

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Prožívání matek dětí postižených epilepsií

Barbora Spoustová

Bakalářská práce

Studijní program: Psychologie

Vedoucí práce:
Mgr. Ing. Eva Dubovská

Praha 2019

Prague College of Psychosocial Studies



The experience of mothers of children with epilepsy

Barbora Spoustová

The Bachelor Thesis

The Bachelor Thesis Work Supervisor:
Mgr. Ing. Eva Dubovská

Prague 2019

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů. Tato práce nebyla použita v jiném vysokoškolském studiu nebo k získání jiného nebo stejného titulu. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne:

Podpis:

V první řadě bych chtěla poděkovat svoji vedoucí práce Mgr. Ing Evě Dubovské za podporu a vedení. Dále bych chtěla poděkovat své rodině a partnerovi za trpělivost a zázemí, které mi k psaní a studiu vytvořili. Závěrem bych chtěla poděkovat matkám dětí s epilepsií, které mi poskytly rozhovory cenné a stěžejní pro tuto práci.

Abstrakt

Cílem této práce je subjektivní zmapování prožívání těchto matek. Bakalářská práce se zabývá prožíváním matek, jejichž děti jsou postižené onemocněním epilepsie. Nejdříve definuje epilepsii samotnou a její léčbu. Dále se zaměřuje na rodiny s nemocným dítětem, reakci na sdělení diagnózy a následné vyrovnávání se s ní. V poslední řadě se zabývá rodinami dětí s epilepsií a vznikem vztahu mezi matkou a dítětem. Praktická část obsahuje tematickou analýzu polostrukturovaných rozhovorů s matkami epileptických dětí. Tematická analýza přinesla sedm hlavních témat, která jejich prožívání vystihuje – první epileptický záchvat, diagnóza dítěte, léčba, strach, způsob vyrovnávání se s diagnózou a pozitiva, která diagnóza přinesla.

Klíčová slova:

Matky, mateřství, epilepsie u dětí, vyrovnání se s těžkou nemocí, prožívání

Abstract

The main aim of this study is to describe and analyse specific experiences of mothers having epileptic children. Bachelor thesis deals with mothers, whose children have epilepsy and their experiences in general. In preliminary parts of the theoretical part there is a definition of epilepsy given and its specific treatments. In following part it focuses on families with epileptic children moving on to dealing with hearing the diagnosis for the first time and getting over it in its beginnings. In the last section of theoretical part the thesis describes a relationship between mothers and its children. Finally empirical part evaluates the study from half structured interviews with mothers whose children suffers from epilepsy. Thematic analysis approach seven important themes that represents their experience – first epileptic seizure, the child's diagnosis, treatment, fear, way of coping the diagnosis and positives that diagnosis brought.

Keywords:

Mothers, motherhood, epilepsy in children, coping with severe illness, experiencing

Obsah

| | |
|---|-----------|
| ÚVOD | 8 |
| 1 EPILEPSIE | 9 |
| 1.1 EPILEPTICKÝ ZÁCHVAT | 9 |
| 1.2 PŘÍČINY VZNIKU..... | 10 |
| 1.3 KLASIFIKACE ZÁCHVATŮ PODLE MEZINÁRODNÍ LIGY PROTI EPILEPSII (ILAE) 2017 | 11 |
| 1.3.1 Fokální záchvaty | 11 |
| 1.3.2 Generalizované | 12 |
| 1.3.3 S neznámým začátkem | 13 |
| 1.4 KLASIFIKACE EPILEPSIÍ ILAE 2017..... | 13 |
| 1.4.1 Epileptický syndrom..... | 14 |
| 1.5 STATUS EPILEPTICUS | 14 |
| 1.6 FEBRILNÍ ZÁCHVATY..... | 14 |
| 1.7 NEEPILEPTICKÉ ZÁCHVATY | 15 |
| 1.8 SPOUŠTĚČE ZÁCHVATŮ | 15 |
| 1.9 DIAGNOSTIKA EPILEPSIE | 15 |
| 1.9.1 Neurologické vyšetření | 15 |
| 1.9.2 Pomocná vyšetření..... | 16 |
| 1.10 ŽIVOTOSPRAVA..... | 17 |
| 1.11 LÉČBA..... | 17 |
| 1.11.1 Medikamentózní léčba..... | 17 |
| 1.11.2 Chirurgická léčba..... | 18 |
| 1.11.3 Alternativní léčba..... | 18 |
| 2 NEMOCNÉ DÍTĚ V RODINĚ | 19 |
| 2.1 REAKCE RODIČŮ NA SDĚLENÍ DIAGNÓZY..... | 19 |
| 2.1.1 Stadium šoku | 19 |
| 2.1.2 Stadium popření | 20 |
| 2.1.3 Stadium kompenzace..... | 20 |
| 2.1.4 Stadium smutku, zlosti, úzkosti..... | 20 |
| 2.1.5 Stadium rovnováhy..... | 21 |
| 2.1.6 Stadium reorganizace | 21 |
| 2.2 PROJEVY NEPŘIMĚŘENÉ ADAPTACE..... | 21 |
| 2.2.1 Hyperprotektivita..... | 21 |
| 2.2.2 Odmítání dítěte..... | 21 |
| 2.2.3 Přetrvávající vztek..... | 22 |
| 2.3 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ ZVLÁDÁNÍ STRESU NAVOZENÉHO NEMOCÍ NEBO POSTIŽENÍM DÍTĚTE..... | 22 |
| 2.3.1 Osobnostní vlastnosti jedince | 22 |
| 2.3.2 Vnější sociální a ekonomické faktory..... | 23 |
| 3 RODINA DÍTĚTE S EPILEPSIÍ..... | 26 |
| 3.1 RODIČE | 26 |
| 3.1.1 Doporučený přístup k dítěti s epilepsií podle Společnosti E | 26 |
| 3.2 SOUZOZENEC DÍTĚTE S EPILEPSIÍ..... | 27 |
| 4 VZTAH MATKA – DÍTĚ | 28 |
| 5 KVALITATIVNÍ VÝZKUM | 32 |
| 5.1 TEMATICKÁ ANALÝZA | 32 |
| 6 VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ | 34 |
| 6.1 ETICKÉ OTÁZKY | 34 |
| 6.2 METODY | 34 |
| 6.2.1 Sběr dat a výběr respondentek | 34 |
| 6.2.2 Průběh rozhovorů | 35 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 6.2.3 | <i>Metoda zpracování a analýza dat</i> | 35 |
| 7 | VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ | 36 |
| 8 | DISKUZE | 48 |
| 9 | ZÁVĚR | 50 |
| | SEZNAM LITERATURY | 51 |
| | BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE | 53 |
| | SEZNAM PŘÍLOH | 1 |

Úvod

Epilepsií podle Společnosti E v České republice trpí přibližně 80 000 pacientů, k nimž ročně přibude zhruba 5 000 dalších. Proto se jedná o jedno z rozšířených a stále hojně zkoumaných neurologických onemocnění. Jedná se o nemoc, která může přijít v jakémkoliv věku a jejíž průběh je dost individuální (Tisková zpráva k mezinárodnímu dni epilepsie, 2019).

V první teoretické části se proto věnuji popisu samotné epilepsie, jejím příznakům a způsobům léčby. Téma epilepsie je pro tuto práci stěžejním pro vykreslení situace, ve které se matky takových dětí nacházejí a s čím se potýkají. V další části se blíže zaměřuji na rodiny s nemocným dítětem, reakcím na diagnózu a způsobům, jak se s tím vyrovnat. Poté se zabývám rodinami dětí s epilepsií, jaký vliv to má na jednotlivé členy.

Cílem této práce je provést s několika matkami rozhovor zaměřený na jejich prožívání a pak následnou analýzou těchto rozhovorů prozkoumat hlavní problematické aspekty, které s sebou toto onemocnění přináší. Pochopení tohoto prožívání může pomoci v terapeutické práci s klientem.

1 Epilepsie

Pojem epilepsie pochází z řeckého slova „epilonbanein“, jehož význam v podstatě znamená uchvátit, napadnout. Samo slovo epilepsie znamená „záchvat“, nebo přesněji „záchvatovité onemocnění (Matthes, Schneble, 1996).

Epilepsie se řadí mezi vážná a poměrně častá neurologické onemocnění dětského i adolescentního věku. Zhruba sedmnáct procent lidí, kteří tímto onemocněním trpí v dospělosti, měli svůj první epileptický záchvat během prvních dvaceti let života. Pro rodinu, ale hlavně pro rodiče, je první záchvat svého dítěte velmi stresující událost, která poznamená celý dosavadní chod rodiny. Rodiče, kteří byli svědky prvního záchvatu svého dítěte, často popisují, že mají pocit jako by jejich dítě umíralo. Zvýšené riziko smrti opravdu hrozí dětem a adolescentům, kteří epilepsií trpí, v porovnání s celkovou populací. Epilepsie je tedy chronické dlouhodobé onemocnění mozku s opětovnými neprovokovanými epileptickými záchvaty a jejich kognitivními, behaviorálními a sociálními důsledky. Slovo opětovné nebo opakované v tomto případě znamená výskyt nejméně dvou spontánních neboli neprovolaných epileptických záchvatů. Epilepsie se neřadí mezi nemoci s jednotnou diagnózou, jelikož ji způsobuje velká řada různých příčin, které se různě kombinují. Epilepsii lze dělit na:

- symptomatickou – dohledatelná etiologie (například vývojová vada mozku)
- kryptogenní – lze předpokládat strukturální etiologii, ale nelze jí dnešními diagnostickými postupy a procedurami rozlišit
- idiopatickou – nelze dohledat etiologii, jelikož je většina příčin dána genetickým původem

(Ošlejšková a kol., 2009)

1.1 Epileptický záchvat

Epileptický záchvat se definuje jako ataka přechodných klinických příznaků, které vznikají projevem abnormální nadměrné neuronální aktivity a zvýšené neuronální synchronizace větší či menší části mozkové tkáně. Záchvat sám o sobě obvykle netrvá déle než několik sekund až minut. Charakteristický je pro něj rychlý nástup změny chování, nejčastěji doprovázený motorickými projevy, ovšem může zahrnovat i jiné

projevy, jakožto jsou senzoričné, senzitivní, viscerální, vegetativní, změny povahy, změny nálady nebo emocií, jež nemusí být pouze stimulující. Často bývají záchvaty provázeny i útlumovými změnami chování, jako je ztráta vědomí, řeči, nebo svalového napětí. To, jak se epileptický záchvat projeví, závisí na umístění a rozsahu epileptického výboje (Ošlejšková a kol., 2009).

1.2 Příčiny vzniku

Příčiny vzniku epilepsie mohou být buď prenatální, perinatální, anebo postnatální. Prenatálními příčinami se udávají škodlivé vlivy ovlivňující plod prostřednictvím metabolismu matky. Mezi takové vlivy patří infekce, toxické látky, kouření, pití alkoholu a onemocnění matky v těhotenství zvané gestóza, které se projevuje zvracením, křečemi, poruchou činnosti jater a ledvin a otoky. Perinatálními vlivy chápeme různé komplikace nebo následek poranění při porodu. Postnatální jsou poranění mozku, onemocnění nebo úraz dítěte. Dále také získané příčiny onemocnění během života, jakožto alkoholismus, mozkové nádory, stavy po cévní mozkové příhodě, poranění hlavy a tak dále (Kvintová, Pugnerová, 2016).

Podle ILAE 2017 rozlišujeme etiologii na strukturální, genetickou, infekční, metabolickou, autoimunitní a neznámé etiologie. Strukturální etiologie popisuje abnormality, které jsou viditelné na zobrazovacích metodách. Tyto abnormality lze získat například cévní mozkovou příhodou, úrazem nebo infekcí. Genetická etiologie udává přímý důsledek známé nebo domnívané genetické mutace, jejímž hlavním důsledkem jsou epileptické záchvaty. Infekční etiologie je celosvětově nejčastější hojnými infekčními příčinami jsou neurocysticercóza, tuberkulóza, HIV , mozková malárie, mozková toxoplazmóza a dále také vrozené infekce – Zika a cytomegalovirus. Pro tuto etiologii může být potřeba specifická léčba. Další etiologie je metabolická, která je přímým následkem známého nebo předpokládaného metabolického onemocnění, jehož hlavním projevem jsou epileptické záchvaty. Tyto metabolické následky se vztahují ke konkrétním definovaným vadám, jako jsou například porfyrie, urémie a poruchy metabolismu aminokyselin. Převaha z nich má genetický základ. Autoimunitní etiologie se uvádí pouze v případě, kdy je epilepsie přímým následkem imunitně zprostředkovaného zánětu centrální nervové soustavy. Poslední etiologií je epilepsie neznámé etiologie, které se používá v případě, že není příčina epilepsie známá (Neurol. Praxi, 2018;19).

1.3 Klasifikace záchvatů podle mezinárodní ligy proti epilepsii (ILAE) 2017

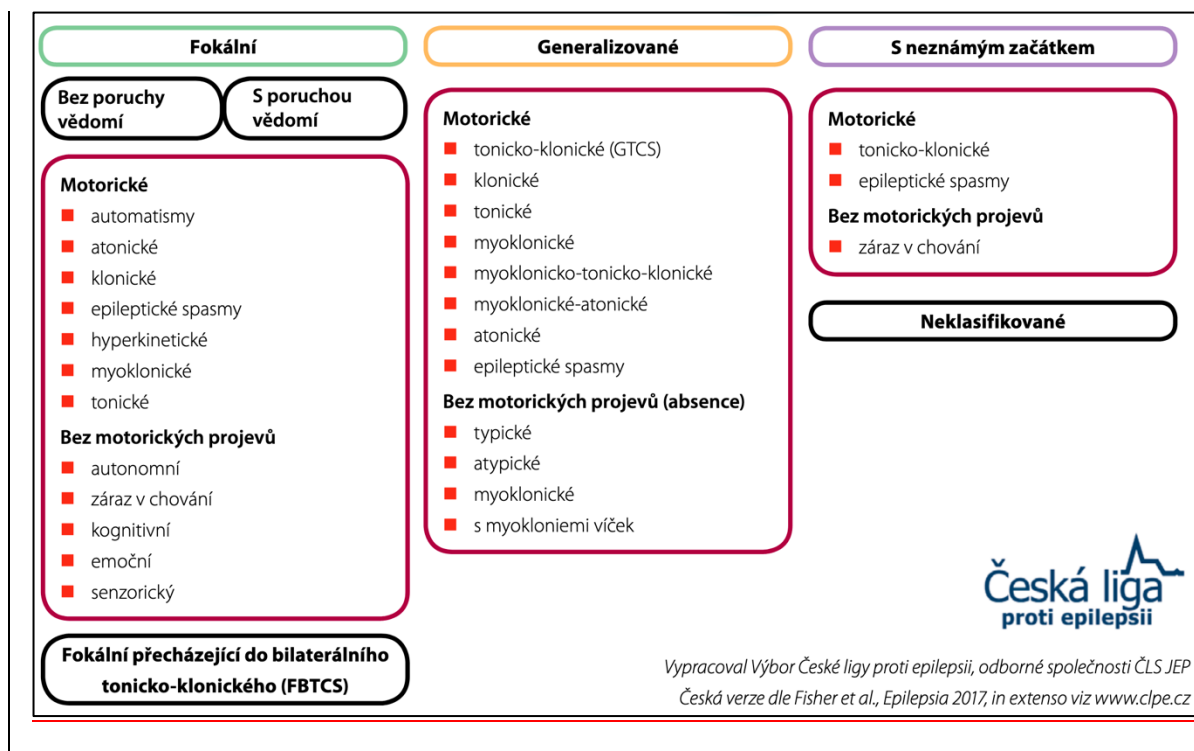


Schéma 1. Klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017, Vypracoval Výbor České ligy proti epilepsii (Neurol. Praxi, 2018;19).

1.3.1 Fokální záchvaty

Fokální záchvaty lze dělit podle stavu vědomí, ať už bez poruchy (odpovídá dřívějšímu označení parciální záchvat s jednoduchými příznaky), nebo s poruchou (dříve parciální s komplexními příznaky neboli komplexní). Dále se člení na motorické a bez motorických projevů. V přidělování pojmenování má rozhodující vliv převažující symptom nebo projev záchvatu. Jedinou výjimku v tomto přiřazování tvoří fokální záchvat se zárazem chování, kde je převažujícím projevem vymizení aktivity během celého záchvatu.

Hyper kinetický záchvat se vyznačuje velkou fyzickou agitovaností nebo pohyby, které na první pohled připomínají šlapání na kole. Kognitivní záchvaty charakterizuje porucha řeči nebo jiných kognitivních funkcí. Případně mohou být popisovány

„pozitivními“ příznaky, jako je například pocit déjà vu, halucinace, iluze nebo také pocity zkresleného vnímání. Emočními záchvaty rozumíme ty, které zahrnují subjektivně udávanou úzkost, strach, radost nebo jiné emoce, jakožto převažující symptom v počátku záchvatu. Je možné ho také vyzorovat okolím podle emočního projevu/výrazu u pacienta, aniž by byla potřeba, aby subjektivně popisoval emoce. Fokální, přecházející do bilaterálního tonicko-klonického, se používá jako pojem pro záchvat tonicko-klonický, jež se objeví při postupu fokálního záchvatu do obou hemisfér. Od „generalizovaného“ se liší tím, že nezačíná v obou hemisférách současně (Neurol. Praxi, 2018;19).

1.3.2 Generalizované

Generalizovaný typ záchvatu nastává v případě, že je hned od počátku postižena kůra obou mozkových hemisfér. Generalizované záchvaty lze rozdělit na motorické a bez motorických projevů (absence) (Neurol. Praxi, 2018;19).

Prvním z motorických záchvatů je „tonicko-klonický“ také přezdíváný „grand – mal“, mezi jehož projevy patří pád pacienta bez jakéhokoliv varovného příznaku do bezvědomí na zem, často doprovázen křikem nebo sténáním, obrácením očí v sloup, napnutím celého těla, které vede k záškubům paží, nohou a obličeje. Vrcholem tohoto záchvatu je slinění nebo také pěna z úst. Obvykle trvá 1-3 minuty. Je to velmi vyčerpávající záchvat, takže po něm pacienti často delší dobu spí. Během záchvatu může dojít k pokousání jazyka a vnitřní strany tváří důsledkem křečí obličejového svalstva. Dále může dojít k uvolnění moči a stolice. Někdy tento záchvat bývá v předstihu ohlašován takzvanou „aurou“, která se projevuje nevolností, závratí, neurčitými sluchovými a zrakovými vjemy, pocity strachu nebo bolesti celého těla.

Dalším typem je „klonický“ záchvat, který je typický opakovanými křečemi projevujícími se převážně na končetinách. „Tonický“ záchvat se projevuje tonickou kontrakcí svalů, flexí a extenzí u dolních končetin a spasmy u horních končetin a trupu. „Myoklonické“ záchvaty jsou rychlé a krátké svalové záškuby, které se zaměřují jen na určité svaly nebo svalové skupiny. „Myoklonicko-tonicko-klonické“ záchvaty jsou typické pro juvenilní myoklonickou epilepsii, která se vyznačuje kombinací více záchvatovými projevy. „Myoklonicko-atonický“ záchvat, který je součástí Dooseho syndromu, se projevuje jako symetrické záškuby s následnou ztrátou svalového tonu. „Atonické“ záchvaty se vyznačují náhlým poklesem svalového tonu v různém rozpětí.

Mohou být totální až s pádem na zem nebo jen parciální, kdy klesne hlava nebo část trupu. Posledním typem záchvatu s motorickým projevem jsou epileptické spasmy, které se projevují krátkými záškuby ve svalech (Ošlejšková a kol., 2009).

Do skupiny generalizovaných záchvatů řadíme záchvaty bez motorických projevů, kterým se také říká absence. Projevují se náhlou změnou vědomí, kdy dochází k přerušení veškerých probíhajících aktivit. Vyznačují se prázdňým, strnulým výrazem, někdy doprovázené stočením očí vzhůru. Během záchvatu postižený obvykle nereaguje, pokud na něj mluvíme, nebo zareaguje až se zpožděním. Záchvaty nemívají dlouhého trvání nejčastěji v rozmezí pár sekund až půl minuty (Brázdil, Hadač, Marusič a kol., 2011).

1.3.3 S neznámým začátkem

Jako záchvaty s neznámým začátkem označujeme ty, které nelze z důvodu nedostatku informací zařadit do kategorie „fokální“ nebo „generalizované“. Lze je nazývat pouze jako „neklasifikované“ záchvaty anebo u nich lze rozlišit prvky, kterými se vyznačují, jakožto jsou motorické záchvaty tonicko-klonické nebo epileptické spasmy, dále bez motorických projevů – záraz v chování. Pro označení „s neznámým začátkem“ může být mnoho příčin, ať už zaspání začátku záchvatu postiženým, nebo si svědci záchvatu nemusí všimnout příčiny, anebo ten záchvat u pacienta proběhl, když byl sám. Pokud se nám podaří zjistit doplňující údaje, lze tyto záchvaty klasifikovat jako „fokální“ nebo „generalizované“ (Neurol. Praxi, 2018;19).

1.4 Klasifikace epilepsií ILAE 2017

Dle typu záchvatu se určuje typ epilepsie a podle toho se určuje, jestli se jedná o epileptický syndrom.

- Fokální,
- Generalizovaná,
- kombinovaná generalizovaná a fokální,
- neznámého typu.

Fokální epilepsie může být mnohočetná nebo jednolohisková a popisuje i případy, kdy došlo k postižení celé jedné hemisféry. Generalizovaná epilepsie se projevuje více druhy záchvatů. Epilepsie kombinovaná generalizovaná a fokální vznikla z důvodu, že se u některých pacientů objevovaly současně záchvaty fokální a generalizované, jak už bylo z názvu patrné. Poslední dělení na epilepsii neznámého typu se klasifikuje, pokud má pacient epilepsii, ale my nejsme schopni rozlišit, zda fokální nebo generalizovanou (Neurol. Praxi, 2018;19).

1.4.1 Epileptický syndrom

Epileptický syndrom je komplexní pojetí kombinace příznaků a znaků u jednoho pacienta. Na přiřazení do syndromu je nejhlavnější dobře klasifikovaný typ epilepsie nebo typ epileptických záchvatů, popis EEG nálezů, etiologie, věk výskytu záchvatů a předpověď následků včetně reakce na léčbu. Správná klasifikace epileptického syndromu umožňuje individuální nejvhodnější terapeutický a komplexní přístup (Ošlejšková a kol., 2009).

1.5 Status epilepticus

Tento status je popisován jako epileptický záchvat, který má prodloužené trvání alespoň 30 minut, nebo se jedná o opakující se záchvaty s tak krátkými tzv. „mezizáchvatovitými“ obdobími, že to lze považovat za neměnný trvalý stav, mezi nimiž pacient nenabývá vědomí. Je to nejtěžší forma záchvatu, která je životu ohrožující. Sériovými záchvaty se standardně označuje nakupení záchvatů, mezi nimiž nabývá pacient vědomí. Každý záchvat, který má trvání delší než 5 až 10 minut se léčí jako status epilepticus.

Udávaná úmrtnost se pohybuje v rozmezí 3-20 %, která se v posledních letech snížila. U dětí je úmrtnost mezi 3-7 % s tím, že se pravděpodobnost s přibývajícím věkem snižuje. Neurologické následky jsou přibližně ve 20 % a mentální deficit se objevuje podle různých souborů a příčin u 20-50 % případů (Ošlejšková a kol., 2009).

1.6 Febrilní záchvaty

Febrilní záchvat je ojedinělý epileptický záchvat, který byl vyprovokován specifickými podněty, ale přitom to nemusí nutně znamenat epilepsii. Mozek může za

určitých okolností reagovat epileptickým záchvatem. Nejvíce se objevuje u dětí, z čehož zhruba 5 % dětské populace prodělá epileptický záchvat, aniž by jim byla diagnostikována epilepsie. Může k tomu dojít při rozvratu vnitřního prostředí, při cévních mozkových příhodách, úrazech hlavy nebo po mozkových operacích. Je opravdu důležité odlišit febrilní záchvat od epilepsie (Kršek, Pediatr. Pro Praxi, 2010).

1.7 Neepileptické záchvaty

Neepileptické záchvaty se epileptickým záchvatům pouze podobají. Zhruba třetina těchto stavů má odlišný původ. Neepileptické záchvaty lze dělit na psychogenní a fyziologické. Psychogenním záchvatem je například hysterie, simulace, úzkostný stav. Fyziologické záchvaty jsou například takzvané synkopy, což je kvantitativní porucha vědomí, dále vertigo, jež je pocit porušené rovnováhy a tetanie, která je popisována jako nedobrovolná kontrakce svalů (Kvintová, Pugnerová, 2016).

1.8 Spouštěče záchvatů

Záchvaty ve většině případů přichází nečekaně. Spouštěče jsou buď vnitřní, nebo vnější. Vnitřním spouštěčem je neurofyziologický vyvolávající faktor. Jednotlivá mozková centra obsahují vysoce specializované buňky, které mají svůj vlastní biorytmus. Během záchvatu dochází k elektrickému výboji určité skupiny buněk, kterým se říká ložisko, začne se šířit do jiných center, a tím naruší biorytmus ostatních buněk. Vnitřní spouštěče jsou neovlivnitelné vnějšími podněty.

Vnějšími spouštěči jsou blikavé světlo nebo náhlé změny jeho intenzity, práce na počítači, hraní počítačových her, světla na diskotéce, geometrické tvary a vzory (například šachovnice, pruhy) – fotosenzitivní epilepsie. Dalším vnějším spouštěčem může být požití alkoholu nebo drog, nevyspání, únava, horečka, dlouhodobý stres, náhlé životní změny, leknutí nebo třeba silná frustrace. Tyto spouštěče lze ovlivnit a je možné jim předcházet (Ošlejšková a kol., 2009).

1.9 Diagnostika epilepsie

1.9.1 Neurologické vyšetření

Při neurologickém vyšetření se snaží vyloučit ostatní onemocnění, která mohou

epilepsii připomínat nebo mohou být příčinou vzniku záchvatů. Příkladem nemocí, které epilepsii připomínají, mohou být psychiatrická onemocnění, mdloby, poruchy srdečního rytmu, cévní mozkové příhody, migréna a nízká hladina krevního cukru. Mezi příčiny vzniku záchvatu se řadí mozkové nádory, cévní onemocnění mozku a řadu dalších neurologických poruch (Matthes, Schneble, 1996).

1.9.2 Pomocná vyšetření

Mezi pomocná vyšetření řadíme ty metody, kde využíváme elektrofyziologické a zobrazovací přístroje. Nejčastěji používaným elektrofyziologickým vyšetřením je jednoznačně elektroencefalografie neboli EEG, které nám umožňuje určit místo vzniku epilepsie v mozku. EEG také zaznamená, zda vůbec a jak rychle se během léčby dráždivost abnormálních buněk zmírňuje. V diferenciální diagnostice se EEG používá k rozlišení epileptických a neepileptických záchvatů, a také velmi pomáhá při určování epileptického syndromu, hodnocení efektu léčby a k prognóze onemocnění. EEG tedy přináší mnoho informací o pacientovi, ale stále je to jen pouze pomocné vyšetření, a proto musí být v epileptologii kladen důraz především na zhodnocení celého klinického obrazu pacienta (Ošlejšková a kol., 2009). Samo vyšetření probíhá tak, že je pacientovi na hlavu nanesen speciální gel, který zlepšuje vodivost elektrických impulzů, a nasadí se mu speciální čepička s elektrodami. Pacient se položí na 20-30 minut na lehátko, kdy musí mít zavřené oči a být v klidu. Během vyšetření se zkouší reakce mozkové aktivity na blikající světlo v různých intervalech. Elektrody zaznamenávají normální i abnormální elektrickou aktivitu mozku, která je EEG přístrojem zesílena a následně zaznamenána v podobě složité křivky (Matthes, Schneble, 1996).

Dalším takovým vyšetřením je MR neboli magnetická rezonance. MR se vyznačuje vysokou kvalitou obrazu a dokonalým kontrastem. Díky tomu se řadí mezi nejcitlivější zobrazovací metodu pro průkaz epileptogenních lézí. Její značnou předností je také nepřítomnost ionizujícího záření, poté také vyšší specifita a možnost zobrazování v různých rovinách. Sama výtěžnost MR závisí na více faktorech jako je charakter léze, technika (parametry přístroje, příslušenství a zobrazení protokolu) a zkušenost neuroradiologa. Kontraindikací pro MR je, pokud pacientovo tělo obsahuje kovové předměty (kardiostimulátory, osteosyntetický materiál, kloubní endoprotézy, chirurgické cévní svorky, cévní steny a také vagové stimulátory). Mezi další pomocná vyšetření řadíme počítačovou tomografii (známou jako CT), která je dobře dostupná a má relativně

nižší náklady nebo PET – pozitronovou emisní tomografii (Brázdil, Hadač, Marusič a kol., 2011).

1.10 Životospráva

Epilepsie by sama o sobě neměla omezovat v možnosti vést takzvaný normální život, jaký vedou zdraví jedinci. Omezení vychází z četnosti a druhu záchvatů. Nejdůležitějším pravidlem je snížení na minimum, nebo úplné vyhýbání se situacím a činnostem, které záchvat vyvolávají. Dalším pravidlem je stranění se nebezpečným místům, kde by mohlo dojít k vážnému poranění při záchvatu. Dále se doporučuje úplná abstinence od alkoholu, pravidelný a kvalitní spánek a odpočinek. Sporty se můžou provozovat za určitých podmínek normálně (dohled další osoby, užití přilby nebo u plavání plovací vesty), avšak doktoři nedoporučují sporty jako horolezectví, potápění a bojové sporty. Pokud se jedná o fotosenzitivní epilepsii, kdy spouštěčem záchvatu je blikavé světlo, pak se nedoporučuje dívat na televizi za tmy. V dospělosti je potřeba zohlednit výběr povolání, které odpovídá přesně vymezené pracovní způsobilosti, například nesmí být řidiči, pracovat ve veřejných službách, práce ve výškách nebo třísměnný provoz a celkově noční směny (Kvintová, Pugnerová, 2016).

1.11 Léčba

Léčbu epilepsie můžeme rozdělit na tři typy: medikamentózní, chirurgické a alternativní.

1.11.1 Medikamentózní léčba

Tato léčba spočívá v užívání antiepileptik. Dodnes je to hlavní léčebnou metodou. Dlouhodobé užívání může mít vedlejší nežádoucí účinky, které se například projevují postižením kognitivních funkcí, jako je třeba paměť nebo pozornost, dále pseudodemencí (zpomalené duševní tempo a nepřesné nebo zcestné odpovědi), změnami chování, závratěmi, ospalostí, kožními problémy, dvojitým viděním, změnami krevního obrazu, poruchami pohlavních hormonů. (Kvintová, Pugnerová, 2016).

Antiepileptika jsou vybírána podle dvou os. Osa I. se používá u volby léčby podle typu epileptických záchvatů nebo epileptického syndromu takzvaná „seizure related“, oproti tomu osa II. je volba léčby zaměřena podle typu pacienta neboli „patient related“.

Osa II. je novější mezioborová oblast, kde se bere v potaz konkrétní typ, individualita pacienta v celkovém rozsahu (věk, pohlaví, životní etapu – potenciaální možnost otěhotnění, tělesný a psychický stav, užívané léky a jejich interakce mezi sebou, psychosociální faktor a další) (Hovorka, Remedia, 2009).

1.11.2 Chirurgická léčba

Tento druh léčby se řadí mezi nejstarší užívané léčebné metody, která se vlivem dlouhodobého vývoje stala přesnější a efektivnější. Tato metoda je v praxi použitelná jen u malého procenta pacientů trpících epilepsií. Rozhodně se nejedná o rozšířenou formu léčby. Vhodnost pacienta k této léčbě posuzuje ošetřující neurolog. Především je zaměřena na pacienty z nižších věkových skupin, u kterých lze redukovat počet záchvatů, snížit jejich intenzitu nebo je nejlépe úplně vyloučit z pacientova života (Kvintová, Pugnerová, 2016).

Jedna forma je takzvaná resekční, kdy dochází k odstranění samotné epileptické léze. Jedná se o nejúspěšnější léčebnou metodu u pacientů s farmakorezistentní epilepsií neboli epilepsií, kde i přes vhodně zvolená antiepileptika stále dochází k záchvatům. Dalším chirurgickým zákrokem je paliativní, nejčastěji užívaná vagová stimulace, která může výrazně snížit počet epileptických záchvatů, zmírnit jejich průběh a tím zvýšit kvalitu života (Rektor, Ošlejšková, Neurologia pre prax, 2010).

1.11.3 Alternativní léčba

Hlavní léčbou by stále měla být léčba medikamentózní, avšak po konzultaci s neurologem lze různými metodami zmírnit, nebo úplně zastavit záchvat prvky podpůrné léčby. Mezi tyto metody patří jóga a meditace (eliminace stresu), které naučí předcházet situacím, kdy se záchvat vyskytuje. Další technikou je aromaterapie (v kombinaci s masáží), která také snižuje hladinu stresu a tím předchází záchvatovým situacím. Poslední technikou je EEG-biofeedback, který je využíván k léčbě již od sedmdesátých let 20. století. Tento typ léčby je dlouhodobější (60-100 sezení), kde se pacient učí soustředit a relaxovat. Toto lze využít ještě v době aury ke zmírnění nebo k úplnému zastavení záchvatu (Kvintová, Pugnerová, 2016).

