

Epilepsie



Žijeme s epilepsií

Autoři: MUDr. Petr Bušek, Ph.D., Eva Modrá, Mgr. Hana Orlíková,
PhDr. Zuzana Pokorná, Mgr. Petra Stehlíková, DiS.

Obsah

1	Žijeme s epilepsií	23	PRÁCE
2	VYROVNÁVÁNÍ SE S NEMOCÍ	23	Omezení pracovního uplatnění
3	Právě mi sdělili diagnózu...	24	Řidičský průkaz
4	Pět fází přijetí nemoci	25	Zbrojní průkaz
4	1. Popírání	25	Vhodná zaměstnání
5	2. Hněv	25	Informování zaměstnavatele o diagnóze
5	3. Smlouvání	26	Podmínky pro práci
6	4. Deprese	27	Vzdělávání dospívajících a dospělých
6	5. Smíření	28	Status OZZ – osoby zdravotně znevýhodněné
7	VLIV EPILEPSIE NA OSOBNOST	29	Přiznání invalidního důchodu
7	Mají lidé s epilepsií změněné prožívání?	30	Příspěvek na péči
7	Epilepsie, inteligence, výkon	32	VOLNÝ ČAS A SPORT
9	To malé procento, to jsme právě my...	32	Sport
9	Lékař není vaše jediná pomoc	34	Který sport zvolit?
10	Co čekat od psychologa, od kouče a od sociálního pracovníka	34	Rozdělení sportů podle rizika zranění pro jedince s epilepsií nebo pro přihlížející
10	Návštěva u psychologa/psychoterapeuta	35	Vhodné sporty v jednotlivých situacích
12	Co pro nás může udělat sociální pracovník/pracovnice	36	Nevhodné, rizikové sporty
13	RODINA A PARTNERSKÉ VZTAHY	36	Sporty s mírným rizikem – často vyžadující dohled
13	Epilepsie v rodině	38	Doporučené sporty
16	Partnerské vztahy	40	Cestování
16	Sexualita	41	Další volnočasové aktivity
17	MATEŘSTVÍ		
17	Těhotenství s epilepsií?		
18	Předem snižujeme rizika		
18	Průběh těhotenství		
20	Porod		
21	Poporodní období a kojení		
22	Tipy pro ženy se záchvaty, které se obávají o bezpečnost svého miminka		

Žijeme s epilepsií

Jak dál žít s nemocí, která člověka více či méně vylekala? S nemocí, o níž nám řekli, že se dá léčit, ale že půjde o dlouhodobou záležitost? S nemocí, o níž mají někteří lidé všelijaké předsudky? Jak si mám poradit se skutečností, že mám epilepsii, nebo že jí onemocněl můj blízký?

Ať chceme, či ne, diagnóza epilepsie člověku změní život – někomu více, někomu méně. Zasahuje lidem do navykklého způsobu bytí v různých rovinách: leckoho vyvede z míry nutnost dlouhodobé léčby a dodržování denního režimu, mnoho lidí se cítí znejistěno ohledně svých vyhlídek do budoucna, někomu může nemoc znesnadnit pracovní uplatnění, jinému možná zkomplikuje vztahy, některé ženy si začnou klást znepokojivé otázky třeba ohledně svého budoucího těhotenství.

Tato informační brožura vznikla, aby vám situaci maličko usnadnila. Najdete v ní informace o tom, jak většina lidí zprávu o své nemoci (nebo nemoci svého blízkého) prožívá. Dočtete se, jak a do jaké míry může epilepsie zasahovat do života rodiny, do pracovní sféry i do způsobů trávení volného času a jak se s tím lze vyrovnat, jaké možnosti vám zůstávají zachovány nebo se vám nově otevírají. Dočtete se zde, že vedle lékařů, kteří vám pomohou s léčením těla, se můžete obracet i na další odborníky – například na ty, kteří se postarají o vaši „duši“, a co pro vás mohou udělat. Dozvíte se také, kde hledat pochopení a pomoc s přijetím a prožíváním vaší situace i s řešením různých problémů, jež může choroba způsobit – ať už sociálních, nebo psychických.

I se životem, do něhož vstoupila epilepsie, se dá nakládat smysluplně a prožít ho spokojeně. Možná je někdy obtížné tomu věřit, nicméně zkušenosti řady lidí s epilepsií a jejich blízkých to potvrzují. Přejeme vám, aby tomu tak i přes všechny případné překážky a obtíže bylo i u vás.

Vyrovnávání se s nemocí

Když jsem se dozvěděl svoji diagnózu, pomyslel jsem si – kdo se o mě vždycky postará, když budu mít záchvat?

Richard

Když se objeví nějaké vážnější chronické onemocnění, jedná se o silně **zátěžovou až krizovou situaci** pro nemocného i pro jeho blízké. V takové situaci se člověk může cítit, myslet i jednat neobvykle, tedy jinak, než byl u sebe zvyklý on i jeho okolí. Může např. prožívat pocity viny, přemýšlet, kde udělal v životě chybu, čím si nemoc způsobil, vnímat nemoc jako své selhání, trest osudu a podobně. Nebo se může naopak cítit jako oběť, přemítat, „proč zrovna já?“, cítit nespravedlnost a křivdu. A možné jsou samozřejmě i další reakce a hlavně jejich různorodé kombinace. Navíc se lidé s epilepsií velice často **stydí** o této nemoci někomu říci, bojí se stigmatizace (jakési nálepky). Velmi podobně to mohou prožívat i blízcí lidé, např. rodiče dítěte, u kterého byla epilepsie zjištěna, či partner takového člověka. U nich pak často ještě nastupuje obrovský **strach** o milého člověka (dítě, partnera), snaha uzpůsobit a až nadlidsky kontrolovat všechny jeho životní podmínky, aby zamezili dalšímu epileptickému záchvatu či zranění při něm. To však ještě zvyšuje **dlouhodobý stres** a snižuje kvalitu života všech zúčastněných, protože titi lidé přestávají žít svobodně přítomným okamžikem, neboť stále myslí na to, co kdyby...

V každé zátěžové situaci záleží především na strategiích jejího zvládnání, pro které se člověk rozhodne. Lidé mívají tendenci volit postupy, které používali již v minulosti – agrese, únik, popírání, řešení problému, pomoc okolí... Velkou výhodou ovšem může být **vzít v tuto chvíli věci do svých rukou** a rozhodnout se pro určité strategie zcela vědomě, záměrně.

Po počátečním šoku tak můžeme **hledat nový náhled**, pracovat zejména na **přijetí nemoci a sebe sama (nebo blízkého člověka s nemocí) takového, jaký jsem (jaký je)** – tedy právě i s epilepsií. Ta se projevuje epileptickými záchvaty, při nichž člověk nemá (plnou) kontrolu sám nad sebou, a vyžaduje i určité životní změny (režim, léčba, opatrnost...). I to je třeba postupně přijmout, naučit se to vnímat v příznivějším světle a **žít s tím**. Zkušenost mnohých, kdo si tím již prošli, totiž říká, že pokud si vytvoříme postoj, že **naš život je v pořádku takový, jaký je** (byť třeba s nějakými opatřeními), prožíváme jej pak plněji a lépe.

Tento postoj nám totiž přináší nadhled, díky němuž vidíme, co a jak opravdu potřebujeme změnit, upravit, nebo naopak zachovat, abychom žili spokojeně v rámci našich životních podmínek. Spokojeností a životní radostí pak dané životní podmínky (i nemoc) dále ovlivňujeme.

Jsmo-li vyrovnání, prožíváme méně stresu a celé naše tělo (i centrální nervová soustava) se lépe regeneruje, optimalizuje své funkce.

Velmi důležité pro vyrovnání se s novou diagnózou je také vědomí, že **na to nejsme sami**. Druzí však nevidí do našeho vnitřního prožívání, nevidí svět našima očima a nejsou v naší kůži. Proto nám (a našemu chování) často nerozumí. Navíc se v sobě v období velkých změn mnohdy nevyznáme ani my sami. Proto je stěžejní překonat stud a zábrany a o své nemoci, pocitech a myšlenkách **hovořit**, nenechávat si je jen pro sebe. Během hovoru si je můžeme utřídit a navíc je ještě přiblížit druhým. Někdy blízcí i přesto naše pocity nechápou, jejich reakce nám nepomáhají nebo se jich bojíme, případně jsme toho všeho příliš plní a své blízké nechceme tolik zahlcovat. Pak může být velkým přínosem **vyhledat odborníky** či **lidi, kteří si již prošli podobnou zkušeností** (vyrovnávání se s nemocí). Ti nám mohou spíše porozumět. Pocit pochopení od druhých, případně i **sdílení** s někým s podobnou zkušeností, nám totiž říká, že nejsme opuštění nešťastníci, ale naopak, i s epilepsií jsme v pořádku – kvalitní a nepostradatelní lidé. Můžeme se navíc **inspirovat** tím, co druhým pomáhá/pomohlo i jak nemoc a sebe sama vnímají.

Samozřejmě jsou nutné určité změny. Na všech úrovních – fyzické, psychické, ve vztazích a další. Možná to ale není tak, že člověk onemocní, a proto se musí přizpůsobovat. Možná spíše jeho **tělo žádá nějaké změny**, nezvládá dosavadní způsob života – a nemoc je způsob, kterým mu to dalo najevo. Nyní je tedy třeba **přijít na to, co našemu tělu i duši vyhovuje a prospívá, co nám dělá dlouhodobě dobře, jak je možné vyrovnávat se se svými emocemi a pohnutkami, jak pečovat s láskou o sebe i své blízké**. Jak vyváženě konat a odpočívat. Žádná nemoc není neměnná. I projevy epilepsie se značně mění s ohledem na celkový psychický i fyzický stav a různé životní okolnosti. Často se podaří je plně kompenzovat, „dostat pod kontrolu“. Zpočátku se to může zdát nemožné, ale i **s touto nemocí se zkrátka dá žít krásný a plnohodnotný život. Záleží hlavně na nás**.

Právě mi sdělili diagnózu...

Když jsem se dozvěděla svou diagnózu, úplně mě to zdrtilo. Najednou jsem nevěděla, jak dál, jak bude vypadat můj život, co na to řekne má rodina, za svou nemoc jsem se v podstatě styděla. Na doporučení své lékařky jsem se rozhodla navštívit psychologa a terapie mi velice pomohly vyrovnat se s tím, co se právě děje, a dojít ke zjištění, že nemoc nemusí být pouze obtíž, ale že nás může i leccemu naučit.

Barbora

„Máte epilepsii.“ – „Vaše dítě má epilepsii.“ – „Tak prý mám epilepsii.“ Jak jste se cítili ve chvíli, kdy vám tuto zprávu řekli? Co se vám začalo honit hlavou?

V běžném životě řada lidí moc často nemyslí nebo ani nechce myslet na to, jak se cítí, jak jim je. Vždyť musíme do práce, potřebujeme se postarat o rodinu, o domácnost, musíme..., nesmíme... A ve volném čase si chceme hlavně odpočinout, ne myslet na závažná témata. A najednou tohle. Najednou si nás vážné téma jakoby našlo samo.

Někdo prožívá silné emoce – vztek, smutek – a bouřlivě je projevuje (křičí, kope, neutišitelně pláče). Může se potit, mít návaly horka, zrychlený tep i dech. Dokonce se může třást nebo mít nutkání k bezcílné činnosti (přecházení po místnosti apod.). Svaly jsou napjaté, soustředěnost klesá. Jiný naopak jakoby zamrzne. Svě emoce nevnímá – a tudíž ani neprojevuje. Někdy si to okolí může mylně vyložit tak, že se chová statečně či rozumně. „Zamrzlý“ nevnímá ani svoje tělo – dokonce ani když se poraní. Může být nemotorný. Může mít dojem, že to, co se děje, není skutečné nebo že se situace děje někomu jinému. Pokud vidíte svého blízkého v tomto stavu, buďte mu nablízku, upevňujte pocit bezpečí. Zároveň mu dejte prostor k ventilaci pocitů a myšlenek, které se v něm odehrávají a honí se mu hlavou. Pokud jste to vy, komu se něco takového děje, zkuste si dovolit pořádně prožít, cokoli cítíte – vyplakat se, zanádat si, strnout na chvíli v úžasu. Někomu pomáhá deník, jinému rozhovor s kamarádem, někdo si pocity a myšlenky rád rovná na procházkách nebo třeba při práci na zahrádce. Důležité je k sobě myšlenky a pocity spojené s novou diagnózou pustit, neodsouvat je, nepotlačovat, neodsuzovat je ani sebe sama; prožít i to, že najednou vůbec neví, co si počít, že možná ani nechci s novou situací mít nic společného...

Ať už cítíte cokoli, je to „normální“. Nejste divní, když „nejste jako jindy“ v období, kdy se vám prudce mění život. Nezvyklé, často silné a zpravidla ne moc příjemné pocity zažívá většina lidí, kteří se nedávno dozvěděli, že mají vážnou nemoc. Podobně jsou na tom i ti, kteří vyslechli jinou nemilou novinku: o nemoci svého nejdražšího, o blížící se smrti blízkého člověka, ale třeba i o ztrátě zaměstnání nebo jiné významné a nevídané změně.

Pět fází přijetí nemoci

Lidé pak často procházejí pěti fázemi, které poprvé popsala v šedesátých letech americká psychologka Elisabeth Kübler-Rossová (*On Death and Dying*, 1969). Při své práci si všimla, že mnoho lidí, kteří se dozvěděli diagnózu nějakého vážnějšího onemocnění, prochází určitými stádii reakcí, následujícími za sebou v typickém pořadí. Jedná se o tyto fáze:

1. POPÍRÁNÍ

„Vždyť mi nic není.“ – „To musí být nějaký omyl. Určitě se ukáže, že jsem v pořádku.“ – „To byla jen náhoda. Já žádnou epilepsii nemám.“ – „Tohle se přece nemůže dít právě mému dítěti.“ Popíráním se člověk brání nové informaci, kterou je těžké přijmout. Jde o šokovou situaci, která může trvat různě dlouho. Dotyčný se nechce s nastalou situací smířit.

V této chvíli je těžké nahlédnout na onemocnění racionálně. Připadáme si, jako bychom se ocitli v tunelu, ze kterého vede jen jedna cesta ven. Pokud vidím, že můj blízký je právě v této fázi, je čas **nabídnout mu trpělivou tolerantní náruč**. Nenutit mu fakta.

Pokud jsem to naopak já sám, kdo má pocit, že všichni tvrdí něco, co prostě nemůže být pravda, a přesto v hloubi duše tuším, že by mohla, pak **možná nastal čas zeptat se sám sebe, co ve mně představa, že skutečně jsem nemocný, vyvolává**.

2. HNĚV

„Proč já? To není fér!“ – „Proč se to děje mně?“ – „To si přece zrovna on/ona nezasloužil!“ – „Kdo za to může?“ Když si člověk uvědomí, že v popírání nemůže dál pokračovat, rozzlobí se. Někdy na celý svět, jindy na lékaře, na rodinu, na Boha, na osud, sám na sebe... Někdy trpí také pocity závidivosti vůči těm, kdo jsou na tom lépe než on. Rozhněvaná osoba si někdy i uvědomuje, že lidé, na které se zlobí, za onemocnění nemůžou. Hněv však lze jen těžko ovládnout. Pro okolí může být toto chování a prožívání nesrozumitelné a vyvolávat zlost.

Bývá účelné **dát svým pocitům volný průchod**, případně **nechat** blízkého, procházejícího touto fází, **se vybouřit** a nebrat si útoky osobně. Hněv v sobě obsahuje mnoho energie. Zprvu ji směřujeme proti sobě nebo druhým, posléze se ji můžeme pokusit přeměrovat do aktivního řešení nové situace.

3. SMLOUVÁNÍ

„Obětujeme, cokoli bude potřeba, jen aby se naše dcera uzdravila.“ – „Budu dělat všechno, co mi lékař doporučil, jen ať už nedostanu další záchvat.“ – „Dám všechny své peníze za...“ Třetí fáze vyjadřuje naději. U nemocných epilepsií jde o naději na zdraví, na návrat k životu „jako dřív“, bez omezení či bez hrozby dalšího záchvatu. V jejich případě je naděje, že svým chováním ovlivní průběh nemoci, našťastí do značné míry opodstatněná, i když určitým opatřením se ve skutečnosti nebudou moci vyhnout.

Člověk se obrací k vyšší moci (např. k Bohu) s žádostí o zdraví výměnou za změnu životního stylu apod. Psychologicky vzato dotyčný říká: „Chápu, že jsem nemocný, jen ať si nemoc nevybírá příliš velkou daň.“ V této fázi lidé též uvažují o jiných, alternativních cestách léčby.

Tato fáze je první „pozitivní“ fází, nemocný nyní zaujímá **konstruktivní postoj** k nové situaci. To může vést k velmi dobrým výsledkům, protože změna životního stylu, doplňková léčba nebo např. i úvaha o operaci, která předtím byla odmítána, práce na vlastní psychice apod. se často vyplatí. Samozřejmě je mnohem realističtější **nežádat rychlé a velké výsledky**, ale spíše **menší krůčky** – např. snížení počtu záchvatů, jejich zmírnění apod.

