Vnímání epilepsie

Aplikovaný výzkum pro Společnost E

Hana Synková a kol.[1]

Univerzita Pardubice 2026

[1] Spoluautorkami některých kapitol jsou Jana Závadová, Valerie Blabolová, Viktorie Marina Horníčková, Štěpánka Vlasáková a Dorothea Malinská. Tři rozhovory bez zpracování textu poskytl Jan Pumprla.

Obsah

Shrnutí 3
Úvod 5
A) Analýza rozhovorů 7
1. Co se vybaví, když se řekne epilepsie 7
2. Zkušenosti a emoce 9
3. Reakce na záchvat a první pomoc 11
4. Sociální život: práce/škola/veřejný prostor 12
5. Mediální obrazy, kultura a jazyk 13
6. Návrhy na osvětu 14
B) Dílčí závěrečné zprávy studentek za vlastní rozhovory 16
1. Rozhovory Jany Závadové 16
2. Rozhovory Valerie Blabolové 21
3. Rozhovory Dorothey Malinské 26
C) Kvantitativní šetření ke vnímání epilepsie 29
Porovnání dat v kvalitativní a kvantitativní části výzkumu 33
Závěry 34
Přílohy 36
Příloha 1 – Možný scénář rozhovoru 36
Příloha 2 – Kartička první pomoci 40

Shrnutí

Výzkum realizovaný pro Společnost E ukazuje, že klíčovým problémem ve veřejném vnímání epilepsie není primárně odmítavý postoj k lidem s epilepsií, ale nejistota a strach spojené s epileptickým záchvatem a s vlastní schopností správně reagovat. Oslovení účastníci si epilepsii představují především prostřednictvím velkého záchvatu, mnohem méně pak skrze každodenní život člověka, různé podoby onemocnění a sociální dopady nemoci.

Výzkum kombinoval 25 hloubkových rozhovorů a 204 dotazníků. Vzhledem k samovýběru respondentů u dotazníku nejde o zcela reprezentativní obraz české populace, avšak obě metody výzkumu došly k podobným výsledkům.

Mezera mezi znalostí a jednáním

Klíčovým zjištěním výzkumu **je mezera mezi teoretickou znalostí první pomoci a praktickou jistotou jednat v reálné krizové situaci**. Účastníci výzkumu často uváděli, že je třeba zajistit bezpečí a případně zavolat odbornou pomoc, nejsou si však jistí, jak by reagovali v reálné situaci a zda by u nich vzhledem ke strachu z chyby a vizuální intenzitě záchvatu nedošlo k „zamrznutí“. Největší jistotu by respondentům v dotazníku přinesl někdo zkušenější po ruce (60,8 %) a praktický trénink situace (52 %). Větší informovanost o tom, co při záchvatu dělat, uvedlo 46,1 %, specializovaný kurz první pomoci 32,8 %, jasné kroky na kartičce 30,4 % a aplikaci s návodem 23,5 %. Znamená to, že osvěta by měla předávat znalosti a zároveň **podpořit pocit kompetence**: „vím, co se děje, a zvládnu udělat několik jednoduchých kroků.“

Strach ze záchvatu nemusí ústit v odmítání člověka s epilepsií

Rozhovory ukazují několik vrstev strachu: obavu o život člověka se záchvatem, strach z vlastního selhání, nepříjemnost fyzických projevů záchvatu, obavu z možné agresivity po záchvatu spojenou nejčastěji s nejistotou, zda nejde o intoxikaci, a strach z nepředvídatelnosti celé situace. Je důležité **rozlišovat negativní emoci vůči situaci od negativního postoje vůči člověku s epilepsií.** Účastníci výzkumu lidi s epilepsií většinou explicitně neodmítají a jsou ochotni jim pomoci. Mají však méně detailní znalost o podobách epilepsie a životě s ní, proto mohou reprodukovat některé stereotypy.

Určitou bariérou pomoci při záchvatu je situace, kdy informanti neumí rozpoznat, zda jde o intoxikaci, záchvat nebo jiný zdravotní problém. Do rozhodování se tak mohou promítat i stereotypy spojené například s lidmi bez domova nebo užíváním návykových látek. Osvěta by však neměla vytvářet stigmatizaci ne-epileptických stavů, spíše posilovat princip, že člověk v akutních obtížích potřebuje bezpečí a pomoc bez ohledu na příčinu stavu.

Doporučení

Naše doporučení pak směřují k posunu **od informování k nácviku a normalizaci situace**. Ukázat realistický průběh záchvatu (i jeho závěr) a pomoc zjednodušit na několik zapamatovatelných a uklidňujících kroků – „vím, co mám dělat“. Společnost E již tímto směrem osvětu směřuje, nyní jsou však k dispozici nové argumenty pro podporu těchto kroků i porozumění tomu, proč jsou pro veřejnost důležité. Společným požadavkem napříč generacemi byla stručnost a využitelnost sdělení.

Vhodnou se jeví kombinace krátkých instruktážních videí, nácviku, vizuálních návodů a také autentických příběhů lidí s epilepsií. Osobní zkušenost totiž významně zvyšuje motivaci získávat

informace a rozšiřuje dominantní obraz záchvatu o obraz člověka žijícího běžný život. To by pomohlo vytvořit věrohodnější představu o životě s epilepsií a destigmatizovat tuto nemoc.

Úvod

Hana Synková

Tato výzkumná zpráva vznikla v rámci bakalářského kurzu Aplikovaná antropologie – cvičení na Katedře sociální a kulturní antropologie Univerzity Pardubice pod vedením Hany Synkové. Zadavatelem výzkumu je Společnost E, jež je podpůrnou organizací pro lidi s epilepsií a jejich blízké a působí i proti předsudkům a diskriminaci, které jsou s touto nemocí spojené. Cílem analýzy je prozkoumat představy a strachy spojené s epilepsií v obecné populaci, aby bylo možné lépe zaměřit osvětu v tomto tématu a komunikovat téma směrem k širší společnosti. Analýza rovněž popisuje úroveň znalostí o epilepsii v části české veřejnosti, identifikuje bariéry bránící efektivnímu poskytnutí první pomoci a definuje potřeby informantů pro zvýšení jejich jistoty v krizových situacích.

Metody výzkumu

Výzkum probíhal od září 2025 do února 2026. Soustředili jsme se primárně na kvalitativní výzkum prostřednictvím hloubkových rozhovorů a uspořádali i menší kvantitativní šetření. Data kvalitativní části vycházejí z 25 rozhovorů (v trvání cca 15–45 minut) a kvantitativní část je doplňuje o 204 vyplněných dotazníků. Vzhledem k samovýběru respondentů a online distribuci dotazníku není dotazníkový vzorek reprezentativní, neboť je vychýlen z hlediska převahy žen, mladých respondentů či regionů bližších Pardubickému kraji. Jde tedy spíše o orientační sondu. V rozhovorech jsme mohli lépe cílit na různé věkové skupiny a snažili jsme se i o genderovou vyrovnanost. V rozhovorech máme finálně zachyceno 14 žen a 11 mužů, v kategorii do 24 let je 6 informantů, 25–39 let 3 informanti, 40–54 let 5 informantů a nad 55 let 11 informantů. V rámci rozhovorů byly použity i dva videospoty od Společnosti E, na které informanti a informantky výzkumu reagovali. Rozhovory byly analyzovány a kódovány pomocí programu ATLAS.ti (65 kódů, 563 citací). Naše zjištění nelze automaticky zobecnit na celou populaci, avšak jak v rozhovorech, tak v dotazníku, se objevovala podobná data a výsledky obou výzkumných metod si odpovídají. Je také důležité uvědomit si, že závěry výzkumu jsou založeny na deklarovaných postojích, nikoli na pozorovaném chování při skutečné krizové situaci.

Tematicky byl rozhovor (i dotazník) strukturován podle následujících témat: co se vybaví, když se řekne epilepsie; zkušenosti a emoce spojené s epilepsií; reakce na záchvat a povědomí o první pomoci; povědomí o sociálním životě a potřebách lidí s epilepsií (práce/škola/veřejný prostor); vliv mediálních obrazů, kulturní a jazykové stereotypy; a návrhy informantů na osvětu. Podrobné znění otázek rozhovoru viz příloha č. 1, otázky dotazníku jsou k dispozici přímo v dané kapitole.

Činnost výzkumníků a výzkumnic se řídila podle etických zásad České asociace pro sociální antropologii[2] a výzkumné otázky jsme společně s předsedkyní Společnosti E formulovali tak, aby nebyly stigmatizující a návodné. Z rozhovorů citujeme vždy anonymně. Pokud měli informanti zájem, po rozhovoru obdrželi i podrobnější informace o první pomoci na kartičce zpracované Společností E (viz příloha), či další odkazy na informace. Data z výzkumu a zprávu budou moci studenti a vyučující UPCE dále využívat ke své studijní a vědecké práci a prezentaci za předpokladu ochrany zájmů zadavatele.

Se Společností E proběhla řada konzultací a online setkání se studenty, která sloužila také k uvedení do problematiky. Tímto děkujeme předsedkyni organizace, paní Aleně Červenkové a jejím kolegům za uvádění do kontextu výzkumu a zpětnou vazbu. Výstupy trvalo zpracovat déle, než jsme očekávali. Kurz pod vedením Hany Synkové navštěvovalo sedm studentek a studentů, z nichž však jen tři

[2]https://casaonline.cz/etika/

studentky odevzdaly všechny požadované výstupy, sedm provedených rozhovorů nebylo odevzdáno, a tedy ani zpracováno. Vedoucí kurzu tak analyzovala část dat sama a sepsala příslušné kapitoly, všechny kapitoly pak spolu s autorkami přepisovala. Text vznikal v rámci výukového procesu, což se promítlo do rozdílné míry zkušeností jednotlivých autorek. Finální zpráva proto prošla sjednocující editací vedoucí kurzu (přepsání, doplnění, opravy).

Ve zprávě se nachází nejprve oddíl průřezových zpráv za jednotlivá témata napříč všemi rozhovory, následují dílčí výzkumné zprávy tří studentek za rozhovory, které samy realizovaly. Na závěr je uvedeno zpracování kvantitativních dat.

A) Analýza rozhovorů

1. Co se vybaví, když se řekne epilepsie

Hana Synková

V odpovědi na úvodní otázku „co se vybaví, když se řekne epilepsie“, zmiňují informanti nejčastěji „záchvat“, pod kterým si představují velký záchvat se ztrátou vědomí, případně si představí i konkrétní situaci, kterou zažili a člověka, kterému pomohli. Někteří říkají obecně „neurologická nemoc“. Část informantů však zmiňuje jako primární i emoci strachu, případně bezmoci a nejistoty, která souvisí se ztrátou kontroly a vědomí, nebo s neznalostí první pomoci. Kromě bezmoci se objevuje i silná „nepříjemnost“ zážitku, případně „nepříjemný pohled“ na člověka v záchvatu. Žena v důchodovém věku zmiňuje: „*Nepříjemnej zážitek, kdy je před tebou člověk, kterýmu nemůžeš pomoct, a on leží na zemi.*“ Jiná žena v podobném věku: „*Jako první se mi vybaví strach a nejistota. Beru to jako vážné onemocnění, při kterém člověk ztratí kontrolu nad svým tělem a neví, kdy se to může stát.*“ Zajímavé mi přijde zdůvodňování bezmoci – u některých informantů je bezmoc absolutní – nemocným v záchvatu „*nemůžeš pomoct*“ (žena nad 55 let) a zbývá jen čekat, až záchvat odezní, jiní zmiňují, že „*bez záchranky nebo léků moc nepomůžeš*“ (muž 40–54 let), tedy uvědomují si, že existují možnosti pomoci. Jiné podoby epilepsie (menší záchvaty) byly zmiňovány jen okrajově.

Epilepsii popisují informanti primárně jako neurologickou nemoc mozku, ve kterém vznikají zkraty, které způsobují záchvaty, křečovitý třes a ztrátu kontroly nad tělem a vědomím. Muž 40–54 použil i metaforu „*hardwareová chyba mozku, kdy dochází k chybě v přenosu mezi nervovými buňkami,*“ která se mi zdá zajímavá i z hlediska možné osvěty cílené na technicky uvažující část populace. Ne všichni si však byli při vysvětlování nemoci úplně jisti, viz například odpověď starší informantky: „*Nevím to úplně přesně, ale z doslechu se může objevit pěna u pusy, zástava dechu nebo nějaká ‚záklopka‘. Důležité je, aby byl člověk v klidu, někdo ho objal a nabídl něco, aby nemohl zavřít rty, i když si teď říkám, že to možná vidím špatně, a mohla bys mě v tom poučit*.“ Všeobecně však účastníci výzkumu mluvili alespoň o „nemoci mozku“ a nervů. V rámci svého malého rozhovorového vzorku jsme se nesetkali se spojováním s psychickými příčinami nemoci.

Informanti se s informacemi o epilepsii setkali často již na základní škole (například v hodinách biologie, ovšem není jasné, v jakém rozsahu) a část z nich má i vlastní zkušenosti, kdy byli svědky záchvatu u spolužáka, kolegy nebo člověka na ulici, případně i u člena rodiny. Pokud byli informanti svědkem velkého záchvatu, je u nich spojen s dramatickým prožitkem (krev na hlavě, slinění, volání záchranky, strach, chaos, šok), který jsou schopni živě popsat i po mnoha letech od dané události. Je otázkou, jak lze s těmito silnými zážitky pracovat v rámci osvěty, mohly by ale být velkou motivací při snaze pomoci v případě dalšího podobného setkání (na druhou stranu však odpovídají převažujícímu vnímání epilepsie skrze velké záchvaty). Muž nad 55 let: „*A podruhé jsem to zažil u pána, kterému mohlo být tak 35, u bankomatu. Kdy opakovaně vrazil kartu do bankomatu, chtěl zadat PIN a přišel na něj epileptický záchvat, takže s sebou seknul, takže prostě spadnul okamžitě, jak kdyby omdlel. Bouchnul se do hlavy, začala mu téct krev z hlavy, ležel na zemi. Přiskočil jsem, chtěl jsem mu pomoct, a on se najednou probudil a začal se bránit a chtěl na mě útočit, protože měl pocit, že mu něco chci udělat. Tak jsem mu vysvětlil, co se stalo. Tak on se uklidnil, šel zpátky k bankomatu, udělal znovu ten úkon a znovu to s ním seklo. A takhle se to opakovalo třikrát a pak už jsem ho odvedl do krámu, který byl tři metry od bankomatu, kde byl koberec. Tam jsem ho nutil k tomu, aby ležel na tom koberci, protože on se opakovaně zraňoval a ten pán začal být agresivní, ale naštěstí jsme ho v té poloze udrželi, zavolali jsme záchranku, přijela, a ty ho zpacifikovali takovým způsobem, protože byl agresivní i na ně, že mu saniťák dal facku, a v tu chvíli si ten člověk probudil z toho šoku a začal se chovat už normálně a odvezla ho sanitka*.“ Přivolání odborné pomoci většinou v příbězích o záchvatu přináší úlevu (kritice přístupu záchranářů se informanti nevěnují).

Pokud se vrátíme k pocitům, které informanti měli při záchvatu, znovu je zmiňována bezmoc: „*byla to pro mě těžká bezmoc. Moje starší dcera mě vzbudila, že se něco děje s mladší dcerou. Ihned jsme s manželem reagovali. Ten den jsme skončili s dcerou v nemocnici a diagnostikovali jí epilepsii. V průběhu let jsme s ní zažili kupu záchvatů od malých i velkých. Dokonce jsme využívali speciální hodinky, které zachycovaly záchvaty*“ (žena 40–54 let). U této informantky však po prožitých opakovaných zkušenostech původní bezmoc ústí již do odhodlání jednat a velké informovanosti o první pomoci.

Strach se objevoval často ve spojení s nejistotou ohledně toho, jak nejlépe danému člověku pomoci – častý byl tedy „**strach z neznalosti**“. Informanti se bojí něco udělat, aby pomoc nepokazili, případně jsou v šoku ze samotného zážitku. Žena nad 55 let: „*Strach a panika. A taky to, že nemají zkušenosti. Když to člověk vidí poprvé, tak je to šok*.“ Muž (18–24 let): „*Bojí se, aby situaci ještě nezhoršili. Neví přesně, co dělat.*“ Tento typ strachu by se ale mohl vytratit právě s větší informovaností a zkušeností informantů.

Objevoval se i „**strach o vlastní osobu**“ vyplývající z obavy ze samotného nepřirozeného chování při záchvatu: „*jako malá bych od toho nejradši utekla, protože se toho člověka bojíš – chová se hrozně nepřirozeně, mlátí sebou a chroptí. Z toho jsi pak vyděšená*“ (žena nad 55 let). Dále existovala podskupina tohoto **strachu z možné agresivity** člověka se záchvatem, zejména nás překvapilo, kolikrát byla zmiňována nejistota ohledně toho, zda nejde o osobu pod vlivem alkoholu či drog. Žena 40–54 let: „*si to lidi můžou splést s tím, že jsi třeba na šrot*“; „*Co se týče odrazení od pomoci, lidé jsou dnes sobečtí a koukají do mobilů, navíc u záchvatu na první dobrou nerozklíčuješ, jestli je ten člověk v pořádku, nebo je třeba opilý či zfetovaný. Já bych se snažila pomoct, ale kdyby už u toho byl někdo jiný a volal záchranku, tak už bych se do toho nemontovala“* (žena nad 55 let). „*Odradilo by mě, kdybych musel výrazně vystoupit ze své komfortní zóny, nebo se potýkat s nepříjemnými fyzickými projevy. Těžko se to hodnotí, když jsem tomu nebyl vystaven, ale často lidi odrazuje pomoc bezdomovcům. U nich si člověk není jistý typem záchvatu a bojí se, že ho po probuzení napadnou“* (muž 40–54 let). Jako klíčová se tedy jeví schopnost rozpoznat, že jde vůbec o epileptický záchvat a ne jiná obtíž, která člověka postihla (i když i zde by bylo namístě zavolat odbornou pomoc). Rozpoznání epilepsie samotné pak může zvýšit i ochotu danému člověku pomoci.