2 Nemocné dítě v rodině

Onemocnění kteréhokoliv člena rodiny poznamená chod domácnosti – její dosavadní fungování – zvláště pokud je nemocné dítě. Tato situace vyvolá změnu životního stylu, pozice jednotlivých členů rodiny, přerozdělení úkolů a poznamená i způsob komunikace s okolím. V řadě případů nemoc dítěte rodinu utuží a stmelí. Někdy naopak dochází k tomu, že se eskalují konflikty v rodině. Tyto konflikty mohou vést až k neřešitelné situaci, kdy se vzájemně rodiče obviňují ze vzniku nemoci dítěte a tím způsobit rozpad rodiny. Přítomnost nemocného dítěte poznamenává životní styl rodiny, který je odlišný od jiných rodin tím, že vše musí být uzpůsobeno potřebám a možnostem nemocného dítěte (Římovská, Zacharová, *Pediatr. pro praxi*, 2014).

2.1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy

Samotné první sdělení závažné diagnózy je pro rodiče vždy velmi náročnou situací, ať už nemoc vznikla náhle, nebo se postupně vyvinula. Takové sdělení diagnózy hned po narození dítěte může způsobit velký otřes rodičům, který je dán tím, že se vztah k dítěti utváří už v prenatálním období. Nejedná se jen o obavy z poskytování péče, ale především dochází k narušení představy rodičů a následné ztrátě původního obrazu dítěte, což je očekávání, jaké dítě bude, dítě, na které se těšili a k němuž si vytvořili hluboký vztah. Tato těžká diagnóza brzo po narození dítěte může poznamenat u rodičů i vnímání sebe sama. Vzniká trauma, které plyne z pocitu selhání v rodičovské roli a viny, která se vztahuje k nemocnému dítěti, a to i v případě, že se rodiče o diagnóze dozvídají postupně – vzbuzuje to v nich od smutku, zlosti, úzkosti, šokové reakci až k obranným mechanismům. Každý z rodiny se se skutečností, že je v rodině nemocné dítě, vyrovnává svým individuálním způsobem. Samotné prožívání rodičů se v průběhu mění a u většiny rodičů dochází k řadě emočních reakcí, které jsou většinou v následujícím pořadí, avšak jejich intenzita, tempo a vnější projevy se můžou lišit jejich samotnou individualitou. Následná stadia, která jsou inspirována modelem Kübler-Rossové, zobrazují proces takzvané resilience neboli nezdolnosti samotných jedinců, tak i rodinné struktury, která je dynamická a neustále se vyvíjející. (Římovská, Zacharová, *Pediatr. pro praxi*, 2014).

2.1.1 Stadium šoku

Stadium šoku se spojuje s iracionálním myšlením a cítěním, při kterém prožívají

rodiče pocity zmatku a derealizace. Také se v tomto stadiu mohou vyskytovat negativní myšlenky a nepřiměřené reakce, jako jsou přílišná kritika vůči okolí, podezřívavost nebo citové vychýlení. Kvůli intenzitě této reakce často nezvládají adekvátně vnímat a zpracovávat informace o rozsahu nemoci, postižení a léčbě.

2.1.2 Stadium popření

Stadium popření probíhá snahou rodičů vytěsnit realitu. Toto popření může mít delšího trvání u otce dítěte, které s ním tráví méně času a není v tak úzkém kontaktu s lékaři. Samotné chování v tomto stadiu je velmi podobné chování v předchozím stadiu šoku. Podobně diagnózu vnímají i prarodiče, jejichž popírání skutečnosti jim zabraňuje poskytnout emoční oporu a pomoc rodičům nemocného dítěte. Absence podpory z okolí negativně ovlivňuje situaci v rodině (Římovská, Zacharová, *Pediatr. pro praxi*, 2014).

2.1.3 Stadium kompenzace

„Vždy se pak objevují otázky po SMYSLU utrpení dítěte – proč právě DÍTĚ, proč právě JEJICH dítě...“ (Slaný, Šramatá, Paliativní medicína a léčba bolesti, 2012, s. 87).

Před samotným dalším stadiem se objevuje mezistupeň stadium kompenzace, ve kterém se mohou u rodičů projevit mystické nebo magické myšlenky a silná víra v Boha, u něhož hledají pomoc (Římovská, Zacharová, *Pediatr. pro praxi*, 2014).

„Rodiče i dětští pacienti hledají svou „ontologickou jistotu“ – chtějí ji od zdravotníků, hledají v informacích z knih, internetu, od náboženství apod.“ (Slaný, Šramatá, Paliativní medicína a léčba bolesti, 2012, s. 87).

2.1.4 Stadium smutku, zlosti, úzkosti

V tomto stadiu se nejvíce projevují pocity viny rodičů a negativní emoce. Charakteristické bývá svalování a hledání viny u druhých, hostilita a vztek na sebe a celý svět, agresivní pocity obvykle směřovány na partnera nebo zdravotnický personál, smutek, deprese, sebelítost, úzkost a strach zaměřený na budoucnost, také prožívání vlastní viny z nemoci dítěte. Rodiče dítěte mají náhled na to, že pocity viny za nemoc jsou iracionální, nejsou schopni se jich vyvarovat do doby, než je stanovena příčina nemoci.

2.1.5 Stadium rovnováhy

Zde se začíná snižovat míra úzkosti a deprese, a naopak narůstá přijetí situace. Zvyšuje se snaha rodičů pečovat o dítě a také se zvyšuje aktivita rodičů na léčbě dítěte. Rodiče si sice plně uvědomují, že dítě nebude nikdy zdravé, ale obvykle si neumí představit, jak bude vypadat další vývoj. Trvání tohoto stadia není dlouhé, obvykle v řádech týdnů nebo měsíců. K úplnému přizpůsobení však nedochází, protože se s objevením nových problémů také objevují i opakované emoční výkyvy.

2.1.6 Stadium reorganizace

Stadium reorganizace je závěrečným stadiem, ve kterém se rodiče nemocného dítěte vyrovnávají s jeho nemocí a přijímají dítě takové, jaké je. Pozornost rodičů je orientována na nalezení nejvhodnější cesty do budoucna (Římovská, Zacharová, Pediatrie pro praxi, 2014).

2.2 Projevy nepřiměřené adaptace

2.2.1 Hyperprotektivita

Hyperprotektivita se projevuje jako nepřiměřené zaměření na nemocné dítě, zajišťování extrémní péče a maximální pohody dítěte. Častěji se tato hyperprotektivita uvádí u matek, skrze níž si kompenzují pocity viny nebo studu za negativní postoj k dítěti. U druhého rodiče tato hyperprotektivita může vzbuzovat pocity vyloučení nebo odmítnutí jeho péče o dítě, což může vést k narušení vzájemných vztahů v rodině. Pokud je v rodině zdravý sourozenec, tak může nést takzvané stigma rodiny, kvůli kterému by se mohl případně dostávat do konfliktu s vrstevníky a celkově veřejným míněním ve snaze ochránit nemocného sourozence před nemístnými a necitlivými komentáři. V rámci hyperprotektivity je na dítě s vážným onemocněním nahlíženo jako na více zranitelné, takže na něj rodiče nekladou moc velké nároky a požadavky a tím může být celkový vývoj zpomalený. To může vést až k naučené bezmocnosti.

2.2.2 Odmítání dítěte

Odmítání dítěte se nejvíce objevuje v případech, kdy bylo pro rodiče přijetí diagnózy příliš bolestné. Může se jednat o rodiče dítěte, které je výrazně nemocné už od

narození. Obvykle se jedná o odmítání dítěte pouze jedním rodičem, a toto odmítání většinou souvisí s pocity viny.

2.2.3 Přetrvávající vztek

Jedná se o vztek, který je směřován jedním z partnerů na druhého. Hledání viny na straně partnera, může v krajním případě vést až k rozpadu rodiny. Občas se tento vztek může projevit v agresivních postojích i vůči samotnému dítěti (Římovská, Zacharová, *Pediatr. pro praxi*, 2014).

2.3 Faktory ovlivňující zvládání stresu navozeného nemocí nebo postižením dítěte

To, jak danou situaci rodiče zvládnou, ovlivňuje řada osobnostních i vnějších faktorů. Jednotlivé faktory jsou provázány a situaci mohou ovlivňovat jak pozitivně, tak i negativně.

2.3.1 Osobnostní vlastnosti jedince

Prvním osobnostním aspektem je tělesné zdraví a fyzická síla rodičů. S tím souvisí právě sama schopnost zvládat únavu, nedostatek odpočinku, nebo trvalejší spánkový deficit, který může vzniknout například nadměrnou dráždivostí dítěte, nebo pokud má dítě spánkovou epilepsii. Dlouhodobá chronická únava může vést k omezení zájmové a profesní aktivity, a tím negativně ovlivnit zdravotní a psychický stav rodičů.

Dalším předpokladem k úspěšnému zvládání stresu je extravertze, z čehož vyplývá otevřenost ke světu, schopnost snadněji navazovat sociální kontakty, praktičnost a větší schopnost adaptace. Rodič, který je více extravertovaný, umí dát lépe najevo, co ho trápí, v čem potřebuje pomoci (i v psychické rovině), svěřit se s problémy a nabídnutou pomoc přijmout.

Emoční stabilita, vyrovnanost a přiměřenost emočního reagování na podněty včetně těch zátěžových. Pomáhá k většímu nadhledu nad problémy, zvyšuje schopnost uvažování o různých alternativách a ke zkoušení různých způsobů řešení, čímž vede k úspěšnějšímu zvládnutí a přizpůsobení stresující situaci.

Optimismus je pro úspěšné zvládnání jakýchkoliv problémů a zátěžových situací důležitý. Schopnost zaměřením se více na pozitiva než trápením se tím, co je na situaci špatné. Tento přístup pomáhá lépe přistupovat k přítomnosti, ale také bývá spojen s nadějí do budoucnosti, což pomáhá rodičům zvládat potíže přicházející potíže s nemocí.

Emoční labilita také označována jako neuroticismus, jehož charakteristickým rysem je úzkostnost, zvýšená senzitivita a sklon k emočnímu rozladění, je obecně znevýhodňujícím faktorem pro zvládnání zátěže.

Depresivita nebo smutek je zákonitým projevem na nemoc dítěte. Je to způsob truchlení nad ztrátou, s níž se rodiče vyrovnávají. Po zjištění diagnózy bývají součástí pocity lítosti nad tím, co se stalo. Míra smutku a obav z budoucnosti není u všech rodičů stejná, protože je z části ovlivněna dispozicemi k takovému reagování, ať už vrozeně nebo naučeně.

Přívětivost a přátelskost ve spojení se vstřícností a empatičností v sociálních vztazích, je obecně dobrou vlastností. Pozitivní vztah k okolí, k ostatním lidem, a i k sobě samému se projevuje lepší schopností vcítit se do dítěte, ochraňovat ho a pomáhat mu. To vede k projevům lásky a vděčnosti, což pomáhá k překonání problémům s nemocí.

Otevřenost k novým zkušenostem, tvořivost a zvědavost pozitivně přispívají ke zvládnání zátěžových situací, a to především na úrovni hledání si dostupných informací. Tím mají lepší možnost využít informace a efektivněji a přiměřeněji reagovat na problémy.

Sebekontrola a sebeovládání ve spojitosti se spolehlivostí pozitivně přispívají k systematickosti, zodpovědnosti a silné vůli. S těmito vlastnostmi bývají lidé trpěliví, vytrvalí a lépe zvládají dlouhodobou zátěž z péče o nemocné dítě.

Sebedůvěra, sebejistota a sebehodnocení ovlivňují postoj k zátěžím a schopnost nalezení řešení. Pokud se rodič považuje za dostatečně schopného ke zvládnutí stresující situace, pak obvykle zvolí účelnější strategii v jejím řešení a následně se dokáže daným okolnostem lépe přizpůsobit (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009).

2.3.2 Vnější sociální a ekonomické faktory

Neformální sociální síť je tvořena příbuznými a přáteli. Dostupnost pomoci a sociální opory má na zvládnutí situace velmi významný vliv. Může se jednat o emoční

oporu, poskytnutí informací, finanční nebo praktickou pomoc, posílení sebevědomí nebo podporu pocitů normality rodiče. Velký význam má takzvaný rodinný ekosystém, neboli prostředí ve kterém rodina žije, dále celkový kulturní a sociální kontext, jež ovlivňuje způsob, jak rodina pracuje se stresujícími událostmi, se kterými byli konfrontováni v průběhu života. Důležitá je i vývojová fáze v níž se rodina nachází, to je, jestli je postižené dítě prvním nebo nejmladším potomkem ze skupiny sourozenců mladých rodičů. Zkušenější rodiče obvykle bývají i vyrovnanější.

Rodinný coping je často vysvětlován jako skupinové zvládnutí stresující události. Pokud se nějaký člen rodiny nevyrovná se situací, pak nemůže rodina sama o sobě účelně fungovat. Jestliže jeden z rodičů danou situaci nezvládne, pak se vytvoří nerovnováha, kterou lze těžce vyrovnat, protože je dána právě vyrovnaností takzvaného nejslabšího článku v rodině.

Opора v partnerovi je důležitým podpůrným faktorem. Nedostatečná sociální podpora a pocity osamělosti mohou být velmi stresující pro matku nemocného dítěte, zejména pokud by byla svobodná nebo rozvedená. Matky postižených nebo nemocných dětí často trpí zvýšenou sociální úzkostí, kdy mají větší obavy z kontaktu s různými lidmi, protože se bojí jejich reakcí a chtějí se těmto nepříjemným zážitkům vyhnout. Snaha se vyhnout takovýmto zážitkům může vést k tendencím úniku do izolace.

Vztahy rodičů postižených nebo nemocných dětí s ostatními lidmi se v průběhu času mění. Rodina s takovým dítětem je z pohledu veřejnosti něčím výjimečná, a tím vydělená z komunity rodičů zdravých dětí. Okolní lidé často nevědí, jak v takové situaci jednat, aby mohli rodiče nemocného dítěte podpořit, což může vést k snaze se takové rodině vyhýbat.

Formální sociální síť představuje zdravotní, sociální a vzdělávací instituce. Pracovníci těchto institucí poskytují informace, specializované služby, které přispívají k řešení problémů, k udržení psychické pohody a zmírnění stresu. Leckdy podpora a pomoc ze stran pedagogů, zdravotníků a úředníků může být zdrojem stresu, protože není vždy bezchybná. To může vést k nedůvěře v profesionální pracovníky. Rodiče nemocných dětí mohou mít představu, že je tito pracovníci nechápou a že se nedokáží vžít do jejich situace, a tím se k nim nechovají dostatečně ohleduplně. Nepříjemný bývá i sám neosobní a strohý přístup, který může navodit pocit, že jsou jen pouhý případ.

Ekonomické faktory, na které může mít negativní dopad nemoc dítěte. Je to způsobeno tím, když jeden z rodičů nemůže chodit do práce, protože musí tento čas

věnovat péči o potomka. Samotná péče bývá mnohdy dost nákladná. U tohoto faktoru se propojuje i vazba s okolím a s podporou široké rodiny, která pokud může, tak pomáhá i tímto způsobem. Dobré zázemí celou situaci usnadňuje a ulevuje matkám z obav o rodinný rozpočet, tím pomáhá k lepšímu psychickému stavu a schopnosti adaptability na problémy. Srovnání rozpočtu před nemocí nebo postižením dítěte a po nastalé situaci, může navozovat pocity frustrace u rodičů (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009).

3 Rodina dítěte s epilepsií

„Tato nemoc se nedá rychle „spravit“. Ihned zcela vyléčit; nezřídka je nutné ji léčit doživotně. Je tedy potřeba si na myšlenku, že dítě má epilepsii, zvyknout a naučit se s ní žít.“ (Modrá, Stehlíková, 2017, s. 28)

3.1 Rodiče

Při sdělení samotné diagnózy epilepsie je pochopitelné, že rodiče cítí jistou chvíli hrůzu. Jde o šok, doprovázený silnými emocemi. Tyto emoce se nemusí dostavit okamžitě po sdělení zprávy. Tento šok se často projevuje jako zmatek nebo neschopnost uvažovat racionálně, k čemuž se může občas přidružit i pocit odcizení. V ten moment mohou podléhat obavám, někdy až panice, nebo v opačném případě si odmítnou připouštět realitu. Tím uvěří svému přání, aby bylo vše v pořádku. Pokud si rodič situaci uvědomuje, tak ho napadají otázky typu: „Můžu nechat dítě chvíli o samotě? Co když bude mít další záchvat? Pomůže mu někdo, jestli dostane záchvat venku na ulici? Jak na něj budou reagovat spolužáci?“

Obvykle po fázi šoku přichází smutek, zlost, úzkost nebo případně pocity viny, kterou rodič hledá u druhých nebo u sebe. Mnohdy rodiče přepadají úzkosti a strach o život a zdraví dítěte, ale také obavy i z komplikací praktického života vyplývající z této diagnózy. Velmi častou reakcí bývá smutek, jež může dospět až do deprese nad tím, že dosud zdravé dítě už zdravé není (Modrá, Stehlíková, 2017).

3.1.1 Doporučený přístup k dítěti s epilepsií podle Společnosti E

Důležité je přistupovat k dítěti co možná nejpodobněji tomu, jak to bylo před diagnózou. Vést dítě k zodpovědnosti, samostatnosti, disciplíně, schopnosti postarat se o sebe, umění se radovat a k dalším věcem podobně jako u zdravých dětí. S nástupem epilepsie se rodiče zároveň dostávají do nové role „manažer zdravotní péče“ svého dítěte. Je potřeba zaujmout aktivní postoj vůči nemoci (vyhledávat si informace, informovat okolí a školu, případně sehnání asistenta). Aktivní přístup je důležitý, ale je dobré se vyvarovat přehnané pozornosti zaměřené na nemocné dítě. Přílišná pozornost může neblaze ovlivnit osobní vývoj dítěte a také narušit vztahy v rodině, proto je potřeba

pečovat i o ostatní vztahy, a i o sebe (Modrá, Stehlíková, 2017).

3.2 Sourozenec dítěte s epilepsií

Vzhledem k tomu, že zdravotní stav dítěte s epilepsií většinou alespoň ze začátku vyžaduje mnoho pozornosti, tak se může stát, že rodiče přehlédnou vliv celé situace na jeho sourozence. Tento stav může vést k tomu, že si sourozenec připadá opuštěný, zanedbávaný, v některých případech může mít vztek na nemocného sourozence, anebo naopak se cítit spoluzodpovědný za jeho zdravotní stav. Může to vést až k žárlivosti na nemocného sourozence, kterému je věnována větší pozornost.

Nemocným dětem sourozenci pomáhají se zapojit do společnosti. Aktivita, které provádí společně se svým sourozencem, jsou způsobem, jak získat takzvanou „normální“ zkušenost, která napomáhá rozvoji sociálních dovedností (Modrá, Stehlíková, 2017).

4 Vztah matka – dítě

Počáteční socializační vývoj dítěte zvláště v prvním roce života lze pojmenovat jako fázi dyády. Je to z toho důvodu, že obvykle probíhá vlivem interakce mezi matkou a dítětem. Pro kojence má proto mateřská osoba velmi specifický význam, jelikož rozvoj vztahu mezi nimi a jeho postupná proměna vykresluje socializační a osobnostní vývoj dítěte. Během prenatalního období je matka s dítětem spojena v jeden celek, který se narozením rozděluje, avšak dítě má stále vrozený sklon přijímat všechnu mateřskou péči, jako by k jejich oddělení ani nedošlo.

Bowlby v roce 1951 napsal zprávu Světové zdravotnické organizaci, kde zmiňuje důležitost mateřské péče pro mentální zdraví v dětství stejně jako vitaminy a proteiny pro zdraví fyzické. Toto přesvědčení bylo základem pro jeho teorii vazby (citového připoutání – attachment). Tuto vazbu definuje jako jedinečné pouto, které vzniká mezi matkou a dítětem a projevuje se instinktivní potřebou dítěte hledat a udržovat blízkost s konkrétní osobou. Nejvíce se to dá pozorovat ve stresových situacích, kdy je to pro naplnění potřeby ochrany a dosažení pocitu bezpečí. Hlavní podstatou připoutání je péče, fyzický kontakt, citovost a vnímavost. Pokud citová vazba není, tak se jedná o deprivaci, která vede k vážným důsledkům pro další život. Stern kladl důraz na schopnosti matky rozpoznat aktuální potřeby a pocity dítěte a adekvátně je projevit – neboli poskytnout mu přiměřenou zpětnou vazbu. (Thorová, 2015)

Bezpečná vazba mezi matkou a dítětem se charakterizuje vzájemností citového vztahu a potřeby fyzické blízkosti. Kvalita této vazby se nejlépe pozoruje při zátěžové situaci, která může například vzniknout odloučením matky od dítěte. V 7. měsíci dítěte tuto vazbu potvrzuje dále třeba strach z cizích lidí a takzvaná separační reakce. Chování v neznámé situaci nebo reakce na cizího člověka v nepřítomnosti matky se může lišit, a právě tím lze rozlišit o jaký z typ nejistých vazeb se jedná. Tyto nejisté vazby Ainsworthová rozlišila do tří typů:

- Úzkostná vazba se vyznačuje přílišným lpěním na matce a následnou nepřiměřenou úzkostnou reakcí na jakoukoliv separaci od ní, byť se může jednat jen o náznak, nebo na přítomnost cizích lidí. Děti s touto vazbou nereagují v nové situaci zvědavým způsobem, ale naopak z ní mají strach, a proto se raději drží matky.
- Úzkostně vyhýbavá vazba, jejímž projevem je slabé úsilí o kontakt nebo

někdy dokonce až snaha se kontaktu s matkou vyhnout. Jejich vztah k matce se nerozvinul na běžnou úroveň citové vazby, proto reagují na separaci lhostejným způsobem. K matce se chovají stejně jako k úplně cizímu člověku.

- Ambivalentní vztah je charakteristický kombinací náchylnosti k těsnému kontaktu s matkou a odmítavých projevů, které vznikají jako odezva na nedostatečný projev lásky ze strany matky. Takový projev chování poukazuje na matčino nedostatečné poskytování citové jistoty a pocitu bezpečí.

Prožitek dlouhodobé bezpečné vazby má vliv na celkové hodnocení a prožívání, představuje také důležitý prvek ke korigování negativních emocí – jejich tlumení. U dětí, u kterých došlo k vytvoření bezpečné vazby, se projevuje lepší dovednost v rozeznávání negativních emocí, ale také jsou schopny lépe rozlišovat jakékoliv jiné emoce. Mají vyšší míru tolerance k negativním prožitkům a jsou schopny je lépe zvládat. Oproti tomu nejistá vazba může být spojena s deaktivací mozkových struktur, které ovlivňují otevřenost vůči sociálnímu poznávání a získávání nových zkušeností.

Dle Mahlerové se období mezi 3. až 6. měsícem po narození nazývá symbiotickou fází. Důvodem, proč to tak nazvala je, že se v této době dítě cítí být s matkou velmi úzce spojeno. Matka je vnímaná jako součást osoby dítěte. Díky této symbiotické vazbě, se dítěti usnadňuje začátek adaptace na svět a udává základ jeho budoucího pocitu jistoty, ze kterého se pak odvíjí ochota k poznávání a k postupnému osamostatňování. Role matky není jenom zprostředkováváním uspokojení potřeb, ale je i prostředníkem mezi dítětem a okolním světem, který mu zprostředkovává pro něj ve srozumitelné podobě a nenarušuje jeho pocit bezpečí a jistoty. Nejen dítě si k matce vytvoří symbiotický stav, ale i matka si vytváří charakterově podobný symbiotický vztah vůči dítěti, a to už během těhotenství. Období diferenciační fáze separačně individuálního procesu, kdy se dítě naučí rozlišovat mezi matkou a sebou, je mezi 6.-9. měsícem. Dítě se nenaučí rozlišovat jenom mezi lidmi, ale zlepší se mu schopnost diferenciovat i své vlastní pocity. Naučí se rozeznat mezi tím, co pochází zvenku a tím, co pochází zevnitř z jeho těla. Rozvojem rozmanitých dovedností a nárůstem zkušeností dochází k přesnějšímu rozlišení mezi vlastní a mateřskou bytostí. Toto pochopení vlastní existence Mahlerová pojmenovala jako psychologické narození. Tímto uvědoměním se změní vztah k matce i k sobě samému. Ve vztahu k matce se změní způsob jejího chápání, stává se stále častěji cílem aktivity

dítěte. Tyto aktivity slouží k upoutání a udržení si její pozornosti. Dalším aspektem se stává řeč, nehledě na to, zda se jedná verbální nebo neverbální. Její začínající rozvoj je podporován potřebou udržet kontakt s matkou alespoň ve vzdálené rovině. Další reakcí na uvědomění si, že je matka odlišná bytost, může být i strach z její ztráty. Pokud by tento pocit byl příliš silný, mohlo by to vést k obranné reakci stimulovat úsilí o nové splynutí s matkou. Z této nejistoty může mít dítě potřebu získat matku pouze pro sebe. Pocity ohrožení a ztráty jistoty mohou vznikat i vlivem běžného dění, jako je odchod a příchod matky nebo třeba změna její nálady. Za normálních okolností se to dítě naučí korigovat a k nabití pocitu jistoty dítěti bude stačit jen vědomí stálosti existence matky a převaha pozitivní zkušenosti s jejím chováním. Když pochopí, že běžné výkyvy v chování matky nejsou ohrožující pro základní jistotu, tak je dítě schopno postupně aktivní separace od matky. Některé projevy, které signalizují počáteční rozvoj separační aktivity se objevují již na konci kojeneckého období. S nástupem schopnosti lezení se dítě začíná vzdalovat od matky a tím vzniká krátkodobá separace, kterou dítě aplikuje pouze ve známém prostředí.

První rok života a jeho prožití nemá jenom značný vliv na postoj k sobě samému, ale i k okolnímu světu a k životu celkově. Z těchto zkušeností se vytvářejí i bazální životní strategie. Důvěryhodným vztahem s matkou se vytváří vnitřní jistota a stabilita, která je odolná proti vnějším rušivým vlivům. Touto zkušeností je dále ovlivněn i rozvoj některých osobnostních vlastností, příkladem je třeba vstřícnost, empaticnost, vytrvalost, cílevědomost nebo rezignovanost.

Typické chování dítěte vůči matce lze vysvětlit jako způsob adaptace dítěte na opakované vzorce chování své matky směrem k němu. Tuto vazbu stejně jako chování matky, ovlivňuje i dítě například svým temperamentem. Děti, které jsou více dráždivé, plačtivé nebo neklidné, mívají častěji problémy s vazbou, protože do jejich prožívání je pro matky mnohem těžší se vcítit. Pokud se jim nepodaří navázat bezpečnou vazbu k matce, tak bývají v budoucnu více závislé, nebo se mohou projevovat nepříjemnými způsoby vůči druhým lidem, to může vyvolat negativní reakci, kterou se dále posílí jejich nejistota a negativní očekávání.

Matka, která je citově chladná a lhostejná nemůže poskytnout zdroj jistoty Pokud by se v rodině nevyskytovala náhradní mateřská osoba, tak by dítě trpělo citovou deprivací. Tato zkušenost může zavinit narušení osobnostního růstu směrem k jiným lidem i k sobě samému. Dítě, které nezažije pocit akceptace a pozitivního přijetí nebo

hodnocení, nenabyde osobnostního významu ani u sebe, a tím bude nejisté a dezorientované. Malé děti vnímají chování matky jako určující osoby, její názory přejímají a vnímají jako udávající základ pro jejich sebehodnocení. Proto když matka na téhle úrovni selže, tak vzniká nejistota sebehodnocení u dětí, z čehož může v pozdějším věku vyplynout nízká sebedůvěra, pocity méněcennosti a často se u nich rozvíjejí různé sociálně obranné reakce (příkladem je třeba nedůvěra v jiné lidi nebo neschopnost navázat stabilní vztah) (Vágnerová, 2012).

5 Kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum nelze popsat jedním obecně uznávaným způsobem, který by jasně definoval, jak takový výzkum probíhá a co vlastně kvalitativní výzkum je. Hendl uvádí například definici od Creswella (1998, s. 12), který kvalitativní přístup definoval: „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a prování zkoumání v přirozených podmínkách.*“ (Hendl, 2016, s. 50)

Mezi základní charakteristiku kvalitativního výzkumu patří delší a intenzivní kontakt s terénem, situací jedince nebo skupinou jedinců. Takové situace obvykle bývají banální nebo normální tak, aby dokázaly odrážet každodennost jedinců, skupin, společenství nebo organizací. Ke sběru dat se využívají relativně málo standardizované metody, jejichž hlavním nástrojem je výzkumník sám. Metody kvalitativního výzkumu jsou pozorování, texty, dokumenty, rozhovor, audiozáznamy a videozáznamy. Výzkumníci se pak snaží o izolování určitých témat nebo projevů. Hlavním úkolem kvalitativní analýzy je objasnit, jak se lidé v určité situaci dopátrají pochopení toho, co se kolem děje, dále proč jednají takovým způsobem, jakým jednají a jak organizují své každodenní aktivity a interakce. Výzkumník ze získaných dat utváří podrobný popis toho, co pozoroval a zaznamenal, čímž se snaží pochopit aktuální dění (Hendl, 2016).

5.1 Tematická analýza

Tematická analýza je procesem systematické identifikace, organizace a získání vhledu do vzorců témat v celém datovém souboru. Metoda umožňuje vysledovat a porozumět sdíleným významům a zkušenostem, které jsou ve vztahu k tématu a zkoumané otázce. Tematická analýza má podle Braun a Clarke šest kroků během nichž se výzkumník neustále vrací zpět, aby se mohl posunout dál. Prvním krokem nebo fází je samotné seznámení se s daty, které spočívá v opakovaném čtení, poslouchání a pozorování pořizovaných dat. Druhá fáze spočívá v tvoření prvních kódů. V této fázi se výzkumník zaměřuje na hledání opakujících se vzorců. Třetí fáze slouží k tvorbě témat, kde se hledají, porovnávají a třídí vzorce kódů. Témata pak vznikají spojením kódů, které mají společné znaky. Čtvrtá fáze se věnuje přezkoumání témat jejich kvalit, hranic a funkčnosti s daty a

kódy. Pátou fází je definování a pojmenování témat, jejich důležitost pro výzkumnou otázku a odlišnost od ostatních témat. Šestá a posledním krokem je vypracování zprávy, poskytující jasný přehled o získaných datech a odpovídá na výzkumnou otázku (Braun, Clarke, 2012).

6 Vlastní výzkumné šetření

Cílem této bakalářské práce je zmapovat prožívání matek, jejichž dítě má epilepsii. Ať už na základě analýzy odborné literatury v teoretické části, tak i na základě rozhovorů v části empirické.

Výzkumná otázka zní: „Jak subjektivně prožívají matky onemocnění svých dětí epilepsií?“

6.1 Etické otázky

V této práci byl kladen důraz na dodržení těchto etických otázek.

- Informovaný souhlas, ve kterém bylo jasně a srozumitelně popsán cíl a průběh výzkumu, který byl předán všem respondentkám v tomto výzkumu. Vybrané respondentky měly dostatek času na promyšlenou, jestli se na tomto výzkumu chtějí podílet. (Hendl, 2005).
- Diskrétnost a anonymita – soukromí, je jedním z nejdůležitějších pravidel výzkumu. Všechny citlivé informace (jména, data narození nebo další informace, které by mohly napomoci k identifikaci respondentů) se autor výzkumu zavazuje udržet v tajnosti.
- Poctivost a důvěra která byla navázána pomocí přátelské atmosféry během výzkumu (Punch, 2008).
- Reciprocita, ať už to bylo pozvání na malé občerstvení jako poděkování za sdílení příběhu, tak byl nabídnuto i sdílení závěru výzkumu.
- Emoční bezpečí neboli princip neškodit. Dávat prostor respondentovi, aby se uvolnil a vysvětlil své pocity. Samotný výzkumný rozhovor se může podobat terapeutickému rozhovoru (Hendl, 2005).

6.2 Metody

6.2.1 Sběr dat a výběr respondentek

Sběr dat byl proveden pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory byly prováděny s matkami, jejichž děti trpí onemocněním epilepsie. Tato metoda byla zvolena, protože umožňuje individuální přístup ke každé respondentce a dává prostor k hlubšímu

prozkoumání problematiky.

Pomocí sociálních sítí jsem v příslušných skupinách, kde se sdružují lidé s epilepsií, ať už jí trpí oni sami, nebo příslušníci z rodiny, oslovila skupinu s příspěvkem. V tomto příspěvku jsem se představila, jasně popsala, o čem celý výzkum je, co sama účast na něm obnáší, koho hledám a nabízela odměnu v podobě občerstvení v kavárně. Kritéria pro respondentky jsem měla dvě:

- matka dítěte s onemocněním epilepsie,
- dostupnost neboli, aby se respondentka nacházela v Praze nebo ve středních Čechách.

Z přihlášených respondentek jsem vybrala pět, která splňují předchozí kritéria.

6.2.2 Průběh rozhovorů

Rozhovory byly polostrukturovaného typu, z čehož vyplývá, že jsem dopředu měla připravenou strukturu otázek. Tyto otázky jsem případně přeformulovala k lepší srozumitelnosti, aniž by došlo k pozměnění významu. Nejdříve jsem samotným respondentkám po vysvětlení cíle a krátkého úvodu dala prostor pro samostatné vyjádření k tématu, které jsem nepřerušovala a jen vyslechla a následně jsem se doptávala tak, aby mi každá z respondentek zodpověděla všechny otázky. Samotný rozhovor se v průměru pohyboval kolem 45 minut až jedné hodiny a uskutečňovaly se v kavárnách napříč středními Čechy. Sběr dat probíhal od března do května 2019.