I v tuto chvíli platí, že k fyzickému uzdravování značně přispívá psychická pohoda – a k té je mimo jiné třeba nebýt ve stresu z každého „zhoupnutí“ či projevu nemoci. Proto i nyní velmi prospívá snaha svůj celkový aktuální stav co nejvíce přijímat takový, jaký je. To neznamená nic se situací nedělat, ale mít k sobě i v tuto chvíli (stejně jako v ostatních fázích) respekt, mít se v úctě a mít se rád. Není vždycky jednoduché takového stavu myslí dosáhnout a udržet si jej, zvláště když právě čelíte nevídaným změnám a věci se nevyvíjejí tak, jak jste doufali. Pokud se vám však povede takto se naladit co nejčastěji, budete se rozhodně cítit lépe.

4. DEPRESE

„Jsem tak smutný, proč se s čímkoli obtěžovat?“ – „Jsem nemocný a nikdo mi to neodpáře, tak nač se mám o něco snažit?“ – „Nikdo mi nerozumí, nemůžu žít jako předtím, tak proč a jak žít dál?“ Během čtvrté fáze na člověka dolehne vědomí, jak moc mu nemoc může změnit nebo už mění život. Může být proto zamlklý, uzavřený, odmítat návštěvy a třeba i trávit většinu času v pláči a truchlení s pocity strachu, úzkosti, smutku a beznaděje. **Nedoporučuje se zkoušet** dotyčného v této fázi **rozveselovat**. Jde o důležité období smutku, které musí proběhnout. V některých případech lékaři podávají psychofarmaka (léky ovlivňující psychiku). Jejich užívání může být jen dočasné, dokud se dotyčný za pomoci času a případně i další terapie nepřenese přes tuto fázi dál.

Pokud se už smutek a pocity beznaděje jeví příliš hluboké či silné nebo trvají příliš dlouho a daný jedinec nebo jeho blízcí mají dojem, že tyto pocity již nedokáže opustit sám, je rozhodně na místě **vyhledat pomoc**. U psychologa, u svého lékaře, v nějaké organizaci či u jiného terapeuta. Každému vyhovuje něco jiného, důležité však je udělat první krok a pak vytrvat.

5. SMÍŘENÍ

„Bude to v pořádku.“ – „Však já to zvládnou.“ – „Přizpůsobíme se tomu a nějak si s tím společně poradíme.“ – „Jiní s tou nemocí žijí také a jsou v pohodě, já budu taky.“ V této poslední fázi se člověk začíná **vyrovnávat se skutečností**. V případě epilepsie s faktem, že je (on či jeho blízký) dlouhodobě nemocný **a že s touto skutečností bude muset žít**. Dochází k psychickému uvolnění, pacient nebo jeho příbuzný je schopný na léčbě spolupracovat a přistupovat k ní rozumně. **Často i značně zdravotně hendikepovaní lidé s nejrůznějšími onemocněními pak vedou klidný, smysluplný a spokojený život.**

Ne každý, kdo se v podobné situaci ocitne, musí nutně projít všemi těmito fázemi. Někdy se mohou objevit jen některá stádia. Také nemusejí přijít v uvedeném pořadí, mohou se i opakovaně střídat např. dvě z nich, někdy i velmi prudce – „jako na horské dráze“. Každý jsme originál a toto vše k velké životní změně patří.

Někteří lidé také zůstanou v první fázi, a přestože vypadají, že chorobu přijali, stále ji vnitřně popírají. Potom ani léčba nemusí naplno fungovat. Když je na nevědomé úrovni „příkaz“, že se „nic neděje“, tak se skutečně nikde nic neděje.

Nikde není psáno, jak dlouho má která fáze trvat. Je však dobré všemi stádii, ve kterých se ocitneme, svým vlastním tempem projít a dobrat se nakonec přijetí nemoci a sebe sama s ní. Většině nemocných se to naštěstí podaří.

Mnohým (a třeba i právě vám) v tom může být **prospěšné** vyhledat pomoc někoho, kdo danou situaci není pohlcen, kdo může poradit, pochopit... Tuto roli mohou plnit **psychologové**, z nichž někteří se specializují na problémy lidí s neurologickými onemocněními, či dokonce konkrétně s epilepsií. Dále jsou tu **sociální pracovníci**, často opět specializovaní, **koučové, facilitátoři** a další profesionálové z neziskových organizací, jako je Společnost E. Tyto profese existují kvůli náročným situacím, jako je ta vaše. Není tedy třeba ostýchat se na někoho z těchto oborů se obrátit.

Vliv epilepsie na osobnost

Mají lidé s epilepsií změněné prožívání?

Mnoho lidí (dle výzkumu ve Velké Británii až 43 % veřejnosti) se domnívá, že epilepsie je psychické (duševní) onemocnění. Není to však pravda. **Epilepsie jako taková není psychickým onemocněním a ani na základě žádné duševní nemoci nevzniká. Je to nemoc somatická** (tělesná, fyzická). Stejně jako lidé s řadou jiných somatických onemocnění se lidé, kteří epilepsii mají, obecně na první pohled nijak neodlišují od ostatních. V běžném kontaktu bychom je zkrátka nepoznali.

Tato nemoc však může **u určitého procenta pacientů vést k jistým změnám v prožívání** (u nemocného, ale i u jeho okolí). U lidí, kteří již před propuknutím epilepsie měli psychické onemocnění, existuje vyšší riziko, že se tyto potíže znovu objeví. Příčin psychických potíží u osob s epilepsií je mnoho: 1. chronické onemocnění je silně zátěžová situace, 2. dotyčný ztrácí pocit kontroly nad sebou, 3. mozek může být opakovaně zatěžován epileptickými záchvaty, 4. podáváním některých antiepileptických léků může být pozměněna chemická rovnováha v mozku. **Navíc se často jedná o velmi citlivé lidi. Jejich centrální nervová soustava bývá mnohdy unavitelnější, a proto se i snáze a rychleji „předráždí“ vnímáním okolního dění.**

Z těchto důvodů se můžeme u lidí s epilepsií ve vyšším procentu případů setkat se sklony k depresím, s úzkostnými stavy, s podrážděností, s pocity méněcennosti, strachu apod. Konkrétních projevů na úrovni psychiky může být tolik, kolik je lidí s epilepsií. Psychické potíže se mohou objevit jak těsně před záchvatem nebo po něm, tak v období mezi záchvaty. Trpí jimi někdy i úspěšně léčení lidé s epilepsií bez viditelných záchvatů. Může jít o sklony a stavy jen přechodné; pokud se však vyskytují častěji, mohou snižovat kvalitu života. Většinou se jedná o potíže řešitelné. Pokud se u vás nebo vašeho blízkého s epilepsií vyskytnou takové příznaky, je na místě informovat ošetřujícího neurologa a společně hledat jejich příčinu a terapii, nebo vyhledat jiného odborníka zaměřeného přímo na oblast psychiky.

Epilepsie, inteligence, výkon

Někdy se také můžeme setkat s domněnkou, že epilepsie vždy poškozují inteligenci a některé psychické funkce člověka. Jde však o **mýtus**, který lidi s epilepsií a jejich okolí často jen zbytečně děsí.

Někteří lidé s epilepsií vykazují určité poruchy psychických funkcí či schopností. K těmto poruchám ovšem dochází často z jiných příčin než kvůli epilepsii. Epilepsie a daná porucha pak existují spíše vedle sebe – např. jako dva různé následky nějakého poranění či vrozeného poškození. Dejme tomu, že epilepsie v určitém případě vznikla v důsledku zranění při úrazu – a toto zranění způsobilo kromě epilepsie i další následky.

Přesto existují případy, kdy onemocnění epilepsií má za následek zhoršení paměti, koncentrace, případně dalších poznávacích (kognitivních) psychických funkcí. Tyto případy se vyskytují jen za určitých podmínek. Záleží na příčině onemocnění, na typu epilepsie, na umístění ložiska záchvatů v mozku, na frekvenci a typu záchvatů, na věku, ve kterém se záchvaty objevily, a v neposlední řadě i na tom, zda se léčbou daří epilepsii kompenzovat. Pokud se tedy u někoho objeví diagnóza epilepsie, není důvod předpokládat, že podobné obtíže nastanou i u něj.

Někdy se také u lidí s epilepsií můžeme setkat s pomalejším tempem psychomotorickým (psychomotorika: pohybová aktivita na základě psychických funkcí a stavů člověka; vědomé pohyby, jejich koordinace a prožívání), a tedy více či méně i tempem pracovním. To může nastat buď v důsledku zmíněné přetíženosti a zvýšené unavitelnosti nervové soustavy, nebo jako vedlejší účinek nasazené (a nutné) léčby, která někdy může zpomalovat mozkovou aktivitu. Pokud však těmto lidem s pomalejším pracovním tempem poskytneme dostatek času, dosahují nezářidka velmi dobrých výkonů, což vypovídá o tom, že jejich inteligence a další schopnosti zůstávají neporušené.

Někteří dospělí i děti s epilepsií si rovněž stěžují na potíže s koncentrací pozornosti a s pamětí (zvýšené zapomínání). Důležité je si uvědomit, že tyto potíže opět mnohdy souvisí se zvýšenou unavitelností centrální nervové soustavy. Není to tedy tak, že by se takový člověk vůbec nedokázal soustředit a že by si nedokázal nic zapamatovat, ale rychleji se mu např. prostrídá tzv. aktivní a útlumová fáze. Cestou, jak v takovém případě zefektivnit svou práci (a ještě se navíc cítit dobře), je potom častější střídání aktivity (práce) a odpočinku, a to dle individuální potřeby. To se dá velmi dobře nacvičit, a pokud si s tím člověk sám neví rady, existují profesionálové, kteří se na to specializují a rádi mu s tím pomohou (psychologové, speciální pedagogové, koučové a další). K trénování poznávacích funkcí můžeme také využít softwarových aplikací na chytrý telefon či počítač (Lumosity, Brainjogging, Newron apod.) a/nebo různých zavedených metodik (např. Feuersteinova metoda instrumentálního obohacování a další). Pokud se nám pak podaří lépe zaměřit svou pozornost, obvykle se zlepší i zapamatování důležitých věcí. Když se na něco skutečně soustředíme, pravděpodobně si to zapamatujeme spíše, než když nám pozornost uniká. Pro dlouhodobé zapamatování existují různé další techniky, které je rovněž možno procvičovat. Potíže s pamětí na určité oblasti informací a s koncentrací pozornosti trápí mnoho lidí, a to i zcela zdravých, jen jsou někdy u lidí s epilepsií více patrné, protože se u nich, jak jsme již zmínili, fáze aktivity a útlumu mohou střídát častěji – a také proto, že se této problematice u lidí s neurologickým onemocněním někdy věnuje více pozornosti.

Pokud se procvičování své pozornosti a paměti během života aktivně věnujeme, prodloužíme tak i jejich dobrou funkčnost – ať už jsme zdraví či nemocní. Zvláštní pozornost je v této souvislosti potřeba věnovat dětem a jejich přípravě do školy. Vyplatí se dětem s učením a přípravou na vyučování pomáhat, ne je pouze kontrolovat, a procvičovat jejich paměť nejlépe hravou formou.

To malé procento, to jsme právě my...

Pokud právě vy nebo váš blízký patří(te) mezi to nevelké procento lidí s epilepsií, u nichž se zároveň objevují i obtíže v oblasti psychiky, pak vás asi výjimečnost vaší situace ani netěší, ani vám nepomáhá. Co teď? I v takovýchto případech existuje řešení.

Může vám velmi pomoci obrátit se vedle lékařů – neurologů-epileptologů ještě na dalšího odborníka. Na profesionála, který vám usnadní zvládnutí situace: na psychologa, speciálního pedagoga, sociálního pracovníka či facilitátora. Užitečným kontaktem tu může být třeba naše nezisková organizace Společnost E.

Doporučujeme vám také vyhledat nějaké „spolubojovníky“ – lidi, kteří procházejí něčím podobným. Člověk si v těžké situaci může snadno připadat jako Robinson, většinou však existují další lidé, kteří mají obdobné potíže. Snáze vám proto porozumí, dokáží pochopit, jak se cítíte, a podělí se s vámi o vlastní zkušenosti. Alespoň trochu vám tím mohou pomoci nést tíži situace. Zkontaktovat se s nimi můžete např. přes facebookovou skupinu Život s epilepsií nebo vám mohou s kontaktem pomoci ve Společnosti E.

Je rovněž dobré mít na paměti, že poškození nebo pokles duševních schopností nemusí být konečné. Při změně skladby léků nebo při kompenzaci záchvatů se duševní aktivita často vrátí na původní úroveň.

AŤ SE NÁM V ŽIVOTĚ DĚJE COKOLI, VŽDY JE DOBRÉ DOVOLIT SI POCTIVĚ PROŽÍVAT VŠECHNY POCITY, I TY NEPŘÍJEMNÉ. PAK SE NÁM LECKDY SNÁZE PODAŘÍ OTŘEPAT SE A PŘIJÍMAT ŽIVOT I S TÍM, CO NÁS TRÁPÍ; ŽÍT TAK, ABY NÁM V NAŠÍ SITUACI BYLO CO NEJLÉPE, AŤ JE JAKÁKOLI. TO NÁM POTOM UMOŽŇUJE V MEZÍCH MOŽNÉHO ROZVÍJET SVÉ SCHOPNOSTI. SAMOZŘEJMĚ TO NENÍ VŽDY SNADNÉ, NE VŽDYCKY SE NÁM POVEDE PŘIJÍMAT SITUACI I SEBE V NÍ IHNED. ZÁKLADNÍ RADA PROTO ZNÍ: BUĎME SAMI K SOBĚ LASKAVÍ...

Lékař není vaše jediná pomoc

Nemoc nepatří pouze do rukou lékaře. S nemocí si musí poradit nemocný člověk. Lékař, nejlépe epileptolog (odborný lékař se speciálním zaměřením na diagnostiku a léčbu epilepsie), je samozřejmě prvním a hlavním odborníkem, na kterého je třeba se obrátit, pokud máte epilepsii. Kontakty na lékaře se statutem epileptologa můžete získat na stránkách Ligy proti epilepsii, případně ve Společnosti E. Je velké štěstí, že v České republice máme vynikajících epileptologů mnoho, že lékařská péče je u nás na vysoké úrovni a zároveň je dostupná všem. Epileptolog odborně posoudí váš zdravotní stav a nabídne vám nejkvalitnější léčbu pro vaše tělo, konkrétně pro váš mozek.

Epilepsie je však tak komplexní fenomén, který ovlivňuje život člověka v tolika směrech, že pouze lékařský pohled nestačí. Není konečnou ani v časových možnostech epileptologa, aby se nejrůznějšími aspekty vašeho života, které epilepsie poznamenává, zabýval.

Řadu lidí s epilepsií nebo jejich blízkých bohužel ani nenapadne, že se mohou obrátit také na psychology. Je to škoda. Psychologové jsou zde právě proto, aby nám pomohli zorientovat se v sobě i v náročné situaci. Pomoci vám mohou také sociální pracovníci, případně koučové, facilitátoři, ale také lidé se stejným nebo podobným onemocněním, jako máte vy nebo váš blízký.

Co čekat od psychologa, od kouče a od sociálního pracovníka

Když jdeme k obvodnímu lékaři, ke „krčáři“ nebo například k zubaři, umíme si předem zhruba představit, co nás za dveřmi ordinace čeká. Pracovník psychologa, kouče nebo sociálního pracovníka je naopak pro řadu lidí tajemným místem, kam se trochu obávají, případně ostýchají vkročit. Následující řádky vám tyto troje dveře pootevřou, nastíní, jak návštěva u psychologa, kouče a sociálního pracovníka probíhá, abyste se případně, pokud to budete potřebovat, neobávali vejít.

NÁVŠTĚVA U PSYCHOLOGA/PsYCHOTERAPEUTA

Nejprve si vysvětlíme, jaký je mezi nimi rozdíl: Psychoterapeut je odborník s magisterským titulem v pomáhajících profesích (psycholog, lékař, sociální pracovník, pedagog apod.). Má certifikát, který ho opravňuje provádět psychoterapii jako léčebnou metodu. Seznam kvalifikovaných psychoterapeutů je dostupný na stránkách odborných asociací – České asociace pro psychoterapii nebo České psychoterapeutické společnosti. Ne každý psycholog je certifikovaným psychoterapeutem. Na rozdíl od psychoterapeuta je však psycholog kvalifikován provádět psychologická vyšetření, poradenství a psychologickou rehabilitaci.

Co vás tedy čeká u **psychologa**, případně psychoterapeuta? Každý psycholog i psychoterapeut pracuje jinak – existují různé psychologické směry (např. gestalt terapie, kognitivně behaviorální terapie a další) a zaměření (neuropsychologie, klinická psychologie, psychologická diagnostika, poradenství či psychoterapie); jedno však mají společné: nejdříve ze všeho se vás odborník **vyptá, co vás trápí nebo co potřebujete**. Od toho se pak bude odvíjet i další práce.

Její základem většinou bývá **rozhovor**. Často je psychologické poradenství i terapie postavena především na něm. Jsou ovšem i další metody, které se liší podle psychologa a terapeutického směru, ze kterého vychází – relaxace, experimenty v běžném životě nebo zážitkové metody v průběhu sezení. Někdy, pokud je to třeba, se klient u psychologa může setkat s neuropsychologickou diagnostikou (zjišťováním stavu) např. kognitivních (poznávacích) funkcí a schopností, jako je paměť, pozornost apod., nebo s osobnostní diagnostikou, případně i s profesní diagnostikou, která mu může pomoci ve volbě zaměstnání, apod. Neuropsychologické vyšetření je v současné době naprosto běžnou součástí komplexní diagnostiky v epileptologických centrech. Klinický psycholog může nabídnout také rehabilitaci narušených poznávacích schopností, pokud je to zapotřebí.