Shrnutí

Informanti výzkumu si pod epilepsií představí nejčastěji velký záchvat se ztrátou vědomí, který vyvolává emoce strachu, bezmoci a nejistoty. Pokud informanti takovýto záchvat sami zažili, je to pro ně významný dramatický zážitek, který si pamatují i po mnoha letech. Strach související s neznalostí ohledně první pomoci se zdá být řešitelný lepší informovaností širší společnosti. Objevil se i obecný strach ze samotného „nepříjemného“ zážitku a strach z agresivity člověka v záchvatu související s nejistotou ohledně příčin záchvatu (záměna s požitím omamných látek a obavy z lidí bez domova). Zde se jeví jako důležité správně rozpoznat, že jde o epileptický záchvat, ovšem je vhodné volat odbornou pomoc v každém případě, i kdyby o něj nešlo – kampaň by neměla vést ke stigmatizaci nebo bagatelizaci jiných zdravotních obtíží.

2. Zkušenosti a emoce

Valerie Blabolová a Hana Synková

První otázka této sekce zní: *Setkal/a jste se někdy s epileptickým záchvatem?* Valná většina všech informantů (téměř 80 %) zde uvedla, že se ve svém životě jednou, či vícekrát s epileptickým záchvatem setkala na vlastní oči. Někteří se s ním setkali například ve škole, či v práci, kdy jejich kolegu/spolužáka postihl epileptický záchvat. Další pak byli svědkem situace, kdy epileptický záchvat postihl cizího člověka ve veřejném prostoru a pár informantů má v rodině, či blízkém okruhu člověka, který má epilepsii diagnostikovanou. Ostatní informanti se s epileptickým záchvatem v reálném životě nesetkali.

Při další otázce, *Jak záchvat proběhl?,* popisovali informanti celou událost. Ve výsledku ale byly odpovědi velmi podobné. Tedy, že viděli člověka, jak upadl na zem a začal se zmítat v křečích a případně se mu objevila pěna u pusy. Dotazující se v této návaznosti ptali na emoce, které to v informantech vyvolalo. Zde byly odpovědi téměř identické. Pohled na záchvat v nich vyvolal pocit bezmoci a šoku. Často se zmiňují o „zamrznutí", kdy se nejdříve snaží určit, co se dotyčnému mohlo asi stát, a poté o šoku, který jim brání v jakékoliv reakci. Informanti mají tedy tuto událost spojenou s negativními emocemi, jako je: bezmoc, šok a nepříjemný údiv.

Další hypotetická otázka *Představte si, že jste svědkem záchvatu. Co by se Vám honilo hlavou? Jaké emoce/pocity?* byla mířena na informanty, kteří se s epileptickým záchvatem nesetkali na vlastní oči. Zde se informanti moc nevyjadřovali. Pouze uvedli, že si to nedokážou představit, neboť se s tím dříve nikdy nesetkali. Odhadem ale uvedli, že by je situace nejdříve zaskočila/překvapila, potenciálně že by v nich vyvolala strach a bezmoc, a poté by volali záchrannou službu.

Při další otázce, *Co Vám na tom přijde nejtěžší?,* se odpovědi také podobaly, ale byly více různorodé. Informanti se zde často zmiňovali o nejistotě, která pramení z neznalosti, to jest ze správného určení nemoci. Několik informantů, kteří jsou s tématem více obeznámeni, zde uvedlo, že nejhorší je nejistota v původu těchto záchvatů. Epilepsie se sice projevuje primárně záškuby těla, ale stejně tak se mohou projevovat i jiné neurologické, či fyzické události. Zde tedy převažuje obava ze špatného podání první pomoci, pokud by si dotyčný spletl příznaky. Dále informanti nejvíce uváděli časovou nevyzpytatelnost. Ta vyvolává pocit strachu, který ale navazuje právě na fakt, že epileptické záchvaty často nemají žádné indikátory, a je tedy nemožné je predikovat a předcházet situacím, kdy může být dotyčný i lidé kolem něj v ohrožení života (pokud by zrovna dělal něco nebezpečného). Spousta informantů také zmínila fakt, že člověk s epilepsií nemůže řídit auto a je to tedy velmi omezující. O omezování se informanti také zmínili ve spojitosti se vztahy a běžným životem. Nejčastějším příkladem je právě časová nevyzpytatelnost, síla/intenzita epileptického záchvatu a mezilidské vztahy. Informantům tedy na epilepsii přijde nejtěžší časová nevyzpytatelnost a omezení, která s tímto onemocněním souvisejí.

Další otázka, *V čem byste si byl/a při záchvatu nejméně jistý/á?,* obdržela velmi podobné odpovědi, jako ta předchozí. Nejistota zde nejčastěji pramení v časové nevyzpytatelnosti. Informanti zde uvedli příklad, kdy můžou řídit a postihne je epileptický záchvat, čímž by byli ohroženi nejen oni, ale také ostatní lidi. Dále si byli informanti nejméně jisti podáním první pomoci. Sami se přiznali, že s tím nemají tolik zkušeností, a přesně tedy neví, jak podat první pomoc úspěšně. Ve spojitosti s první pomocí se pár informantů také zmínilo o nejistotě, zda podat lék. Jedna informantka zde přímo uvedla: *„Asi jediné, co bych si nebyla jistá, je podání léku, pokud se s tím člověkem neznám. I když to může pomoci, nejsem lékař a věřím tomu, že by ani ten dotyčný nechtěl mít zaváděn diazepam cizí osobou."* Dále se ještě jedna informantka zmínila o tom, že by si mohl dotyčný ublížit při pádu samotném, například při pádu hlavou na nějaký ostrý, či jinak nebezpečný předmět. Nejistota při

záchvatu tedy nejčastěji pramení z časové nevyzpytatelnosti, ale také z dalších okolností, jako je např. prostředí.

V návaznosti na předešlou otázku dotazující položili otázku, *Co by Vám naopak dodalo jistotu?* Zde byly odpovědi téměř identické. Informantům by nejvíce dodala jistotu přítomnost buďto odborníka, či blízké osoby, která je s první pomocí obeznámena. Podporu by informanti nejvíce vyhledávali u záchranné služby, konkrétně u dispečerky/a, který je s nimi ve spojení na telefonu. Jistotu, či oporu, by tedy informanti nejčastěji vyhledali v záchranné službě, či v odborníkovi, který je u nich přítomen.

Závěrečná otázka této sekce zněla: *Setkal/a jste se někdy s názory na epilepsii, které Vás překvapily, nebo Vám přišly nepřesné?* Zde se informanti nejčastěji zmiňovali o dezinformacích ohledně první pomoci, jako je „dát danému člověku něco do pusy, aby mu nezapadl jazyk“, nebo „držet daného, aby se tolik neškubal“. Jedna informantka uvedla, že se dříve přezdívalo epileptickému záchvatu „tanec Svatého Víta“. Dále pár informantů uvedlo, že stále slýchají, že je epilepsie psychickým onemocněním. Pokud bychom to shrnuli, dezinformace, či překvapivé názory na epilepsii se nejčastěji týkají první pomoci.

Shrnutí

Epilepsii mají informanti spojenou s negativními emocemi. Tyto emoce se ale nevztahují jen k nemoci jako takové, ale i k okolnostem, které ji doprovázejí. Nejčastějšími emocemi, o kterých se informanti zmiňují, jsou pocit bezmoci a strachu. Obě emoce jsou spojeny se strachem o jedince, který má epileptické záchvaty (v předchozí kapitole jsme zmínili i další podoby strachu – strach o vlastní osobu s ohledem na dramatické projevy při záchvatu a obava z agresivity člověka při/po záchvatu). Nejčastěji se strach objevuje v případě, kdy informant vidí člověka s epileptickým záchvatem a má mu podat první pomoc. Informant má strach o život člověka, a také se obává, že by mu při zásahu mohl ublížit. Jedná se zde tedy o přirozený instinkt fight or flight, kdy se „zachránce“ musí rychle rozhodnout o svém postupu. Dalším pocitem, který je zde zmiňován, je bezmoc. Informanti zmiňovali, že při pohledu na člověka, který má epileptický záchvat, pociťují silnou bezmoc. Ví totiž, že dotyčnému nemohou nijak pomoci vlastními silami, a jediné, co mohou dělat, je zůstat u nich, monitorovat je a jednoduše počkat, až záchvat přejde. V této souvislosti se zde také nachází element strachu, jestli se dotyčný probudí. Epileptický záchvat může být potenciálně život ohrožující a je velmi nevyzpytatelný, což může být pro „zachránce“ velmi strašidelné. Z hlediska osvěty je tedy důležité odlišit běžný průběh záchvatu od situací, kdy je nutné přivolat záchrannou službu.

V rozhovorech se opakovaně ukazovalo, že nejistota v první pomoci je pro účastníky zásadnější bariérou než samotný negativní postoj k lidem s epilepsií. Když se člověk ocitne při záchvatu, ovládne ho strach a nadměrný stres, a v tomto stavu dělají lidé zbrklá rozhodnutí a jednají iracionálně. Lidé se bojí poskytovat první pomoc, protože se jedná o lidský život, kdy i malá chyba může mít případně těžký dopad na člověka. Strach z epilepsie tedy nepramení jen z nemoci jako takové, ale i z nevyzpytatelnosti, která se k ní váže. Osvěta by měla snižovat zátěž v krizové situaci, nabídnout krátký, zapamatovatelný postup, a říci, kterým zásahům se vyhnout.

Pokud bychom tedy vypsali šest hlavních podob strachu, byly by to: 1. strach o člověka se záchvatem, 2. strach z vlastního selhání, 3. strach z fyzických projevů záchvatu, 4. strach z možné agresivity po záchvatu související se 5. strachem ze záměny s intoxikací a 6. strach z nepředvídatelnosti nemoci.

3. Reakce na záchvat a první pomoc

Štěpánka Vlasáková a Hana Synková

V této části výzkumu jsme se zaměřili na to, jak by informanti reagovali v situaci, kdy by byli svědky epileptického záchvatu, jaké kroky by podnikli a v čem by si byli nejistí.

Na otázku*, Co byste konkrétně dělali, pokud byste byli svědky záchvatu?,* se odpovědi informantů ve většině případů podobaly. Nejčastěji zmiňovali snahu zajistit bezpečí postiženého a přivolat odbornou pomoc. Informanti opakovaně uváděli, že by odstranili nebezpečné předměty z okolí a snažili se zabránit tomu, aby si člověk během křečí ublížil. Například muž nad 55 let uvádí: *„Každopádně bych asi k němu přiběhl. Nějak bych ho zkoušel, aby se neporanil při těch křečích. No a snažil bych se zavolat rychlou.“* Podobně žena ve věku 40–54 let říká: *„Nejlepší je dávat pozor, aby s sebou o něco nepraštil, odstranit ostré nebo nebezpečné předměty a počkat, až to přejde.“* Z výpovědí informantů je tedy patrné, že mají alespoň základní představu o tom, že je důležité zajistit bezpečí člověka během záchvatu. Nejčastěji zmiňovaným postupem bylo právě odstranění nebezpečných předmětů z okolí, případně podložení hlavy nebo snaha zabránit pádu na tvrdý povrch.

Velmi často se také objevovala zmínka o přivolání záchranné služby. Volání záchranné služby bylo pro většinu informantů přirozenou a téměř automatickou reakcí. Někteří informanti však přiznávali, že si nejsou jistí, kdy přesně je nutné záchrannou službu volat. Přesto ji považují za hlavní oporu v dané situaci. Jeden z informantů například uvádí: *„Nejistý bych si byl v tom, co přesně dělat. Jistotu by mi dodalo víc informací o první pomoci nebo přítomnost někoho zkušenějšího.“*

Dalším častým tématem byla nejistota při poskytování první pomoci. Informanti často zmiňovali obavu, že by mohli při zásahu dotyčnému spíše ublížit než pomoci. Tato obava souvisí především s nedostatkem informací o správném postupu při epileptickém záchvatu. Mladá žena do 24 let například uvedla: *„Bála bych se, abych spíš neuškodila.“* Podobnou nejistotu vyjadřuje i další informantka: *„Spíš to byla taková nevědomost a strach z toho, co vlastně můžu dělat a co nemůžu, abych jí ještě víc neublížila.“*

V odpovědích informantů se objevovaly také zmínky o některých postupech, které jsou ve společnosti rozšířené, ale nejsou správné. Jedná se například o vkládání předmětů do úst nebo snahu držet člověka během křečí. Tyto postupy jsou často předávány mezi lidmi jako „rada“, přestože mohou být nebezpečné. Jeden z informantů například popisuje zkušenost ze školy: *„Museli jsme jí dát něco do zubů, protože hrozilo, že si poškodí chrup.“* Na druhou stranu někteří informanti již reflektují, že tyto postupy nejsou vhodné. Mladý muž například uvádí: *„Určitě by se s ním nemělo nějak třást, nemělo by se na něj hulákat. Určitě zbytečně ještě víc neznervózňovat.“*

Z odpovědí je tedy patrné, že existuje určitá základní představa o tom, jak při epileptickém záchvatu postupovat. Zároveň se však ukazuje, že tyto znalosti nejsou vždy přesné a informanti si v konkrétní situaci často nejsou jisti, jak správně reagovat.

Dalším zjištěním je také to, že mnoho informantů by v takové situaci hledalo oporu u záchranné služby nebo u dalších přítomných osob. Někteří uvedli, že by čekali na pokyny dispečera na lince tísňového volání, který by je mohl navést, jak postupovat. To ukazuje, že informanti mají obecně snahu pomoci, ale zároveň si uvědomují své limity a nedostatek odborných znalostí.

Shrnutí

Z výpovědí informantů vyplývá, že většina lidí by se v situaci epileptického záchvatu snažila postiženému pomoci. Nejčastěji zmiňovanými kroky bylo zajištění bezpečí, odstranění nebezpečných předmětů z okolí a přivolání záchranné služby. Informanti také často uváděli, že by se snažili u postiženého zůstat až do příjezdu odborné pomoci.

Současně se však v odpovědích výrazně objevovala nejistota v konkrétním postupu první pomoci. Mnoho informantů přiznalo, že si nejsou jisti, jak přesně při epileptickém záchvatu postupovat a obávají se, že by mohli dotyčnému spíše ublížit. Tato nejistota pramení především z nedostatku informací a zkušeností.

Ve výpovědích se také objevily některé rozšířené mýty, například vkládání předmětů do úst nebo snaha držet člověka během křečí. Tyto představy ukazují, že ve společnosti stále přetrvávají nepřesné informace o první pomoci při epileptickém záchvatu.

Celkově lze říci, že informanti mají obecně snahu pomoci a reagovat, pokud se ocitnou v situaci, kdy je někdo postihnut epileptickým záchvatem. Zároveň je však patrné, že jejich jistota v poskytování první pomoci je omezená. Výsledky této části výzkumu proto poukazují na význam osvěty a vzdělávání veřejnosti v oblasti první pomoci při epileptickém záchvatu, které by mohlo snížit nejistotu a zvýšit připravenost lidí v takových situacích jednat.

4. Sociální život: práce/škola/veřejný prostor

Hana Synková

V následujícím souboru otázek nás primárně zajímalo povědomí o životě lidí s epilepsií, a jejich omezeních. Informanti si většinou uvědomovali existenci různých možných omezení (řízení motorového vozidla, práce a koníčky, při kterých by mohlo dojít ke zranění) i obtížnost sdělování diagnózy partnerům a spolupracovníkům. „*Ty lidi nesměj nesměj pracovat jako řidiči z povolání. Zároveň to má vliv samozřejmě i na partnerskej život, protože ne každej člověk je schopnej jako skousnout to, že čas od času uvidí svýho partnera nebo partnerku na zemi, absolutně jako mimo přesně v takovejdlech jako křečích. Takže myslím si, že je zaprvý to je těžký v tom si třeba najít toho partnera nebo vůbec vlastně s tím jako v uvozovkách jako vyjít na povrch, jo, že jako ty lidi to asi úplně jako neskrejvají, že je lepší toho člověka vyděsit jako rovnou, než po několika letech, že se to jen tak jako stane a ten člověk vás pak opustí. Ale taky to, že třeba ty lidi nemůžou na diskotéky a nějaký takovýdle jako párty, takže vlastně i nějaký třeba různý jako večírky, ať už se spolužákama nebo nějaký firemní večírky*“ (žena do 24 let). „*Některé práce prostě dělat nemůže. Třeba řídit, pracovat ve výškách, se stroji. Zaměstnavatel se může bát, že se něco stane. A pak i v normálním životě, lidi se na něj můžou dívat jinak, mít strach*“ (muž nad 55 let). Jiný informant (muž nad 55 let) naopak zdůrazňoval normalitu: „*Je to normální člověk, až na to, že sem tam dostane záchvat*.“ Běžný život lidí s epilepsií je popisován jako „*náročný*“, „*těžší*“ nebo „*složitější*“. Podrobnější úvahy o náročnosti života s epilepsií pak měli lidé, jejichž blízký se s epilepsií vyrovnával (náročnost výběru školy apod.).