6.2.3 Metoda zpracování a analýza dat

Rozhovory byly s písemným souhlasem respondentek nahrávány na diktafon a pak následně přepsány doslovným přepisem do tištěné podoby. Následně jsem samotné prepisy vytiskla a ručně označovala kódy, které jsem podle podobnosti přiřazovala do kategorií. Z tohoto šetření mi vzniklo přibližně 17 kategorií, které jsem následně pospojovala do sedmi hlavních témat s dalšími podtématy, které se k dané problematice vztahují. Každé respondentce byla udělena zkratka, pod kterou v této práci vystupuje (XH, XP, XV, XS, XN). Další zkratky přítomné v analýze byly dovysvětleny dodatečně v textu, aby byla zachována co největší přehlednost práce a aby nedošlo k mylnému pochopení, o koho se v citaci jedná.

7 Vlastní výzkumné šetření

První epileptický záchvat

Prožívání matek při prvním epileptickým záchvatu se může lišit **přítomností nebo nepřítomností u samotného záchvatu**.

XP: „*Takže až tady do toho okamžiku jsem si tak nějak...jsem to...nechci říct, nebrala vážně, ale prostě nebylo to...bylo to pro mě takový nehmatatelný. Neviděla jsem to nikdy a teď teda, když jsem to viděla a vlekli jsme ho teda z té koupelny do té postele, kdy on byl úplně bezvládněj, prostě kapaly mu sliny s krví z pusy a prostě jsem si říkala ,ježiš, ten asi nebude normální už‘, protože opravdu ten člověk vypadá hrozně“.*

Toto může být způsobené například samotnou neznalostí onemocnění a jeho průběhu nebo snahou nepřipustit si vážnost situace, dokud to člověk nevidí na vlastní oči nebo celkově snahou o vytěsnění toho, že by zrovna moje dítě mohlo být takhle vážně nemocné. Každá z matek uvádí strach, který o dítě má. Tento strach může dojít až k pocitům bezmoci.

XV: „*Rychlá teda přijela, ona už se mezitím tak nějak trošičku začínala probírat, ale zase zmatenost, dezorientovanost, i na nás na rodiče koukala, jak kdyby nás vlastně neznala strašnej pocit pro rodiče, strašný bezmoci a vlastně nedokážete tomu dítěti v tu chvíli pomoci.“*

XS: „*když člověk vidí to svoje dítě bezvládně ležet a nemůže mu pomoci, prostě na něj jen kouká a čeká a že to je šílená bezmoc, což si myslím, že je pro ty maminky strašný a nejhorší...že tomu dítěti chce pomoci a nemůže.“*

Poměrně další důležitý faktor, který se ukazuje jako velmi vlivný na prožívání matek, je **přípravenost personálu**, který je kolem jejich dětí během prvního záchvatu a jejich samotná reakce. Tato matka sama ve školce, kde k tomu záchvatu došlo pracuje, takže u toho záchvatu byla do pár vteřin. Popisuje, že je zarážející neznalost personálu, jak se v takových chvílích zachovat a tím spíš je tato neznalost zarážející u personálu, který pracuje s dětma.

XS: „*Pro mě byl šok, že vlastně ta učitelka absolutně nevěděla, co má dělat.“*

Stejnou zkušenost uvádí i další matka, která se s tím setkala na táboře, kde tuto

situaci neprohlédla kvalifikovaná zdravotnice, které musela říct, aby její dceru odvezla do nemocnice.

XH: *„No pro mě bylo nejhorší to, že jsem cítila, že tam vlastně byly nějaký profesionálové, který nerozpoznali tu situaci a nedokázali se o ní postarat, což bylo trošku do budoucna nedůvěra v ten personál toho tábora.“*

Na druhou stranu se ukazuje, že i při správné reakci personálu může dojít k počátečnímu nepřijetí diagnózy a zlehčování situace. Dle mého názoru se v této situaci může jednat například o obranný mechanismus.

XP: *„A jednoho dne mi takhle zavolali, že syn je v nemocnici, že ho odvezla rychlá, že měl epileptický záchvat. Tak jsem si ze začátku říkala: „no ježiš marjá, to zase někdo diagnostikoval něco z učitelů.“*

Diagnóza

V prvních momentech po **stanovení diagnózy** se může objevit pocit úlevy, který spočívá v ukončení nejistoty, co s nemocným dítětem je. Paní XV uvádí tento pocit, který se po zhruba týdnů změnil, když došlo k plnému uvědomění si, co samotná nemoc obnáší a co to pro to dítě a rodinu obnáší: *„A tam teda musím říct, že v tu chvíli se mi vlastně jako ulevilo, ač je to jako zvláštní, tak se mi vlastně ulevilo, protože už jsem nebyla v takový tý nejistotě tam jsem nakonec měla nějakou jistotu a věděla jsem už z předchozích nějakých těch....googlech, že prostě je to svým způsobem léčitelný, že i když to tak bude, tak je prostě velká šance, že se prostě nasaděj léky a že to bude lepší. Takže v tý nemocnici, když nám řekli, že je to epilepsie a že jí okamžitě nasazují teda léky, tak se mi fakt strašně ulevilo.“*

U této matky byl ten pocit úlevy ještě umocněn tím, že k epileptickým záchvatům došlo ještě několikrát předtím, než byla stanovena diagnóza, takže poměrně dlouho žila v nejistotě, co se s jejím dítětem děje a jestli je tato situace léčitelná, protože u předchozích záchvatů se epilepsie nepodařila prokázat. Sama popisuje, že musela být stále ostražitá, jestli se něco kolem její dcery neděje.

Paní XS popisuje obdobný pocit úlevy *„Myslím, že jako bylo pro nás asi ulevující, že jsme se dozvěděli vlastně, co mu je.“* Tento pocit stejně jako u předchozí maminky vystřídal šok, když došlo k plnému uvědomění si rozsahu tohoto onemocnění.

Pro některé maminky bylo sdělení diagnózy šokem, kdy se ze zdravého dítěte najednou stalo nemocné bez předchozích příznaků.

XN: „...prostě..najednou se vám prostě...já nechci říct zhrouť svět, ale...že jo, malujete si takový to, jak máte dvouměsíční miminko a už si malujete, jak bude mít ten rok a bude chodit do té školy a tady to, že jo...hlavně vám nikdo nechce říct, žádnou prognózu,..“

Po stanovení diagnózy následuje fáze **hledání informací**, ať už od příslušného personálu, nebo z jiných zdrojů (google, literatura).

XH: „... následovalo to, že jsem potřebovala zajistit, nějaké obecné informace od toho ošetřovatele.“

Získané množství informací pak slouží matkám k uklidnění v této situaci, k lepšímu vyrovnávání se s tím, k přípravě na nadcházející období léčby a k lepšímu představení si průběhu léčby. Dále to napomáhá k pochopení samotného onemocnění a co všechno to obnáší a mění v běžném životě.

XS: „...vyžádali konzultaci u jiného neurologa spíš to byl takový přehled informací pro nás, kde jsme hodinu a půl seděli, dávali dotazy a ona nám na ně odpovídala, abysme se tak nějak dostali do obrazu...zbavili se strachu...dostali nějaký informace, ujištění.“

Některé matky zmiňují **pátrání po příčině**, která toto onemocnění způsobila.

XH: „...jakoby jsem trošku cítila, že ta epilepsie může být následek toho úrazu. Jenomže to nebylo vidět, uvědomila jsem si, že začíná jí puberta, že to i může být hormonální vliv a tak dále.“ Tato matka sama uvádí, že to bylo doprovázeno pocitem viny, které cítila z toho úrazu, jež se její dceři stal, když byla malá (v devíti letech), který by mohl zapříčinit, i podle doktorů, epileptická ložiska, která se u ní objevila.

Další matka uvádí, že pátrala v celé rodině až několik kolen dozadu, ale sama uvádí, že na nic nepřišla. XV: „tenhle druh epilepsie, který ona má je genetického původu. A my jsme začali pátrat potom, kdo v té rodině to měl.“

Samotná **první adaptace matky na situaci**, jejich následná reakce po sběru informací a stanovení diagnózy se mezi sebou výrazně neliší. Nejčastějším projevem je

víra ve zlepšení a v to, že nastalou situaci zvládnou. Důležité pro ně je být oporou pro nemocné dítě.

XP: „*v podstatě, jak to zvládneme no. Tam jako nemůžete nějak nebo nepřemýšlela jsem jakoby nad ničím špatný/dobry, prostě brala jsem to, že to přišlo, že to nějak prostě se musí vyřešit. a věřila jsem v to, že se to nějak vyřeší.*“

XS: „*Člověk musí věřit, že to prostě bude dobrý a snaží se věřit.*“

U této maminky se objevuje nejdříve fáze hledání viny u druhých a až pak následné přijetí situace.

XN: „*Pak jsem obviňovala tu gynekoložku a proč to jako neviděla. Prostě pak už nemáte koho obviňovat, a tak to prostě vezmete tak nějak, že to tak je.*“

Léčba

Samotné léky se ukazují jako časté téma, o kterém tyto matky hovoří. V první řadě občasná nedostatečná účinnost, kdy **se záchvaty objevují i přes léčbu**. Toto samotné zvyšuje strach o nemocné děti na úplně jinou úroveň. Maminky často naráží na to, že záchvaty přicházejí nečekaně a že si nevybírají nejvhodnější dobu. Proto popisují, že jsou v permanentním strachu o své děti, když nejsou v jejich přítomnosti.

XN: „*...vždycky to vypadá tak, že po nasazení nového léku se to jako relativně nějakým způsobem trošičkulepší, že buď jako se sníží četnost záchvatů, nebo se třeba zmírní ty záchvaty, ale už nedošlo k tomu, že by byla bez záchvatu. Vždycky tak třeba potom měsíci, čtrnáct dní, co ten nový lék užívá, tak potom jako by si to dělo na to zvyklo a jako kdyby prostě neužívalo vůbec ty léky, takže to zase sklouzne do tý..do tý..do tý původní, co byla.*“

Pokud se jedná o farmakorezistentní epilepsii, tak toto zjištění může způsobit matkám podobný šok, jako samo vědomí, že jejich dítě má epilepsii. Protože všechny uvádějí, že po zjištění diagnózy často spoléhají na to, že je toto onemocnění nějakým způsobem léčitelné a kontrolovatelné. Proto je pro ně velmi těžko uvěřitelné, že tomu tak ve skutečnosti nemusí být.

XV: „*prostě má léky, který jí pomůžou a který jí prostě z toho dostanou. No a jak šel, tak jako čas, tak vlastně dostala i přes léky, dostala další epileptické záchvat. Tomu já jsem vůbec nechtěla jako věřit, protože jsem si říkala, vždyť je přece zaléčená, vždyť*

prece už jako nemusí mít nic“

Množství léků se také jeví jako velké téma. Pohled na množství léků, které matky dávají svým dětem, může vzbuzovat silné negativní emoce až vztek a odpor.

XV: *„Samozřejmě, že vždycky když jí tam v neděli dávám ty léky do toho pořadače, který jsme museli zakoupit, tak mám vždycky takový vztek, že proč jí tam takový kvanta musím dávat, tak je to vztek, vždycky bych to nejradši vyhodila. Ale pak si prostě řeknu, že zaplat' pánbůh za to, že ty léky jsou, protože kdyby nebyly, tak si myslím, že by to bylo hodně špatný“*

Často je tento odpor k lékům doprovázen pocity vděku za to, že nějaké léky existují jsou. Jak se ukazuje v předchozím odstavci, tak i přes množství léků, které tyto děti dostávají, se stejně objevují záchvaty a vědomí toho, že bez těch léků by to mohlo být opravdu hodně špatné ten odpor překoná.

XP: *„Prostě mám k tomu skoro až odpor. To já nevím, co už musí být, abych já si vzala prášek. A teďko když to tam krabičkujeme na celý ten týden ty léky, tak z toho fakt nemám dobrý pocit. Na druhou stranu zase zaplat' pán bůh za to, protože díky tomu může výst ten život takový, jaký vedem.“*

S medikací vyvstávají i **vedlejší účinky léků a záchvatů**, které způsobují mnoho komplikací a znesnadňují smíření matek s diagnózou jejich dítěte.

XS: *„Bojí se ho nechat chvílku v pokojíčku samotnýho, pracovat vlastně s nim a vidím, to dítě se hrozně mění před vočina pod vlivem těch léku. Kdy ze soběstačně fungujícího dítěte je najednou agresivní dítě, vztekly...“*

Samy matky uvádějí, že neví, do jaké míry to je vlivem léků nebo následného poškozování mozku při záchvatech, že dochází k takové změně osobnosti nebo ke zvýšené únavě, zhoršené paměti.

XP: *„...a jako já na něm vidím, že se změnil, že jakoby...nevím, jestli osobnost, že bych úplně řekla, že se mu změnila, ale že prostě ho to nějakým způsobem poznamenalo a nedokáži říct, jestli je to jakoby...tím že on psychicky bere tu nemoc nějak anebo tím, že dochází k poškození mozku při těch velkých záchvatech. Jo, protože...ale spíš bych asi řekla to druhý, protože strašně se to podepisuje třeba na paměti...jo...úplně neskutečný*

problémy má s pamětí prostě výpadky paměti...“

Režim, který je součástí léčby, popisují jako velmi omezující a zprvu náročný, ale potřebný. Náročnost se projevuje tou časovostí a neustálou kontrolou, kdy většina matek musela na čas nebo úplně skončit v zaměstnání. Toto pak s sebou neslo další problém v podobě finanční stránky. Striktním dodržováním režimu se rodině naruší celý chod domácnosti, jsou omezeny návštěvy u přátel, nemohou na dlouhé procházky, a i s cestováním přichází řada problémů. Běžné situace v nich vyvolávají nejistotu, strach a nervozitu. Režim je vlastně seznam zákazů, takže se objevuje téma strachu z případné ztráty kvality života u dítěte.

XH: *„No bylo to jako náročný udržet ten režim udržet ho prostě. Vlastně jí naučit, že jako musím jí něco zakázat a že to není to, že bych já to nechtěla nebo že bych jí to nechtěla dovolit, ale že prostě je to ku prospěchu tý nemoci, aby prostě byla lepší. Tak to mě jako přišlo složitý.“*

XS: *„Zejména ten režim. To se tam prostě změnilo. nebo ne naprosto on v té době stejně chodil po obědě spát a opravdu to člověk striktně dodržuje...ovšem samozřejmě, že když to jako někdy protáhneme, tak už jsem nervózní, takže spíš jako ve mně se změnilo...nějaká větší nervozita, když se to jako vyhne...“*

XP: *„Ne, že bych se o něj tak musela starat, ale prostě jste tak uvázaná. To znamená, že ani já jsem nechodila do práce, takže i ta finanční stránka po tu dobu toho půl roku nebyla úplně jako zanedbatelná.“*

Strach

Většina matek uvádí **strach o své dítě**, který se mísí s přehnanou kontrolou a hyperprotektivitu. Například paní XH uvádí, že svou dceru přehnaně kontrolovala a sama si přitom uvědomovala, že to ani té dceři nemusí být příjemné, avšak sama popisuje, že strach byl prostě všudy přítomný.

XH: *„Pro mě to bylo náročný v tom, že jsem vlastně ji hrozně začala kontrolovat a měla jsem pocit, že vlastně jsem hrozně zodpovědná za to, že v každý okamžik musím mít nad ní kontrolu a nesmím dopustit, aby se jí něco stalo.“*

U paní XV je přítomný i strach ze školy a z neprofesionálního přístupu jednoho učitelů. Důvěra v instituce, kam matky svěřují své děti je pro ně velmi důležitým faktorem. Tato nedůvěra už se objevovala ve spojitosti s předchozím tématem.

XV: „*Samozřejmě pro nás jako pro rodiče spíš teda teď abych řekla šílený strach. Pořád a pořád. Teď samozřejmě bude jí čtrnáct a ona samozřejmě už chce jít někam sama a chce ten čas si trávit po svém s kamarádkama. Pro mě je to vždycky strašný, strašný sama v sobě, strašný přemáhání jí někam pustit...“ ...XV: „Je to opravdu strach i vlastně v té škole, protože ne všichni učitelé by se měli chovat, tak jak se chovají. Bohužel prostě se najdou učitelé, který jí třeba i přehlížejí tu XE (nemocná dcera).“*

XS: „*Takže je to hodně omezující, člověk se strašně bojí o to dítě, mnohem víc než předtím, protože na tom je nejhorší, že neví, kdy, kde - neví hodiny, minuty.“*

Dále se u matek objevuje **strach z budoucnosti**. Nejčastěji se objevuje strach z budoucí kvality života dítěte. Z toho, že samotné dítě bude ochuzeno o spoustu pro nás běžných věcí, a že tím samozřejmě utrpí. Také se objevuje strach u dcer z těhotenství. Jaký vliv na to může mít epilepsie a sama obava, aby následné dítě nezdědilo epilepsii nebo nezažilo epileptický záchvat svojí matky. Aby si budoucí matka neprošla tím samým jako její rodiče.

XV: „*Aby měla zdravý děti, to je asi to úplně nejdůležitější. Aby si nemusela zažít to, co zažívám já - ten strach.“*

XP: „*Takže když bych já to...když bych já přišla k epilepsii teď, tak asi nějaký omezení mě už nebudou nějak trápit, protože já už to mám za sebou. Já už vím, jaký je se opít. Já už vím, jaký je chodit na diskotéky. Já už vím, ...to...řídím auto prostě všechno tohleto jsem absolvovala, splnila jsem si to. Mám všechno zažitý, takže by mě to nijak neomezovalo, ale on má spoustu věcí, který dělat nemůže, a ještě je ani nedělal, když to tak řeknu.“*

Obavy o sourozence nemocného dítěte, vlivem zaměření veškeré pozornosti na nemocné dítě přichází obavy spojené s výčitky, že je zdravé dítě zanedbáváno, a že se to může časem matkám vrátit.

XN: „*Ti od malička znají prostě počkej, nejdřív se obstará XA (nemocná dcera). A*

zase no..nevím, jestli je to dobře...nechci říkat, že jsou na druhý koleji...to jako vůbec nemyslím...to se jim to pak snažíme vynahradiť, ...“

XN: *„...ale bojím se toho, aby se mi to jednou nevrátilo, že jsem jim pořád říkala "počkej až, počkej až..".“*

Další matka uvádí, že mladší bratr nemocné dcery, který s ní zažil všechny záchvaty, těžce nesl situaci. XV: *„Tudíž i jeho to dost zasáhlo, kdy on měl tak rok nazpátek měl každý večer v podstatě brečela měl opravdu stavy, že se o ní bojí a že umře a že se jí něco stane a my jsme měli naplánovanou cestu na dovolenou k moři a že se XE (nemocná dcera) utopí v moři a že k tomu moři ani nechce jet. No prostě takový období, kdy nejenom jsem řešila jí, ale ještě jsem teda řešila toho syna, který každý večer usínal s touhletou obavou.“*

Podpora-nepodpora v rodině a okolí

Přesto, že většina respondentek uvádí, že veškerou péči kolem nemocného dítěte (co se týče návštěv u lékařů a komunikaci s učiteli) zajišťují samy, tak je pro část z nich **opora v partnerovi** opravdu významná. XV: *„Je pravda, že většinou já, která s ní chodí na všechny ty vyšetření a vyřizuje takhle tu školu a různý a že jsme ještě potom museli vyřídit pedagogicko-psychologickou poradnu, kvůli úlevě do školy. Takže tohle všechno podstupuju já, takže on to má všechno tak zprostředkovaný, ...“* Dále tato matka uvádí, že je pro ni opora v partnerovi velmi důležitá, protože on to bere spíš optimisticky, takže jí v tom pomáhá najít rovnováhu a uklidnit ji.

Další matka popisuje samotu a nedostatek partnerského života. XN: *„No...jsem na to hodně sama. Chlap ten dělá v Praze. Ten v pět ráno odjede do Prahy, přijede večer tak kolem tý šestý sedmý.“*

Oproti tomu jedna z respondentek je bez partnera. Takže uvádí, že na celou situaci z tohoto pohledu byla sama, ale protože už tomu tak bylo delší dobu, tak na to byla připravená.

XP: *„...mě zemřel manžel, když jednomu synovi byly tři roky a druhýmu rok. A já si myslím, že už mě nic nerozhodí, co jsem si musela jakoby sama prožít...“*

A další uvádí, že jí otec nemocné dcery naopak přidělával starosti, když nesouhlasil s postupem léčby, o kterém rozhodl lékař. Vědomí, že ona je matka a má tedy pravomoc rozhodnout, ji upevnilo ve zvládání situace, i přestože toto období popisuje jako jedno z nejsložitějších.

XH: „*Jako já jsem měla celkem jasno, že jsem její máma a že to musím zvládnout, takže... Já jsem jako nepřipouštěla nějak jinou věc, tak snažila jsem se mu to vysvětlovat a všechno, ale prostě necítila jsem se dobře. Protože... věděla jsem, že nevěří mně, že prostě i XK (nemocná dcera) různě používal proti mně...*“

Všechny matky uvádějí **oporu v širší rodině nebo v přátelích** jako velmi významnou věc, která usnadňuje vyrovnání se s diagnózou dítěte a s případnými následky. Pokud nefunguje širší rodina, tak si oporu matky hledají v přátelích. Dle mého názoru, samotné matky trpí podobně jako nemocné děti jistou mírou samoty a izolace od ostatních, proto hledají podporu u přátel nebo rodiny. Pro ně je velmi významná komunita matek s podobně nebo stejně nemocným dítětem, které jejich prožívání dokáží nejlépe pochopit a případně jim poradit v různých situacích, kdy si samotné matky neví rady.

XS: „*Podporou jsou ohromně maminky, se kterými jsme se seznámili v nemocnici, za ty pobyty, které jsou na tom vlastně stejně, takže když je uveřejníš, tak si fakt napíšeme, podporujeme jedna druhou, protože mám pocit, že není víc než matka, která je na tom stejně...*“

První matka uvádí, že jí prarodiče nepomáhají s hlídáním, ale díky tomu se dostala k dalším matkám s takhle nemocným dítětem, které jsou pro ní velkou podporou. Samotná absence pomoci ze strany rodiny jí chybí, ale chápe, že péče o takhle nemocné dítě není snadná. XN: „*Rodiče soudit moc nemůžu to...nebo soudit nemůžu...nedivím se jim, že si nechtějí brát XA (nemocnou dceru). Trošku mě mrzí, že si neberou ani kluky třeba, že by nám jako tady tím pomohli, ulehčili.*“

Další respondentka uvádí, že se setkala s mírným odsouzením ze strany sestřenice a s nezájmem od vlastního bratra. Dále ale uvádí, že prarodiče se normálně zajímají a pomáhají. Nezájem bratra těžce nese, zvláště v porovnání se zájmem od ostatních kamarádek. XV: „*A můj brácha s rodinou nebo s jeho ženou, se švagrovou po celý ty dva roky se třeba nikdy mě nezeptali: "Co třeba XE (nemocná dcera)? Kolik bere léků? Jak ten stav probíhá?" To bydlíme vedle sebe. To mě hodně mrzí. Hodně mě to jako vždycky zasáhne, kór když třeba máme nějakou kontrolou, ...*“

Podpora v institucích se jeví jako velmi významná, avšak často se tam maminky setkávají s odmítnutím. Paní XP popisuje stres, který jí způsobilo odmítnutí jejího syna ve škole, kam dřív docházel, takže se musela potýkat kromě nové nastalé nepříjemné situace

s diagnózou ještě s hledáním nové školy pro syna.

XP: „*No a ve škole by' teda od září věděli, že tu epilepsii má diagnostikovanou, tak mi řekli, že nám ho tam už nevezmou, protože nesplňujeme zdravotní způsobilost pro studium na týhle škole. Takže my v tom lednu jsme ještě na rychlo hledali, jako nabídli samozřejmě možnost, že to tam dochodit může do konce školního roku, ale že ho tam stejně nenechají, že prostě jí dělat nemůže.*“

Další nepopisuje zkušenost se školou, ale s kroužky, kam její dcera dochází. XV: „*Takže čtvrtek bud' já, nebo manžel sedíme na chodbě před jógou. Kdyby náhodou něco bylo, protože jinak by jí třeba nevzali.*“ Dále však uvádí, že s jinými kroužky problém neměli.

Poslední maminka popisuje zážitek, kdy chtěla přemístit syna z jedné mateřské školky do druhé a setkala se tam s neprofesionálním přístupem ze strany jedné z učitelek. XS: „*Byla jsem na třídních schůzkách, chtěla jsem mluvit s těmi paní učitelkami...jedna byla dobrá, ta byla schopna se domluvit a ta druhá, ta její komunikace, její jako reakce byla strašná, protože při třídních schůzkách už si dá kabelku na stůl, jakože jí vadí, že jí otravuji, že už chce jít domů. No, a to s náma nemůže na žádný divadlo, a to nic a to...a to ho chcete sem dávat jako furt?*“ Sama uvádí, že se tomu vlastně nediví, že má taky strach stejně jako ta učitelka. Z budoucího umístění do školy nemá strach.

Způsob vyrovnávání se s diagnózou

V této části často maminky doporučovaly jiným maminkám jejich způsob vyrovnávání se s diagnózou, který se jim osvědčil. Popisovaly, čím si prošly a k čemu došly. Poměrně často se objevilo téma víry v lepší zítřky, ve kterou část matek věří a snaha nevzdat to. Podpora bližních, ať už je to o sdílení situace nebo hledání společného řešení. Sdílení uvádějí jako velmi pomocné samo o sobě a vypovídání se ze situace. Informování všech, kteří se pohybují kolem nemocného dítěte, aby byla dítěti poskytnuta větší bezpečnost a připravenost na možný záchvat. Dále se objevovalo nestydění se říct si o pomoc a uvědomění si, že jsou na tom lidi i hůř. Zmiňovaly horší dny, kdy se potřebovaly vyplakat a lepší dny – doporučily trpělivost k dítěti i k sobě.

XH: „*Myslím si, že tohle je důležitý jako mít víru svojí, a bud' to teda pokud to nejde zvládnout sám, tak se opřít o někoho blízkýho, anebo prostě, já nevím, o rodinu, ale*

rozhodně vyhledat odbornou pomoc“

XV: *„Záleží asi na povaze každý tý maminky, ale pro mě třeba je nejdůležitější o tom mluvit. Nejsem ten typ, který by si to nechával v sobě, tím bych se ještě mnohem víc trápila. Myslím si, že i je dobrý to říkat všude, kam to dítě chodí.“*

Další maminka uvádí, že je potřeba si projít všemi fázemi vzteku, smutku, popírání, hledáním viny u ostatních i u sebe, aby mohla dojít k jakému si malému smíření se situací. Sama popisuje, že se s nemocí svého dítěte ještě nesrovnala, ale že tohle jsou fáze, kterými si prošla. Ale i u této maminky převládá víra v lepší zítřky jako velké téma.

XN: *„Člověk si musí asi projít vším. Musí si projít prostě i tím smutkem, tím vztekem a hněvem a obviňováním někoho jako, kdo za to může. Já jsem třeba jednu dobu i obviňovala sebe, co já jsem udělala špatně, že došlo k tomuhle. Na nic jsme nepřišli.“*

Pozitiva, která diagnóza přinesla

Na otázku, jestli samotné matky na diagnóze něco příjemně překvapilo, odpověděly ve většině případů, že tu danou situaci zvládly, ať samy za sebe nebo s pomocí rodiny. Dále často uváděly lidi kolem sebe. Protože vlivem této diagnózy o pár blízkých lidí mohly přijít, což uvádí paní XN, která vlivem nedostatku volného času přišla o pár kamarádek, ale zase jich několik získala. Dalším zmíněným pozitivním bodem se objevil vděk partnerovi a rodině.

XN: *„...a vždyť mě to dalo...dalo mi to zase nový lidi okolo mě a dalo mi to nové zkušenosti a prostě se mi otevřely nové obzory. Člověk jako když prožívá tady to, tak přestane řešit prkotiny a fakt se zaměřuje na ty podstatný věci a prostě najednou zjistíte, že opravdu to zdravý je fakt jako to nejvíc, co si můžete přát.“* Tato matka ještě popisuje vděk svému partnerovi. Celkově vděk rodině se v rozhovorech objevuje jako nosné téma a případný dluh rodině též.

XS: *„No spíš to, že si člověk myslí, že to nezvládne. A on to zvládne. (smích). Takže nás to naopak i v tom partnerském vztahu hodně jako pomohlo, ustálilo...“*

V poslední řadě se objevilo u jedné respondentky jako pozitivum náhled okolí na nemoc dítěte. Paní XV popisuje, že se doslechla o případu, kdy byla dcera své známé pro toto onemocnění šikanována, a proto uvádí jako pozitivní přínos právě přijetí své dcery v kolektivu dětí ve škole.

XV: „Její kolektiv ve třídě toho, jak jí berou děti.“

8 Diskuze

Výsledkem výzkumu je přiblížení a popsání toho, jak matky dětí s epilepsií subjektivně vnímají a prožívají diagnózu svého dítěte. Cílem bylo zmapovat společné prvky, které by v budoucnu mohly sloužit jako opora pro matky, jež by se ocitly v podobné situaci.

Pro tento výzkum mi přišlo vhodné zvolit metodu polostrukturovaných rozhovorů, ve kterém měly matky dostatečný prostor pro vypovědění svého vlastního příběhu od onemocnění svého dítěte až po současnost a jejich vlastních zkušeností. Nejprve jsem vždycky ponechala prostor matce na to, aby mi řekla vše, co ji k tomu napadne, a až potom jsem se doptávala připravenými otázkami. Tímto způsobem se mi podařilo nasbírat vcelku velké množství dat, která jsem zpracovala do sedmi hlavních témat. Tato témata jsem se snažila uspořádat podle posloupnosti, jak asi v procesu vyrovnávání vyvstala.

Samotné prožívání matek se ukázalo jako velmi těžce popsatelné, protože je úzce spjato s prožíváním nemocného dítěte. Proto bylo poměrně náročné najít a oddělit prožívání matek. Toto mohlo být způsobeno nevhodnou formulací otázek. Samotné matky si některé aspekty nedovolují prožít, protože chtějí být v první řadě oporou pro své dítě, proto by se dalo říct, že nemocné dítě je jejich nejhlavnější středobod prožívání.

U prožívání prvního epileptického záchvatu u dítěte se z výsledků ukázalo, že má vliv přítomnost a nepřítomnost matky u samotného záchvatu. Nedostatečné zareagování personálu může vést k budoucí nedůvěře v něj a tím i k dané instituci. Tento personál se řadí k formální sociální síti a je pro matky takových dětí velmi důležitým, neboť může snižovat nebo naopak zvyšovat míru stresu, kterou prožívají (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009).

Z výsledků je dále patrné, že k samotnému šoku z diagnózy nemusí dojít hned a místo toho se nejdříve může objevit úleva, která je spojena s vírou v léčitelnost a s pocitem jistoty z toho, že vědí, co jejich dítě trápí. Každý má své individuální tempo toho, jak na něj věci doléhají, a to se ukázalo i u těchto matek. Zajímavé je, že pokud u jejich dětí došlo poprvé k selhání léků, tak se stadium šoku vrátilo, nebo prvně objevilo v plném rozsahu téměř u každé z nich. Tento šok vedl k otřesení jejich víry v léčitelnost epilepsie a k samotnému pozitivnímu přístupu k ní. Tento optimismus se pak u všech respondentek vrátil a ukazuje se jako stěžejní i dle literatury (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009),

tak i dle doporučení samotných maminek. S tím se pojí i prožívání jakési vnitřní síly matek ze zvládnutí situace, která je pro ně mnohdy nelehká, kterou označují jako pozitivní přínos nemoci. Toto prožívání matkám upevňuje vlastní sebehodnotu a sebedůvěru.

Podpora rodiny je dalším důležitým tématem, ale jak se ukazuje, tak se u části matek projevuje mnohem důležitější podpora z komunity matek, které mají podobně nemocné dítě. V této komunitě dochází ke vzájemnému pochopení a pomoci, které se v rodině ne vždy podaří dát. Navíc se ukazuje, že většina matek je spíše sama na řešení nemoci svého dítěte, protože je partner spíše nepřítomný.

Strach je silným tématem zastoupený u všech matek, který prostupuje celým jejich prožíváním. Vybalancování hranice mezi strachem a hyperprotektivitou se ukazuje jako velmi nesnadné. Dalším strachem je obava o budoucnost dítěte, která se projevuje téměř všech respondentek. Dalším zajímavým poznatkem ze šetření je vliv onemocnění na zdravého sourozence, který je nemalý.

Při porovnání výsledků se zahraniční studií zaměřené na „zkušenosti a potřeby rodičů malých dětí s aktivní epilepsií“, která byla prováděna stejnou metodou výzkumu, avšak na větším vzorku lidí, lze pozorovat mnohé podobnosti. Objevuje se stejné téma diagnózy, akorát více rozpracované, na dělení dle rychlosti diagnostiky. Více se vyjadřují k nedostatku informací o samotné epilepsii, které rodiče obdrží při diagnóze a k dopadům její léčby na dítě. Dále zdůrazňují negativní dopad epilepsie na spánek rodiny, rodinné aktivity a finance. Objevuje se i pojem zaměřené pozornosti a ostražitosti vůči záchvatům. Je tam poukázáno, že neurobehaviorální problémy se u dítěte vyskytují často mnohem dříve, než přijde sám první záchvat a tato studie poukazuje na to, že kdyby byl k nemoci zvolen mnohem komplexnější přístup, tak by to mohlo vést k lepšímu podchycení dalších doprovodných efektů epilepsie. Stejně zdůrazňují potřebu podpory. Vcelku se témata obou analýz od sebe výrazně neliší, rozdílný je pouze přístup k nim. Tento zahraniční výzkum byl více zaměřen na samotné praktické důsledky, které onemocnění přináší a není v tom věnován větší prostor na vyrovnávání se s diagnózou (Jones, Atkinson, Memon, Epilepsy & Behavior, 2019).

