i rodič na nás také obrátit a domluvit vše potřebné.

Pochopení všech aspektů epilepsie na straně všech zúčastněných bude ku prospěchu všem a může významně pomoci začlenění žáka do třídního kolektivu.

VLIV EPILEPSIE NA PROCES EDUKACE

Jako každé jiné somatické onemocnění nepůsobí epilepsie jen na tělesný stav žáka, ale ovlivňuje také jeho aktuální prožívání, z toho vyplývající chování a výkon ve škole. Epilepsie může mít stejně jako jiná chronická onemocnění značný dopad na proces edukace, některým dětem a dospívajícím přináší určitá omezení a působí potíže. Proces edukace je ovlivňován nejen samotným onemocněním, ale také užíváním antiepileptik. **Antiepileptika** jsou základem léčby epilepsie, brání rozvoji nemoci, avšak na druhé straně mohou mít i určité **nežádoucí účinky**, které se mohou projevit taktéž ve vzdělávání. Pozitivní hodnota léčby nicméně v každém případě převažuje nad jejími možnými drobnějšími méně příznivými důsledky. Vynechání léků by podstatně zvýšilo riziko vyvolání záchvatu a další progresi choroby.

Než se podíváme na různé možné dopady epilepsie i léků proti ní na to, jak si žák vede ve škole, **chceme vám připomenout, že tato choroba má řadu rozličných podob a u různých jedinců probíhá velmi různě. Je mnoho žáků s epilepsií, kteří žádné z níže popsaných problémů nemají.**

Pokud epilepsie působí žákovi obtíže v oblasti somatické, jde nejčastěji o **zvýšenou únavu a celkové oslabení**, s nimiž se setkáváme zvláště u dětí nebo dospívajících s častými epileptickými záchvaty. Může se také stávat, že žáci s chronickým onemocněním **častěji chybí** ve škole v důsledku možného zhoršení zdravotního stavu, kvůli potřebě kontrolního vyšetření nebo hospitalizace. Pokud je absence častá, má za následek, že žák **musí dohánět probírané učivo, a tím je na něj vyvíjen větší tlak**. V případě výskytu **nočního epileptického záchvatu** se může stát, že žák s epilepsií je **v prvních vyučovacích hodinách unavenější, malátný nebo ospalý**. Někteří rodiče tuto situaci řeší tak, že jej ten den raději nechají doma, aby mu umožnili odpočinout si a nabrat síly.

Obecně lze konstatovat, že po stránce psychické mohou žákům s epilepsií komplikovat život poruchy vnímání, pozornosti, paměti, myšlení, řeči a učení. Onemocnění centrálního nervového systému se může projevit odchylkami v oblasti jednotlivých psychických funkcí. Projevují se narušením příjmu, zpracování a uchování informací. Záleží ovšem vždy na typu epilepsie a na tom, nakolik úspěšně je nemoc léčena – jak jsme si řekli, zdaleka *ne u všech* dětí a dospívajících se tyto potíže výrazněji projeví.

U *některých* žáků s epilepsií může v důsledku onemocnění docházet k **poruše vnímání**. Pokud se u dítěte tyto obtíže objeví, je ve svém výkonu **pomalejší** a **snáze unavitelné**, ať už v důsledku samotných epileptických záchvatů, nebo vlivem užívání antiepileptik, jejichž nežádoucím účinkem může být i narušení kognitivních funkcí, tedy právě i vnímání.

Pozornost a soustředěnost na určitý předmět nebo činnost je u každého z nás podstatně ovlivňována zdravotním stavem, zájmem a vlivy vnějšího prostředí. **U dětí a dospívajících s narušenou pozorností a obtížemi soustředit se po delší dobu na školní práci je doporučováno činnosti častěji měnit, dát během vyučovací hodiny žákovi prostor, aby si chvilku odpočinul, nebo ho zapojit do jiné činnosti, např. rozdání sešitů spolužákům.**

> *„Lukáš pod vlivem záchvatů zapomínal vše, co se naučil. Neustále jsme se učili učivo od znova, každý den jsme nad tím seděli. Největším problémem byla matematika, násobilku jsme se učili neustále dokola. V psaní byl velmi pomalý, nestíhal tempo třídy. Problémem bylo i začlenění do třídy a to trvá dosud. Hodně mi pomohli učitelé, posílali mi ofocené učivo a já pak doma Lukášovi vše lepila do sešitu.“*

Paměť jakožto kognitivní funkce úzce souvisí s **pozorností a vnímáním**. Pozornost žáků s epilepsií může být snížena a jejich pamětní výkony mohou být nevyrovnané. Příčinou je záchvatová povaha onemocnění spojená se zmíněnou větší unavitelností. **Myšlení** bývá u *některých* žáků s epilepsií **méně pružné, zpomalené**, poměrně častým rysem je také nižší spontaneita a snížená schopnost adaptace na nové podněty. **Nápadnosti v chování** mohou být vyvolány mimo jiné nepříjemnými reakcemi ostatních lidí a jejich odmítavým postojem. Poruchy paměti, myšlení, někdy též chování rovněž patří spolu se zvýšenou únavou k nežádoucím účinkům antiepileptik.