Důležité je, že **všechny informace**, které psycholog získá rozhovorem nebo diagnostickými metodami, **jsou důvěrné**. Můžete se zde tedy svěřit s tím, co vás trápí, ale co například nechcete nebo nemůžete sdílet s nikým z vašich blízkých, nebo s čím myslíte, že vám nikdo známý neporadí.

Abychom se mohli takto svěřovat, potřebujeme se u psychologa či terapeuta **cítit bezpečně, důvěřovat** mu. Tato důvěra nepadne z čistého nebe, utváří se během prvních sezení a nějakou dobu trvá, než vznikne. Je dobré být trpěliví. Až se dokážeme otevřít, může nám takové svěřování umožnit **v bezpečném prostředí, kde se cítíme uvolněně, plně prožít své emoce, zorientovat se v nich i v celé své situaci**. Můžeme také **hledat různá řešení a východiska, psycholog/psychoterapeut nám může poradit, ale hlavně nám může prostřednictvím rozhovoru pomoci najít svá vlastní řešení**, což je asi nejcennější.

U psychologa i psychoterapeuta se člověk postupně může učit např. **zvládat zátěžové situace, otevřeně prožívat a vyjadřovat své emoce**, může si **zlepšit komunikaci, vztahy s druhými a se sebou samým** (což je velmi podstatné pro spokojenost v životě) – a to vše dohromady může samozřejmě významně přispět i ke zlepšení jeho tělesného stavu, protože tělo je s „duší“ provázané.

Jak jsme si řekli, každý psycholog i psychoterapeut pracuje trochu jinak, využívá jiné metody. Navíc na nás bude působit více nebo méně sympaticky, což je pro vytváření důvěry také důležité. Zkrátka ne každý každému „sedne“. Proto **pokud byste se ani po několika setkáních necítili u daného odborníka dobře**, radili bychom vám, abyste se pokusili **najít si jiného**. Na doporučení se můžete ptát ve svém okolí, případně se lze zeptat i psychologa či terapeuta, ke kterému chodíte. Můžete mu třeba říci, že vám nevyhovuje konkrétní způsob práce, že byste spíše potřebovali to a to. Odborník vám pak buď doporučí někoho jiného, nebo může změnit svůj způsob práce s vámi.

Obecně je komunikace s psychologem velmi důležitá. **Není to tak, že by klient měl jen slepě poslouchat a přizpůsobovat se. Naopak, pro psychologa či terapeuta je důležitá okamžitá odezva od klienta – co cítí, co mu vyhovuje a co ne.**

Kromě individuálních sezení je možné využít i **skupinové psychoterapie**, kde se setkávají osoby s podobnými, nebo naopak velice různorodými potížemi a pod vedením odborníka o nich hovoří. Výhodou této formy pomoci je kromě jiného **přítomnost více lidí, kteří se umí dobře vcítit do problémů, s nimiž se také setkávají, nebo se mohou navzájem obohatit svými způsoby řešení apod.**

Psychologické a psychoterapeutické služby jsou prováděny za úplaty, případně jsou hrazeny ze zdravotního pojištění.

Řada uvedených charakteristik se týká i **koučů**. I u nich platí zásada, že co jim svěříme, je důvěrné; i jejich přístupy a školy jsou velice rozmanité; i oni pracují především formou rozhovoru. Oproti psychologům a zvláště psychoterapeutům se však většinou orientují více **výkonově, na dosažení něčeho**. Zaměří se na konkrétní klientovu „zakázku“ či cíl (kterým může být třeba i zlepšení kvality života) a pracují na jeho naplnění, případně ho dále rozpracovávají či doplňují. U psychologa jde samozřejmě také o naplňování klientových zájmů, ale ještě více se zde pracuje s pochopením, emocemi, sdílením atd.

Každému vyhovuje něco jiného, můžeme si vybrat odborníka, přístup i styl práce, který nám připadá nejlepší.

Ke zvýšení životní pohody nám navíc může výrazně pomoci nějaké cvičení spojené s relaxací či koncentrací pozornosti – např. jóga, tai-či apod., případně masáže, protahování či meditace a techniky mindfulness. Osoby s epilepsií by však – podle typu epilepsie – měly být obezřetné při praktikování technik, ve kterých dochází ke stírání rozdílu mezi vnější realitou a vnitřním prožíváním této reality (např. imaginace, hypnóza, autogenní trénink apod.).

CO PRO NÁS MŮŽE UDĚLAT SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK/PRACOVNICE

Také kvalifikovaný **sociální pracovník** či pracovnice vám nabídne **bezpečný rozhovor nad tématem, se kterým přijдете**. Opět se bude hovor točit kolem toho, co vás trápí. Na rozdíl od návštěvy psychologa však půjde hlavně o sociální problémy (potíže se zapojením do společnosti, se zaměstnáním, se vzděláváním, s hmotným zajištěním apod.). Sociální pracovník by měl být dostatečně kompetentní k tomu, aby dotyčnému dokázal **pomoci zorientovat se v situaci, v níž se nalézá, poskytnout odborné poradenství k epilepsii, pracovní a vzdělávací poradenství**, měl by obezpečit klienta s **rizikovými faktory a léčebným režimem**, poskytnout mu případně **kontakty na další odborníky či instituce**, kteří mohou v daném případě pomoci, dát mu **informace o vhodných volnočasových aktivitách** a **poradit s problémy sociálního zabezpečení** (nárok na dávky, invalidní důchod apod.).

Činnost sociálního pracovníka/sociální pracovnice má velmi rozmanitý charakter. Může se věnovat jak člověku s epilepsií, tak i jeho rodině a blízkým osobám. Obecně se dá říci, že poskytuje podporu člověku v obtížné životní situaci: pomáhá odhalit možné příčiny problémů, aby mu umožnil získat nový náhled na situaci, a pomáhá mu tuto situaci i řešit, případně zmírnit následky dopadů na další život osoby s epilepsií nebo její rodiny. Spolupráce sociálního pracovníka s klientem mívá za cíl **odstranění potíží, bariér, situací, které brání člověku samostatně fungovat v životě** (třeba různých důsledků onemocnění). Tato podpora ze strany sociálního pracovníka by měla vést k aktivnímu zapojení klienta v řešení jeho „zakázky“ – tedy potíží, problémů či trápení, se kterými se na sociálního pracovníka obrací.

Dejme tomu, že se klient obrátí na sociálního pracovníka/sociální pracovnici s tím, že má potíže s uplatněním na trhu práce. V možnostech sociálního pracovníka bohužel většinou není klienta přímo zaměstnat, jak si řada lidí myslí, zato však společně s daným člověkem mapuje jeho současnou situaci a následně se snaží klienta v této často obtížné, leckdy i dlouhodobé situaci podpořit. Např. mu pomůže sestavit motivační dopis, životopis, naučí ho vyhledávat pracovní nabídky, dokáže jej připravit na osobní pohovory, případně ho může na přijímací pohovory i doprovodit, může ho nasměrovat na organizaci poskytující podporu lidem se zdravotním omezením při hledání pracovních míst, poskytne mu informace týkající se podání žádosti o invalidní důchod. Cílem jeho pomoci je klienta „zplnomocnit“, dodat mu potřebné informace či pomoci rozvinout příslušné schopnosti, **aby si dokázal v daných situacích sám lépe poradit**. Ke každému člověku přistupuje sociální pracovník individuálně, ať už jde o člověka s epilepsií nebo jeho blízkého a ať už je jeho konkrétní trápení jakékoli.

AŤ SE ČLOVĚK – NEMOCNÝ ČI ZDRAVÝ – OBRÁTÍ NA KTERÉHOKOLI Z ODBORNÍKŮ, JEJICHŽ PRÁCI JSME SI PŘIBLÍŽILI, JDE VŽDY O TO, ABY SE PŘI SETKÁNÍ S NÍM CÍTIL DOBŘE A V BEZPEČÍ A ABY PRO NĚJ BYLO PŘÍNOSNÉ.

Rodina a partnerské vztahy

Epilepsie v rodině

Když je člověku diagnostikována epilepsie, je velmi důležité, jak tuto situaci přijme jeho rodina a blízcí. Obzvláště výrazně to platí u dětí. Postoj rodičů a rodiny, ve které dítě s epilepsií vyrůstá, je naprosto klíčový, jak pokud jde o samotnou výchovu a rozvoj dítěte, tak i ohledně jeho vzdělávání. **I dospělému ovšem může rodina novou situaci, kdy mu byla diagnostikována epilepsie, výrazně ulehčit, nebo naopak zkomplikovat.**

Zjištění, že jeho dítě, sourozenec, partner nebo jiný blízký člověk onemocněl závažnou nemocí, jakou je epilepsie, je pro každého **mimořádnou zátěží**, s níž se musí postupně vyrovnat. Okamžikem nepříjemného poznání začíná **nové období vzájemných vztahů v rodině nebo mezi partnery.**

Moje nemoc paradoxně pomohla vztahům v celé rodině. Od té doby držíme víc spolu.
Ondřej

Obzvláště náročné může být takové zjištění pro dítě, jestliže epilepsií onemocněl jeho rodič. Pokud taková situace nastane, je především nutné zajistit bezpečí (a to i citové) samotného dítěte. Jak a kdy s dítětem otevřeně hovořit o diagnóze epilepsie, není jednoznačné; rozhodnutí ovlivňují faktory týkající se nemoci samotné, tj. typ záchvatů a jejich frekvence, ale především věk a vospělost dítěte. Většina dětí i adolescentů má o epilepsii málo informací a může podléhat předsudkům. Dítěti bychom měli poskytnout obecné informace o příčinách a projevech nemoci, přizpůsobené jeho věku, stejně jako instrukce, jak se zachovat v případě, že se stane svědkem epileptického záchvatu. Cílem takového rozhovoru je, aby pro dítě byly situace záchvatu dospělého nebo každodenní omezení z nemoci vyplývající srozumitelné. Dospělý člověk s epilepsií by se měl snažit zabránit tomu, aby u jeho dítěte vznikaly výrazné pocity strachu a úzkosti z toho, že se s rodičem něco stane – zvláště v případech, kdy je dítě opakovaně svědkem tonicko-klonických epileptických záchvatů. Pokud je to možné (například v případě pourazové epilepsie), dítě by mělo být ubezpečeno, že se nemusí obávat toho, že by epilepsií dědičně onemocnělo také.

Každý člověk je jiný, každému byla dána schopnost zvládat zátěžové situace svým vlastním způsobem. S faktem nemoci se tedy postupně vyrovnává každý z členů rodiny či partner individuálně po svém; většina lidí ovšem zažívá řadu stádií emočních reakcí, o kterých jsme již hovořili v kapitole *Pět fází přijetí nemoci*. Jak dobře víte, epilepsie a její léčba je během na dlouhou trať. Blízcí lidé v okolí osoby s epilepsií tedy procházejí (často opakovaně) obdobími silného **strachu**, který je zdrojem **stresu**; ten se bohužel někdy stává trvalým. Vždy je třeba počítat s tím, že člověk s epilepsií a jeho partner či např. oba rodiče se nebudou s touto situací vyrovnávat stejným způsobem a stejně rychle. To vše může vést k **narušení rodinných či partnerských vztahů a následnému rozpadu rodiny (partnerství), nebo se naopak rodinná či partnerská soudržnost posílí.**

Rodina, partner, případně i blízké okolí se na vzniklou situaci musí adaptovat, přijmout ji, nestydět se za ni, neizolovat se s nemocným od okolí. Choroba může v mnohém ovlivňovat fungování celé rodiny a tak či onak pozměňovat vztah blízkých osob k člověku s epilepsií.

Epilepsie pro mne znamená občasné obavy a strach o manžela, který má někdy druh záchvatu, při kterém cestuje po městě a nevnímá okolí. Mně po operaci jen tuhne pravá tvář. Rádost ze života však převažuje a mé motto zní: „Nejkrásnější život je ten, který žijeme pro druhé.“

Andrea

Z obav z poranění při záchvatech i z nutnosti zajistit dotyčnému speciální pomoc někdy vznikají **přehnaně ochranné** (hyperprotektivní) **postoje** rodičů k dítěti, členů rodiny k příbuznému. Přílišná úzkostlivost a starostlivost ovšem není na místě. Neprospívá sebe-důvěře dotyčného, dítěti brání v sociálním vyzpívání i v iniciativě. Může také vyvolat situace, kdy nemocný začne rodinou třeba i podvědomě manipulovat, zdůrazňovat či dokonce předstírat zdravotní potíže, a strhávat tak na sebe pozornost či požadovat různé výhody. To v konečném důsledku omezuje svobodu a autonomii všech zúčastněných včetně jedince s epilepsií a nemotivuje ho k rozvoji vlastních schopností. Nebo naopak: zejména v období dospívání může příliš starostlivý přístup okolí zesilovat potřebu vzdoru – dělat si věci po svém, jinak, než diktují ostatní. To může paradoxně přinášet větší rizika než nemoc sama.

Ani **tvrdý, necitlivý přístup** však není na místě. Pokud rodiče nebo partneři vyžadují od nemocného stejné výkony a stejné chování jako u zdravých lidí, a to i přesto, že v některých případech nemocný člověk výkonům ostatních, zdravých lidí nemůže stačit, vede to obvykle u dítěte i u dospělého k uzavření vůči rodině, k trápení, že dotyčný nedokáže splnit očekávání svých nejbližších, nebo to zvládá jen s vynaložením nadměrného úsilí.

Smutné jsou případy, kdy rodiče nebo blízcí člověka s nemocí situaci navenek přijmou, **v skrytu duše** však **dotyčného odmítají** („zavrhnou“, u rodičů hovoříme o „zavrhující výchově“).

Spojují si ho s neštěstím, i když si to sami možná neuvědomují. Nepřímo a často nevědomky mu dávají najevo své pocity odmítání nebo nesouhlasu. Jejich (nevědomý) postoj je někdy **trpitelský**: „Co mi to děláš? Já tě mám rád(a), starám se o tebe, a ty... Zklamal(a) jsi mě.“ Dotyčný odmítání či nevyslovenou výčitku ze strany blízkého člověka na podvědomé úrovni cítí a trápí se tím.

Jak tedy k blízkému člověku s epilepsií nejlépe přistupovat? **Je vhodné nevytvářet pouze ochranné klima zákazů, příkazů, možných omezení vyplývajících z charakteru nemoci, ani přehnaných požadavků, případně výčitek, že dotyčný s epilepsií ne vždy zvládá vše, co mohou zdraví lidé. Dobrou cestou je naopak dotyčného, ať jde o dítě nebo o dospělého, ale i sám sebe opakovaně pozitivně motivovat, soustředit se na to, co i při epilepsii může, dovede, dokáže, co ho těší a co se mu daří; co rodina nebo partneři – třeba i s nějakými nutnými opatřeními – budou moci společně podnikat i nadále, čeho se nemusí vzdát, co nového mohou případně vyzkoušet. Nacházejte silné stránky daného člověka i vztahu mezi námi, a na těch stavět, ty rozvíjet.**

V nelehké situaci zvykání si na nemoc je sice pochopitelné, přesto ale trochu nešikovné a často zbytečně zatěžující, když rodiče a blízcí dávají člověku s epilepsií najevo svou lásku především skrze své obavy: „Mám tě moc rád(a), a proto se o tebe velice bojím, budu tě chránit a nedopustím, aby se ti něco stalo.“ Lepší a pro nemocného přínosnější je **vyjádřit mu lásku zároveň s důvěrou – v něho, v sebe, v budoucnost, v život: „Mám tě moc rád(a), epilepsie neepilepsie. Jako člověk jsi pro mě v pořádku. Možná teď leccos vypadá těžké, a snad to i těžké bude, ale společně všechno zvládneme.“** Není nutné mu to sdělovat slovně. **Pokud takový postoj zaujmete vnitřně, váš blízký to velmi jasně pocítí i beze slov.**

Většina rodin naštěstí svým členům s epilepsií potřebnou lásku a podporu poskytnout dokáže. Např. při výzkumu profesora Rudolfa Fraňka roku 2007 na otázku, zda a jaké problémy způsobila epilepsie v rodině, většina dotazovaných (72 %) odpověděla, že se s žádnými takovými problémy nepotýkala nebo že nacházela v rodině pochopení. (<http://www.spolecnost-e.cz/tiskoviny/habidka-materialu/>, Sociologický výzkum, bod č. 8)

Mou největší oporou jsou bezesporu můj manžel a mí přátelé. Rodina o mém onemocnění epilepsií ví od doby, kdy jsem dostala první epileptický záchvat. V té době ale nikdo z nás nevěděl, co mi vlastně je.

Klára

Partnerské vztahy

Je zcela pochopitelné, že lidé s epilepsií mají často obavy z navázání intimního kontaktu s partnerem. **Mnoho lidí s epilepsií nicméně vytváří spokojené a trvalé vztahy.** Polovina osob v jednom průzkumu neoznačila epilepsii jako faktor výrazně ovlivňující kvalitu vztahu, a čtvrtina osob ji dokonce považuje za faktor vztah upevňující. **K získání a dosažení udržitelného a pevného vztahu je důležité, aby byli partneři jeden k druhému upřímní a aby dokázali o onemocnění a jeho vlivu na rodinný život otevřeně hovořit.**

S odstupem času vnímám, že je pro mě těžší najít si dobré kamarády, přítelkyni, práci a být otevřený v komunikaci.