Za možné limity výzkumu můžeme považovat nízký počet participantek, kvůli němuž nelze výsledky zobecnit a tím vztáhnout na širší populaci. Další výzkum by mohl vést směrem, jak nejlépe sdělit rodičům všechny informace o epilepsii, aby se zamezilo případnému šoku při selhání léků. Dále bych navrhovala výzkum, který by zjišťoval, jak nejlépe připravit instituci, samotnou rodinu a dítě na epilepsii a tím usnadnit vzdělávání

dítěte a snížit s ním spojený stres ať už u dítěte nebo u samotné matky

9 Závěr

Tato bakalářská práce se zabývá prožíváním matek dětí postižených epilepsií. V první části popisuje a vysvětluje pojem epilepsie. Dále se už věnuje rodinám s nemocným dítětem, jejich prožívání diagnózy a adaptaci na změnu. Velká část této práce byla zaměřena na vyrovnávání se matek s diagnózou dítěte a jejich následná adaptace na tuto skutečnost. Tato část pomáhala dotvářet a dovysvětlit samotnou analýzu.

Praktická část přináší pohled do subjektivního prožívání matek. Cílem bylo zjistit, jak je jejich subjektivní prožívání ovlivněno nemocí dítěte. Výzkumným šetřením se ukázalo, že je jejich prožívání s prožíváním dítěte úzce spjato. I přesto, že každá z matek je velmi rozdílná osobnost, tak se v této práci povedlo najít společné faktory jejich prožívání. Strach o dítě a víra v léčbu a zlepšení zdravotního stavu dítěte, jsou nejhlavnějším společným faktorem. Dále také opora v jakékoliv podobě, která nemusí být pouze od nejbližší rodiny, ale ukazuje se i významný přínos opory od přátel a komunity matek se stejně nemocným dítětem.

V souladu s výsledky výzkumného šetření se v budoucnosti nabízí jako vhodné rozšířit šetření o další členy rodiny, podívat se například na prožívání nemoci z pohledu otce nebo zdravého sourozence či celkově rozšířit výzkumný soubor.

Seznam literatury

BRAUN, Virginia and CLARKE, Victoria. Thematic analysis. *APA Handbook of Research Methods in Psychology: Vol. 2. Research Designs. Chapter 4*: 2012, 57 – 70. DOI 10.1037/13620-004.

BRÁZDIL, Milan, Jan HADAČ a Petr MARUSIČ. *Farmakorezistentní epilepsie. 2., dopl. a aktualiz. vyd.* V Praze: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-495-7.

HENDL, Jan. 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

HOVORKA, Jiří. Novinky v léčbě epilepsie. *Remedia* [online]. 2009, (19), 366-370 [cit. 2019-07-31]. Dostupné z: <http://www.remédia.cz/Archiv-rocniku/Rocnik-2009/5-2009/Novinky-v-lecbe-epilepsie/e-a7-ac-Li.magarticle.aspx>

JONES, Chloe, Patricia ATKINSON, Ayesha MEMON, et al. Experiences and needs of parents of young children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsy & Behavior* [online]. 2019(90), 37-44 [cit. 2019-07-31].

MARUSIČ, Petr, Hana OŠLEJŠKOVÁ, Milan BRÁZDIL, et al. Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurologie pro praxi* [online]. 2018, (19(1)), 32-36 [cit. 2019-07-31]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2018/01/07.pdf>

MATTHES A., SCHNEBLE H. 1996. Naše dítě má záchvaty! Epilepsie u dětí (průvodce pro rodiče). Centrum pro epilepsii v Korku (77694 Kehl-Kork) ve spolupráci s německou sekci Mezinárodní ligy pro epilepsii, český překlad: Praha: Desitin Pharma s.r.o. Bez ISBN

OŠLEJŠKOVÁ, Hana a Ivan REKTOR. Stručná epileptologie pro praxi. *Neurologia pre prax – Supplement 3* / [online]. 2010, (11), 5-44 [cit. 2019-07-31]. Dostupné z: http://solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=4636&magazine_id=3

OŠLEJŠKOVÁ, Hana. *Epileptické a neepileptické záchvaty v dětství a adolescenci*. Plzeň: Adela, c2009. Editio medicinae. ISBN 978-80-87094-06-8.

PUGNEROVÁ, Michaela a Jana KVINTOVÁ. *Přehled poruch psychického vývoje*. Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5452-9.

PUNCH, Keith. *Základy kvantitativního šetření*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-381-9.

SLANÝ, Jaroslav a Miriam ŠRAMATÁ. Emoce a vážně nemocné dítě. *Paliativna medicína a liečba bolesti* [online]. 2012, (5 (3)), 86-88 [cit. 2019-07-31]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/ee7f268acbcda7d2704f42e71bef4d7f.pdf>

STEHLÍKOVÁ, Petra a Eva MODRÁ. *Epilepsie: epilepsie a dítě*. Praha: Společnost E/Czech Epilepsy Association, 2017. ISBN 978-80-906432-2-2.

THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0714-6.

Tisková zpráva k mezinárodnímu dni epilepsie [online]. In: . 2019 [cit. 2019-07-31]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/tiskova-zprava-k-mezinarodnimu-dni-epilepsie/>

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.

ZACHAROVÁ, Eva a Zdenka ŘÍMOVSKÁ. Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině. *Pediatric pro praxi*[online]. 2014, (15(1), 55-56 [cit. 2019-07-31]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2014/01/17.pdf>

Bibliografické údaje

Jméno a příjmení autora: Barbora Spoustová

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie

Název práce: Prožívání matek dětí postižených epilepsií

Počet stran bez příloh: 45

Počet stran příloh: 31

Celkový počet stran: 83

Počet titulů české literatury a pramenů: 9

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 1

Počet internetových odkazů: 8

Vedoucí práce: Mgr. Ing. Eva Dubovská

Rok dokončení práce: 2019

Seznam příloh

| | |
|------------------------------------|----|
| Příloha č. 1 | 2 |
| Příloha č. 2 | 3 |
| Příloha č. 3- rozhovor s XH | 4 |
| Příloha č. 4 – rozhovor s XN | 8 |
| Příloha č. 5 – rozhovor s XP | 15 |
| Příloha č. 6 – rozhovor s XS | 20 |
| Příloha č. 7 – rozhovor s XV | 25 |

Příloha č. 1

Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a dalších informací pro bakalářskou práci: Prožívání matek dětí postižených epilepsií

Držitel souhlasu: Barbora Spoustová, Střelničná 1008/17, Praha 8, tel: 60866032, Email: Spoustovab4@gmail.com

Předmět a provedení: Výzkum se zaměřuje na prožívání matek dětí, kteří jsou postiženi epileptickým onemocněním.

Výzkum je prováděn v rámci zpracování bakalářské práce na Pražské vysoké školy psychosociálních studií v Praze.

Výzkum bude proveden formou polo-strukturovaného rozhovoru. Průběh rozhovoru bude zaznamenáván a následně doslovně přepsán, analyzován a interpretován. Zvukový záznam bude sloužit pouze pro potřebu doslovného popisu a bude k dispozici pouze Barboře Spoustové, Mgr. Ing. Evě Dubovské (vedoucí práce) a oponentovi. Doslovný přepis bude anonymizován, aby bylo ochráněno soukromí zmíněných osob. Zejména budou změněna jména osob a míst.

Zvukový záznam bude u sebe uchovávat pouze Barbora Spoustová na bezpečném úložišti. Doslovné citace anonymizovaného přepisu mohou být použity v závěrečné bakalářské práci.

Prohlášení:

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru a dalších souvisejících informací.

Rozumím výše uvedenému textu a souhlasím s jeho obsahem.

Rozumím tomu, že obsahem rozhovoru a dalších informací mohou být i osobní a citlivé záležitosti a obtížná témata.

Rozumím tomu, že mohu úplně zrušit svou účast na výzkumu.

Jméno a příjmení:

Datum a podpis:

Příloha č. 2

Osnova otázek

Jak jste se to dozvěděla diagnózu – příznaky, co se stalo, jak jste to řešila

Jaké byly první příznaky?

Kdy vás napadlo, že to může být toto onemocnění a jak vás to napadlo?

Jaké bylo vyšetření – průběh, jak jste přitom cítila, jak vám to lékař sdělil, pocity?

Jaké bylo uvědomění si, že je vaše dítě takhle nemocné?

Jak reagovala vaše rodina a okolí? Jak jste se při jejich reakci cítila?

Jak jste se s tím vyrovnala?

Co to znamenalo pro váš běžný život? Co jste museli změnit?

Co bylo podle vás nejtěžší?

Jak se vám s tím žije dnes?

Co nebo kdo vám pomáhá to zvládat?

Jaká byla podle vás nejtěžší situace, poprosím konkrétnější popis

Změnilo se tím něco ve vztahu k vašemu dítěti a ve výchově?

Jaké jsou vaše pocity, když se podíváte do budoucnosti?

Je něco, co vás pozitivně překvapilo v průběhu dospívání nebo smiřování se s touto situací?

Co byste doporučila maminkám, které mají takhle nemocné dítě?

Příloha č. 3 - rozhovor s XH

Rozhovor první část:

Takže já jsem vlastně zjistila, že XK má epilepsii, když jí bylo devět let. Odjela na dětskej tábor a na tom dětským táboře dostala svůj první záchvat. Já jsem se to dozvěděla zprostředkovaně, protože jsem na tom táboře s ní nebyla a vlastně probíhalo to tak, že jednoho dne ráno jsem měla telefon s ní z toho tábora a ptala jsem se jí, jak se má a ona mi řekla, že se má docela dobře, ale že v noci nemohla spát a že teda nakonec spala v posteli nebo blízko své tam vychovatelky nebo tý instruktorky. Já jsem se ptala, co se stalo, jestli jí něco bolelo a ona mi řekla, že nic nebolelo, ale že spadla z postele a že nemohla ovládat ruce a nohy a viděla jsem, že z toho byla hodně vyděšená, což pro mě bylo jako emočně náročný. Hodně. Protože jsem vlastně věděla, že neměla svoje tělo pod kontrolou a že prostě z toho byla na nervy. Takže tohle vlastně první, kdy já jsem se dozvěděla něco od XK, načež následovalo to, že jsem potřebovala zajistit, nějaké obecné informace od toho ošetřovatele. Tak jsem se dozvěděla, že vlastně oni nerozpoznali, že se jedná o epileptický záchvat, takže vlastně jsem ráno musela říct tý zdravotnici tam, ať prostě jí seberou a jedou s ní někam do nejbližší nemocnice na vyšetření neurologický. Mezitím jsem vlastně kontaktovala neurologii v Hradci, kde vlastně, díky své profesi, mám nějaký kontakty, takže jsem volala paní doktorce na neurologii a ta mi řekla, ať jako neváhám a ať XK sebereme a odvezeme na tu dětskou neurologii, takže jsme jí ještě ten den převezli. A ona když dojela do nemocnice, tak měla druhéj epileptickéj záchvat vlastně, kterej byl jako větší. Ona teda nebyla v bezvědomí. Ona byla si právě všeho vědoma, což bylo takový pitomý nebo takhle...prognosticky dobrý, ale blbý v tom, že vlastně já jsem hodně vnímala to její rozpoložení, že je z toho nešťastná, že vlastně nevěděla, co se s ní děje. Nevěděla, jak to může ovlivnit a nevěděla, jak to bude do budoucna. No pro mě bylo nejhorší to, že jsem cítila, že tam vlastně byly nějaký profesionálové, který nerozpoznali tu situaci a nedokázali se o ní postarat, což bylo trošku do budoucna nedůvěra v ten personál toho tábora. Tak to bylo tohle, ale pak když už byla v nemocnici, tak už jsem věděla, že je v dobrých rukách, v podstatě absolvovala všechny vyšetření, který byly potřeba, včetně nějakýho EEG a tam teda našli nějaký ložiska, který ale pro ní souvisely s úrazem, který měla kdysi dávno předtím, protože tohle bylo v devíti a ona ten úraz měla ve třech a půl letech, kdy vlastně byla v bezvědomí osm dní na řízený ventilaci na áru a takže jakoby jsem trošku cítila, že ta epilepsie může být následek toho úrazu. Jenomže to nebylo vidět, uvědomila jsem si, že začíná jí puberta, že to i může být hormonální vliv a tak dále. Během pár dní jsme měli vlastně z tý nemocnice, kde byla hospitalizovaná nějaký resumé. Rozhodla se léčba, protože měla dva záchvaty po sobě, takže bylo jasné, že léčbu nějakou dostat musí, takže dostala léčbu a vlastně teda byla hospitalizovaná a od té doby nutno říct, že ona další jinej záchvat neměla. Pro mě to bylo náročný v tom, že jsem vlastně ji hrozně začala kontrolovat a měla jsem pocit, že vlastně jsem hrozně zodpovědná za to, že v každý okamžik musím mít nad ní kontrolu a nesmím dopustit, aby se jí něco stalo. Takže tak nějak jsem chtěla z toho...protože to bylo léto, že jo, já jsem prostě chtěla vypadnout z toho Hradce a bylo to taky těžký, protože vlastně žijeme s XK samy. Nemáme toho tatínka v tý rodině, takže to bylo složitý, že jsem vlastně jako neměla žádnou moc oporu a i když jsem to někomu chtěla říct, tak jsem se bála, aby jako jsem nedělala paniku v tý rodině. Vlastně jsem to chtěla spíš ututlat než někomu moc jako říkat. Takže jsem s ní odjela na dovolenou no a tam to bylo hrozný, protože jsem se bála, aby šla do vody, že se mi někde utopí, protože oni je všechno zakázali. Nesměla jezdit na koni, což dělala do té doby. Nesměla plavat na volný vodě. Nesměla šplhat. Prostě všechny takový ty obecný opatření. No takže to byla taková schíza. Těch prvních pár týdnů určitě to bylo jako blbý v tom, že jsem jí prostě přehnaně kontrolovala, což asi ani pro ní nebylo příjemný, protože člověk měl jako strach, takže to tak bylo jako všudypřítomný. Pak jsme nějak se adaptovaly na tu situaci tak, že jsme začaly chodit do tý pravidelný poradny k paní doktorce a to bylo fajn. Jednak ona byla lidsky výbornej člověk a profesně mi přišla úplně super a s XK hezky komunikovala, takže to mě začalo trochu uklidňovat. Vysvětlili nám vlastně, co nás čeká. Vadilo mi, že jí...XK všechno zakázali, takže popravdě řečeno jsme neposlechly ty koně, protože řekli nám, že teda je jako...musíme se vyvarovat pádu. Ale jsem já jsem nějak tak si řekla, že se asi smírím s tím, když XK spadne z koně a nesmírím se s tím, když jí sebereme ty koně. Protože na ně už nebude moct jít. Protože to dělá od pěti let, takže už docela čtyři roky a hodně a skákala už vlastně parkur v tu dobu, kdy jí zakázali koně. Takže jsme se dohodly, že bude jako chodit na tom koni a pak zjistila, že paní doktorka nerozpozná rozdíl mezi chůzí, klusem a cvalem, takže už říkala, že jenom sedí na koni, a přitom statečně jako občas klusala, občas cválala, ale pravda je, že z toho koně nikdy nespádla. A docela důležitý bylo, že ona vlastně, když měla ten první záchvat na tom táboře, což byl golfový tábor, tak týden předtím byla na táboře koňským a kůň, na kterým vždycky jezdila, tak ten jako jí odmítal. Prostě jí nenechal na něm sedět, takže ona na tom táboře už měnila koně, což pozděj, když jsme se bavili jako s těma hipoterapeutama, tak vlastně jsem viděly, že to zvíře to signalizovalo mnohem dřív, než k tomu došlo. Takže pak vyměnila koně a ten kůň byl naprosto skvělej a na něm jezdí dodneška. Takže to je jako v pohodě.

Druhá část:

Diagnostika ta byla jasná, ta byla v nemocnici vlastně. Pak jsme začaly chodit do tý poradny. Tam nás sledovaly. Dostala léky. Tam jí řekli, že nesmí koně, nesmí šplhat, nesmí plavat. A nevím, jestli jsem ti tam taky říkala o tom...že jsme...potom když jí pustili z tý nemocnice, tak jsme vlastně jely na tu dovolenou, abysme z toho vypadly a trochu jsme se z toho otráslý a vzpamatovaly, protože jsem o ní měla vlastně hrozný strach. Začala jsem jí hrozně pozorovat vlastně každou chvíli a bála jsem se, aby šla někam do vody, že jo a ty koně jsme jí nechali. Protože to jsme si řekli, že vlastně bude fajn, aby u nich byla blízko, když jsme vlastně potom věděly, že ten kůň, na kterým byla předtím, než se to stalo, vlastně předtím prvním záchvatem, tak ten vlastně jí přestal poslouchat a nechtěl jí, že jo. Takže pak toho koně vyměnila a do teďka jezdí jakoby na jiným, který je v pohodě.

Já se tě teda asi začnu ptát.

Tak se ptej a já budu mluvit líp asi.

Dobře tak, jak jsi se to dozvěděla? Jaký byly příznaky? Co se stalo? Jak jsi to řešila?

No já jsem se to dozvěděla tak, že...že vlastně mi volali z tábora XK byla na golfovém táboře a já jsem jí vlastně volala, jak se má a ona mi vlastně řekla, že zažila epilepsii, kdy v noci spadla z postele, nemohla vylézt nahoru...nemohla ovládat svoje tělo. Nebyla teda v bezvědomí, ale viděla, že má...prostě se jí hýbou ruce a nohy a nemohla je ovládat. Takže z toho byla hodně vystrašená a vlastně já jsem potom chtěla mluvit s tou jakoby zdravotnicí tam toho tábora. A poprosila jsem jí, aby jeli teda k doktorovi. S tím jsem zavolala na dětskou neurologii do Hradce a tam nám zařídili, že můžeme přijet a hospitalizovali ji, protože vlastně...to dostala...tu jednu noc. Druhý den ráno já jsem s ní mluvila a večer už jsme byly na neurologii v Hradci hospitalizovaný a tam dostala vlastně druhý záchvat. Takže na základě toho druhého záchvatu dostala léčbu. Takže zůstala v nemocnici. Tam udělali všechny různé vyšetření a vlastně řekli, že je možností spojitost s tím úrazem předtím, ale neřekli to jako jasně, že to tak je.

Jak jsi to řešila?

No ona tam byla vlastně hospitalizovaná a já jsem byla normálně doma. A snažila jsem se prostě si najít nějaký informace. Snažila jsem se mluvit s tou paní doktorkou...aby mi to všechno vysvětlila, co se...co se jakoby bude dít. Což ona mi dala docela dobrý informace o tom, jak to bude a vlastně po týdnu XK propustili domů. No, a to byla ta chvíle, kdy my jsme jako potom odjely, protože já jsem potřebovala se z toho nějak vzpamatovat a probrat si to. Protože jsem tam jakoby měla pocity viny z toho úrazu předtím, co měla. A tak jsem si říkala, že to bude následek, tak je to taky moc. A do toho se komplikovala situace. Protože XK tatínek v tu dobu už s náma nebyl, takže on nesouhlasil s léčbou. On nechtěl žádný léky pro ní. Takže to pro mě bylo jako docela komplikovaný, dosáhnout vlastně toho jeho souhlasu.

Jaký bylo to první vyšetření? Jak jsi se u toho cítila? Jak ti to sdělil ten pan doktor?

No... tam to bylo takový pro mě trochu nepříjemný v tom, že vlastně oni to říkali mě, neříkali to XK, jako vysvětlení, když byla na tom EEG vlastně, tak to bylo. Jinak první vyšetření v nemocnici bylo super tam jako byla hrozně dobře přijatá a ty lidi tam byli odborníci a komunikovali dobře. Myslím si, že se mnou i s ní to bylo všechno v pohodě akorát, když jsme pak šly na to EEG, tak vlastně ten perzónál tam nebyl úplně jako vstřícný k nám...jako spíš neviděl, jak jsme z toho vyděšený. Bral to tak jako na běžícím pásu. A vlastně ta XK nevěděla nic, takže já jsem jí to musela vysvětlovat, co se tam vlastně děje, proč se to dělá, a tak no. Ale jako celkově jsme byly vystrašený asi obě si myslím no.

Jaký to bylo, když sis vlastně uvědomila, že XK má epilepsii? Jak jsi se cítila?

No tak jako byla jsem z toho smutná, ale prostě věřila jsem, že to zvládneme, prostě s tím nějak žít. Řekli nám, jakou musíme dodržovat životosprávu, jaký bude mít léky, že jo. Takže jsme hnedka začaly řešit tu situaci. Jako nastavit to, to co bylo potřeba. Takže jsem moc jako...nějak jsem se v tom nebabrala a snažila jsem se prostě...moc jsem to ani s nikým neřešila, protože jsem to moc všem lidem okolo sebe vysvětlovat, ale nastavila jsem režim, který nám doporučil lékař.

Jak reagovala tvoje rodina? Mluvila jsi o tátovi XK.

No já jsem to jakomu moc neříkala. XK táta ten to věděl. Ten s tím jakoby nesouhlasil. On jako je hodně pro alternativní věci, takže ten nikdy ten souhlas s tím nenašel. Ale jinak pak vlastně postupně to všichni začali chápat, no. Složitý to bylo v tom, že ono to bylo v létě, takže to narušovalo trošku akce té rodiny a cestování, protože my jsme hodně cestovaly v tu dobu, že jo. Takže to už jsme nemohly jezdit. Musela chodit večer spát, jako neměla nějaký ty večerní noční táboráky, bojovky a tyhle věci. Protože jsme na začátku měly ten režim...ještě jsme z toho byly hodně vystrašený tak ona chodila původně vlastně v osm hodin nebo v půl devátý až potom časem jsme to udělaly ten spánek na půl desátou vlastně večer.

Jak jsi se s tím vyrovnala?

No tak jako já jsem cítila, že vlastně já musím být pevná, aby XK to zvládla dobře, takže já za sebe jsem si to prostě nastavila, že to bude dobrý, že jsou prostě horší věci, že pokud budeme mít dobrý režimový opatření, tak jsem věřila tomu, že má dobrou léčbu a že to prostě dopadne dobře. Naštěstí pro nás to netrvalo dlouho i ta léčba, i to potom snižování těch léků vlastně to už bylo takový pozitivní, takže nejhorší byl ten začátek. Vlastně překonat ten první strach.

No a změnilo se tím něco vlastně kromě toho režimu pro váš běžný život? Musely jste něco změnit?

No tak jako změnilo. Změnil se počítač, nemohla tolik na počítač. Mobilní telefon...musely jsme uzpůsobit cestování, protože ona jezdila ještě na ty squashový turnaje a takový, takže pro mě to znamenalo trošku víc se jako...jí někam vozit a nejezdit na noc a víc to plánovat. Tak jako bylo to trošku komplikovaný, ale nemyslím si, že to je něco, co se nedá zvládnout. Takže jsem k tomu tak přistupovala prostě a bylo to tak. Prostě jsme to daly no.

No a když se zamyslíš, tak co pro tebe bylo vlastně nejtěžší na celý tý diagnóze a tom období?

No bylo to jako náročný udržet ten režim udržet ho prostě. Vlastně jí naučit, že jako musím jí něco zakázat a že to není to, že bych já to nechtěla nebo že bych jí to nechtěla dovolit, ale že prostě je to ku prospěchu té nemoci, aby prostě byla lepší. Tak to mě jako přišlo složitý. Jinak si myslím, že to pro nás byl přínos, že prostě jsme se naučily ten režim. Naučila se jinak jíst, jinak pít, prostě řád. A to si myslím, že i pro tu rodinu bylo dobrý, že prostě i ty zúčastněný ostatní děti, sourozenci, že jo, se to musely naučit a myslím si, že to je dobrý.

Jak se vám s tím žije dneska?

Tak ona je dneska bez léků, takže jako má ten režim volnější. Dneska na to občas myslím, ale v podstatě žádný omezení nemá. Takže máme pocit, že jsme jako něco překonaly. Zvládly a že žije dál.

Je někdo nebo něco, co vám to vlastně pomáhal zvládnout po tý diagnóze?

Já si myslím, že takový odhodlání, prostě že to dáme. Jako věřit v to, že to bude dobrý. Ať už je to, jak je to, tak věřit v to, že to může být lepší. Takže takový to rozhodnutí prostě, že se semkneme a že to dáme. Prostě taková týmová práce a víra v to, že to zvládneme.

Když si vybavíš nějakou situaci konkrétní, tak která pro tebe byla vlastně úplně nejtěžší?

V té době jako...no nejtěžší pro mě asi bylo to s tím tátou XK, protože on nesouhlasil s tou léčbou a pro mě bylo obtížný mu vysvětlit, že to ta XK potřebuje jako, že tam nebyl soulad s ním. Že i on jí na svou pěst začal říkat, že by měla mít jiný léky a takový...šel vlastně proti rozhodnutí lékaře.

Jak jsi se přitom cítila, když vlastně ti takhle házel klacky pod nohy?

No tak jako blbě, ale prostě je to věc, kterou člověk musí zvládnout. Jako já jsem měla celkem jasno, že jsem její máma a že to musím zvládnout, takže...Já jsem jako nepřipouštěla nějak jinou věc, tak snažila jsem se no to vysvětlovat a všechno, ale prostě necítila jsem se dobře. Protože...věděla jsem, že nevěří mně, že prostě i XK různě používal proti mně a tak dále, ale prostě bylo to pro mě podružný. Nejdůležitější pro mě bylo mít ten režim a prostě jít tou léčbou, kterou nám doporučili.

No a změnilo se tím něco vlastně ve vztahu tvým ke XK?

No tak myslím si, že trochu se změnilo, že člověk měl jako obavu velkou. Že jsem jí třeba víc hlídala, kontrolovala. V noci, že jo, ze začátku jsem se na ni chodila dívat, jestli spí, jestli dýchá, prostě jako vnitřní takovej strach a ta kontrola. Ale musím říct, že postupně těma rokama se to jako zlepšilo a myslím, že i teď je to lepší, ale měly jsme tam intervenci psychologa, aby jsme to jako zvládly, protože ona se cítila jako mnou omezaná.

Jaký jsou tvoje pocity, když se podíváš do budoucnosti?

Tak já doufám, že to bude dobrý. Trošku mám obavu, aby třeba nepřišlo teďka nějaký s pubertou období, kdy nebude respektovat nějaký ty pravidla, aby jí bylo dobře, ale jinak obecně si myslím, že dobrý. Že věřím jako v dobrou budoucnost pořád [pousmání se].

Je něco co tě pozitivně překvapilo na celý tý diagnóze, na tom jak jsi to zvládla?

Hele byla jsem ráda, že XK to zvládla, že si na tom některý věci uvědomila. Že si uvědomila, jak je důležitý zdraví a byla jsem moc ráda, že jsme byly v dobrých rukách, že prostě ten personál tý nemocnice byl super a že komunikovali jako doktoři hlavně ošetřující lékař a primář úplně luxusní. Tak to jsem byla ráda.

Dobře a je něco, co by si mohla doporučit maminkám, který by vlastně se dostaly do podobný situace?

No určitě, nehledala bych na internetu, šla bych prostě za tím odborným lékařem. Vyhledala bych prostě odbornou pomoc, no. Myslím si, že tohle je důležitý jako mít víru svojí a buď to teda pokud to nejde zvládnout sám, tak se opřít o někoho blízkýho, anebo prostě, já nevím, o rodinu, ale rozhodně vyhledat odbornou pomoc. To si myslím, že je důležitý.

Příloha č. 4 - rozhovor s XN

No tak XA se narodila v podstatě jako zdravý miminko, což trvalo skoro do dvou měsíců. No a ve dvou měsících začala mít takový stavy, kdy jako začala stáčet hlavičku, stáčet očička a klepaly se jí ručičky a začala slinit. Tak jsem s ní šla k pediatrovi, tomu se to teda nelíbilo, že jo. A já teda ještě zmíním, že jsem teda radiologická sestra, takže mám nějaký aspoň zdravotnický povědomí o tom a asi jsem tušila, co to bude, ale člověk si to nechce v tu první chvíli připustit. A ta nás teda poslala sem do špitálu, tady to vypadalo tak, že ty záchvaty trvaly krátce. Tak to tady tedy vypadalo tak, že než jsem stihla s ní doběhnout na sesternu nebo než stačila přiběhnout sestra, tak tedy ty záchvaty skončily. Takže si všichni mysleli, že jsem prostě jenom další z hysterických matek, která tady jako si něco vymejší. Pak teda jeden večer se podařilo, že u toho byla doktorka, takže se hned volala neuroložka. Druhý den v neděli se udělala magnetická rezonance a vlastně v pondělí hned byly výsledky a tam jako nejdřív řekli, že v podstatě mozek je v pořádku, ale že tam má prostě nějaký epileptický ložisko a tím, že jsem radiolog, kamarád tam dělá přímo na rentgenu, tak mi teda zjistil, dal mi k dispozici tu nahrávku z rezonance a tam jsme se teda vlastně z toho popisu dozvěděli, že má XA asi šest vrozených vad na mozku, z čehož ta nejdůležitější je asi heterotopie šedý hmoty, která tam dělá ty epileptický ložiska. Takže nás převáželi do Prahy a v Praze teda začal další kolotoč vyšetření...srdíčko se zkoumalo, metabolický vady se zkoumaly, zkoumalo se mimo jiné i oční pozadí a vlastně na tom očním pozadím tam našli..atrofický změny, které by odpovídali ve spojení teda ještě dalšíma těma vrozenýma vadama na mozku, který by odpovídali aicardi syndromu. No...u toho aicardi syndromu tam jako nejhlavnějším ukazatelem toho syndromu je chybějící corpus callosum, ale to zase A má správně vyvinutý, ale má zase spoustu těch jinejch příznaků toho aicardiho syndromu, takže i genetika i neurologie si jí v podstatě uzavřeli jako aicardi syndrom. Takže od dvou měsíců jsme tedy bojovali se záchvatama. V Motole jsme strávili, abych nekecala, tři týdny než se jí podařilo kompenzovat [no - od XA a paní XN. Na ní reaguje no, vid'] než se jí podařilo kompenzovat. Ze začátku to teda vypadalo tak, že měla třeba šedesát osmdesát záchvatů za den. Nejdřív se nasadil fenomaten, pak se k tomu nasazoval sabril, ten díky bohu zabral takovým stylem, že teda XA najednou v podstatě během týdne byla úplně bez záchvatů, ale to jsme vlastně zjistili v průběhu nějakých těch osmi měsíců, kdy byly bez záchvatu. Ona se dostala do takového stavu, kdy v podstatě jenom jedla a spala. XA byla taková jako hadrová panenka, nic moc nedělala no. Nevyvíjela nějakou pohybovou aktivitu, ona vlastně v roce se dokázala jenom přetočit na břicho a teď si úplně nevybavuji, jestli i na záda nebo to až po láních. Možná pak na záda se začala přetáčet, úplně si přesně nevybavuji. Pak jsme teda...ona je v prosinci narozená, tak...dostala jsem se do kontaktu s rodičema a ty mi řekli od roka máte nárok láně. Říkám tak fajn, takže jsme požádali o láně v lednu. Tam se taky nic moc nedělo a pak jak už byla dlouhou dobu bez záchvatu, tak zase naše neuroložka...že zkusíme vysadit jeden lék. Takže jsme vysadili ten fenomaten. No a rozjeli se záchvaty zase a od té doby už má záchvaty pořád. Bez záchvatový období už nebylo [smích paní XN] skončilo, i když už se pak zase zpátky jako ty léky nasadily a přidávaly se a různě se obměňovaly, takže vždycky to vypadá tak, že po nasazení nového léku se to jako relativně nějakým způsobem trošičku zlepší, že buď jako se sníží četnost záchvatů, nebo se třeba zmírní ty záchvaty, ale už nedošlo k tomu, že by byla bez záchvatu. Vždycky tak třeba potom měsíce, čtrnáct dní, co ten nový lék užívá, tak potom jako by si to dělo na to zvyklo a jako kdyby prostě neužívalo vůbec ty léky, takže to zase sklouzne do tý...do tý...do tý původní, co byla. Teď v tuhle chvíli má XA od roku 2014 v operovaný vagový stimulátor. Nejdřív nám přišlo, že dobrý, že to zabralo skvěle a pak zase prostě postupem měsíců, když si člověk prohlídne zpětně ty záznamy, tak to vypadá tak jako...zhruba tak nastejno, jak jsme byli no...v tuhle chvíli má až tři záchvaty za noc a pak jeden dva někdy tři za den, ale ty tři za den jsou opravdu výjimečně. To musí být hodně stresová situace nebo tak. Záchvaty má typu astatického se spasmama, to znamená, astatický znamená, že prostě najednou jak když vypnete vypínačem a ona nekontrolovaně spadne dolů a spasmy, prostě, že na to navážou křeče. Takže ona spadne a teď jí jdou křeče do rukou, do rukou, do nohou. Někdy je to slabší, někdy je to silnější, někdy trvá třeba jenom pár vteřin a někdy trvá třeba patnáct minut ten záchvat, takže potom k tomu přidáváme rectální diazepam anebo teďka vlastně máme od revizního lékaře schválenou epistatus, který se vlastně podává lokálně a v návaznosti teda na ty epileptický záchvaty a na ty četný vady, který má, tak má vlastně těžkou mentální retardaci. V devíti letech je na úrovni v rozmezí rok až rok a půl s tím, že teda hrubá motorika je nepatrně lepší než jemná [úsměv N.], chápání je lepší než vyjadřování a...je na plenách, o potřebu si neřekne. Ten pohyb je takovej asi jako když se vám roční dítě naučí chodit, takže to znamená, že udělá po místnosti pár kroků, když nemá v cestě překážku, tak třeba deset dvacet metrů by zvládla ujít, ale nesmíte jí dát do cesty překážku, tu nepřekročí prostě přes ní zakopne a spadne. Takže tak nějak to vypadá. Chodí do speciální školy, tu výuku od 8:45 do 12:10...možná i vlivem těch léků, velice rychle ztrácí pozornost, takže ona prostě udrží pozornost třeba jednu dvě minuty a pak prostě jí zajímají jiné věci, takže ta práce s ní je hodně těžká. [smích N]. Jezdíme do láně, využíváme hippoterapii...zase díky těm záchvatům jí spousta těch speciálních terapií nechtějí schválit. Teď jsme třeba byli žádat v Teplicích o lokomot, aby se zlepšila ta chůze, a právě z důvodu těch epileptických záchvatů