Ne vždy se informanti shodovali v představě o spouštěčích epilepsie: *„Každej epileptik má vlastně nějakým způsobem svůj spouštěč toho epileptického záchvatu*“ (žena do 24 let), takže někteří si představují, že je nutné primárně se vyhýbat spouštěčům (typu blikajícího světla), jiní zas tvrdí: „*Ono často ta epilepsie právě tydlety spouštěče nemá a stává se to v hodně nevyzpytatelný momenty*“ (muž do 24 let). Dále jsem zaznamenala víru v to, že se epilepsie dá zaléčit (zřejmě však ne ve všech situacích): „*Dřív to bylo špatný, moc léků nebylo. Teď už je spousta léků, který to uměj eliminovat,*

takže je to asi všechno lepší, protože se s tím už běžně ani nesetkáš“ (žena nad 55 let). Ačkoliv jsme se se všeobecně mylnými představami o podstatě epilepsie setkávali výjimečně, v podrobnějších představách o životě s nemocí je vidět rozptyl názorů a prostor pro osvětu.

Pokud by s epilepsií žil spolupracovník, neovlivnilo by to vzájemný vztah kolegů, jen by informanty zajímalo, jak mu mohou pomoci. „*Tak to kdyby jako takhle za mnou přišel a řekl mi to na rovinu, a já prostě věděla, že to je něco, co se může stát, a že jako potom budu vědět, co s tím dělat, tak si myslím, že jako bych s tím neměla vůbec problém, jo, že jako samozřejmě je tam prostě nějaká jakoby myšlenka toho, že prostě co když jako budu sama s tím člověkem a ono se to stane, tak ale prostě budu muset jako věřit v to, že to jako dopadne dobře, no, protože to neovlivním prostě a ten člověk to taky neovlivní*“ (žena do 24 let). Jsou ochotni dohodnout úpravu pracovního procesu, pokud je to v daném provozu možné: „*Pracuji jako automechanik, tam je to takové jako něco jo, něco ne. Jako práce s vrtačkou a tyhle věci, tak to by bylo pro něj nebezpečný... a zase na druhou stranu běžné věci, jako klasické servisy a tyhle, to by zase mohl dělat. Byla by to komplikace, jak na co, ale jako o domluvě by to asi bylo*“ (muž 25–39 let). „*Jako kameník vidím, že některé činnosti by byly nebezpečné, třeba práce s vrtačkou nebo řezačkou. Na druhou stranu běžné kamenické úkony by se dělat daly, záleželo by na domluvě*“ (muž nad 55 let). „*...já bych (...) spíš jenom tak jako dohlížela, jestli třeba jako nedělá něco, co by tu epilepsii mohlo vyvolat. (...) Spíš bych jako se cítila taková někdy jako opatrovnická*“ (žena nad 55 let).

Podobně by se účastníci výzkumu chovali, pokud by se nemoc objevila u spolužáka nebo dítěte v kolektivu: chtěli by vědět, jak pomoci a informovali by věkově přiměřeným způsobem i ostatní děti, aby byly připravené a mohly dojít pro pomoc.

Starší informantka vnímá posun v tom, jak se dnes mluví o různých nemocech a typech postižení v porovnání s dobou před rokem 1989: „*Prostě takový lidi (...) jako kdyby vůbec neexistovali*.“ Sami informanti však nějakou informační kampaň nezaznamenali, ve společnosti se „řeší jiné věci“. Někteří informanti vnímají, že i dnes může existovat společenská stigmatizace lidí s epilepsií, jiní nemají pocit, že by stigmatizace existovala, zároveň ale nemají ve svém okolí nikoho s epilepsií, se kterým by o jeho zkušenostech mohli mluvit. Sdílení příběhů by tedy mohlo tuto mezeru zaplnit.

Shrnutí

Informanti si většinou uvědomují náročnost života s epilepsií, jsou ochotni se o ní informovat a upravit prostředí pro člověka s epilepsií. Ne všichni jsou si vědomi společenské stigmatizace, kterou mohou lidé s epilepsií zažívat. Mají obecné povědomí o nemoci, ale liší se v detailnějších představách o ní a o životě lidí s epilepsií.

5. Mediální obrazy, kultura a jazyk

Hana Synková

Informantů jsme se ptali také na to, zda si vybaví nějaký film, seriál, knihu, zprávu v médiích nebo na sítích, kde se epilepsie objevila. Zajímalo nás, jak tam byla vyobrazena a jaký dojem to v nich zanechalo. Odpověď byla většinou záporná – nic nezaznamenali, jen někteří si vybavují plakát u neurologa, edukační videa Integrovaného zásahového systému, případně vyobrazení v „doktorských seriálech“, která ale považují za poměrně stereotypní a příliš dramatická. Žena do 24 let: „…*je to vyloženě problém u těch doktorskejch těch, kolikrát se tam melou kraviny, nebo není to prostě akurátní a může to zbytečně jako přitěžovat, nebo jako by třeba ta první pomoc nemusela být tak účinná, kde měla být*.“ Jiná žena do 24 let: „*Tak já hodně koukám jako na filmy a seriály z*

nemocničního prostředí, takže tam se to jako sem tam šustne. A řekněme, že to je vždycky jako nějak blbě portrétovaný, ale spíš přesně tím, že to lidi berou jako prostě záškuby, když se člověk klepe, tak vlastně o tom jako si myslím, že potom veřejnost vlastně neví nic jinýho, než tohleto." Jiná informantka (do 24 let) oceňuje přítomnost upozornění u některých videí: „*co mě třeba jako se líbí, nebo tak jako napadá v těch médiích, (...) tak třeba některý jako hudební videa, tak mají třeba jako varování, (...) že by to mohlo jako způsobit ten epileptickej jako záchvat*." Jedna informantka (do 24 let) si všimla zcela chybného zobrazení první pomoci: „*rozhodně jsem viděla jsem fotky jazyka, kterej byl připnutej spínacím špendlíkem ke rtu, aby náhodou ten člověk se tím jazykem jako neudusil, ne. Aby mu potom jako nezapadl*."

Informanti mají celkově pocit, že se o epilepsii mluví spíše málo a ocenili by více informací k první pomoci. Jejich návrhy podrobně popisuje další kapitola.

6. Návrhy na osvětu

Jana Závadová a Hana Synková

Někteří informanti si jsou vědomi, že epilepsie je neviditelná nemoc, a proto mají pocit, že se o této nemoci nemluví dostatečně, nebo se o ní „šeptá". Informanti popisovali, že chybí informovanost a pochopení od jiných lidí, nebo se objevuje čistě jen strach, nejistota a lhostejnost. Jedna informantka prohlásila: „*Hodně lidí třeba závidějí ‚benefity', které toto onemocnění přináší. Anebo to ignorují, že to snad jenom simulují."*

Informanti popsali, co by je osobně motivovalo se naučit rozpoznávat epilepsii, nebo poskytnout první pomoc. Většina z nich popsala, že by je nejvíce motivovalo se o nemoci více dozvědět, pokud by někdo z jejich rodiny nebo blízkých epilepsii měl. Jedna informantka to vysvětlila: „*Může to dostat nějakej tvůj příbuznej nebo to, tak určitě za to se o tom začneš víc informovat, sbírat i ty letáčky, jo, byť třeba je to u doktorů na nástěnkách, nebo se to víc nějak zajímat."* Jedna informantka také prohlásila, že si myslí, že se mladší generace bude zajímat více, než lidé v důchodovém věku. Toto potvrdila i další informantka, která řekla, že s ohledem na její věk (76 let) by se již neinformovala a první pomoc by pro ni byla náročná. Dva informanti uvedli, že je motivuje pocit pomoci druhým. Jedna informantka by hledala informace na Googlu nebo pomocí ChatGPT, protože jí to přijde jako nejjednodušší způsob získání informací. Mladší informanty ve věkové kategorii do 24 let by motivovala krátká videa na sociálních sítích. Někoho by motivoval film, kde by epilepsie byla znázorněná, ale má obavy z toho, že pokud tam epilepsie nebude znázorněná jako jedna z klíčových zápletek příběhu, tak by se osvětová zpráva mohla ztratit. Jiná informantka řekla, že by se jí líbila i odlehčená videa o epilepsii, protože podle ní videa o nemoci nemusí být vždy seriózní. Mnoho informantů mluvilo i o školení buď v práci, nebo na přednáškách ve škole, kde by nemoc měli vysvětlit nějací odborníci, jako například zdravotníci nebo hasiči. Dále ještě uváděli reklamy (v podobě plakátů nebo v televizi) a jedna informantka měla individuální motivaci, protože jako budoucí učitelka by chtěla vědět, jak může svým budoucím studentům ulehčit studium a případně jim pomoci a být připravená na první pomoc.

Informanti na otázku, proč si myslí, že lidé nepomůžou, i když teoreticky vědí, jak pomoci, odpověděli, že jim v tom mohou bránit emoce, především strach a nejistota. Jedna informantka i řekla, že pro některé lidi vidět záchvat může být šok a jiná zase popsala, že některým může bránit jakási nepřipravenost na situaci. Dvě informantky se shodly, že na kolemjdoucí může působit tzv. bystander efekt, neboli že první pomůže někdo jiný a já tedy nemusím. Jedna z nich ještě řekla, že si myslí, že toto vnímá jako českou vlastnost, a že podle ní jsou Češi neochotní pomoci druhým.

Nápady na osvětovou kampaň byly různé. Mladší generaci by nejvíce vyhovovala krátká, možná i vtipná videa na TikToku nebo na Instagramu, kde by bylo jasně sdělené, o co se jedná a jak pomoci. Jeden informant navrhoval televizní seriál o epilepsii. Někteří informanti navrhovali, aby o nemoci mluvili obyčejní lidé, kteří epilepsii mají, protože by jim to připadalo více lidské, a také by to podle nich zdůraznilo to, že nemoc může dostat kdokoliv: *„Tak mohli by to prezentovat obyčejní lidé, mohly by tam být jejich tváře, protože ta epilepsie není nemoc, kterou by měl člověk takhle napsanou na těle. A epilepsii může člověk vlastně získat i v průběhu života, takže byly by to tváře obyčejných lidí.“* Jiní informanti naopak navrhovali, aby o epilepsii mluvil nějaký odborník (například lékař) nebo celebrita či influencer. Informanti také navrhovali, aby se do veřejných prostorů (metro, autobusy, zastávky) dávaly letáčky nebo plakáty o první pomoci při epileptickém záchvatu, a také zdůrazňovali důležitost psaní informací jasně a stručně. Osvěta by se měla vyhnout zastrašování a měla by mít dobrou infografiku.

Mnoho oslovených se pokoušelo i navrhnout slogany. Jednu informantku napadl plakát s obrázkem mozku a slogan: *„I ty se můžeš stát součástí nemoci,“* čímž chtěla naznačit, že nemoc může dostat každý, a že se jedná o neurologické onemocnění, proto obrázek hlavy. Starší informantku napadlo: „*Epilepsie, když víš, pomůžeš.*“ nebo „*Strach nepomůže, znalost ano*.“ Jinou seniorku napadlo: „*Slogan by mohl být ‚Neignorujte bolesti druhých‘. Ideální by to bylo v metru, kde lidi sedí a čtou si vzkazy, nebo v televizi a rádiu, aby lidi nebyli k těmto věcem tupí*.“ Jednoho informanta ve věkové kategorii nad 55 let napadlo: „*Neboj se, pomoz*,“ nebo „*Vědět znamená pomáhat*.“ Jedna informantka zdůrazňovala, že by si klidně přečetla knihu o epilepsii, aby se dozvěděla, o co jde.

Informanti řekli, že si myslí, že v české společnosti chybí informace o epilepsii jako takové – jak se projevuje, jak záchvaty mohou vypadat, nebo jak přesně pomoci při záchvatu/jaká je první pomoc. Jedna informantka ve věkové kategorii nad 55 let uvedla, že si není jistá, jestli to je v Česku tabu nebo ne, ale že o tom v televizi ani ve škole neslyšela.

Informanti měli možnost se podívat na dvě krátká videa od Společnosti E[3]. První video z parku znázorňovalo realisticky ženu se záchvatem, přivolání první pomoci a komunikaci s operátorkou. Druhé znázorňovalo ženu v dílně se záchvatem, ke které přijde na pomoc muž a po jejím probuzení s ní v nadsázce mizí v objetí pod stolem. Na první video z parku reagovali informanti pozitivně. Uváděli, že je tam stručně a dobře popsané, co má daný člověk dělat a jak, přišlo jim to naučné a neurážlivé, dobře zapamatovatelné, a jeden informant by ho pouštěl i ve školách. Na druhé video z dílny informanti reagovali smíšeně. Dva informanti ho brali jako vtipné, zlehčené video, ale s lehkým sexuálním podtextem, avšak jiný informant nerozuměl, co video mělo pořádně říct, a muž mu přišel „nemístný a oplzlý“ svými poznámkami. Všichni se ale shodli, že video z dílny není naučné.

Shrnutí

Informanti považují informování o epilepsii za nedostatečné (i vzhledem k „neviditelnosti“ nemoci) a uvítali by zejména informace o první pomoci, které by mohly překonat strach, odtažitost a nejistotu při jejím podávání. Nejsilnější motivací pro větší informování by bylo, pokud by onemocněl někdo z blízkých. Nápady na osvětu byly velmi rozmanité a odpovídaly různým věkovým kategoriím – od plakátů, letáčků a školení po online videa (nejde však o zobecnitelný generační závěr, spíše o pracovní hypotézu). Domníváme se, že Společnost E má už určitou zkušenost, které postupy nebo jaká sdělení by mohly nejlépe zafungovat, informanti celkově zdůrazňují potřebu stručnosti a přehlednosti informací.

[3]Viz odkazy: https://www.youtube.com/watch?v=S49hD9QqVws a https://www.youtube.com/watch?v=qS8qtrQfYhQ

B) Dílčí závěrečné zprávy studentek za vlastní rozhovory

V této části práce dáváme nahlédnout do dílčích individuálních kapitol jednotlivých studentek, které v celistvosti analyzují rozhovory, které samy uskutečnily. Přináší tak trochu podrobnější a zároveň individuálnější pohled na výzkumná data, než představují předchozí souhrnné kapitoly.

1. Rozhovory Jany Závadové

Demografie informantů

V rámci mého výzkumu jsem vedla pět rozhovorů s informanty různého věku i genderu. Dvě informantky do 24 let byly studentkami vysokých škol, pocházely z obcí do 2 000 obyvatel; jedna měla ukončenou střední školu s maturitou a druhá měla bakalářský titul. Zbývající tři informanti pracovali – sociální pracovnice ve věku 40–54 let (obec do 2 000 obyvatel, maturita), opravář ve věkové kategorii nad 55 let (obec do 2 000 obyvatel, maturita) a informant ve věku 25–39 let s vysokoškolským vzděláním, který pocházel z města do 100 000 obyvatel, a druh svého povolání neuvedl.

Úvod a asociace

Na položenou otázku *Co se vám vybaví jako první, když se řekne slovo epilepsie* dvě informantky odpověděly: „*epileptické záchvaty“* nebo „*asi záchvat“*. Jeden informant si to vybavil jako *„nějaký nervový onemocnění neurologický“* a další informant taky odpovídal: „*prostě to je výpadek mozku prostě zkrat nějakej, mozkový,“* ale ještě před tím dodal: „*Co se mně vybaví jako první? Zážitek, který jsem viděl.“* Informantka také popisovala zážitek, kde vysvětlovala, že většině lidí se *„vybaví jakoby člověk, kterej leží na zemi a prostě se třese.“*

Když už ale měli informanti sami popisovat vlastními slovy epilepsii, popisy se lišily. Většina epilepsii popisovala jako záchvaty nebo záchvatové stavy. Tři informanti, z toho jeden muž a dvě ženy, ji popsali jako „*poruchy vědomí“* nebo jako „*ztráta kontroly nad tělem nebo vědomí, nevnímání,“* či jako „*nekontrolovatelnou křeč celýho těla.“* Informantka popisovala záchvat jako: *„většinou dostane právě ten šok, kterej je typický pro její formu epilepsie. A projevuje se to vlastně třesem, ztrátou orientace,“* oproti tomu jiný informant méně jistěji vysvětloval epilepsii jako: *„tak vím, že tam riziko té epilepsie je, že ten nemocný může dostat nějakej ten záchvat, kterej může být pro něj ohrožující. Takže, takže todlencto o tom vím. Vím, že se ty záchvaty i nějak dělaj.“*

Dva informanti se setkali přímo s epileptickým záchvatem. Jeden informant zkušenost popsal: „*Můj spolužák dostal záchvat. Měli jsme praxi. A na tý praxi prostě jsme dělali jakoby na dílně prostě. A spolužák spadl na zem, začal s sebou cukat, měl pěnu u pusy. My jsme z toho byli vystrašení, protože jsme dělali s elektrickým proudem, tak jsme si nejdřív mysleli jako, jestli nedostal zásah elektrickým proudem, ale tím to nebylo, protože jsme pracovali s bezpečným napětím, takže to jakoby nemohlo to tak udělat. No, takže pak náš mistr začal jakoby první pomoc, a trošku jsme z toho byli v šoku, no. My jsme to nevěděli.“* Informantka znala pouze holčičku s epilepsií, se kterou se setkala v práci a starala se o ní. Dále ale popsala setkání v práci jako zdravotní sestra, kde popisovala záchvat pána. Situaci vysvětlila takto: „*Na svým původním pracovišti. Kdy teda jsme si tak jako povídali. A během chvilky se ten dotyčný vyvrátil, dostal křeč a jako upadal k zemi. Kdy teda my jsme rychle vyskočili, aby se nezranil, takže jsme dali na zem podložku.*“

Zkušenosti a emoce

Dva informanti se s žádným člověkem s epilepsií nesetkali a neznali nikoho takového. Informant také dodal: „*A asi jako ani popravdě neznám nikoho, kdo ji má, protože většinou lidi tady nikdo to neříká. Není to viditelná nemoc.“* Poslední informantka sice žádného člověka také nezná, ale popsala, že se s tématem setkala již na základní škole a později odborněji až na střední škole. Jedna informantka popsala, že se setkala s tématem v seriálech, ale není si jistá, zda téma bylo ukázáno správně.