Ivan

Můj vztah s partnerem se úplně změnil. Sice už nejsme spolu, ale stali se z nás nejlepší přátelé.

Renata

SEXUALITA

Šance, že vaše sexualita nebo sexualita vašeho partnera zůstane epilepsií zcela nezasazena, je vysoká. Existují ovšem určité poznatky, které naznačují, že u **některých** lidí s epilepsií se o něco častěji než u ostatních projevuje **snížení zájmu o sexuální život či jiné sexuální dysfunkce.** Příčiny jsou často psychosociální (partnerské a rodinné potíže, potíže v profesním uplatnění či stigmatizace – „onálepkování“ – onemocnění) nebo psychiatrické (výskyt úzkostných, depresivních či jiných psychiatrických onemocnění); v některých případech tyto stavy způsobuje samotná epilepsie – roli zde podle lékařů hraje typ a druh epileptických záchvatů a způsob, jakým u konkrétního člověka epilepsie probíhá. Mezi další možné příčiny patří ovlivnění sexuality **některými** léky (antiepileptiky).

Jestliže se člověk potýká s těmito problémy, měl by vyhledat pomoc neurologa-epileptologa a současně by se neměl obávat ani sexuologického, psychologického nebo psychiatrického vyšetření. Obvykle se totiž prokáže zábrana psychického charakteru, na jejímž odstranění se dá úspěšně zapracovat, nebo např. deprese, jež se rovněž dá často úspěšně léčit. U většiny lidí je spokojenost s vlastním sexuálním životem podstatná pro jejich celkový pocit štěstí, pro dobrou kvalitu života. Proč si tedy i v této intimní oblasti nenechat pomoci odborníky, je-li to třeba?

Mateřství

S manželem jsme si velice přáli děťátko. Když jsem se ale dozvěděla, že mám epilepsii, dostala jsem strach a přepady mě pochybnosti, jestli takové riziko vůbec chci podstoupit. Dnes máme krásnou zdravou dceru a těhotenství proběhlo bez větších komplikací. S pomocí manžela a rodiny jsme vše dobře zvládli.

Daniela

Mnohé ženy s epilepsií si kladou otázky, zda je pro ně těhotenství a mateřství vhodné, jak ho zvládnou a zda jejich nemoc nemůže mít vliv na zdraví dítěte. Pokud se rozhodujete o těhotenství, je důležité společně s partnerem probrat všechna možná hlediska včetně rizik. Těhotenství a narození dítěte je krok, který významně ovlivní všechny oblasti života. Proto je důležité, abyste oba otevřeně a upřímně zvážili vliv tohoto rozhodnutí na váš život.

Těhotenství s epilepsií?

Epilepsie sama o sobě není důvodem k tomu, abyste se vzdala myšlenky na dítě. Více než 90 % žen s epilepsií má zdravé dítě, prožily nekomplikované těhotenství a porod. U necelých 10 % mohou nastat komplikace, a to jak pro matku, tak pro dítě.

Mnoho žen se obává **nežádoucích účinků antiepileptik** na plod. Některá antiepileptika skutečně představují zvýšené riziko, takže bude vhodné se o jejich dalším užívání, změně či případném snížení dávek předem důkladně poradit s lékařem a situaci s nimi průběžně konzultovat.

Pokud se týká epilepsie samotné, **některé typy záchvatů** (zvláště **tonicko-klonické a ty, které jsou spojené s poruchou vědomí**) představují **větší riziko postižení plodu. Jednak mohou vést k poranění a k porodnickým komplikacím, a navíc při křečích matky je plodu dodáváno omezené množství kyslíku. Riziko pro matku a plod stoupá s frekvencí záchvatů, nicméně komplikace nelze vyloučit ani při ojedinělém záchvatu, který může vést např. k závažnému poranění matky a poškození plodu. Výrazné riziko pro matku i plod vzniká především, vyskytují-li se záchvaty nakupeně.** Obecně je pro průběh těhotenství a pro nenarozené dítě dobré, je-li v těhotenství záchvatů co nejméně. Pokud se záchvaty křečí objeví, bývá vhodné zkrátit pokud možno jejich trvání podáním diazepamu.

Rozhodně je naprosto nevhodné vysazovat léčbu svévolně, bez porady s lékařem. Těhotná žena se musí léčit stejně důsledně a systematicky, jako žena, která těhotná není. Rizika vyplývající z přetrvávajících záchvatů jsou obecně vyšší než rizika spojená s podáváním antiepileptik během těhotenství.

PŘEDEM SNIŽUJEME RIZIKA

Některá rizika je možné snížit. Ideální je těhotenství **plánovat**, což většinou obnáší užívání **kontracepce** (antikoncepčních prostředků). **Některé antikoncepční léky mohou snižovat účinek antiepileptik a naopak některá antiepileptika mohou nepříznivě ovlivnit spolehlivost některých kontracepčních metod**, čímž hrozí riziko nechtěného početí. Je tedy třeba vše probrat s lékařem.

Pokud se rozhodujete, zda a kdy mít dítě, i o tom je vhodné se poradit ještě před otěhotněním s neurologem-epileptologem a gynekologem, neboť právě v této době je možné ovlivnit některá rizika.

Je třeba co nejpřesněji určit typ vašeho onemocnění a podle toho stanovit optimální léčbu. Váš ošetřující lékař může zvážit změnu léčby. Cílem je co možná nejvíce **minimalizovat nežádoucí vliv epilepsie a její léčby na plod**. Optimální je dosáhnout stavu bez záchvatů nebo s co nejmenším počtem záchvatů, a to při nejnižší účinné dávce antiepileptik pouze s jedním druhem léku, který má co nejmenší vedlejší účinky **a co nejnižší potenciál způsobovat vrožené vývojové vady**.

Váš ošetřující lékař vám také nabídne **genetické vyšetření** před těhotenstvím. Jeho cílem je:

- Zjistit možnou genetickou zátěž s ohledem na epilepsii (epilepsie může být součástí některých geneticky podmíněných syndromů).
- Vyloučit jiná rizika poškození plodu, z nichž mnohá lze ovlivnit (např. zjištění přítomnosti protilátek proti zarděnkám a přeočkování). Genetik může při rozhovoru s vámi a vaším partnerem objevit kromě epilepsie další zátěž a rozebrat s vámi její závažnost a možnosti prevence.

Je také vhodné odstranit nebo zmírnit i jiné rizikové faktory, které s epilepsií nemusejí souviset, jako je obezita či podvýživa, kouření, alkohol nebo jiná onemocnění.

V případě plánovaného těhotenství **se doporučuje užívání kyseliny listové** (folátu, vitamínu B9) v tabletách již **tři měsíce před otěhotněním a dále ještě minimálně během prvního trimestru**. Kyselina listová se vyskytuje mimo jiné **v mléku, sýru, luštěninách, tmavé listové zelenině a v citrusových plodech**. V tomto období se také doporučuje užívání dalších vitamínů skupiny B.

PRŮBĚH TĚHOTENSTVÍ

V průběhu těhotenství v těle ženy probíhají **změny, které mohou vést ke změně frekvence záchvatů. Počet záchvatů se během těhotenství u dvou třetin žen s epilepsií nemění, méně často se může zvýšit nebo snížit; také se může změnit druh záchvatů, případně mohou i zcela vymizet**. Pokud je pacientka 1 rok a déle bez záchvatů, nebo alespoň bez ohrožujících záchvatů, je 80% pravděpodobnost, že bude bez záchvatů i v průběhu těhotenství.

Pokud víte, že jste těhotná, neváhejte s návštěvou svého gynekologa. Vaše epilepsie představuje pro vaše dítě mírně zvýšené riziko. Je proto důležité, abyste dodržovala všechny **termíny preventivních prohlídek** v těhotenství a řídila se radami svého lékaře.

Gynekolog vám provede potřebná vyšetření, která se provádějí u všech těhotných žen. Navíc vám může nabídnout **rozšířený prenatální screening** (sledování plodu před narozením) s možností co nejpřesněji stanovit možné odchylky ve vývoji plodu. Tato vyšetření se provádějí pouze na specializovaných pracovištích a zahrnují vyšetření krve v 10. a pak kolem 16. týdne těhotenství, a dále podrobné ultrazvukové vyšetření ve 12. a pak ve 20. týdnu těhotenství. Ženám s vyšším rizikem je nabízena možnost **vyšetření choriových klků** (část placentární tkáně) v prvním trimestru nebo **amniocentéza** (genetické vyšetření vzorku plodové vody) ve druhém trimestru těhotenství. Tato vyšetření patří do skupiny takzvaných invazivních metod, u nichž se riziko porodnických komplikací pohybuje kolem 1 %. Pokud by se prokázala odchylka ve vývoji plodu, musí se žena po poradě s lékařem a na základě dostatku informací o alternativách rozhodnout o dalším postupu. **Ultrazvukové vyšetření je doporučováno také v případě, když žena prodělá „velký“** (generalizovaný tonicko-klonický) **epileptický záchvat během těhotenství**.

Těhotenství

Jsem se hodně bála. Nakonec ale proběhlo úplně v pořádku a bez jediného záchvatu. Dost mi vadilo, že musím celou dobu brát prášky jako předtím. Napřed jsem je brát nechtěla, bála jsem se o Elišku, jestli to na ni nebude mít nějaký špatný vliv, a chtěla jsem si je vysadit, ale pan doktor mě přesvědčil, že by bylo naopak nebezpečné je nebrat. Nakonec všechno našťastí dopadlo dobře, rodila jsem normálně, Eliška je v pořádku, zdravá a... prostě úžasná.

Alena

Stejně důležitá je **spolupráce s vaším neurologem-epileptologem**. I toho byste měla navštívit co nejdříve. Bude průběžně sledovat případný vývoj vaší epilepsie, podle toho naplánuje další kontroly a vyšetření (např. hladiny antiepileptik, která může **v některých případech kolísat**). **Z hlediska epilepsie může hlavně první trimestr přinášet některé komplikace. Může se například zvýšit frekvence záchvatů. Častou příčinou toho je, že si žena sama i přes doporučení lékařů vysadí nebo sníží antiepileptika ze strachu z možných vrozených vad nebo jiného negativního účinku léků na děťátko. Pokud máte takové obavy, promluvte se svým neurologem-epileptologem**. Dále mohou být záchvaty vyvolány hormonálními změnami, zvýšeným stresem a úzkostí, a hlavně nedostatkem spánku.

Mnohé ženy si v prvních měsících stěžují na nevolnost a **zvracení**, které se může u části z nich objevovat i několikrát denně. Tím může být ovlivněn přestup léků ze zažívacího traktu do krve. Možná proto bude nezbytné, abyste změnila čas užívání léku. Pokud se zvracení vyskytne krátce po požití léku (do 1 hodiny), obvykle se doporučuje vzít si dávku léku ještě jednou. Promluvte si o tom se svým neurologem-epileptologem, zvláště v případě silného zvracení.

V těhotenství je rovněž nutné dbát na **dostatek spánku**. Také **psychická pohoda a spokojenost** ovlivňují váš zdravotní stav.

Vitamín K bývá běžně obsažen v dostatečném množství v běžné stravě. Je důležitý pro srážlivost krve. Některá antiepileptika účinek vitamínu K zeslabují. V ČR je vitamín K podáván po porodu všem dětem, u žen užívajících antiepileptika je to zvláště důležité.

Při poslední kontrole před porodem by vám měl neurolog-epileptolog vystavit **zprávu pro porodníka**. Ta bude obsahovat informace o charakteru vašeho onemocnění, jak se obvykle projevují záchvaty, zda existují postupy, které pro vás nejsou vhodné, a zda jsou naopak nutná nějaká opatření během porodu a po porodu, vyjádření ohledně kojení, jaké léky užíváte a jejich dávkování a kontakt na ošetřujícího neurologa-epileptologa pro případ potřeby konzultace.

Porod

Porod u vás bude probíhat nejspíše stejně jako u zdravých žen. Pravděpodobnost epileptického záchvatu v průběhu porodu je minimální. Pouze 1–2 % rodiček prodělá záchvat v průběhu porodu nebo v době 24 hodin po porodu.

Ten lze zvládnout podáním vhodného léku. Jeho nejčastější příčinou (provokujícím momentem) bývá nedostatek spánku (spánková deprivace) a vynechání pravidelné antiepileptické léčby. Pokud ženě hrozí zvýšené riziko tonicko-klonického záchvatu nebo epileptického statu (status epilepticus) během porodu, přistupují lékaři většinou k císařskému řezu.

Většina žen s epilepsií může spontánně porodit, stejně jako většina zdravých žen. Řada žen s epilepsií se porodu bojí. Mají strach, že záchvat při porodu může ublížit dítěti. Paradoxně **strach a úzkost mohou záchvat vyprovokovat**. Tomu lze předejít dobrou **předporodní přípravou**, se kterou vám může pomoci porodní asistentka. O vhodném vedení porodu a vašich přáních a představách si již v předstihu promluvte s porodníkem i neurologem-epileptologem.

Je výhodné, pokud může být u porodu přítomen **někdo z rodiny**, kdo ženu jednak psychicky podpoří, jednak zná její záchvaty a může případně upozornit ošetřující personál na některé typy záchvatů, které nejsou provázeny křečemi.

U některých druhů epilepsie **není vhodná příliš dlouhá hyperventilace** (prohloubené či zrychlené dýchání), která může mít u některých žen provokující vliv na záchvaty. Není ostatně vhodná ani u žen bez epilepsie. V předporodní přípravě se můžete naučit zvládnout kontrakce jiným vhodným způsobem dýchání a relaxace. U některých žen může být přínosná epidurální analgezie.

I během porodu je důležité, abyste užívala antiepileptika ve stejných intervalech a dávkách jako obvykle. Snažte se – pokud to jde – co nejvíce odpočívat.

Poporodní období a kojení

Poporodní období má u žen s epilepsií stejný průběh jako u zdravých žen. Je pro ně ovšem ještě důležitější, aby měly v této době dostatek prostoru pro odpočinek. V případě, že bylo nutné dávkovat antiepileptik v průběhu těhotenství zvýšit, je vhodná kontrola jejich hladin co nejdříve po porodu a případně úprava jejich dávkování.

Všechny ženy s epilepsií mohou kojit. Kojení se dokonce doporučuje. Pouze u některých léků je třeba zvláštní opatrnosti. Léky, které žena užívá, přecházejí v různé míře do mateřského mléka. Dítě ovšem bylo vystaveno působení těchto léků i během těhotenství a **pozitiva kojení a mateřského mléka převyšují nežádoucí vedlejší účinky antiepileptik**. Pouze u některých antiepileptik je při vyšších dávkách nebo kombinacích léků vyšší riziko útlumu. Děti během kojení usínají, nenasytí se a brzy se pak budí hlady (stejně se však projevují i někteří novorozenci zdravých žen). Je možné zkusit nahradit jednu nebo více dávek kojení umělou výživou (tím se sníží množství léku, které vaše dítě přijímá) nebo kontaktovat porodní asistentku, případně laktiční poradkyni.

Je důležité, abyste se v noci vyspala pokud možno alespoň 4–5 hodin vcelku. Po stabilizaci laktace (kojení) je možné se domluvit s partnerem, aby místo jednoho nočního krmení (pokud dítě nevydrží spát tak dlouhou dobu) podal vaše odstříkané mateřské mléko jiným způsobem. Konkrétní rady naleznete na stránkách Laktační ligy www.kojeni.cz. Další možností – pokud se děťátko budí příliš často – je to, že vám ho partner nebo někdo jiný přinese do postele pouze na nakojení a obstará další věci (přebalení, odříhnutí, problém s bolavým bříškem apod.), zatímco vy můžete dále spát. Samozřejmě by nemělo význam, pokud byste byla vzhůru tak jako tak a kontrolovala, zda to dělá dobře. Vše je třeba vyzkoušet a doladit.

Na kojení se můžete připravovat již v průběhu těhotenství. S porodní asistentkou si můžete promluvit o tom, jaké výhody přináší kojení nejen dítěti, ale i matce. Je dobré se seznámit se **správnou technikou kojení**. Tak můžete předejít většině možných obtíží a neúspěchů kojení.

Ke kojení si najděte **klidné místo**, kde nebudete rušena. Nebudete-li mít při kojení klid, vaše děťátko to vycítí a mohlo by špatně pít. **Pokud máte obavy, že byste při kojení mohla dostat záchvat, posaďte se na zem, opřete se o polštář a také z obou stran vedle sebe položte polštáře.** Nebo po zvládnutí jiných poloh vyzkoušejte **kojení vleže**. Velkým pomocníkem je polštář na kojení.

Bezprostředně po porodu byste měla co možná nejvíce spát. Promluvte si o tom se svými blízkými a přáteli, kteří by vás chtěli navštívit, nejlépe ještě před porodem.

Po dobu prvních dnů poproste rodinu a přátele o pomoc, než se všechno dostane do normálních kolejí.