aktivních, jakože prostě jsou lidi, který mají ložiska epilepsie, ale ty záchvaty nemají, protože jsou prostě pod vlivem těch léků, ty léky to odbouraly. U nás teda bohužel ne a na ten lokomot nás paní primářka neschválila, tak uvidíme no...XA má dva brášky, zdravý brášky. Zaplat' pán bůh za to...nevím no, co víc k tomu říct...mám takový vnitřní strach z toho, že pořád kluků říkám, ať počkají, že nejdřív obstarám XA jo, oni jako na jednu stranu byli strašně rychle samostatný, strašně rychle se dokázali sami obstarat i co se jídla týče, oblíkání se týče, ale bojím se toho, aby se mi to jednou nevrátilo, že jsem jim pořád říkala "počkej až, počkej až..". To je asi tak jediný, co mě trápí. S tím stavem jsem se jako nesmířila. S tím se asi člověk nemůže nikdy smířit, ale tak nějak jako se s tím učíte žít a je pravda, co jste říkala, mě hodně pomohlo, když jsme nastoupili poprvé do těch lázní, že tam člověk vidí, že jsou na tom ty maminky a děti daleko hůř, než jsme na tom my. Takže si říkáme, že jsme na tom ještě dobře. Jsou lepší chvíle, jsou horší chvíle. Snažíme se to zvládat, jak to jde, dokud byla XA.taková menší a daly se využívat takový ty krosničky na záda na ty děti a vozík za kolo, tak jsme i byli hodně aktivní, že jsme jezdili na dovcu na kole a jezdili jsme na různý výlety. Na Sněžku jsme s ní vylezli v krosničce byla. Teď už je to horší, protože ne všude se dostanete s vozíkem ne všude se dostanete s kočárem, ne všude mají uzpůsobený chodby, tak na to, abych jí tam mohla přebalit, protože ona jak nestojí, tak ve stoje to pořádně nejde, když se třeba počůrá nebo horší..[smích N] Teď jen přemýšlíte, kde si jí položíte, takhle velký dítě už jako nedáte na normální přebalovač...nejsou to jako záležitosti čistě v souvislosti s tou epilepsií, ale je to prostě v návaznosti a všechno se to prostě nabalí a to...Ten starší byl s chlapem lyžovat, toho mladšího nemohl vzít, protože nevěděl, jestli zvládne dva kluky na sjezdovce, XA tam taky nechce brát, protože co tam s XA na sjezdovce. V dispozici by třeba byly monoski, což jsou speciálně uzpůsobený...nevím no...lyže. Dvě lyže, sedátko a tam to dítě posadíte a zezadu ho vozíte jako na kočárku. Chybí nám spíš tady ten aktivní život [smích XN.] A samozřejmě práce no...nemohla jsem si dovolit nastoupit na plný úvazek, protože v družině, ji kvůli epilepsii...ne, že by jí nechtěli, ale bylo mi řečeno, že ji nemůžou stoprocentně zaručit, že se jí tam při záchvatu nic nestane, protože na dvacet dětí, tam mají čtyři asistenty a čtyři nebo čtyři asistenty...čtyři lidi, z čehož dva jsou asistenti a dva jsou vychovatelé...a...většinou tam jsou furt ty děti pracujících rodičů, děti, kteří se spíš umějí obstarat a když v té třídě máte čtyři pět autistických dětí a teď jedno z těch dostane nějaký záchvat a ty čtyři se mu musejí věnovat, tak prostě já je chápu, že v tu chvíli nemůže nikdo dozorovat ji, jestli náhodou nemá záchvat a neublížila si tam kolem. A právě tím, že ona má ty...kdyby to třeba byly záchvaty typu zahledění, tak by to asi tak moc nevadilo, ale tím, že má ty astatický a prostě padá, tak se nám loni stalo, že si prostě o plovoucí podlahu ulomila zub. Každou chvíli prostě má protržený obočí, prokousnutý rty. Ona, jak ještě je hypotonická, že má tu pusku furt otevřenou, takže ona když padá, tak padá tak, že se těma zubama zakousne do své vlastní pusy. To je takový těžší tady v tom směru. Jinak teda máme neuroložku tady v Ústí a primárně nás má v péči Motol, pan profesor Kršek. Motol teda určuje léčbu a tady v Ústí se to akorát třeba nějakým způsobem upravuje, dělá se tady EEG většinou, dělají se tady odběry na hladinu léků a tak. Nevím, co tak ještě.

No tak, já se vás klidně můžu ptát. Tak jo...Kdy vás napadlo, že to vlastně může být epilepsie.

No v podstatě hned ten první den, když jsem to viděla. Tím že jsem zdravotník, tak jako jsem si říkal "ty jo, to není dobrý, to vůbec není dobrý". Ale že jo, furt si tak jako snažíte to nějak jako říkat: "tak třeba to...třeba to není ono, třeba je to něco jinýho", ale vlastně...já si teď úplně přesně nevím, ona je 26. Prosince narozená a 24. Února začaly ty záchvaty...to jsem zaznamenala jeden, to je takový...to si nejste jistá, tak si říkáte třeba nic a pak jsem celý den nic neviděla a 25. Už to bylo asi dvakrát nebo třikrát a 26. Už jsem s ní šla k doktorce, že jo, ta nás hned poslala, protože jsem to natáčela na telefon...na telefon...na foťák...na video, abych jí to mohla ukázat, že jo. Takže ta nás hned poslala do špitálu a oni i když tam ty videa viděli že jo a tady to...tak prostě tím, že u toho nebyli fyzicky, tak...takže jsme tam čtyři dny leželi, čtyři dny jsem tam byla za hysterickou matku a pátý den se už něco dělo.

Doktoři, když vám to tedy potvrdili, tak vám to sdělili jak?

...No ono to totiž ještě bylo tak, že oni když nás tam přijali toho 26. Do té nemocnice, tak jsme absolvovali neurologický vyšetření jakože EEG a tam nám paní doktorka řekla, že to vypadá docela dobře ten záznam, že tam žádný velký abnormity nevidí. Pak teda následoval to, že jsme byli na oddělení, pak teda paní doktorka viděla záchvat, takže znova tady k té doktorce, udělala se rezonance a znova k týhle doktorce na vyšetření a ta dělala nový EEG a tam teda už viděla jasnou epi aktivitu, no a řekla, že teda pro nás nemá dobrý zprávy, že tam teda je jako...ona neřekla závažný záznam, ale použila nějaký slova, jakože to není v pořádku, že to není v pořádku a že teda navrhuje převoz do Motola, kde jsou specializovaný na epilepsii [zazvonění telefonu N. S tím, že ten hovor vezme vyřídí].

No a jak jste se přitom cítila, přitom vyšetření nebo sdělení diagnózy?

No jako hrozně, samozřejmě že jo, prostě...najednou se vám prostě...já nechci říct zhroutí svět, ale...že jo, malujete si takový to, jak máte dvouměsíční miminko a už si malujete, jak bude mít ten rok a bude chodit do té školy a tady to, že jo...hlavně vám nikdo nechce říct, žádnou prognózu, prostě...je to..tím že jste ten zdravotník tak jako víte, co ta epilepsie může způsobit a myslíte na to nejhorší, že jo a všichni vás tak jako uklidňují a ono to bude dobrý a třeba bude mít jenom poruchu chování a to...a teď prostě vy víte, že když je to takhle od malýho miminka a ještě je tam nabalenejch tolik diagnóz...těch vrozených vad toho mozku, že to prostě dobrý nebude, takže to mě asi švalo nejvíc, že mi všichni říkali, jak to bude dobrý a přitom vy víte, že to vůbec dobrý nebude [pláč N.]. A trvalo to hodně dlouho, než jsme se z toho dostala. Říkám vlastně až v těch Teplicích, když prostě poznáte ty lidi a...zjistíte, že jsou na tom daleko hůř, tak to začnete brát tak nějak jako...jako nesmíříte se s tím, ale učíte se to tak nějak zpracovávat a žít s tím a mluvit o tom. Jde to...říkám no...jsou lepší dny a jsou horší dny...já si myslím, že to zvládám docela dobře, ale jednou za čas, to prostě na člověka padne a teď se jako potřebuje z toho, tak jako vybrečet [přichází SMS zpráva paní N., která se za ní omlouvá a kterou si vyřídí].

Jak reagovala vaše rodina, okolí na tu diagnózu?

No...teta byla jedna z těch, co mě přesvědčovala, že to bude dobrý [smích N], taťka s mamčou, ty o tom moc nemluvili...oni nejsou moc sdílní, oni jako neradi o svých pocitech mluví a...ani ne před náma natož před cizíma...takže to jsem se vlastně dozvěděla až maminy [uklidňování dcery]. Taťka je řidič z povolání, takže jako...ne, že by se občas nenapil pivka nebo že by si nedali víno, ale jako v podstatě nepije, jen tak svátečně. No a tenkrát, když se to jako dozvěděli, tak mi říkala mamina, že...někde vyhrabal flašku, teď nevím, jestli borovičky nebo rumu nebo něčeho takovýho tvrdýho a že vypil skoro celou lahev prostě za večer a jak...jak jsem je jako nezažila brečet, tak brečeli. Chlap taky jak dělal silnýho, protože se mi snažil být oporou, ale...[pláč N]. Takový nepříjemný vzpomínky. Člověk se k tomu nerad vrací, prostě se snaží žít jinak. Nechci říkat jako nevnímat to, ale prostě...ono to nejde odsunout do pozadí ta diagnóza no..

To musí být nepředstavitelně těžký.

Jak říkám no, jednou za čas to na nás prostě padne, i když si to prostě...vyvolávám ty vzpomínky [pláč N] Já s omlouvám.

Vůbec se neomlouvajte, není za co.

Já prostě tu dobu mám zakázanou doma. Já třeba ani na fotky nekoukám z té doby, protože vlastně ten konec února celej březen máme fotky jenom z nemocnice. Takže ten měsíc jsem prostě tak jako upozadnila a vlastně se k němu nevracím. Pak jsem se vlastně až když jsme byli doma z té nemocnice a byla sice byla na těch práškách, ale bez záchvatu, tak jsme tak nějak fungovali. Ono pak třeba do těch tří let to v podstatě jde. Ono dneska děti do tří let normálně běžně jezdí v kočáru, že jo. Pak až třeba v těch pěti, šesti, sedmi letech jdete a "jee, proč je ta holčička v kočáru? Takový velký dítě a ona se furt vozí" tak jako se snažím třeba vysvětlit...no...my se snažíme být aktivní jakože máme hodně kroužků i s A. A někdy to jsou kroužky přímo zaměřený pro hendikepovaný a někdy to je prostě krouže, kde jsou zdravý i hendikepovaný. A vím, že některý děti mají problém zpracovat to, když vidí A. Při záchvatu. Jo, že třeba pak jsem měla vazbu od maminek, jak byl z toho špatnej a teď on už sem jako nechtěl. On se bál, že to uvidí znova...A pak jsou prostě děti, který to vzaly tak, že A. Taková prostě je a prostě to tak berou, že to k ní patří. [Na A.: ty jo, ty se tváříš s úsměvem]. Švagrovka má tři děti, tři kluky a ti berou A. Tak jako, tak jako jo, je tady A., ale my si s ní nepohrajeme, tak my si jí všímáme. Ten starší bráška ten M. Ten zase je takovej, že prostě když přijde, tak hned se hrne k A. A knížku a pojd' A. Já ti tady budu prohlížet knížku a číst ti knížku anebo jí prostě obloží plyšákama a zase až péči jí věnuje, že mu kolikrát říkám, prosimtě nech tu A. Být. Nech jí chvíli odpočívat. Myslím si, že na svůj věk mají kluci velkou zodpovědnost v tom, že třeba řeknu "hele já jdu na záchod, kluci, koukněte na A. Musíte hlídat, kdyby měla záchvat. Sundej magnet, přilož magnet" nevím, jestli je to ovlivní v tom pozitivním směru nebo v negativním. V pozitivním myslím to, jakože budou nějak líp přistupovat...k podobně hendikepovým. Negativně zase, že prostě jim nakládám jako moc povinností a to...a že naopak to nebudou chtít mít žádnou zodpovědnost tady v tom směru. A kluci tím, že jsou mladší a tím, že se narodili, kdy už ta A. Byla postižená, tak to tak berou, že to tak má být a že to tak prostě...že to k ní prostě patří, protože oni jí jinou neznají. Myslím si, že mnohem horší situace je, když je první zdravěj narozenej a pak tam přijde to hendikepovaný dítě no. Kdy prostě ten zdravěj byl zvyklej na nějakou pozornost a...a teď najednou tu pozornost mít nemůže, protože tam je někdo, kdo tu pozornost potřebuje víc. Takže myslím si, že v tomhle směru máme i docela jako v uvozovkách výhodu, že prostě to hendikepovaný je to první a ti kluci už to prostě nějak nesou. Ti od malička znají prostě počkej, nejdřív se obstará A. A zase no..nevím, jestli je to dobře...nechci říkat, že jsou na druhý koleji...to jako vůbec nemyslím...to se jim to pak snažíme

vynahradit, spíš teda chlap. Ten razí takový to, tak ty se starej o A. On třeba nechce, aby jí hlídaly babičky jako třeba hodinku dvě to jo, ale teď jsme řešili ty hory a já mu říkám "hele tak příští rok, dáme A. Babičkám, ať se postarají ten týden a já pojedu s vámi", "ne ne ne, hezky si tady zůstaň doma, starej se o A. A já si někoho seženu s sebou, kdo jako bude s náma to...". Babičky moc hlídat nechtějí, ty se toho bojí. I když teď už je to jako trošku lepší než to bývalo. [N k XA. Neublížuj si, hele já ti dám ještě chleba...] Nevím, co dál povídat...

Dobře, tak třeba popište, co se pro vás tím změnilo v běžném životě?

No říkám, že ze začátku skoro nic...skoro nic...protože vlastně to tak nějak do těch tří, čtyř let, říkám, jsme mohli krásně chodit na výlety a to co jsme byli zvyklí. Mohli jsme jezdit na kole...U ní to není tak jako...tím, že ta epilepsie je navázaná na ty relativně těžký poškození mozku, ale je tam vlastně i ta retardace i to pohybový omezení a to...tak to...tak...je to o dost těžší než když třeba to dítě má jenom epilepsii. Takže třeba my teď opravdu řešíme, že si spolu nevyjedeme na kole. My spolu, když jdeme na výlet, tak musíme jenom tam, kde se dá jít s kočárem anebo to prostě musí být krátký úsek, kde se ta XA. Dá třeba nést. To je rok od roku horší, protože teď má třicet kilo a už je to znát. Už se to pronese. Nechali jsme si šít speciální nosítko, jakože na záda no, ale stejně jako neste na zádech třicet kilo že jo. Takže jako prostě to omezení těch běžných aktivit no...nechodíme s ní třeba do kina. Zaprvé tu pozornost dlouho neudrží, zadruhé má takové ty hlasové projevy, viz teď'ko, jak se tady projevuje hlasitěji. Nevydrží, neposedí, takže zase když se jde s klukama, tak jde jenom jeden. Jinak jako na koupaliště chodíme normálně třeba...občas teda...říkám...lidi blbě čumějí...bud' se zeptají a my jim to vysvětlíme nebo když si tam něco jako šuškájí, tak já třeba...musíme s sebou pořád vozit diazepam, musíme s sebou pořád mít magnet. Kam jedeme, tam všude vozíme plíny. XA. Má třikrát tolik oblečení co kluci, protože když už se pročůrá XA., tak je pročůraný už úplně všechno [smích N]...práce...nemohla jsem se vrátit na tu pozici, kterou jsem předtím dělala. Já jsem dělala obchodní manažerku pro jednu zdravotnickou firmu, takže jsem objížděla..klienty, zákazníky, do nemocnic, primáře, vrchní sestry. Objížděli jsme kongresy, tak to v žádném případě teď nejde. Díky bohu, jsem potkala spolužačku, která mi teda nabídla, že u ní můžu pracovat po tu dobu, co je A. Ve škole a co si nestihnu tam udělat, tak si nosím práci domů, dodělávám doma. Je to prostě administrativa. Zakládání..zakládání složek do šanonů a kontrola údajů a takhle no..takže něco co mi vyhovuje, ta práce musím říct, že mi to hodně pomohlo, protože najednou člověk může dělat úplně jiný a může myslet úplně na něco jinýho a nemusí se chvíli zajímat a starat se..zaobírat se prostě tím..tím stavem..tou nemocí..něco jinýho je, když ta epilepsie přijde takhle náhle, když to dítě je třeba zdravý..jsou třeba epilepsie, který třeba propuknou až v pubertě. Takže prostě tam u těch dětí dojde k nějakým..nevím jako, že..přijdou o kamarády a změni se jim denní režim, změni se jim aktivity. My tím, že to je vlastně v podstatě od miminka, od začátku, tak my to nějak nepocítujeme, že by prostě, že jo..

Když se vás zeptám, co podle vás bylo nejtěžší?

Vyrovnat se s tím, ale jak říkám, nejsem s tím srovnaná do dneška to jste teď'ka viděla. I když jsme si myslela, že to zvládnou, tak jsem to prostě nezvládla. Vrátit se zase do té doby. Nejsem s tím srovnána, nejsem. Ale tak jako..učíte se s tím žít, snažíte se to přijímat tak, jak to je..ono to jinak nejde. Je teda fakt, že všude poslouchám, že jako mě strašně obdivují, jak to zvládám a jak..kolik jsem schopna aktivit s ní vyvíjet a já říkám: "co mi zbývá? To prostě mám jako sedět doma a litovat se a bulet a litovat jí a říkat, jak je ten život nespravedlivý", to se prostě k tomu postavím čelem a tak našli jsme si kroužky, který jsou pro hendikepovaný. To znamená, že se mi zase rozšířily kontakty na různé lidi a zase se mi otevřely další možnosti, co kde můžeme žádat a co kde můžeme absolvovat jako terapii a kde a tak. No vlastně kroužky máme tři. Jede tady v Ústí pro hendikepovaný, jeden v Děčíně pro hendikepovaný a ještě v pátek máme jakože rehabilitační plavání a do toho teď máme hippoterapii, jezdíme do Děčína..No máme vždycky nabitý týden. Jinak prostě klasika. Ergoterapie. Logopedie. Fyzioterapie. Všechno možný. Blbý je ještě takový to, kdy v osmi letech odvedete dítě na kroužek. Dvě hodiny si jdete něco dělat a za dvě hodiny pro děti přijдете vy nebo babička nebo někdo. Já na tom kroužku s ní musím být, že jo. Teď jí tam musím nějakým způsobem vézt k nějaké činnosti. Což je taky dost těžký, když udrží pozornost minutu, dvě. Takže pak to..většinou to na tom kroužku vypadá tak jakože děti mají něco vyrábět a vyrábějí maminky [smích] a děti tam sedí. Pro mě osobně, co je nejhorší, že se spolu jako nedorozumíme. Ona když jí něco je, něco jí bolí, tak ona mi neukáže, co jí kde bolí. Co jí kde je. A z toho jsem nejvíc špatná, že jí nevím, jak jí můžu pomoci. Ona mi neřekne, že má hlad. Ona mi neřekne, že má žízeň, takže já musím hlídat prostě pitnej režim v pravidelných..v pravidelných intervalech jí prostě...jak s maminem, co tři hodiny jí krmíte, co tři hodiny přebalujete. Někdy jsou ty pauzy delší. Někdy třeba svačiny vypustíme. Už to zase není tak hrozný, jako u toho mimina. Musíte si..no jako nemusíme, ale je to pro nás pohodlnější, jestli nechceme práť neustále pročůraný..takže hlídat si

kolik toho vypila, kdy naposledy byla na nočníku. Takže vysazujeme takhle, snažíme si ulehčit práci. Horší je pro mě spíš ten mentální stav než ten fyzický. Nevím, co ještě.

No a co nebo kdo vám to pomáhá zvládat? Mluvíte o tom, že jste hodně sama na to.

No...jsem na to hodně sama. Chlap ten dělá v Praze. Ten v pět ráno odjede do Prahy, přijede večer tak kolem tý šestý sedmý. To jako teď třeba, že vyzvedává ty kluky z kroužků. Babičky ty taky moc nepomůžou. Kdo mi to pomáhá zvládat? No hodně mi pomáhají ty maminky z těch kroužků. Prostě si pokecáte. Vykecáte se. Dostanete rady. Dostanete tipy na něco. Přišla jsem o hodně kamarádek, ale spíš jako z toho důvodu "hele, pojď teď si někam vyrazíme." "no sorry no, ale nemám hlídání". Takže tak, kdyby děti byly zdravý, tak babičky nemají problém vzít si je na přespání a já jako hurá můžu si vyrazit s kámoškama. Takže tady to. No ale zase všechno zlý je pro něco dobrý, takže jsem získala jako další, jiný. Sice s podobně nemocnejma postiženejma dětma, ale jako dobrý. [N. Komentuje hluk z okolí] Takže no povětšinou jsem na to takhle sama.

Kdybyste měla popsat nejtěžší situaci, co nastala?

Nejtěžší situaci? Přijetí ty diagnózy. Vůbec jako dozvědět se co..a..jako..hrozná je ta nejistota..nikdo vám neřekne prognózu. Nikdo vám neřekne, jak to bude. Že jo prostě v těch dvou měsících říkáme: "tak co? Na co se máme připravit? Bude tam mentální postižení? Bude tam pohybový postižení?" "To my vám říct nemůžeme, protože každý mozek je jinej, každý záchvaty probíhají jinak. To záleží, jak moc jich bude mít a tak no.." Tak teď už jako asi víme, že už to asi lepší nebude. Už nám tak říkají, že tady to je strop, kterýho mohla dosáhnout a teď už jde jen o to udržovat ten stav prostě takhle, jak je. Že už nemůžeme čekat, že by začala nějak srozumitelněji komunikovat anebo že by tam došlo k výraznému pohybovému pokroku, že by jednoho dne byla bez vozíku, bez kočáru. To asi taky nepřipadá v úvahu a asi jedním z těch důvodů bude i ta epilepsie...ten typ záchvatů, že má ty estetický a padá, takže když pak půjdeme někde na procházce a ona tam spadne a patnáct minut tam bude ležet na zemi s křečema. Tak si prostě bez kočáru netroufnu nebo bez vozíku potom až budeme větší. Takže nejtěžší bylo to přijetí diagnózy, kterou jsem do dneška..já nechci říkat nepřijali..nesmířili jsme se s ní..přijali, ale nesmířili...Tak jako těžších momentů..tohle bylo nejtěžší a jinak všechno..ze začátku to bylo..jakákoliv nemoc byla..tím, že neřekne, co jí bolí, tak prostě pátráme. První se dělají odběry krve. Pak s dělají všemožný rentgeny a ultrazvuky a to..prostě podle toho se pátrá, co by to mohlo být. Takže vždycky takový to očekávání toho, co to zase bude. Jo, teď ona má 39 horečku, ale dýchá normálně, rýmu nemá, kašel nemá, moč má v pořádku, tak jako co to je? No..takže to je vždycky těžký při tý nemoci. Teď ještě perný dny nás čekají, protože A. Jde do puberty. Už u ní začínají ty hormonální změny. Už se prostě začíná měnit v ženskou, takže si myslím, že si ještě užijeme perných chviliek.

No a změnilo se tím něco ve vztahu k A. Nebo k její výchově?

Já si myslím, že z mojí strany asi jako ne, ale chlap je takovej "tak jí nech, prosímte a vždyť ona přece to a ona je přece postižená a ono přece tohlenc to a ona nemůže" a já říkám "jak nemůže, prostě tak chci jí tady něco naučit, chci jí, aby taky nějaký věci třeba nedělala nebo naopak dělala" tak prostě třeba už na ní třeba i zvýším hlas a chlap na mě "a tak jí nech, no" spíš tady jako narážím. Tak jako snažím se jít. Tak jako roční dítě, když se vám něco nelíbí, tak..musíte pohrozit něco..a ona není zase tak, že by nechápala. Prostě na tý úrovni toho rok a půl starýho dítěte je a to už taky chápe příkazy, že prostě tady na to sahat nesmí a támhle to dělat nesmí. Takže asi..asi se k ní chovám stejně nebo podobně jako ke klukům, takže když dělá něco, co se mi nelíbí nebo nesmí, tak na ní ten hlas na ní zvýším. Když třeba..ona třeba miluje jako škrábat zeď, tak prostě párkrát jí dám tu ruku pryč jako "ne smíš, ne A. Nedělej to" a když to dělá pořádek, tak na ní houknou, tak jako zvýším hlas a když to dělá ještě "A. Tohleto jako nesmíš, nedělej to". Předpokládám, že můj cíl je, aby to opravdu přestala dělat a aby tu zeď už neškrábala. No zatím se to nedaří [smích], ale tak jako..třeba jednou dojdeme do nějakýho cíle a tak..je to se všim no..

A ve vztahu? Nic se nezměnilo?

Já se snažím chovat se k ní stejně jako ke klukům. Nechci, aby to nějak pociťovali a chlap..tam se dá říct, že tý A. Tak nějak nadřazuje. Ten hlas na ní nezvýší ani, když dělá věci, který nechceme, aby dělala. Naopak na kluky je takovej hodně přísněj..no nevím..přijde mi, že jo. A ještě používá takový to "podívej se na A., vidíš snad, že by něco takovýho dělala?!" což mi přijde fakt nesmyslný prostě [smích N]. "jestli nepřestaneš, tak tě seřezu" a v životě by prostě..že by třeba na A. Zvýšil hlas..to jsem neslyšela..Já se tak jako snažím nějak jako stejným metrem měřit vše, i když asi bych se chovala jinak ke zdravému devítiletému dítěti a jinak se..k ní se prostě musím chovat jako k tomu ročnímu dítěti. Ta je naprosto..mentálně je na týhle hladině a tak se k ní musím chovat, jako kdybych měla doma roční dítě. Ale myslím si, že jako to..že ať už z nějaký tý lásky, co jim dávám, tak se snažím ke všem stejně..ke všem dětem mejm..[smích]

No a když se podíváte do budoucnosti..

Nekoukám, nelze se koukat vůbec do budoucnosti. My tak prostě žijeme ze dne na den. My nemůžeme ani plánovat..nějaký jako..my si teďka naplánujeme, že chceme v červenci na vodu, ale prostě ten stav se může takhle zvrtnout a prostě se nikam nepojede, protože něco..a to v podstatě asi nejde ani jako celkově s dětma moc plánovat, že jo. Tak jako nemoc může přijít kdykoliv a to no..ale jako budoucnost a vůbec neřeším.

Ani tak nějak pocitově?

Takhle ono u toho aicardi syndromu, který zaprvý jako nejde bohužel geneticky stoprocentně potvrdit, protože prostě..oni jako vědí, že to je vázaný na X chromozom, ale nic víc o tom neví. A vědí ty při..to co to vlastně doprovází, že ta je chybějící corpus callosum, že tam jsou ta atrofický, že tam jsou ty spasmusy do třech měsíců věku a že tam k tomu jsou přidružený nějaký...ty vývojové vady mozku jako je třeba ta heterotopie, co má vlastně A., porencefálie, schizencefálie, prostě další různý ty..a teď nevím, o čem jsem mluvila, protože jsem se zase rozpovídala o něčem jiném [smích N]

O pocitech z budoucnosti

Aicardi syndrom, už jsem doma. Takže tam ta průměrná doba přežití je osm let, takže A. Už v podstatě rok přesluhuje nadprůměr, takže nekoukáme do budoucnosti. Nechci si to představovat, co přijde. Vymazala jsem část svojí..nebo upozadnila jsem část svojí minulosti a do budoucnosti nehledím.

No a když se ohlédnete zpět, tak je něco, co vás o vás třeba nebo o někom jiném příjemně překvapilo?

Příjemně překvapilo? No..jako já sebe nemůžu soudit, já nemůžu soudit, jestli jsem něco nemohla udělat líp...já jsem třeba jednu dobu jsem strašně obviňovala svojí gynekoložku, že na to nepřišla..na ty vrozený vady..a...že kdyby to třeba do toho dvacátýho týdne zjistila, že bych šla třeba na potrat..a pak si zase říkám a vždyť mě to dalo.. Dalo mi to zase nový lidi okolo mě a dalo mi to nové zkušenosti a prostě se mi otevřely nové obzory. Člověk jako když prožívá tady to, tak přestane řešit prkotiny a fakt se zaměřuje na ty podstatný věci a prostě najednou zjistíte, že opravdu to zdravý je fakt jako to nejvíc, co si můžete přát..já nevím no..fakt sebe nemůžu soudit, ale zas jako nevím, jestli teďko jsem byla překvapená z toho... A já jsem uvozovkách vděčná svému chlapovi, že to prostě nezabalil, ale že se to nějak snaží zvládat s náma. Ještě my máme šílený problémy, ale to je zase..komunikace mezi náma dvěma vážne. Nevím, jestli to je třeba ovlivněný i tou A., jestli třeba kdyby ta A. Takováhle nebyla, jestli by to bylo lepší. Možný to je, ten vztah mezi náma je takovej, protože od té doby co má A. Tu diagnózu, tak jsem s ní v pokoji já, já s ní spím a chlap spal vždycky vedle v pokoji a teď vlastně spí zase jako s klukama v pokoji. Takže fakt jako nějaké partnerské život v podstatě není. Ale neopustil nás, nezabalil to. Od rána do večera je v práci, sice v práci na kterou nadává, ale nemá snahu to nějakým způsobem změnit. Já mu do toho mluvit nemůžu, protože když do toho mluvím, tak je to blbý...Rodiče soudit moc nemůžu to..nebo soudit nemůžu..nedivím se jim, že si nechtějí brát A. Trošku mě mrzí, že si neberou ani kluky třeba, že by nám jako tady tím pomohli, ulehčili. Možná je to tím, že vlastně do teďka ještě pracovali. Mamina ta je od ledna v důchodu a táta ten ještě..čeká ho poslední měsíc v práci. Tak možná, že třeba pak až budou oba v důchodu, tak začnou víc pomáhat, že si je třeba vezmou na dovču, že si je třeba vezmou na noc [smích]

Co byste doporučila maminkám, kdyby se ocitly v podobné situaci?

Ono nejde moc, asi co doporučovat prostě. Člověk si musí asi projít vším. Musí si projít prostě i tím smutkem, tím vztekem a hněvem a obviňováním někoho jako, kdo za to může. Já jsem třeba jednu dobu i obviňovala sebe, co já jsem udělala špatně, že došlo k tomuhle. Na nic jsme nepřišli. Pak jsem obviňovala tu gynekoložku a proč to jako neviděla. Prostě pak už nemáte koho obviňovat a tak to prostě vezmete tak nějak, že to tak je. Já nevím, co jim doporučit. Nevzdát to a věřit, že bude líp a i když prostě líp není, tak si říkat, že jsou lidi, co jsou na tom hůř a že může být hůř. Využívat všechno, co tady je. Využívat tu ranou péči, která prostě pomůže, poradí. Využívat nadace, já třeba...do minulýho roku jsem měla problém oslovit nadaci, protože jsem si říkala, že máme našetřeno, chlap vydělává, tak jako proč bysme oslovovali tu nadaci, když jsou tady lidi, kteří by to potřebovali víc a tak..pak zase na druhou stranu si říkám a proč jí neoslovit? Proč si tady plejtvat ty svoje naspořené peníze, který chceme investovat třeba na stavbu garáže nebo něčeho, když prostě třeba ta nadace pomůže. Takže se nestydět, nedělat si v tý hlavě ty výčitky, že někomu ubírám. Nestydět se třeba požádat o pomoc, nám třeba pomáhá finančně i "Dobrý anděl" jako jo no, že nestydět se jít

i třeba tam pro tu pomoc. A prostě žít přítomností. Užívat si, co to jde, protože sice může být líp a může být hůř. Přestat řešit prkotiny a fakt se zaměřit na ty důležitější věci.