U žáků s epilepsií se mohou pedagogové setkat i s **poruchami učení**, ale opět platí: **Není pravidlem, že žák s epilepsií bude trpět SPU (specifickou poruchou učení).** V sešitech dětí s epilepsií také můžeme občas pozorovat **různou velikost písmen**, případnou **neobvyklost jejich tvarů** nebo **nápadné zdůrazňování jednotlivých slov**. Někdy se stává, že se u dítěte při psaní dostaví krátké zahledění, tzv. absence; dítě ztrácí na okamžik vědomí a to, co napsalo, pohybující se rukou rozmaže nebo v psaní nevědomě pokračuje. Se všemi těmito projevy je možné se setkat nejen v písmu dětí s epilepsií, ale i v jejich kresbě.

Jak jsme tuto kapitolku zahájili, tak ji také končíme: **Každý žák je jiný. U každého dítěte či dospívajícího s epilepsií probíhá nemoc jinak. Není tomu ani zdaleka tak, že každý žák s epilepsií, kterého ve své praxi potkáte, bude mít některé z výše popsaných obtíží.**

VÝZNAM ŠKOLNÍHO PROSTŘEDÍ

> *„Když jsem od šesté třídy byla na jiné škole, tak to tam bylo úplně jiné. Děti se mi nesmály, i učitelé byli skvělí. Ve třídě jsme bývali dobrá parta, chodili jsme do kina, do parku, na výlet nebo domů ke spolužákům, kteří bydleli ve městě. Bývala legrace.“*

Školní docházka přináší dítěti nové vztahy – k učiteli i ke spolužákům. Spolužáci získávají pro dítě značný význam, vytvářejí se kamarádské a přátelské vztahy, ale také vztahy charakterizované antipatií, soupeřením, agresivitou. Dítě se učí různým formám sociální interakce a komunikace s učiteli a spolužáky.

Ve školním věku, charakteristickém stupňujícími se požadavky na výkonnost a socializační schopnosti, se u dětí s epilepsií může vyskytnout mnoho problémů ve škole i mimo ni. Pro socializační vývoj dětí nemocných či zdravotně znevýhodněných jsou důležité jejich zkušenosti s vrstevníky. Ve škole dochází ke konfrontaci dítěte s diagnózou epilepsie se spolužáky. Dítě (dospívající) se naučí chápat, že má omezenější kompetence, odlišnou sociální roli; někdy získá i zkušenost s odmítáním či negativním hodnocením zdravými vrstevníky.

V dětském věku je přizpůsobení novému prostředí i osvojení potřebných sociálních dovedností snadnější než v dospělosti. Starší dítě, a obzvláště dospívajícího už může silněji deprimovat představa, že se může náhle dostavit určitá bezmocnost, kdy je vyřazen z kontaktu se společenským prostředím, a navíc působí v tomto okolí rozruch. Děti či dospívající dají někdy nemocnému spolužákovi pocítit své překvapení nebo nelibost nad jeho chováním a zahánějí jej do společenské izolace. Zdravotně znevýhodněné děti a dospívající touží po přátelských vztazích stejně jako jiní. Je pro ně důležité hlavně to, aby se jim ostatní nevysmívali, všímali si jich a byli ochotni dělat to, co mohou i oni. **Proto je důležité o nemoci ve třídě mluvit, aby ostatní ke svému spolužákovi přistupovali otevřeně, s pochopením a pomocnou rukou.**

JEŠTĚ PÁR PRAKTICKÝCH TIPŮ

PODÁVÁNÍ LÉKŮ DÍTĚTI

Pokud je třeba, aby dítě s epilepsií užívalo během dne léky (např. polední dávku), domluví se rodiče se školou, která jejich podávání dítěti zajistí. O domluvě mezi rodiči a školou se vyhotoví **písemný záznam** (podepsaný oběma stranami). Písemný záznam může obsahovat žádost rodičů nebo smlouvu mezi školou a rodiči. Jeho vzor najdete na http://katalogpo.upol.cz/socialni-znevyhodneni/podpora-socialni-a-zdravotni/4-8-3-podavani-medikace/.

Učitelé, kteří budou podávat léky, musí být poučeni a proškoleni ve způsobech podání (v aplikaci) konkrétního léku. Rodiče pak musí zajistit a předat škole léky a dále je nosit v pravidelných intervalech. V případech nekompetentnosti rodiče je vhodná domluva přímo s lékařem. Vhodné je též vést deník, ve kterém jsou záznamy o podání léku (je uvedeno kdo, jaký lék a kdy podal a podpis osoby, která lék podala).

JAK ZAJISTIT DÍTĚTI KETOGENNÍ DIETU?

Jestliže dítěti lékař doporučil ketogenní dietu nebo jiný zvláštní typ stravování, může si dítě buď nosit jídlo z domova, nebo mu může stravu zajišťovat školní jídelna. Rodiče se se školou domluví na postupu, případně o něm uzavřou i písemnou smlouvu. V manuálu Katalog podpůrných opatření, vypracovaném Univerzitou Palackého v Olomouci, se píše: „Poskytnutí stravy přímo školní jídelnou představuje veřejnou službu a posiluje prvek nediskriminace. Je tedy vhodné, aby škola byla otevřená této možnosti.“

KDYŽ SE NÁHLE ZHORŠÍ PROSPĚCH ŽÁKA S EPILEPSIÍ, JAK HO VHODNĚ PODPOŘIT?

Kdykoli se u žáka s epilepsií vyskytne oslabení kognitivního výkonu, oslabení paměti nebo jiný deficit ovlivňující jeho schopnost se učit, je vhodné upozornit rodiče, kteří by měli hledat příčiny nastalé situace a její možné řešení s ošetřujícím neurologem. Dále je namístě konzultace se školským poradenským zařízením, tedy PPP (pedagogicko-psychologická poradna) nebo SPC (speciálně pedagogické centrum). Speciální pedagog vám pomůže vypracovat plán na úpravu rozsahu a obsahu učiva, tak aby bylo pro žáka s epilepsií zvládnutelné. Nejspíše pomůže také úprava rytmu práce žáka, možnost odpočinout si (např. krátké posezení v klidnějším místě třídy).

CO KDYŽ OSTATNÍ SPOLUŽÁKA S EPILEPSIÍ NEPŘIJÍMAJÍ?

> *„Syn ráno padal, v ruce nic neunesl, trpěl až třiceti záchvaty denně. Vydával zvuky a ve škole začala šikana. Od dětí, které ho měly do té doby rády. Kuba to vůbec nechápal, nechtěl chodit do školy a já ho vždy objala, vysvětlovala mu to a říkala mu, že vše zvládneme, že se lék najde. Nemohl navštěvovat své oblíbené kroužky, nastalo pro něj i pro mě obrovské peklo.“*

Pokud zjistíte, že kolem žáka s epilepsií panuje ve třídě nesoulad, že stojí stranou třídního kolektivu, protože ho ostatní odmítají, či v nejhorším zaznamenáte začínající šikanu, je namístě **neprodleně jednat**. Pedagog může začít sám intenzivněji pracovat s celou třídou na zlepšení (např. hodinu týdně věnovat aktivitám pro zlepšení klimatu ve třídě). Vhodné je také informovat školního psychologa a začít se třídou soustavně pracovat společně s ním. Psycholog může podle potřeby rovněž zahájit individuální práci s žákem samotným i s těmi, kteří ho nepřijímají či jsou aktéry vyvolávajícími tyto situace. Je-li to vhodné, lze zapojit také pracovníky primární prevence, kteří jsou odborníky na rizikové chování. Mělo by v těchto situacích platit pravidlo, aby se pedagogové sami nepouštěli do odborné práce se třídou, ale kontaktovali výše uvedené odborníky, kteří rádi pomohou při nesouladu v kolektivu a také vhodně doporučí podporu žákovi se SVP.

Závěrem

NESTYĎTE SE ŘÍCI SI O POMOC

Není pochyb o tom, že od pedagoga vyžaduje péče o dítě s epilepsií, ať už v mateřské škole nebo ve škole základní, případně i na střední škole, velké pochopení. Už jen pomyšlení na možnost záchvatu je pro učitele další starostí navíc k mnoha ostatním, jež jsou běžnou součástí jeho pestré pracovní náplně. Každodenní práce s některými z žáků s touto diagnózou může od vás vyžadovat něco navíc. Možná ještě o trochu více trpělivosti, pochopení, vlídnosti, vnitřního klidu. **Neváhejte se kdykoli obrátit na nás, Společnost E, či na další sdružení pomáhající lidem s epilepsií o další informace nebo o podporu. Není ostuda oslovit včas psychologa, ať už dětského (třeba školního), s nímž můžete probrat konkrétní otázky ohledně konkrétního dítěte, anebo psychologa pro dospělé, s nímž si můžete kdykoli nezávazně promluvit o náročné situaci, jíž výuka žáka s epilepsií někdy může být – nebo o čemkoli dalším, co vás tíží nebo trápí.**

PŘIJMĚTE JE

Jak jsme si řekli, děti s epilepsií většinou mohou chodit do školky i do školy s ostatními. Na druhou stranu je často životem provázejí všelijaká omezení, od nutnosti někdy se pohybovat v doprovodu přes spánkový režim a případný zákaz některých činností až po úpravu školních povinností, která je mnohdy i při největší snaze a nejlepší podpoře všech zúčastněných soustavně konfrontuje s otázkou, zda jsou opravdu stejně „dobré“ jako ostatní, zda se jim vyrovnají. Jinými slovy, děti a dospívající s epilepsií to mohou mít v životě poměrně náročné.

Maminka holčičky s epilepsií v článku *Dítě s epilepsií v mateřské škole* (viz seznam literatury na konci této brožury) k tomu říká: „Pokud jim umožníte začlenění mezi zdravé děti, vrátí vám to zvláštním vnitřním kouzlem, které u zdravých dětí těžko najdete! Chápu, že je to daleko větší zodpovědnost a práce, ale ty pokroky pak stojí za to. **Takových dětí, jako je naše Emička, je více a potřebují nejen kompletní péči svých rodičů, ale také vaši odbornou pomoc!“**

LITERATURA

Appleton, R., Camfield, P.: Childhood epilepsy. Management from Diagnosis to Remission. Cambridge University Press 2011

Brodie, M. J., Schachter, S. C., Kwan, P.: Fast Facts: Epilepsy. Revised 5th edition. Health Press Ltd. 2012

Červenková, A.: Implementace empowermentu do života lidí s epilepsií. Bakalářská práce. UK Praha, Evangelická teologická fakulta, 2017

Číhalová, D.: Dítě s epilepsií v mateřské škole. Bakalářská práce, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Pedagogická fakulta, 2016

Felcmanová, L.: Úprava obsahu a rozsahu učiva. Dostupné na: http://katalogpo.upol.cz/socialni-znevyhodneni/upravy-obsahu-vzdelavani/4-5-2-uprava-obsahu-a-rozsahu-uciva/

Felcmanová, L. a Krahulová, K.: Odlišné stravování. Dostupné na: http://katalogpo.upol.cz/socialni-znevyhodneni/podpora-socialni-a-zdravotni/4-8-2-odlisne-stravovani/

Hadač, J.: Diferenciální diagnostika neepileptických záchvatů u dětí. Pediatrie pro praxi 2006/1; 31–34

Knápková, L.: Dítě s epilepsií v základní škole – speciálně-pedagogický přístup. Dostupné z: https://theses.cz/id/avzcdz/?lang=en;furl=%2Fid%2Favzcdz%2F

Komárek, V.: Věkově vázané epileptické syndromy dětí. Pediatrie pro praxi 2004/5

Komárek, V. a Štěrbová, K.: Epileptické záchvaty a syndromy u dětí, 2005. Dostupné na: https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/epilepticke-zachvaty-a-syndromy-u-deti-169659

Kraus, J.: Náhlá a neočekávaná ohrožení života v dětské neurologii. Pediatrie pro praxi 2011/12 (5)

Kršek, P.: Epileptické a neepileptické záchvaty u dětí. Pediatrie pro praxi 2010/11 (2)

Lhoťan, J.: Jak žijí děti s epilepsií. Zdravotnictví a medicína. Sestra. 2014, 2014 (19). ISSN 2336-2987. Dostupné na: http://www.osu.cz/dokumenty/monitoringmedii/2592.pdf

Ovšonková, A., Mahútová, Z.: Kvalita života detí s epilepsiou. Ošetřovatelství a porodní asistence. 2014;5 (1): 9–14. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2014-01/2-ovsonkova-et-al-cz.pdf

Říčan, P., Krejčířová, D. a kol.: Dětská klinická psychologie. Praha, Grada Publishing, s. r. o., 1995, cit. ve: Smetanová, 2009

Smetanová, R.: Edukace a kvalita života dítěte s epilepsií. Bakalářská práce, Masarykova univerzita Brno, 2009

Stehlíková, P. a Modrá, E.: Epilepsie. Základní informace o epilepsii. Společnost E, 2016. Dostupné na: http://www.spolecnost-e.cz/wp-content/uploads/2016/02/Z%C3%A1kladn%C3%AD-informace-o-epilepsii.pdf

Stehlíková, P., Pokorná, Z., Bušek, P., Orlíková, H., Modrá, E.: Žijeme s epilepsií, 2016. Dostupné na: http://www.spolecnost-e.cz/wp-content/uploads/2010/05/%C5%BDijeme-s-epilepsi%C3%AD-1.pdf

Štěrbová, K.: Abnormální události v noci u dětí. Pediatrie pro praxi 2015/16 (3)

Těthalová, M.: Dítě s epilepsií v mateřské škole. Dostupné z: http://www.spolecnost-e.cz/wp-content/uploads/2015/07/Informatorium-mate%C5%99sk%C3%BDch-%C5%A1kol-duben-2012-19-21.pdf

Tománek, L.: Podávání medikace. Dostupné na: http://katalogpo.upol.cz/socialni-znevyhodneni/podpora-socialni-a-zdravotni/4-8-3-podavani-medikace/

Vašulková, Z.: Speciální vzdělávací potřeby žáka s epilepsií v základní škole. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/209797/pedf_b/

Varvařovský, P.: Doporučení veřejného ochránce práv k naplňování práva na rovné zacházení v přístupu k předškolnímu vzdělávání. Dostupné na: https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/DISKRIMINACE/Doporuceni/Doporuceni-skolky-2012.pdf

Zákon č. 561/2004 Sb. (školský zákon)

http://portal.gov.cz/portal/obcan/

http://www.epikid.cz/2016/01/jak-vysvetlit-malemu-diteti-ze-trpi.html

http://www.epikid.cz/2016/02/jak-vybrat-skolu-pro-dite-s-epilepsii.html

http://www.epikid.cz/2016/02/na-co-se-pripravit-kdyz-jde-dite-s.html

http://www.epikid.cz/2017/04/ritualy-navyky-jak-na-ne-s-ditetem-s-epi.html http://www.epikid.cz/2017/05/dite-s-epilepsii-neni--robot.html

http://www.epilepsy.com/article/2014/12/epilepsy-and-family

http://epilepsyontario.org/living-with-epilepsy

http://www.novamaturita.cz/zak-se-svp-s-pup-mz-1404033999.html

http://www.novamaturita.cz/taci-se-specialnimi-vzdelavacimi-potrebami-obecne-dotazy-1404033786.html

http://www.ordinace.cz/clanek/i-s-epilepsii-lze-chodit-do-bezne-skoly/

http://www.prispevek-na-peci.cz/oznamovaci-povinnost.html

http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevyhodnenim/epilepticke-zachvaty-a-epilepsie-u-deti.shtml

http://vepc.bc.ca/public/images/RaisingChild-CopingwithFear.pdf

https://www.epilepsy.org.uk/info/people-epilepsy/my-brother-has-epilepsy-siblings

https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek

Pomohla Vám brožura zorientovat se v problematice epilepsie?

Získal/a jste z ní užitečné informace?

Pokud ano, jsme moc rádi!

PŘIDEJTE SE K NÁM, STAŇTE SE JEDNORÁZOVÝM ČI PRAVIDELNÝM DÁRCEM SPOLEČNOSTI E A POMOZTE NÁM ZLEPŠOVAT ŽIVOT LIDEM S EPILEPSIÍ.

ČÍSLO ÚČTU: 1922992389/0800

VÍCE O MOŽNOSTECH FINANČNÍ PODPORY NA WWW.SPOLECNOST-E.CZ

Kde hledat pomoc

SPOLEČNOST E
Czech Epilepsy Association, z. s.
Liškova 959/3, 142 00 Praha 4
tel.: 241 722 136, 702 005 678
e-mail: info@spolecnost-e.cz

www.spolecnost-e.cz

www.facebook.com/SpolecnostE

Vydáno za podpory Úřadu vlády ČR.

Autorky: Mgr. Petra Stehlíková, DiS., Eva Modrá
Garanti: prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D., PhDr. Veronika Vitošková, Ph.D., PhDr. Lenka Hulanová

Epilepsie a dítě

Koordinátorka: Mgr. Petra Stehlíková, DiS.

Redakce a korektury: Eva Modrá

Sazba a grafická úprava: Martin Červenka

Vydala Společnost E / Czech Epilepsy Association, z. s., Praha 2020. Počet stran 88. Vydání druhé.

ISBN 978-80-906432-7-7