TIPY PRO ŽENY SE ZÁCHVATY, KTERÉ SE OBÁVAJÍ O BEZPEČNOST SVÉHO MIMINKA

- Při koupání miminka by měl být kvůli bezpečí a vaší jistotě přítomen někdo další. Vaničku můžete postavit do velké vany, nebo – pro vaše pohodlí – na zem, abyste vedle ní mohla klečet. Pokud nemůže být přítomen nikdo další, bude bezpečnější, když dítě položíte na velký ručník a umyjete je žínkou.
- Také při přebalování je lepší, když nepoužíváte přebalovací stůl, ale pokládáte miminko raději na širokou postel nebo podložku na zemi.
- Jestliže trpíte **nočními záchvaty**, nemělo by miminko spát s vámi v posteli.
- Pokud byste si chtěla zajistit dohled další osoby nad sebou, je možné využít tzv. **epi-alarm** neboli „monitoring opuštění lůžka a epileptického záchvatu“. Jedná se o **podložku**, na níž sedíte nebo ležíte a která registruje vaše pohyby a přítomnost či nepřítomnost. Monitorovací systém pak druhou osobu ihned upozorní na případný velký (tonicko-klonický) epileptický záchvat. Dále na zahraničním trhu existují speciální monitorovací hodinky. Hradí se samotná koupě hodinek, ale následně také měsíční částka za využívání hodinek v rámci aplikace - záleží na typu používání. Výrobce uvádí, že dokáže detekovat denní i noční epileptické záchvaty. Pokud byste o jejich koupi uvažovali, doporučujeme spojit se s výrobcem a zjistit si všechny podrobné informace, aby přístroj odpovídal funkcnosti, kterou potřebujete.
- Jednodušší a levnější variantou je **gumička s rolničkami na zápěstí**. Zvuk rolniček při tonicko-klonickém záchvatu je jiný než při běžných pohybech, takže i on dokáže poměrně spolehlivě upozornit dohlížející osobu na probíhající záchvat.
- Tyto pomůcky lze samozřejmě případně využít i pro děti s epilepsií.
- Pokud máte časté záchvaty a máte strach **děťátko přenášet** s sebou do jiné místnosti, pořídte si malý kočárek nebo košík na kolečkách. Není vhodné dlouhodobě používat autosedačku (pouze na nezbytně nutnou dobu při cestování) kvůli páteři dítěte.
- U lidí s těžkou formou epilepsie či s nekompenzovanou epilepsií (stejně jako u dětí s četnými a častými epileptickými záchvaty) je také možné využít **speciální ochranné přílby** (helmy).
- Pokud máte obavy ze záchvatu **při procházkách venku s kočárkem** a nebudete mít možnost vzít s sebou dalšího člověka, můžete si uvázat šňůru nebo gumu v délce 1–1,5 m na zápěstí a druhý konec upevnit na spodní část kočárku. Tak bude kočárek zajištěn a neujede.
- Samozřejmě je vyvarovat se **běžných nebezpečných situací**, tj. nepřenášet horké nápoje či ostré předměty v blízkosti dítěte atd.
- **Je také dobré si připomenout, že většina žen s epilepsií zvládá péči o dítě bez problémů.**

VĚTŠINA ŽEN S EPILEPSIÍ PROŽIJE NEKOMPLIKOVANÉ TĚHOTENSTVÍ A POROD A MÁ RADOST ZE ZDRAVÉHO DĚTÁTKA. ZE SRDCE VÁM PŘEJEME, ABY TOMU TAK BYLO I VE VAŠEM PŘÍPADĚ.

Práce

Omezení pracovního uplatnění

Jako každá nemoc i epilepsie s sebou nese některá omezení. Ta jsou u různých lidí různě významná. Někoho diagnóza epilepsie ovlivňuje jen velmi málo nebo vůbec, řadu lidí naopak výrazněji, a to nejen po stránce tělesné a duševní, ale i společenské. Od toho se pak odvíjí i šíře mezí, které nemoc klade našemu pracovnímu uplatnění.

Obecně se lidem s epilepsií **nedoporučují** taková zaměstnání, kde hrozí poranění jich samých, ohrožení jejich vlastního zdraví nebo jejich okolí v případě, že by u nich vznikl epileptický záchvat (některá z těchto zaměstnání jsou osobám s epilepsií zakázána). Mezi tato zaměstnání patří především práce:

- v provozu s nočními směny, protože jak víte, epilepsie vyžaduje pravidelný spánkový režim. Ranní a odpolední směny problémem nejsou;
- u otevřených strojů, mechanických linek, běžících pásů;
- s vrtačkami, lisy, motorovými pilami, bruskami;
- s elektřinou, s chemickými látkami;
- u otevřeného ohně či jiných zdrojů sálavého tepla;
- u otevřené vodní hladiny;
- s malými dětmi a zvířaty v případě, že epilepsie není kompenzovaná (tj. když zdravotní stav dotyčného není stabilizovaný, výskyt záchvatů není omezený a jejich průběh zmírněný);
- ve výškách (lešení), ale ani v hloubkách (doly).

Téměř vyloučena jsou také zaměstnání vyžadující držení průkazu k profesnímu výkonu, více viz následující kapitola Řidičský průkaz.

V případě fotosenzitivní epilepsie nepřipadají v úvahu ani zaměstnání vyžadující dlouhodobou práci s počítačem (oblast IT, dozorové firmy apod.)

Když jsem zjistila, že mám epilepsii, hrozně jsem se bála oznámit to v práci. Bála jsem se, že dostanu výpověď, ale můj šéf i kolegové se zachovali k mému překvapení velmi solidárně a snaží se mě podporovat. Nečekala jsem to od nich.

Kristýna

ŘIDIČSKÝ PRŮKAZ

V roce 2011 vešla v platnost novela vyhlášky č. 72/2011 Sb. upravující vyhlášku č. 277/2004 Sb. o stanovení zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel. Tato vyhláška vymezuje diagnózu epilepsie jako onemocnění, které může mít vliv na zdravotní způsobilost řidiče řídit motorové vozidlo.

Vyhláška vymezuje **dvě skupiny oprávnění**. Do první skupiny jsou zařazeni tzv. **řidiči neprofesionální**, tedy řidiči, kteří řídí motorová vozidla pro osobní potřeby. V druhé skupině jsou uvedeni **řidiči z povolání**, u nichž je řízení motorového vozidla sjednáno v pracovní smlouvě. Podmínky pro uznání způsobilosti k řízení motorového vozidla jsou pro tyto dvě skupiny odlišné.

Pro skupinu neprofesionálních řidičů s epilepsií je stanoveno, že **osobu trpící epilepsií lze uznat způsobilou k řízení na základě závěrů odborného vyšetření**. Epilepsie je ve vyhlášce řazena mezi „nemoci, vady nebo stavy nervové soustavy vylučující zdravotní způsobilost k řízení motorových vozidel“. Jsou to „takové nemoci, vady nebo stavy nervové soustavy, které představují vážné nebezpečí pro provoz na pozemních komunikacích, a to zejména:

- A.** epilepsie v případech, kdy délka bezzáchratového období je kratší než 12 měsíců; epilepsií se pro účely této vyhlášky rozumí dva nebo více epileptických záchvatů, ke kterým došlo u posuzované osoby v odstupu nejvýše 5 let,
- B.** stav po izolovaném nebo po prvním neprovokovaném epileptickém záchvatu, pokud byla nasazena antiepileptická léčba, po dobu 12 měsíců,
- C.** stav po izolovaném nebo po prvním neprovokovaném epileptickém záchvatu, pokud nebyla nasazena antiepileptická léčba, po dobu 6 měsíců,
- D.** stav po provokovaném epileptickém záchvatu způsobeném rozpoznatelným příčinným faktorem, jehož opakování při řízení je pravděpodobné.“

Pro skupinu řidičů s epilepsií z povolání jsou podmínky, za kterých lze uznat způsobilost k řízení, přísnější. Pro přiznání způsobilosti k řízení je rozhodující **délka bezzáchratového období od vysazení antiepileptické léčby**, která je stanovena na dobu **10 let**; u výjimečných případů je období bez epileptických záchvatů zkráceno na dobu 5 let.

Zdravotní nezpůsobilost řídit motorová vozidla tedy přináší lidem s epilepsií určitá omezení v profesním životě, která mohou být nepříjemná. Odebráním řidičského oprávnění nebo nemožností ho získat se člověk s epilepsií může stát závislejším na druhých osobách. Přesto mají tato omezení smysl. Jsou v zájmu bezpečnosti jak veřejnosti, tak i samotného člověka s epilepsií.

Naštěstí v České republice ve srovnání s řadou jiných států výborně funguje **veřejná doprava** i taxislužba, takže pro řadu osob s epilepsií není z hlediska jejich pracovního uplatnění nezpůsobilost k řízení motorových vozidel žádnou překážkou.

ZBROJNÍ PRŮKAZ

Omezení držení zbrojního průkazu není pro většinu lidí s epilepsií natolik významné jako odebrání řidičského oprávnění, přesto i tuto problematiku v krátkosti zmiňujeme, protože pro výkon některých profesí je zbrojní průkaz nezbytný. Vyhláška č. 493/2002 Sb., o posuzování zdravotní způsobilosti k vydání nebo platnosti zbrojního průkazu upravuje šest skupin pro účely držení zbrojního průkazu. **Pro sběratelské a sportovní účely** je u lidí s epilepsií stanovena **minimální délka 1 roku bezzáchratového období**. Pro všechny další skupiny, tj. **lovecké účely, výkon zaměstnání nebo povolání, ochranu zdraví, života nebo majetku a provádění pyrotechnického průzkumu**, je nutné, aby se epileptické záchvaty neprojevovaly po dobu **10 let od vysazení léčby**.

Vhodná zaměstnání

Vzhledem k výše popsaným omezením si lidé s epilepsií možná nejčastěji vyhledávají pracovní pozice například v administrativě, ve školství, v oborech s ekonomickým a finančním zaměřením či v oblastech orientovaných na práci s výpočetní technikou (kromě lidí s fotosenzitivní epilepsií). Dále pracují jako recepční, denní vrátní, maséři, zahradníci, archiváři, košíkáři, v technických oborech a v mnoha a mnoha dalších profesích.

Informování zaměstnavatele o diagnóze

PŘIJÍMACÍ POHOVOR

Neexistuje jednoznačná odpověď na otázku, zda a kdy je vhodné informovat zaměstnavatele o tom, že člověk má epilepsii. **Zaměstnavatel nemá právo dotazovat se žádného zaměstnance na diagnózu. Potřebuje však znát pracovní omezení, jež by mohla mít vliv na pracovní výkon či vést k ohrožení zdraví samotného zaměstnance nebo jeho okolí.** Pokud se u vás taková omezení nebo vliv vyskytují, lze obecně říci, že je vhodné zaměstnavatele o epilepsii otevřeně informovat.

Samozřejmě **je na zvážení každého člověka s epilepsií, zda tuto citlivou informaci o sobě sdělí**. Mlčení o diagnóze je pochopitelné zejména v situacích, kdy jsou projevy nemoci dlouhodobě kompenzovány nebo se objevují pouze v nočních hodinách, takže epilepsie nemá na výkon práce žádný vliv.

Pokud se rozhodnete svou epilepsii v přijímacím pohovoru zmínit, doporučuje se **neotvírat toto téma v úvodní části přijímacího pohovoru, ale až v jeho dalším průběhu**. První chvíle osobního pohovoru slouží převážně k tomu, aby uchazeč představil své zkušenosti, dovednosti a schopnosti tak, aby zaměstnavatele zaujal.

Pokud zaměstnavateli dotyčný oznámí, že má epilepsii, zaměstnavatel si pod touto nemocí nejspíše představí velké křečové záchvaty. **Je tedy na člověku s epilepsií, aby dokázal budoucímu zaměstnavateli vysvětlit a popsat, jakým druhem epilepsie trpí, jak se u něj konkrétně epileptické záchvaty projevují a jak často asi nastávají.** Je třeba **otevřeně hovořit o tom, jaký vliv mohou mít na výkon práce, popsat zaměstnavateli možné pracovní limity u konkrétního pracovního místa, o které se ucházíme.**

Když jsem se dozvěděl, že mám epilepsii, která se projevuje občasnými záchvaty, bál jsem se to svému nadřízenému a kolegům říct. Nedalo se tomu ale vyhnout vzhledem k tomu, že bylo zapotřebí upravit mé pracovní prostředí, abych si při záchvatu neublížil. O to víc mě potěšilo, že jsem se setkal s velkým pochopením a podporou. To jsem nečekal.

Radovan

PODMÍNKY PRO PRÁCI

Výhodou je, že lidem s epilepsií **není nutné přizpůsobovat pracovní prostředí architektonicky ani co do vybavení pracovního místa či nákupem kompenzačních pomůcek.** Někdy se doporučuje, pokud je to možné, **pouze částečná úprava pracovního prostředí: odstranění skleněných dveří, ostrých předmětů atd.** U některých lidí s epilepsií je vhodné také **částečně upravit pracovní režim**, tj. dát jim **možnost chvilkové relaxace**, která vede ke zregenerování k dalšímu pracovnímu výkonu. **Potřebu bezpečnostních opatření může výrazně snížit výskyt předzvěsti** (tzv. **aury** – např. bolesti, nevolnosti, závratí, neurčitých sluchových či zrakových vjemů nebo pocitu strachu) **před záchvatem, vazba záchvatů na spánkový rytmus a předvídatelné spouštěče záchvatu, kterým je osoba s epilepsií schopna se vyhnout.**

Pokud člověk mívá častější záchvaty v průběhu dne, není vhodné tuto skutečnost dlouhodobě tajit před zaměstnavatelem ani před spolupracovníky. Informaci je možné sdělit svému kolegovi na pracovišti či přímému nadřízenému. I v tomto případě je vhodné jim **popsat, jak se záchvaty projevují, jak obvykle vypadají a jak dlouho přibližně trvají.** V případě, že se u člověka vyskytují tonicko-klonické záchvaty, je na místě **vysvětlit pravidla první pomoci** při epileptickém záchvatu, aby kolegové byli na možnou situaci lépe připraveni. Nejednomu člověku s epilepsií se takovým „vyložením karet na stůl“ mimo jiné uleví od obav, že ho náhlý záchvat na pracovišti „prozradí“. Na druhou stranu jsou lidé s dlouhodobě kompenzovanou epilepsií, kteří se o své nemoci nikomu v práci nezmiňují a vyhovuje jim to.

V každém pracovním prostředí a konkrétním kolektivu je jiná situace. Je na vašem zvážení, kdy a jak budete o své epilepsii hovořit, komu a jak informace sdělíte. Pokud o své nemoci kolegům řeknete, můžete tak předejít spekulacím a šeptandě. V konečném důsledku jde

především o to, jak zajistit sobě i svému okolí bezpečí, jak podpořit svůj pracovní výkon i komfort při práci a přispět k tomu, aby na pracovišti vládly dobré a férové podmínky. Když se člověku s epilepsií podaří najít si práci, která mu vyhovuje, nebo si podle potřeby přizpůsobit okolnosti v zaměstnání, které už vykonává, přispěje to nejen k jeho větší jistotě finanční, ale i k větší **sebedůvěře a duševní rovnováze**, které jsou pro jeho zdraví stejně důležité jako léky.

Vzdělávání dospívajících a dospělých

I když jsem kvůli epilepsii musel změnit povolání, po čase můžu říct, že má nová práce je také zajímavá.

Tomáš

*Dobrý den,
chci Vám poděkovat, že jste si našla čas a odpověděla na všechny mé otázky. Ty informace mi opravdu pomohly. Promluvím si o tom s přítelkyní a pokusíme se najít lepšího lékaře a také školu, kde by přítelkyni dali šanci.
Hlavně jsem rád, že Vaše odpovědi jsou pozitivního rázu. Pro přítelkyni to budou dobré zprávy po hodně dlouhé době a ona něco takového opravdu potřebuje.
Ještě jednou tedy děkuji za přítelkyni Annu i za sebe.*

Jiří

Pokud se epilepsie u člověka projeví až v dospělosti, mohou nastat situace, kdy kvůli onemocnění musí dotyčný významně **přehodnotit svou situaci ve svém současném zaměstnání.** Někdy je třeba zaměstnání změnit. Nejinak je tomu, když se epilepsie objeví v období dospívání. Pak je vhodné zvážit, zda je nutné vzhledem ke zdravotním omezením souvisejícím s tímto onemocněním **změnit studijní či učební obor.**

K dospívajícímu, kterému je z důvodu zdravotního stavu doporučeno ukončit studium nebo změnit obor, je nutné přistupovat velmi citlivě. Často se ocitá v emočně nesnadném období, možná se mu právě zhroutily životní sny. S hledáním dalších možností pro volbu jeho povolání může dospívajícímu pomoci mj. výchovný poradce, školní psycholog, pedagogicko-psychologická poradna či speciálně pedagogické centrum. Stejně jako jiní mladí

lidé si bude dotýčný potřebovat ujasnit své **osobnostní předpoklady, nadání, zájmy, schopnosti, dovednosti a intelekt**, které jsou pro volbu povolání určující, a poté vzít v úvahu zároveň i svou nemoc.

U dospělých je rovněž dobré zauvažovat nad vlastními zkušenostmi, schopnostmi, silnými i slabými stránkami, uvědomit si své požadavky na práci a případně zvážit volbu **rekvalifikace**, s níž vám může poradit a pomoci úřad práce.