Příloha č.5 - Rozhovor XP

Synovi je sedmnáct a tři čtvrtě, bude mu osmnáct a epilepsie se u něj objevila v září loňského roku, tedy v těch sedmnácti letech...v té době studoval na střední škole v Děčíně, dopravní. A jednoho dne mi takhle zavolali, že syn je v nemocnici, že ho odvezla rychlá, že měl epileptický záchvat. Tak jsem si ze začátku říkala: "no ježiš marjá, to zase někdo diagnostikoval něco z učitelů. To asi tam omdllel nebo něco takového...". Tak jsem za ním jela teda. Byl na jipce a komunikoval se mnou, když jsem přijela...říkal, že teda neví vůbec, co se stalo. Že teda najednou se probral na zemi a kolem něj spousta lidí. Pak si zase nic nepamatoval, potom zase si pamatoval, že jede sanitkou, že zjistil, že je pomočený a to. No a...takže takhle nějaký sekvence si pamatoval, až do toho úplného probuzení na tý jipce, takže...tam jsme nějak se spolu pobavili s tím, že jsem se ho samozřejmě snažila uklidňovat, že je v pohodě, že se to může stát a to...no a [děkujeme k paní] vlastně v té době probíhaly vyšetření, protože podle toho, co vypovídalo okolí a kamarádi, tak to vypadalo na epileptický záchvat a vlastně se vyšetřovalo. Takže nejdřív...jako už v té nemocnici nám řekli, že teda asi jo, asi to byla epilepsie, že teda na EEG teď nic neměl, žádný nález. Že medikaci mu dávat nebudou, že se čeká, až jestli bude druhý záchvat, ale protože se tam pořád byl v nemocnici v Děčíně, nějak se tam nemohli dohodnout tím, že byl ve věku v takovém, jakým byl, což mi bylo řečeno, že je špatný věk mezi patnácti a osmnácti, to znamená, že ho už nechtěli moc dětský neurologové, ale nechtěli ho medikovat ani dospělý. Neurolog pro dospělý. Takže se to tam tak nějak točilo, takže nakonec jsem zažádala, že bych chtěla, aby šel k neurologovi do Ústí. Takže ho propustili a šel k neurolozce do Ústí, která teda udělala další vyšetření. Natočila mu znovu EEG a nasadila mu medikaci. S tím jsme odjeli domů. V podstatě pak měl ještě záchvat, u kterého jsem taky nebyla a v podstatě pro mě to bylo takový strašně vzdálený do té doby, než jsem byla já osobně sama u toho záchvatu, který dostal, když teda se šel ráno sprchovat. Večer měl někdy odjíždět, ale ráno normálně samozřejmě vstal, šel se osprchovat a najednou jsem slyšela jakoby hluk z koupelny. Tak jsem na něj volala, jestli je v pohodě, jestli neupadl nebo něco a neozýval se. Takže jsem vešla do té koupelny a viděla jsem ho v tom záchvatu v tom sprcháči, kdy teda já jsem byla sama doma a kluk má teda dva metry osmdesát kilo..byl tam teda v křečích, tak jsem mu jenom podložila rukama hlavu, aby se o ty dlaždičky neotloukl a počkala jsem až teda ten záchvat přejde. No a...tak jako jsem si říkala, co s ním. Byl tam docela...máme sprchový kout...byl tam docela jako zapasovanéj při těch svezích dvou metrech, tak jsem došla pro souseda, ať mi pomůže ho vyprostit z toho koutu sprchového a dopravili jsme ho společně do postele, kde se pak začal probírat. Takže až tady do toho okamžiku jsem si tak nějak...jsem to...nechci říct, nebrala vážně, ale prostě nebylo to...bylo to pro mě takový nehmatatelný. Neviděla jsem to nikdy a teď teda, když jsem to viděla a vlekli jsme ho teda z té koupelny do té postele, kdy on byl úplně bezvládný, prostě kapaly mu sliny s krví z pusy a prostě jsem si říkala "ježiš, ten asi nebude normální už", protože opravdu ten člověk vypadá hrozně. No ale probral se z toho zase jako pro něj...myslím si, že pro něj to bylo samozřejmě mnohem horší než pro mě, protože mi tam brečel v posteli jako "proč zrovna já?" [pláč P]

V pořádku.

Takže jako to bylo hrozný. No ale řešili jsme vlastně medikaci, řešili jsme současně školu, protože nechodil do školy. Nemohl dojíždět. On v tom Děčíně byl na internátu. Na internátu ho taky nechtěli tady s tou diagnózou. I když potom řekněme se nasadila nějaká léčba, ale nebylo to ještě stoprocentní. Ještě se občas stávalo, že ten záchvat dostal nebo začal dostávat takový malé záchvaty, kdy prostě šel a najednou...se...prostě vteřinově jakoby mu vyplou tělo a on upadl, ale to se stalo třeba na schodišti, takže mi letěl ze schodů prostě patro dolů se zkoulel ze schodů. Jo, takže takový nečekaný situace, se kterým on nebyl schopnej dojíždět dennodenně na tu školu, takže jsme tam řešili, co bude, jak bude. Mezitím se různě upravovala ta medikace. Různě probíhaly různé typy záchvatů, i během té medikace, takže něco se ubralo, něco se přidalo, něco se změnilo. Do toho začal mít psychický problémy...který došly až do nějaký fáze myšlenek na sebevraždu a podobně. Takže jsme začali docházet i k psychologovi. Na základě toho se různě ještě měnila medikace a tak...takže od toho září to trvalo do ledna, než...paní doktorka byla ochotná říct "jo, může jít zpátky do školy. Jo, už to vypadá, měsíc řekněme neměl záchvaty žádného typu, takže by to vypadalo" a měl dva typy medikace, docela jako i silný, takže by ho to mělo podržet. Takže jsme oba dva šli zpátky do školy do Děčína, abysme se tam domluvili na tom, jak to bude probíhat, jak dodělat zkoušky za minulý rok nebo za minulý pololetí vlastně, protože od září nebyl a tak dál. No a ve škole byť teda od září věděli, že tu epilepsii má diagnostikovanou, tak mi řekli, že nám ho tam už nevezmou, protože nesplňujeme zdravotní způsobilost pro studium na týchle škole. Takže my v tom lednu jsme ještě na rychlo hledali, jako nabídli samozřejmě možnost, že to tam dochodit může do konce školního roku, ale že ho tam stejně nenechají, že prostě jí dělat nemůže. Že buďto to půl roku dochodí a najdeme si od září jinou školu anebo, že se pokusíme hned od pololetí nastoupit na jinou školu. Což se nám teda podařilo, takže v současné době chodí na jinou průmyslovku, kam nastoupil teda od pololetí, ale nastoupil znova do prváku. Teď už byl v druháku, když se mu to stalo. Takže od pololetí nastoupil znova do prváku. No a v podstatě teď funguje s tou

medikací, kterou má. Záchvaty nemá...určitý psychický problémy má pořád. Pořád dochází k psychologovi, co čtrnáct dní. A jako já na něm vidím, že se změnil, že jakoby...nevím, jestli osobnost, že bych úplně řekla, že se mu změnila, ale že prostě ho to nějakým způsobem poznamenalo a nedokáží říct, jestli je to jakoby...tím že on psychicky bere tu nemoc nějak anebo tím, že dochází k poškození mozku při těch velkých záchvatech. Jo, protože...ale spíš bych asi řekla to druhý, protože strašně se to podepisuje třeba na paměti...jo...úplně neskutečný problémy má s paměti prostě výpadky paměti nebo nevím zase...jak jsem zjistila jsou typy malých záchvatů absence, kdy člověk nevnímá, takže třeba zrovna nevnímá, že je třeba zrovna mimo a vlastně s tím, nechci říct bojujeme, ale řekněme, že i tyhle ty věci se třeba podepisují na tom studiu ve škole, kdy řekněme, že on říká...přijde domů vykulený a říká "mami, mám průšvih." a já říkám "jé, a co se stalo, jako jaké a cos vyvedl?" no a on "já nevím, měli jsme fyziku nebo nějaký předmět no a učitel něco vykládal a já píšu, píšu. Jako zapisuji si a najednou jako jsem zjistil, že on se rozčiluje, že nedávám pozor a že nic nedělám a přitom já jsem psal. A tak jsem mu to řekl, že jako píšu. A on ke mě šel a jako já jsem zjistil, že tam půl stránky nemám toho, co on napsal a já to vůbec nevím", takže dostal pětku za práci v hodině. Nicméně tak jako si říkám, že by o tom nevěděl vůbec, že nepíše. Tak zas jako...on není takovej, že by nepřiznal, když něco nedělá nebo tak...takže to, že sám byl překvapený z toho, že prostě nemá napsanýho něco, co měl mít napsanýho, když on žil v tom domnění, že dělá tu práci, tak si myslím, že možná tam něco tam ještě je. No a to je tak všechno.

No a když si zkusíte vybavit to jak vám doktor potvrdil diagnózu, tak jaký to pro vás bylo, co jste u toho cítila?

No v podstatě jak to zvládneme no. Tam jako nemůžete nějak nebo nepřemýšlela jsem jakoby nad ničím špatný/dobrý, prostě brala jsem to, že to přišlo, že to nějak prostě se musí vyřešit. A věřila jsem v to, že se to nějak vyřeší.

Sdělil vám to nějak empaticky?

Tak myslím, že už jsme vlastně z té nemocnice odcházeli s tím, že má za sebou epileptický záchvat a...že teda tam nebyl nikdo schopný se k tomu nějak postavit. Přišli jsme sem k tomu neurologovi, takže už tak nějak vnitřně s tím člověk počítá, že to tam může být nebo že to tam asi je, když teda ten záchvat měl, že ted jde jen o to, co s tím. Samozřejmě, že to období...bylo dlouhý i pro mě, protože on nemohl být sám doma. Nemohl sám nic, ať jsem šla nakoupit, ať jsem šla cokoliv všude jsem ho musela vozit s sebou. Nemohla jsem ho nechat samotnýho doma...prostě jak s miminem. Ne, že bych se o něj tak musela starat, ale prostě jste tak uvázaná. To znamená, že ani já jsem nechodila do práce, takže i ta finanční stránka po tu dobu toho půl roku nebyl úplně jako zanedbatelná.

Jak to přijalo vaše okolí a rodina?

Já mám ještě další dva syny, ti jsou starší. Tohle je nejmladší ze synů, takže ty už jsou dospělí kluci. Takže všichni jsme to prostě přijali tak, že prostě to je součást života.

Ted' jsem se úplně zasekla [smích]...co podle vás bylo nejtěžší na té diagnóze?

No, to jak to vnímá ten kluk, to dítě prostě. Protože on měl samozřejmě spoustu plánů...prostě bylo mu teďko sedmnáct, bude mu v červnu osmnáct, chtěl si udělat řidičák, chtěl si teďko na škole tam na tý původní, co byl, tak si chtěl dělat svářečský průkaz, že o prázdninách půjde na brigádu a tak dál...prostě měl nějaký své plány, který se mu tady tím úplně jako sesypaly. Protože nic z toho nemůže. Když jsme hledali potom v tom lednu školu, tak prostě začal vnímat to, že spoustu věcí nemůže, že ani na spoustu škol ho nechtěli tady s tou diagnózou, když jsme to tam řekli. Takže jakoby, že je to pro něj omezení dost velký a na druhou stranu to, že nemůže dělat spoustu věcí, co prostě kluci v jeho věku dělají nebo mladý lidi.

A jak jste se s tím vyrovnávala s tím pocitem?

Tak vyrovnávala, pro mě je spíš důležitý být tomu klukovi oporou než jakoby...jako mě je 53, já už jsem si jakoby odžila velký kus života se vším všudy. Radostma, starostma, jo. Ale on má ještě všechno před sebou, takže spíš být jemu oporou než...sama něco...jo jako, já už to mám za sebou, když to tak řeknu. Takže když bych já to...když bych já přišla k epilepsii ted', tak asi nějaký omezení mě už nebudou nějak trápit, protože já už to mám za sebou. Já už vím, jaký je se opít. Já už vím, jaký je chodit na diskotéky. Já už vím,...to...řídím auto prostě všechno tohleto jsem absolvovala, splnila jsem si to. Mám všechno zažitý, takže

by mě to nijak neomezovalo, ale on má spoustu věcí, který dělat nemůže a ještě je ani nedělal, když to tak řeknu. Jo...ještě si to jakoby neprožil, nezažil.

Co to znamenalo pro váš běžný život? Co jste museli změnit?

V podstatě samozřejmě hlavně hlídat medikaci. A...dodržovat spánkový režim, což u pubertáka, víte jaký to je. Ale stalo se, že jednou ho nedodržel a hned tu noc dostal záchvat ve spánku, takže i pro něj to bylo, myslím si velký ponaučení, že musí dodržovat ty pravidla, že ty pravidla jsou tam jasně daný. Doufám, že se nenechá ukolíbat, protože přeci jenom už je to dospělý chlap jako já mu nestojím za zadkem každou chvíli. Nemůžu a ani nechci. Prostě on musí se normálně...být soběstačný, není to něco, co by ho úplně omezovalo, ale musí prostě respektovat ty omezení, který má. Má přítelkyni v Domažlicích, se kterou se vídají. Ona jezdí k nám nebo on jezdí k nim, což bylo taky dost problematický, protože samozřejmě v tom období, kdy se vychytávala léčba, tak za ní nemohl jezdit vlakem tak jak byl zvyklej. Nemohl nasednout na vlak a jet někam, takže to bylo o tom, že buďto já ho povezu do Domažlic a pak tam zas pro něj pojedou nebo zase přijede ta dívčina k nám. Zase je sedmnáctiletá holka zase rodiče úplně nebyli nadšený, že sama pojedou vlakem přes půlku republiky někam. Takže i to se muselo vyladit nějakým způsobem. A...v podstatě...měl možná štěstí v tom, že jeho...teda její rodiče, že tu epilepsii nevnímali jako problém, že...byli ochotný, aby tam i on přijel. Abych ho tam přivezla třeba na Vánoce, takže...jakoby po štědrým dnu potom na ty vánoční prázdniny, že ten čas až do Silvestra, po Silvestru trávil u nich na chalupě. Že prostě říkali: "hele nám to nevádí, máme kurz. Já nevím, záchranné, takže když se něco stane, tak my to zvládneme." No a stalo se, že teda trávil tam toho Silvestra. Byli se podívat potom na rachejtle a tak dál no a dostal záchvat následně. Takže opravdu velké těžké, kdy jim tam tři čtvrtě hodiny ležel v bezvědomí. Takže i to si myslím, že pro něj, to že ho ta holka viděla v tom stavu, že i to prostě pro něj nemuselo být zrovna jako dobrý. Jo, ale jako...jakoby se nic nezměnilo. Mají ten vztah furt hezkej. Pořád ona jezdí k nám, on jezdí k nim, takže teď už teda jednou tam jel sám vlakem potom, co má nastavenou tu medikaci. Takže jako je to škola i pro něj i on zjišťuje, co může, nemůže. Zůstal vzhůru do půlnoci a ještě k tomu koukal na ohňostroje a...takže prostě on sám to jako poznává a dostává školu v tom, že musí dodržovat ty pravidla. Silvestr ne-Silvestr. Oslava ne-oslava. Prostě bez alkoholu, bez kouření, bez ponocování, bez ohňostrojů.

Co pro vás znamená, tohle uvědomění si toho, že je vlastně takhle ochuzen?

Jako já nad tím takhle nepřemýšlím. Spíš jako by koukám dopředu. Přeju si, aby mu fungovala ta léčba nebo léčba...no vyléčit se to asi úplně nedá, ale prostě to, co ho drží v tom...v tom stavu bez záchvatovým, tak aby fungovalo tak, aby se mohl čím dál víc zapojovat do běžného života. Aby mohl dělat aktivity, jako ostatní, aby třeba i ten řidičák časem dostal, když bude bez záchvatů po nějaký to delší období. Když už bude jistota, že teda to...to prostě nedostane ten záchvat a...aby mohl prožívat ten svůj život, co nejlhodnotněji.

Je někdo nebo něco, co vám pomáhá se s tím vyrovnávat? Co vám pomohlo osobně se vyrovnat s tímhle stavem s tou nemocí?

No...řeknu vám to takhle...mě zemřel manžel, když jednomu synovi byly tři roky a druhému rok. A já si myslím, že už mě nic nerozhodí, co jsem si musela jakoby sama prožít...jakoby vybojovat, udělat, ustát...nebo neustát, takže už si myslím, že tohle to беру jako další součást života a už mě to nějak nerozhazuje nebo nepoloží nebo...už jsem tu školu dostala asi dost velkou za ten život.

No a když si představíte úplně nejhorší zážitek nebo situaci, která se stala? Co pro vás bylo úplně nejhorší?

Jako myslíte tady v souvislosti se synem?

Ano.

No tak určitě to bylo to, když je ten kluk v záchvatu, že jo. Ať už to bylo v té koupelně, kdy jsem to viděla poprvé anebo když potom dostal noční záchvat, spadl z postele...teda ona má vyvýšenou postel asi takhle vysokou jako je tehle stůl a ještě vedle té postele měl povalovat nějaký monitor od počítače, takže spadl na něj. Takže se mu tady pak udělal takový krevní výron, že jsem volala fakt rychlou, že jsem se bála, aby neměl nějaký krvácení a tak. Takže to byly...to jsou jednoznačně jakoby nejhorší události, když to máte jakoby na živo, když to musíte prožít ten záchvat s tím dítětem. Protože opravdu prostě vypadá tak, že...že prostě...když to tak řeknu, je dementní a už se z toho nikdy nedostane. Jo prostě mlátí s sebou, tečou mu sliny všude a prostě...tak...tak jak to vypadá, tak to vypadá. A v tu chvíli v těch pár minutkách...byť jsou to minutky...tak máte pocit, že jsou to hodiny a že to asi nikdy neskončí. Takže to je asi to nejhorší.

Změnilo se vlastně tou diagnózou něco ve výchově nebo ve vztahu k němu?

Asi jo, protože on možná nějaký ty slabší záchvaty možná měl už dřív. Což samozřejmě jakoby mě vytáčelo, protože jsem nevěděla, o co jde, že je to epilepsie, takže samozřejmě ode mě dostal vynadáno, že je nemožnej, že je střevo, že je blbej nebo já nevím prostě...jo prostě jsem mu vynadala, což samozřejmě teď už nedělám. Byť samozřejmě v té první chvíli člověk má zlost, když prostě něco, ať už to třeba spojí s tou nešikovností, což třeba může být nějaký ten záchvat, kdy on upadne na čistý rovině nebo...a...a ještě řekne "je, já jsem zakopl", takže jako nenapadlo mě nikdy, že...že má epilepsii třeba. Přičemž jí už mohl mít. Takže v tady tom přístupu se to určitě změnilo, protože už samozřejmě ho za to nepeskuju. Byť netvrdím, že by si to nezasloužil někdy, ale já to nedokážu a asi nikdo to nedokáže posoudit, co je tím, že on je takovej jaký je. Třeba neohrabanej, nešikovnej, nepozornej nebo já nevím, a co je příčinou nebo následkem vlastně toho onemocnění. A navíc teď už to tím, že měl za sebou hodně těch záchvatů, tak jako si myslím, že i ten mozek dostal zabrat, takže už řekněme na něj nejsem tak ostrá, ale samozřejmě jako požadavky na něj mám. Povinnosti nějaký plnit musí, jako pomáhat doma musí. Chovat se slušně a prostě jo...ne, že bych ho přestala vychovávat nebo mu všechno dovolila. Jenom tady tím...jenom už prostě nejsem taková možná sekýrnice na něj za každou blbost.

To jste mě krásně přivedla k otázce, všimla jste si někdy předtím, že by vykazoval příznaky epilepsie předtím velkým záchvatem?

Nevšimla prostě, protože mě to nikdy nenapadlo. Jsou to takový běžný...věci, který člověk přičte právě té nepozornosti anebo...nebo nešikovnosti, takže nenapadlo by mě to. Zvlášť když teda on měl nějaký při narození problémy...nějaký...byl oživovanej a takový věci, takže my jsme i ve škole vlastně chodili do pedagogicko-psychologický poradny, kde on měl tu nepozornost jakoby diagnostikovanou a tak dál. Různý ty dysporuchy, takže jakoby jsem to přičítala tomu, že má nerovnoměrný vývoj mozku a tak dál. Právě součástí vyšetření bylo i neurologický vyšetření, kde žádná epilepsie se jakoby neprokázala nebo nikdy ani náznak jakoby tam nebyl. Takže vůbec by mě prostě nenapadla. Jo...až prostě teda teď se to objevilo a když člověk se na to podívá zpětně, tak si říká, možná to tam už někde bylo a jen jsme to přičítali vlastně tomu všemu, co on má v rámci těch vyšetření pedagogicko-psychologický poradny, že prostě je nepozornej, že...že...se špatně soustředí, že neudrží dlouhodobou pozornost, že vlastně se zvýšením zátěže u něj klesají veškerý kognitivní funkce. Takže jsem všechno to přičítala jakoby tady tomu. S tím, že nám jakoby řekli, že jako měl to jako nerovnoměrný vývoj mozku, takže tím zráním, že jako v uvozovkách z toho "vyroste", jakože mu to prostě bude trvat dýl než ostatním dětem, ale že prostě z toho vyroste. On měl...jakoby nějak tu inteligenční složku vyvinutou víc než tu druhou, takže on se pořád choval a i do dneška jakoby se chová jako mladší, když to tak řeknu. Teď už to není tak markantní jako třeba na druhým stupni základní školy, když chodil, tak tam jako on by si rozuměl se školkovějma dětma, ale přitom měl naměřený nebo má naměřený IQ v menze 130, takže jako není to o tom, že by byl mentálně mimo. I když ona každá odchylka od normálu je mimo. [smích] Ať už nahoru nebo dolů.

Když si zkusíte představit budoucnost, jak vaší, tak syna, jaký z toho máte pocity? Co si myslíte, že bude dítě?

Myslím si, že si tu svojí cestu najde v životě nebo věřím tomu, že si najde práci, založí rodinu, že bude žít svůj život. Jako tak by to mělo být a jako já si nedělám žádný katastrofický scénáře. Prostě jsem pozitivní ve skrze, takže věřím tomu, že všechno dobře dopadne a zas už mě to vyškolilo třeba na těch starších bratrech, kdy prostě z prostředního syna jsem...bylo období, kdy jsem si říkala "to snad není možný", já jsem z něj fakt byla nešťastná. Dvojky z chování, prostě poznámky nějaký, záškoláctví a tak dál. Furt se něco řešilo. Pak šel na lesní školu do Šluknova. První rok katastrofa. Druhý rok menší katastrofa. Třetí rok to už bylo v pohodě. Čtvrtý rok, řekněme úplně v pohodě, ještě si udělal navíc maturitu z jednoho jazyka, takže odmaturoval z pěti předmětů. Šel na vejšku, dneska je inženýr, dělá doktorát, dělá výzkum troposféry pomocí dronů, takže jako neztratil se. Byť bylo období, jak říkám kolem těch deseti do, nevím, šestnácti třeba a to bylo hrozný. To jsem si říkala "no co z tohohle bude?". Jo, takže jsem se naučila neházet flintu do žita, prostě říkat si "jako ono se to nějak posune a buď to bude dobrý a dopadne to dobře".

Ještě poslední otázka, co byste doporučila maminkám, který by se ocitly v podobné situaci, kterým by diagnostikovali takhle dítě?

No...aby neházely flintu do žita [smích], aby věřily tomu, že se všechno vyřeší k dobrému, že...prostě dneska ty léky...jsou samozřejmě už dobrý, byť zrovna jako já jsem člověk, který jako neužívá léky. Prostě mám k

tomu skoro až odpor. To já nevím, co už musí být, abych já si vzala prášek. A teďko když to tam krabičkujeme na celý ten týden ty léky, tak z toho fakt nemám dobrý pocit. Na druhou stranu zase zaplat' pán bůh za to, protože díky tomu může výst ten život, takový jaký vedem. Může chodit do školy. Může chodit s kamarádama...může jezdit za přítelkyní. Jo, prostě díky tomu může výst, řekněme, možná až devadesát procentní život. Jo, těch deset procent stejně souvisí jenom s nějakou zábavou nebo jo, jako řekněme řidičák, je i profesní záležitost, ale pokud nebude mít záchvaty a bude dodržovat režim, tak i to by časem mohl mít. Takže to bych jim řekla, ať neházej flintu do žita, protože když budou ony v pohodě a ony na to koukat s optimismem, tak se k tomu tak bude stavět i to dítě, než když na něj budou přenášet nějakou nervozitu nebo nějaký obavy nebo jo...dělání z něj nějaký chudinky, že nic nemůže. Omezovat ho třeba i v dobrý víře, tak prostě to dítě, zvlášť když jsou to ještě menší děti, tak pak poroste s tím, že vlastně ono nic nemůže, že je strašně nemocný a že tohle a tamto...ať mu dopřejou prostě život jako každému jinému.

Příloha č. 6 - Rozhovor s XS

Tak teď to bude rok, co syn má diagnostikovanou epilepsii. Stalo se nám to vlastně ve školce. Výhodou bylo, že já v té škole také pracuju, takže vlastně jsem byla normálně u dětí, přiběhla za mnou kolegyně, že malýmu zapadl jazyk, že ať honem něco jdu udělat. Tam prostě ležel můj syn bezvládně a vlastně se to nevědělo. Říkal, že spadl z postýlky a že asi otřes mozku. Vlastně na nic nereagoval, pak se chvílku probral. Pro mě byl šok, že vlastně ta učitelka absolutně nevěděla, co má dělat. Pak začal zvracet, takže já jsem ho dala do stabilizovaný polohy, ta učitelka ho chtěla zvedat, já říkám: “Vůbec, nešahajte na něj, nechte ho bejt“. Pro mě byl šok, že vlastně ten personál obecně neví, co dělat a pracuje prostě s dětma. Tohle byl případ, který se může stát kdykoliv. Takže jsem říkala: „Hned volejte sanitku“, takže jsme nevěděli a jeli jsme sami hned do nemocnice. Tam nás přijali, dali ho na jipku a hned jsme vyřešili papíry. Pak hned podstoupil ctěko, nějaký úvodní vyšetření a vlastně nás poslali domu. Jakože zavolejte si, kdykoliv chcete. To byl vlastně jako nejhorší, že jsme ho tam nechali, nevěděli jsme, co mu je a pak jsme vlastně jeli s prázdnou domu. To byl fakt jako velkej šok, fakt hodně těžký. Vlastně jsme tam jenom volali a už ten den nám řekli, že si pan doktor myslí, že by to mohl být epileptický záchvat. Takže jsem v noci volala, ráno jsem volala a ráno že měl záchvaty znovu, takže už jsou v kontaktu s neurologií, natočili EEG a epilepsii potvrdili. Takže čekali, nasadili léčbu, čekalo se, jak na ní zareaguje. Ten začátek byl hodně těžkej, protože to vypadalo, že reaguje a dobrý a druhý den to měl zase. Takže vlastně ho na tý jipce nechali a byl tam sám, byl takovej šikula, všechno vnímal, byl vlastně poprvé v úplně cizím prostředí, beze mě, bez rodiny, bez babiček, ačkoliv byl zvyklej jakoby trávit víkendy sám u babiček, u obou. Tohle byl teda pro něj tedy velký šok. Byl na přístrojích, s tím hodně bojoval, nemohl vlastně z té postýlky. Pro mě bylo těžký, že (..) Jsem tam s ním pak mohla být jenom přes den, nás tam už pustili, ale na začátku vlastně ty dva dny po té. Takže jsme doufali, že se léčba chytne a budeme se přesouvat na další oddělení, což se stalo asi po 4 dnech. M jsme byli na neurologii, kde jsme strávili další týden a půl a vlastně s dvojkombinací léků nás propustili domů. Tam jsme vydrželi 14 dnů, jeden z těch léků jsme vysazovali a skončili jsme opět se záchvatem, takže opět sanitkou na neurologii Kde se prostě furt snažili něco vymyslet a tam jsme byli měsíc v kuse, tam to bylo hodně blbý, tam moc nevěděli, co s námi, takže se to tak jako táhlo a po tom měsíci nás vlastně pustili domu.... Doma jsme tak nějak fungovali víceméně jenom doma na posteli, na sedačce, neboť jsme nevěděli, jak byl hrozně unavenej. Pro mě to bylo, že se člověk strasně se bojí, hrozně se bojí. Bojí se ho nechat chvílku v pokojíčku samotnýho, pracovat vlastně s ním a vidim, to dítě se hrozně mění před vočina pod vlivem těch léku. Kdy ze soběstačně fungujícího dítěte je najednou agresivní dítě, vztekly Je to jakoby hrozná změna, hroznej šok, ale furt jako člověk věří, že si to sedne, že to bude dobrý, snaží se utěšovat, takže tak jako .. Nějak nás to omezilo na nějaký procházky kolem baráku nebo do obchodu a vlastně to nebylo na to, abychom mohli někam normálně jako fungovat. Po nějakých dalších úpravách léků zvyšování, změn, přidávání skončili na čtyřech lecích a dalším objezdu sanitkou do nemocnice.... V červnu... ale tam mu nasadili...nebo to byl ten čtvrtý, poslední lék, už říkají, že už moc možností nemaj, tam to vypadalo, že nás už nás chystali ketogenní dietu a vlastně v tom červnu se chytil na ten poslední lék. Nechali mu v tu chvíli všechny 4. V létě jsme byli na kontrole a jeden jsme postupně vysazovali, takže vlastně v září skončil na třech, na kterejch je teď zatím pořád. Ale od toho června je to teď bez záchvatu, takže se to chytlo, jsme šťastní a snažíme se s tím nějak pracovat dál.... Je to často hodně náročný, máme takový motto, že nám je líto, že mu nemůžeme dát to, co bysme chtěli....vyrazit někam do divadýlka, na výlet, protože má striktní režim, který opravdu dodržujeme. 3 z těch dvou léků má hodně tlumící, takže je strašně unavenej, špatně se soustředí, snaží se jakoby fungovat, dokud ho to úplně nevyčerpá, v 11 oběd, ve 12 spát. Striktně kvůli tomu člověk nebude jezdit 15 minut v městský dopravě, ale zase si říkáme, kdyby nám tohle před tím půl rokem někdo řekl, že budeme takhle vlastně moct fungovat, tak vlastně jsme hrozně šťastní. Proto se snažíme mu prostě aspoň doma dát to, co můžeme. Pro mě jako ohromnou podporou byla rodina, ale pořád se tak nějak se s tím všichni vyrovnáváme, fungujeme....samozřejmě jsem potom ho nechtěla vůbec dát na hlídání, bála jsem se, přes noc už vůbec ne, ale už i to zvládáme, jsem na telefonu. On samozřejmě jak na to byl zvyklej, tak to postrádal, takže se ho snažíme ...zavést do toho běžnějšího života, na co byl zvyklej, aby byl schopnej normálně fungovat, což si myslim se daří.... Podporou jsou ohromně maminky, se kterými jsme se seznámili v nemocnici, za ty pobyty, které jsou na tom vlastně stejně, takže když je ouvej, tak si fakt napíšeme, podporujme jedna druhou, protože mám pocit, že není víc, než matka, která je na tom stejně..... No a kamarádky, ačkoliv ty mají takový to, že pomůžou, uchlácholej, ale vědí, že neví, čím si člověk prochází. S čím válčíme je školka,... Tam to by vlastně vod října vlastně znovu nastoupil, ale moc toho nenachodil,

protože to člověk nezná, tak jaký je to virozy, nemoci, kde v té školce si to předávají, takže teprve jsme si zabíhali, když najednou měl horečku, jestli to ustojí nebo neustojí.

Teď má člověk dvojnásobnej strach. Když je dítě nemocný bojí se, když je dítě s epilepsií nemocný, bojí se dvakrát tolik, protože neví, co to způsobí. Hlavně v tý školce, protože on se ohromně těší, chce..jak opravdu jsem měla možnost ho tam vidět v tý školce, tak on se soustředí, vydrží, ale po těch dvou hodinách úplně odpadne. Takže tam nezvládá fyzicky chodit...Zvládá to spíš dvakrát týdně tak na dvě hodky. To je takový max omezující, že kdy už i vidíme, že chce. Vzhledem k tomu máme teďko malý mimčo, takže potřebuje trošku změnu než být fixovanej jenom na mě...určitě se změnilo to, že jak jsme byli zavřený v tý nemocnici, tak je ještě mnohem víc zvyklej na mě. On nemá problém s kýmkoliv navázat kontakt, on je hodně sociálně zdatnej,...ale jako myslím, že to i ten náš vztah utužilo a je to hodně jako úzký. Takže je zvyklej, že jsme hodně spolu, hodně fixlej na tu rodinu. Ale neomezoval by to v tom, že by nechtěl komunikovat s dětma nebo s dospělýma, naopak to hodně vyžaduje, takže je rád, když má trošku jinej obličej před sebou. Takže je to hodně omezující, člověk se strašně bojí o to dítě, mnohem víc než předtím, protože na tom je nejhorší, že neví, kdy, kde - neví hodiny, minuty. Prostě je to hodně omezující a vlastně člověk nedělá nic jinýho než, že vlastně věří, že to bude dobrý. Prognózy člověku nikdo jako neřekne, protože má všechny výsledky dobrý a čeká se až z tohohle věku...až se ten mozek ustálí vyroste a co se bude dít. Myslím, že na sebe můžeme být pyšní, že jsme se s tím v rámci možností srovnali docela rychle...vlastně jsme neměli ani žádný náznaky toho, že by něco takovýho mohlo stát. Nemáme to v rodině. Nepředcházelo tomu nic, nějaký zahledění nic...jakoby něco...člověk hodně přemítá zpětně a tohle prostě byla jako brána z čistýho nebe...Teď je to lepší, ale hodně jsme na začátku řešili výchovu do jaký míry to prostě je...ty jeho projevy ovlivněný tím, že takový je a je potřeba to nějak korigovat, dávat nějaký hranice - mantinely a do jaký míry je to ovlivněný léky, což člověk jako neví. Domnívá se...doktoři to taky samozřejmě neřeknou, takže naopak jsme na začátku byli možná ještě tvrdší než předtím, což mě samotnou překvapilo...teď už si to sedá. Samozřejmě jeden z těch léků mu trošku vyvolává úzkostný stavy občas, takže s tím trošku válčíme, ale bohužel je to zrovna ten lék, který mu nejlíp sedí a funguje, takže uvidíme co do budoucna...snažíme se ho prostě vychovat jako normální běžný dítě. Tak jak bychom to dělali s jakýmkoliv jiným naším dítětem a...člověka to dost jako mění. Je to taková trošku loterie (smích), stručně řečeno...tak to je asi takovej náš stručnej příběh (smích).