Další otázka se týkala imaginativní situace, kde si informanti měli představit, jak by reagovali, kdyby viděli člověka projevovat epileptický záchvat někde v obchodě nebo na ulici. Jeden informant řekl: *„Nevím úplně přesný přesný jako charakteristiky toho záchvatu. A mohl bych si to třeba splíst právě třeba s nějakou jako závislostí na drogách, že jo, nebo něco takovýho, prostě že nevím úplně přesně, jak ten záchvat vypadá.“* Další informanti by volali záchrannou službu. Jedna informantka řekla: „*No ono vůbec obecně i jako když potkáš na ulici nějakýho člověka, kterýmu jakoby něco je, jeví nějaký příznaky něčeho, tak vždycky se tam určitě míchají všechny tady ty, cos popsala. Jak to člověk vnímá, jednak je to prostě obava, strach a hlavně prostě pro mě jakožto pro člověka je to takový okamžitě teda zasáhnout a zjistit a hned zavolat, kdyžtak erzetu.“* Další informant by také zjistil, co se děje nejdřív, a volal by 155. Dvě informantky popisovaly i emoce, které by během situace nejspíše prožívaly. Jedna z nich řekla, že by to pro ni byl prvotní šok, ale podle již jí známých charakteristik by to nejspíše rozpoznala a volala by záchrannou službu: „*Určitě to je hned takovej jako prvotní jako nějakej šok, že jo, prostě, že se něco takovýho dostane a pak většinou už pak v hlavě běží takový ty myšlenky na ohledně první pomoci a jak pomoct.“* Oproti tomu druhá informantka prohlásila, že by pociťovala nejdříve obavu a strach, ale i tak by zjistila, co se děje, a zavolala by někoho zkušenějšího (jako záchranáře nebo kolemjdoucí).

Informanti dále popisovali, co by pro ně bylo nejtěžší při takové situaci. Informant řekl: „*měl bych jako strach o toho dotyčnýho. Jo, nejsem zas takovej jako, že bych úplně poznal, že to bude znovu jako ten záchvat nebo něco. Mohlo by se mu stát něco jinýho.“* Další informantka řekla, že by pro ni byla nejtěžší nějaká obava o člověka, protože se jedná o lidský život, a také řekla: „*Když lidi na ulici někoho potkaj, tak tam jde o to vyhodnotit vůbec jako laik prostě. Ono je to strašně těžký vyhodnotit tu situaci, co to vše, co to vůbec může bejt. Jo, ale ta záchrana, ta první pomoc prostě je na místě i pro laika. I kdyby prostě jenom položil na zem, jo, a tak, aby se neuhodil, podložil hlavu… a vlastně sledoval ty funkce toho dýchání a okamžitě volat erzetu.“* Dva informanti vysvětlili, že nemají dostatečné informace o poskytnutí první pomoci: „*Nemám úplně jako nějaké extra proškolení, ale základy asi té první pomoci bych věděla. Stejně bych asi volala záchranku.“* Jeden z nich i prohlásil, že nikdy pořádně nezkoumal epilepsii a její projevy, takže by opravdu nevěděl.

Při otázce na překvapivé názory na epilepsii, jeden informant vypověděl, že vůbec neví. Jedna informantka řekla: *„Co jako hodně lidí třeba ty epilepťáky zaměňuje nebo prostě třeba, proč nechcou tady těmhle lidem pomáhat, tak jsou většinou jako nějaký kvůli nějakým bezdomovcům a alkoholikům a takovým jako věcem, že třeba z drogově jako nějak jako, že jsou, můžou být na drogách a tak, takže se bojí, že jestli třeba nejsou pod vlivem nějakých návykových látek,“* a poté i další informanti vypověděli, že hodně lidí včetně nich by mělo strach kvůli tomu, že by nejdříve nevěděli, zda se jedná opravdu o záchvat, nebo člověka ovlivněného drogami či alkoholem. Jedna informantka uvedla: *„Samozřejmě, že to může být jako nějaká agresivnější reakce nebo takhle. Ale to nikdy právě jako člověk neví, co to je právě úplně“* a dále pak vysvětlila: *„Asi nevím, říkám si třeba, že by si to někdo jako mohl myslet, že /.../ má nějakou prostě epizodu jako kde by mohl být třeba i agresivní, ale nevím, nevím jako, napadlo mě to.“*

Reakce na záchvat a první pomoc

Jak jsem již zmiňovala, informanti by volali záchrannou službu, pokud by měli člověku nějak pomoci. Dva informanti ale prohlásili, že by volali, aby je dispečer/ka naváděli na první pomoc, protože ji neznají. Jedna informantka chodila na zdravotnickou školu, takže ví, co dělat, a jak poskytnout první pomoc, kterou popsala následovně: „*Takže tam je důležitý prostě toho člověka položit tak, aby neměl kolem sebe nic, o co by se mohl zranit, aby neupadl na tvrdou podložku. Takže potom podložit třeba něčím, byť jenom venku třeba mikinou, svetrem, bundou hlavu třeba a uvolnit prostě u krku třeba rozepnout knoflík nebo něco a samozřejmě sledovat vědomí"* a vysvětlila pak, že by do úst nic nedávala. Další informantka by při první pomoci postupovala takto: „*Zabezpečila bych okolí, aby se do ničeho nepraštil, a dala bych ho hlavně kolem hlavy nebo tak, aby se jako do ničeho nepraštil a dala bych ho do stabilizační polohy a volala u toho jakoby záchrannou službu. A kontrolovala bych samozřejmě takový to, nemá zapadlý jazyk nebo jestli dýchá, takovýdlety základy."* Naopak jeden informant uvedl, že by se díval na celkový vzhled člověka, a pokud by viděl, že je slušně oblečený, tak by neváhal pomoci a nebál by se ho dotknout. Dále také řekl, že by s dotyčným určitě nijak nemanipuloval, aby nedošlo k poranění dané osoby. Jiný informant uvedl, že by neváhal a hned by dotyčnému pomohl a na vzhledu by mu nezáleželo. Jedna informantka řekla, že by určitě s člověkem nehýbala, aby ho nějak neporanila.

Jedna informantka uvedla zajímavou pointu ohledně první pomoci: „*Myslím si, že pokud tam je třeba hodně lidí, tak prostě si člověk řekne, hm, tak jako tady třeba někdo jinej zareaguje, že jo, to bych měla já jako, tak je nás tady hodně, tak někdo to udělat, že to to je takový to bystander effect, třeba tak to myslím, že se to objevuje. Potom nějaká jako nějak jako šok nebo panika prostě, že člověk jako se tak jako zamrzne."*

Sociální život: práce/škola/veřejný prostor

Jeden respondent si myslí, že lidé s epilepsií nemají zase tak velká omezení. Dokládal důkazy, že do společnosti mohou chodit normálně a do práce také. Jediné, v čem viděl menší problém, byl řidičský průkaz, kdy si nebyl jistý, zda ho mohou mít. Naopak dva informanti vypověděli, že si myslí, že v práci musí mít nějaké omezení, protože nemůže vykonávat veškeré práce. Dvě informantky také řešily otázku, jak člověk nemoc přijme sám a jestli mu přináší v životě nějaký stres. Jedna z nich řekla: „*A sociální život, myslím si, že to musí být i docela stresující pro toho jedince, jako třeba nevím někdy ve společnosti a najednou si prostě jako řeknu, no a co když se teďka stane, že jo, že prostě teďkonc najednou jak dostanu tu epizodu a co budou ty lidi okolo mě dělat, jako budou vědět třeba jak mi pomoct."* Další informantka také vypověděla, že záleží i na tom, jak časté ty epizody člověk má a jak na sebe dává pozor. Nicméně se všichni informanti shodli, že by to spolupráci s nimi nijak neomezovalo. Dva informanti by dohlíželi na daného člověka, zda je mu dobře, dvě informantky by byly rády, že jim to dotyčný řekl a tři informanti řekli, že by se daného člověka ještě doptali na otázky, co by měli dělat a jak s ním zacházet: *„Asi bych byla jako vděčná, že mi vůbec řekl, jako, že to je něco, co by se mohlo stát. Asi bych se ho zeptala třeba, co bych jako mohla v tý chvíli jako udělat pro něj."* Dva informanti rovněž odpověděli, že by se necítili omezení, kdyby jejich spolužák měl epilepsii. Jeden řekl: „*Je dobrý vědět to prostě vědět, že prostě, aby člověk mohl naopak třeba v tom svým kolektivu jako líp reagovat"* a druhá informantka prohlásila, že by své dítě i sebe naučila první pomoc, aby dokázaly pomoci.

Dva informanti si nejsou jistí, zda lidé s epilepsií přímo v Česku řeší nějaké problémy, protože nikoho ve svém okolí neznají. Oba se i shodli, že je o nemoci ve společnosti málo informací o tom, co to je, a jeden z nich řekl, že to je situace lepší než v minulosti, ale stále se o tématu tolik nemluví. Jedna informantka si myslí, že lidé s epilepsií řeší otázky stigmatizace ve společnosti: „*Určitě tam je jako stigmatizace, pokud ten záchvat už jako dostanou třeba na tý veřejnosti, tak jako jsem už říkala, že to*

může být třeba jako zaměněný s nějakým jako nějakým drogovým nějakým tím výlevem, tak to jako může být nějaký. Taky si myslím, že se celkově třeba o těch /.../ prvních pomocech jako neví tolik. Co se týče jako pracovního trhu, tak to už jsem taky zmiňovala, že tam může být nějaká stigmatizace toho, že se ten zaměstnavatel bojí.“ Jedna informantka uvedla: „*Určitě jako je nějaká překážka něčeho, protože určitě seš, že jo, tam jde o ty světla, třeba reflektory, jo, nebo zase noční směny. To si taky nemyslím, že pro toho člověka, protože je jako dobrý, protože ten člověk, co epilepsii má, tak by měl správně dodržovat nějaký zásady.“*

Mediální obrazy, kultura a jazyk

Tři informanti si nevybavují nebo vůbec neviděli epilepsii zobrazenou v médiích. Naopak dvě informantky si všimly zmínky v médiích. Jedna viděla pár doktorských seriálů, kde pár případů zachycovali, ale není si jistá, jak moc odborné jsou, ale myslí si, že splňují edukační poměry pro diváky. Druhá zase popsala: *„třeba některý jako hudební videa, tak mají třeba jako varování, jo, že jako třeba pro lidi, kteří jako trpí epilepsií, (...) že by to mohlo jako způsobit ten epileptickej jako záchvat.“* Naopak co se týče povědomí ve společnosti, jedna informantka si myslí, že se o tom mluví více, hlavně ve školách, kdežto druhá informantka zase tvrdí, že podle ní se o tom nemluví zase tolik dostatečně, ale že by se to určitě mělo probírat ve školách. Tři informanti se shodli na tom, že povědomí chybí, ale každý uvedl jiný důvod. Jeden si myslí, že by se o tom mělo mluvit více, protože je to častá nemoc. Druhý řekl, že by bylo dobré, kdyby se o tom mluvilo více, aby vzniklo lepší povědomí o nemoci. Naopak poslední informantka řekla, že se epilepsie: „*používá /.../ opravdu v blbém kontextu. Úplně jako blbě prostě, že to nedává ani smysl a prostě takový jako spíš jako hanlivý.“* Chtěla tímto říct, že se podle ní epilepsie zobrazuje v médiích hanlivě.

Osvěta a návrhy

Pokud jde o motivaci k naučení se první pomoci, každého informanta by motivovalo něco jiného. Tři z nich se shodli v tom, že by se ji určitě naučili, pokud by někoho blízkého znali. Další informantka uvedla, že jakožto pro budoucí učitelku je pro ni přínosné vědět něco o této nemoci. Také prohlásila, že by jí nejvíce zaujal formát reklam nebo krátkých videí na sociálních sítích, a vůbec by ji nezaujaly plakáty. Naopak jedna informantka uvedla, že by jí právě oslovily plakáty nebo brožurky. Jeden informant řekl, že by ho zaujal článek, který by byl napsaný v bodech, co přesně má dělat. Jedna informantka se snažila vymyslet osvětovou kampaň: „*Obrázek hlavy a mozku a může tam být napsaný: ‚I ty se můžeš stát součástí nemoci!‘.“*

Jedna informantka na videa o první pomoci zareagovala vcelku pozitivně. Video z parku hodnotila jako přínosné a edukativní oproti videu z dílny, které zhodnotila jako spíše humorné a možná i lehce urážlivé. Informanti na kartičku od Společnosti E reagovali velmi pozitivně až na jednu informantku, která řekla: „*Jako upřímně bych si to asi nepřečetla. To vypadá to jako něco, co bych našla v nějakým letáčku v ordinacích, jako v čekárnách. Určitě bych to udělala spíš jako formou nějaký jako lepší grafiky, nějaký jako infografiky, která by, si myslím, že byla více jako pro ty lidi čtivá.*“

Reflexe výzkumu

Myslím si, že jsem neměla žádný problém s navazováním komunikace s informanty. Rozhovory probíhaly v pořádku, bez konfliktů. Rozhovory většinou trvaly okolo 20 minut a nejdelší rozhovor trval zhruba 40 minut. Rozhovory probíhaly v obydlích informantů a viděla jsem se s nimi naživo, až na jednu informantku, se kterou jsem vedla rozhovor přes telefonát, protože se časově nešlo sejít a rozhovor domluvit. Myslím si, že rozhovory jsou určitě nějak přínosné, protože každý informant řekl

něco jiného a každý jinak uvažoval. Informanti se snažili odpovědět a bylo na nich vidět, že opravdu rozhovor chtěli dělat. Nemyslím si, že by se informanti vyhýbali odpovědím, nebo jsem to na nich z rozhovorů nepoznala.

Závěr

Informanti si představují epilepsii vizuálně – popisovali hlavně, jak člověk leží na zemi a klepe se. Spousta z nich nedokázala epilepsii pořádně popsat nebo vysvětlit. Mnoho dotazovaných informantů popisovalo časté obavy nebo strach při první pomoci, protože přemýšleli nad tím, zda se jedná o záchvat nebo o projev opilosti či drogové závislosti, a jedna informantka uvedla i agresivitu. Také popsala problém bystander efektu a obavu z manipulace s dotyčným, kvůli strachu, že mu ublíží. U pár informantů stále přežíval mýtus o zapadlém jazyku a o tom, že by se mělo dát něco do úst. Informanti si jsou vědomi, že by člověk s epilepsií mohl ve společnosti zažívat nějakou diskriminaci či stigma. Nejvíce popisují pracovní trh (noční směny nebo blikající světla). Jeden informant si je vědom, a dokonce i prohlásil, že se jedná o neviditelnou nemoc, kterou laik nepozná. Informanti se shodli, že povědomí o epilepsii v médiích je nedostačující – jedna informantka si vybavila doktorský seriál. Pár informantů se shodlo v tom, že škola by měla být hlavním prostředkem k šíření osvěty a postupů první pomoci. Všichni, až na jednu informantku, se shodli, že krátká videa na sociálních sítích, dobrá infografika a jasné popsání postupu první pomoci v bodech jsou nejvhodnějším způsobem šíření osvěty. Tito informanti byli především lidé do 39 let. Shodli se, že letáky a plakáty nejsou dostatečně atraktivní, aby si je lidé přečetli. Jedna starší informantka by zase ale letáky a plakáty uvítala.

Na těchto rozhovorech bylo zajímavé pozorovat, jak se odpovědi liší u různých věkových kategorií. Mladší informanti (tedy lidé z kategorií do 24 let a 25–39 let) vnímali osvětu spíše „moderněji“ (skrze používání sociálních sítí) a lépe si uvědomovali sociální problémy, které mohou lidé s epilepsií zažívat. Starší informanti naopak vyhledávali osvětu spíše napsanou v nějaké formě a porovnávali její dřívější dobu s tou dnešní, kde se shodli, že dnešní doba je na tom lépe. Oproti tomu mladší naopak řekli, že se o epilepsii v dnešní době tolik nemluví, což vysvětlili u svých odpovědí na otázky ohledně epilepsie v médiích a v kultuře. Pro zobecnitelnost tohoto tvrzení mám však příliš malý vzorek.

Moji informanti nevnímají epilepsii nijak negativně a jsou si vědomi do určitých mezí, že ve společnosti probíhá stigmatizace a diskriminace. Někteří si stále představují a popisují nemoc pouze jako velký záchvat (klepání/třes na zemi, zapadlý jazyk). Jsou si vědomi nedostatku informací o nemoci v médiích a v kultuře.