Status OZZ

– osoby zdravotně znevýhodněné

Jestliže vám epilepsie snížila schopnost nalézt práci nebo v dosavadním zaměstnání zůstat, vykonávat dosavadní povolání nebo využívat dosavadní kvalifikaci či získat novou, a zároveň máte zachovány schopnosti vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, stojí za úvahu nechat se uznat Českou správou sociálního zabezpečení jako OZZ – osoba zdravotně znevýhodněná.

Zdravotně znevýhodněnou osobou je fyzická osoba, která má dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, má zachovány schopnosti vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost a má podstatně omezenou schopnost využít dosavadní kvalifikaci.

Stát podporuje zaměstnávání OZZ poskytováním příspěvků zaměstnavatelům prostřednictvím Úřadu práce. Občan, jemuž bude přiznán status OZZ, tímto aktem nezískává žádný nárok na poskytování peněžního příspěvku či dávky. Díky podpoře (případnému) zaměstnavateli však status OZZ zvyšuje jeho šance na trhu práce.

Předpokladem pro přiznání statusu OZZ je zjištění **dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu**. To je takový nepříznivý zdravotní stav, který má podle poznatků lékařské vědy trvat déle než 1 rok a **podstatně omezuje** psychické, fyzické nebo smyslové schopnosti, a tím i **schopnost pracovního uplatnění**. Abyste měli nárok být uznáni za OZZ, musí mít funkční porucha, která podstatně omezuje vaše psychické, fyzické nebo smyslové schopnosti, také **nepříznivý dopad na pracovní uplatnění**. To znamená, že některá vaše schopnosti sice může být podstatně omezena vlivem vašeho nepříznivého zdravotního stavu, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než 1 rok, ale pokud nemá konkrétně u vás nepříznivý dopad na schopnost vašeho pracovního uplatnění, využití nebo získání kvalifikace, nemůže vám být status OZZ přiznán.

Žádost o status OZZ může podat jak občan ČR, tak cizinec, který v ČR pracuje; musí být starší 15 let a mít ukončenou povinnou školní docházku. Žádost musí být písemná a musí z ní být patrné, kdo ji podává (uveďte se jméno, příjmení, datum narození, adresa a podpis žadatele) a čeho se týká (např. žádost o přiznání statusu OZZ). Kromě toho je důležité uvést údaje o ošetřujícím lékaři a jeho sídlo.

Žádost lze podat přímo na příslušné OSSZ (tj. na okresním pracovišti České správy sociálního zabezpečení), zaslat poštou, formou datové zprávy prostřednictvím datové schránky

nebo elektronicky podepsanou uznávaným elektronickým podpisem. Žádost o přiznání statusu OZZ může za oprávněného občana podat i jeho zmocněnec, a to na základě plné moci. Z jejího textu musí být zřejmé, že byla udělena k podání žádosti o status OZZ. Za osobu mladší 15 let může žádost podat pouze jeho zákonný zástupce.

Doporučený vzor žádosti je dostupný na OSSZ nebo na <http://www.cssz.cz/cz/tiskopisy/tiskopisy-pro-ozz.htm>. Po podání žádosti žadatel obdrží písemnou informaci týkající se posuzování jeho zdravotního stavu a bude požádán, aby se podrobil vyšetření u ošetřujícího lékaře (doporučený termín je do 8 dnů od doručení informace s výzvou) a aby vyplnil příložený „profesní dotazník“.

Status OZZ nemůže získat osoba, u které probíhá řízení o přiznání invalidního důchodu nebo již byla uznána invalidní v jakémkoliv stupni invalidity.

Rozhodnutí vydává příslušná OSSZ do 30 dnů od doručení žádosti. Je však třeba počítat s tím, že lhůta se prodlužuje o lhůtu stanovenou pro vydání posudku, která je 45 dní. Lhůta může být případně i prodloužena o dobu, po kterou se došetřují rozhodné skutečnosti.

ŽADATEL O STATUS OZZ JE POVINEN SE NA VÝZVU OSSZ PODROBIT VYŠETŘENÍ ZDRAVOTNÍHO STAVU NEBO JINÉMU ODBORNÉMU VYŠETŘENÍ, ČI SDĚLIT ÚDAJE O DOSAŽENÉM VZDĚLÁNÍ, ZKUŠENOSTECH A ZNALOSTECH A PŘEDCHOZÍCH VÝDĚLEČNÝCH ČINNOSTECH.

V případě, že občan nesouhlasí s posudkem vypracovaným v rámci řízení o OZZ, musí počkat na vydání rozhodnutí, proti němuž lze podat odvolání. Odvolání proti posudku není možné. Proti rozhodnutí pak lze podat odvolání ve lhůtě do 15 dnů od jeho doručení, a to u OSSZ, která jej vydala. O odvolání rozhoduje Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ).

Status OZZ je platný do dne vyznačeného na posudku, resp. rozhodnutí. Doba platnosti se stanoví **zpravidla na 3–5 let**, může být však stanovena i na dobu neurčitou. **Status OZZ se automaticky neobnovuje, občan o něj musí znovu požádat.** O statusu OZZ nelze rozhodovat zpětně. S ohledem na délku řízení je tedy vhodné podat žádost o jeho pokračování v dostatečném předstihu před termínem skončení jeho platnosti (cca 4 měsíce).

Přiznání invalidního důchodu

Lidé s diagnózou epilepsie si mohou zažádat o přiznání invalidního důchodu. Žádost se podává na České správě sociálního zabezpečení příslušné podle místa trvalého bydliště. Česká správa sociálního zabezpečení na základě podání žádosti a doložení lékařských zpráv od člověka s epilepsií posuzuje stupeň poklesu pracovní schopnosti. Tuto oblast upravuje vyhláška č. 359/2009 Sb., která stanovuje procentní míru poklesu pracovní schopnosti, náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity.

U diagnózy epilepsie posudkové hledisko zjišťuje a hodnotí závažnost epilepsie, tj. druh epilepsie, závažnost a frekvenci záchvatů, zda se jedná o léčbu kompenzovanou antiepileptiky. Dále se posudkové hledisko zaměřuje na neuropsychologický deficit či nežádoucí vedlejší účinky léčby. Vyhláška o invaliditě rozlišuje formu epilepsie:

- Kompenzovanou, kdy je osoba jeden rok bez záchvatů či se epileptický záchvat objeví ojediněle, tj. je zachována schopnost vykonávat denní aktivity, pokles pracovní schopnosti je stanoven v rozmezí rozmezí 10–15 %. (Při tomto snížení pracovní schopnosti žadateli není přiznán invalidní důchod.)
- Částečně kompenzovanou, při níž se epileptický záchvat zpravidla neobjevuje každý měsíc, přesto se během roku epileptické záchvaty mohou objevit v menším počtu než je 12 epileptických záchvatů za rok; některé denní aktivity tímto mohou být omezeny, pokles pracovní schopnosti u takového člověka je stanoven v rozmezí mezi 25 až 40 %.
- Nekompenzovanou, tj. záchvaty se objevují vícekrát do měsíce, zpravidla jedinec trpí více než 12 záchvaty do roka; tato forma je již spojována s neuropsychologickým deficitem a s organickými poruchami různé etiologie (různého původu), některé denní aktivity jsou podstatně omezeny, pokles pracovní schopnosti je stanoven v rozmezí 50 až 60 %.
- Nekompenzovanou těžkou, což obnáší záchvaty nereagující na léčbu, těžký neuropsychologický deficit, denní aktivity jsou těžce omezeny. Stav, u kterého není dosaženo redukce epileptických záchvatů za použití správně indikované terapie antiepileptiky.

Podle zákona je pojištěnci přiznán invalidní důchod, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %, přičemž pokud jeho pracovní schopnost poklesla:

- o 35 % až o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně;
- o 50 % až o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně;
- o 70 % a více, jedná se o invaliditu třetího stupně.

Více informací můžete získat na

<http://portal.gov.cz/portal/obcan/situace/191/192/4529.html#obsah>.

Příspěvek na péči

Člověk s epilepsií nebo osoba blízká, která o něho pečuje (rodič, partner, manžel/ka), může požádat Ministerstvo práce a sociálních věcí také o příspěvek na péči. Tento příspěvek je určen „osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Z poskytnutého příspěvku pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.“ (<https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>)

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

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

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

- 3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 13 900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 19 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

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

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 12 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 19 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Chcete-li žádat o příspěvek na péči, je třeba podat písemnou žádost. Žádost se podává na tiskopisu předepsaném ministerstvem (formuláře jsou k dispozici na kontaktních pracovištích krajských poboček Úřadu práce nebo na Integrovaném portálu MPSV <https://formulare.mpsv.cz/oksluzby/cs/welcome/index.jsp>), a sice na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce. Příslušnost se určuje podle místa trvalého pobytu žadatele.

Krajská pobočka Úřadu práce pak nejprve provede „sociální šetření, při kterém se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v jejím přirozeném sociálním prostředí“: jinými slovy navštíví vás sociální pracovník a bude zjišťovat míru vaší samostatnosti v péči o sebe u vás doma. Následně krajská pobočka Úřadu práce zašle příslušné okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti osoby. Při posuzování stupně závislosti osoby vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře.

Na základě tohoto posudku pak krajská pobočka Úřadu práce vydá rozhodnutí o tom, zda vám bude příspěvek na péči přiznán či nikoliv. Proti tomuto rozhodnutí se lze odvolat. Odvolání se podává k úřadu, který napadené rozhodnutí vydal, o odvolání pak rozhoduje MPSV.

Pokud vám bude příspěvek na péči přiznán, bude vám jej vyplácet krajská pobočka Úřadu práce, která je příslušná k rozhodování o příspěvku, buď převodem na platební účet, nebo poštovním poukazem (složenkou).

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

Existují i další dávky, které jsou určeny pouze pro osoby se zdravotním postižením: příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na zakoupení motorového vozidla; a rovněž výhody pro zdravotně postižené: průkazky TP, ZTP, ZTP/P, parkovací průkaz, daňové a poplatkové úlevy.

Aktuální informace k sociálním dávkám se můžete dočíst například na portálu veřejné správy <http://portal.gov.cz/portal/obcan/-->

Volný čas a sport

Při rozhodování, co dělat ve volném čase, je u lidí s epilepsií samozřejmě na místě jistá **opatrnost**. Některé volnočasové aktivity je s ohledem na bezpečnost vhodné omezit, některým je nevhodnější se úplně vyhnout. Nedoporučujeme riskovat situace, ve kterých hrozí nebezpečí úrazu či ohrožení života. Člověk s epilepsií by se neměl vystavovat extrémní zátěži. **Fyzická i duševní námaha je u nemocných epilepsií žádoucí v přiměřené míře, tato míra je však velmi individuální. Je nutné přihlídnout k aktuálnímu zdravotnímu stavu i tělesné výkonnosti. Aktivity pro volný čas je vždy nutné vybírat také podle typu epilepsie, četnosti epileptických záchvatů a jejich výskytu přes den nebo v noci, podle možné vazby na spánek, přítomnosti tzv. aury atd.**

Sport

Aktivní využívání volného času sportem prospívá každému člověku včetně lidí s epilepsií, neboť přináší nejen lepší tělesnou kondici, ale i psychickou pohodu.

Bylo prokázáno, že sportovní aktivita nejenže nevede ke zvýšení četnosti záchvatů, ale naopak řada vědeckých studií dokumentovala pokles frekvence záchvatů při pravidelné tělesné aktivitě a aerobním tréninku.

U každého onemocnění, epilepsii nevyjímaje, je však třeba dostatek vědomostí, jaká bezpečnostní pravidla je nutno dodržovat, aby se minimalizovala možnost úrazu či jiného poškození a aby přílišné obavy lidí s epilepsií naopak zbytečně neomezovaly.

Sice jsem kvůli své nekompenzované epilepsii musel přestat jezdit na kole, ale o to víc poznávám krásy Čech turistikou.

Karel

Jak plyne z výše uvedeného, určení povolených nebo zakázaných druhů sportu je individuální. **Není vhodné omezovat všechny fyzické aktivity. Činnosti je vhodné volit podle aktuální kondice, rozdělit je na kratší intervaly, při aktivním trávení volného času nezapomínat na přestávky a dostatečný pitný režim.** Obzvláště zdůrazňujeme zejména pro ty, kdo se sportem začínají, že **adaptace (zvykání) na fyzickou aktivitu by měla být postupná.** Existuje řada faktorů, které ovlivňují výběr vhodné sportovní aktivity pro jedince s epilepsií. Mezi ně patří četnost a charakter záchvatů, výskyt aury či prodromů (počátečních příznaků, předzvěstí), které mohou včas na blížící se záchvat upozornit, výskyt specifických provokačních faktorů spojených s danou sportovní aktivitou, a konečně i ochota informovaného jedince s epilepsií (u dětí jeho rodičů) přijmout určitou rozumnou míru rizika.

Některé sportovní aktivity, jako jsou například plavání, jízda na kole, bruslení atd. (viz dále), je doporučováno realizovat **za účasti druhé osoby** a nezapomínat na využití **ochranných pomůcek** (helma, chrániče, vesta, viditelnost oděvu). Sporty, při kterých i zdravým lidem hrozí zvýšené riziko úrazu či ohrožení druhých osob, je vhodné **úplně vynechat.**

U lidí s epilepsií, u nichž nejsou záchvaty zcela pod kontrolou, je obzvláště důležité **poradit se s trenérem či instruktorem** a ověřit si, jaké aktivity lze provozovat a kterým bude lépe se vyhnout. Tam, kde jsou záchvaty méně časté, nemusí být mnoho omezení. Je také dobré tyto aktivity **konzultovat s ošetřujícím neurologem-epileptologem.**

K přehodnocení pravidel využití volného času a sportu musí dojít i tehdy, kdy pacient mění léčbu.

Na druhou stranu **není třeba se při sportu obávat hyperventilace** (zrychleného a prohloubeného dýchání), před níž varují některé starší příručky. **Hyperventilace může provokovat některé typy záchvatů pouze tehdy, pokud k ní dochází bez zvýšené fyzické aktivity, v klidu. Naopak při sportovních aktivitách, jako je například aerobik, běh nebo kontaktní sporty, hyperventilace zajišťuje udržení rovnováhy krevních plynů.** Nedochází tedy ke změnám vnitřního prostředí, jež při **klidové hyperventilaci** mohou vést k provokaci některých druhů záchvatů.

KTERÝ SPORT ZVOLIT?

V lednu 2016 zveřejnila Mezinárodní liga proti epilepsii (International League Against Epilepsy) shrnutí nejnovějších poznatků o vhodnosti a nevhodnosti jednotlivých druhů sportu pro lidi s epilepsií. Následující tabulky vám poskytnou základní orientaci.

ROZDĚLENÍ SPORTŮ PODLE RIZIKA ZRANĚNÍ PRO JEDINCE S EPILEPSIÍ NEBO PRO PŘIHLÍZEJÍCÍ

SKUPINA 1

Bez významného rizika

Atletika s výjimkou disciplín uvedených ve skupině 2, běžky, bowling, golf, kolektivní pozemní sporty (baseball, basketbal, kriket, pozemní hokej, fotbal, rugby, volejbal apod.), lední metaná (curling), squash, tenis, stolní tenis apod., tanec, většina kontaktních sportů (judo, zápas).

SKUPINA 2

Mírné riziko pro jedince s epilepsií, žádné riziko pro přihlízející

Atletika – skok o tyči, biatlon, triatlon, pentatlon, bruslení, cyklistika, gymnastika, jízda na koni, kanoistika, kontaktní sporty s rizikem vážnějšího úrazu (box, karate), kulturistika, lední hokej, lukostřelba, plavání, sjezdové lyžování, skateboard, snowboard, střelba, šerm, vodní lyže.

SKUPINA 3

Vysoké riziko pro jedince s epilepsií a u některých sportů rovněž pro přihlízející

Horolezectví, individuální plachtění, letectví, motorové sporty, potápění, rodeo, seskoky padákem, skoky do vody, skoky na lyžích, surfování, windsurfing, závodní jízda na koni.

VHODNÉ SPORTY V JEDNOTLIVÝCH SITUACÍCH

	SKUPINA 1	SKUPINA 2	SKUPINA 3
AKUTNÍ SYMPTOMATICKÝ ZÁCHVAT	Lze povolit	Lze povolit s omezením, nutná konzultace neurologa	Lze povolit s omezením, nutná konzultace neurologa
OJEDINĚLÝ NEPROVOKOVANÝ ZÁCHVAT	Lze povolit	Lze povolit po 12 měsících bez záchvatů	Lze povolit po 12 měsících bez záchvatů
EPILEPSIE, 12 MĚSÍCŮ BEZ ZÁCHVATŮ	Lze povolit	Lze povolit	Lze povolit
ZÁCHVATY POUZE VE SPÁNKU	Lze povolit	Lze povolit s omezením, nutná konzultace neurologa	Obvykle nevhodná, v individuálních případech je možné povolit s určitým omezením u sportů bez rizika pro přihlízející, nutná konzultace neurologa
ZÁCHVATY, KTERÉ NEVEDOU K PORUŠE VĚDOMÍ	Lze povolit	Lze povolit s omezením, nutná konzultace neurologa	Obvykle nevhodná, v individuálních případech je možné povolit s určitým omezením u sportů bez rizika pro přihlízející, nutná konzultace neurologa
ZÁCHVATY S PORUCHOU VĚDOMÍ	Lze povolit. Omezení jen v případech záchvatů, které jsou provokovány danou sportovní aktivitou	Lze povolit s omezením, nutná konzultace neurologa	Obvykle nevhodná, v individuálních případech je možné povolit s určitým omezením u sportů bez rizika pro přihlízející, nutná konzultace neurologa
EPILEPSIE V REMISI (VÍCE NEŽ 10 LET BEZ ZÁCHVATŮ A VÍCE NEŽ 5 LET BEZ ANTIPILEPTICKÉ LÉČBY)	Lze povolit	Lze povolit	Lze povolit

NEVHODNÉ, RIZIKOVÉ SPORTY

Nevhodné jsou pro lidi s epilepsií **všechny sporty se zvýšeným nebezpečím pádu z výšky: horolezectví, volné lezení, parašutismus, rogalo, bungee-jumping, skoky na lyžích, skoky do vody**, ale také **šplhání, cvičení na náradí či skoky na trampolíně**.