Tak to můžeme klidně projít takhle. Tak já se třeba zeptám na to vyšetření, který probíhalo s tím, že když mu to teda diagnostikovali, tak jak vám to lékař sdělil, jak jste se potom cítili?

...Vlastně nám to sdělil primář na tý jipce, což byla tenkrát chirurgická jipka. Bylo dobrý, že nás vlastně jakoby ten den upozornil, že by to možná mohla jakoby být epilepsie, že ty příznaky k tomu trošku vedou, že prostě uvidějí. Takže my jsme se to, jak jsme byli sami doma, to člověk nespí nemá co dělat, takže už sedí na mobilu. Googlí, co to znamená, co to je, co to obnáší. Nejdřív se děsí, pak si říká, třeba to nebude tak hrozný. Takže to bylo takový to, že už jsme trochu věděli, že tohle to může stát, takže nám to druhý den vlastně potvrdili. Pro nás...my jsme měli možná trošku takovou nevýhodu tím, že to byla taková rána z čistýho nebe a rovnou jsme spadli do Krče do specializovanýho centra. Kde vlastně jsme se potkali s maminkama, který od svých neurologů, když už si s nimi neví rady, tak je pošlou do Krče a už se tam sbíhá celá republika. Takže my jsme si neprošli tím, že bychom měli nějaký úvodní informace, někde se s tím setkali. Takže na tý jipce to sdělení proběhlo od nich, tak myslím, že doktorský, myslím, že s empatií...Tam potom ty informace nám trošku vlastně vázly, že už s námi jednali tak, že už jako všechno víme, všechno známe a my jsme si ty informace vlastně si jenom sbírali sami. Takže jsme si pak vyžádali konzultaci u jiného neurologa spíš to byl takový přehled informací pro nás, kde jsme hodinu a půl seděli, dávali dotazy a ona nám na ně odpovídala, abysme se tak nějak dostali do obrazu...zbavili se strachu...dostali nějaký informace, ujištění...ta doktorka byla výborná, protože nám jakoby v rámci empatie nám ty informace sdělila naprosto i jako tvrdě to, co může prostě přijít a může to být i špatný. Což bylo těžký, ale pro nás bylo dobrý, že...že jsem věděli, že se prostě může stát i něco horšího...jak to člověk přijímá? Obrečí to. Pak brečí znovu a ještě dvacetkrát znovu a snaží se být ale co největší oporou tomu dítěti, protože když se sám zhroutí, tak mu nepomůže. U mě bylo hnačí motor to, že chci pomoci, chci tam pro syna být a vědět, že to zvládnem. V tomhle jsme se hodně podporovali s manželem, protože jinak by to taky nešlo. Hodně jsme o tom mluvili. Vlastně se v tu chvíli točil svět jenom kolem epilepsie a dítěte a epilepsie...Neustále jsme si sdělovali dojmy, co se ten den udály, jestli je to správně, jestli je to špatně, jestli už něco řešit, kolik těch záchvatů bylo-nebylo. Takže furt to bylo to samý kolem epilepsie.

Celý svět?

Celý svět.

To jste mi krásně odpověděla na další tři otázky (smích) a tak teda...vezmu i přesto hezky popořadě, ať se v tom utvrdíme a ujistíme. Jaké to bylo vyloženě to uvědomění si toho, že to dítě takhle bude...?

Těžký, protože...to je hodně podle mě o víře. Člověk musí věřit, že to prostě bude dobrý a snaží se věřit. Samozřejmě teď nemáme vyhráno, nevíme, jestli to bude mít na celý život...pro mě je nejhorší to, že mi nikdo neřekne, jak to bude. Neřeknou: "heleďte se, za dva roky prostě se ten mozek ustálí a bude to dobrý", což chápu, že mi říct nemůžou, ale hrozně by to člověk potřeboval jako slyšet a vědět, ale chápu, že to nejde. Těžký hodně těžký je to, že je to všechno na strašně dlouho. Běh na dlouhou trať a člověk by chtěl mít ty výsledky hned. Chtěl by vědět, že ten lék funguje a že zítra už bude bez záchvatů, a tak to prostě není. Takže to zdoluhavý čekání, jestli konečně už a ono zase ne. Tyhle ty věci, který mě hrozně osobně ubíjely a ničily a stály hodně síly. Takže to uvědomění v tomhle bylo hodně náročný a těžký. Samozřejmě, když si to začne sedat. Člověk vidí, že se to zlepšuje a sem jde první týden. Druhý týden. A už jsme zlomili rekord, jsou to tři týdny, měsíc. Tak mu člověk začne dovolovat víc věcí, ale bojí se, aby mu to zase ta facka nepokazila z druhé strany. Takže myslím si, že jsem schopna se s tím tak nějak vyrovnat, že asi je potřeba to přijmout. Ano, je to dítě stále nemocný a prostě takhle žije. Nejde mlčet, nejde to maskovat, podle mě to není ani dobře. Takže je potřeba, aby on to věděl...aby to okolí, se kterým se stýká, to vědělo, když někde zůstane sám, aby věděli, co mají dělat, aby mu byli schopni pomoci. Tím, že je prostě malej, tak máme ohromnou výhodu, že sám nikdy není. Že si říkám, že by to bylo mnohem horší, kdyby mu bylo deset dvanáct a chtěl jít s klukama na hřiště a já o něm vlastně jakoby nevím a nemůže zůstat někde sám, protože v tu chvíli se člověk bojí. Myslím, že i on sám nám dával tu sílu zpátky, protože to byl hrozný bojovník. Jak se naučil polykat neuvěřitelné množství léků, žádný drcení, co jsem maminky viděla. Tak je skvělejší a bojuje. Teď doktorka říká, že když vidí, co do něj perou tak, že funguje naprosto neuvěřitelně, že se sama diví. Tak to je takový povzbuzující. Pro mě asi hodně...co mi pomohlo se s tím vyrovnat, že když jsme trávili takový dlouhý čas na tý neurologii, člověku se tam na tom pokojíčku vystřídá takový množství lidí, takže si pak říká "klid, má jenom epilepsii, je to blbý, ale vlastně má jenom epilepsii" a to myslím, že mi hodně pomohlo se s tím nějak vyrovnat a jít dál.

To zní hrozně náročně...Jak na to reagovala vaše rodina a okolí?

Myslím, že jako bylo pro nás asi ulevující, že jsme se dozvěděli vlastně, co mu je. Že vlastně, když ho vezla ta sanitka do nemocnice a vlastně jsme nevěděli, co s ním je. To bylo hrozný, pak to byla rána - šok. Je pravda, že jsme se asi nějak...úzce nebavili...o tom jak oni se s tím vyrovnali. Ale z toho, co já pozoruji a cítím a vnímám, tak...se snaží fungovat stejně jako my...zařazovat ho prostě do běžných aktivit. No a pak jsem měla pocit, že oni to berou: "jasně, dej nám ho sem. Není problém." A já říkám, musíte vědět, co máte dělat. A já jsem jakoby...ne, že bych jim vyloženě nevěřila, ale tím, že já jsem byla u všech těch záchvatů, že já jsem to jakoby viděla, tak jsem si říkala, že já vím, jak mu mám pomoci a bála jsem se, aby jakoby něco...Jo, jsem říkala, že prostě jsme z Prahy, když tak zavolají sanitku a u nás ta dojezdová doba je prostě rychlá. Možná pak ho chtěli ještě rychleji zařadit do těch všech aktivit, možná i tím mi pomoci, ale já jsem to zase úplně nedobrala, takže spíš to bylo, že jsme si volali z těch nemocnic a říkali jsme si, jak jsme na tom a jak to bude. Takže to tak nějak přijali, že tu nemoc má a fungují s tím. Bavíme se o tom se známými, s rodinou, aby nějak o tom věděli. ...Vlastně v tom úzkém okolí to funguje dobře. S tím širším, s tou veřejností...to zatím zkušenost nemám. Ve školce, vlastně tím, že to byla i pro děti ohromná akce, že přijela sanitka a co se dělo a já jsem tam pracovala, tak...jako maminky se jako na mě dostaly číslo a psaly mi, jak jsme na tom a co se děje. Takže podporovaly a vlastně jako často vyplynulo, že spoustu těch lidí ty zkušenosti někde v širší rodině nebo s kamarádkou jakoby mají. Jenom prostě o tom nemluví. Takže zatím mám pocit, že jakoby dobrý. Ve školce...mám dvě zkušenosti...u nás samozřejmě mám trošku protekci...kde jako tím, že už je přijatej, tak ho normálně fungovali dál. Není problém. Na všem se domluvíme. Přijďte si, kdy chcete vědět, jestli kdy chcete. Jenže ta školka je trošku dál, takže jsem ho chtěla dát do bližší školky. Kde jsem byla...kam se dostal. Byla jsem na třídních schůzkách, chtěla jsem mluvit s těmi paní učitelkami...jedna byla dobrá, ta byla schopna se domluvit a ta druhá, ta její komunikace, její jako reakce byla strašná, protože při třídních schůzkách už si dá kabelku na stůl, jakože jí vadí, že jí otravuji, že už chce jít domů. No a to s náma nemůže na žádný divadlo a to nic a to...a to ho chcete sem dávat jako furt? To ne,

chápu, že mají strach. Já taky, naprosto to chápu, ale věděla jsem, že takhle to nepůjde. Pokud prostě ona bude absolutně rázná, že ne, tak tam to dítě ani dát nechci. Protože ho vyčlení a budou ho stranit. Otázkou je, jak to bude ve škole. Tam si zase myslím, že těch zkušeností mají i víc, že prý je to větší škola, větší fluktuace dětí...ta škola je povinná, takže tam prostě ty děti s tou epilepsií chodit musejí. Takže si myslím, že...ale to bude prostě pro nás za další dva roky, takže to zatím nevím a věřím, že tou dobou už na tom ještě líp a líp (smích) a už to třeba nebude potřebovat, to zařizovat.

Tak jo,..a co to změnilo? Co se změnilo ve vašem běžném životě, kromě teda toho, že máte nějaký pravidelný režim, předpokládám..

Zejména ten režim. To se tam prostě změnilo. Nebo ne naprosto on v té době stejně chodil po obědě spát a opravdu to člověk striktně dodržuje..ovšem samozřejmě, že když to jako někdy protáhne, tak už jsem nervózní, takže spíš jako ve mně se změnilo..nějaká větší nervozita, když se to jako vyhne..když máme třeba nějakou rodinnou oslavu. "už musíte jet", "jo, už musíme" "ještě chvilku" "ne!" "nepřemlouvejte mě prostě ne, já to cítím"..změnilo se ještě to, že najednou člověk řeší vlastní jako intuici a to jak to směřem k tomu dítěti cítí a jak to na něm vidí...co se týče nějaký výchovy, tak si myslím, že se ve finále nic nezměnilo, že i tím jak velký si to postupně sedlo. Ten začátek byl prostě hrozný, byl agresivní. Začal kousat. To bylo těžký, takže člověk mu huboval, že to ne, ale samozřejmě, že za to nemůže. To bylo pro mě hodně těžký, ale teď mám pocit jako že fungujeme jakoby běžně, že nás omezuje jakoby ten režim, ale beru to tak, že prostě je to potřeba a je to nutný a přesto prostě nejede vlak. U něj velkou roli hraje právě ta únava, takže to vím, že to nesmíme dopustit, aby byl nějaký přetažený. Změnilo se asi i pro mě to, že třeba když je u rodičů mých..usne jim později po obědě nebo později večer, zlobí a tak..tak já jsem tou hlavou víc nervózní než bych byla dřív...takže asi tak, jinak se snažíme fungovat běžně. Omezuje nás to v těch aktivitách. Tím vlastně jak bydlíme na okraji Prahy, tak kdybychom bydleli v centru, kde to má člověk blíž, tak je to jakoby lepší. Takhle než se někam dostaneme, tak už vlastně máme pomalu oběd a jít spát. To už je lepší pomalu být doma.

Dobře, a tak teda jako úplně nejtěžší zážitek, jste popisovala to asi v té nemocnici nebo tam byl nějaký jiný ještě takhle závažně těžký?

Pro mě nejtěžší byly vlastně dva. První byl...v tý..poprvý, když vlastně ležel na tý jipce. Nemohli jsme tam být nejdřív ty dva dny vůbec s ním, že nás prosí, jestli to jde, že nás samozřejmě za ním pustí, ale že mají zkušenost ,že je to tak lepší. Když jsme tam byli zrovna s ním u oběda, kdy se smál, fungoval a najednou dostal záchvat, takže mu změnili léčbu. Nasadili mu v tu chvíli do kapačky..medazolan. On usnul a když se probudil, tak byl úplně..jako v tu chvíli jsem si říkala, že je naprosto postižený dítě. Hodně špatně mluvil, nekoordinovaně, puzzlíky, který skládal, miloval, nebyl schopný se trefit a..vlastně to bylo úplně jiný dítě. To bylo hodně těžký. Věděla jsem prostě že ho furt miluju a je můj, ale..takže jsem šla hned za doktorem, jestli to je nějaký trvalý nebo jestli to je po těch lécích. Možná kdyby nám řekli: "heleďte se až se probere, tak pravděpodobně potom bude.." tak se člověk na to připraví, ale vlastně jsme to nevěděli. Probral se v tomhle stavu, když předtím než usnul, tak si s náma normálně povídal, hrál, dělal všechno. Takže to bylo hodně těžký. Vlastně, když se z toho tak nějak na tý jipce dostal, poprvý se znovu usmál, tak to bylo takový, jakože do teď to mám před sebou. A druhý hodně těžkej zážitek byl, když jsme byli pak podruhé v té nemocnici ten měsíc. S tím že když jsme tam byly čtrnáct dní..tak vlastně měl za sebou magnetickou rezonanci, lumbální punkci..a pak šel jakoby dolů. Nikdo neví, jestli to bylo jakoby tím zákrokem nebo kombinací zrovna těch změn všech těch léků, že mu to bohužel šlo dost rychle za sebou ty změny. No kombinace prostě všeho. Stres z nemocnic. Tak najednou z veselýho kluka pohodovýho, bylo dítě, který leželo, nebylo schopný přejít chodbu, klepalo se mu prostě ruce nohy, takže po čtrnácti dnech, kdy člověk si myslí, že už by mohl jít domů, že už to bude lepší. Tak to bylo naopak horší a horší, pak přijde doktorka a řekne na vizitě: "já nevím, co s váma", tak to jsem přesně někam zalezla a to jsem hodně obřečela v té nemocnici...byl těžkej šok, když jsme si poprvý mysleli, že dostal ty léky a bude to dobrý. No a po těch čtrnácti dnech dostal záchvat a skončili jsme znovu v té nemocnici. Takže vlastně věřil, že to s tím lékem ustojíme a bude to dobrý a on to byl přesný opak. Takže jakoby děsný šok, ale tyhle dva momenty byly pro mě hodně těžký a náročný. A samozřejmě ty chvíle, kdy člověk jako je doma a vlastně více méně žije na tý sedačce posteli, čte knížky, odpočívá a čeká, kdy prostě něco přijde.

To muselo být opravdu náročný. Neumím si to představit...Jak se vám s tím žije dnes? Sžili jste se s tím nějak?

Žije se nám s tím tak, že to prostě bereme tak, že to tak je. Že s tím nic dělat nemůžeme. Snažíme se dělat to nejlepší pro syna...A..brát to tak prostě, že to tak je. To si jako vlastně, že jako změnit to nemůžeme. Stále se snažíme věřit, že z toho vyroste...Snažíme se fungovat v tom okolí, aby jako byl prostě normálně začleněnej, ale aby o tom on sám věděl, že prostě nějakou nemoc má, že na to bere léky a že pak..už teď..s tím, že ví, že musí nějaký režim dodržovat, že to je potřeba, aby prostě byl zdravěj a mohl fungovat a nemusel být v nemocnici. Samozřejmě jsou chvíle, kdy to je náročné, občas nám to komplikuje situace třeba, když chceme odjet a dovolenou a potřebujeme se ubytovat dřív, aby se mohl už vyspat a oni nás neubytujou. Takže vlastně člověk čeká až se vyspí, přijede tam až večer a takový...takže spíš takový detaily, ale když to shrneme potom, co prožil, tak víme, že to je takový zanedbatelný. Spíš..člověk by řekl, že ta veřejnost, třeba s tím ubytováním, že ani v takových případech nejsou schopni vyjít vstříc, když je to prostě malý dítě a je nemocný. To jakoby zamrzí..ale jinak jako se nám s tím daří žít, tak jak můžem. Držíme se.

Co nebo kdo vám pomáhá to zvládat, když je to těžký a i ty těžký chvíle?

No největší oporou jsme si s manželem. Protože to by asi jinak nešlo, jsem ráda, že to on takhle ustává. To je jako nejvíc. Pak hodně opravdu ty maminky, kamarádky, které jsou na tom stejně. To je velká opora a rodina. Pak mám jednu spřízněnou napojenou duši, která potřebovala neuvěřitelný věci v léčbě. Jakmile je mi ouveť, tak jí píšu a ona to všechno rovná a dodává energii, tak to je takový můj anděl...a to je asi všechno.

Změnilo se tím něco ve vztahu k vašemu dítěti takhle nemocnému?

No ten strach, protože je mnohem větší než jsme měla předtím...Jinak si myslím, že ne.

Je něco, co vás pozitivně překvapilo během toho roku? Směrem celkově k té diagnóze, třeba v rámci žití, a i pro vás a vašeho zvládnání toho všeho?

To je...je pravda tím, že syn je velmi sociálně zdatnej, velmi výřečnej a komunikativní, tak...vlastně na tý neurologii, on je takovej jejich miláček a vyplípanej tam a všichni si s ním povídají a sestřičky. Tak to je fajn...je fajn, že se možná změnil i ten přístup tý doktorky. Na to jsme naráželi, protože jsme měli pocit, že není vstřícná a že je protivná, ale...akorát v tom bylo to, že tu paní doktorku štve, že se nedaří ustálit léčbu, aby nám mohla pomoc a my jsme měli pocit, že vlastně jakoby...ono to vlastně ani nebylo, že by byla nepříjemná, ale taková spíš odtažitá a vlastně to bylo jenom o tom, že jsme jí leželi v hlavě. Ona sama říkala, že jde domů, a i doma pořád myslí na nás, co s tím udělat a jak zařídit, aby si to sedlo, takže když se to začalo lepšit, tak vlastně byla ohromně milá, funguje to a drží nám palce a je opravdu vděčná, že se opravdu zadařilo. Tahle změna tam určitě proběhla, ale...

A je ještě něco, co vás příjemně překvapilo třeba o vás?

No spíš to, že si člověk myslí, že to nezvládne. A on to zvládne. (smích) Takže nás to naopak i v tom partnerském vztahu hodně jako pomohlo, ustálilo...Víme, že jsme si oporou jeden druhému a že to potřebujeme. Ono je to, jakože on ten syn to jako dobře zvládá a funguje...jako říkají lidi, že nás obdivují a že oni by se už hroutili a já jim na to říkám, že pokud to nezažiješ, tak prostě nevíš a ono tím vlastně nikomu nepomůžeš. Samozřejmě, že si to člověk obrečí, ale snaží se prostě fungovat pro to dítě. Člověk je vlastně silnější, než si myslí. Samozřejmě jsou to takový jako nervy spíš jsem, když se snažím, snažím a pak jako taky vyletím a říkám si: "neee, vždyť za to chudák nemůže". Spíš tak že se člověk utvrdí v tom, že zvládne víc, než si myslí. Že ta doba vlastně rok, co s tím žijeme, utekl neskutečně rychle...člověk by si skoro řekl, že až ho jako promarnil, protože se to všechno dokola točí a ze začátku to bylo všechno jenom kolem epilepsie a nedělali jsme vůbec nic jinýho. Odkázaný na domov a nemocnici. Bylo dobrý, že to okolí je schopno fungovat, když já tam nejsem. Když já jsem ležela v nemocnici, tak oni taky jdou a zařídí spoustu věcí. To bylo taky příjemný a asi tak.

Dobře, a to už je asi poslední otázka. Co byste doporučila maminkám, které by zažívali takový situace a chvíle?

Vydržte! Buďte trpělivý, a i když to tak nevyvádá, tak ono si to sedne. A pro mě to bylo hodně o víře a tu se snažím posílat dál. Věřit, věřit a věřit. A chci říct, že ano, je to těžký, je to hodně náročný, když to dítě...když člověk vidí to svoje dítě bezvládně ležet a nemůže mu pomoci, prostě na něj jen kouká a čeká a že to je šilná bezmoc, což si myslím, že je pro ty maminky strašný a nejhorší...že tomu dítěti chce pomoci a nemůže. Takže vydržte a věřte.

Příloha č. 7 - Rozhovor s XV

Pocit, když jsme se dozvěděli, že je diagnostikovaná epilepsie?

Přesně tak.

Ono tomu teda předcházelo ještě tři takový příhody předtím. Předtím než byla určená diagnóza, kdy poprvý vlastně se to stalo...v březnu před dvěma lety a došlo k tomu tak, že dcera byla v pokojíčku bylo jí teda 11 let a vlastně já jsem jí zavolala z pokojíčku, že odjíždíme a vylezla mi prostě úplně jiný dítě z pokoje. Dezorientovaný...strašně špatně mluvila artikulovala polyká odvody, prostě úplně jinej výraz v obličejí. Takže nejdřív jako vůbec by mě nenapadlo, že něco takovýho je...jsem říkala, co se jenom děje, co se stalo, špatně, prostě strašně špatně mluvila a dělala úplný jako hlouposti jo, šla na záchod odmotala si strašnou kupu toaletního papíru vlastně na ruku no a jediný co mi vlastně pořád tvrdila je, že se bouchla několikrát o poličku. To bylo jediný co mi vlastně řekla. Volala jsem známý teda sestřičce od pediatra a ona vlastně mi říkala, že se jí to nelíbí. Že tím že je tam tahle ta ana...ta...anamnéza, že si vlastně nepamatuje, že by teda bylo dobrý teda zaject do Krče na pohotovost. Takže jsme jeli do Krče na pohotovost. Jenže po šesti hodinách, kdy vlastně teda pohotovost proběhla...no tak prostě dcera byla naprosto v pohodě, takže jí udělali vlastně jenom rentgen lebky no a vlastně usoudili, že vlastně je to...slabý otřes mozku a pustili nás domů. Druhej vlastně druhá příhoda se stala o dva měsíce později. Ta se vlastně stala na trampolíně, kdy teda skákala a zničeho nic spadla. Úplně dozadu prostě padla...vůbec jako to nebylo takový to omdlení, kdy se z člověka stává takovej ten hadrovej panák a prostě spadne, podloměj se mu kolena. Ona prostě spadla na rovno. Takže (povzdech) to byla druhá příhoda, kdy teda jsem na to konto jsem teda volala doktorce, pediatričce a vyprávěla jsem jí to, a že vlastně mi přijde ten výraz v tom obličejí, že měla naprosto totožný jako u tý první příhody. Paní doktorka mě svým způsobem uklidňovala, že...je to jako nesmysl, že si mohla hnout krční páteří, že navíc samozřejmě v období dospívání, že určitě se prostě nebude jednat o nic jinýho než jenom o nějakou slabost navíc teda byla po takový krátký jako viróze, takže všechno se to přisuzovalo nějaký...ale to už jsem...to už musím říct, že tady už potom po tý druhý příhodě jsem byla strašně v pohotovosti a už jsem z toho začínala být opravdu strašně nervózní. Furt jsem jí jako hlídala. Pořád jsem...už už...prostě jsem byla v takovým jako...ostrážitá jsem byla a už jsem samozřejmě zjišťovala nějaký...a už jsem googlila a už jsem prostě a tam už mě tenkrát ta epilepsie teda napadla.

Ty jo.

Třetí příhoda se teda stala koncem června, kdy teda už se jednalo o pravej epileptickéj záchvat... (odkašlání) [děkuju] kdy se jednalo teda o pravej epileptickéj záchvat s klasickýma křečema...s...pěnou od pusy, pokousáním do jazyka, takže krvavý sliny vytýkaly, tam už opravdu to teda bylo opravdu velikej a v podstatě bych řekla asi nejslinější, kterej jsme do tý doby teda do tý doby jsme viděli. To už jsme teda volali rychlou záchranku. Rychlá teda přijela, ona už se mezitím tak nějak trošičku začínala probírat, ale zase zmatenost, dezorientovanost, i na nás na rodiče koukala, jak kdyby nás vlastně neznala strašnej pocit pro rodiče, strašný bezmoci a vlastně nedokážete tomu dítěti v tu chvíli pomoci. Přivezli nás do Krče. Začalo kolečko vyšetření a vlastně byl to pátek a v ten den...vlastně ten pátek nám teda řekli, že se teda jedná o epilepsii, že se jednalo o epileptický záchvaty vlastně z vyšetření EEG a z vyšetření neurologických. A tam teda musím říct, že v tu chvíli se mi vlastně jako ulevilo, ač je to jako zvláštní, tak se mi vlastně ulevilo, protože už jsem nebyla v takový tý nejistotě tam jsem nakonec měla nějakou jistotu a věděla jsem už z předchozích nějakých těch...googlech, že prostě je to svým způsobem léčitelný, že i když to tak bude, tak je prostě velká šance, že se prostě nasaděj léky a že to bude lepší. Takže v tý nemocnici, když nám řekli, že je to epilepsie a že jí okamžitě nasazujou teda léky, tak se mi fakt strašně ulevilo. I jako sám manžel, když tam za náma jako přijeli, kdy jsme tam byly dobrý dva dny, kdy mě tam s ní nechali. Tak i vlastně sám manžel říkal, že to bylo strašně zvláštní, že já, která jsem jeden uzlíček nervů. Jsem najednou působila strašně vyrovnaně a byla jsem strašně smířená s tím, že má dcera epilepsii. Ale vydrželo to asi týden a pak to přišlo. Pak to přišlo. Pak jsem si všechno začala uvědomovat. Samozřejmě nás zase čekaly další vyšetření na magnetický rezonanci, kde samozřejmě jedna...ještě abych tam nezapomněla říct oni nám právě řekli, že tahleta...tenhle druh epilepsie, který ona má je genetického původu. A my jsme začali pátrat potom, kdo v tý rodině to měl. Na nikoho jsme nepřišli. Samozřejmě, že to může být čtyři až pět kolen do zadu nám řekl pan doktor a samozřejmě, co jsem se potom dozvěděla, až když jsem si pročítala všechny možný brožurky, tak vlastně až potom jsem se jako dozvěděla, že je strašně druhý tý epilepsie a že někdo mohl mít tak lehkou formu, že to v podstatě ani...na to nikdo nemusel třeba přijít, kór u těch takovejch těch babiček, prababiček, kde tentkrát se nepřišlo pomalu na nic. Ta medicína nebyla na takový úrovni anebo mohl mít někdo spánkovou epilepsii, která samozřejmě nemusí se prokázat pokavád' ten druhej vyloženě vás nesleduje při spánku. No a když teda jsem přišla vlastně

na to, že nikdo teda z toho okolí teda tu epilepsii nikdy neměl, je fakt, že teda babičky nám už nežijí, takže už jsem se nemohli úplně do hloubky zeptat, takže jsme spíš pátrali po různých těch tetičkách, jestli babička neříkala, že by prostě v rodině někde v rodině někdo byl. Ničeho jsme se nedopátrali. No a samozřejmě potom...jedna taková...jedna taková jako hrozba pro mě byla, aby prostě v té hlavě nebyl nějaký nádor, který tlačí na nějaký to centrum a vyvolává epileptický záchvaty a toho teda jsem se bála strašně moc a to vlastně by...v...zjistila ta magnetická rezonance. Takže ty magnetický rezonance jsem se bála neskutečně. To musím říct, že to jsem opravdu několik dní jsem předtím nespala a pak teda tu magnetickou rezonanci vám vlastně neřeknou hned. Přijeli jsem tam tenkrát tuším někdy ve středu, ve čtvrtek a výsledky byly v pondělí. Takže strašně dlouhých pět dnů, to opravdu ty dny vůbec neutíkaly a v životě jsem si nepřála, aby víkend utekl tak, jako tenhle, protože jsem pořád na to myslela. Magnetická rezonance teda neodhalila nic jiného než teda ložiska epileptický. Takže tam byla další úleva a zase jsem načerpala tu sílu, že teda to bude dobrý a že prostě má léky, který jí pomůžou a který jí prostě z toho dostanou. No a jak šel tak jako čas, tak vlastně dostala i přes léky, dostala další epileptické záchvat. Tomu já jsem vůbec nechtěla jako věřit, protože jsem si říkala, vždyť je přece zaléčená, vždyť přece už jako nemusí mít nic. No a přišel další záchvat, další zvedání léků, další různý vyšetření EEG a EEG videa. No a toho času jsme teda k tomu se vždycky teda přidali jí nějaký léky, který jí teda zabraly na tyhle grand mali. Pak se po půl roce objevili takový ty malý záchvaty toho typu těch absencí. To je takový to zahledování. Na to jí dali další léky, tak už jsme zase věřili teda...vždycky člověk má strašně...strašně tomu chce věřit, že každý ty léky zaberou. Pak se přidali další obtíže v podobě myoklonických stavů, to znamená - cukalo jí oko, cukaly jí rty - několikrát za den. Takže další vyšetření na video EEG, kde teda zjistili, že po tu dobu tohle toho cukání mozek opravdu vypíná. Tudíž se jedná o mikrozáchvaty, kterých má třeba dvacet za den. Takže další léky no a postupně jsme se teda takhle vypracovali na třináct léků za den. To je ale hodně. To je jako hodně. To je velká dávka. V podstatě pořád si ty léky vlastně [na shledanou, na shledanou] Pořád se ty léky vlastně zvyšovaly, nejenom se přidávaly léky a kombinace léků se udělala, protože každý lék vlastně pokrývá jinej druh ty epilepsie. Takže E. Má léky na grand mali, to jsou takový ty velký s tím pádem, kdy prostě je v bezvědomí jsou ty křeče, pak má vlastně ty v záchvatu v těch absencí to jsou ty petit mali no a pak má vlastně tyhle záchvaty ještě ty myklonický, kdy teda jí cuká třeba to oko, ret nebo ruka jí vibruje nebo se jí podlomí noha v kolenu a na to bere další léky. Samozřejmě pro nás jako pro rodiče spíš teda teď abych řekla šilenej strach. Pořád a pořád. Teď samozřejmě bude jí čtrnáct a ona samozřejmě už chce jít někam sama a chce ten čas si trávit po svém s kamarádkama. Pro mě je to vždycky strašný, strašný sama v sobě, strašný přemáhání jí někam pustit. I když zase věřím tomu, že grand mali jsou třeba už teďka, protože má tak vysoký dávky, že ty grand mali si myslím, že už snad máme pod kontrolou. Ale vlastně stejně se bojím, protože pokavaď jí vypne mozek na přechodu pro chodce nebo někde na silnici...je fakt...že si všechno беру hrozně do katastrofických scénářů. Všechno opravdu jako...můj manžel říká, že jsem chodící katastrofa (smích). Že já si všechno opravdu dokážu, dokážu si z toho udělat to nejhorsí no. Bohužel jako úplnej optimista nejsem. Je to strach. Je to opravdu strach i vlastně v té škole, protože ne všichni učitelé by se měli chovat, tak jak se chovají. Bohužel prostě se najdou učitelé, který jí třeba i přehlížejí tu XE. Nebo jí prostě nedokážou tak lidsky povzbudit, když třeba nějaký ten menší záchvat má ve škole. Což se třeba stalo nedávno, kdy jí vlastně pan učitel z nějakýho důvodu odeslal na chodbu, že jí nebylo dobře a ještě na ní byl našťvaný, že mu vlastně ruší výuku a on vůbec k ní nevstal. Vůbec vlastně se jí nezeptal, jak jí je, jestli něco nepotřebuje. Vlastně jí odeslal na chodbu jen, aby si zavolala. Takže některý učitelé nám to tímhle způsobem teda komplikují...Taky jí to strašně bolí, že někteří učitelé jsou strašně milí a zvládnou všechno udělat bez jakýchkoliv lékařských papírů a dokumentace a někteří potřebují papír úplně na všechno. Takže oni jí vlastně přitom zjistili, že je fotosenzitivní. Takže...nemůže se třeba ve škole dívat na nějaký dokumenty a to jí taky ze začátku nechtěli moc umožňovat. Takže zase jsme museli dát zase další papír, abysme teda podložili, že teda opravdu ta fotosezitivita u ní je že jí opravdu začne bolet hlava a není jí úplně nejlíp.

No...to musí být docela těžký to všechno uhlídat takhle...

No je to takový, že my máme ještě syna mladšího, než je E., je mu necelých deset let mezi nima jsou čtyři roky. Kdy ten teda u těch záchvatů vždycky byl, protože vždycky se staly doma, takže on u těch záchvatů byl. Tudíž i jeho to dost zasáhlo, kdy on měl tak rok nazpátek měl každý večer v podstatě brečela měl opravdu stavy, že se o ní bojí a že umře a že se jí něco stane a my jsme měli naplánovanou cestu na dovolenou k moři a že se E. Utopí v moři a že k tomu moři ani nechce jet. No prostě takový období, kdy nejenom jsem řešila jí, ale ještě jsem teda řešila toho syna, který každý večer usínal s touhle obavou.

No a vy s manželem jste s tím nějak jako...