Informanti by uvítali osvětu v podobě krátkých videí na sociálních sítích, protože by podle nich šířila osvětu nejlépe. Zmínili také infografiku a postupy jasně napsané v bodech jako důležitý klíč ke čtivosti. Informanti nedokázali přijít na jiný způsob šíření osvěty, až na jednu informantku, kterou napadl plakát s obrázkem hlavy a mozku, kde by byl nápis v podobě *„I ty se můžeš stát součástí nemoci!“* Chtěla tím naznačit, že onemocnět může kdokoli v každém věku, proto není dobré nemoc odsuzovat.

2. Rozhovory Valerie Blabolové

Demografie informantů

V rámci tohoto výzkumu jsem vedla pět rozhovorů s informanty různého věku a pohlaví. Čtyři moji informanti pocházejí z Prahy. Jedna informantka je v kategorii do 24 let (dále jako 23Ž, studentka oboru Záchranář Bc.), dále byl zařazen 25letý muž (dále jako 25M, Mgr., povoláním pekař). Dalším informantem byl muž ve věku 52 let, dále jako 52M (Mgr., povoláním Senior Leasing Manager). Dále informantka ve věku 55, dále jako 55Ž (Bc., pracující na Odboru životního prostředí). Mou poslední informantkou je důchodkyně ve věku 76, dále jako 76Ž (maturita, obec pod 300 obyvatel).

Úvod a asociace

Na mou první otázku *Když se řekne slovo epilepsie, co se vám vybaví jako první?* jsem obdržela relativně odlišné odpovědi. Dvě mé informantky si ji asociují s osobním zážitkem, první 23Ž: „*Paní, který jsem jednou volala sanitku na ulici, která měla epileptickej záchvat"* a druhá 76Ž *„Nepříjemnej zážitek, kdy je před tebou člověk, kterýmu nemůžeš pomoct, a on leží na zemi eventuálně a prostě asi takovej stav."* Dál se odpovědi lišily. Jeden informant, 25M, ji má spojenou s konkrétní osobou *„Kluk jménem T.*[4]*, se kterým jsem měl čtyři rande v prosinci a měl epilepsii".* Zbylí informanti ji mají spojenou spíše s vizuálním projevem epilepsie „*Záchvat, ten se může projevovat různě a objevuje se u lidí i u zvířat"* (55Ž). *„Vybaví se mi ztráta kontroly nad tělem, nad vědomím i sám nad sebou"* (52M). Asociace mých informantů se nejčastěji vztahuje k osobnímu zážitku, nebo k příznakům, které se mohou při záchvatu vyskytovat.

U mé druhé otázky *Popište epilepsii vlastními slovy* se odpovědi relativně sjednotily. Tři z informantů ji popisují jako neurologickou událost, či chybu v mozku, spojenou s, či vyvolanou elektrickými signály. *„Tak zjednodušeně v hlavě máme nějaký jako vlny, který náš mozek vysílá, a prostě nějaký mozky, tak ty vlny vysílají jako jinak. Jsou tam nějaký zkraty a ty lidi potom buďto přesně můžou mít epileptický záchvaty"* (23Ž). *„Podle mě je to taková hardwarová chyba mozku, kdy dochází k chybě v přenosu mezi nervovými buňkami"* (52M). *„No, podle toho, co vím, tak to jsou takové elektrické vzruchy, který probíhají mozkem a vlastně zapříčiní ten stav, kterej nastane"* (76Ž). Zbylí dva ji popisovali jako tělesné projevy *„pěna u pusy a zástava dechu"* (55Ž) také jako *„epileptický záchvat, problémy se spánkem"* (25M).

Na mou další otázku *Setkal/a jste se někdy s epileptickým záchvatem naživo?* mi tři z informantů odpověděli, že ano. 23Ž, 76Ž a 52M byli svědky epileptického záchvatu. V rámci studia i osobní zkušenosti, se moje informantka 23Ž setkala s epileptickým záchvatem vícekrát než jednou, a své zážitky mi popsala: *„Jednou, to bylo právě na tý ulici, kdy jsme našli v několika lidech paní na ulici na tramvajový zastávce, která se tam právě měla ty záškuby, klepala se. A pak to bylo jednou v nemocnici, když jsem byla na praxích, tak nám tam vlastně přivezli pána, kterej měl v mladým věku strašně moc různejch nemocí. Právě tam i byl na operaci na cévním oddělení a jedna z nemocí, kterou on trpěl, tak byla epilepsie. Takže přesně zase jakoby při příjmu, tam vlastně začal mít jako ty samovolný křeče, a k tomu se vlastně rovnou volal doktor, protože tam byl na tom oddělení."* Má další informantka se také setkala s pohledem na epileptický záchvat více než jedenkrát a obě situace mi popsala: *„Já jsem viděla jednoho epileptika, když jsem byla jako malá holka. Vlastně ty lidi se k němu chovali dost dobře; nijak ho nesvazovali nebo mu nedávali něco do pusy, vždycky ho nechali chvíli ležet a on se z toho postupně dostal. Pak jsem viděla jednou epileptika v autobuse, ten pohled byl víc nepříjemnej, protože hodně slinil. Ale potom ve Vlašimi už se o něj v nemocnici postarali."* Poslední informant, který byl svědkem epileptického záchvatu mi tu situaci popsal takhle: *„Dotyčný upadl do*

[4] Anonymizováno.

bezvědomí a po několika okamžicích se zase probral“ (52M). Moji zbylí dva informanti se se záchvatem nesetkali, ale jak jsem uvedla již v prvním odstavci, 25M se setkal s člověkem, který má epilepsii.

Zkušenosti a emoce

Jak jsem již uvedla v předešlém odstavci, tři z mých informantů viděli epileptický záchvat na vlastní oči. Když jsem se jich dále ptala na emoce, které to v nich vyvolalo, nejčastější zmínka byla o nepříjemném pocitu bezmoci a strachu, že by danému člověku spíše ublížili než pomohli. *„To byla taková ta jako nevědomost a strach z toho, co teda přesně jako co vlastně můžu dělat, co nemůžu dělat, abych jí ještě víc neublížila“* (23Ž), *„Je to nepříjemné jako každá nezvyklá situace. Člověk má v sobě zakódované obranné mechanismy a rozhodně to není vzpomínka spojená s kladnými emocemi“* (52M), *„Je to strašně deprimující, protože vidíš, že se děje něco nepřirozenýho a nevíš, jak bys mu mohla pomoct. Vlastně bys mu chtěla pomoct, aby si neublížil, protože se zmítá“* (76Ž). V návaznosti jsem dále ptala mých dvou informantů, kteří se s epileptickým záchvatem nesetkali naživo, na element strachu či nejistoty, který by se mohl vyskytnout při teoretické situaci podávání první pomoci člověku s epileptickým záchvatem. *„Nejdříve bych se asi lekla, ale záleželo by na prostředí. Kdyby se to stalo například v dopravním prostředku nebo na koncertě vážné hudby, kde nepředpokládám nikoho pod vlivem alkoholu, snažila bych se pomoct“* (55Ž), *„No, byl docela překvapenej a potom po pár sekundách mi asi došlo, že má epileptickej záchvat, tak bych k němu přišel a odtáhnul ho od potenciálních nebezpečí a nechal ho dokončit ten záchvat jakoby prostě, aby si neublížil a zavolal bych záchranku“* (25M).

Na další otázku, *Co se vám během toho zákroku, i hypoteticky, honilo hlavou,* se všichni informanti zmínili o pocitu bezmoci a nepohodě vyvolané pohledem na dotyčného. Zároveň i zaskočení z pohledu na situaci, což je běžné u jakékoliv zdravotní příhody. Všichni se také zmiňovali o strachu, který to v nich vyvolalo. Vždy jde o strach o dotyčnou osobu, aby si neublížila, nebo aby se brzy *„znovu probrala“.* Nikdy se ale nezmínili o tom, že by se báli člověka s epilepsií jako takového.

Na hypotetickou otázku *V čem by se objevila největší nejistota, kdyby Vás zastihl epileptický záchvat,* se odpovědi velice lišily. Má informantka, 23Ž, zmínila dva možné případy, které v ní vyvolávají nejistotu a strach, a to že by si *„mohla možná rozflákala hlavu o něco“* a *„vlastně v momentě, kdyby nikdo nezakročil, kdyby si toho jako třeba nikdo nevšimnul a vlastně po tom, co by ten záchvat skončil a já bych potom třeba byla na nějakou chvíli v bezvědomí, tak že by mi třeba nebyla poskytnutá ta první pomoc, která je právě potřeba a že bych se vlastně nemusela probudit.“* Můj další informant, 55M, se nejvíce bál nevyzpytatelnosti záchvatu „*Největší nejistota je v tom, že to může přijít kdykoliv a v jakékoliv situaci, je to často úplně nepredikovatelné.“* Zbylé odpovědi v sobě měly více podobností, jako strach ze špatného podání první pomoci, nebo že by je lidi ignorovali. Jeden informant, 25M, mi odpověděl: *„tak to si nemám úplně představit, protože jsem záchvat nikdy neměl“.* Ve výsledku, nejčastěji se element strachu objevuje ve vztahu k nejistotě. Ať už při pohledu na epileptický záchvat, tak při hypotetické situaci, kdy epileptický záchvat může zastihnout informanta.

Na otázku, *Co by Vám dodalo jistotu, kdybyste byli svědky epileptického záchvatu,* mi téměř všichni odpověděli, že si to úplně nedokážou představit, ale nejspíše záchranná služba. Jedna má informantka, 23Ž, mi odpověděla: *„že máme za mě docela dobrej integrovanej systém, co se týče jako tý záchranky. Třeba i díky tomu, že bydlíme v Praze, tak tady jsou úplně skvělý dojezdový časy.“* Ve výsledku by moji informanti hledali největší oporu v dispečerce u záchranné služby, nebo záchranné službě celkově.

Dále jsem se zajímala o mýty spojené s epilepsií. Mou otázkou bylo *Setkali jste se někdy s názorem na epilepsii, který by vás nějak zásadně překvapil,* u které mi všichni informanti odpověděli jinak.

Týkaly se většinou informací, které dříve zaslechli, ale dnes vědí, že správné nejsou. Jeden můj informant mi například sdělil, že: *„co jsem třeba nevěděl, je, že ty záchvaty můžou mít jiný spouštěče, než světlo a že některý lidi, některý epileptici vůbec nemají to světlo jako spouštěč těch záchvatů.“* Dále se nejčastěji informanti zmiňovali o *„peněžence v puse“* nebo dalších špatných postupech při poskytování první pomoci. Celkově jsou ale moji informanti dobře informováni o epilepsii a nesetkali se s nějakým neobvyklým názorem. Mé nejstarší informantky, 76Ž, jsem se zeptala, zdali se k epilepsii vztahovaly dříve nějaké dezinformace, na což mi odpověděla: *„Říkalo se tomu i nějak jako ‚tanec svatýho Víta‘ nebo takové povídačky. Vědělo se o tom, ale žádné hrůzy se nepovídaly.“*

Reakce na záchvat a první pomoc

Další okruh otázek se týká reakcí na záchvat a podání první pomoci. Čtyři z mých informantů popsali své kroky při podání pomoci člověku s epileptickým záchvatem sice obecně, ale jsou dobře informováni. Každý z nich by zavolal záchrannou službu a poté odstranil nebezpečné objekty z blízkosti osoby se záchvatem. Jedna z mých informantek, 23Ž, by nejdříve zavolala záchrannou službu a poté by se věnovala pacientovi. Moji zbylí informanti by se nejdříve věnovali pacientovi a poté by zavolali záchrannou službu.

Stejně tak, při otázce *Kde byste při poskytování první pomoci hledali pomoc,* mi téměř všichni informanti odpověděli, že by ji vyhledali u dispečerky záchranné služby. Jedna informantka, 76Ž, by se naopak obrátila na ostatní lidi: *„Nejdřív bych hledala pomoc u dalších lidí, aby nás tam bylo víc.“*

Při mé další otázce, *Je něco, co by vás potenciálně odradilo od podání pomoci,* měly odpovědi stejný motiv, a to obava z ohrožení jejich vlastního bezpečí. Nejčastější situace, která je napadla, byla pomoc bezdomovci. Zde převažuje strach z podání první pomoci kvůli tomu, že by je následně mohl dotyčný napadnout, nebo že požil nějakou drogu/alkohol. Jedna má informantka, 23Ž, se zmínila i o situaci, kdy by musela zasahovat do hustého provozu, což je nebezpečné pro všechny lidi v blízkém prostředí. *„bezpečnost moje vlastní. To vlastně bere jako ten úplně první, nejdůležitější bod úplně všeho je naše vlastní bezpečnost. Protože říká se mrtvej záchránce, prd zachránce.“* Má další informantka, 76Ž, konstatovala, že kvůli jejímu pokročilému věku už by se první pomoc bála podat kvůli zvýšenému riziku úrazu. *„Vzhledem k mému věku, je mi 76, už ne. Tu pomoc bych už fyzicky ani moc nezvládla.“*

Na další otázku, *Víte o něčem, co se při první pomoci dělat nesmí nebo nemá dělat,* mi všichni informanti dali stejnou odpověď. Vědí, že se dotyčnému nesmí nic dávat do pusy, jak se dříve uvádělo, kvůli zapadnutí jazyka. Také, že se s dotyčným nesmí nijak manipulovat ani bránit záškubům těla.

Sociální život

Na mou úvodní otázku u této kapitoly, *Jak si myslíte, že člověk s epilepsií prožívá svůj každodenní život,* se všem informantům jako první vybaví omezení kvůli časové nevyzpytatelnosti záchvatů. Zároveň se také všichni zmínili o tom, že dotyčný nemůže řídit, nebo že mu může být řidičský průkaz odejmut. Dva moji mladší informanti, 23Ž a 25M, se také zmínili o partnerském životě, že: *„ne každej člověk je schopnej jako skousnout to, že čas od času uvidí svýho partnera nebo partnerku na zemi, absolutně jako mimo přesně v takovejdlech jako křečích.“* A také se zmínili o obecném sociálním životě, konkrétně u lidí ve věkové kategorii 18–30, kteří rádi chodí na koncerty a jiné atrakce: *„Ale taky to, že třeba ty lidi nemůžou na diskotéky a nějaký takovýdle jako párty, takže vlastně i nějaký třeba různý jako večírky, ať už se spolužákama nebo nějaký firemní večírky.“* Jedna má informantka se zmínila i o tom, že někteří lidé s epilepsií mohou mít pomocné psy, kteří jim signalizují nástup záchvatu. Můj další informant také konstatoval: *„Četl jsem i rozhovor s člověkem, který měl kvůli*

záchvatům strach chovat své děti. Právě toho omezování bych se bál nejvíc“ (52M). Ve výsledku, život lidí s epilepsií mým informantům přijde stejný jako náš, ale s omezeními.

Mým dalším dotazem bylo *Kdyby vám kolega v práci řekl, že má epilepsii, změnil by se nějak váš vztah?* Na tuto otázku jsem dostala ode všech stejnou odpověď, a to že v žádném případě. U této situace by si ale přáli, aby jim to daný kolega dal vědět předem, aby věděli, co mají dělat v případě záchvatu, a co je pro něj nejlepší. Jeden informant, 25M, ale také zmínil, že například na jeho pracovišti by to bylo nebezpečné: *„třeba v tý pekárně, kde pracuju já, kdyby tam s sebou někdo seknul a měl záchvat, tak to je o život, protože tam prostě je malej prostor, máš tam všude strašně moc těžkejch věcí a kdyby on zrovna dostal záchvat v tu chvíli, kdy prostě drží něco jako nevím, jakože bylo by to nebezpečný, že jo.“* Typ pracoviště byl ve výsledku jediný problém, který moji informanti vidí ve spolupráci s člověkem, který má epilepsii.

Na otázku *Co si myslíte, že lidé s epilepsií nejčastěji řeší v Česku* jsem obdržela podobné odpovědi jako na otázku předchozí. Jejich predikce se týká omezení v běžném životě, ale nijak ji nerozlišují od jiných zemí. Jeden můj informant, 25M, se také vyjádřil, že *„Tohle se nemá nijak tabuizovat nebo diskriminovat kvůli tomu.“*

Mediální obrazy, kultura a jazyk

Na otázku *Vybavíte si nějaký film, nebo knížku, kde by figurovaly postavy s epilepsií?* čtyři informanti uvedli, že ne. Má jediná informantka, 23Ž, sleduje často seriály a uvedla: *„Tam se to jako sem tam šustne. A řekněme, že to je vždycky jako nějak blbě portrétovaný, ale spíš přesně tím, že to lidi berou jako prostě záškuby, když se člověk klepe, tak vlastně o tom jako si myslím, že potom veřejnost vlastně neví nic jinýho, než tohleto.“* Zde jsem si celkově všimla, že moji informanti nepřišli téměř vůbec do styku s epilepsií skrze média.

Návrhy osvěty

Všechny informanty by k zájmu o osvětu motivovalo, kdyby jejich příbuzní, či blízcí přátelé měli epilepsii. Dále jsem položila otázky, kde jsem se dotazovala na vytvoření osvěty. Moji dva mladší informanti, 23Ž a 25M, by ji umístili na sociální sítě jako např. Instagram, či TikTok. Naopak moji ostatní informanti by spíše ocenili zprostředkování této kampaně/osvěty skrze televizi. Můj informant, 52M, zmínil například dokumentární film či seriál pro rozšíření osvěty. Dále jsem se také zeptala na slogan, který by informanti použili pro svou kampaň. Například má informantka, 23Ž, navrhla slogan pro svou kampaň: *„ty prsty mít nebudeš, ale já stejně nebudu dejchat.“* Zbylé slogany se soustředily spíše na to, aby se lidé nebáli podat první pomoc lidem s epileptickým záchvatem.

Dále jsem svým informantům pustila dvě osvětová videa od Společnosti E. Reakce na první video v parku byly relativně podobné. Všichni informanti ho popsali jako naučné a ideální video pro osvětu. Druhé video již obdrželo různorodé reakce. Například informant 25M ho označil jako *„zbytečně oplzlej a nemístnej. I ta role ženy, která potřebuje zachránce muže mi přijde zbytečná.“* Zbytek informantů ho viděl více jako vtipnou reklamu než informační video. Například můj informant 52M ho popisuje jako: „*Mně to přijde vtipný. Ten sexuální podkontext mi nepřijde nijak vulgární. Chápu, že pro vaší generaci to je asi citlivější téma, ale podle mě to nijak nepřekračuje žádné hranice. Všechny podstatné informace byly řečeny a přijde mi fajn tu situaci trochu odlehčit.“* Moji informanti tedy více oceňují osvětu skrze sociální sítě, či televizi. Video z parku jim přijde vhodnější pro osvětu než video z dílny.

Strach

Element strachu se u mých informantů projevil pouze ve spojení s první pomocí. Strach je vyvolán buďto pocitem bezmoci při pohledu na epileptický záchvat, či obavou během poskytování první pomoci. Dále se strach projevil také při otázce *Je něco, co by vás odradilo od poskytnutí první pomoci.* Zde se projevil ve spojení s obětováním/narušením vlastní komfortní zóny. Také se zde objevila varianta, že by daný člověk mohl být bezdomovec, či jedinec pod vlivem návykových látek, u kterého se informanti bojí možnosti, že by na ně po poskytnutí první pomoci zaútočil. Strach tedy není spojen s epilepsií jako samotnou nemocí, ale s reálným zásahem během epileptického záchvatu.

Závěr

Všichni moji informanti byli do jisté míry obeznámeni s epilepsií i s tím, jak se může projevovat. Při popsání epilepsie vlastními slovy ji každý z nich popsal jako neurologický problém, a jedna informantka si ji spíše asociuje s tělesnými projevy záchvatu. Tři z mých informantů byli svědky epileptického záchvatu, takže jejich první asociace je právě s daným zážitkem. Moji zbylí informanti si epilepsii asociují buďto s konkrétní osobou, či vizuálním projevem epileptického záchvatu.

Emoce, které byly v mých informantech vyvolány, byly spojené především s epileptickým záchvatem a poskytováním první pomoci. Informanti, kteří byli svědky epileptického záchvatu, se často zmiňovali o pocitu bezmoci a negativních emocích při pohledu na jedince s epileptickým záchvatem. Nepřirozené záškuby těla a „duševní nepřítomnost“ jedince vyvolaly v mých informantech nepříjemné pocity i strach. Tyto emoce se objevují také při podání první pomoci. Strach, který zde figuruje, vychází zejména ze strachu z ublížení danému pacientovi. Informanti se často zmiňovali o tom, že se báli, že by pacientovi více ublížili než pomohli. Bojí se, že by manipulací s pacientem mohli pacientovi způsobit újmu.

V reakci na první pomoc se moji informanti také zmínili o elementu strachu vycházejícím od pacienta. Většinou totiž nedokážou rozeznat rozdíl mezi epileptickým záchvatem a jinými tělesnými projevy, které mohou být vyvolány konzumací drog/alkoholu. Uvedli příklad jako bezdomovec, nebo jedinec pod vlivem návykových látek. Zde se strach projevuje z nejistoty reakce pacienta. Lidé bez domova a užívající návykové látky mohou reagovat na zásah cizího člověka velmi agresivně, takže moji informanti by se vyhnuli první pomoci, ale pořád by zavolali záchrannou službu.

Různé generace by oslovily různé formy osvěty. Moji dva mladší informanti (23Ž a 25M) by preferovali šíření osvěty skrze sociální média (Instagram, TikTok) formou krátkých naučných videí. Tímto způsobem by se totiž osvěta mohla dostat do povědomí mladší generace. Na druhou stranu, moji starší informanti (55Ž, 52M, 76Ž) by preferovali televizní formu. Například dokumentární filmy, či reklamy s jasným heslem. Ve výsledku se ale moji informanti shodli na tom, že šíření osvěty je optimální skrze elektronická zařízení.

Na závěr bych také ráda uvedla, že jsem byla překvapena informovaností mých starších informantů. Celkově byli moji informanti o epilepsii dobře informováni, ať už pasivně, nebo z osobních zkušeností. Jak jsem již uvedla, tři z mých informantů byli svědky epileptického záchvatu a jedna informantka dokonce i podávala první pomoc, takže zde převažovali zkušení informanti. Během rozhovorů jsem také postřehla důležitý faktor, který motivuje mé informanty k první pomoci i k osvětě, a to lidskost. Pomoc jiným je ve výsledku pomoc od jednoho člověka tomu druhému a podle slov mé informantky 76Ž „*Neignorujte bolesti druhých*“. Jednoduše řečeno, lidé by si měli navzájem pomáhat a neignorovat druhé.

3. Rozhovory Dorothey Malinské

Závěrečná zpráva[5] vychází z kvalitativního výzkumu zaměřeného na vnímání epilepsie laickou veřejností. Podkladem pro tuto zprávu jsou rozhovory, které jsem vedla, přičemž jsou použity výhradně autentické výpovědi informantů bez jakýchkoliv úprav či parafrází.

Demografie informantů

Výzkumu se zúčastnili informanti různého věku, pohlaví a profesního zázemí. Mezi informanty byli 3 muži a 3 ženy ve věkových kategoriích od 18 let do kategorie nad 55 let. Zastoupeny byly profese jako studentka, pečovatelka, automechanik, údržbář, řidič kamionu či důchodkyně. Informanti pocházeli jak z menších obcí do 2 000 obyvatel, tak i z měst do 100 000 obyvatel.

První asociace s epilepsií

Na otázku, co se informantům vybaví jako první při vyslovení slova epilepsie, reagovali informanti napříč věkovými i profesními skupinami velmi podobně. Nejčastěji se objevovaly asociace spojené se záchvatem, strachem, bezmocí a závažností onemocnění. Jedna z informantek popsala svou první asociaci slovy: „*Hlavně strach. Takový ten lidský strach, když vidíte, že se s někým něco děje, a vy mu nemůžete pomoct. A taky záchvaty, to se mi vybaví hned*“ (žena nad 55 let, seniorka). Další informant uvedl: „*No… hlavně záchvat. Takový ten, kdy člověk spadne na zem a začne se třást. A taky bezmoc, protože člověk většinou neví, co má dělat. Je to takový nepříjemný pohled*“ (muž nad 55 let, údržbář). Závažnost onemocnění zdůraznil také jiný informant, který epilepsii charakterizoval velmi stručně: „*Epilepsie, to je nemoc, závažná nemoc*“ (muž nad 55 let, řidič kamionu). U mladších informantů se objevovaly také asociace spojené s nervovým onemocněním a první pomocí. Jedna z informantek uvedla: „*Nějaký nervový onemocnění nebo záchvaty se záškuby těla. První pomoc. Proces toho záchvatu*“ (žena, 40–54 let, pečovatelka). Tyto výpovědi ukazují, že první asociace s epilepsií jsou silně vizuální a emočně zabarvené, přičemž záchvat představuje ústřední obraz, skrze který je onemocnění vnímáno.

Vnímání epilepsie vlastními slovy

Při snaze popsat epilepsii vlastními slovy se informanti nejčastěji zaměřovali na mozek, nervovou soustavu a ztrátu kontroly nad tělem či vědomím. Tyto popisy byly často formulovány laickým jazykem, avšak s důrazem na závažnost stavu. Jeden z informantů uvedl: „*To nemocnění vlastně je, že přestane tak nějak jako fungovat mozek, si myslím, nebo nějaké jako nervový soustava. A člověk se pak jako by sám přestane ovládat*“ (muž, 25–39 let, automechanik). Podobně epilepsii popsala i starší informantka: „*Já si myslím, že je to nemoc hlavy, mozku. Že ten člověk nad sebou ztratí kontrolu. Tělo si dělá, co chce, a on s tím nic neudělá*“ (žena nad 55 let, seniorka). Další informant doplnil svou představu slovy: „*Je to něco v hlavě, v mozku. Nějaký zkrat nebo porucha. Že ten mozek prostě na chvíli přestane fungovat, jak má*“ (muž nad 55 let, údržbář). Z výpovědí je patrné, že epilepsie je informanty chápána jako porucha, která člověku bere kontrolu nad vlastním tělem a vědomím, což je vnímáno jako jeden z nejvíce znepokojivých aspektů tohoto onemocnění.

[5] *Při psaní této práce jsem využila generativní nástroj ChatGPT (OpenAI, verze* o4-mini *z 2/2026) na úrovni 4 podle pravidel FF UPCE. AI jsem použila zejména ke stylistickým a jazykovým úpravám a k přeformulování některých mnou napsaných částí.*

Zkušenosti se záchvatem

Část informantů uvedla, že se s epileptickým záchvatem setkala osobně, ať už ve škole, v zaměstnání nebo v rodině. Tyto zkušenosti byly popisovány jako silně stresující a emočně náročné. Jedna z informantek vzpomínala na situaci ze školního prostředí: „*Jednou se mu udělalo špatně přímo na chodbě školy. Ležel na zemi a třásl se. Učitelky tam běhaly, děti plakaly*“ (žena nad 55 let, seniorka). Další informant popsal zkušenost z pracoviště: „*Měli jsme kdysi v práci kolegu, který měl epilepsii. Jednou přišel záchvat přímo na směně. Spadl, začal se klepat, vydával takové zvláštní zvuky*“ (muž nad 55 let, údržbář). Jiný informant si vybavil záchvat ze školních let: „*Spadla na podlahu, klepala se a nešlo jí udržet*“ (muž nad 55 let, řidič kamionu). Tyto výpovědi ukazují, že přímá zkušenost se záchvatem výrazně ovlivňuje vnímání epilepsie a často posiluje pocity strachu a bezmoci.

Strach a nejistota

Strach a nejistota se v rozhovorech objevovaly jako opakující se téma. Informanti je nejčastěji spojovali s neznalostí a absencí zkušeností s poskytováním první pomoci. Jedna z informantek uvedla: „*Strach a panika. A taky to, že nemají zkušenosti. Když to člověk vidí poprvé, tak je to šok*“ (žena nad 55 let, seniorka). Další informant popsal svou bezradnost: „*Člověk většinou neví, co má dělat*“ (muž nad 55 let, údržbář). Jiný informant doplnil: „*Byl jsem si nejméně jistý v tom, že jsem vlastně nevěděl, co se mu stalo*“ (muž nad 55 let, řidič kamionu). Tyto výpovědi potvrzují, že strach pramení především z nejistoty a nedostatku informací, nikoli ze samotného onemocnění.

Překážky v životě lidí s epilepsií

Informanti se shodovali na tom, že lidé s epilepsií čelí v každodenním životě celé řadě překážek, které se netýkají pouze zdravotního stavu, ale mají i výrazný sociální a pracovní rozměr. Často se objevovalo téma nepochopení ze strany okolí a obav z nepředvídatelnosti záchvatů. Jedna z informantek uvedla: „*Myslím si, že hlavně s nepochopením. Lidi se bojí, nevědí, co to je. Bojí se, že ten člověk zkolabuje*“ (žena nad 55 let, seniorka). Podle ní se tyto obavy promítají jak do pracovního, tak do školního prostředí: „*A pak i v práci nebo ve škole to může být těžké*“ (žena nad 55 let, seniorka). Výrazně se objevovalo téma omezení v zaměstnání a výkonu určitých profesí. Jeden z informantů uvedl: „*Některé práce prostě dělat nemůže. Třeba řídit, pracovat ve výškách, se stroji*“ (muž nad 55 let, údržbář). Další informant zdůraznil, že zaměstnavatelé mohou mít z lidí s epilepsií obavy: „*Zaměstnavatel se může bát, že se něco stane*“ (muž nad 55 let, údržbář). Omezení se podle informantů netýkají pouze práce, ale i volnočasových aktivit. Jedna z informantek uvedla: „*Vesměs žije normální život, ale nemůže jít na párty, na koncerty, světelný show*“ (žena, 40–54 let, pečovatelka). Jiná informantka pak odpověděla jednoznačně na otázku týkající se omezení v běžném životě: „*Stoprocentně mají*“ (žena, 18–24 let, studentka). Z rozhovorů rovněž vyplývá, že epilepsie může výrazně ovlivňovat rodinný život. Jedna z informantek popsala tuto zkušenost slovy: „*Rodina má pořád strach. Hlídá, jestli je všechno v pořádku. A ten nemocný člověk se může cítit jako přítěž, i když to tak není*“ (žena nad 55 let, seniorka). Tento výrok poukazuje na dlouhodobou psychickou zátěž, kterou epilepsie může představovat nejen pro samotného nemocného, ale i pro jeho blízké. Celkově informanti vnímají překážky v životě lidí s epilepsií jako komplexní problém, který zahrnuje zdravotní omezení, sociální stigma i strukturální bariéry v oblasti práce a každodenního fungování.

Epilepsie v médiích

Téma mediálního obrazu epilepsie se v rozhovorech objevovalo spíše okrajově, přičemž většina informantů uvedla, že si žádné konkrétní zobrazení epilepsie v médiích nevybavuje. To může

naznačovat nízkou míru viditelnosti tohoto onemocnění ve veřejném prostoru. Jedna z mladších informantek na otázku týkající se médií odpověděla stručně: „*Vůbec*“ (žena, 18–24 let, studentka). Podobně reagovala i další informantka: „*Ne, bohužel ne*“ (žena, 40–54 let, pečovatelka). Ani starší informanti si většinou nebyli schopni vybavit konkrétní mediální reprezentaci epilepsie. Jeden z informantů uvedl: „*Tak to si nevybavím. Určitě nějaký film o epilepsii je, ale nevybavím si*“ (muž nad 55 let, řidič kamionu). Jediný z informantů zmínil obecnou zkušenost s online obsahem: „*Koukal jsem na YouTube a tam byly takhle nějaký, jako, věci, co se týče záchranářů, ZTS a tak*“ (muž, 25–39 let, automechanik). Ani v tomto případě však nešlo o konkrétní film či seriál zaměřený přímo na epilepsii. Z výpovědí informantů tak vyplývá, že epilepsie je v médiích buď zobrazována minimálně, nebo si její zobrazení informanti neuvědomují. Tento nedostatek mediální reprezentace může přispívat k nízké informovanosti veřejnosti a k přetrvávajícím obavám a mýtům spojeným s epilepsií.

Osvěta a návrhy

Informanti se shodovali, že důležitou roli v oblasti epilepsie hraje osvěta zaměřená na snížení strachu a zvýšení jistoty v poskytování první pomoci. Motivací k učení je především osobní zkušenost či blízkost postižené osoby. Jedna z informantek uvedla: *„Tak asi logicky, když člověka s tím záchvatem vidím, tak se budu snažit nějakým způsobem pomoct. A pak kdyby to měl někdo blízký“* (žena, 18–24 let, studentka). Podobně další informantka dodala: *„Kdyby to měl někdo z rodiny, nebo známý“* (žena, 40–54 let, pečovatelka). Jako hlavní bariéry byly zmiňovány emoce a strach. Starší informant zmínil, že: *„Brání jim v tom podle mě emoce, city. A brání jim v tom nepřipravenost na krizový situace“* (muž nad 55 let, řidič kamionu). Další z informantů doplnil: *„Tak strach, nebo sobectví ještě“* (muž, 25–39 let, automechanik). Informanti se ve výsledné fázi shodli, že kampaň by se měla vyhnout zastrašování. Podle nejstarší informantky by hlavní sdělení mohlo znít: *„Epilepsie, když víš, pomůžeš,“* nebo *„Strach nepomůže, znalost ano“* (žena nad 55 let, seniorka). Preferovanou formou jsou krátká videa a jednoduché návody. Jeden z informantů konstatoval: *„Prostě ukázat, co dělat, krok za krokem. A říct, že i obyčejný člověk může pomoct“* (muž nad 55 let, údržbář).

Závěr

Epilepsie je ve společnosti stále vnímána především skrze strach, nejistotu a viditelné projevy záchvatů, zatímco každodenní realita života lidí s tímto onemocněním zůstává často přehlížena. V tomto dílčím souboru dat se naznačovalo, že osobní zkušenost s epilepsií může souviset s větší otevřeností a empatií. Vzhledem k malému počtu rozhovorů však nejde o zobecnitelný závěr. Přesto zůstával obecný trend stejný: nedostatečná informovanost a omezená osvěta výrazně přispívají ke společenskému odstupu a tabuizaci epilepsie. Nejzajímavější je, že i drobné osobní zkušenosti s epilepsií mohou zásadně změnit vnímání – ať už jde o vlastní záchvat, nebo kontakt s někým, kdo má epilepsii. To naznačuje, že cílené vzdělávací programy, které zahrnují autentické příběhy a přímé zkušenosti lidí s epilepsií, mohou být účinnější než pouhé teoretické informace. Konkrétně by mohlo pomoci zavádět osvětové workshopy ve školách, na pracovištích i v komunitách, využívat mediální kampaně s reálnými příběhy pacientů, podporovat otevřenou diskusi v online i offline prostředí a vytvářet praktické návody, jak reagovat při záchvatu. Takové kroky by mohly snížit strach, rozptýlit mýty a přispět k většímu respektu a empatii vůči lidem s epilepsií. Otevřenější a konkrétnější přístup k epilepsii by nejen zlepšil povědomí veřejnosti, ale i kvalitu života samotných pacientů. Epilepsie by tak mohla přestat být tabuizovaným tématem a stát se běžnou součástí veřejné debaty, kde jsou informovanost, respekt a solidarita prioritou.

C) Kvantitativní šetření ke vnímání epilepsie

Viktorie Marina Horníčková a Hana Synková

Úvod

Tento výzkum vznikl ve spolupráci se Společností E při výuce předmětu Cvičení z aplikované antropologie. Ze zdravotních důvodů jsem nebyla schopná dělat rozhovory, proto jsme se s vyučující a se Společností E domluvily na kvantitativním dotazníku. Snažila jsem se rozeslat dotazník co nejvíce různorodým skupinám, aby dotazník co nejkomplexněji zachytil odpovědi na otázku *Jak veřejnost vnímá epilepsii?* Dotazník během jednoho týdne vyplnilo 204 respondentů z různých skupin, s různou mírou znalosti epilepsie a z různých věkových kategorií.

Reflexe a motivace

Studuji v magisterském programu Vizuální antropologie, v rámci něhož mi byla nabídnuta možnost přidat se k tomuto výzkumu. Toto byl můj první aplikovaný výzkum. Rozhodla jsem se přihlásit poté, co jsem se dozvěděla o tématu výzkumu. Společnost E znám několik let, a protože v rodině máme epilepsii, chtěla jsem pomoci. Pomoci těm, kteří bojují s neviditelným protivníkem každý den. Byla to výzva, kterou snad pomůže změnit pohled na epilepsii nebo alespoň o ní informovat.

Otázky pro dotazník

Otázky pro dotazník jsou velmi podobné těm, které používali mí kolegové pro polostrukturované rozhovory. Musela jsem některé drobně upravit, aby se daly použít pro dotazník. Následující podkapitoly odpovídají jednotlivým otázkám a přináší analýzu odpovědí. Vzhledem k tomu, že šlo o otevřenou anketu, kterou mohl vyplnit kdokoli bez ohledu na demografické charakteristiky, jsou naše data nereprezentativní.

Gender respondentů

Tato otázka se týkala pohlaví. Respondenti měli možnost odpovídat muž, žena a jiné. V tomto dotazníku převažovaly ženy s 71,6 % a muži s 27 %. V dotazníku se objevili i jedinci, kteří se identifikují jinak, a to 1,5 %.

Věk respondentů

V této podkapitole se věnuji věku respondentů. Věkové kategorie jsou rozdělené na do 18 let, 18–24 let, 25–39 let, 40–54 let a nad 55 let. Největší skupinou je 18–24 let s 55,4 %, což je ovlivněné tím, s jakou věkovou kategorií jsem jako studentka nejčastěji v kontaktu, a kteří lidé reagovali na prosbu o vyplnění dotazníku (sdílela ji i naše fakulta). Dále následovala kategorie 25–39 let, která je mi stále bližší vzhledem ke studiu na vysoké škole. Následovala kategorie 40–54 let, která byla zastoupena v 9,8 %. Poslední dvě byly méně početné, a to kategorie do 18 let s 3,4 % a nad 55 let s 2 %. Data tedy převážně vypovídají o postojích generace Z a mileniálů.

Ekonomická aktivita

Odpovědi na tuto otázku byly poměrně rozmanité. Ptali jsme se na to, v jaké pozici se respondent momentálně nachází. Oblasti, na které jsem se ptala, jsou: pracující, na mateřské či rodičovské dovolené, v invalidním důchodu, ve starobním důchodu, student, nepracující či jiné. Vzhledem k předchozí podkapitole není překvapivé, že nejvíce zastoupení byli studenti, a to v 52,5 %. Pracujících bylo 38,2 % a nepracujících 2 %. Na mateřské či rodičovské dovolené bylo 2,5 %. Žádný z respondentů nebyl ve starobním důchodu. Do kategorie „jiné" odpovídali lidé s kombinací dvou oblastí. Rodičovská dovolená a pomalý návrat do práce 0,5 %, pracující student 0,5 %, doktorand a pracující 0,5 %, student a pracující 1 %, student a invalidní důchod 0,5 %.

Pokud pracujete, v jakém odvětví?

Tato otázka byla první z otevřených. Zde byla velká diverzita oborů a profesí. Respondenti odpovídali: zdravotnictví, IT, antropologie, humanitní studia, pedagogika, ale byli zde i pracovníci ve službách, v energetice, u policie, divadelní a filmová studia. Některé z oborů, jako zdravotnictví, mají vyšší předpoklady pro to být informováni o epilepsii, výraznější koncentrace oborů humanitních a sociálních věd zase může vysvětlovat vysokou míru empatie v odpovědích.

V jakém kraji bydlíte?

Nejvíce respondentů pochází z Pardubického kraje, a to 28,9 %. Vzhledem k tomu, že se zde nachází naše univerzita, je to očekávaná přední příčka. Dále následovala Praha s 14,2 % a Královéhradecký kraj s 12,3 %. Vyšší zastoupení Královéhradeckého kraje lze vysvětlit geografickou blízkostí Univerzity Pardubice. Jihomoravský kraj byl zastoupen 10,8 % respondentů. Středočeský kraj s 9,3 % by pravděpodobně byl nejpočetnější, pokud bych od něj neoddělila Prahu. Jihočeský kraj a Moravskoslezský kraj mají oba 4,4 %, Olomoucký kraj 3,9 %, Zlínský kraj 3,4 %, Plzeňský kraj a Ústecký kraj oba 2,5 %. Nejméně početný byl Liberecký kraj s 1 % a nikdo neodpověděl z Karlovarského kraje a Vysočiny.

Když se řekne „epilepsie", co se Vám jako první vybaví?

V této části jsme se přesunuli na osobní zkušenosti a názory respondentů. Největší zastoupení v této otázce měly odpovědi: záchvat/epileptický záchvat, onemocnění a nemoc. Záchvat byl zobrazován jako nekontrolovaný, doprovázený křečemi, záškuby a pádem na zem, často asociovaný s blikajícími světly. Pro některé respondenty je epilepsie „strašák" nebo nevyléčitelná nemoc, která omezuje život. Mezi odpověďmi byla již vidět polarita mezi jedinci s osobními zkušenostmi a zdravotnickým vzděláním a těmi, které epilepsii znají jen z kurzů první pomoci či médií. Zde máme příklad odpovědi respondenta se zdravotnickým vzděláním: „*Neurologické onemocnění chronického rázu, které způsobuje nárazové záchvaty. Nejsme zatím schopni jej vhodně léčit, ani diagnostikovat, jelikož záchvaty nemají žádné další následné projevy"* (Respondent A 2026). Nemůžeme říct, zda tento respondent má znalosti pouze teoretické nebo také praktické. Můžeme si pouze představit, že by měl dost vědomostí na to pomoci osobám s epilepsií a zavolat záchrannou službu. Rovněž se objevovaly emoce strach a bezmoc, které budeme probírat v následujících podkapitolách.

Už jste se ve svém životě s epilepsií setkali? V jakém kontextu?

Zde byla možnost zvolit více odpovědí. Mí respondenti se nejčastěji dozvěděli o epilepsii ze školy, a to 44,6 % z nich. Z médií se o ní dozvědělo 33,3 %. V rodině se s ní setkalo 22,1 % respondentů, což

by mohlo ukazovat na nějakou zkušenost s reakcí na záchvat. Osobní zkušenost zaškrtlo 17,2 % respondentů. V práci se s ní setkalo 11,3 % z nich. Do kategorie „jiné“ uvedlo 8 % respondentů přátele. 5 % respondentů uvedlo, že se s epilepsií nikdy nesetkali a 2 %, že se s ní setkali při volnočasových aktivitách. Někteří uváděli „z doslechu“ anebo „ve veřejném prostoru“.

Setkal/a jste se někdy s epileptickým záchvatem?

V tomto dotazníku odpovědělo 63,4 % respondentů, že nemají osobní zkušenost. Dalších 36,6 % uvedlo, že mají osobní zkušenost s epileptickým záchvatem. Zde můžeme uvažovat, že většina respondentů, kteří uvedli, že epilepsii znají, má vědomosti teoretické.

Pokud jste u předchozí otázky odpověděli ano, jak to proběhlo?

Zde se sdílely osobní zkušenosti, které se liší podle míry zkušeností se záchvaty. Většinou šlo o větší záchvat spojený s pádem, jiní zmiňují i méně nápadné záchvaty. Jeden z příkladů je „*Byla jsem pouze divákem. Ošetřoval někdo jiný. Dotyčný spadl na zem a měl křeče, pěnu u pusy. Než přijela záchranná služba, byl znovu při smyslech*“ (respondent B 2026). Při poskytování první pomoci každý reaguje jinak. Někteří mohou i dorazit později a pokud je okolo člověka se záchvatem lidí dost, není potřeba, aby pomáhali všichni. Někteří respondenti popisovali i to, jak záchvat vypadal: „*Ve škole, pomáhala jsem a naštěstí nebyl moc velký*“ (respondent C 2026).

Představte si, že jste na ulici nebo v obchodě a stanete se svědkem epileptického záchvatu. Co se Vám v tu chvíli honí hlavou?

Časté byly strohé odpovědi, že dotyčný přemýšlí o zavolání záchranky. Někteří se rozepsali, jak budou postupovat „*Záleží podle intenzity. Jestli si už ukousnul jazyk a dusí se... nevím. Okamžitě volat rychlou, a věnovat se přímo té osobě i podle instrukcí operátorky než přijedou paramedici*“ (Respondent D 2026). Někteří odpověděli, že si nejsou jistí, zda by v této situaci poznali, o co se jedná, anebo by se dostali do šoku. „*Jsem schopná nějak pomoci? Dokážu si vzpomenout co se má v tu chvíli dělat? Mám volat sanitku?*“ (Respondent E 2026). Nenašla jsem žádnou stereotypizující odpověď, která by tvrdila, že máme dávat něco do pusy, objevovaly se však přetrvávající mýty o zapadlém jazyku, což je nepřesná představa – dušení se předejde záklonem hlavy a zvednutím brady, ne „vytahováním jazyka“. Objevovala se snaha zajistit bezpečí postiženému.

Jaké pocity by to ve Vás vyvolalo?

Odpovědi u této otázky byly převážně negativní. Nejčastěji se v odpovědích objevoval strach, dále následovala úzkost a panika. K mému překvapení se zde ale objevil i adrenalin, pocit zodpovědnosti a snaha pomoci.

Co je na tom pro Vás nejtěžší?

Zde opět byla možnost volit více odpovědí. Nejčetnější odpověď byla Strach o život dané osoby 56,9 % a hned následovala Nejistota při první pomoci s 52,5 %. Může to znamenat vhodnost lepší osvěty, anebo nácviku. Následovala bezmoc s 43,6 % (záchvat nejde zastavit a hned pomoci nemocnému, aby přestal trpět; ovšem část bezmoci lze eliminovat větší informovaností o pomoci), neznalost s 35,8 % a obava z reakce s 26 %. Zde se mohou bát například „zamrznutí“ během šoku a paniky (zvláště při

první zkušenosti), protože vzhled záchvatu může být vizuálně traumatizující (křeče, pěna u pusy, pokousání). Vzhled záchvatu je těžký pro 23,5 %. Někteří uvedli: „*nezažil jsem*“, „*asi nic*“ a „*nepomoct*“. Specifickou emocí je hněv nebo frustrace vůči lidem, kteří záchvatu přihlížejí, ale nepomohou. Přímá zkušenost se záchvatem například v domácím prostředí je vnímána jako šokující, svědectví v kontrolovaném prostředí (nemocnice, škola pod vedením učitele) snižuje míru úzkosti.

Na prožívání emocí má vliv zkušenost. U zdravotníků a zkušených respondentů jsou negativní emoce často nahrazeny rutinou a profesionalitou. U lidí s rodinnou zkušeností jsou emoce ovlivněny hlubokým strachem o život blízkého či traumaty v minulosti (př. otec dostal záchvat v autě).

Co by Vám dodalo jistotu při záchvatu?

Zde měli možnost respondenti opět zaškrtávat více odpovědí. Nejčastější odpověď byla Někdo „zkušenější“ po ruce s 60,8 %. Následoval trénink situace s 52 %. Větší informovanost, co při záchvatu dělat, zaškrtlo 46,1 %. Kurz první pomoci specializovaný přímo na osoby s epilepsií vybralo 32,8 %. Jasné kroky na kartičce vybralo 30,4 % respondentů a aplikaci s návodem první pomoci vybralo 23,5 %. Někteří psali, že již mají dostatek znalostí a další nepotřebují. Zmínili se i o náramku, který někteří lidé s epilepsií nosí na ruce s diagnózou a s číslem na kontaktní osobu (při první pomoci pak člověk ví, co říkat dispečinku, může pak zavolat i kontaktní osobě, obsahuje i jméno osoby, která má záchvat).

Pokud jsou u Vás pocity k vnímání epilepsie (nejen při záchvatu) spíše negativní, co byste potřebovali, aby se tato situace změnila?

Zde se většina respondentů shodla na větší osvětě, informovanosti o nemoci a první pomoci. Dále následovala odpověď, že bohužel nejde změnit postoj k vnímání záchvatů pozitivně. Někteří uváděli, aby to neměli jejich blízcí. V oblasti destigmatizace respondenti zdůrazňují potřebu mluvit o tom, že záchvat je mimovolný stav a že člověk po něm může vést plnohodnotný život.

Závěr

Během jednoho týdne, kdy byl dotazník spuštěn, se nám dostalo 204 různých odpovědí, které ukazují na problematiku vnímání epilepsie v České republice. Velká část respondentů byly ženy a největší věková kategorie 18–24 let. Současně nejvíce respondentů odpovědělo, že jsou studenti. Odvětví, ve kterých studují či pracují, byla velmi rozmanitá. Největší počet respondentů pochází z Pardubického kraje. Nejčastější asociací ohledně epilepsie byl záchvat. Nejčastěji se respondenti setkávali s epilepsií ve školách. Více než polovina se s epileptickým záchvatem osobně nesetkala a pokud se setkali, tak ve větší části volali záchranku. V kazuistické situaci respondenti odpověděli, že pokud by byli svědkem záchvatu, volali by záchranné složky či případně odklidili věci. Nejsilnější emocí, kterou vyvolává pomyšlení na záchvat, je strach a úzkost. Nejtěžší pro lidi z okolí osob s epilepsií je strach o danou osobu. Jako podporu pro respondenty více než polovina zaškrtla někoho se zkušenostmi po ruce. Dále polovina uvedla, že trénink situace by jim pomohl. Celkově by pomohla větší informovanost.

Porovnání dat v kvalitativní a kvantitativní části výzkumu

Hana Synková

Závěry kvantitativní části výzkumu odpovídají i závěrům z rozhovorů. Primární emocí byl strach o život dané osoby propojený s nejistotou při první pomoci, který zažívala více než polovina respondentů. Významnými emocemi byla rovněž (v tomto pořadí) bezmoc, neznalost a obava z reakce a vizuální náročnost záchvatu. Jistotu by stejně jako v případě rozhovorů zajistila odborná pomoc či někdo zkušenější a také nácvik situace (více než polovina respondentů), větší informovanost o postupu při záchvatu, specializovaný kurz, jasné kroky na kartičce a aplikace (v tomto pořadí).

V asociacích s nemocí vystupoval v kvantitativních datech nejčastěji škubavý záchvat, kvalitativní data mluví o nemoci často lidštěji jako o „ztrátě kontroly“. Rozhovory potvrzují, že bezmoc pramení i z neschopnosti záchvat zastavit. Zatímco dotazník ukazuje, že se respondenti bojí, rozhovory vysvětlují i proč a přidávají například rovinu strachu z agrese nebo záměnu s požíváním omamných látek. V obou datových souborech je patrný silný důraz na přivolání odborné pomoci, v rozhovorech je pak více vidět, z čeho může pramenit nejistota (muž nad 55 let: *„Byl jsem si nejméně jistý v tom, že jsem vlastně nevěděl, co se mu stalo. Protože to, že člověk omdlí a spadne, může být víc nemocí“*) a je zde patrné vymezování vůči mýtu strkání předmětů do úst. Rozhovory výrazně rozšiřují představy o bariérách v oblasti kvality života (nemožnost řídit, omezení práce ve výškách a u strojů, sociální izolace) a stigmatizaci (nepouštění dcery na školní výlety). V oblasti osvěty se data shodují, preferována jsou krátká videa, praktický nácvik, i kartičky první pomoci.

Závěry

Pro to, abychom získali představu o vnímání epilepsie, jsme uskutečnili kvalitativní výzkum prostřednictvím polostrukturovaných hloubkových rozhovorů doplněný kvantitativním šetřením. Účastníci výzkumu si pod epilepsií představí nejčastěji velký záchvat, který vyvolává emoce strachu, bezmoci a nejistoty. Zvláště výrazně je propojen strach o život dané osoby s nejistotou, jak mu pomoci, který se zdá dobře řešitelný osvětou. Dále se objevily obavy ze samotného nepříjemného zážitku a strach z možné agresivity člověka v záchvatu související s nejistotou, zda jde o epileptický záchvat či člověka užívajícího návykové látky, kdy by bylo vhodné zlepšit rozpoznávání epileptického záchvatu, které by mohlo zvýšit ochotu podat první pomoc (bez toho, aby se stigmatizovaly jiné nebezpečné stavy). Emoce bezmoci by bylo též možné snížit zvláště u lidí, kteří se domnívají, že „nelze dělat nic".

Šest hlavních podob strachu, které jsme zaznamenali, bylo tedy: 1. strach o člověka se záchvatem, 2. strach z vlastního selhání, 3. strach z fyzických projevů záchvatu, 4. strach z možné agresivity po záchvatu, propojený se 5. strachem ze záměny s intoxikací a 6. strach z nepředvídatelnosti nemoci. Strach spojený s epilepsií není jednotný. V našem vzorku se neobjevoval primárně jako odmítání lidí s epilepsií, ale jako kombinace nejistoty, obavy z nesprávného zásahu, šoku z tělesných projevů záchvatu a nejistoty ohledně bezpečnosti situace.

Ačkoliv nezměníme nevyzpytatelnou podstatu záchvatu, ze které bezmoc a strach rovněž vyvěrá, můžeme se domnívat, že strach z epilepsie nepramení jen z nemoci jako takové, ale také z její nepředvídatelnosti (nepředvídatelnosti záchvatů), kterou lze do určité míry snížit dobrým informováním o první pomoci a nácvikem. Zdravotníci a zkušenější informanti dokážou záchvat vnímat více rutinně a profesionálně, rodinní příslušníci zde však mají přetrvávající strach o život dané osoby, případně související traumatický zážitek, kdy při záchvatu v minulosti došlo k nebezpečné situaci. **Při vnímání epilepsie je především zásadní, zda se hodnotí nemoc jako taková (diagnóza) nebo konkrétní situace záchvatu (intenzivní a náročný projev nemoci).**

Pokud bychom se zaměřili na celkové vnímání nemoci mimo čas záchvatu a dlouhodobý život s diagnózou, emoce přecházejí do sociálnější a reflexivnější roviny. Objevuje se lítost a soucit, kdy je epilepsie vnímána jako hrozná a zákeřná nemoc a informanti cítí lítost nad omezeními každodenního života. Mají z ní respekt a obavy, protože je nepředvídatelná a stále ne zcela probádaná. Existuje zde pocit nenormálnosti situace, který se ale u informovanějších účastníků výzkumu mění v pochopení a někdy i opatrovnickou potřebu na člověka s epilepsií dohlížet. Lidé, jejichž blízký žije s epilepsií, berou častěji nemoc jako „fakt", a nemocného kvůli diagnóze nesoudí. Negativita je koncentrována především do momentu záchvatu. Zatímco záchvat vyvolává instinktivní strach a zmatek a emoce biologické a krizové (panika, adrenalin, bezmoc), o nemoci samotné se informanti rádi informují a mají snahu lidi s epilepsií začlenit do každodenního života – zde dominují sociální emoce (soucit a respekt, porozumění omezením). Informační bariéra (neznalost postupu první pomoci) pak posouvá emocionální vnímání k negativnímu pólu.

Většina lidí by se v situaci epileptického záchvatu snažila postiženému pomoci a volali by záchrannou službu. Současně se však v odpovědích výrazně objevovala nejistota v konkrétním postupu první pomoci. Mnoho informantů uvedlo, že si nejsou jisti, jak přesně při epileptickém záchvatu postupovat a obávají se, že by mohli dotyčnému spíše ublížit. Tato nejistota pramení především z nedostatku informací a zkušeností, na kterou lze osvětově reagovat. Nebezpečné mýty ohledně první pomoci se objevily již spíše okrajově, nemáme však příliš velký vzorek populace. Pokud byli informanti sami svědkem záchvatu, představuje pro ně výrazný emočně náročný zážitek, ovšem byli-li v dlouhodobějším kontaktu s někým, kdo má epilepsii, byli výrazně motivovaní k získávání informací. Užitečné v osvětě tedy nemusí být jen bodové informace o pomoci, ale i autentické příběhy a přímé zkušenosti lidí s epilepsií, se kterými by se veřejnost mohla ztotožnit.

Informanti si většinou uvědomují náročnost života s epilepsií a nevnímají osoby s nemocí negativně, ne všichni jsou si ale vědomi společenské stigmatizace, kterou mohou lidé s epilepsií zažívat, a nemají detailnější představy o životě s nemocí, typech epilepsie a spouštěčích záchvatů (zde se omezují většinou na blikající světla). Informanti mají celkově pocit, že se o epilepsii mluví spíše málo, i vzhledem k „neviditelnosti“ nemoci, a ocenili by více informací zejména k první pomoci. Různé věkové kategorie by preferovaly různé způsoby osvěty – od plakátů, letáčků a školení po online videa (krátká, dynamická, realistická instruktážní videa, která zobrazují i vizuálně náročnou součást záchvatu), celkově však zdůrazňují potřebu stručnosti a přehlednosti informací.

Je zajímavé, že ačkoliv při popisu možných reakcí na záchvat byli informanti v myšlenkách spíše v módu akce (přivolat odbornou pomoc, zajistit bezpečí), pocitům dominovala spíše paralýza (bezmoc) způsobená strachem z chyby, vizuálním šokem a neznalostí pomoci. Výzkum tedy odhalil rozpor mezi teoretickým povědomím a paralyzující nejistotou při fyzickém kontaktu s pacientem. Naše data naznačují, že největší bariérou v pozitivnějším vnímání epilepsie není nemoc samotná, ale strach z nezvládnutí situace při záchvatu. Lidé pociťují bezmoc i přes teoretickou znalost první pomoci a nejsou si jisti, zda by to v reálné situaci skutečně zvládli. První pomoc (odstranit předměty, měřit čas, podložit hlavu…) dokážou častěji okamžitě zahájit lidé s opakovanou a odbornou zkušeností, kteří chápou záchvat jako řešitelný problém a situace je již neuvede do šoku. V tomto případě by byl přínosem praktický nácvik situace a příprava na vizuální stránku záchvatu i stavu po záchvatu, kdy je člověk dezorientován – vysvětlení, že i tento pozáchvatový stav je normální, je důležité pro destigmatizaci a klid zachránců. Zdůrazňovat, že primárním úkolem je zajištění bezpečnosti, odborné pomoci a časování, odbourá další bariéru akce (není potřeba provádět nic v ústech postiženého, stačí záklon hlavy). Toto vše pomůže, aby se zachránci posunuli od módu paralýzy do módu akce. Jistotu dodá i přítomnost zdravotníka na telefonu nebo jasné kroky na kartičce první pomoci a rovněž i informace o existenci těchto kartiček nebo identifikátorů (náramky apod.), které lidé s nemocí nosí. Dále doporučujeme v osvětě pracovat s vědomím rozdílu negativního vnímání záchvatu samotného a nemoci jako dlouhodobé diagnózy, která vyvolává o něco pozitivnější a prosociální emoce.

Přílohy

Příloha 1 – Možný scénář rozhovoru

V našem výzkumu jsme realizovali polostrukturované hloubkové rozhovory, které kombinují výhody pevného rámce i otevřeného dialogu. Výzkumníci se v rozhovoru drží určité předem navržené struktury, pokud však rozhovor volně plyne a je stále k tématu, nepřerušují jej a aktivně naslouchají. Mohou měnit pořadí otázek či přeformulovat otázku tak, aby se přizpůsobili průběhu rozhovoru a reakcím informantů. Následující scénář je tedy flexibilní, s hlavními tématy a možnými doplňujícími otázkami k prohloubení témat.

Možný scénář rozhovoru na téma vnímání epilepsie

Dobrý den,
jsem student/ka sociální antropologie z Univerzity Pardubice a pro Společnost E dělám výzkum na téma vnímání epilepsie. Chceme se dozvědět, jak lidé přemýšlejí o epilepsii, s cílem vytvořit lepší osvětu.
Výzkum je anonymní a dobrovolný, zhruba na třicet otázek. Pokud budete souhlasit, nahraju si ho (mohl byste zopakovat svůj souhlas s rozhovorem na nahrávku?).

A) Úvod a asociace

1. Když se řekne „epilepsie“, co se Vám jako první vybaví?
Může to být slovo, obraz, pocit… až tři slova/obrazy; jaký je to pocit na škále od klidu po strach?

2. Zkuste mi, prosím, svými vlastními slovy popsat, co si myslíte, že epilepsie je a jak se projevuje.
Myslíte, že vypadá vždy stejně? Co se děje v těle člověka? co víte jistě a o čem si nejste jistý/á?

3. Už jste se ve svém životě s epilepsií setkal/a? V jakém kontextu?
Např. škola, média, rodina, práce, osobní zkušenost...

B) Zkušenosti a emoce

4. Setkal/a jste se někdy s epileptickým záchvatem? Jak to proběhlo?
Co ve vás zůstalo; co byste dnes udělal/a jinak; odkud jste čerpal/a, co dělat?

5. Představte si, že jste na ulici nebo v obchodě a stanete se svědkem epileptického záchvatu. Co se Vám v tu chvíli honí hlavou? Jaké pocity by to ve Vás vyvolalo?
Obavy, bezmoc, zvědavost, nejistota – co je nejsilnější a proč?

6. Co je na tom pro Vás nejtěžší?
Např. vzhled záchvatu, bezmoc, neznalost, vlastní/rodinná zkušenost, strach o život dané osoby, obava z vlastní reakce, obava z vlastní konečnosti, setkání „se smrtí“? Co s tím souvisí?

7. V čem byste si při záchvatu sám/sama připadal/a nejméně jistý/á? Co by Vám naopak dodalo jistotu?
Informace, trénink, jasné kroky, někdo „zkušenější“ po ruce, aplikace…

8. Setkali jste se někdy s názory na epilepsii, které Vás překvapily nebo se Vám zdály nepřesné?

C) Reakce na záchvat a první pomoc

9. Vraťme se k té představě, že jste svědkem záchvatu. Co konkrétně byste udělal/a? Zkuste mi popsat Vaše kroky.
Co nejdřív, co později; co podle vás pomáhá/nepomáhá; kdy volat 155?

10. Co byste se bál/a udělat a čemu byste se určitě vyhnul/a? (nebo se ptát: Je něco, v čem byste si nebyl/a jistý/á, co dělat? Existuje nějaká obava, která by Vám bránila zasáhnout?)
Dotyk, přesun, předměty v okolí, komunikace s ostatními…

11. Kde byste v takové chvíli hledal/a radu nebo oporu?
Kolemjdoucí, dispečer/ka záchranky, internet, mobilní aplikace…

12. Víte o něčem, co by se při záchvatu naopak dělat nemělo? Odkud tuto informaci máte?

D) Sociální život: práce/škola/veřejný prostor

13. Jak podle Vás člověk s epilepsií prožívá svůj život? Jak podle Vás tato nemoc ovlivňuje jeho fungování v různých oblastech života?
Např. v práci, ve škole, ve vztazích, ve volném čase, řízení auta, sport.

14. Kdyby vám kolega/kolegyně v práci řekl/a, že má epilepsii, co by to pro Vás znamenalo v běžné spolupráci?
Informovanost týmu, úpravy práce, bezpečnost, diskrétnost… Kdybyste byl zaměstnavatel, přijal byste uchazeče s epilepsií do práce?

15. Kdyby šlo o spolužáka vašeho dítěte / studenta / člena kroužku, co by to pro Vás znamenalo?
Komunikace s rodiči/školou, kdo má vědět co, obavy ostatních, první pomoc ve škole, naučit se podávat první pomoc… Mohl by se účastnit toho, co ostatní?

16. Co si myslíte, že lidé s epilepsií v Česku nejčastěji řeší v souvislosti se svou nemocí v běžném životě? Na co musí myslet?

E) Mediální obrazy, kultura a jazyk

17. Vybavíte si nějaký film, seriál, knihu, zprávu v médiích nebo na sítích, kde se epilepsie objevila? Jak tam byla zobrazena? Jaký dojem to ve Vás zanechalo?
Co bylo přesvědčivé/nepřesné/nevhodné… Co jste si z toho odnesl/a… případně jestli se o epilepsii učili ve škole nebo v kurzu první pomoci a co apod.

18. Jak si myslíte, že se o epilepsii v Česku mluví a proč právě takto?

*Školství, rodina, zdravotnictví, historie, náboženství/kultura, média… Možná spíše dojdete k tomu, že se o ní **nemluví** nebo nemluví dostatečně … A mělo by se o ní mluvit více?*

F) Osvěta a návrhy

19. Co by Vás osobně motivovalo naučit se rozpoznat záchvat a poskytnout pomoc? *Formát (krátké video, plakát v MHD, školení v práci/škole), kdo by měl mluvit (lékař/ka, člověk s epilepsií, influencer…), kde byste to chtěl/a vidět?*

20. Stává se, že lidé sice teoreticky vědí, jak pomoci, ale v reálné situaci pak třeba váhají nebo si nejsou jistí. Co si myslíte, že v takovém okamžiku hraje největší roli? Co se podle Vás člověku v tu chvíli honí hlavou?
Strach, paralýza, davový efekt, kdy se všichni jen dívají, obavy z právních následků, strach z podání léku, mýty…

21. Představte si, že máte navrhnout osvětovou kampaň, která by opravdu zaujala: Na co by se zaměřila? *(ptát se postupně, ne najednou.)* **Jaké by bylo její klíčové sdělení nebo slogan? Jaké by měla tváře? Kde by se objevila? Čemu by se určitě vyhnula?**
Co by bylo zapamatovatelné; jak poznáte, že funguje?

22. Jaký typ sdělení nebo formát by Vás osobně oslovil? *(a po odpovědi se zeptat)* **Vzpomenete si na nějakou kampaň, která Vás oslovila? Mohl/a byste mi ji popsat?**

23. Jaký typ informací Vám osobně chybí, nebo byste ocenil/a je mít?

24. Jakou formou by se k Vám takové informace nejlépe dostaly?
Krátké video na sociálních sítích, článek, leták u lékaře, televizní spot, beseda ve škole/práci?

25. Rádi bychom Vám pustili dvě videa od Společnosti E a poprosili bychom Vás o reakce na ně.
a) Pustíme první video z parku. **Pomohlo by Vám nějak? Bylo by něco podobného vhodnou kampaní?**
b) Pustíme druhé video z dílny. **Fungoval by na Vás tento formát? Co jiného byste navrhovali?**

26. Můžeme Vám ukázat kartičku s informacemi o první pomoci, měl/a byste zájem? Mohlo by něco takového fungovat v kampani?

Pokud by Vás zajímalo něco dalšího, Společnost E najdete na webu: www.spolecnost-e.cz, Instagramu: @spolecnoste i Facebooku. Videa, která jsme Vám ukazovali, jsou na YouTube: @spolecnoste4693 a naleznete tam i další materiály a webináře. Nabídnout kartičku první pomoci...

Závěr
27. Je ještě něco důležitého, co jsme neprobrali a co byste chtěl/a dodat?
Případně na něco se nás zeptat?

28. Na závěr mi prosím dovolte několik údajů pro účely analýzy – Váš věk *(zhruba v rozmezích níže)*, **nejvyšší dosažené vzdělání, profesní zaměření** *(nebo studující, na rodičovské, v důchodu, v nezaměstnanosti atd.)* **a velikost obce, ve které žijete.**

Děkujeme za Váš čas a ochotu (ukončujeme nahrávání). Pokud by Vás zajímaly výsledky analýzy, můžeme Vám je po odsouhlasení Společností E poskytnout. Můžeme si případně vzít kontakt *(x pozor, jde o osobní údaj, takže bychom ho měli držet odděleně od rozhovoru).* Další informace může poskytnout vedoucí výzkumu na hana.synkova@upce.cz.

Demografické údaje:

Gender: Muž/žena …

Věk:
1. 18–24 let
2. 25–39 let
3. 40–54 let
4. nad 55 let

Vzdělání:
1. Základní vč. neukončeného
2. Učňovské a střední bez maturity
3. Střední s maturitou vč. vyššího
4. Vysokoškolské

Velikost obce:
1. do 1 999 obyvatel
2. od 2 000 do 4 999 obyvatel
3. od 5 000 do 99 999 obyvatel
4. nad 100 000 obyvatel

Povolání/studium/rodičovská/důchod/v nezaměstnanosti…:

Příloha 2 – Kartička první pomoci

PRVNÍ POMOC

V PŘÍPADĚ KŘEČOVÉHO EPILEPTICKÉHO ZÁCHVATU

SPOLEČNOST E

- Pokusit se zachovat klid
- Nebránit pádu na zem, pouze jej zmírnit a odstranit z dosahu zraňující předměty
- Uvolnit oděv kolem krku a měkce podložit hlavu – chránit tak před poraněním
- Nebránit křečovým pohybům při záchvatu a nezaléhavat
- Neotevírat ústa, nevkládat nic mezi zuby, čekat, až záchvat pomine – pomine obvykle brzy (cca do 5 minut).
- Po odeznění křečí vyndat vše z pod hlavy, zaklonit ji a zkontrolovat dýchání. Pokud dotyčný silně sliní či zvrací, otočte mu hlavu na bok, případně celé tělo.
- Po odeznění záchvatu osobu uložíme do zotavovací polohy (na bok).
- Při poranění nebo trvajícím bezvědomí volat záchrannou službu 155.
- Pozor, křeče nemusí být vždy v důsledku epilepsie, mohou je způsobit i jiné nemoci, nutno volat lékaře.

Společnost E
Czech Epilepsy Association z.s.
www.spolecnost-e.cz