Nevhodné jsou také **aktivity ve vysoké nadmořské výšce. Nízký tlak vzduchu ve výškách (nad 3500 m) totiž způsobuje hypoxii (nedostatek kyslíku v těle), která vede k hyperventilaci. Ta v této situaci (na rozdíl např. od běhu či aerobiku v běžné nadmořské výšce) může vyprovokovat epileptický záchvat**. Pohyb ve výškách je proto pro člověka s epilepsií vždy riskantní.

Kvůli **riziku zranění** (ať už sebe sama, nebo jiných osob) bývají pro lidi s epilepsií příliš nebezpečné rovněž **motorové sporty**.

Riskantní jsou i sporty s rizikem utonutí, především **potápění či raftování**.

SPORTY S MÍRNÝM RIZIKEM – ČASTO VYŽADUJÍCÍ DOHLED

PLAVÁNÍ

Rizika spojená s plaváním jsou minimální, **pokud je ve vodě poblíž vás někdo, kdo o vás ví, a hlavně ví, co má v případě záchvatu dělat**. Tento člověk by měl být dobrým plavcem. O člověku s epilepsií by měl být nicméně informován i **plavčík**, což platí dvojnásob, pokud jdete plavat sami. Je výhodné mít **koupací čepici dobře viditelné barvy**, která plavčíkovi usnadní dohled.

Pokud se záchvat dostaví, snažíme se **dostat plavce z vody**. Pokud to nejde, pak alespoň do mělké vody; v nejhorším (pokud z nějakého důvodu nelze člověka během záchvatu vytáhnout) dbáme minimálně na to, aby po dobu záchvatu byla **hlava nad vodou**, abychom zamezili vdechnutí vody do plic.

Pro lidi s epilepsií platí několik zásad:

- Chcete-li plavat, promluvte si o tom se svým lékařem – zvláště pokud u vás epilepsie není zcela pod kontrolou.
- Neplavte pokud možno sami, riskovali byste tím.
- Plavte vždy blízko osoby, která je s vámi, a tuto doprovázející osobu informujte předem o průběhu případného záchvatu. (Toto platí zvláště tam, kde není přítomen plavčík.)
- Pokud se necítíte dobře nebo pokud je koupaliště či bazén přeplněn, odložte raději plavání na jindy.
- Plavete-li v bazénu, bude výhodnější držet se v dráze při okraji než uprostřed.

Pokud nemáte časté záchvaty a chcete plavat **ve volné vodě** (jezero, moře, řeka), volte pouze taková místa, kde voda sahá nejvýše do výšky vašich ramen. Při vyšším riziku záchvatu použijte **plovací vestu**, která udrží nad hladinou i hlavu osoby v bezvědomí. Volte raději **dobu, kdy nejsou velké vlny, a místa, kde nejedí motorové lodě**. I zde je dobré mít **koupací čepici reflexní barvy**, usnadní se tím případná identifikace.

Průzkumy uvádějí, že při plavání naštěstí dochází k záchvatům velmi zřídka.

VODNÍ SPORTY

Řeč je např. o **vodním lyžování, surfování, plachtění, kanoistice** apod. Vzhledem k rizikům pobytu na vodě je na místě opatrnost, je vhodné nezapomínat na **plovací vestu** a příp. další záchranné pomůcky. Na druhou stranu výhodou je, že lidé se vodním sportům málokdy věnují sami. Někdo z doprovodu by měl vědět, že dotyčný má epilepsii i jak mu případně pomoci (viz *Plavání*).

RYBAŘENÍ

Nikdy nechytejte sami, zvláště pokud nejste dlouhou dobu bez epileptických záchvatů. Vzhledem ke zdravotnímu stavu se i pro tuto činnost doporučuje pořídit si **záchrannou vestu**. Pokud jste citliví na světelné podněty a je u vás prokázána **fotosenzitivita**, dbejte, aby vás neoslepovalo slunce; pozor rovněž na jeho zrcadlení ve vodě.

SJEZDOVÉ LYŽOVÁNÍ

Lyžovat lidé s epilepsií mohou, zvláště pokud jsou kompenzováni (léčeni tak, že záchvaty zcela vymizí nebo se jejich průběh zmírní na minimum). **Sjezd ovšem patří mezi rizikovější formy lyžování**. Tam, kde jsou sjezdovky plné lidí, je o něco menší riziko, že by člověk s epilepsií zůstal v případě záchvatu bez pomoci. Přesto bývá vhodnější **mít s sebou někoho, koho můžeme předem informovat, že máme epilepsii, a kdo bude případně vědět, jak nám pomoci**. Riziko ovšem představuje **vysoká rychlost**, které je třeba se vyvarovat. Nutností je **přilba** a další ochranné pomůcky.

CYKLISTIKA, IN-LINE BRUSLENÍ A SKATEBOARD

Jízdu na kole, na bruslích apod. je možné lidem s epilepsií doporučit jen za určitých okolností – u relativně dobře kompenzovaných pacientů, v případě záchvatů vázaných na spánek, tehdy, když při záchvatech nedochází k poruše vědomí nebo když záchvatům vždy předchází aura, která na blížící se záchvat spolehlivě upozorní.

I při těchto sportech je nejbezpečnější jezdit **s někým, kdo o vaší nemoci ví**, zvláště pokud onemocnění není zcela pod kontrolou. Pokud od vašeho posledního záchvatu neuplynul alespoň rok, **vyhýbejte se jízdě v hustém městském provozu a nikdy nejezděte bez ochranné helmy a chráničů**. Vaše **kolo by mělo být dobře vybavené (odrazky, světla) a seřízené (brzdy atd.)**; podobné zásady platí samozřejmě i pro brusle či skateboard.

Bez tréninku **není dobré jezdit příliš náročné a dlouhé trasy**. Je také lepší při jízdě z prudkých kopců **nejezdit rychle**, stále přibrzďovat a dodržovat bezpečnou rychlost.

JÍZDA NA KONI

Tuto aktivitu lze doporučit **v rámci hipoterapie**, resp. pod dohledem, zejména lidem s poruchami pohybové soustavy. Kůň (nejlépe bez sedla) představuje zdroj pohybových impulsů, pohyb koně v kroku napodobuje fyziologický stereotyp chůze člověka. Jeho působením dochází k normalizaci svalového napětí u zkrácených i oslabených svalových partií. Jízda na koni odvádí pozornost od denních starostí, vede k uvolnění psychického napětí, ke kontrole vlastního chování, k lepší koncentraci.

Naopak **samostatná jízda na koni představuje příliš velké riziko pádu a úrazu**, zvláště u lidí s nekompenzovanou epilepsií, a proto se nedoporučuje. Pokud je člověk s epilepsií dlouhodobě kompenzován a pojedje **v doprovodu někoho, kdo půjde či pojedje vedle**, zbývá už jen připomenout nutnost **nejezdit příliš rychle** a používat **ochranné pomůcky**.

SAUNA, PARNÍ LÁZEŇ

Tyto aktivity jsou vhodné **jen tehdy, pokud je pacient delší dobu bez záchvatů**. Je nutné předem je **konzultovat s neurologem-epileptologem** a mít s sebou **doprovod**.

Předtím, než mi byla diagnostikována epilepsie, jsem se věnovala mnoha druhům sportů. Většiny z nich jsem se bohužel musela vzdát, což jsem nesla velice těžce. Díky své nemoci jsem ale poznala kouzlo koňského světa – začala jsem se věnovat jízdě na koni pod dohledem a také hipoterapii. Zjistila jsem, že možnost být v blízkosti koní mi dává mnohem více než jiný sport, je to prostě vztah.

Klára

DOPORUČENÉ SPORTY

BĚH

Běh doporučujeme provozovat nejlépe **ve dvojici** a **délku trasy volit podle své kondice**. Pokud je člověk s epilepsií dlouhodobě kompenzován a vydá se běhat sám, je dobré vždy **sdělit** svým blízkým či jiným osobám, **odkud a kam se chystá běžet**.

BĚŽKOVÁNÍ

Běžky lze lidem s epilepsií rozhodně doporučit. Jako u jiných sportů i zde platí, že je bezpečné jet s někým blízkým či s partou a také naplánovat si **rozumnou délku trati s přestávkami a odpočinkem**. Není vhodné, aby člověk s epilepsií zůstal sám v horské chatě, zatímco se ostatní vydají běžkovat. Pokud zkušený běžkař s kompenzovanou epilepsií vyrazí na cestu sám, je dobré, aby ostatní dostali předem informaci, odkud a kam jede, neboť hrozí riziko nevolnosti, pádu a prochladnutí.

PĚŠÍ TURISTIKA

I tento druh sportu je pro lidi s epilepsií vhodný. Přitom je opět potřeba zvážit, jestli si můžeme dovolit pustit se na delší trasu sami.

Je nutné mít dobrou **obuv, oděv** a **dobrou mapu**, dbát na **dostatek tekutin** a také na **rezervu léků** i na následující den, protože se mohou vyskytnout okolnosti, které nám zabrání vrátit se včas. Léky by měly být v původním balení.

HORSKÁ TURISTIKA

Je třeba se vyvarovat příliš velké nadmořské výšky (viz výše). Do hor se lze vydávat, jen pokud je člověk s epilepsií delší dobu bez záchvatů (je lepší to raději konzultovat předem s ošetřujícím neurologem-epileptologem). Při přechodech míst, kde by hrozilo riziko závažného pádu, je nutné použít **jisticí lano**. Nutná je přítomnost **informovaného průvodce schopného poskytnout první pomoc**. Počasí na horách je vrtkavé, doporučujeme proto vzít si s sebou **teplé oblečení, pláštěnku, náhradní oblečení** pro případ, že zmoknete, a také **čelovou svítilnu**. Vždy je potřeba mít **kontakt na horskou službu** a sestavit si **přesný plán cesty, abychom věděli, kde se nachází horská chata či ubytovna a kde je možno v případě potřeby strávit noc**. Právě pro případ, že budeme muset někde neplánovaně přenocovat, je třeba si vzít s sebou rezervu **léků**. Nezapomeneme ani na **pojištění**.

KONTAKTNÍ SPORTY

Dle novějších názorů je **většina kontaktních sportů**, jako jsou např. **judo a jiné druhy zápasu**, u jedinců s epilepsií **bezproblémová**. Ke kontaktním sportům, u kterých je **vyšší riziko potenciálně závažného poranění**, jakými jsou např. **box** nebo **karate**, je třeba přistupovat **s větší opatrností**.

KOLEKTIVNÍ SPORTY

Vhodné jsou fotbal, florbal, baseball, basketbal, volejbal a některé další týmové kolektivní sporty.

REHABILITAČNÍ CVIČENÍ

Pokud chce člověk zlepšit své zdraví prostřednictvím cvičení, měl by volit takové, které se mu líbí a které zlepšuje stav jeho mysli. V dnešní době je na výběr z neobyčejně široké škály cvičení, ať už skupinových (např. body-pump, bosu), nebo domácích (např. s gymnastickým míčem, tzv. fit ballem). Cvičení vylepšuje držení těla, které je zrcadlem naší psychiky. Při zvýšeném fyzickém napětí se zvyšuje i napětí svalové a pohyb pak člověka vyčerpává rychleji, proto je dobré zapojit do cvičení i relaxační techniky. Doporučený postup je tento: **jako první přichází uvolnění, následuje protažení, poté posílení, znovu protažení a nakonec relaxace**.

Několik zásad pro rehabilitační cvičení i pro běžný denní režim:

- Cvičíme tahem, nikoli trhem a švihem.
- Cvičíme do bolesti, v napětí držíme, nepovolíme.
- Cvičíme dlouhodobě, nejlépe pravidelně po ránu.
- Při cvičení nesmíme zadržovat dech.
- Vyvarujeme se otřesů, dopadů, přeskoků a prochlazení.
- Předměty zvedáme z podřepu, nikoli z předklonu.
- Tašky a břemena nosíme na zádech, co nejméně v rukou (a pokud v rukou, pak je nutné ruce střídát).
- Při chůzi máme hlavu vzpřímenou, ramena táhneme dolů a dozadu, břicho je stažené.
- Vhodné je postupné otužování.

JÓGA, TAI-ČI, ČI-KUNG APOD.

Tato cvičení zklidňují a příznivě působí na koncentraci. Klidné a uvolněné pohyby s vyrovnaným dýcháním příznivě působí na organismus a v současné době se pro mnohé lidi stávají součástí zdravého životního stylu. I zde je třeba se poradit s trenérem, ale i s neurologem-epileptologem, která cvičení je při epilepsii případně nutné vynechat.

TĚLOCVIČNA, FITNESS

Je dobré, aby byl přítomen další člověk, který na cvičence s epilepsií dohlédne. V některých případech není vhodné cvičit s příliš velkou zátěží. Pokud se cvičí těžké tlakové cviky, kde hrozí pád závaží na posilujícího, jako například bench-pressy a jiné podobné cviky, je nutné jištění druhou osobou.

Cestování

Dříve jsem se bál cestovat, měl jsem obavy být mimo bezpečné prostředí domova, které už dobře znám. Od té doby, co jsem v klubu poznal pár lidí, kteří také trpí epilepsií a podnikají různé výlety, strach nemám. Když jsem s nimi, cítím se dobře a v bezpečí, protože vím, že jsou ve stejné situaci a pokud by se nám při našich poznávacích výletech po okolí něco stalo, pomůžeme si navzájem. Sám bych se cestovat bál.

Aleš

Kompenzovaní lidé s epilepsií (tedy ti, u kterých se epileptické záchvaty nevyskytují příliš často) mohou cestovat bez větších omezení. Lidem s epilepsií je doporučováno při cestování dodržovat určitá pravidla:

- Mít u sebe aktuální lékařskou zprávu o zdravotním stavu, ve které je uveden seznam užívaných léků, jejich dávkování a případně i kontakt na ošetřujícího lékaře.
- V případě cesty do zahraničí je vhodné, aby člověk s epilepsií měl tyto informace společně s kartičkou první pomoci přeloženy do jazyka dané země či do světového jazyka.
- Při cestování je důležité nezapomínat na dodržování pravidelného režimu spánku (cestování přes noc, na noc apod.), na správné užívání antiepileptik ani na příjem dostatečného množství tekutin.
- V případě přeletu do jiného časového pásma je nutné ve správnou dobu užít předepsanou dávku léku, aby se nesnížila hladina účinné látky v krvi.
- Pokud je to možné, člověk s epilepsií by neměl cestovat zcela sám.

- V případě, že je epilepsie pod kontrolou, není nutné se vyhýbat ani běžné letecké dopravě. Při cestování je ovšem samozřejmě vhodné vyvarovat se faktorů, které by mohly vyprovokovat epileptický záchvat.
- Před plánovanou cestou je vhodné se poradit s ošetřujícím lékařem, zda není vhodné před odjezdem užít zklidňující lék, který by mohl napomoci snížit riziko možného záchvatu. Předepsané léky je vhodné přepravovat v příručním zavazadle (prevence proti zpoždění či dokonce ztrátě zavazadla) v originálním balení, a to v dostatečném množství na celou dobu pobytu.
- Intenzivnější příprava by měla nastat u letů na velké vzdálenosti. Lety ve směru východ–západ a západ–východ jsou totiž spojeny s ovlivněním tzv. cirkadiálních rytmů, kdy se naše „vnitřní hodiny“ budou rozcházet s časem v místě pobytu. Tato desynchronizace nastává, pokud přeletíme více než čtyři časová pásma.

V takových případech je nutné vzít v úvahu nejenom délku a náročnost samotného letu, ale také **se včas a důkladně domluvit s ošetřujícím lékařem ohledně úpravy medikace (užívaných léků) a spánkového režimu.**

* Lidem s epilepsií se rovněž doporučuje **předem informovat posádku letadla o svém onemocnění a o první pomoci** v případě záchvatu.

Byli jsme letos na dovolené v Olešce poprvé a po dvou vydařených pobytech v Chorvatsku to byla z mého pohledu letos nejlepší dovolená. Příroda v okolí Děčína je velice pěkná a rovněž okolí penzionu skýtá velké množství aktivit, které je možné a vhodné na dovolenou provozovat. Pokud to bude možné, rádi pojedeme s Ěčkem na dovolenou opět příští rok, ať už se bude jednat o dovolenou zahraniční nebo tuzemskou.

Hana a Jiří

Další volnočasové aktivity

Lidem s epilepsií doporučujeme vyhýbat se činností, při nichž se člověk ocitá v blízkosti otevřeného ohně, nebezpečných chemikálií, výbušnin apod., dále práci s ostrými nástroji a jinými potenciálně nebezpečnými předměty. Jinak lze však říci, že se lidé s epilepsií mohou ve volném čase věnovat stejným aktivitám jako lidé zdraví, přičemž je pro ně vždy bezpečnější provozovat je **s jinými lidmi** než sami. To koneckonců přispívá i k dobrému duševnímu rozpoložení, které je také součástí zdraví.

POČÍTAČE, TELEVIZE, VIDEOHRY

U většiny lidí s epilepsií nemá běžná práce s počítačem ani sledování televize na záchvatovou aktivitu vliv, ale je nutné to posoudit individuálně. Někteří z nich jsou **fotosenzitivní**, tj. citliví na blikající světlo, blesky, střídání stínů a tmy. Někým vadí i přímé ostré slunce či odrazy paprsků od hladiny vody, sněhu či mezi stromy při jízdě autem nebo autobusem. Těmto lidem může epileptický záchvat vyvolat i sledování televize, práce na počítači (zvláště hraní počítačových her) či jiné intenzivní blikavé či světelné zdroje (ohňostroje, stroboskopy, barevné reflektory).

Obecně je doporučováno, aby takto citlivě reagující osoby **nesledovaly televizi z malé vzdálenosti a v úplně tmě – je vhodné mít v místnosti zapnutý ještě další světelný zdroj**, který toto záření rozptyluje. Při používání počítače je vhodné vyvarovat se aplikací, ve kterých se rychle střídají světlé a tmavé plochy (hraní akčních videoher). U nových plazmových televizorů a LED monitorů je možné nastavit lepší frekvenci osvětlení a kmitočtů, a tím snížit riziko vzniku epileptického záchvatu. Lidé s epilepsií, kterých se fotosenzitivita týká, o této citlivosti většinou vědí a předem se snaží situacím, které by mohly vyvolat epileptický záchvat, vyhýbat. Přesto bychom všem lidem s epilepsií bez rozdílu doporučovali **vyhýbat se dlouhému vysedávání u televizoru nebo u počítače, které by jim mohlo narušit spánkový režim**.

Byla jsem zcela bez přátel, ale nyní již ne. Po pobytu v Olešce jsem se už s jednou kamarádkou setkala u ní a teď v sobotu přijede na návštěvu ona. Je to pro mne něco potěšujícího. Jsem vděčná všem organizátorům ze Společnosti E, co pro nás epileptiky konáte.

Iveta

DISKOTÉKY

Pobyt na diskotéce není pro lidi s epilepsií problémem, pokud se u nich nejedná o fotosenzitivní epilepsii – v tom případě je nutné vyhýbat se prostředím se stroboskopickými světly. Je třeba **velice se mírnit v konzumaci alkoholu** (přijatelné jsou **příležitostně 1–2 drinky a celkem maximálně 3–6 drinků za týden, viz dále**) a **nezapomínat na dostatek spánku**.

Pro mne osobně bylo nejtěžší žít jinak. Dříve jsem dělala spoustu věcí, měla jsem dost elánu, dnes žiji tak, že nevím, co druhý den bude. Musela jsem zapomenout na jízdu na kole, na kterém jsem dříve ráda jezdila, omezit cestování a návštěvy hudebních festivalů. Ale žiju s optimismem... Nezabývám se drobnostmi, problémy řeším hned.

Jana

KONZUMACE ALKOHOLU A NÁVYKOVÝCH LÁTEK

Jak už víte, frekvence záchvatů je u každého člověka s epilepsií silně podmíněna jeho životou správou. Významnou roli může hrát i konzumace alkoholu a drog, které podporují vznik záchvatů u osob s epilepsií mnoha způsoby:

1. Psychotropní látka ovlivňuje neurochemické pochody v mozku. Nebezpečné není jen předávkování drogou či alkoholem, ale i jejich aktuální přítomnost v centrální nervové soustavě a způsob odbourávání z organismu. Ojedinelá konzumace alkoholu (příležitostně 1–2 alkoholické nápoje) nezvyšuje riziko záchvatu u osob s epilepsií, užívajících některé z běžných antiepileptik (léků proti epilepsii). Dlouhodobé nadměrné pití však u osob s epilepsií riziko epileptických záchvatů zvyšuje. Alkohol má na centrální nervovou soustavu tlumivý efekt. Nejrizikovějším momentem paradoxně je doba, kdy člověk střízliví. Alkohol se v těle odbourává, jeho tlumivý účinek vyprchává. Po 7–48 hodinách od příjmu většího množství alkoholu se může objevit záchvat.
U marihuany je vztah jednorázového užití i dlouhodobého zneužívání a rizika záchvatů mnohem složitější než u alkoholu. Některé psychoaktivní látky obsažené v marihuaně mohou sice riziko záchvatů snižovat, jiné však naopak zvyšovat. Záchvat se může objevit v rámci abstinence projevů při odbourávání psychoaktivních látek marihuany z těla. Riziko záchvatů je u užívání marihuany většinou spojené spíše se změnou životou správy než přímo s chemickým účinkem v ní obsažených psychoaktivních látek.
2. Delší užívání drog či alkoholu doslova ničí nervovou tkáň. Ta se pak stává ještě náchylnější ke vzniku záchvatu.
3. Přítomnost alkoholu a drog v těle ovlivňuje také hladinu léků proti epilepsii v krvi. Alkohol může zvyšovat nebo snižovat hladinu antiepileptik v krevním séru v závislosti na tom, zda osoba konzumuje alkohol ojedinelé, nebo pravidelně ve vyšších dávkách.
4. V neposlední řadě je nutné myslet na to, jakým způsobem užívání alkoholu a drog mění naši životou správu. Chaotický životní styl spojený s užíváním alkoholu i marihuany či jiných drog vede k nedodržování doporučené léčby – vynechávání (opoždování) dávek antiepileptik, narušení spánkového rytmu apod. To vše jsou další faktory, které záchvaty provokují.
5. Riziková může být rovněž nadměrná konzumace energetických drinků, které mohou ve větším množství u jedinců s epilepsií vyprovokovat epileptický záchvat.

Pro každého, ať už s epilepsií nebo bez, je důležité najít si pro své volnočasové vyžití činnosti příjemné, zábavné, které přináší uspokojení a pocit dobře stráveného času a které přispívají k naší lepší fyzické i duševní kondici. U lidí s epilepsií je volba aktivit pro volný čas, zejména vhodných sportů, **vysoce individuální záležitostí. Než se rozhodnete pro určitý sport, zvažte pečlivě nejen svůj zdravotní stav, ale také svou momentální kondici. Stejně jako není dobré se z přehnaných obav vyhýbat jakékoli tělesné činnosti, není vhodné ani hazardovat, „lámat věci přes koleno“ nebo se chlácholit, že i když mi momentálně není dobře, nic to nebude a že nebudu ostatním kazit zábavu. Tak jako si lze postupně zlepšovat fyzickou výkonnost, je možné i zpřesňovat svůj úsudek, zda tu či onu činnost právě teď zvládnou, a dobrat se ukázněného postoje, který nám umožní žít aktivně, naplno a šťastně i s epilepsií.**

ZDROJOVÁ LITERATURA

PŘIJETÍ NEMOCI A 5 FÁZÍ PŘIJETÍ NEMOCI

VODÁČKOVÁ, Daniela: Krizová intervence. Portál, Praha 2012. 3. vyd.
https://cs.wikipedia.org/wiki/Model_K%C3%BCbler-Rossov%C3%A9

VLIV EPILEPSIE NA PSYCHICKÉ FUNKCE

http://www.desitin.cz/fileadmin/web_files_cz/Downloads/Epilepsie-u-deti.pdf
<http://www.spolecnost-e.cz/wp-content/uploads/tiskoviny/zlutaky/epilepsie-a-psychologicka-pece-2012.pdf>

VLIV EPILEPSIE NA OSOBNOST

Stigmatizace lidí s epilepsií. 2018. Výzkumná zpráva společnosti E. Výzkum realizován ve spolupráci s Národním ústavem duševního zdraví. Ke stažení zde: <http://www.spolecnost-e.cz/stigmatizace/>
MICHAELIS, R., TANG, V., WAGNER, J. L., MODI, A. C., LAFRANCE, W., GOLDSTEIN, L. H., LUNDGRÉN, T., REUBER, M.: Psychological treatments for people with epilepsy 2017. Cochrane database of systematic reviews (Online) 10(4). DOI: 10.1002/14651858.CD012081.pub2
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0033318216300366>

GOLD, Jessica A., M. D., M. S. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0033318216300366>
SHER, Yelizaveta, M. D. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0033318216300366>
MALDONADO, R., M. D., Frontal Lobe Epilepsy: A Primer for Psychiatrists and a Systematic Review of Psychiatric Manifestations. Psychosomatics, 2016, 57 (5), 445-464. <https://doi.org/10.1016/j.psym.2016.05.005>
AMARAL, R. M., ANDRADE FILHO, A. S., BRITTO, R. M., LOPES, G. V. D.: Epilepsy. Association between epilepsy and depression. Journal of the Neurological Sciences, 2015, 357 e142-e160 e143; doi:10.1016/j.jns.2015.08.487

EPILEPSIE, RODINA A PARTNERSKÉ VZTAHY

LANGMEIER Josef a KREJČÍŘOVÁ Dana: Vývojová psychologie – 2., aktualizované vydání. Grada, Praha 2006.
STEHLÍKOVÁ Petra: Sociální pohled na dopady epilepsie u dospělého člověka [rukopis]: diplomová práce; vedoucí práce: PhDr. Vladimír Mašát. ETF UK, Praha 2014.
ZELENÁ Věra a KUBA Robert: Výskyt sexuálních dysfunkcí u pacientů s epilepsií. Psychiatrie pro praxi. 2009, 10 (6), s. 261. ISSN 1213-0508. Citováno v DP PS.

Epilepsie – partnerské vztahy a rodičovství [online]. Občanské sdružení Společnost E [cit. 23. 10. 2012]. Dostupné na www: <http://www.spolecnost-e.cz/tiskoviny/nabidka-materialu/>, Sociologický výzkum, bod č. 8
https://is.muni.cz/th/204885/pedf_m/DP_Smetanova__Postaveni_rodiny_vychovavajici_dite_s_epilepsií.txt
<http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2009/06/04.pdf>
http://unida.cz/th/322601/pedf_b/

MATEŘSTVÍ

HARDEN C. L., HOPP J., TING T. Y. et al.: Management issues for women with epilepsy – Focus on pregnancy (an evidence-based review): I. Obstetrical complications and change in seizure frequency. Epilepsia 2009; 50 (5): 1229–1236.
HARDEN C. L., MEADOR K. J., PENNELL P. B. et al.: Management issues for women with epilepsy – Focus on pregnancy (an evidence-based review): II. Teratogenesis and perinatal outcomes. Epilepsia 2009; 50 (5): 1237–1246.
HARDEN C. L., PENNELL P. B., KOPPEL B. S. et al.: Management issues for women with epilepsy – Focus on pregnancy (an evidence-based review): III. Vitamin K, folic acid, blood levels, and breast-feeding. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19507305>
Epilepsia. 2009; 50 (5): 1247–1255.

STEHLÍKOVÁ Petra: Sociální pohled na dopady epilepsie u dospělého člověka [rukopis]: diplomová práce; vedoucí práce: PhDr. Vladimír Mašát. ETF UK, Praha 2014.

TOMSON, T., BATTINO, D., BROMLEY, R. et al.: Management of epilepsy in pregnancy: a report from the International League Against Epilepsy Task Force on Women and Pregnancy. Epileptic Disorders 2019;21(6):497-517.

ZÁRUBOVÁ Jana a TOMÁŠKOVÁ Libuše: Epilepsie a mateřství. Příručka pro těhotné ženy s epilepsií nebo ženy se záchvaty, které si přejí otěhotnět. DESITIN Pharma, spol. s r. o. (rok vydání neuveden).

www.e-lactancia.org - o vlivu farmakoterapie na kojení. Stránky jsou sice ve španělštině, ale lze je přepnout do angličtiny.

PRÁCE

http://www.clpe.cz/Epilepsie_a_zamestnani_zamestnanci.pdf
<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2291>
<http://www.praceprozp.cz/zamestnavani-ozp/co-je-zdravotni-postizeni/693-1-7-vliv-zachvatovitych-stavu-na-pracovni-moznosti>

ŘP, ZP, OZZ, INVALIDITA

Vyhláška č. 72/2011 ze dne 14. března 2011, kterou se mění vyhláška č. 277/2004 Sb., o stanovení zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel. In: Sbírka zákonů. 23. 3. 2011, částka 28. PDF online. ISSN 1211-1244. Příloha č. 3 část VI, s. 771. Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>

Vyhláška č. 493/2002 Sb., o posuzování zdravotní způsobilosti k vydání nebo platnosti zbrojního průkazu a o obsahu lékařnický první pomoci provozovatele střelnice. In: Sbírka zákonů. 29. 11. 2002, částka 172, s. 9658-9663. PDF online. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>

2. vyhláška č. 359/2009 Sb., kterou se stanoví procentní míry poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (vyhláška o posuzování invalidity). In: Sbírka zákonů. 20. 10. 2009, částka 113, s. 5014–5105. PDF online. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>
<https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>
<http://www.cssz.cz/cz/ozz/>

VOLNÝ ČAS A SPORT

CAPOVILLA Giuseppe et al.: Epilepsy, seizures, physical exercise, and sports: A report from the ILAE Task Force on Sports and Epilepsy. Epilepsia 2016;57(1):6–12.

GORDON Elisabeth a DEVINSKY Orrin: Alcohol and Marijuana: Effects on Epilepsy and Use by Patients with Epilepsy. Epilepsia, 42 (10): 1266–1272, 2001.

HOWARD Gregory M. et al.: Epilepsy and Sports Participation. Curr Sports Med Rep. 2004; 3: 15–19.

LEACH John Paul, MOHANRAJ Rajiv a BORLAND William: Alcohol and drugs in epilepsy: Pathophysiology, presentation, possibilities, and prevention. Epilepsia, 53 (Suppl. 4): 48–57, 2012.

SAMOKHALOV Andriy V., IRVING Hyacinth, MOHAPATRA Satya a REHM Jürgen: Alcohol consumption, unprovoked seizures, and epilepsy: A systematic review and meta-analysis. Epilepsia, 51 (7): 1177–1184, 2010.

STEHLÍKOVÁ Petra: Sociální pohled na dopady epilepsie u dospělého člověka [rukopis]: diplomová práce; vedoucí práce: PhDr. Vladimír Mašát. ETF UK, Praha 2014.

www.connectwc.org/epilepsy-and-sports.html
http://is.muni.cz/th/265010/psps_b/bakalarska_prace.pdf
<http://www.spolecnost-e.cz/wp-content/uploads/tiskoviny/zlutaky/epilepsie-volny-cas-a-sport-2012.pdf>

CESTOVÁNÍ

STEHLÍKOVÁ Petra: Sociální pohled na dopady epilepsie u dospělého člověka [rukopis]: diplomová práce; vedoucí práce: PhDr. Vladimír Mašát. ETF UK, Praha 2014.

Epilepsie obecně

BŘÁZDIL Milan, HADAČ Jan a MARUSIČ Petr et al.: Farmakorezistentní epilepsie. Praha: Triton 2011.

KOMÁREK Vladimír a MARUSIČ Petr: Epilepsie. In: Bednařík J., Ambler Z., Růžička E. et al.: Klinická neurologie – část speciální I. Praha: Triton; 2010: 283–349.

SACK R. L.: Jet Lag. The New England Journal of Medicine, 2010; 362: 440–447.

DOPORUČENÁ LITERATURA

AMBLER, Zdeněk: Základy neurologie: [učebnice pro lékařskou fakultu], 7. vydání. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-707-3.

DOLÁNSKÝ, J.: Současná epileptologie. Praha: TRITON, 2000. ISBN 80-7254-101-3.

Shorvon, S., Perucca, E., Engel, J. Jr., eds: The treatment of epilepsy. Oxford, Wiley Blackwell 2016.

<http://portal.gov.cz/>
<https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

<http://www.cssz.cz/cz/ozz/> http://www.desitin.cz/fileadmin/web_files_cz/Downloads/Brozury/Co_bychom_meli_vedet_o_epilepsií.pdf

<http://www.databazeknih.cz/knihy/prakticka-epileptologie-156918>
<http://www.databazeknih.cz/knihy/farmakorezistentni-epilepsie-188596>

www.clpe.cz

www.epilepsy.com

www.epilepsysociety.org.uk

www.ilae.org

Pomohla Vám brožura zorientovat se
v problematice epilepsie?

Získal/a jste z ní užitečné informace?

Pokud ano, jsme moc rádi!

Máte-li připomínky, napište nám.

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

ČÍSLO ÚČTU: 1922992389/0800

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

Kde hledat pomoc

SPOLEČNOST E

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



www.spolecnost-e.cz

www.facebook.com/SpolecnostE

Vydáno za podpory Úřadu vlády České republiky.

Žijeme s epilepsií

Koordinátorka: Mgr. Petra Stehlíková, DiS.

Redakce a korektury: Eva Modrá

Sazba a grafická úprava: Martin Červenka

Vydala Společnost E / Czech Epilepsy Association, z. s. 44 s. Vydání druhé, Praha 2020.

978-80-906432-5-3