Manžel je takový optimista, který věří, že samozřejmě bude dobře. Je pravda, že většinou já, která s ní chodí na všechny ty vyšetření a vyřizuje takhle tu školu a různý a že jsme ještě potom museli vyřídít pedagogicko-

psychologickou poradnu, kvůli úlevě do školy. Takže tohle všechno podstupuju já, takže on to má všechno tak zprostředkovaný, takže jeho se to samozřejmě - já nechci říct netýká -, ale má to samozřejmě až z té druhé ruky, že jo. Nemá to úplně...jako já to vnímám jako hodně. On spíš tam má tu úlohu takovýho toho - pro mě- toho uklidňovat mě, že teda on se mě snaží vždycky uklidnit, že to bude dobrý, ale samozřejmě trápí ho to taky. To je jako jasný. On je zase typ člověka, kterej úplně...já mám třeba...někdy mám pocit, že se z toho musím vymluvit, vykecat a on naopak. Mezi náma je v tomhle velký rozdíl, protože on když to jde, tak si to drží v sobě. Jsou pak samozřejmě věci, který musíme spolu probrat, ať jsou to různé druhy léků, který nechceme, aby zatím brala, protože jsou potom...nebezpečný...pro nastávající těhotenství pro ní. Způsobují nějaký, když se berou dlouhodobě, způsobují nějaký vývojový vady plodu, takže to zatím nechceme. Takže takovýhle věci samozřejmě řeším o těch se bavíme jako společně, ale takový to běžný, ta škola a tohleto, vlastně všechno víceméně nechává na mě, ale ten strach je u obou. Samozřejmě u mě jako matky asi víc. Říkám, já si kreslím ještě ty katastrofální scénáře.

To je hrozná zátěž, to si vůbec neumím představit.

Tak, klidně se ptejte, jestli vás něco...

Tak já si to tady projdu, protože vy jste to vzala opravdu skvěle. Zodpověděla jste mi většinu věcí, který jsem si tady předpřipravila. Ale ještě se zeptám, když byla diagnostikovaná, tak vy jste to nějak zvládli, ale co vaše rodina a okolí?

Zbytek rodiny, oni o tom opravdu nikdy neslyšeli. Takže chvilku to vypadalo - já nechci říct, jako když tomu asi nevěří - to je asi blbý slovo, ale takový to, že nedokázali a to vlastně ani já sama nebo my vůbec jsme si nedokázali představit tu vážnost. Všichni jsme měli zafixovaný, že se prostě dají léky a bude to dobrý, ale vlastně nikoho z nás nenapadlo, že se tím odvíjí spousta omezení. To že třeba nesmí do kina, to že musí chodit pravidelně spát, takže letět letadlem by pro ní mohlo být, kdyby se letělo v noci...to jsou takový věci, který by nás ani nenapadly a myslím si, že i pro ty rodiče bylo vlastně daný jenom to - ano, teď má epilepsii, dostane prášky a bude to dobrý. Až postupem času jsme si všichni uvědomovali tu vážnost. Tím, jak k tomu vždycky něco jako přišlo další obtíže. Teď se jí vlastně i zhoršila paměť, takže je mnohem horší učení, jo, takže hůř se...já nechci říct, že se třeba hůř učí, co se týče známek, ale chvíli jí to trvá než se to naučí. Protože s každým nějakým tím záchvatem, který třeba měla na ten podzim, tam opravdu teda docházelo, že měla ty mikrozáchvaty, ale měla jich třeba dvacet a s každým tím malým záchvatem vlastně ten mozek se vypne a zase mu nějakou dobu trvá než se nastartuje do nějaký činnosti. Takže bylo to tak, že ona se vlastně něco naučila - plácnu třeba přírodopis - v tu chvíli měla nějaký zásek a to co se naučila, tak se zase musela učit znova. Protože ten mozek to najednou vypustil. Takže to učení je prostě zdoluhavý navíc vlastně i v tý psychologický poradně nám řekli, že pro ní nejlepší učení je poslechem. Takže jedeme tak, že já jí vlastně celou látku vyprávím a pak jí postupně zkouším z toho, co si zapamatovala a jedeme to znova třeba desetkrát.

Takže to je i pro vás časově náročný.

Určitě. Samozřejmě do toho chodím do práce. My teda s manželem děláme krátkej-dlouhej týden. Takže já vlastně...teďka manžel je v práci a já mám volno a zítra je teda manžel doma a já jsem v práci. Takže vlastně po tu dobu, co já jsem doma, tak opravdu se připravujeme už třeba na ty písemky, který se píšou třeba až za tři dny. Vlastně tím, že ty ložiska má jak v pravý tak v levý mozkový hemisféře a každá hemisféra pochycuje něco jinýho a u ní to teda je půl napůl, takže jí to strašně dlouho trvá, když takhle bude mít před sebou list papíru a vlastně se pořád bude do toho koukat, číst si to a bude si to opakovat, tak se jí tak učí strašně špatně tímhle způsobem. Pro ni je opravdu nejlepší ten poslech, takže prostě nahrávat a pořád si to pouštět. Já naštěstí musím říct, že s tou pamětí nemám úplně problém, takže mně stačí, když si to dvakrát přečtu a pak už jedu bez sešitu. Takže třeba žehlím a vyprávím jí jižní Evropu třeba. (smích) Takže jako je to náročný, je to opravdu náročný. Navíc v tý škole dělají občas takový problémy, že namísto toho, aby jí řekli z jaký látky třeba bude konkrétně zkoušená, tak jí řeknou zopakni si celej sešit, což pro ni celej sešit si zopáknout je na dlouho, to není záležitost já nevím od září do února...kdy teda je ta látka, tak sice by to samozřejmě měla už umět, že by si to měla jenom zopakovat, ale tím že má právě problém i s tou pamětí...tak většinou stejně si celej ten sešit vlastně si musí víc jak zopakovat. Neříkám, že všechno znova naučit, ale několikrát zopakovat. Není to tak jenom, že si to třeba přečte. To jako v žádným případě, takže i tohleto a ještě teda k tomu třeba přichází neděle a já musím říct, že jsem strašně nervózní, že se zase bojím toho celýho týdne, protože ona má tu epilepsii hodně hodně způsobenou stresem a samozřejmě takhle potom, když ví, že vlastně zase ten celý týden se budeme učit a tak já se prostě už i toho týdne bojím, protože s každým takovýhlem stresem se vždycky objeví nějakaj záchvatík, ač třeba ten malej, ale objeví. Ten malej se projevuje velkou únavou,

bolestí hlavy, takže potom píšeme různé omluvenky do školy, že se třeba nemohla připravit. Na to právě jsme vyřizovali tuhleto úlevu, abysme to vlastně nějak takhle mohli prostě zvládat. Jinak je to opravdu strašně náročný. Jinak je to opravdu...někdy jsem úplně jako vyšťavená a do toho ještě samozřejmě celá domácnost, práce, zahrada, tak je to někdy hodně náročný.

Co bylo podle vás nejtěžší na tom onemocnění?

Nejtěžší no vůbec smířit se s tím, že ten život nebude mít asi úplně tak kvalitní jako jsem si třeba představovala. Že i třeba potom, co se týče...nevím, třeba...potom nějakýho těhotenství nebo vůbec potom, když by měla mít rodinu. Tak samozřejmě tím, že musí dodržovat pravidelný spánek, tak třeba vstávat k dítěti na kojení několikrát za den, to samozřejmě jí vůbec neprospěje. To samozřejmě do té doby se ten stav třeba může uklidnit. Takže i tohleto mě samozřejmě napadlo. Vůbec i třeba aby ten partner přijmul to, že vlastně je takhle nemocná. To že třeba z toho kolektivu je vždycky nějakým způsobem lehce vyčleněná. Teďka třeba jedou na lyžák vlastně v sedmý třídě a ona nejede. Nechci říct, že je jediná z té třídy, jsou tam asi čtyři děti, který nejedou z nějakýho jinýho důvodu, ale třeba prostě...není to úplně snadný samozřejmě ani pro ní, protože ona musí být i třeba na vleku, aby s ní pořád jezdil někdo z dospělejch, prostě aby kdyby náhodou prostě něco tohleto bylo. V tělocviku je trošku omezená nějakýma výškama, ale takovýma těma, tak samozřejmě taková ta věc, že třeba nikdy, což ona říká teď, že jí to nevadí, ale třeba nikdy nemůže jít na diskotéku, protože samozřejmě jí vadí ty blikající světla opravdu, na to je extrémně citlivá. Takže i to, že si nikdy nezažije to, takovou tu s těma holkama nebo s partou, takovou tu diskotéku. Že třeba nikdy nebude moct, tak jako ponocovat, že opravdu ten spánek zatím musí dodržovat opravdu pravidelně a je u ní i znát, když jde třeba později spát, třeba se stalo, že jsme měli nějakou oslavu nějakých narozenin a nechali jsme jí s nějakou...zase s dětma s nějakou partičkou, dýl vzhůru, tak druhý den jí bolela hlava, motala se jí. Takže tam opravdu je tohleto všechno opravdu důležitý. Takže vůbec se bojím, aby ten život tímhle, aby si nemyslela a samozřejmě si to myslí, že je o spoustu věcí ochuzená a asi možná bude. Třeba teď třeba pro mě, tak si říkám, tak nepůjde na diskotéku jako pro rodiče si řeknu, dobrý fajn, ale samozřejmě ta doba přijde, kdy na tu diskotéku bude chtít jít. Kdy prostě bude chtít s těma holkama někam takhle jít, třeba nebude moct anebo půjde a bude tam ve strachu, aby se jí tam něco nestalo, a tudíž já budu ještě v jednom takovém strachu. Třeba řidičák, vůbec nevím, jestli si třeba bude moct někdy udělat řidičák, protože prostě ty lidi, který chtěj potom získat řidičák, musejít být dva roky bez záchvatu. Což u ní zatím toho času, to vůbec není možný. Teď ji nemůžeme nechat ani očkovat. Není úplně kompenzovaná lékama, takže zatím bysme jí chtěli nechat očkovat na ten děložní čípek, taky to zatím nejde. Jo, a to vlastně potom se všechno nabaluje pochopíte to vlastně až postupně, co vlastně ta nemoc přináší. Hlavně u té nemoci je strašně špatný to, že vždycky to přijde bez nějakýho varování. To je prostě tak všechno rychlý. To se prostě seběhne tak strašně rychle, že ani nevíte, co tomu předcházelo.

Stalo se vám někdy, že by dostala záchvat na veřejnosti (jako třeba tady na ulici)?

Ne.

Dneska to už teda máte nějak zpracovaný, zvládáte to, žít s tím?

Dneska to mám zpracovaný tak, že se s tím nedá nic dělat, že zatím ty léky teda musí brát. Samozřejmě, že vždycky když jí tam v neděli dávám ty léky do toho pořadače, který jsme museli zakoupit, tak mám vždycky takový vztek, že proč jí tam takový kvanta musím dávat, tak je to vztek, vždycky bych to nejradši vyhodila. Ale pak si prostě řeknu, že zaplat' pánbůh za to, že ty léky jsou, protože kdyby nebyly, tak si myslím, že by to bylo hodně špatný. Hodně špatný, protože když i s lékama má pořád nějaký obtíže, tak bez těch léků si to nedokážu představit. A pořád věřím vlastně v to, že třeba po té pubertě, protože zrovna jeden spouštěč, kterej byl...oni ty doktoři tvrdí, že se s ním musela narodit a že to vlastně jenom čekalo na nějaký spouštěč, v tomhle případě u ní to byla pravděpodobně puberta, takže někdo tvrdí, že třeba tyhleto stavy, že třeba po té pubertě můžou vymizet. Ne, úplně. Pan doktor sám říkal, že léky pravděpodobně bude brát celoživotně, ale určitě, že si myslí, že se nám to podaří zvládnout, že ne v takovém množství. Takže teď to mám zpracovaný tak, že to prostě tak je. Musí to být, zatím tak jak to je a jenom si říkám, aby to nebylo horší a že jsou na tom ještě hůř, někteří. Mnohem hůř. Jo, že ona v podstatě grand mali snad teda máme podchycený a tyhleto malý sice jsou, ale dokáže být soběstačná, dokáže to říct okolí, že třeba u ní probíhal záchvat. Dokáže už trošku odhadnout takovou tu situaci, a to je teďka pro mě to uklidňující, že ona s tím už dokáže pracovat. Ze začátku nevěděla, co se s ní děje. Jo byly první půlrok, kdy to vždycky přišlo, nějaká ta absence, a to vůbec nevěděla, co se s ní děje. Většinou potom začala brečet, byla z toho hodně taková jako rozhozená. Teď bych řekla, že tohle už má tak nějak pod kontrolou. Už ví, co to je. Už ví, že když jí ta hlava bolí, že si ten prášek prostě vezme na nějakou bolest, že si potřebuje odpočinout a že už prostě ví, co s tím má dělat. Takže i pro mě,

že...ono si asi časem zvyknete nebo otupíte na všechno jo, tady je spíš prostě důležitý, aby se jí to nezhoršovalo. Aby i potom i třeba ta střední škola, zase budeme muset hledat střední školu, kde zase to bude nějak uzpůsobený, aby nemusela koukat třeba dlouho do počítače, aby nedělala někde ve tmě, cokoliv jo, takovýhle věci nějaký. I potom ten výběr té střední školy, aby prostě byl podle jejich představ. Prostě pro mě teďka je nejdůležitější to, aby ona to zvládala, aby ona byla šťastná, a aby jsme to nějak v rámci zvládli. Aby prostě jsme to zvládli s tou školou, aby ta škola nám vlastně vycházela nějak vstříc. No musíme to zvládnout.

To je dost náročný.

Je to náročný, ale pro to dítě uděláte všechno. Všechno, co je ve vašich silách.

Je něco nebo někdo, kdo vám to pomáhá zvládat?

Určitě manžel, rodina jako taková a potom několik kamarádek. Samozřejmě byly i kamarádky, a i z rodiny, třeba sestřenice, která třeba já nechci říct, že mě odsoudila, to je asi silný slovo, ale která třeba mi do očí mi řekla, že pokavaď se s tím budeš trápit, tak to tak bude. Jo, ona věří v alternativní medicínu, takže ona mě pořád někam cpala k nějakým šarlatánům. Tomu já prostě nevěřím, já třeba věřím tomu, že můžou odbourat nějakou bolest, konkrétní bolest - věřím třeba v nějakou jejich energii nebo jejich bylinkama, ale nevěřím tomu, že teda...jí odbourají ložiska v hlavě. Když jí to nejde ani operovat, tak nevěřím tomu, že přijde nějaká čáryfuk a udělá čáry máry a bude mít po ložiskách. Tomu prostě nevěřím. Ona mě pořád do toho sunula a pořád mi vlastně někam cpala a informovala se vlastně za mýma žádama u nějakých svých těhle těch šarlatánů a samozřejmě, že oni řekli, že s tím jde něco udělat a když jsem teda řekla, že nikam jako takhle nejdu, že ji nebudu tomuhle tomu vůbec jako vystavovat, tak mi vlastně řekla, že se nikdy neuzdraví. Že když takhle jako nechci tak, ať nepočítám s tím, že se někdy uzdraví.

To muselo být hodně těžký slyšet.

Takže říkám, najdou se samozřejmě kamarádky, který mám velice dobrý, který mě chápou a kterým můžu, když mám nějaký splín, že jim můžu kdykoliv zavolat. Vyslechnou mě, pochopí mě. Jsou stejného ražení jako já, takže nejsou to žádný takovýhle ranařky, který ti prostě řeknou, ale prosím tě, vždyť jako to nic není. Jsou to strašně citlivý bytosti, který mě opravdu dokážou chápat, takže určitě ty, rodina, manžel. Manžel asi na prvním místě. Samozřejmě je to jeho dítě, takže je to jasný. A samozřejmě i ten syn. I ten náš D. Malej, kterej třeba když třeba jedu na nákup a nechám je samotný doma po nějakou dobu toho nákupu, tak on jí vlastně hlídá. On vlastně vždycky když jí něco bouchne v pokojíčku, tak on tam běží nebo pořád když je třeba v pokojíčku sama, tak se ptá, kde je E. Jde se tam na ní podívat. Takže i ten v podstatě bych řekla, že pomáhá a i ví, co by měl dělat. Teďka samozřejmě nevím úplně přesně, jestli by to udělal, když by měla záchvat takovej ten velkej. To samozřejmě..to by člověk nevěděl asi ani u dospělýho. Já bych třeba i řekla, že můj rodiče by s tím měli, co dělat. Myslím si, že by i ten brácha by byl možná pohotovější než...třeba můj otec...než ten děda. To si myslím, že určitě. A třeba můj brácha se ženou. E. To vlastně v červnu bude mít diagnostikovaný dva roky. A můj brácha s rodinou nebo s jeho ženou, se švagrovou po celý ty dva roky se třeba nikdy mě nezeptali: "Co třeba E.? Kolik bere léků? Jak ten stav probíhá?" To bydlíme vedle sebe. To mě hodně mrzí. Hodně mě to jako vždycky zasáhne, kór když třeba máme nějakou kontrolu, tu zrovna teda máme zítra. Tak vždycky když jsem po nějaký kontrole nebo i po nějaký hospitalizaci, tak nikdy ten brácha ani ta švagrová nikdy nevezmou telefon a nikdy se nezeptají: "Co E., jak to probíhalo?" Nikdy. To mě jako hodně mrzí. I jsem to říkala mojí mamce nebo i jsem se mojí mamky ptala, třeba jestli se brácha ptá jich. Třeba jim je blbý se zeptat třeba mě, tak jsem se ptala, jestli se třeba ptají mamky a ani to ne. Takže tam z té strany, ač jako s bratrem vycházíme dobře, jo. Tam prostě nevím proč, ale nikdy se mě ještě nezeptal. Bude to dva roky, a ještě se mě nikdy nezeptal. Musím říct, že třeba moje kamarádka se mě ptá mnohem víckrát nebo prostě je zajímavý moje děti víc, jak třeba teda toho mého bráchu. Tam bych ale zase řekla, na obranu mého bratra, že tam je to trošku ovlivňovaný tou švagrovou. Ale to už je jiná ta...ale tam mě to od toho bráchy fakt mrzí hodně. Protože jsou lidi, který vlastně se zeptají a ta rodina teda, konkrétně ten brácha, ten jako to tak jako přeskakuje nebo taky možná si neuvědomuje tu vážnost. Tak jako si to třeba neuvědomujou učitelé, protože když třeba za nima jdu, že je potřeba, aby jí prostě dali víc času, že prostě ty záseky při těch písémkách třeba má. Kvůli tomu má vlastně tu úlevu. Tak oni mi řeknou: vždyť na ní není nic vidět. Vždyť ona to zvládne, vždyť na ní není nic vidět", takže s tímhle tím se taky setkáte, že mi spousta lidí řeklo, že je milá, hezká a že vlastně se usmívá, takže jí vlastně nic není. Taky se s tím setkáme, ale jich má málo.

Když si představíte nejtěžší situaci, která nastala během těch dvou let, mohla byste mi jí nějak konkrétně popsat?

No tak určitě ten třetí záchvat, ten byl opravdu jako hodně náročnej pro nás, protože se to stalo v autě, když jela do školy a manžel je teda vez, teda i s tím bráchou. Stalo se to opravdu kousek od baráku, takže mi volali a já jsem to tam teda dobíhala k tomu autu, tak ten pocit toho, že nevíte. Nevíte, co se děje. Taková ta nejistota. Pak vidíte tu sanitku, tu rychlou, přijíždět a vlastně nevíte, co je. Tam taková ta nejistota, že vůbec nevíte, co se děje a co bude. Tak to byl určitě tenhle ten. Tenhle pocit. Pak asi vůbec takový to...ten strach jako takovej...věčnej strach. Věčná obava. Vlastně každěj den usínáte a probouzíte se s jedinou myšlenkou. Asi vůbec ta nemoc jako taková. Tenhle ten záchvat, tak určitě, ten byl hodně náročnej. To bylo opravdu asi nejdelší. Navíc ještě manžel tím, jak vlastně nevěděl pořádně, co se děje, tak se jí z toho auta snažil jako dostat. Samozřejmě bezvládný tělo, takže ještě jak jí tahal z toho auta, tak jí odřel. Takže ona byla ještě celá odřená - na rukách, na nohách. Teď jak vlastně spadla, tak se vlastně řízla o pás takhle do krku, takže tady šlic krvavej, nohy odřeny, z pusy krev. Hroznej pohled. Hroznej pohled na dítě. Na svoje dítě. To bylo asi úplně nejtěžší a pak teda ještě teda vědět ty výsledky z ty magnetický rezonance, že se tam teda nejedná o nic jinýho než teda jenom o tu epilepsii. Tam teda byly hodně velký nervy.

Když si představíte budoucnost, ať už celkově rodiny nebo E., jaký z toho máte pocity?

Pro mě, tak samozřejmě to asi nemusí být člověk nebo to dítě nemocný, tak samozřejmě chcete, aby se dobře vdala. Měla zdravý děti, samozřejmě v tomhle případě se budu bát, aby to po ní to dítě nepodědilo. Asi prostě budeme jí muset pomáhat víc než třeba ostatním. Pokavaď teda ta epilepsie pořád bude. Tak jí asi víc pomáhat. No a jenom se teda bojím, aby měla partnera, který jí bude pomáhat, který to nebude žádný floutek, který by jí v tom nechal plácát samotnou. Tak asi tohle to. Aby prostě ten život s tou nemocí měla, co nejkvalitnější. Aby mohla dělat věci, který jsou pro nás samozřejmostí, třeba některý věci nebude moct dělat, tak aby to přijala tak, že to prostě nesmí dělat. Jakože třeba nesmí být sama v bazénu. Samozřejmě jsem na facebooku v několika těch skupinách a jsem i vlastně ve skupině nejen těch rodičů těch epileptickéjch dětí, ale i ve skupině, kde teda jsou ty dospělí nemocní a tam třeba taky říkají, že jako spousta těch rodičů má strach třeba z toho, že to dítě uvidí ten záchvat ty maminky. Takže i z toho, aby i tohle...jednou ty děti její i byly tomuhle tomu chráněný, protože ten pohled není hezký. Ten pohled je opravdu ošklivej. Byla bych nerada, aby se jí to stalo třeba i ve škole, protože opravdu není to hezký. Aby měla ten život prostě kvalitní, aby si vybrala takovou práci, která jí nebude v tý nemoci a aby ta nemoc v tý práci nebude nějakým způsobem omezovat. Aby měla zdravý děti, to je asi to úplně nejdůležitější. Aby si nemusela zažít to, co zažívám já - ten strach.

Je něco, co vás příjemně překvapilo během těch dvou let?

Kolektiv ve třídě. Její kolektiv ve třídě toho, jak jí berou děti. Toho jak jí berou děti, ze začátku samozřejmě, protože ona to měla diagnostikovaný na konci pátý třídy a...ten první stupeň, ta třída byla opravdu jako skvělá, ale ty děti už tam neměly toliká prostoru, protože oni jí to vlastně diagnostikovali 23. Června, takže tam už pak byl jen týden do konce školy. Takže ty děti se s tím úplně nesetkaly. Navíc ona v podstatě ten poslední týden chodila-nechodila, protože jsme měli nějaký vyšetření. Takže ty děti s tím úplně nebyly tak jako spjatý a vlastně, když teda šla potom na ten druhý stupeň, tak půlka třídy vlastně zůstala z týchletý pětky a půlka teda odešla a půlka byla jinejch dětí - novejch. Takže paní učitelka třídní vedla jednu třídnickou hodinu na tohle to téma, že tam je ta E. Která má teda tohle...a to mě teda strašně překvapilo od těch spolužáků, jak to vzali. To si myslím, že jsou ještě fajn děti na světě. Vzaly to opravdu úplně bezvadně. Tu E. Strašně berou, strašně jí pomáhají. Ona třeba nemůže tu...nějaký ty dokumenty a dívat se na ty interaktivní tabule, tak to třeba musím říct, že i ty spolužáci třeba vždycky říkají: "paní učitelko, nepouštějte to, E. By zase musela na chodbu, tak nám to třeba jenom řekněte." Takže kamarádky jí pomáhají, když jí není dobře, odcházejí s ní na toaletu nebo aby prostě nezůstávala sama. Takže to určitě mě překvapilo, že ty děti dokážou opravdu takhle jako vnímat. Ona teda i jednou, protože loni měly předmět výchovu ke zdraví a oni vlastně v jedný tý hodině probíraly epilepsii. A pan učitel teda řekl E., jestli by si nechtěla udělat takovej stručnou prezentaci, takže ona si to doma připravovala a vlastně celou tu hodinu teda tam o tom povídala a spolužáci jí dávali o tom i otázky: Jak se cejtí? Jak jí ta hlava bolí? Jestli je to jiná bolest, než když vás bolí hlava třeba při rýmě? A říkala, že opravdu některý ty otázky jí byly...že vůbec to ty děti napadlo. Takže jestli bych měla určitě z toho něco říct, co je dobrý, tak si myslím, že jsou to ty děti v tý škole. To, jak jí přijaly. T jak jí pomáhají. Že prostě ty děti jsou fajn. Nejsou to žádný ty sobecký děti, který by prostě řekly: "jéé, ježiš marjá, nepřeháněj", že opravdu ty děti pomáhají. Jsou strašně milý. A toho my si teda, teda i ona si toho strašně váží, protože se třeba seznámila přes sociální síť s holčinou, teda mladší, kterou ale právě díky epilepsii ve třídě vůbec neberou. Smějou se jí, takže je tam pro ně úplně jako exot. Což teda u E. V tý třídě vůbec...fakt mě třeba překvapilo...E. Sólově zpívá, chodí na zpěv a má strašně fajn paní učitelku, takže i ta to bere strašně fajn. Je k ní strašně optimistická, otevřená, takže ona se vždycky z těch se vždycky strašně naladěná hezky optimisticky. Dělá něco, co jí baví. Tak ta mě velice třeba překvapila, protože jsem se třeba setkala i

s jednou...a já se nedivím na jednu stranu. E. Dělá jógu a když jsme jí přihlašovali na jógu, tak ta paní cvičitelka s tím měla poměrně problém. Jo, říkám, já se nedivím. Ona se prostě bojí, že aby se tam něco nestalo, tak jsem jí vlastně musela slíbit, že po dobu tý lekce, tý jógy, já budu sedět v tom...tam na chodbě...v tom centru, kde se ta jóga cvičí, aby jí vůbec mohla vzít. Takže čtvrtek buď já, nebo manžel sedíme na chodbě před jógou. Kdyby náhodou něco bylo, protože jinak by jí třeba nevzali. A tady ta třeba na ten zpěv, ta s tím vůbec neměla problém. Ač se s tím nikdy nesetkala, tak prostě: "jo, to zvládneme, to vůbec nevádí, to dáme. Přinejhorším budu volat záchranku." Jo, tak to prostě vzala dobře. Určitě tohle je na tom to hezký, že ty lidi jako pomáhají.

Závěrečná otázka, co byste doporučila maminkám, který by se vlastně ocitly v takové situaci?

Jéžiš marjá, co bych doporučila? Záleží asi na povaze každý tý maminky, ale pro mě třeba je nejdůležitější o tom mluvit. Nejsem ten typ, který by si to nechával v sobě, tím bych se ještě mnohem víc trápila. Myslím si, že i je dobrý to říkat všude, kam to dítě chodí. I třeba když půjde za kamarádkou, tak i těm rodičům třeba říct, že ta epilepsie je, co třeba může nastat. Asi bych prostě doporučila si na ty učitele brát kontakty. Mluvit o tom. Mluvit o tom, nestydět se prostě za epilepsii. Hlavně o tom mluvit a dodržovat, určitě dodržovat všechny ty zásady, který řeknou doktoři. Není to opravdu...nejsou to jenom takový žvásty. Já to vidím, že je to opravdu důležitý to dodržovat. Dodržovat spánkový režim, dodržovat...chodit třeba...kdo je třeba fotosenzitivní, tak nekoukat se třeba na televizi ve tmě. To máme i třeba my, že když se dívá na televizi, máme u toho rozsvíceno, protože televize hodně bliká do tmy. Takže tohle to, nechávat to dítě odpočinout, protože je unavený a věřit tomu dítěti. Určitě mu věřit, takže já se do ní taky nemůžu úplně vcítit samozřejmě, protože jsem ten stav nikdy nezažila, neznám ho. Tak asi důvěřovat, že i když mu opravdu není dobře...samozřejmě můžou být děti, který toho můžou zneužívat, ale to už je na každý tý mamince, jak věří tomu dítěti a jak to dítě má třeba vychovaný. Já třeba v tomhle tom E. Věřím, že když řekne, že jí není dobře, co se týče epilepsie, tak vím, že prostě nechám odpočinout, nemám jí k něčemu přemlouvát, nemám jí nikam tahat. Věřím jí v tom, protože i ten stav na ní já vidím. Když jí není dobře ten stav, ten výraz v tom obličejí je jinej než třeba při normální únavě. Takže všimát si toho dítěte. Poslouchat dítě svým způsobem a dodržovat určitě to opatření, který ten doktor nastaví...nastaví nebo doporučí.

Já vám moc děkuji za rozhovor.

**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Barbora Spoustová
Obor studia: Psychologie
Název práce:
Prožívání matek dětí postižených epilepsií
Vedoucí/oponent práce: Mgr. Ing. Eva Dubovská

Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh)

| | | | | |
|-----|---|---|---|---|
| 0** | 1 | 2 | 3 | 4 |
|-----|---|---|---|---|

Výběr tématu

Závažnost tématu

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| x | | | | |
|---|--|--|--|--|

Oborová příléhavost tématu

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| x | | | | |
|---|--|--|--|--|

Originalita tématu a jeho zpracování

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| x | | | | |
|---|--|--|--|--|

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Využití výzkumných empirických metod

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| x | | | | |
|---|--|--|--|--|

Využití praktických zkušeností

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| x | | | | |
|---|--|--|--|--|

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| x | | | | |
|---|--|--|--|--|

Naplnění cílů práce

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| x | | | | |
|---|--|--|--|--|

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| x | | | | |
|---|--|--|--|--|

Návaznost kapitol a subkapitol

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| x | | | | |
|---|--|--|--|--|

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Vhodnost prezentace závěrů práce
(publikace, referáty, apod.)

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Co je podle vás pro matky dětí s epilepsií nejtěžší?
Je něco co vás při rozhovorech s participantkami překvapilo?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Teoretická část práce se věnuje problematice epilepsie a výchovy nemocného dítěte. Teorie je psána kultivovaným stylem, i když za použití menšího objemu odborné literatury.

Praktická část je věnována tematické analýze pěti hloubkových rozhovorů s matkami dítěte s epilepsií a přináší některá zajímavá zjištění. Analýza je provedena metodicky správně, výsledky jsou prezentovány zajímavou a čtivou formou.

Doporučení k obhajobě: doporučuji/~~nedoporučuji~~*

Navrhovaná klasifikace: výborný až velmi dobrý, dle obhajoby

Datum, podpis:

29.08.2019



**Posudek vedoucího/oponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Barbora Spoustová

Obor studia: Psychologie

Název práce: Prožívání matek dětí postižených epilepsií

Oponent práce: Mgr. Johana Růžičková

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 45

Počet stránek příloh: 31

Počet titulů v seznamu literatury: 18

| | | | | |
|-----|---|---|---|---|
| 0** | 1 | 2 | 3 | 4 |
|-----|---|---|---|---|

Výběr tématu

Závažnost tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Oborová přiléhavost tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Originalita tématu a jeho zpracování

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | x | |
|--|--|--|---|--|

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Využití výzkumných empirických metod

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | x | |
|--|--|--|---|--|

Využití praktických zkušeností

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| x | | | | |
|---|--|--|--|--|

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| x | | | | |
|---|--|--|--|--|

Naplnění cílů práce

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | x | |
|--|--|--|---|--|

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | x | |
|--|--|--|---|--|

Návaznost kapitol a subkapitol

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | x | |
|--|--|--|---|--|

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

1. Znáte jiné pojetí vyronávání se s nemocí dítěte než uvedené dle Kübler- Rossové?
2. Zaznamenali jste v rozhovorech změny, které onemocnění do rodiny přineslo (ve výchovném přístupu, vztazích, praktické změny...) Mohla byste je stručně popsat?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Bakalářská práce se věnuje matkám dětí s epilepsií a jejich prožívání situace kolem onemocnění dítěte. Jde o téma z hlediska studovaného oboru relevantní a dostatečně závažné.

Práce je průměrné kvality.

V teoretické části se autorka poměrně důkladně věnuje onemocnění z lékařského hlediska (popis etiologie, klasifikace, diagnostika a léčba), méně pak jeho psychologickým aspektům z hlediska rodiny, resp. matek. Tato část textu je skutečně dosti stručná, autorka čerpá jen z velmi malého počtu odborných publikací, často navíc není zřejmé, jedná-li se o vlastní názor, či interpretaci názoru cizího. Diskuse, porovnávání jednotlivých pohledů, kritické zhodnocení zcela chybí.

Pro výzkumnou část zvolila autorka kvalitativní výzkum. Pomocí rozhovorů s matkami se snaží zmapovat, jak tyto prožívají nemoc svého dítěte. Samotné téma a konstrukce otázek mi připadají zajímavé. Realizace výzkumu je ale nakonec slabší. V rozhovorech je poměrně málo reagováno na řečené, autorka se spíše drží připravených otázek, takže nedostatečně využívá možnosti téma prohlubovat. Časté je použití několika otázek najednou, což nutně vede k tomu, že respondentka odpovídá jen na některé z nich. Namísto tematické analýzy by v tomto případě byla podle mého názoru vhodnější interpretativní fenomenologická analýza. Výsledná témata totiž podle mě zcela nevystihují obsah jednotlivých rozhovorů, jejich redukce je značná (zcela vypadla některá témata, např. změna výchovného přístupu či změny v životě rodiny).

Kapitola Diskuze je spíše shrnutím výzkumu, které do této kapitoly nepatří.

Formální stránka textu, až na občasné chyby v interpunkci, je v pořádku.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře/dobře dle obhajoby

Datum, podpis:

