

**Pražská vysoká škola psychosociálních studií**



# **Kvalita života u adolescentů s epileptickým onemocněním**

Markéta Kopejtková

**Bakalářská práce**

Studijní program: Psychologie, prezenční forma studia

vedoucí práce: Mgr. Jan Kulhánek

**Praha 2022**

**Prague College of Psychosocial Studies**



# **Quality of life in adolescents with epilepsy**

Markéta Kopejtková

## **The Bachelor Thesis**

Study program: Psychology, full - time study

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Jan Kulháněk

**Prague 2022**

**Prohlášení:**

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne .....

Podpis .....

**Poděkování:**

Ráda bych poděkovala vedoucímu práce Mgr. Janu Kulhánkovi za pomoc při její realizaci a dále mé rodině, která mě podporuje po celou dobu mého studia. V neposlední řadě děkuji všem participantům za jejich upřímné výpovědi.

**Anotace:**

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života u adolescentů, kterým byla diagnostikována epilepsie. Cílem výzkumu bylo nahlédnout do prožívání adolescentů a poukázat na možnosti zlepšení péče v různých oblastech, z jejich subjektivního pohledu. Kvalitativní výzkum probíhal metodikou DIPEX, která byla vyvinuta vědci v Oxfordu a využívá tematickou analýzu. Adolescenti vyprávěli své zkušenosti od prvního epileptického záchvatu, až ke stanovení diagnózy. Pocity, které prožívají během epileptických záchvatů a v neposlední řadě své zkušenosti ze školního prostředí. Pro zvýšení kvality života je potřeba komplexního přístupu a individuálního zaměření se na potřeby jedinců trpících tímto onemocněním, vzhledem k jeho prevalenci a závažnosti.

**Klíčová slova:**

epilepsie, epileptický záchvat, antiepileptika, farmakorezistentní epilepsie, psychogenní neepileptické záchvaty

**Abstract:**

This bachelor's thesis deals with the quality of life of adolescents who have been diagnosed with epilepsy. The aim of the research was to explore the way the adolescents experience epilepsy and indicate the possibilities of improving the care in various areas, from a subjective point of view. The qualitative research was conducted using the DIPEX methodology, which was developed by Oxford researchers and employs thematic analysis. Based on seven interviews, the adolescents recounted their experiences from their first epileptic seizure to its diagnosis, as well as the feelings they experience during the seizures and, finally, their experiences from the school environment. To increase the quality of life, a comprehensive approach and individual focus on the needs of individuals suffering from this disease are needed, considering its prevalence and severity.

**Key words:** epilepsy, epileptic seizure, antiepileptic drugs, drug-resistant epilepsy, psychogenic non-epileptic seizures

# Obsah

<b>ÚVOD .....</b>	<b>8</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>9</b>
1 Epilepsie a její definice .....	9
1.1 Historie epilepsie .....	9
1.2 Etiogeneze .....	9
1.3 Diagnostika .....	10
1.4 Klasifikace záchvatů .....	10
1.4.1 Epileptický záchvat .....	11
1.4.2 Fokální - ložiskové záchvaty .....	12
1.4.3 Generalizované záchvaty a jejich rozdělení .....	13
1.4.4 Neklasifikované epileptické záchvaty .....	14
1.5 Status epilepticus .....	15
1.6 Psychogenní neepileptické záchvaty (PNES) .....	15
1.6.1 Léčba PNES .....	16
1.7 Farmakoterapie .....	17
1.7.1 Další možnosti terapie .....	17
1.8 Farmakorezistentní epilepsie .....	18
1.8.1 Zjednodušené dělení epileptochirurgických zákroků .....	18
1.9 První pomoc při epileptickém záchvatu .....	20
2 Kvalita života pacienta s epilepsií .....	22
<b>EMPIRICKÁ ČÁST .....</b>	<b>23</b>
3 Metodologie výzkumu .....	23
3.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky .....	23
3.2 Sběr dat a základní údaje o participantech .....	24
3.3 Analýza dat .....	25
3.4 Výsledky analýz .....	26
3.5 Cesta k diagnóze .....	26
3.5.1 Začátek onemocnění .....	26
3.5.2 Zkušenosti s lékaři a záchrannou službou .....	32
3.6 Subjektivní prožívání pacientů po záchvatu .....	34
3.6.1 Stav po záchvatu .....	34

3.7 Školní prostředí .....	37
3.7.1 Pocity pacienta v kolektivu spolužáků .....	37
3.7.2 Vliv onemocnění na školní produktivitu .....	39
3.7.3 Reakce učitelů a spolužáků na onemocnění .....	42
3.7.4 Pomoc nebo reakce okolí při záchvatu .....	43
3.7.5 Informování spolužáků a učitelů o nemoci .....	44
3.7.6 Přístup učitelů k pacientovi .....	46
3.7.7 Přístup žáků k pacientovi .....	47
3.7.7 Kognitivní deficity .....	49
4 Diskuse .....	51
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>53</b>
<b>SEZNAM LITERATURY.....</b>	<b>54</b>
<b>SEZNAM ZKRATEK .....</b>	<b>59</b>
<b>SEZNAM TABULEK .....</b>	<b>60</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>61</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>62</b>

# ÚVOD

Bakalářská práce se zaměřuje na epilepsii, která je nejčastějším neurologickým onemocněním. Prevalence v České republice se pohybuje kolem 70 000 pacientů s aktivní epilepsií. Vzhledem ke své závažnosti, ale i četnosti, představuje toto onemocnění významný zdravotní i sociální problém v každé společnosti (Brázdil, 2011). Správná klasifikace a včasná diagnostika ovlivňuje další průběh léčby. Pacienti zažívají velkou nejistotu ohledně své budoucnosti a řadu omezení. Epilepsie má dopad na jejich kvalitu života, nejen v důsledků léčby, prodělaných epileptických záchvatů a v neposlední řadě musí také čelit stigmatizaci okolí.

V rámci kvalitativního výzkumu, který byl zaštitěn Institutem sociálního zdraví v Olomouci se práce zaměřuje na adolescenty. Kvůli onemocnění se setkávají pacienti s nepochopením, až odmítnutím ze stran svých spolužáků a bohužel i učitelů. Musí čelit velkému pocitu samoty a častým důsledkem jsou psychické problémy.

I přes velký pokrok v oblasti neurologie a rychle se vyvíjejícím farmakům, které mají za cíl eliminovat epileptické záchvaty, stále chybí edukace na poli dalších odborníků, kteří přichází s lidmi trpícími epilepsií do kontaktu.

Díky zvolené metodologii DIPEX, jež byla použita v rámci výzkumu, můžeme nahlédnout do jednotlivých příběhů a subjektivního prožívání adolescentů, kterým byla epilepsie diagnostikována. Cílem práce je seznámení se s danou problematikou a poukázat na možnosti potenciálního zlepšení. A díky sdílení participantů trpících epilepsií přinést poznatky nejen pro laickou veřejnost, avšak i pro učitele, zdravotníky, psychology a rodiny, které se mají ve své blízkosti člověka s touto diagnózou.



# TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část se zabývá definováním jednoho z nejčastějších neurologických onemocnění - epilepsii. Dále se věnuje její léčbě a klasifikaci záchvatů, které jsou základem pro stanovení správné diagnózy. Závěrem je definována kvalita života pacientů s tímto onemocněním.

## 1 Epilepsie a její definice

Epilepsie patří mezi nejčastější závažná neurologická onemocnění, a to jak u dospělých, tak i dětských pacientů. Prevalence aktivní epilepsie, což znamená, že pacient prodělal alespoň jeden epileptický záchvat v posledních pěti letech je 0,5 - 1% populace (Brázdil, 2004). V dětství je výskyt častější, epileptickými záchvaty v dětství trpí až 3 % dětí a mladistvých (Ošlejšková, 2009).

Mnozí autoři používají k označení tohoto onemocnění plurál, jelikož se jedná o celou skupinu poruch a syndromů. Epilepsie je charakterizována trvalou predispozicí k epileptickým záchvatům se všemi neurobiologickými, kognitivními, psychologickými a sociálními důsledky (Procházka, 2011).

### 1.1 Historie epilepsie

Patronem epilepsie a epileptiků je již od dob starověku svatý Valentýn. Pravděpodobně jeho jméno má původ v německém slově fallen - padat. Lidově se říkalo nemoci božská nemoc, měsíční nemoc i rajska nemoc. Pravděpodobně se vztahovaly názvy k něčemu seslanému z nebes, nadpřirozenému. Mezi historicky známe osobnosti, které trpěly epilepsií patří např.: Cézar, F.M. Dostojevskij, Hermann von Helmholtz, Johanka z Arku, Sokrates či A. Nobel (Moráň, 2003).

### 1.2 Etiogeneze

Po prvním prodělaném epileptickém záchvatu u pacienta či po stanovení diagnózy se snaží lékař zjistit jejich etiologii. K jejich objasnění se používají primárně zobrazovací metody, zejména magnetická rezonance (MR), díky které se dá určit jestli se jedná o strukturální podklad či ne. Mezi kategorie dělení patří genetická, infekční,

metabolická a autoimunitní etiologie, a pak skupina s neznámou etiologií, přičemž epilepsie může být klasifikována do více skupin (Marusič et al., 2018).

### **1.3 Diagnostika**

Při stanovení diagnózy se zaměřují neurologové na určení nejen epilepsie, ale také klasifikaci epileptických záchvatů, které se mohou pojít s určitým věkem. Velký důraz je kladen na detailní anamnézu pacienta, aby se případně určilo, zda jde o epileptický nebo neepileptický záchvat.

Marusič & Krijtová (2015) uvádí v samotném začátku článku, že je nezbytné stanovit, zda se jednalo o záchvat epileptický nebo neepileptický, a v případě záchvatu epileptického pátrat po možné akutní příčině. Odlišení záchvatů je z hlediska určení dalšího postupu, ať již diagnostického či terapeutického, zcela zásadní. Pro diferenciaci jednotlivých typů záchvatů jsou rozhodující údaje v anamnéze se zaměřením na detailní popis průběhu záchvatu a okolností jeho vzniku.

Anamnéza pacienta může odhalit přítomnost prenatálního, perinatálního či postnatálního poškození, které může být příčinou vzniku epileptických záchvatů. Mezi nejpoužívanější zobrazovací metody se při diagnostice používá elektroencefalografie (EEG) a magnetická rezonance (MR) (Moráň, 2003).

Auvin (2017) ve své knize podrobně popisuje, že u mladších dětí před pátým rokem věku se často žádá hospitalizace z důvodu delšího monitoringu EEG. Rodiče jsou požádáni, aby jejich dítě bylo sledováno delší dobu pro přesné stanovení záchvatu, kdy je dítě natáčeno pomocí kamer. Další doporučením může být neuropsychologické vyšetření.

Neuropsychologie v epileptologii se zabývá především souvislostmi mezi kognitivní výkonností ve vztahu k nemoci a její léčbě. Přes signifikantní vědecký základ není neuropsychologické vyšetření stále zavedeno do běžné klinické praxe. Kognitivní a psychiatrické komorbidity u epilepsie mají velký dopad na kvalitu života. V současné době jsou vyvíjeny snahy o sjednocení a standardizaci (Taube et al., 2017).

### **1.4 Klasifikace záchvatů**

V roce 2017 byly zveřejněny dva podstatné dokumenty, které Komise pro klasifikaci a terminologii ILAE (Internationale League Against Epilepsy) zveřejnila. Jedná se

o novou klasifikaci epileptických záchvatů a také nově vzniklou klasifikaci epilepsií (Fischer et al., 2017). Do té doby se používalo dělení z roku 1981 (Buršíková, 2019).

### 1.4.1 Epileptický záchvat

Epileptický záchvat se definuje jako přechodný výskyt symptomů, k jejichž vzniku dochází v důsledku abnormální synchronní neuronální aktivity mozku. Důležitým úkolem je v první řadě určit, zda se jedná o epileptický nebo neepileptický záchvat. Mezi další kroky na které je potřeba se zaměřit při diagnostice je podle jejich začátku na fokální, generalizované a záchvaty s neznámým začátkem. Všechny tři skupiny se dělí do dalších kategorií a rozdělují se podle motorických projevů či bez motorických projevů (Marusič et al, 2018).

#### Tabulka 1

*Klasifikace epileptických záchvatů dle ILAE.*

Fokální	Generalizované	S neznámým začátkem
<p>S poruchou vědomí   Bez poruchy vědomí</p> <p><b>Motorické</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• automatismy</li> <li>• atonické</li> <li>• klonické</li> <li>• epileptické spasmy</li> <li>• hyperkynetické</li> <li>• tonické</li> </ul> <p><b>Bez motorických projevů</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• autonomní</li> <li>• - záraz chování</li> <li>• kognitivní</li> <li>• emoční</li> <li>• senzorické</li> </ul>	<p><b>Motorické</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• tonicko-klonické (GTCS)</li> <li>• klonické</li> <li>• tonické</li> <li>• myoklonicko-tonicko-klonické</li> <li>• myoklonicko-atonické</li> <li>• atonické</li> </ul> <p><b>Bez motorických projevů (absence)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• typické</li> <li>• atypické</li> <li>• myoklonické</li> <li>• S myokloniemi více</li> </ul>	<p><b>Motorické</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• tonicko-klonické</li> <li>• epileptické spasmy</li> </ul> <p><b>Bez motorických projevů</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• - záraz v chování</li> </ul>
<p><b>Fokální přecházející do bilaterálního tonicko-klonického (FBTCS)</b></p>		<p><b>Neklasifikované</b></p>

Zdroj: Buršíková, 2019.

### 1.4.2 Fokální - ložiskové záchvaty

**Fokální záchvaty** jsou typické tím, že epileptická aktivita vychází z tzv. ložiska, mohou se projevovat s poruchou nebo bez poruchy vědomí, jsou dále děleny na motorické, nebo bez motorických projevů, vždy s možností použít dále v obou skupinách přesnější termín (Buršíková, 2019).

O výběru konkrétního termínu rozhoduje první převažující příznak nebo projev záchvatu. Výjimku tvoří fokální záchvat se zárazem v chování, u kterého je vymizení aktivity dominujícím projevem v průběhu celého záchvatu. Hyperkinetický záchvat je doprovázen výraznou fyzickou agitovaností nebo výskytem pohybů podobajících se šlapání na kole. Kognitivní záchvaty se projevují poruchou řeči nebo jiných kognitivních funkcí, či naopak pacienti popisují „pozitivní“ příznaky jako např. déjà vu, halucinace, iluze a pocity zkresleného vnímání. Emoční záchvaty pojímají subjektivně udávanou úzkost, strach, radost nebo jiné emoce jako dominující příznak v začátku záchvatu, ale také situace pozorované okolím pacienta (Marusič et al., 2018).

#### Tabulka 2

*Rozdělení fokálních záchvatů.*

<b>Fokální záchvaty s motorickými příznaky</b>	<b>Fokální záchvaty bez motorických projevů</b>
automatismy	Autonomy příznaky
atonické	Záraz v chování
klonické	Kognitivní
epileptické spasmy	Emoční
hyperkinetické	
myoklonické	
tonické	

Zdroj: Buršíková, 2019.

### **1.4.3 Generalizované záchvaty a jejich rozdělení**

**Generalizované záchvaty** tvoří skupinu, které vznikají v obou hemisférách souběžně. Mezi další dělení patří opět záchvaty s motorickým projevem a bez motorických projevů (Buršíková, 2019).

Zahrnují absence, jež se dříve označovaly názvem *petit mal* a záchvaty myoklonické, klonické, tonické, tonicko-klonické (ve straším názvosloví „grand mal“) a atonické (Horák, 2016).

#### **Motorické záchvaty**

**Tonicko-klonické záchvaty** byly dříve uváděny jako *Grand mal*. Vyskytují se od 2. až 3. roku věku dítěte (dle vývoje CNS) a obvykle začínají náhlým výkřikem, který je zapříčiněn extrémní tonickou kontrakcí svalstva trupu. Kontrakci střídá relaxace a postupně přechází se zvyšujícím krevním tlakem a srdeční frekvencí v klonickou fázi. Záchvat trvá 1-2 minuty, bývá doprovázen cyanózou, salivací, areflexií zornic a je následován uvolněním svěračů a ochabnutím svalstva. Pacient obvykle upadá do spánku či zmatenosti a návrat do reality nastává obvykle po 10-15 minutách. Únava může přetrvávat několik hodiny až dnů. U tohoto typu záchvatu může dojít k poranění - např. pokousání pacienta. Záchvaty se mohou i kumulovat. Od status epilepticus se kumulace odlišují návratem vědomí mezi jednotlivými atakami (Seidl & Obenberger, 2004).

**Klonické záchvaty** jsou vždy doprovázeny poruchou vědomí a od myoklonického se liší nižší frekvencí záškubů. Projevuje se tak epilepsie nejčastěji u dětí, např. dětská myoklonická epilepsie a juvenilní myoklonická epilepsie Janzova (Seidl & Obenberger 2004).

**Tonické záchvaty** Marusič & Tomášek (2003) definují jako násilnou svalovou kontrakci, která fixuje končetiny v určité poloze s obvykle vznikající flexí horních končetin a extenzí dolních končetin.

**Myoklonické záchvaty** se projevují s rychlými svalovými záškuby bez ztráty vědomí. Bývají přítomny před usnutím, při probouzení ze spánku a nejčastěji jsou součástí epileptických syndromů (Marusič & Tomášek, 2003).

**Myoklonicko-atonické záchvaty** tvoří přibližně 1-2% epilepsií do 9 věku dítěte, více jsou zasaženi chlapci. Pro záchvaty jsou charakteristické záškuby šíjového svalstva,

horních končetin s poklesem hlavy doprovázeny pádem. Mohou být výjimečně přítomny myoklonie v obličeji (Moráň, 2003).

**Myoklonicko-tonicko-klonické záchvaty** dle Buršíkové (2019) jsou typicky vyskytující se u juvenilní mykotonickou epilepsií (JME). Prevalence se uvádí 5 - 10% a nejčastěji se objevují mezi 12-18. rokem věku. Charakteristická je provokace spánkovou deprivací, alkoholem, únavou nebo stroboskopickým světlem (Moráň, 2003).

**Atonické záchvaty** jsou typické náhlým poklesem svalového napětí, u kterých může dojít i ke krátké ztrátě vědomí. Vzniká nebezpečí úrazů při náhlém pádu k zemi (Marusič & Tomášek, 2003).

**Epileptické spasmy** se projevují krátkými svalovými záškuby, nejvýrazněji patrné na svalstvu šíje a trupu (Stehlíková & Modrá, 2020).

#### **Záchvaty bez motorických projevů**

**Absence** se vyznačují náhlým přerušением právě probíhající činnosti a strnulým pohledem trvajícím obvykle do 30 sekund. Pacient při záchvatu nereaguje na okolí, než záchvat odezní. Těchto typů záchvatů může být desítky až stovky za den. Typické jsou pro předškolní a školní věk. Absence mohou být rozdělovány na absence pouze s poruchou vědomí, absence s klonickou složkou (pohyby víček a úst), absence s atonickou složkou (oslabení svalů), absence s tonickou složkou (svalové kontrakce) a absence s automatizmy (Marusič & Tomášek, 2003).

**Typické záchvaty** mají rychlý nástup a konec bez zásadního svalového napětí.

**Atypické záchvaty** se objevují se signifikantní projevy svalového napětí, začátek a konec není náhlý jako u záchvatů typických (Buršíková, 2019).

**Myoklonické záchvaty** představují drobné rytmické záškuby hlavy, víček a ramenou. Často je okolí popisuje jako tiky. (Moráň, 2003)

**S myoklony víček** jsou záchvaty typické pomrkáváním očních víček (Buršíková, 2019).

#### **1.4.4 Neklasifikované epileptické záchvaty**

Na základě klinického projevu není možné jednoznačně určit, zda se jedná o záchvat s fokálním začátkem nebo generalizovaný. Spadají sem např. některé novorozenecké nebo kojenecké záchvaty (Stehlíková & Modrá, 2020).

## **1.5 Status epilepticus**

Status epilepticus patří mezi závažnou neurologickou krizovou situaci, při které je vysoké riziko morbidity a mortality. Prevalence v Evropě je 10-16 osob na 100 000 obyvatel ročně (Delaj, 2017).

Epileptický status je označení pro stav, který probíhá déle než 5 minut.

Charakteristický je dlouhotrvajícím průběhem, neodeznívajícím záchvatem (sérií záchvatů), kdy pacient se nedostává do vědomého stavu. Je to života ohrožující stav a je nutné volat rychlou záchrannou službu (Buršíková, 2019).

Moráň (2003) uvádí, že se jedná o nakupení řady až několika desítek typů záchvatů, kdy se nemocný nedokáže probrat do vědomého stavu.

## **1.6 Psychogenní neepileptické záchvaty (PNES)**

Termín psychogenní neepileptické záchvaty (PNES) jsou v dnešní době celosvětově aplikovány z hlediska terminologie v neurologii a epileptologii. V historii byly PNES označovány jako záchvaty hysterické, hysteroepilepsie, konverzní záchvaty či pseudozáchvaty. Poslední pojem je dnes pokládán za nevhodný, bagatelizující a není již doporučován. Optimální a používaný je v epileptologii termín PNES (Hovorka et al., 2007).

Mechanismem vzniku záchvatů jsou nejčastěji konverze a disociace. Psychogenní neepileptické záchvaty jsou druhým nejčastějším výskytem u konverzní poruchy, hned za pohybovými poruchami. V současné době se odhaduje, že tato porucha je přítomna asi u 20% pacientů. Vyšší výskyt pacientů v epileptologických centrech PNES je prevalence 10-40%, kvůli chybné diagnostice farmakorezistence (Ošlejšková, 2009).

Včasné rozlišení PNES od epileptických záchvatů nebo jiných příčin epizodické mozkové dysfunkce má důsledky na léčbu pacienta. Může ovlivnit celkový výsledek léčby a lékaři, kteří dělají diagnostiku záchvatových onemocnění, by měli brát na zřetel vysokou prevalenci. Pacient by neměl být vystaven riziku nevhodné léčby v tomto případě (Reuber, 2002).

### 1.6.1 Léčba PNES

Nemocnému se na základě EEG vyloučí epileptické záchvaty a v případě, že užívá antiepileptika, jsou vysazena. Ukázalo se, že vysazená farmak má pozitivní vliv na průběh další terapie (Nežádal, 2015).

Neuropsychologické vyšetření je nedílnou součástí pro diagnostiku a léčbu PNES s ohledem na jejich psychogenní charakter. Jako hlavní léčebný postup se volí psychoterapie (Hrešková & Krámská, 2019).

O pacienty s psychogenními neepileptickými záchvaty je péče nedostačující v ČR, ale i ve světě. Důležité je vysvětlení diagnózy nejen pacientovi, ale i jeho rodině, že se nejedná o epileptické záchvaty ani simulaci, nýbrž o důsledek traumatické zkušenosti, úzkostné a depresivní osob nebo jako důsledek stresu (Ošlejšková, 2009).

#### Tabulka 3

*Diferenciální diagnostika některých podobných příznaků u psychiatrických poruch a u epilepsie.*

Psychiatrická porucha	Epilepsie
panická ataka, panická porucha	„aura“ – pouze subjektivní příznaky, např. úzkost, nauzea a subj. vegetativní příznaky, SPS (simplexní parciální zá- chvat) – se subjektivními a objektivními příznaky, např. úzkost, vegetativní příznaky, pocení, tachykardie aj.
disociativní amnézie	absence – (dříve „petit mal“), CPS (komplexní parciální záchvat, dříve záchvat „psychomotorický) – je provázený amnézií, NCSE (nekonvulzivní status epilepticus, genera- lizovaný či fokální)
disociativní fuga	CPS, CPS – kumulace záchvatů, status epilepticus, NCSE
disociativní stupor	„záraz“ u CPS a absencí, kumulace, status, NCSE
disociativní porucha motoriky	postparoxymální paréza „Toddova“, následně po moto- rickém SPS
disociativní křeče	různé typy záchvatů, jejich kumulace či status epilepticus podle délky trvání: GTCS (záchvat generalizovaných, to- nicko-klonických křečí), myoklonické záchvaty, tonické záchvaty, SPS- motorické



---

delirium (podle tradičního třídění též amence-  
zmatenost, obnubilace-mrákotný stav) CPS, NCSE

---

**Další méně časté psychické poruchy:**

- předstíraná, fiktivní porucha (Münchhausenův syndrom) v dospělém věku
  - Münchhausenův syndrom v zastoupení (u dětí, zneužívání dítěte) typy epileptických záchvatů v plné šíři, nejčastěji drama- tické záchvaty „GTCS“, záchvaty hypermotorické, myo- klonické atd.
  - simulace
  - „afektivní záchvaty“ u dětí
- 

Zdroj: Hovorka et al., 2007.

## **1.7 Farmakoterapie**

Terapie za pomoci farmak je stále u většiny pacientů hlavní využívanou metodou. Její úspěšnost se pohybuje u 50% epileptiků, po zahájení léčby prvním zvoleným antiepileptikem (AE). Neurologové při nasazení AE berou v potaz více faktorů, nejen typ epileptických záchvatů a epilepsie, ale i profil nežádoucích vedlejších účinků, včetně chronické toxicity a individuální profil pacienta (Vlček & Fialová, 2010).

Ošlejšková (2009) upozorňuje na dodržování režimových opatření i během farmakoléčby. Důležité je dodržování spánkového režimu, jelikož v mnoha případech jsou epileptické záchvaty provokovány právě jeho nedostatkem. Pokud i přes užívání adekvátní farmakoterapie epileptické záchvaty přetrvávají mluvíme o farmakorezistenci.

### ***1.7.1 Další možnosti terapie***

Stále velké procento epileptiků trpí tzv. farmakorezistentní epilepsií, kdy i přes užívání dvojkombinací či trojkombinací antiepileptik se nedaří kompenzovat záchvaty. Volí se jiné dostupné možnosti léčby.

#### **Ketogenní dieta**

V posledních letech roste zájem o ketogenní dietu, která byla k léčbě epilepsie u dospělých i dětí doporučována již v 20. letech minulého století. Jedná se o dietu, která

je založena na vysokém přísunu tuků a malém množství cukrů a přitom zajišťuje odpovídající příjem nezbytných bílkovin. Pohled z řad odborníků se v současné době mění na tento typ léčby, nicméně stále v České republice je považována za komplikovanou a nemocnými špatně tolerovanou (Brožová & Hadač, 2011).

Tyrlíková & Klein (2015) uvádí, že léčba může být účinná u dětí se symptomatickými generalizovanými epilepsiemi a některými genetickými syndromy. Pozitivní vliv ketogenní diety se objevuje po 1-3 týdnu od zahájení, avšak nedojde-li k redukci epileptických záchvatů, nelze očekávat efekt dietou a měla by být ukončena.

### **Epileptochirurgie**

Včasná indikace a provedení epileptochirurgického zákroku je předpokladem k vymizení záchvatů a zachování jejich kognitivního potenciálu. Chirurgická léčba epilepsie je považována za významnou terapeutickou alternativu u pacientů s farmakorezistentní epilepsií. Zahrnuje celou řadu operačních výkonů koncentrujících se na zmírnění či eliminaci epileptických záchvatů u nemocných, u kterých v tomto směru selhala konzervativní (farmakologická) terapie (Bělohávková et al., 2018).

## **1.8 Farmakorezistentní epilepsie**

Pacienta s epilepsií diagnostikujeme za farmakorezistentního v případě, že se nedaří plně kompenzovat záchvaty i přes užívání dvou až tří správně zvolených antiepileptik podávaných v maximálních tolerovaných dávkách (Brázdil et al., 2004).

Každého pacienta s prokázanou farmakorezistencí je doporučeno konzultovat v některém z epileptologických center, specializujících se mimo jiné i na chirurgickou terapii epilepsie. Ovšem ne každý pacient je příhodným kandidátem na chirurgickou léčbu. Uvádí se, že v 50-80% případech lze pacienta vyléčit a je mu chirurgická terapie doporučena (Kuba, 2012).

### ***1.8.1 Zjednodušené dělení epileptochirurgických zákroků***

#### **Resekční zákroky**

Epileptochirurgické resekční zákroky u pacientů s epilepsií jsou „funkčními“ zákroky, které mají za cíl eliminovat u pacienta epileptické záchvaty (Kuba et al., 2008).

Rozsah resekce je vždy určen předoperačními vyšetřeními. Tyto operace je možno provádět v kterémkoliv mozkovém laloku, nejčastěji se používají u epilepsií

temporálního laloku. Součástí předoperačního vyšetření je i určení možného rizika funkčního deficitu po operaci (porucha hybnosti, paměti, řeči...), kterému je nutno za každou cenu se vyhnout. Plného vyléčení pacienta lze získat resekčními zákroky u 50–80 % pacientů v závislosti na lokalizaci operace (Kuba, 2012).

### **Hemisferektomie**

Mozkové tumory jsou velmi běžnou příčinou farmakorezistentní epilepsie u dětských i dospělých pacientů (Chrastina et al., 2015). Jak ve svém článku uvádí Kuba (2012) se v současné době upřednostňuje technika tzv. hemisferotomie, zjednodušeně se dá říci, že se jedná o diskonekci hemisféry.

### **Kalosotomie**

Kalosotomie neboli přetětí corpus callosum patří mezi diskonekční paliativní epileptochirurgické zákroky (Kuba, 2012).

Ryzí (2011) uvádí, že kompletní kalosotomie vede k výraznější redukci atonických a tonických záchvatů ve srovnání s kalosotomií parciální. Z technických důvodů však není vždy možné kompletní kalosotomie provést. Vliv kalosotomie na kognitivní funkce není jednoznačně prokázán, ale v publikovaných pracích se kognitivnímu deficitu zlepšoval v souladu s redukcí počtu záchvatů u pacienta.

### **Stimulační metody:**

#### **Stimulace nervus vagus (VNS)**

Brázdil (2018) se ve svém článku věnuje popisu metodě stimulaci nervu vagus a také upřesňuje, u jakých pacientů se tato metoda volí. Hovoříme o významné části farmakorezistentních epileptických pacientů nevhodných k optimálnímu kurativnímu řešení, tedy k operačnímu odstranění tzv. epileptogenní zóny. Důvodů nemožnosti indikovat pacienta k takovému řešení může být mnoho. Nevhodní jsou pacienti s prokázanou víceložiskovou či generalizovanou epilepsií a také jedinci, u nichž není možné přesně určit lokalizaci a rozsah epileptogenní zóny.

Mezi nejnovější formu léčby v rámci farmakorezistentní epilepsie lze považovat stimulaci nervus vagus (bloudivého nervu). Léčba touto metodou spočívá ve vysílání slabých elektrických signálů do nervu, ten pak vede informace přímo do mozku. K této terapii se užívá malý generátor. Chirurgicky je umístěn do podkoží nebo ho lze

lokalizovat do svalové kapsy v hrudní stěně. Následně jsou přenášeny elektrické impulzy do levého vagového nervu v oblasti krku (Kršek, 2005).

### **Hluboká mozková stimulace (DBS)**

Hlubková mozková stimulace (Deep brain stimulation) se řadí mezi relativně nové paliativní epileptochirurgické metody, jež lze v ČR provádět (Kuba, 2012).

Historie této metody je stále předmětem zkoumání a to v oblasti jak výzkumné, tak i klinické, aby se dospělo k co nejlepší možné terapii u pacientů. A právě na základě těchto dvou oblastí je důležité vidět její užití dnes a jak se bude odvíjet v budoucnu (Miocinovic et al., 2013).

## **1.9 První pomoc při epileptickém záchvatu**

### **1. KLID**

Zachovat klid a případně uklidnit přítomné.

### **2. BEZPEČNÉ MÍSTO**

Je třeba odstranit předměty, o které by se mohl dotyčný poranit, podložíme hlavu něčím měkkým a uvolníme oděv u krku. Pokud je postižený ve vodě, ihned ho vytáhneme na souš.

### **3. NEOMEZUJEME**

Důležité je nechat volný průběh záchvatu. Nesnažit se zastavovat záchvat, nebránit případným křečím a záškubům. Neotvíráme ústa a nic do nich dotyčnému nevkládáme.

### **4. BEZPEČNÁ POLOHA**

Při silném slinění otočíme hlavu na stranu, aby se osoba neudusila. Pokud dojde na zvracení, obrátíme celé tělo na stranu.

### **5. ČAS**

Měříme čas, jak dlouho záchvat trvá.

### **6. DÝCHÁ?**

Po odeznění záchvatu se kontroluje, jestli je dotyčný při plném vědomí. Pokud je třeba, zahájíme resuscitaci.

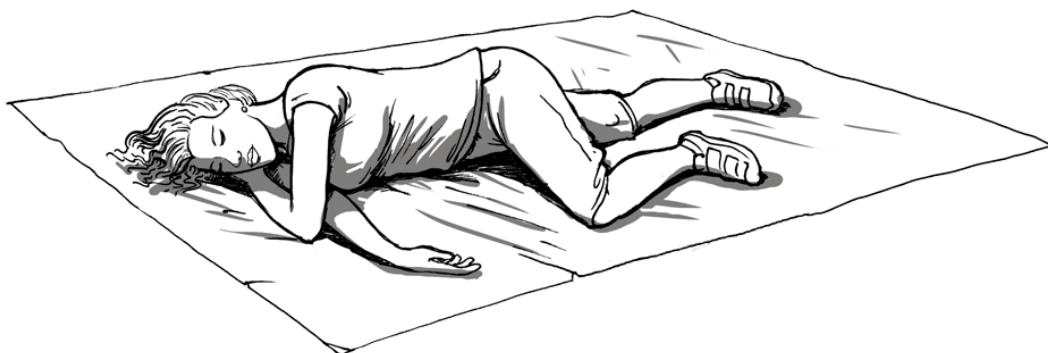
### **7. PO SKONČENÍ**

Přítomného po skončení záchvatu uložíme do zotavovací polohy viz. obrázek. U mladších dětí setrváme do doby, kdy je zcela probrané, přikrytím deky zabráníme

podchlazení. U starších dětí a dospělých do doby, kdy s námi dokáží plynule komunikovat. (Stehlíková & Modrá, 2020)

### **Obrázek 1**

*Zotavovací poloha.*



Zdroj: (Český červený kříž, 2022)

## **2 Kvalita života pacienta s epilepsií**

Světová zdravotnická organizace (WHO, angl. World Health Organization) definuje kvalitu života (QOL, angl. quality of life) jako schopnost individuálního vnímání životní pozice v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a ve vztahu k jejich cílům, očekáváním, standardům a zájmům (WHO, 2021).

Kvalitu života by měl hodnotit ošetřující lékař spolu s pacientem. Pacientův subjektivní názor a hodnocení celkového stavu by měly být pro zhodnocení kvality života zásadní. (Moráň, 2003).

Geukht et al. (2007) apeluje ve svém článku na větší potřebu studie vlivu epilepsie na psychosociální stránku života pacientů s tímto onemocněním. Epilepsie se řadí mezi nejčastější a nejnáročnější neurologickou poruchu. I když se u epileptických pacientů mohou objevovat záchvaty epizodicky, pro pacienty jsou natolik závažné, že velmi často mění jejich celý životní styl a tedy i jejich kvalitu života.

Dopad epilepsie je mnohostranný a zasahuje do života nejen jedince ale i členy rodiny. Ovlivňuje kvalitu života na úrovni fyzické, psychologické (epilepsie předurčuje zvýšené riziko deprese), kognitivní v důsledku záchvatů ale i farmakologické léčby antiepileptiky. A v neposlední řadě v dimenzi sociálních, kvůli sociální izolaci a veřejné diskriminaci, což potvrzují studie, které byly provedeny po celém světě (Jacoby et al, 2013).

Epilepsie je onemocnění, které se pojí s velkou nejistotou. Pacienti čelí nejistotě své diagnózy a svého stavu, kdy se záchvaty vyskytnou, nad povahou záchvatů a nad tím, jak je možné, je co nejlépe kontrolovat nebo dosáhnout úplné remise. Nepředvídatelnost povahy a průběhu projevů epilepsie je tedy zásadním faktorem psychosociálních znevýhodnění (Baker, 2001).

# EMPIRICKÁ ČÁST

Ve výzkumné části práce je uveden hlavní cíl výzkumu a jeho dílčí části. Popsána vybraná metodologie DIPEX a popis postupu při sběru dat. Dále navazují výsledky analýz jednotlivých témat a jejich interpretace. Na základě těchto výsledků je v diskusi zodpovězen hlavní cíl bakalářské práce.

## 3 Metodologie výzkumu

Výzkum probíhal metodikou DIPEX (*Personal Experiences of Health and Illness*), která byla zformována vědci z Univerzity v Oxfordu. V současné době je v České republice používána pod záštitou Institutu sociálního zdraví Univerzity Palackého v Olomouci.

Metodika představuje kvalitativní tematickou analýzu na základě hloubkových rozhovorů (Řiháček et al., 2013). Cílem metodologie je skrze rozhovory porozumět problematice onemocnění, se kterým se jednotliví participanti potýkají a jejich zkušenosti v dané problematice předat nejen lidem z řad odborníků, ale i dalším pacientům a rodinám, jež se se stejným nebo podobným tématem také setkávají. Rozhovory se věnují otázkám jejich fyzického i psychického zdraví, vztahům či jak samotné onemocnění je samotné.

Sdílení samotných participantů a celkový výstup metodologie DIPEX slouží nejen ke zkvalitnění péče a informovanosti pro odborníky různých sfér a upozornění na důležitost interdisciplinarity, ale i pro laickou veřejnost a tím přispívá k velké osvětě v rámci celé společnosti. Části rozhovorů jsou zveřejněny na webových stránkách ([hovoryozdravi.cz](http://hovoryozdravi.cz)), kde jsou i krátká videa s výpověďmi samotných pacientů.

### 3.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cílem výzkumu je přispět ke zkvalitnění práce **lékařů, středního zdravotnického personálu, psychologů, pedagogicko-psychologických poradních, dětských a rodinných terapeutů** v přístupu k neurologickým pacientům s tímto onemocněním.

Vycházíme z předpokladů, že potřeby pacientů a představy profesionálů, kteří s pacienty pracují, se nemusí ztotožňovat.

Cílem je hlubší pochopení života pacientů v kontextu jejich životní trajektorie, která je

stigmatizovaná nemoci.

Vedlejší cíle výzkumu jsou:

1. Na základě vyprávěného příběhu popsat důležité životní momenty pacienta v kontextu jeho neurologického onemocnění.
2. Zachytit vliv nemoci na život pacienta ve školním prostředí.
3. Definovat oblasti možného zlepšení napříč profesemi, které se s tímto onemocněním mohou setkat.
4. Díky sdílenému příběhu pacienta na základě vlastní zkušenosti, pomoc tak dalším rodinám, které se s tímto onemocněním mohou setkat či jejich širšímu okolí.

### **3.2 Sběr dat a základní údaje o participantech**

Celkem se realizovalo 24 rozhovorů s dětmi ve věku od 10 let až po 19 let, kterým byla diagnostikována epilepsie. V rámci výzkumu se také souběžně provedl sběr dat rozhovorů s rodiči pečujícími o děti s epilepsií. Při sestavování výzkumného vzorku jsme se zaměřili na naplnění maximální možné variance s ohledem na pohlaví, bydliště, typ epilepsie či epileptických syndromů dítěte, typ epileptických záchvatů u dítěte a některé komorbidity. Mezi nejčastější patřily vrozené vývojové vady, mentální retardace, poruchy produkce řeči nebo poruchy zraku (Trtílková et al., 2021).

Participantů byli osloveni prostřednictvím organizací pracujících s cílovou skupinou jako jsou: zdravotnická zařízení, neziskové organizace či komunity na sociálních sítích. V dalším kroku byli seznámeni s etickými pravidly s ohledem na ochranu osobních údajů. Pokud byl udělen souhlas z jejich strany s účastí ve výzkumu, domluvila se realizace rozhovoru. Výzkumné rozhovory se natáčely v klidném prostředí, aby nebyl ničím participant rušen, z velké části proběhla realizace v domácím prostředí.

V první části narace byl participant požádán, aby vyprávěl svůj příběh od doby, kdy mu byla poprvé diagnostikována epilepsie. Díky tomu byly zachyceny důležité momenty subjektivního pohledu samotného participanta. Následně se tazatel doptával otázkami, které byly součástí scénáře, který byl konzultován a schválen poradním panelem z řad odborníků např.: lékaři, psychiatři, psychologové a sociální pracovníci.



Celé rozhovory se doslovně přepisovaly a následně byly veškeré údaje anonymizovány, aby nemohly vést k identifikaci totožnosti participantů, například jména rodinných příslušníků, měst, společností atd., byla smazána.

#### Tabulka 4

*Základní informace o participantech výzkumu.*

Číslo participanta	K o d participant	Věk	Pohlaví	Národnost	P o č e t o s o b v domácnosti
Participant č. 1	EPI_DO1	19	žena	ČR	4
Participant č. 2	EPI_DO3	17	Mum	ČR	4
Participant č. 3	EPI_DO9	18	žena	ČR	3
Participant č. 4	EPI_D13	15	žena	ČR	4
Participant č. 5	EPI_D14	14	žena	ČR	3
Participant č. 6	EPI_D17	15	muž	ČR	4
Participant č. 7	EPI_D18	17	muž	ČR	5

### 3.3 Analýza dat

Rozhovory jsme zaznamenávali formou audio nebo video formy, podle volby participanta, přičemž délka jednoho rozhovoru se pohybovala mezi 60 - 90 minutami.

Následně jsme nahrané rozhovory přepsali do textové formy, anonymizovali a zaslali ke schválení participantům. V rámci bakalářské práce jsme vybrali 7 rozhovorů ke zpracování tematické analýzy s adolescenty ve věku 14-19 let. Rozhovory v textové formě byly v rámci softwarového programu NVivo 12 nakódovány do jednotlivých nodů, které během čtení přepisů byly pečlivě zváženy.

Každý rozhovor byl jednotlivě rozřazen mezi nody a na konci byly jednotlivé nody analyzovány. U jednotlivých nodů se během kódování vytvořily tzv. pod-nody.

Nod s názvem *Cesta k diagnóze* tvořily další pod-nody např: *Stav po záchvatu* nebo *Typy záchvatů a medikace*.

### **3.4 Výsledky analýz**

Výsledné analýzy jsou předloženy do tří hlavních kategorií pojmenovaných **Cesta k diagnóze a zkušenosti se zdravotníky**, **Subjektivní prožívání pacientů a jejich podpora** a **Školní prostředí**. Hlavní kategorie jsou dále rozděleny do jednotlivých podkategorií nazvaných *Začátek onemocnění*, *Stav po záchvatu*, *Zkušenosti s lékaři a záchrannou službou*, *Pocity pacienta v kolektivu spolužáků*, *Vliv onemocnění na školní produktivitu*, *Reakce učitelů a spolužáků na onemocnění*, *Pomoc nebo reakce okolí při záchvatu*, *Informování spolužáků a učitelů o nemoci*, *Přístup učitelů k pacientovi*, *Přístup žáků k pacientovi* a *Kognitivní deficit*.

### **3.5 Cesta k diagnóze**

Stanovení diagnózy epilepsie předchází záchvaty u pacientů, které obvykle vedou k jejich vícedenní hospitalizaci v nemocnici, kde podstupují sérii různých vyšetření.

#### **3.5.1 Začátek onemocnění**

Participantů popisovali svoje začátky onemocnění shodně proděláním záchvatu. Ve většině případů byli odvezeni do nemocnice, kde podstoupili sérii různých vyšetření. V jednom případě hledali lékaři možnou příčinu záchvatu v migréně nebo infekci a nakonec se ukázalo, že na vině je nádor. U jedné participantky, která trpí křečovitými stavy, byla stanovena diagnóza psychogenní neepileptické záchvaty. Epilepsií onemocněli někteří už v útlém věku a na záchvaty si nepamatují nebo ve většině případech se epilepsie objevila na prvním stupni základní školy.

**Participantka č. 1** začala mít křečovité stavy s bezvědomím, kvůli kterým byla hospitalizovaná v nemocnici, kde se na základě provedených vyšetření ukázalo, že se u ní jedná o psychogenní neepileptické záchvaty: *„tehdy už to byl vlastně ten typickej, co se, co mám do dneška, vlastně měla sem bezvědomí a prostě vykroulený oči, tehdy prostě se nevědělo, jako co to se mnou je, křeče a takže se tehdy snad volala, i tehdy prostě poprvý záchranná služba...se vlastně ty neepileptický záchvaty dost podobaly vlastně těm epileptickým, a nikdo vlastně nevěděl, co mi teda je. Takže sem byla*

*hospitalizovaná náhle dvakrát těsně po sobě Na Homolce, potom kat- , potom vlastně se tam potvrdilo, že to asi bude psychickýho rázu, takže mě, takže se zař- zařídila terapeutická péče.” (D01).*

U **participanta č. 2** se první příznaky epilepsie vyskytly už v jeho útlém věku. Jeho zdravotní stav byl dlouho stabilizovaný. Podle prognózy lékařů se ale epilepsie objevila znovu na začátku puberty: *„Tak poprvé se u mě epilepsie vyskytla v roce a půl, kdy to začlo takovými těmi zakoukáváním, neboli absence se tomu říká (ee) našťástí ve 3 letech mi za, na to zabraly léky, který dokonce nebyly snad ani jako antiepileptika, byl to nějaký lék proti migréně, nebo něco takového, na bolest hlavy a od třech let sem v podstatě byl od toho v pohodě, ale ro- lékaři- rodiče varovali, že kolem puberty toho 11., až 13. roku se to může vrátit, no, bohužel tyto slova se naplnila, když sem v jedenácti letech se mi to zpátky vrátilo.“ (D03).* Opětovné onemocnění prožíval silným smutkem ze zklamání nad nenaplněným životním snem: *„Pamatuju si, že i když mi bylo těch 12 a to je takovej ten nástup do tý puberty, kde, kdy ten kluk si myslí, jako jak je velkej chlap, tak sem brečel jak malý dítě, protože mi to bylo strašně líto jako, (ticho) vod malička mám rád vlastně auta a-a, a snaž, chtěl bych jako jednou pomáhat lidem dělat, třeba záchranáře, nebo v nějaký jiné bezpečnostní složce a tím to vlastně pro mě byly skoro ty vrata jako úplně uzavřený jako s, téma epilepsie to úplně nešlo, a-a proto se pořád snažím to vyléčit no, jako jít za svým snem a dělat to co mě baví a-a vím, že sem byl z toho hrozně smutnej, strašně smutnej sem z toho byl, rodiče z toho byli smutný, celá rodina z toho byla smutná, protože mám bezvadnou rodinu, která se mnou prožívá všechny ty záchvaty a asi víc si nevzpomenu no, vím že sem brečel a byl z toho nešťastnej to určitě.“ (D03).*

**Participantka č. 3** měla svůj první epileptický záchvat před deseti lety, neorientovala se místem, nepoznávala svoje blízké a pociťovala ochrnutí na jedné polovině těla. Byla dva týdny hospitalizovaná na oddělení JIP. Opakující se záchvaty zvládla buď s pomocí léků doma, nebo opětovnou hospitalizací v nemocnici: *„Tak já jsem vlastně dostala v roce 2012, jsem dostala první epileptický záchvat, (ee) vlastně to bylo tak, že jsem vlastně jenom ležela v posteli, nikoho vlastně z rodiny jsem nepoznávala, úp-nevěděla jsem ani, kde jsem. A vlastně tu 1 stranu jsem měla úplně jako ochrnuto-že jsem vlastně měla spadlej koutek, nic jsem si vlastně nepamatovala.*

*No a pak jsem se vlastně probudila na JIPce a tam jsem ležela 14 dní. A pak už to vlastně bylo, že mě pustili vlastně domů z nemocnice, no a pak už to bylo, pak už to vlastně pokračovalo, že jsem dostala záchvat, když jsme to jakoby zvládli, tak jsem dostala anti-epi-jakoby jakoby SOS prášky jako kvůli tomu záchvatu, tak to jsem třeba ležela doma, ale když jsem měla fakt těžkej záchvat, tak jsem skončila v nemocnici no. Takže tam jsem ležela třeba 2 týdny v nemocnici a pak mě zas pustili domů. Takže jsem to měla furt jako pak dokola no.“ (D09).*

Co se s ní stalo a jak se dostala do nemocnice si **participantka č. 3** nepamatovala: „...bylo to takový, že vlastně jsem nevěděla, co se stalo, co vlastně jako kdyby, někdo by mi třeba, jako kdyby někdo mi vymazal jakoby mozek, že jsem úplně vůbec nevěděla, kde jsem, jak se mi to vlastně stalo, jak jsem se tam dostala do té nemocnice.“ (D09). Svůj první epileptický záchvat prodělala **participantka č. 4** ve školní družině v období, kdy chodila na první stupeň základní školy a tehdy jí byla epilepsie diagnostikovaná: „...vlastně já si pamatuju, když sem měla jakoby první záchvat, tak to bylo ve škole a nic si z toho jakoby nepamatuju, ale co mi jako říkali ostatní, jak sem vypadala a takhle, tak si to jako trochu vybavuju, no, takže, když sem byla menší, tak 7, 8 let, 9. No, jako z vyprávění, tak že sem vlastně ležela, měla sem v puse Tic Tac, a že sem, no, nevím, jestli to řeknu správně, že sem jako neměla ani křeče myslím, ale že sem ho nějak vdechla nebo co, a potom vlastně mi zjistili tu epilepsii a já nevím jako přesně, jak to probíhalo no. Ale jakoby sem byla, že sem ho vdechla a nevím teda přesně no. A jako bylo to v družině, když sem byla menší.“ (D13).

**Participantka č. 5** byla velmi malá, když epilepsií onemocněla a záchvaty si nepamatuje: „No, dyž, ee, jako já si, ee jakoby když sem dostala tu nemoc, tak jakoby, já si pamatuju, že sem, já nevím, jestli to bylo ještě předtím nějaký záchvat typu, ale si pamatuji, když sem byla na ku- na kuchyni, uprostřed kuchyně a tam byla máma a něco tam vařila a-a jakoby sem dostala záchvat, ale já si myslím, že to bylo dlouho potom, sem dostala tu epilepsii a jakoby, to, e-e. Jakoby já když sem dostala tu epilepsii, tak já sem zpočátku jako nevěděla, co to má znamenat a byla sem ještě malá, takže sem nic nezpozorovala takovýho, že sem vůbec ty záchvaty ani nepamatovala...“ (D14). První epileptický záchvat dostal **participant č. 6** v 10 letech. Byl hospitalizovaný v nemocnici, kde podstoupil sérii různých vyšetření: „No, tak stalo se mi 11. prosince,

*když sem měl 10 let, že byl večer můj první záchvat (ee) v tom napřed, že jako mamka nevěděla, co s tím dělat, a tak sme museli zavola- nebo se mě ptala, jestli má zavolat záchranku, a tak já ji řekl, že ne, a tak sme jeli do (název města), obvolali, obvolala už doktora a tam už nás čekali vlastně. Potom sem tam ležel, furt nevěděli, co jako se mnou je, dělali mi různá vyšetření, třeba jsem byl na cétěčku, pak jsem byl na to, nevím, jak se jmenovalo, něco se střevama, že jsem polykal nějaký nápoje, oni to sledovali, jak to jde, pak mi dávali hadičku do vlastně do těla, takovou kameru,“ (D17). Než lékaři určili diagnózu epilepsie, hledali příčinu v možné infekci nebo migrénách: „... potom si mysleli, že mám nějakýho, už nevím přesně, něco, že mám prej v těle nebo to, a tak sme mysleli, že je to ono a nebylo to ono, tak mě poslali do ještě překontrolovat, oni řekli teda, že ne, ...pak mi zjistili, že to jsou migrény a to vlastně bylo taky špatně, takže zase nevěděli, co mi je, a pak nakonec zjistili, že to je něco společnýho s epilepsií a takže si mě pak nechali, zkoušeli různé léky, přemýšlelo se i o operaci mozku a nakonec zabraly ty léky a mohl sem jít domů.“ (D17). Po nějakou dobu během epileptických záchvatů vydával zvuky: „... ale zase jsem dělal vlastně takové zvuky, které sem dělal tak 3 roky, a potom najednou sem jel do lázní, a od té doby to vlastně přešlo. Vůbec nevíme proč, nebo co se stalo, ale od té doby to vlastně přešlo. A ještě k těm, jak sem dělal ty zvuky, tak sem měl i různě zahledění, tekly mi víc sliny a to dál už si ani moc nepamatuju. “ (D17). Když se dozvěděl, jakou má nemoc, byl zděšený. Nechtěl jít do školy, protože se bál reakce dětí: „No, pan doktor Ho- Horák, on ten vlastně nás měl a poprvé nám řekl, že to má epilepsii mám, napřed to řekl mámě a pak mně, tak jsem byl z toho zděšený, co to je, tak pak sem se to dozvěděl, a tak jsem byl jako, napřed jsem byl zvědavý, co na to ve škole řeknou děcka, bál sem se, vůbec jsem nechtěl jít do školy.“ (D17).*

**Pro participanta č. 7** byl začátek onemocnění zvláštní, prodělal doma záchvat, o kterém ani nevěděl, že byl epileptický a nějakou dobu žil normálně dál: „No takže ten začátek byl takový velice zvláštní pro mě, respektive já sem už od začátku vůbec nevěděl, že to vůbec epilepsie je a že ji vůbec mám, respektive můj první záchvat proběhl tady v domě a byl to první velký záchvat, čili já sem šel už jak kdyby přímo na zem, na kolena a potom sem, dá se říci, usnul, proběhlo to, dá se říci, relativně v pohodě, do ničeho sem se nebouchnul, pak sem se probudil a už jakože nic. Já nebral

*sem na to prostě ohled, myslel sem si jakože, že se prostě nic nestalo, takže sem jak kdyby žil dál.“ (D18). Vážnější byl druhý záchvat, který ho postihnul ve škole a při kterém se zranil. Přijela záchranná služba a odvezla ho do nemocnice, ve které byl týden hospitalizovaný: „...tam proběhl další velký záchvat, kdy už to proběhlo trochu hůř, protože už sem měl jakože velký nátlak na prsa a už sem vážně cítil, že se něco děje a spadl sem ze židle, udeřil sem se do hlavy u vedlejší lavice, kdy sem si zároveň rozbil zezadu hlavu, takže přijela zá-sanitka, že jo, a ošetřili mi hlavu a pak se to i řešilo, proč sem spadl, zjistilo se, že sem měl tedy ten záchvat, takže sem tam ležel chvíli a postupně se to, celé se to prostě řešilo, že jo, proč se to dělí- děje a takové ty věci a já sem tam, nechtěl sem tam ležet, celkově nepříjemné ty nemocnice a takové tyto věci. Takže byl sem tam, myslím týden, tady ve (krajská nemocnice) v nemocnici, když mě pustili s ošetřenou hlavou a my sme tedy začali, jak kdyby vyhledávat pomoc.“ (D18).*

Po týdnu hospitalizace, když byl z nemocnice propuštěný, rodiče začali zajišťovat pomoc. Na doporučení se dostali k lékaři, který mu na základě vyšetření magnetickou rezonancí oznámil, že má nádor na mozku a kvůli tomu má epileptické záchvaty. Ležel v nemocnici asi dva měsíce: „*Takže byl sem tam, myslím týden, tady ve (krajská nemocnice) v nemocnici, když mě pustili s ošetřenou hlavou a my sme tedy začali, jak kdyby vyhledávat pomoc, dá se říct, a jelikož máme tady známé, kteří mají taky, nebo bojují také s epilepsií, tak nám doporučili jednu tady doktorku, paní (jméno), ve (velké město), tak sme ji tedy navštívili a ona nám dávala nějaké rady, přičemž sme narazili od ní na pana (jméno) v (velké město), tam sme jeli, za nějakou dobu udě- udělali se všechny tyto vyšetření, to- té hlavy, jak se tam jezdí, já teďka nevím, jak se to jmenuje, já si nevzpomenu... magnetickou rezonanci, ano. A tam se teda zjistilo, že mám ten nádor. Byl, nevím, byl podle, podle mě byl jako relativně malý a pan doktor říkal jakože se to nebude se to ještě zatím tak řešit, ale jakože budu v pozorování, já sem tam, myslím, zůstal sem tam, byl sem tam nějakou dobu, podle mě sem tam byl relativně dlouhou dobu, 2 měsíce.“ (D18).*

Během hospitalizace podstupoval několikera diagnostická vyšetření, která měla za cíl, zjistit přesné umístění nádoru: „*2 měsíce sem tam byl a (pauza) za celou tu dobu mě prostě jenom pozorovali a dělali mi vyšetření, protože oni potřebovali, potřebovali dostat další ty výsledky, dělali mi ještě PET vyšetření a měl sem tam pohovor s paní,*

*jéžiš, s paní psychologkou tak a, což byly, jak kdyby další ty vyšetření, které oni potřebovali, aby zjistili, kde ten nádor přesně je, protože oni už od začátku plánovali tu operaci vlastně, protože vlastně v (velké město) je jediný, jak kdyby ten, protože u mě prášky nepomáhaly očividně, takže oni plánovali tu operaci a tady ty všechny vyšetření jim pomáhaly zjistit, kde ten nádor přesně je, ...“ (D18).*

Lékaři zkoušeli zaznamenat záchvat na EEG , což se jim nedařilo vzhledem k malé intenzitě prodělávaného záchvatu: „, ale jediné, co se jim nedařilo, tak bylo získat, to sem dostával takovou tu čepici na hlavu a to jim prostě, pořád se nebylo schopné zachytit ten záchvat na tu kameru a na tu čepici, i když já sem měl relativně dost záchvatů těch malých, já sem měl potom už jen ty malé záchvaty, když sem začal brát ty prášky, tak mi to mírnilo, takže už sem měl jenom malé záchvaty, takže to já sem jenom nemohl mluvit v podstatě, bylo to, trvalo to tak 10, 10 vteřin, 15 maximálně. Probíhalo to celkem v pohodě, já sem říkal jakože mi to prostě nevadí, že mi to ten život neomezuje. No, ale stejně prostě to potřebovali zachytit, no. Bylo to, bylo to prostě špatné, prostě kolikrát sem tam prostě šel, byl sem tam klidně i 3, 4 hodiny, co sem tam s nimi ležel, pak mě pustili a teprve potom sem ten záchvat dostal, jo, takže bylo to takové, no.“ (D18).

Po nějaké době po propuštění kontrolní vyšetření magnetickou rezonancí odhalilo zvětšení nádoru a lékaři se rozhodli k rychlému odstranění nádoru operací: *A pak mě pustili teda, když to nějak nešlo, byl sem doma nějakou dobu a je to vlastně nedávno, co sem tam byl znova, myslím teďka, teďka jak kdyby v září nebo v říjnu, to se ten záchvat povedl zachytit, pak mě pustili, a pak sem šel na kontrolní magnetickou rezonanci, kdy oni zjistili, že se mi ten nádor hodně zvětšil, takže prostě hned řekli, že bude operace. Hnedka prostě za týden od toho, co zjistili, že se to zvětšilo, tak sem tam prostě jel, nějak se to nepřipravovalo, prostě řekli mi to, myslím, 3, 4 dny předem, že prostě mám hnedka přijet, takže já sem přijel, všechno prostě, bylo to strašně rychlé, že, přijel sem, uspali mě, operoval mě pan (jméno), a od té doby, co mi to vyndali, tak je to prostě v pohodě, no.“ (D18). Nádor svým umístěním zasahoval 3 centra – motorické, hybnosti a mluvení. V době rozhovoru, tři a půl měsíce po operaci, byl **participant č. 7** bez záchvatu: „T: Kde se ten nádor přesně nacházel? P: To bylo právě ta motorika,*

hybnost a to mluvení. Tyto 3, tam byl právě hodně špatně tam umístěný....T: Takže od té doby si bez záchvatu. P: Ano. Teďka je to, myslím, 3 měsíce, 3, 5.“ (D18).

### 3.5.2 Zkušenosti s lékaři a záchrannou službou

O zkušenostech s přístupem zdravotníků hovoří někteří participanti jako o negativním zážitku kvůli nevhodnému chování zdravotnického personálu nebo kvůli legislativním normám. Jiní zase popisují svoji zkušenost jako pozitivní a během hospitalizace díky zdravotníkům vnímali příjemnou atmosféru na oddělení.

**Participantka č. 1** zažila při hospitalizaci na oddělení JIP nepříjemné chování sester, ze kterého se jí přitížilo, a chtěla odtamtud pryč: „*Zůstala sem tam jeden den vlastně a potom sem vlastně si mě vyzvedl táta, takže. Prostě já (název nemocnice) nemusím a ať si každé říká, co chce. Ač tam můj babičce zachránili život, tak prostě já s ní mám vlastní zkušenosti a asi záleží oddělení od oddělení.*“ (D01) a místo očekávaného pochopení se setkala s bagatelizací jejích potíží: „*No, řekněme, když sem byla hospitalizovaná na JIPce, tak vyloženě si mysleli, že sme spali tvrdě a prostě se nám posmívali prostě za zády. Sestry zdravotní prostě začaly si dělat prostě legraci, jakože z toho, že je nám blbě, že prostě tady vůbec sme. Člověk jako o tom, jako vyloženě spíš čeká od toho zdravotního personálu spíš pochopení, že, a že asi na jednojednotce intenzivní péče asi není pro nic za nic. A potom, když vlastně si chce třeba přivolat pomoc a potom slyší sestru, jak se o něm baví a ještě takovým způsobem, že ho pomlouvá, dělá si z něj legraci, že do toho si myslí, že to jenom hraje, tak vlastně radši, radši mlčí a potom vlastně druhý den sem se tak zesypala, že sem chtěla prostě pryč.*“ (D01). Zkušenost z oddělení JIP i oddělení “normálního” popisuje **participantka č. 3** jako nepochopení zdravotníků toho, že potřebovala mít u sebe maminku, které tam nedovolili zůstat přes noc: “*Tak jaký to je, podle toho jaký to, v jaký to je nemocnici no. Třeba u nás v tý nemocnici, jak jsem ležela, když jsem měla ještě ty záchvaty, tak tam třeba byli zase takoví, že nepochopili, že třeba to dítě po epileptickým záchvatu na JIPce potřebuje jakoby maminku, oni mi tam sice mamku nechali, ale jenom přes den a v noci musela jít stejně pryč, a to prostě oni nepochopili, že tam vlastně ta mamka chtěla být se mnou, abych tam nebyla sama. Jinak to vlastně, když mě předali z JIPu na normální oddělení, tak stejně mi tam taky nenechali mamku, taky ji tam nechali jenom přes den a stejně musela jít pryč, i když třeba řekla, že bude tam třeba na židli sedět, že*



*prostě chce bejt u mě, tak jí prostě taky řekli, že ne.“ (D09). Na lůžkovém oddělení neurologie se setkávala s tím, že zdravotním sestřám vadila přítomnost maminky na oddělení: „tam u nás jsou třeba sestřičky, kterým to vadí, a tam, kde mě operovali, třeba jim to nevadí, že tam je se mnou třeba mamka.“ (D09). Péče sestřiček vůči dětem s cukrovkou vyvolávala u **participanta č. 6** lítost: „No, v nemocnici u pana doktora, kde sem, kde mi zjistili tu epilepsii, tam to přistupovaly ty sestřičky, že to nebylo tak dobré, jak v té (název města), že tam je to s tou cukrovkou, co tam hodně neuměli, jsme se s mámou dívali, jak tam dostalo dítě cukrovku, a tam vlastně ty šest- sestřičky tomu dítěti tam šly, a hned mu vlastně dávaly cukr, což bylo špatně, a nám bylo těch dětí tam líto, dostaly třeba tu epilepsii, že s tím neuměly dobře.“ (D17). Svoji zkušenost s povinností záchranné služby odvézt nezletilého člověka po bezprostředně prodělaném epileptickém záchvatu **participant č. 2**: „No, jelikož dělám docela náročněj no, sport běhám závody Spartan race, což je takovej překážkový jako běh, kde je bahno a výškový překážky, tak, tak tam hnedka při prvních dvou závodech sem dostal záchvat, jeden, jeden naštěstí tam byl dycky semnou jezdí jeden rodič na ty závody a-a (ticho), a vlastně jak na to tak vzpomínám, tak ty první 2, ani jeden sem nedoběh a-a jelikož tam táta v čas přišel, když mě dávali už do sanitky, tak ono de, nevím co to přesně je to podepisuje, někdo starší osumnácti let, že vás z tý sanitky vytáhnou a neodvezou do nemocnice, protože (ee) vůbec vlastně to je pro toho epileptika, když to řeknu takhle no, špatně je to k ničemu, protože akorát z toho je, odvezou vás tam na den, na jednu noc jako na pozorování a další den dete domů, takže proto moje rodiče radši to podepisujou, abych moch jako rovnou domů a od tý doby nemůžu běhat sám a dycky si někoho musím jako na ten závod, jako přemluvit, nebo najmout, aby běžel se mnou no, takový opatření preventivní.“ (D03).*

**Participantka č. 3** byla na nemocniční prostředí zvyklá od už mala: „Tak já už jsem na to vlastně nemocniční prostředí zvyklá, že vlastně já jsem vod malinka ležela po nemocnicích, třeba jednou, třeba s dutinama nebo s břichem, takže já jakoby se tý nemocnice jako, když jsme tam leželi, tak já jsem s tím jako, na to byla zvyklá no.“ (D09).

**Participantka č. 4** měla se zdravotnickým personálem pozitivní zkušenost. Jejich přístup k ní vnímala jako vstřícný: „(hm) Tak já jsem jim jakoby říkala, že jsem

*takovej komunikativní typ, takže všechno na rovinu mi říkali a příjemný byli a. T: A je v tom případě něco, co bys ty chtěla změnit nebo co bys od nich potřebovala? P: (mm) Asi ne, oni mi vždycky ve všem vyhověli a vždycky, když jsem něco potřebovala, tak mi to dali.“ (D013).*

Jako kamarádké chování ze strany lékařů i sestřiček pociťovala **participantka č. 5**: *„Dobře a dobře se chovali e-e, já jsem byla ráda e-e, jako tam byla je- jedna sestřička e-e, a tak fakt se všichni ke mně skvěle chovali a i doktor e-e jako kamarádi.“ (D014).*

**Participant č. 7** prožil v nemocnici mnoho času a díky milým sestřičkám i svobodnějšímu režimu oddělení se tam cítil velmi dobře: *„Jo, já sem se tam měl hodně dobře. Já sem tam trávil hodně moc času, říkám, byl sem tam dohromady asi 2, 5 měsíce a nemůžu říct jako, že bych z tama jak kdyby, dá se říci, domů, než v jiných nemocnicích, kde je to, bylo to tam trošku jiné na tom, na tom oddělení pro tu epilepsii. Protože ty sestřičky tam sou prostě milé a ten režim je tam takový volnější, nebo aspoň já sem ho tam měl takový volnější, i ostatní mi přišlo prostě, že tam si prostě jenom lehnete a děláte si svoje věci, nevím, tož.“ (D18).*

### **3.6 Subjektivní prožívání pacientů po záchvatu**

Participant většinou shodně hovoří o tom, že na průběh záchvatu si nevzpomínají. Participantka s diagnózou psychogenní neepileptické záchvaty popisuje záchvat jako peklo. Dalším důležitým faktem je, že většina participantů na základě jejich výpovědí se po záchvatu potýká s velkým smutkem. Ten je tvořen obavami z poškození mozku, ke kterému dochází nebo, že záchvat prodělali před jejich kamarády. Shodují se v pocitech velké ospalosti a dočasné ztráty paměti.

#### **3.6.1 Stav po záchvatu**

Po záchvatu participant popisují stavy únavy a ospalosti, nechutenství, výpadek paměti, dezorientaci, smutek, naštvání a stud.

Jako peklo hodnotí svůj stav po záchvatu **participantka č. 1**, ve kterém se cítí mizerně. Není schopna sama vstát a často se přidá ještě migréna: *„V tu chvíli, v tu chvíli kolikrát ani nereaguju. V tu chvíli mi je zle, nejsem schopná se ani postavit, když to po nějaký době vyprchá, tak mě kolikrát začne i migréna, kdy začnu hystericky řekněme*

*brečet, takže. A stejně nejsem pomalu schopná ještě vstát, takže mi někdo s tím jako musí pomoci, aby mi, aby mi podal prostě Brufen nebo prostě nějaký prášek, který mě prostě ztlumí a dokud prostě neusnu, tak je to prostě pro mě, pro mě peklo.“ (D01).*

Bolestí hlavy, nechutenstvím, zvýšenou tvorbou slin, únavou a velkým smutkem trpí **participant č. 2:** *„Potom záchvatu se většinou cejtím úplně stejně, skoro při každým sem strašně z toho smutnej (ee), už jako to co se mnou sdílí jak domácnost (zasmání), tak třeba příjdu, tak ty vědí, že se mnou moc nemá cenu mluvit, protože sem strašně protivnej, sem z toho smutnej, ale-e a co se týče po tý fyzický stránce, tak to je takový, že bolí mě hlava, nemám moc chuť jako k jídlu, že dělaj se mi hrozně sliny v puse a musím si jít tak třeba na půl hodiny, někdy na hodinu lehnout no, někdy to i třeba, lehnout si nejdu, ale sem takovej unavenej no, jako kdybych třeba, jako s- z 10 hodin v noci spal 3 no.“ (D03).*

**Participantka č. 3** pociťuje po proběhlém záchvatu ospalost, únavu a nechutenství: *„Byla jsem unavená, chtělo se mi hrozně spát, a takže jsem vždycky po těch záchvatech hrozně spala, že jsem opravdu nevstala z postele, že jsem furt ležela. No tak jsem vždycky se vyspala, ležela jsem a pak třeba po 3 dnech bylo dobrý no. Nejedla jsem třeba tejdén potom. Jsem vůbec jako neměla chuť jako k jídlu, já jsem jenom pila, takže jsem vždycky měla potom, že jsem jenom do sebe dostala třeba pití.“ (D09).*

Ospalostí a únavou po prodělaném záchvatu trpí také **participantka č 5:** *„... no, jako, po tom záchvatu, když e-e, tak já asi zase usnu.“ (D14) a když má v noci více záchvatů, nejde pak, kvůli únavě a nemožnosti soustředění, do školy: *“... sem byla unavená a chtěla sem spát pořád. A někdy bylo i to, že mě máma nedávala do školy, protože bych ani e-e se nesoustředila. A byla bych někde jinde úplně a spala bych prostě ve škole, nevím. Prostě sem e-e někdy nechodila do školy, protože sem měla v noci e-e hodně záchvatů.“ (D14). Ztrátu paměti a dezorientaci po prožitém záchvatu popisuje **participant č. 7:** *„Měl sem takovou tu ztrátu paměti bych řekl, byl sem dezorientovaný. Tak. Tak bych to řekl. Nebyl sem prostě v obraze, no. Tož jaké to je, je to takové, je to zvláštní samozřejmě a je to i hodně nepříjemné. Nevím, tož, to se opravdu, těžko se to popisuje, no. Ty stavy to, velkou většinou si nepamatujete, že, protože prostě jenom ležíte a ste na zemi, a pak se už jenom proberete a v podstatě je vám, dá se říct,***

*relativně dobře, takže já si, nebo všichni si, myslím si, pamatují jenom ten začátek, jenom to, jak vlastně upadáte do toho, do toho stavu. To je asi tak všechno prostě, no.”* (D18). Na záchvatech, jež prodělává, **participant č. 1** nejvíce vadí, že škodí jejímu mozku: *“Že je mám, že mi to poškozuje mozek.”* (D01).

**Participant č. 2** prožívá po nějaké době po záchvatu naštvaní a zároveň stud za to, že se mu záchvat přihodil mezi lidmi: *„Mám to vždycky po těch záchvatech. Jo, sem hrozně naštvanej, vopravdu mrzí mě to ten včerejšek, ještě mě mrzel dvakrát tolik, protože ještě se to stalo před lidma a já sem radši rád, když někde bych ho dostal jako na nějaký planině, tam to se mnou jako třeba, když to tak řeknu blbě seklo, a pak za 3 minuty sám radši vodu a, a nikdo to neviděl jako, nejsem ří, jako sociální typ sem, lidi mám rád, ale myslím si, že v tomhle ohledu mi to vadí no, vadí trošku se za to stydím takhle.”* (D03).

I **participantka č. 4** nese nelibě a vadí jí, když se pak od cizích lidí dozvídá, co dělala a ona tomu nerozumí: *„T: Co ti na těch záchvatech vadí nejvíce? Je to to, že si to nepamatuješ? P: (hm) Hlavně to, že si to nepamatuju, no. A že se to pak jakoby od cizích dozvídám, co všechno sem dělala, a vůbec jako nevím proč, nebo.”* (D13).

**Participant č. 2** si pokaždé po záchvatu uvědomuje časovou prodlevu respektive prázdné místo ve svých činnostech: *„T: A pamatuješ si na ten záchvat? Potom co se to- co to odezní? P: Pamatuju si dycky, je tam taková ta časová prodleva, kdy jo tady sem šel něco koupit třeba, vracel sem se z krámu, tady sem otvíral dveře, sedal sem si na pohovku, teďka nic, a pak sedím na pohovce třeba doma v obýváku, proč, jak se to stalo, kdy byl ten záchvat a dycky je tam taková ta prostě třeba tři minutová, taková běžnej čas epileptickýho záchvatu, takovej ten čas, kdy tady to není jinak no.”* (D03).

**Participantka č. 4** si po záchvatu dokáže vybavit, jak jede v sanitce, ale nic víc si nepamatuje. *„No, a pamatuju si, já vždycky po záchvatu si pamatuju, když jedu sanitkou, protože já si pak před tím fakt nic nepamatuju, takže vlastně si jenom pamatuju, jak sem se p-, jak sem jela sanitkou, jak sem se probudila a byla sem v nemocnici.”* (D13).

### 3.7 Školní prostředí

Onemocnění postihuje více oblastí života člověka. Ve školním prostředí byli participanti nejčastěji konfrontováni s vlastním prožíváním nepřijetí nebo pomoci ostatních, a nebo s horšími studijními výsledky kvůli nemoci.

#### 3.7.1 Pocity pacienta v kolektivu spolužáků

Participanti se na základní škole cítili v kolektivu spolužáků spíše vyčleňováni a sami a dokonce nechtěli do školy docházet. Někteří ale měli vztahy ve třídě kamarádké a případné pošklebky si nepřipouštěli. Absence ve škole kvůli onemocnění měly negativní vliv na jejich školní výsledky.

Na základní škole se v kolektivu spolužáků **participantka č. 1** necítila přijímaná ostatními a necítila se ve třídě dobře, což přispívalo k tomu, že si vyvolávala záchvaty: „...v tý škole, kde sem se zrovna necítila dvakrát dobře. S spolužákama sem nevycházela, byla sem taková černá ovce ve stádu. Takže to mi zrovna nepomáhalo, hlavně mý psychice, takže sem si někdy vyvolávala záchvaty i úmyslně. Tím, že když se měla psát nějaká větší práce, tak sem vyloženě si přála, ať třeba dostanu, já nevím, záchvat nebo ať se něco stane a ono se kolikrát díky, díky psycho- psychice, tak se to kolikrát vážně epileptický záchvat vážně přihodil.“ (D01). Na střední škole se situace změnila. Ve škole byla spokojenější: „...a v prváku možná nějakýma chvílema, ale to, to vážně (pauza) potom šlo mimo mě jako, potom aby, abych si vyvolávala nějaký záchvaty úmyslně, já sem v tý škole byla spokojená, takže potom předmě- potom jsme dostali vlastně jinou angličtinářku, takže já byla klidnější.“ (D01).

Pozitivní zkušenost se spolužáky popisuje **participant č. 2**. Se spolužáky se vídali i mimo školu: „Byl sem na základní škole. T: Tam to bylo jaké? P: Tam to bylo, (ruch v pozadí) ty jo, tam to bylo super; že tam sem skoro všechny znal a-a jenom většina z nás se jako znalo, protože sme (ruch v pozadí) pocházeli z vesnice kousek od Prahy, tak sme spolu měli kontakt ne jenom ve škole, hodně sme se dobře, jak sem říkal znali, ale-e tam už vám neřeknu, jak to bylo, protože si to moc nemapatuju, pamatuju si na ten jeden, co se, kterým se to vrátilo, ale na ty další už si nepamatuju, co byly třeba v osmičce, v devítce.“ (D02).

Mezi spolužáky, kteří netrpěli zdravotním problémem jako **participantka č. 3**, se ona necítila dobře a do školy nechtěla docházet: „... už jsem do tý školy nechtěla,

*protože jsem to tam prostě nezvládala bejt mezi dětma, který prostě ten problém nemaj. “ (D09). Přála si, aby s ní kamarádili: „Tak tam jsem se v tý škole, co jsem byla, jsem si přála, aby aspoň si se mnou trochu povídali, aby aspoň mě do tý party jakoby přijali, že tam někoho maj, ale vůbec se mě, vůbec jsem se jako, vůbec mě tam jakoby do tý party nevzali, že jsi, ty seš prostě jiná a my se s tebou bavit nebudem. Různě se mi posmívali, že jsem tlustá a že prostě je vidět, že mi prostě to mi nejde učení, a když ti nejde matika, čeština, tak ty prostě ti nic nejde, tak my se prostě s tebou, my si s tebou nerozumíme.” (D09).*

**Participantka č. 3** od druhého stupně docházela do praktické školy a z důvodu zameškané docházky kvůli operaci opakovala devátou třídu: *“...jsem chodila do praktický, ale to byla (ee) vod první do devátý praktická. A já jsem tam vlastně nastoupila v, vod šestýho ročníku jsem nastoupila do tý praktický. A byla jsem tam vlastně 10 let., protože já jsem byla vlastně vod šestý do devátý vlastně, když jsem byla v tom devá-v tý devátý třídě, tak mě vlastně operovali, takže já jsem vlastně zameškala ten rok, takže voni mě vlastně dali do tý deví-devátý třídy znova, takže jsem udělala devátou třídu znova.” (D09). Ani tam ale do kolektivu nezapadla: *„Tam to bylo ja-tam to bylo skoro stejný no. Sice ty děti byly trochu jiný, ale taky jsem tam neměla kamarády, taky se tam se mnou nikdo nebavil, protože se, tam jsem vlastně ještě měla tu epilepsii, a tam se se mnou skoro nikdo nebavil, protože jsem prostě měla ten problém, a nikdo se tam spíš se mnou nikdo bavit nechtěl, spíš se mi všichni posmívali, že jsem měla, že jsem prostě dě-jakoby dětinská.” (D09). V současnosti chodí do speciální školy, která je pro hendikepované děti a konečně si tam našla své místo: *„Já jsem tady, já jsem vlastně ve škole speciální, to je vlastně dvouletá praktická, a tam nejsou děti, jako jsou v normální jakoby škole, ale tady jsou, 1 holčička je nevidomá, 2 holčičky jsou na vozíčku, jsou tam 2 autisti, že to je vlastně, mal-máme malinkou třídu, je nás tam 11, a to jsou děti, který maj nějaký problém, že to nejsou děti jako tady, ale já spíš, já si spíš rozumím s dětma, které mají nějaký problém, než s dětma, co jsou teď, že já si s těma dětma, co nemají žádný problém, nemám vo čem vyprávět, že vlastně nevím, jak si s nima povídat, co s nima dělat, já si spíš rozumím třeba s holčičkou, třeba mám tam kamarádku, ta je na vozíčku, má nějaký problém, rozumím si víc s ní, než s nějakým, nějakým jakoby jiným dítětem, kterej nemá žádný problém.” (D09).***

**Participantka č. 4** nemá v třídním kolektivu potíže, spolužáci se k ní chovají standardně a ona je za to ráda: *“Normálně a sem za to ráda, protože kdyby ke mně přistupovali jako, že by se, já nevím, jak to říct, kdyby se jako báli se mně na něco zeptat, tak to je pro mě spíš takový divný, než když se mnou mluví na rovinu, což je nejlepší, no.”* (D13). Případné pošklebky si nepřipouští: *“Možná jednou a to bylo jen tak ze srandy, ale já, když se mi někdo jakoby třeba posmívá, což se jakoby ani moc jakoby nestalo, tak sem to poslouchala jedním uchem a druhým prostě sem to úplně vypouštěla.”* (D13).

**Participantka č. 5** se cítí mezi spolužáky více sama: *„Se mnou normálně, ale spíš se se mnou nekamarádí. Mám kama-kamarády, ale už ne, ale už ne tak jako v sedmý třídě, jak se ke mně chovaly, kamarádky, ale už. To je tak prostě jak, něco jak spolužačky. No, jakoby já se cítím ve škole spíš sama, protože mh jako se mnou, nemám moc kamarádů.“* (D14).

**Participant č. 6** po nějakou dobu handikepovali nekontrolovatelné a neovladatelné hlasové projevy, kvůli kterým se necítil mezi ostatními dětmi ve třídě dobře. Časem se mu podařilo posměšky ostatních nevnímat: *„Špatně, protože pak kluci to dělali taky a bylo mi to takový blbý, protože já sem ten- jako vnímal tak, že se mi posmívaj, a že to dělám tak, ale já sem se pak už naučil, že to nevnímám, že mi to bylo jedno od těch kluků, tak už sem byl v klidu. Jsem si na to zvykl.“* (D17).

### 3.7.2 Vliv onemocnění na školní produktivitu

Participantů hovoří o potížích, které jim onemocnění způsobuje ve škole. Kvůli absencím mají často individuální studijní plán, kvůli únavě mívají problém v hodinách tělocviku a někteří prožívají rozrušeně zkoušení, které končí i záchvatem.

**Participantka č. 1** byla ráda, že se jí podařilo ukončit první ročník na střední zdravotnické škole s dostačujícími nebo průměrnými hodnoceními: *„V té době sem byla jakž takž stabilizovaná, takže sem se hlásila na střední zdravotnickou školu, obor sociální činnost. První rok sem zvládla, no, (pauza) některý předměty s dostatečnými známky, jiný s průměrnými, no byla jsem ráda, že sem t- prostě ukončila první ročník.“* (D01). Kvůli konfliktům s vyučující se znovu vrátily záchvaty, které si sama vyprovokovala a situace se pro ni vystupňovala natolik, že chtěla ukončit studium: *„Bohužel nebylo to bez konfliktu, ztěžovala mi to 1 učitelka, která už po první dny- dnů*

*sem věděla, že si na něco hraje, takže nepřispívala zrovna do mý psychický pohody a zase se vlastně opakovalo to, co na základce, že kdykoli vlastně mělo proběhnout nějaký zkoušení u ní nebo prostě nějaký test, tak se stalo, že sem dostala nějaký záchvat. (pauza). A jednou se to vlastně v prvním ročníku vyhrotilo tak, že sem chtěla seknout se školou, že sem prostě nenáviděla tu učitelku, nenáviděla sem vlastně vyloženě anii ten předmět a jednalo se konkrétně o angličtinu, (pauza) nešla mi vlastně už od 6. třídy. “ (D01). Když byla v prvním ročníku, zemřel jí děda a začaly se objevovat záchvaty. Ve druhém ročníku často odcházela z vyučování domů kvůli psychickým neepileptickým záchvatům a vedlo to k doporučení individuálního studijního plánu: „...druhým ročníkem přišlo právě (pauza), ne, to se stalo v prváku, že umřel děda Karel, že, že tam vlastně nastaly ty epileptický záchvaty. V druhém ročníku už začaly právě psychický záchvaty, kdy člověk nevěděl, jestli sou to epileptický, neepileptický, začala sem se víc zakoukávat, takže mě častěji posílali domů. No, nebyla sem z toho nadšená. Nakonec, ke konci školního roku mi doporučili individuální plán. Ale druhej ročník sem teda dokončila.“ (D01).*

**Participant č. 2** ve škole silně prožívá zkoušení a občas se mu stane, že v důsledku nervového vypětí dostane záchvat, „*Studuju středně odbornou školu v Praze tu právě obor bezpečnostně právní činnost, je to obor, který se zabývá hlavně právem, psychologii a, a sebeobranou... já sem akorát hroznej, jako nervóza, takže když prostě přijde nějaký těžkej test a já na něj vůbec neumím, tak občas se stane, nebo už se stalo, že sem z toho dostal záchvat.*“ (D03). Kvůli lékům, které musí užívat, mívá kognitivní potíže: „*Relativně dobrý (smích), ale jak už sem tady taky naznačil, tak když sem bral hodně těch silných léků, těch antiepileptik, tak to prostě v něčem to nešlo, protože ty antiepileptika sou silná, dávaj docela tomu mozku, co zabrat. A-a některé věci prostě někomu se to stává, jako se třeba stávalo mně, že-e paměť jako třeba špatně, špatně si pamatujete, něco chcete říct, nenacházíte slovo zrovna a takové ty prostě, v podstatě klasické, kdybych řek jako (ticho) věci.*“ (D03).

Po operaci hlavy chodila **participantka č. 3** na vyučování pouze v omezeném rozsahu: „*P: Já jsem, já jsem tam chodila jenom na, jakoby vždycky na hodinu. Abysem jakoby si trénovala jakoby ten mozek, no a pak už bylo vlastně byl skoro, já jsem tam vlastně nastoupila po operaci v únoru myslím, no a to jsem chodila jakoby jenom po*



tom, po těch hodinách. No a pak už bylo vlastně vysvědčení a pak už jsem nastoupila do tý starý-do tý školy, kam jsem chodila jenom ten měsíc.“ (D09).

**Participantka č. 5** trpěla na hodinách tělocviku, protože jí únava nedovolovala podat výkon, jaký byl od ní očekávaný, a ostatním se to nelíbilo: „...ta smutná chvílka, když třeba na mě e-e na tělocviku křičeli, protože sem ani ne-je neměla ráda tělocvik vůbec. Nechtěla sem ani chodit na těn, na ten tělocvik a bylo to pro mě strašný jako. No protože na mě e-e tam křičeli, e-e, že, že sem špatně jako házela a chytala a prostě. To bylo pro mě strašný jako pak na mě křičeli a jak sem já sem chtěla jako dom, ehm já sem chtěla jako to dobře zvládat, ale mně jak sem byla unavená, ta poslední hodina, tak to bylo pro mě už náročný, čtvrtá, pátá hodina, tak už jsem byla unavená.“ (D14). Má diagnostikovanou dyskalkulii a matematika jí nejde: „No jako s, nemám potíže, jenom mám potíže s matematikou, protože v první třídě sem dostala dyskalkulii a to mě přivedlo k tomu, že já matematiku vůbec ne-ne-nemám ráda a jako mě to prostě, to je jediný, m-mám takovou poruchu jako.“ (D14).

V červnu byla **participantka č. 5** na operaci a už předtím na vyučování hodně chyběla a měla individuální studijní plán. To i její únava ovlivnila z jejího pohledu známky na vysvědčení, ze kterého byla velmi smutná: „T: A ty si byla na operaci tedy v červnu? P: Jo. M: Desátého, desátého, jedenáctého června. T: Mhm, tak to už byl v podstatě konec klasifikace, že už si nemusela chodit do školy. P: Hm, jo. No já sem po tom nechodila do školy, ale táta jako mě dali, mě dali ten T: Individuální studijní plán? Něco takovýho? P: Ne, mě, e-e. Nee, já sem zapoměla, jak se to řekne. T: Zkus to popsat. P: No, hm, no prostě mě už, mě kva, kva. T: Klasifikovali? P: No jo, protože já sem hodně chyběla, ale jakože sem hodně chyběla na těch hodinách ve škole, ale on mě stejně klasifikovali a jakoby já sem z těch snámek byla, nebyla ráda, protože sem měla samý trojky, skoro a i z angličtiny se byla zklamaná i ze všeho a i když sem se na to dívala v tý nemocnici, tak sem jako fakt brečela z toho. T: Jako z toho, když si měla v ruce vysvědčení? P: Jo, to vysvědčení. A fakt, prostě mi bylo fakt smutno. T: Myslíš, že na ty tvoje známky má vliv i ta epilepsie? P: Myslim, že jo. T: Myslíš kvůli té únavě? P: Asi jo.“ (D14). Kvůli epileptickým záchvatům se nemůže **participantka č. 5** účastnit některých akcí společně se spolužáky: „Hm. Ne, jakoby ne. Jenom, že jako oni jakoby chtěli, třída chtěla spát ve škole, ale já tam radči, jako i když já teď nemám záchvaty,

*tak oni chtějí jako spát ve škole, ale já rači budu spát doma, já jako v takovém prostředí, kde spí, no prostě.*“ (D14). Na hodinách tělocviku sedává na lavičce, protože se bojí, aby při vybití nedostala ránu míčem: *„Jo, mám uvolnění, pani učitelka mi řekla, že když nebudu chtít třeba hrát vybitou, tak, tak ať si sednu, na lavičku, že nemusím. A jako, jako jo mám uvolnění. T: Když se hraje ta vybitá, jdeš hrát, nebo raději sedíš? P: Já ra, já raději sedím, protože tam sou silní hráči a oni fakt silně bijou do toho míče, jako házejí a já se fakt bojím, aby mi jako na mě jako ne-. T: Neublížili. P: Neublížili na tu, na tu hlavu. Tak radši sedím, já fak sem. T: A na té lavičce se cítíš v bezpečí. P: Já se. T: nebo si raději v nějaké vzdálenosti větší? To mě tak teď napadlo. Možná hloupá otázka. P: No, já se ze cí-cítím, no já nevím, jestli se cítím v bezpečí asi jo, ale jakoby tam, hm, jak to říct prostě, ty andy, on třeba když někdo hází, tak já sem na lavičce, tak ono to je tam je takové jakoby.*“ (D14).

Špatný vzduch v tělocvičně vyvolával u **participanta č. 7** záchvaty ve škole: *„Hlavně, hlavně ve škole. A míval sem to i hodně po tělocviku, protože máme takovou špatnou tělocvičnu, hodně uzavřenou, a to- to už, to není stres, ale je tam hodně špatný vzduch, takže to bych řekl, že i tím, a vždycky sem to míval tam, úplně- úplně každý tělocvik sem to měl, prostě v tělocviku, když sme byli v tělocvičně, takže.*“ (D18). Původně si myslel, že epilepsie ovlivňuje jeho školní prospěch, ale nakonec se mu podařilo všechno zvládnout k jeho spokojenosti: *„Ne, ale myslel sem si, že jo. Nebo zezáátku sem si myslel, že to hodně ovlivnilo prostě, já sem, proto sem ani nechtěl jít do té nemocnice, protože sem tam byl hodně dlouho, a i tu operaci sem chtěl nechat i teďka na prázdniny, aby prostě to nezasáhlo do školy, ale tak nevadilo to nakonec. Dalo se to zvládnout.*“ (D18).

### **3.7.3 Reakce učitelů a spolužáků na onemocnění**

Humornější verzi reakce okolí na jeho onemocnění popisuje jeden z účastníků.

Spolužáci **participanta č. 2** si z jeho onemocnění chtějí občas získat nějaké výhody pro sebe, ale jde spíš o humor: *„No, když třeba píšem nějaký test a já na něho vůbec nejsem naučený, tak dycky mě všichni, jako spolužáci, vedle mě prosej, pojd', teď nafilmuj ten záchvat jako, a, aspoň, aspoň se vyhnem tomu testu. (smích) Tak to já ale nedělám, ...*“ (D03).

### 3.7.4 Pomoc nebo reakce okolí při záchvatu

Někteří participanti popisují reakci okolí na záchvat jako přehnanou, jiní zase zprvu za podceňovanou. Shodují se v tom, že jim byla okolím poskytnuta pomoc a že se na ni mohou spolehnout.

Když **particiantku č. 1** postihl ve škole záchvat, pokud to šlo, řekli jí, aby si lehla na zem nebo zavolali její mamince či záchrannou službu: „*Volali bud' mamce, nebo volali rychlou. První pomoc byla ta, že, že když už jako předvídali, že když mi nebylo dobře, tak mi řekli, ať si prostě okamžitě lehnu na zem nebo ať zavolám mamce, že prostě mě v tý škole prostě už pomalu nechtěli, že prostě se báli, ať se mi prostě něco nestane.*“ (D01). Reakce okolí ve škole pocítovala jako zveličené a neprospěšné: „*Že se tomu věnuje moc velká pozornost, i když sem prostě chtěla být ve škole a. Nakonec se vlastně ukázalo, že ta velká pozornost se vlastně spíš to přivolává vlastně.*“ (D01).

Učitelé i spolužáci si mysleli, že si **participant č. 2** dělá nějakou legraci, když se začal podivně chovat a vůbec netušili, že ho postihl epileptický záchvat: „*V těch jedenácti letech se stalo, že sme, byl to myslím konec šesté třídy, měli sme takový, už jak bývá na konci roku většinou, takový ty volné dny, kdy si s náma učitelé jenom hrají, hráli sme někde venku tuším nějakou vybiku, nebo házenou a-a právě, když sme hráli, tak na mě letěl míč, nebo já sem někomu házel míč, a najednou prostě sem úplně jak když strnul, jako kdybych stál přibetonovanej na jednom místě, pak po minutě sem snad, plival sem tam okolo sebe a najednou si pořád sedal a-a právě všichni, jako ostatní, tenkrát spolužáci si mysleli, že si dělám srandu, protože sem docela vtipná (zasmání) povaha snad, a-a říkali, že si mysleli vopravdu, než si na to ta jedna moje spolužačka, dobrá kamarádka vzpomněla, že si prostě dělám srandu a že nevěděli vůbec nikdo z nich, ani učitel jako, co to je.*“ (D03). Dnes je situace už jiná a ví, že se může spolehnout na pomoc od kamarádů: „*Kamarádi a spolužáci na to reagují dobře, si myslím, mám tam jako dobrý 2 kamarády, který když se něco semele, tak vím, že se na ně můžu spolehnout a, a-a vím, že mi vždycky pomůžou, takže to je takový no, že (ticho) taky nevím, co bych k tomu víc řek, že.*“ (D03).

Když dostal **participant č. 7** epileptický záchvat ve škole krátce po nástupu do prvního ročníku střední školy, spolužáci se mu snažili pomoc sami i přivoláním pomoci: „*No, tam byl jeden spolužák, co si nejdřív myslel, jakože mi zapadl jazyk, takže on si mi*

*ho snažil vytáhnout a ostatní jako, oni byli, byli hodně kamarádští, že my sme teprve začínali, to bylo hnedka na začátku totiž, v prvéku, říkám hnedka v září, takže sem se i celkem divil, ale tak jako všichni se snažili pomoc, a jelikož i ta- ten učitel tam zrovna nebyl, tak pro něho hnedka běželi, a tak všechno.“ (D18).*

### **3.7.5 Informování spolužáků a učitelů o nemoci**

Participantů zmiňují rozdíl mezi základní školou a střední školou. Na základní škole informovali učitele rodiče a na střední už oni sami. Ve sdílení své nemoci se spolužáci se účastníci odlišovali. Někteří neměli problém svěřit se jim a otevřeně o nemoci hovořit i je edukovat v pomoci při záchvatu. Druzí spolužákům o své nemoci neřekli, a nebo řekli pouze nejbližším kamarádkám.

Na základě zkušenosti ze základní školy, kdy se vyučující vylekala ze záchvatu, v prvním ročníku střední školy se **participantka č. 1** svěřila třídní učitelce: *„Já sem jim to vlastně řekla na střední první den, vlastně sem to řekla učitelce, protože v šestý třídě sem se setkala s zkušeností, že sem vlastně dostala epileptický záchvat odpoledne na českým jazyku, učitelka nevěděla o co go a hrozně se vyděsila, takže sme tehdy dostali vlastně sprdnutí or- oři- od ředitele. A tak sem tehdy si řekla, že by bylo asi dobrý, kdyby to aspoň moje třídní učitelka věděla, kdyby se něco takového mělo opakovat.“ (D01).*

V případě **participantů č. 2**, když byl na základní škole, tak učitele informovali rodiče a on sám se svěřil spolužákům a také jim řekl, jak účinně mu mohou pomoci, když ho zasáhne záchvat: *„Jo-o, tak informoval sem, nebo moje rodiče, jak ste říkala spíš informují jako pedagogy ve škole, tak kamarádům to spíš teda říkám já, že nepotřebuju nějakou, nějakou, aby mě prostě dávali do nějaký stabilní polohy, nebo ně, nějakou s prominutím podobnou blbost, jako když mám ten lehkej záchvat, tak mě stačí někam posadit, vono za chvíli vlastně se ten mozek, když, když to řeknu laicky zase nastartuje, zase sem zpátky (ee), nikdy nejsem jako, jak bejvá po těch těžkejch záchvatech třeba poblítej, nebo pomočenej, tak to s-s, to se mi v životě nestalo prostě, plivu od sebe akorát (ee) a zajdu si lehnout to je všechno no, musím mít klid jenom no.“* Na střední škole se o informovanost učitelů a spolužáků postaral sám. Také je edukoval v pomoci při záchvatu: *„Na té střední škole sem se snažil, když sem byl s nějakým učitelem, třeba kousek stranou, nebo zrovna si mě zavolal k sobě do kabinetu, tak sem*

*se mu to snažil říct, každému zvlášť. Sem se to snažil říct každý učitelovi, nebo učitelce jako a zvlášť, abych prostě nepřišel do třídy: „Dobrý den, jako sem epileptik jako.“ a-a, tak to je taková metoda no, že se snažím, to každému říkat jako zvlášť, nebo nějak postupně. T: A říkáš jim aji, co mají dělat v případě toho záchvatu? P: Říkám. Říkám většinou, ať mě někam posaděj, nebo kdybych se někam moch lehnout a daj mi maximálně něco pod hlavu a abych, kdyby přišela ta s těma křečema, tak abych se o něco nebouchnul no. (D03).*

**Participantka č. 4** neměla potíže otevřeně hovořit o svých problémech se spolužáky ani s učiteli: *„Ale jakoby třeba mluvím o tom, když sem teďka nastoupila vlastně do nové školy, tak s novými, s novým kolektivem, tak sem vlastně jim to řekla a neměla sem s tím problém. Takže já sem taková jako, že to i řeknu a že mi to nevadí, no. T: A byli seznámeni s první pomocí? P: (hm) Sou a ví, no.“ (D13).*

Ve škole se **participantka č. 5** svěřila jenom svým nejlepším kamarádkám. Její učitelé to vědí : *„Hm, jakoby spolužáci o tom neví, ale řekla sem to svým kamarádkám a oni to ví. Jedna kamarádka nejlepší v mé třídě mi dokonce psala dopisy, aby sem se uzdravila a, a aby všechno prošla ta operace dobře. A jakoby ale oni to nikomu neřekli. Učitelé to ví, to musí vědět i ředitel, učitelé, všichni si o tom povídají a všichni to ví.“ (D14).*

Ve škole **participanta č. 6** informovala učitele o jeho nemoci maminka. O první pomoci v případě prodělání záchvatu jeho spolužáci informováni nebyli: *„P: Máma.T: Máma. P: Před učitelem, paní asistentce. T: A tu paní asistentku si měl asi kvůli té epilepsii nebo ještě kvůli něčemu jinému? P: Ještě kvůli té zahledění a ještě- ještě, jako někdy sem zpomalenej jako ve psaní a tak různě v učení, tak ještě v tom psaní mi třeba pomáhala. A ta spolužákům to teda taky řekla máma, anebo někdo jiný? P: To paní učitelka.T: Paní učitelka. A byl si u toho? P: Ne. T: Nebyl. Víš, že si tví spolužáci třeba byli seznámeni s první pomocí? P: Nebyli.“ (D17). On sám o své nemoci se spolužáky moc nemluvil z obavy, že by se mu kvůli tomu smáli: *„T: A mluvil jsi s nima o tom?P: Moc ne. Je to pak ani moc nezajímalo, tak to jsem byl i rád. T: Takže si nechtěl se s nima o tom moc mluvit. A z jakého důvodu? P: No, to by pak třeba i zhoršilo, že by se mi víc smáli, kdybych jim o tom řekl víc, jsem se toho bál, tak jsem radši o tom víc neříkal.“ (D17).**

**Participant č. 7** kamarádům řekl o nemoci, kterou trpí, když oni sami s ním prožili záchvat: „*T: Tak a vědí tvoji kamarádi, že máš epilepsii, spolužáci? P: Jo, to ví. T: Díky tomu, že vlastně si měl ten záchvat. P: Jo, spolužáci to ví kvůli tomuhle. Kamarádům jsem to samozřejmě řekl, no.*“ (D18).

### 3.7.6 Přístup učitelů k pacientovi

V přístupu k participantům se jejich učitelé lišili. Jedni byli vstřícní a podpůrní, třeba i na základě vlastní zkušenosti s epilepsií u dcery a druzí se obávali záchvatů a někteří neměli pro potíže spojené s nemocí pochopení. V jednom případě participant popisuje svůj přestup na jinou školu právě kvůli nepodpoře ze strany paní učitelky.

**Participantka č. 1** se na základní škole setkala se vstřícným přístupem učitelů zejména třídní učitelky, která měla zkušenost s epilepsií u vlastní dcery: „*...měla sem fantastickou teda na základce třídní, jak ve čtvrtý, do pátý třídy, tak prostě od šestý do devátý třídy, tak prostě sem si neměla na, na co stěžovat jako v třídních učitelkách i v učitelích v tomhle tom, tak prostě, tak toho obě dvě, prostě buď mě, třídní učitelka od šestý do devítky, tak měla vlas- sama dceru epileptičku, takže vlastně ta, ta vlastně jako, kor jako na mě, v tomhle tom ohledu jako dávala pozor, že která akce třeba byla pro mě nevhodná, tak prostě řekla rovnou: „Teri, uděláš si den volna, tam budou reflektory, tam bude todle, tam bude velkej hluk. Nemyslím si, že je to pro tebe vhodný, nebo prostě bude to dlouhý.“ nebo prostě rovnou dopředu říkala, co a jak. Takže asi takhle, no. Takže tady v tom ohledu sem měla kapánek možná individuálnější přístup, protože tady ta učitelka věděla, co a jak, protože to měla sama doma.*“ (D01). Na střední škole se učitelé jejich záchvatů obávali: „*No tak první rok, tak bych řekla, že, že byli celkem v pohodě. Druhej rok, jak sem se začala zakoukávat a tady to, tak byli takoví ostražitější, a třetí rok navládla, bych řekla, na škole taková panika. V důsledku čeho- toho, že sem odpadávala vlastně každou chvíli a ve druháku taky skoro, takže.*“ (D01).

**Participant č. 6** kvůli nevstřícnosti paní učitelky přešel do jiné školy a stýskalo se mu po kamarádech: „*Jo. Ze začátku jsem právě aj přešel na školu, protože paní učitelka na mě jako, že to, že se s tím nesmířila a že furt na mě byla taková škaredá, a tak sme přestoupili na jinou, a tam sem si teda zvykl, dostal sem paní asistentku, a už to bylo lepší. Kolik ti bylo? P: Jsem byl ve 4. třídě a to už ani nevím, kolik mi bylo. Nevím.*

*Školu přímo. T: A jaké to pro tebe bylo jakoby ten přestup na tu novou školu? P: No, pak se mi hodně stýskalo, brečel jsem, že tam sem neměl z kluků právě žádné kamarády ze začátku, tak to bylo blbý.” (D17).*

Učitelé dávali na **participanta č. 7** pozor při praxích, kdyby se mu záchvat objevil při práci na strojích a k některým strojům ho odmítali pouštět: *„No, učitelé ze začátku (ee) myslím, že i teď jako sou opatrnější, že, samozřejmě ke mně, protože ví, třeba sem chodil na praxe a tam se o tom vědělo a tam mě vůbec nechtěla pouštět k větším strojům, že kdybych to náhodou dostal a takové věci, takže o tom se vědělo ve škole a dávalo se, jak kdyby takhle na mě pozor, ze strany učitelů, to jo, to hodně.” (D18). Časem ale i pedagogové našli způsob, jak ho plnohodnotně zapojit do praxí: *„No, že. Jo. Tam jde- tam jde spíš o to, že prostě, nevím, jak to říct, že prostě, jo, na praxi bylo omezení, ale teď prostě že se o tom ví, takže prostě ti učitelé na mě mluví, jakože o tom, jo, jakože jestli je už to v pohodě a jakože jak je to daleko a takové tyto věci, no, že se prostě zajímají. To není, to není omezení, no ale to je prostě. (smích)“ (D18).**

### **3.7.7 Přístup žáků k pacientovi**

Participanti popisují smíšené chování spolužáků k nim. Někteří se setkali se zájmem ostatních o jejich onemocnění, ale někteří byli vystaveni posměškům a pomluvám. Objevily se také tendence onemocnění bagatelizovat.

**Participantka č. 1** popisuje smíšené chování spolužáků. Na jedné straně se jí dostalo pomoci, když měla záchvat a na straně druhé se jí posmívali a pomlouvali jí: *„V podstatě tam přistupovali tak, že. Tam je vlastně ani nezajímala ta nemoc, možná když sem dostala záchvat ve škole, tak jako zavolali sice jako toho učitele, ať něco udělá, to zase ne, že by byli jako tak bezcitní. Zase na druhou stranu mě psychicky jako deptali tím, že prostě vážně sem byla mimo tu třídu, takže, takže když sem se objevila ve škole, tak prostě byly pomluvy, cokoliv sem prostě řekla ve škole špatně, tak prostě, se mi vysmívali, posmívali. Takže vlastně probíhala taková menší forma psychický šikany.” (D01).*

**Participantka č. 3** nosila po operaci hlavy šátek a učitelka to jejím spolužákům vysvětlila, ale některé děti to moc nechápali, a když ve škole nebyla, tak jí pomlouvaly: „Když jsem vlastně šla do té školy, jak jsem vopakovala ten devátej ročník, tak to jsem ještě měla, nosila šátek, to jsem ještě vlastně měla šátek, protože jsem měla ty vlasy takhle dlouhý. Tak voni jim to museli vlastně ty učitelé říct, že vlastně jsem po operaci mozku a že vlastně, když to mám vlastně vlasy dóle, že mám šátek. Tak oni jakž takž to pochopili, ale stejně byly děti, který jako na-na mě špatně koukaly, proč vlastně ten šátek mám. Tak oni spíš jako, oni spíš to nepochopili, že jsem vlastně měla operaci, voni sice jakoby, to bylo takový ty, to byly takový ty kamarádi, taková ti falešná, že voni sic-že voni se se mnou bavili, ale jenom když jsem tam byla. Jakmile jsem tam nebyla, tak mě začali pomlouvat a nadávat a. Já jsem se to pak dozvěděla od jakoby jedny holky, ta jakoby se tam se mnou bavila a vod tý jsem se to dozvěděla.“ (D09).

Spolužáci **participantky č. 4** projevovali zájem o její onemocnění a nebáli se jí doptávat: „...taky se mě třeba ptaj jaký to, ne jaký to je jakoby, jaký mám omezení nebo tak, tak jsem jim třeba říkala, že vlastně nemůžu plavat nebo takhle a. Normálně a sem za to ráda, protože kdyby ke mně přistupovali jako, že by se, já nevím, jak to říct, kdyby se jako báli se mně na něco zeptat, tak to je pro mě spíš takový divný, než když se mnou mluví na rovinu, což je nejlepší, no.“ (D13).

**Participant č. 6** přešel do jiné školy a když se jeho noví spolužáci dozvěděli o jeho nemoci, začali se mu posmívat a spolužačky ho spíš utěšovaly: „No. Začal - i se mi teda i posmívat, i chvíli holky, hlavně na mě trochu, už víc kamarádsky, že mě utěšovaly třeba někdy, a tak za ty holky sem byl rád aspoň, když sem neměl z kluků nikoho za kamaráda. Až po nějakém čase. T: A předtím jsi měl, mezi těmi kluky nějakýho kamaráda? P: Jo, měl. Ale taky ne moc hodně.“ (D17).

Spolužáci **participanti č. 7** měli zpočátku tendenci jeho nemoc zlehčovat, ale později se jejich přístup změnil: „No, tak jako byla to sranda, že. (smích) Ale tak některé, potom se to, časem se to začalo brát vážně, to jako. T: Takže zezáčátku jste to spíše brali jakoby. P: Jo jo. T: Na lehčí váhu, že jste z toho spíše. P: Dělal srandu, no. T: Dělal vtipky, žertovali o tom. P: No. T: Jak jste o tom třeba žertovali, já si to nedokážu úplně představit (smích)? P: Tož to nevím, jak to říct, no, vozembouch a



*takové. T: Takové, takže jako si dostal přezdívku. P: Přezdívky, no. T: Takže ta přezdívka ti nevadila? P: Ne, to je v klidu.“ (D18).*

### **3.7.7 Kognitivní deficity**

Nemoc ovlivňuje negativně kognitivní funkce, které participanti sami vnímají a shodně hovoří o výpadcích paměti a nenalézání slov, o vlivu na jemnou motoriku, kdy to pociťují např. při hodinách geometrie. Někteří jsou pomalejší v psaní a mají při hodinách na pomoc asistenta pedagoga. Jedna participantka dochází pravidelně k psychologce na trénink kognitivních funkcí.

**Participantka č. 1** u sebe pozoruje postupující výpadky paměti a zhoršenou pozornost, ale nemyslí si, že by jí to nějak snižovalo inteligenci: *„No, tak jelikož některý ten následek je to, že každéj epileptickéj záchvat poškozujje mozek, takže čím sem starší, tak mám kapánek výpadky, čím dál tím větší výpadky paměti. Plus vím, že to, to mi teda jako mám, sem tam mám ztrátu prostě pozornosti, ale tak jako to není zas tak vážná věc. Některý věci hold mi jdou pomaleji, ale furt jako sem inteligentní člověk, kterej prostě nepotřebuje nějakou zvláštní školu.“ (D01).* Je smířená s tím, že některé činnosti, které vyžadují přesnost vypracování, jako například geometrie, nezvládne na sto procent: *„A prostě některý předměty, ač prostě některý učitelky to chtějí, abych to udělala, tak se snažím, ale stejně vím, že to nedopadne třeba líp než na trojku, to myslím třeba v matematice, co se týká předmětů, co se vyžadují přesnost. Myslím geometrii a tady to. Protože vlastně od, je prostě hnutá pravá hemisféra mozku, tím je ovlivněna trošku i moje pravá ruka, kterou vlastně nejvíc používám.“ (D01).*

**Participant č. 2** pociťoval zhoršení paměti a nenalézání slov v období užívání antiepileptik: *„...jak už sem tady taky naznačil, tak když sem bral hodně těch silných léků, těch antiepileptik, tak to prostě v něčem to nešlo, protože ty antiepileptika sou silná, dávaj docela tomu mozku, co zabrat. A-a některé věci prostě někomu se to stává, jako se třeba stávalo mně, že-e paměť jako třeba špatně, špatně si pamatujete, něco chcete říct, nenacházíte slovo zrovna a takové ty prostě, v podstatě (ruch v pozadí) klasické, kdybych řek jako (ticho) věci.“ (D03).*

**Participantka č. 3** soustavně posiluje paměť domácími úkoly a křížovkami: *„Vlastně na paměť si furt dělám domácí úkoly, křížovky, že vlastně na so-že vlastně nejsem takový to, že si řeknu, no tak třeba teď nebudu pracovat a zase zejtra, že já*

*opravdu přijdu ze školy, a poprosím paní učitelku, at' mi dá třeba 2 domácí úkoly a doma si dělám ty úkoly, a takhle každý den si беру domácí úkoly ze školy, matiku, český jazyk. A opravdu pracuju na tý, aby vlastně jsem nezapomněla, počítání, český jazyk, že si to furt trénuju i tady.“ (D09). Po operaci začala pravidelně docházet k psychologce na kognitivní trénink: „Já chodím i tady k paní psychologce na kognitivní tréninky, vlastně že trénuju ten mozek pořád. Abysem jakoby si trénovala jakoby ten mozek, no a pak už bylo vlastně byl skoro, já jsem tam vlastně nastoupila po operaci v únoru myslím, no a to jsem chodila jakoby jenom po tom, po těch hodinách.“ (D09).*

**Participantka č. 5** popisuje svoji únavu a zhoršenou koncentraci v důsledku epileptických záchvatů: *„No, jako to ložisko v tom mozku a-a potom jako proto sem měla ty záchvaty a jako mně to, já si, já když sem dostala ty záchvaty, tak sem vždycky ráno byla unavená a v tý škole sem už se učila špatně jako. Jako sem se nesoustředila.“ (D14). **Participant č. 6** je pomalejší při psaní a ve škole mu pomáhala asistentka: „... jako někdy sem zpomalenej jako ve psaní a tak různě v učení, tak ještě v tom psaní mi třeba pomáhala.“ (D17).*

## 4 Diskuse

Ústředním cílem výzkumné otázky bylo na základě hloubkových rozhovorů zmapovat kvalitu života u adolescentů s epilepsií. Na kolik a do jakých všech dimenzí zasahuje jejich onemocnění. Rozhovory se dotýkaly jak fyzické, tak především psychické oblasti. Většina výpovědí se shodovala, že je pro ně velmi těžké navazovat vztahy a čelit stigmatu ze strany spolužáků. Buršíková (2019) zmiňuje, že i přes úspěšnou kompenzaci epileptických záchvatů se jedinci potýkají s pocity hanby, rozpaky a potvrzuje to studie provedená v patnácti evropských státech, kdy pocit stigmatizace se vyskytuje u 51% dětí s epilepsií.

Tedrus et al. (2013) přichází s potvrzením, že i nadále pacienti s epilepsií trpí předsudky a omezení, které mají dopad na jejich sociální integraci. V důsledku toho se vyskytuje vyšší procento psychiatrických komorbidit ve srovnání s jinými chronickými chorobami. Ovšem nejedná se pouze o stránku sociální. Lidé s tímto diagnostikovaným onemocněním se potýkají i s řadou fyzických následků kvůli epileptickým záchvatům. Zajímavá studie, jejíž autor Jennum et al. (2016) srovnával skupinu osob s epilepsií a skupinu bez diagnostiky epilepsie, dokládá, že ve srovnání s lidmi bez epilepsie měli lidé s epilepsií nižší úroveň vzdělání, budou častěji žít sami, budou mít vyšší rozvodovost a nezaměstnanost, nižší zaměstnanost. a lidé s epilepsií častěji dostávali invalidní důchod a sociální zabezpečení. Je zřejmé, že ačkoliv se jedná o nejčastější neurologické onemocnění, je stále v rámci terapie těchto pacientů, co zlepšovat.

Výzkum i na základě pouhých sedmi polo-strukturovaných rozhovorů přináší velmi upřímný pohled do problematiky a kvality života adolescentů s tímto onemocněním. Limitem této práce je zajisté uvedení pouze tří základních oblastí a zdaleka nejsou na základě rozhovorů využita další témata, která se v rozhovorech objevovala. Možná jejich další rozpracování by stála za úvahu v pokračování. Jako dalším zajímavým prvkem pro další bádání v této problematice by zajisté mohlo být porovnání pohledu rodičů na onemocnění jejich dítěte od počátku až do současné doby. Jelikož právě všichni participanti uvádějí, že je pro ně velmi důležitá psychická podpora rodiny a ta se jim vždy dostává. Kde čerpají sílu rodiny či jiné pečující osoby o své blízké s epileptickým onemocněním?

Relativně nové poznatky přinesla studie z Kanady. Zaměřila se na kvalitu života adolescentů trpících epilepsií a do studie zahrnula i jejich rodiče. Boldyreva et al. (2021) uvádí, že rodiče adolescentů s epilepsií měli ve srovnání s běžnou populací nižší hodnocení nálady, emocí a sociálního přijetí. Naopak adolescenti s epilepsií vykazovali lepší skóre kvality života v oblasti školního prostředí než běžná populace.

Dalším limitem výzkumné práce bylo omezení strukturovaného rozhovoru. V každém rozhovoru s jednotlivým participantem byly pokládány předem stanovené otázky ve stejném pořadí i přes výhody, které tento způsob dotazování přináší, je nutné upozornit i na jeho nevýhody. Striktní strukturovaný rozhovor umožňuje pouze omezený prostor pro vyjádření vlastních názorů dotazovaného. Toto jsme se snažili vyloučit použitím tzv. polostrukturovaného rozhovoru. Po položení otázky byl ponechán prostor pro nezávislé vyjádření participanta a také byl ponechán prostor pro případné doplňující otázky. Tato forma rozhovoru dávala možnost spontánně reagovat na konkrétní situace, ale zároveň kladla nároky na schopnost improvizace výzkumníka. Výhodou ovšem byla možnost jít do hloubky a také možnost upřesnění sděleného. Zátěží každého kvalitativního výzkumu je subjektivita výzkumníka.

I přes plně nevyužitá jiná témata objevující se v rozhovorech a menším vzorku adolescentů jsou vyplývající možné oblasti zlepšení kvality života u adolescentů s epilepsií a je poukázán důraz na důležitost interdisciplinarity mezi odborníky.

## ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo prozkoumat oblasti možného zlepšení kvality života adolescentů, kterým byla diagnostikována epilepsie. V teoretické části je vymezen pojem epilepsie a její klasifikace a také typologie epileptických záchvatů. Dále je stručně uvedena kvalita života lidí s epilepsií a nové studie, které se tím zabývají.

Empirická část se věnuje popisu metodologie DIPEX, kterou byl kvalitativní výzkum proveden a výsledkům analýz. V rámci výzkumu byly uvedeny tři stěžejní kategorie. Prvním byla *Cesta k diagnóze a zkušenosti se zdravotníky*. Většina participantů se shodovala, že musela absolvovat několik vyšetření, než se stanovila diagnóza od prvního epileptického záchvatu. Se zdravotnickým personálem měli pozitivní, ale i negativní zkušenosti, jelikož se stávalo, že slyšeli z jejich strany posměšky. Bylo to těžké období nejen pro ně samotné ale i pro ostatní členy rodiny.

Druhá kategorie se zaměřovala na *Subjektivní prožívání pacientů a jejich podporu*. Majoritní část popisovala, že jsou často po prodělání záchvatu smutní, vyhledávají samotu, mrzí je, že tímto onemocněním trpí a mají obavy z budoucnosti. Velkou oporou je pro každého rodina, která je především psychicky podporuje.

Závěrečná kategorie nese název *Školní prostředí*, kde se potýkají se stigmatem. Někteří participanté neinformovali své spolužáky o svém onemocnění. Největším strachem pro ně je, aby nedostali epileptický záchvat právě před nimi. Kvůli nepochopení ze stran učitelů, mění školy a v důsledků záchvatů se potýkají s kognitivními deficity.

Z výsledků analýz se ukázalo, že epilepsie u adolescentů ovlivňuje jejich kvalitu života napříč mnoha oblastmi. Důležitost informovanosti a edukace napříč profesemi, které se mohou dostat do kontaktu s pacienty s epilepsií je nezbytností vzhledem k její prevalenci. Pro zvýšení kvality života je potřeba komplexního přístupu a individuálního zaměření se na potřeby u pacientů.

## SEZNAM LITERATURY

Auvin, S. (2017). *L'épilepsie chez l'enfant: conseils de vie au quotidien*. Montrouge.

Baker, G. A. (2001). Assessment of Quality of Life in People with Epilepsy: Some Practical Implications. *Epilepsia*, 42, 66–69. <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2001.042suppl.3066.x>

Bělohávková, A., Ježdík, P., Jahodová, A., Kudr, M., Bezová, B., Maulisová, A., Libý, P., Kynčl, M., Komárek, V., Tichý, M., Kršek, P. (2018). Chirurgická léčba epilepsie u dětí: současné trendy. *Neurologie pro praxi*, 19(2), 88-91. Dostupné z: <http://solen.cz/pdfs/neu/2018/02/03.pdf>

Boldyreva, U., Streiner, D. L., Rosenbaum, P. L., & Ronen, G. M. (2020). Quality of life in adolescents with epilepsy, cerebral palsy, and population norms. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(5), 609–614. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14450>

Brázdil, M., Hadač, J., Marusič, M. (2004). *Farmakorezistentní epilepsie*. Triton.

Brázdil, M. (2018). Neurostimulace v léčbě farmakorezistentní epilepsie. *Neurologie pro praxi*, 19(1), 28-31. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2018/01/06.pdf>

Brožová, K., Hadač, J. (2011). *Ketogenní dieta*. Sanvitaia s.r.o.

Buršíková, D. (2019). *Dítě s epilepsií v prostředí školy*. Triton.

Český červený kříž (2022). Mladá zdravotník. Dostupné z: <https://mladyzdravotnik.cz/prvni-pomoc/zotavovaci-poloha/>

Delaj, L., Novy, J., Ryvlin, P., Marchi, N. A., & Rossetti, A. O. (2017). Refractory and super-refractory status epilepticus in adults: A 9-year cohort study. *Acta Neurologica Scandinavica*, 135(1), 92–99. <https://doi.org/10.1111/ane.12605>

Fisher, R. S., Cross, J. H., D'Souza, C., French, J. A., Haut, S. R., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Moshé, S. L., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, I. E., Schulze-Bonhage, A., Somerville, E., Sperling, M., Yacubian, E. M., & Zuberi, S. M. (2017). Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. *Epilepsia*, 58(4), 531–542. <https://doi.org/10.1111/epi.13671>

Guekht, A. B., Mitrokhina, T. V., Lebedeva, A. V., Dzugaeva, F. K., Milchakova, L. E., Lokshina, O. B., Feygina, A. A., & Gusev, E. I. (2007). Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure*, 16(2), 128–133. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2006.10.011>

Herešková, L., Krámská, L. (2019). Základní principy psychoterapeutické léčby pacientů s diagnózou psychogenních neepileptických záchvatů (PNES), *Psychoterapie*, 13(3), 213-221. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/profile/Lucia-Hreskova/publication/339149731\\_BASIC\\_PRINCIPLES\\_OF\\_PSYCHOTHERAPEUTIC\\_TREATMENT\\_OF\\_PATIENTS\\_DIAGNOSED\\_WITH\\_PSYCHOGENIC\\_NONEPILEPTIC\\_SEIZURES\\_PNES/links/5e8c422f299bf1307983fdfd/BASIC-PRINCIPLES-OF-PSYCHOTHERAPEUTIC-TREATMENT-OF-PATIENTS-DIAGNOSED-WITH-PSYCHOGENIC-NONEPILEPTIC-SEIZURES-PNES.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Lucia-Hreskova/publication/339149731_BASIC_PRINCIPLES_OF_PSYCHOTHERAPEUTIC_TREATMENT_OF_PATIENTS_DIAGNOSED_WITH_PSYCHOGENIC_NONEPILEPTIC_SEIZURES_PNES/links/5e8c422f299bf1307983fdfd/BASIC-PRINCIPLES-OF-PSYCHOTHERAPEUTIC-TREATMENT-OF-PATIENTS-DIAGNOSED-WITH-PSYCHOGENIC-NONEPILEPTIC-SEIZURES-PNES.pdf)

Hovorka, J., Nežádal, T., Bajaček, M., Herman, E. (2007). Psychogenní neepileptické záchvaty - nejčastější psychická porucha napodobující epilepsii. *Psychiatrie pro praxi*, 3, 115-118. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2007/03/04.pdf>

Horák, O. (2016). Epilepsie v adolescenci. *Pediatric pro praxi*, 17(2), 73-76. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/02/02.pdf>

Chrastina, J., Hrabovský, D., Hermanová, M., Burkoň, P., Brázdil, M., Novák, Z. (2015). Neuroonkologické aspekty u nemocných s farmakorezistentní epilepsií. *Onkologie*, 9(1), 34-37. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/xon/2015/01/09.pdf>

Jacoby, A., Baker, G. A., Crossley, J., & Schachter, S. (2013). Tools for assessing quality of life in epilepsy patients. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 13(12), 1355–1369. <https://doi.org/10.1586/14737175.2013.850032>

Jennum, P., Christensen, J., Ibsen, R., & Kjellberg, J. (2016). Long-term socioeconomic consequences and health care costs of childhood and adolescent-onset epilepsy. *Epilepsia*, 57(7), 1078–1085. <https://doi.org/10.1111/epi.13421>

Kršek, P., Marusič, P., Kynčl, M., Hájek, M., Bělohávek, O., Křížová, H., Tichý, M. (2005). Diagnostické postupy u kandidátů epileptochirurgických výkonů. *Postgraduální medicína*, 686 - 691. Mladá fronta.

Kuba, R., Brázdil, M., Novák, Z., Pažourková, M., Ošlejšková, H., Chrastina, J., Tyrlíková, I., Rektor, I. (2008). Dlouhodobá účinnost recepčních epileptochirurgických zákroků 5 let od operace. *Neurologie pro praxi*, 9(3), 166-170. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2008/03/09.pdf>

Kuba, R. (2012). Léčba farmakorezistentní epilepsie. *Praktické lékařství*, 8(2), 71-75. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/lek/2012/02/05.pdf>

Marusič, P., Tomášek, M. (2003). *Atlas epileptických záchvatů*. Triton.



Marusič, P., Krijtová, H. (2015). Diagnostika epileptických záchvatů. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. Dostupné z: <https://www.csnn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2015-3-8/diagnostika-epilepticky-zachvatu-52138>

Marusič, P., Ošlejšková, H., Brázdil, M., Brožová, K., Hadač, J., Hovorka, J., Komárek, V., Kršek, P., Rektor, I., Tomášek, M., Vojtěch, Z., Zárubová, J. (2018). Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurologie pro praxi*, 19(1), 32-36. Dostupný z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2018/01/07.pdf>

Miocinovic, S., Somayajula, S., Chitnis, S., & Vitek, J. L. (2013). History, Applications, and Mechanisms of Deep Brain Stimulation. *JAMA Neurology*, 70(2), 163. <https://doi.org/10.1001/2013.jamaneurol.45>

Moráň, M. (2003). *Praktická epileptologie*. Triton.

Nežádal, T. (2015). Psychogenní neepileptické záchvaty. *Neurologie pro praxi*, 16(5), 286-289. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2015/05/10.pdf>

Procházka, T. (2010). Epilepsie u dospělých: klasifikace a léčba. *Psychiatrie pro praxi*, 11(4), 149-151. Dostupný z: <https://www.solen.cz/pdfs/psy/2010/04/04.pdf>

Ošlejšková, H. a kolektiv (2009). *Epileptické a neepileptické záchvaty v dětství a adolescenci*. ADELA.

Reuber, M., Fernandez, G., Bauer, J., Helmstaedter, C., Elger, C. E. (2002). Diagnostic delay in psychogenic nonepileptic seizures. *Neurology*, 58(3), 493–495. <https://doi.org/10.1212/WNL.58.3.493>

Ryzí, M. (2015). Současné možnosti terapie Lennox-Gastautova syndromu. *Neurologie pro praxi*, 9(1), 34-37. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/01/12.pdf>

Řiháček, T., Čermák, I., Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Masarykova univerzita.

Seidl, Z., Obenberger, J. (2004). *Neurologie pro studium i praxi*. Grada.

Stehlíková, P., Modrá, E. (2020). *Epilepsie a dítě*. Společnost E.

Taube, J., Witt, J. A., Helmstaedter, Ch. (2018). Neuropsychologische Diagnostik bei Epilepsie. *Zeitschrift für Epileptologie*, 31, 22-27. Dostupný z: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10309-017-0148-8>

Tedrus, G. M. de A. S., Fonseca, L. C., & Carvalho, R. M. (2013). Epilepsy and quality of life: Socio-demographic and clinical aspects, and psychiatric co-morbidity. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 71(6), 385–391. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20130044>

Trtílková, J., Krčmářová Kluzová, L., Tavel, P. (2021). Zkušenosti rodičů s poskytovanou zdravotní péčí o děti s epilepsií. *Neurologie pro praxi*, 22(5), 416-420. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2021/05/10.pdf>

Tyrlíková, I., & Klein, P. (2015). Ketogenní dieta – její účinnost a praktické užití. *Neurologie pro praxi*, 16(3), 152-154. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2015/03/09.pdf>

Vlček, J. & Fialová, D. (2010). *Klinická farmacie I*. Grada

WHOQOL (2021). Measuring Quality of Life. World Health Organization  
Dostupné z: <https://www.who.int/tools/whoqol>

## SEZNAM ZKRATEK

AE	antiepileptika
DIPEX	Database of Individual Patient Experiences
EEG	elektroencefalograf
ILAE	International League Against Epilepsy
MR	magnetic rezonance
PNES	Psychogenní neepileptické záchvaty
QOL	Quality of life
WHO	World Health Organization

## SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Klasifikace epileptických záchvatů dle ILAE.....	11
Tabulka 2: Rozdělení fokálních záchvatů.....	12
Tabulka 3: Diferenciální diagnostika některých podobných příznaků s psychiatrických poruch a u epilepsie.....	16
Tabulka 4: Základní informace o participantech výzkumu.....	25

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Zotavovací poloha.....	21
-----------------------------------	----

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Scénář rozhovoru.....	63
Příloha č. 2: Přepis rozhovoru č. 1.....	66
Příloha č. 3: Přepis rozhovoru č. 2.....	78
Příloha č. 4: Přepis rozhovoru č. 3.....	91
Příloha č. 5: Přepis rozhovoru č. 4.....	113
Příloha č. 6: Přepis rozhovoru č. 5.....	121
Příloha č. 7: Přepis rozhovoru č. 6.....	131
Příloha č. 8: Přepis rozhovoru č. 7.....	139

## Příloha č. 1: Scénář rozhovoru

Vyprávějte mi, prosím, PŘÍBĚH VAŠEHO ONEMOCNĚNÍ od momentu, kdy jste poprvé přišel/a na to, že by mohl být nějaký problém? Zajímá mě všechno, co Vy sám/a považujete za důležité. Co se dělo, o čem jste přemýšlel, jak reagovalo okolí...

Část 2. Kladení specifických otázek:

a) Dovysvětlení k již řečenému, doplnění souvislostí a konsekvencí.

b) Do-pokrytí relevantních témat v jakémkoliv pořadí.

Mohl/a byste mi říci, jak jste se dozvěděl/a, že máte lymeskou boreliózu?

Jak to celé začalo?

Co Vás přimělo hledat pomoc?

Můžete popsat Vaše příznaky a související potíže?

Co Vás povzbudilo k tomu, abyste vyhledal/a pomoc?

Koho jste navštívil/a? (např. praktického lékaře...)

Jakými testy jste prošel/a a jaké to bylo?

Co vám lékař řekl o výsledcích a jak pokračovala léčba?

Jaký je Váš současný stav?

Jaké byly poslední výsledky prohlídky/testů?

Jak se momentálně cítíte?

Dodržujete ještě nějaká opatření/doporučení?

Věděli jste něco o borelióze předtím, než vám byla diagnostikována?

Znáte někoho jiného, kdo měl boreliózu?

Jaké jste dostal informace, když jste zjistil, že máte lymeskou boreliózu?

Byl jich dostatek? Byly srozumitelné?

Hledal/a jste další informace? Kde?

Byly v souladu s tím, co jste už věděl/a od lékaře, nebo se nějak lišily?

Jaký zdroj informací byl pro Vás osobně nejužitečnější?

Našel/a jste něco, co byste doporučil dalším lidem?

Jakou léčbou jste prošel/A?

Jaké to bylo? (každá léčebná technika)

Jak Vám byla podávána? Jak dlouho to trvalo?

Jak jsme se v průběhu a po skončení léčby cítil/a?

Musel/a jste udělat nějaké změny, které souvisely s onemocněním/léčbou/Vaším stavu po skončení léčby?

Chodíte na pravidelné navazující kontroly?

Jak často?

Co si o nich myslíte?

Jaké testy Vám dělali/dělají?

Jaká léčebná rozhodnutí jste musel udělat?

Dostal jste nějaké možnosti nebo Vám lékaři řekli, co bude nejlepší?

Co si myslíte o zdravotnickém personálu, který o Vás pečoval?

Jak hodnotíte přístup praktického lékaře?

Specialistů?

Sester?

Dalších zapojených odborníků?

Zvažoval jste, že byste bral nějaké jakékoliv doplňkové léky? Navrhoval Vám někdo doplňkové léky?

Přemýšlel jste o nějaké jakékoliv alternativní léčbě?

Změnil se nějak Vás životní styl?

Blízkost smrt-způsobující nemoci jakou je rakovina, změnila nějak Vaše hodnoty?

Zvažoval jste změnu Vašeho životního stylu? (strava, cvičení, kouření atd.)

Máte nějakou představu o tom, co způsobuje karcinom prostaty?

Znáte nějaké podpůrné skupiny ve svém okolí?

Přemýšlel jste někdy, že byste je kontaktoval?

Je to první skupina, se kterou jste v kontaktu?

Jakým způsobem poskytují podporu?

Jak Vaše onemocnění ovlivnilo Váš pracovní život?

Jak Vaše onemocnění ovlivnilo Vaše další aktivity?

Existují nějaké finanční následky Vaší nemoci? (ztráta příjmu, cestování atd.)

Co jste si myslel o Vašem onemocnění?

Jak Vám byla sdělena Vaše diagnóza?

Byl jste u toho sám, nebo byl někdo s Vámi?

Jak jste to oznámil svému okolí? (rodina, přátelé, kolegové, komukoliv)

Jak okolí reagovalo?

Jakou podporu, pomoc jste dostal od ostatních? (rodina, přátelé, kolegové)

Jak karcinom prostaty ovlivnil Vaše vnímání sebe jako muže?

Jak to ovlivnilo Vaše vztahy?

Jak to ovlivnilo Váš sexuální život?

Jakou v tom máte podporu vašeho blízkého (přítele, přítelkyně)?

Jak vidíte svou budoucnost?

Ovlivnila rakovina Vaše dlouhodobé plány?

Děláte něco jinak než před onemocněním?

Máte ještě nějaké otázky ohledně boreliózy, které nebyly uspokojivě zodpovězeny?

Existují nějaké informace, které byste chtěla vědět ze zkušenosti od jiných lidí?

Co byste rád vzkázal lidem, kterým byla diagnostikována borelióza?



Co byste rád vzkázal zdravotnickému personálu, který pečuje o lidi s boreliózou?

Je ještě něco na co jsem se nezeptala a mělo by to určitě zaznít?

## Příloha č. 2: Přepis rozhovoru č. 1

(mluvení mimo záznam – nastavování kamery, diktafonu,...)

**T: Tak já bych začala, jak už sem ti říkala, hodně otevřenou otázkou. Já bych tě teďka poprosila, abys mi povyprávěla ten svůj příběh. Tedy o své nemoci, o tobě, kdy sis poprvé všimla, že by se mohlo něco dít až doposud. 01/00:30**

P: No, kdy by se mohlo něco dít. Já sem ve 2 letech asi nemohla vědět, kdy se mohlo něco dít, když sem měla svoji první epileptické záchvat, toho si spíš všimli ro- mamka s prarodičema. A to sem poprvé vlastně skončila v nemocnici. Tam se mi diagnostikovala epilepsie (pauza) (hm). Řekněme, že do nějakých 10 let, tak probíhal 1 záchvat ročně. Takže to bylo jakž takž optimální. (pauza) Ve 12 letech mi zemřel děda, na kterýho sem teda byla fixovaná a řekla bych, že to byl vlastně první zlomový bod, kde se vš- všechno začalo vlastně horšit, takže sem v 6. třídě z- dostávala třeba 2, 3 záchvaty za týden. Takže sem byla opět hospitalizovaná v nemocnici a, no, v (název) (pauza) už si nepamatuju teda kde.

**T: Jo, to je v pořádku. 01/02:23**

P: (mm) Potom bych řekla, že v následujících letech bylo vlastně takový období neklidný v tý škole, kde sem se zrovna necítila dvakrát dobře. S spolužákama sem nevycházela, byla sem taková černá ovce ve stádu. Takže to mi zrovna nepomáhalo, hlavně můj psychice, takže sem si někdy vyvolávala záchvaty i úmyslně. Tím, že když se měla psát nějaká větší práce, tak sem vyloženě si přála, ať třeba dostanu, já nevím, záchvat nebo ať se něco stane a ono se kolikrát díky, díky psycho- psychice, tak se to kolikrát vážně epileptický záchvat vážně přihodil. (pauza) Takže asi takhle. Ve 14 letech, tak sem měla větší konflikt se svým otcem, kdy sem byla po dovo- po dovolený sem skončila nejdřív na 3 dny v (název města) s lehkým, řekněme s lehkým otřesem mozku, no. Potom asi na 5, přibližně na 5 tejdňů, v říjnu mě hospitalizovali vlastně na 5 tejdňů v (název nemocnice), protože sem měla psychický kolaps, takže (hm) (pauza) tím se vlastně rozvinulo to, že sem přestala komunikovat jak s otcem, tak vlastně s tetou, s babičkou, a vlastně prostě s celou vlastně rodinou z otcovy strany. Psychicky mi vlastně nebylo o nic líp a vlastně sme se náhle, vlastně nás náhle potom kontaktovala teta, že děda je vážně nemocnej, takže, a že by mě rád viděl.

**01/05:39**

Takže díky tomu sme se zpátky dali nějak dohromady, že sem si to vyříkala nejdřív, že sem se setkala s babičkou, s dědou, postupně i s tetou. Na konci 9. třídy, tak sem potkala i svoje mladší sestry, takže sem viděla jak tátu, i tetu, takže sem začala se sházet postupně jak s tátou i s tetou. V té době sem byla jakž takž stabilizovaná, takže sem se hlásila na střední zdravotnickou školu, obor sociální činnost. První rok sem zvládla, no, (pauza) některý předměty s dostatečnými známkama, jiný s průměrnými, no byla jsem ráda, že sem t- prostě ukončila první ročník. Bohužel nebylo to bez konfliktu, ztěžovala mi to 1 učitelka, která už po první dny- dnů sem věděla, že si na něco hraje, takže nepřispívala zrovna do můj psychický pohody a zase se vlastně opakovalo to, co na základce, že kdykoli vlastně mělo proběhnout nějaký zkoušení u ní nebo prostě nějaký test, tak se stalo, že sem dostala nějaký záchvat. (pauza). A jednou se to vlastně v prvním ročníku vyhrotilo tak, že sem chtěla seknout se školou, že sem prostě nenáviděla tu učitelku, nenáviděla sem vlastně vyloženě ani ten předmět a jednalo se konkrétně o angličtinu, (pauza) nešla mi vlastně už od 6. třídy. Takže sem jednoho dne prostě přišla domů, že možná mě, že možná budu opakovat první ročník, že chci prostě přestoupit někam jinam, že chci prostě jinou školu. Tam sme se pohádali vlastně o tom s mamkou, kdy to, kdy se situace vyhrotila v takovém množství, že já sem ječela na ni, ona ječela na mě. Až hold sem prostě si chtěla prostě sbalit věci a prostě jít někam jinam. V první chvíli ale mamka začala vlastně na mě ječet, vlastně v první chvíli, že tohle ne, že tohle mi koupila ona, takže v tu chvíli sem si prostě vzala dvacetikorunu a prostě vypadla sem okamžitě z, z paneláku.

**01/09:25**

Bez telefonu, bez ničeho, nikdo nevěděl vlastně kam du. V tu chvíli se vlastně rozjelo vlastně velký haló, všichni měli o mně strach, mamka kontaktovala i babičku, nevím tehdy jestli i tetu, i vlastně tátu, i tehdy můjho přítele, nikdo vlastně nevěděl kam du. První, co mě tehdy napadlo, že vlastně uteču na chatu. Nakonec sem jela k bab – ke svý druhý babičce (jméno), a tam sem se nějak zklidnila, myslím, že tehdy sme si to jakž takž vyříkali. no. A potom sem dokončila prostě první ročník bez jako bez jakýkoliv prostě následků. Bohužel druhým ročníkem přišlo právě (pauza), ne, to se stalo v prváku, že umřel děda (jméno) že, že tam vlastně nastaly ty epileptický záchvaty. V druhým ročníku už začaly právě psychický záchvaty, kdy člověk nevěděl, jestli sou to epileptický, neepileptický, začala sem se víc zakoukávat, takže mě častěji posílali domů. No, nebyla sem z toho nadšená. Nakonec, ke konci školního roku mi doporučili individuální plán. Ale druhý ročník sem teda dokončila. Bez nějakých větších hospitalizací. (pauza) No a třetí ročník se vlastně táhnul vlastně od jednoho pádu k druhému, kte-který se vlastně ty neepileptický záchvaty dost podobaly vlastně těm epileptickým, a nikdo vlastně nevěděl, co mi teda je. Takže sem byla

hospitalizovaná náhle dvakrát těsně po sobě (název nemocnice), potom kat- , potom vlastně se tam potvrdilo, že to asi bude psychickýho rázu, takže mě, takže se zař- zařídila terapeutická péče.

**02/00:45**

A byla doporučena i nějaká hospitalizace prostě dlouhodobější, prostě v terapeutickém prostě centru nebo prostě skupinová terapie, kde sem náhle strávila prostě 7 týdnů v(název města). (pauza) no a mě asi zatím nic moc nenapadá. Že asi takhle ve zkratce.

**T: Jo, takže všechno. Tak já bych se ptala teďka tebe doptala. Ty jsi říkala, že jsi ten první epileptický záchvat dostala ve 2 letech. Takže to si, to víš z vyprávění od ostatních? Od koho to víš?**

**02/01:45**

P: Od mamky.

**T: Od mamky. Hm. A řekla ti, jaký měl záchvat charakter, průběh a jak dlouho ten stav trval?**

**02/01:55**

P: Tak mamka říkala, že vyloženě tak u malých dětí, tak sou to vyloženě ty křečovité stavy, takže ano, tehdy už to byl vlastně ten typickejší, co se, co mám do dneška, vlastně měla sem bezvědomí a prostě vykroulený oči, tehdy prostě se nevědělo, jako co to se mnou je, křeče a takže se tehdy snad volala, i tehdy prostě poprvé záchranná služba.

**T: Říkala ti máma, kdo byl u toho záchvatu přítomen? Jestli tam byla pouze ona sama nebo jestli tam byl ještě někdo jiný?**

P: To už nevím, to-to už si vážně do takových detailů sme do toho tak nějak nešťourali.

**T: Můžeš mi popsat, jak vypadají tvé epileptické záchvaty?**

P: Takže většinou sem v křečích, vykroulený oči, prostě do sloupu, a sem bez vědomí, takže. A většinou se to vlastně děje v noci, takže momentálně.

**T: Jak často máš ty záchvaty?**

P: Momentálně tak jednou do měsíce. Teď jako, no musím přiznat, že teď jich bylo kapánek víc, ale teď sem prostě prorodila náročnou léčbu, takže možná se dalo počítat s tím, že možná něco kapánek přijde.

**T: Takže ty si měla teď ty záchvaty častěji, tak to přisuzuješ tomu, že jak si měla tu léčbu? A co to bylo za léčbu, to bylo?**

P: Ta skupinová terapie.

**T: Jo, to byla ta skupinová terapie. A jaké to pro tebe bylo ta skupinová terapie?**

P: Obrovsky náročná, vyčerpávající, v púlce sem to chtěl vzdát, že se tam dělo něco netradičního.

**T: Co tím myslíš? 02/04:14**

P: 3 lidi se tam, no 2 lidi se tam pokusili spáchat sebevraždu, takže jako ustát to tam vlastně nebylo nic pro mě jednoduchýho. Plus tady sem zažila vlastně doma, že se ten týden, ten víkend, co sem byla doma, tak vlastně se hledal mamky otec, a když se vlastně našel, tak vlastně ten víkend ho našli mrtvýho oběšenýho na stromě, takže vlastně já sem přijela jako rozesmutnělá, v pondělí nám oznámili, že 1 pacient z lůžka se pokusil o sebevraždu, našťestí žil, ale že má prostě polámaný nohy, že je prostě na ARU, a ve středu k nám nepřišel další prostě docházející pacient, a že se prostě pokusil o sebevraždu, akorát že tentokrát byla úspěšná.

**T: Jak si to celé prožívala? 02/05:17**

P: Hrozně, jako v tu chvíli, jako kdyby s námi nespolupracovali lékaři, a kdybych nemluvila hodně s mamkou, tak asi s tím já- seknu.

**T: Takže si nedostala od těch lékařů, co si potřebovala? 02/05:36**

P: Dostala sem jako co- v tu chvíli sem jako dostala, jako věnovali se nám hodně, protože věděli, že to je potřeba. Spousta z nás byla jako, uvažovalo, že s tím skou- skončí a vlastně skončila jenom ti slabší, ti, ti, co potřebovali vlastně o tom mluvit, tak sme se z toho vypovídali z těch pocitů a bylo, nebylo nám sice o tolik líp, ale ulevilo se nám.

**T: A v té skupinové terapii tam byli lidé s epilepsií nebo tam byli i další lidé s různými problémy nebo onemocněními? 02/06:17**

P: To byla vyloženě skupinová terapie, kdy sou lidi s psychickým třeba poruchama nějakýma, takže.

**T: Si vlastně říkala, že si tam byla 7 týdnů. A kdy to bylo, můžeš mi to připomenout?**

P: Od 25. května do 11. července.

**T: Takže to bylo teďka nedávno, že?**

P: (mm)

**T: A jak ti je teď?**

P: Mně je celkem dobře.

**T: A (pauza), kdybys měla možnost se opět zúčastnit té skupinové terapie, tak by si šla nebo?**

P: No, kdybych byla v tom stejném bídném stavu, tak bych asi šla jako určitě, jako k něčemu to pomohlo.

**T: A uvažovala si i o individuální psychoterapii?**

P: No tak individuální psychoterapie, ta probíhá do teďka jako, tu jak či tak asi nějaký čas ještě budu potřebovat.

**T: Takže chodíš teďka na individuální psychoterapii?**

P: (mm)

**T: A jak už je to dlouho?**

P: Přes rok.

**T: A jaké to pro tebe je chodit na psychoterapii?**

P: (hm) Teď už bych to nebrala, jako ze začátku to bylo jako takový, že sem se kapánek i za sebe styděla, ale když sme to za-, (ee), si o tom popovídali vlastně s paní (jméno), tak vlastně mi vysvětlila, že se nemám za co stydět, že lidi, kteří se vlastně tváří, že nemají žádný problémy, tak kolikrát mají těch psychických problémů, než si dokážeme představit.

**T: Ještě bych se tě možná zeptala, jestli si někomu pověděla o tom, že chodíš na tu terapii a na to, ví to někdo z tvého okolí, ví to tvoje rodina? 02/08:42**

P: Moje rodina o tom ví a-a vlastně jenom nejle- nejlepší kamarádka, jinak vlastně se o tomhle jako moc nesvěřuju. Člověk si přece jenom má krýt záda, protože nikdy nevíš, na koho narazíš.

**T: A jak oni reagují na to, že chodíš na psychoterapii? 02/09:05**

P: Tak rodina na to reaguje tím způsobem, že, já nevím, tak jako pokud mi to má pomoci, tak jako ať tam jdu vlastně.

**T: Já bych se teďka opět přesunula ještě k těm tvým epileptickým záchvatům, jak se cítíš po tom záchvatu, když proběhne? 02/09:33**

P: V tu chvíli, v tu chvíli kolikrát ani nereaguju. V tu chvíli mi je zle, nejsem schopná se ani postavit, když to po nějaký době vyprchá, tak mě kolikrát začne i migréna, kdy začnu hystericky řekněme brečet, takže. A stejně nejsem pomalu schopná ještě vstát, takže mi někdo s tím jako musí pomoci, aby mi, aby mi podal prostě Brufen nebo prostě nějaký prášek, kterej mě prostě ztlumí a dokud prostě neusnu, tak je to prostě pro mě, pro mě peklo.

**T: Kdo ti poskytuje první pomoc? A jakou? 02/10:24**

P: Většinou to okolí, co je se mnou, a většinou rektální Diazepam.

**T: A jaké to je pro tebe?**

P: Tak neříkám, že je to zrovna dvakrát příjemný, a že, ale zase na druhou stranu, já nejsem schopná v tu chvíli si prostě po- poskytnou tu první pomoc. Takže v tu chvíli prostě sem závislá prostě na tom okolí.

**T: Víš, jak reaguje okolí na to, když máš ten záchvat? Si říkala, že si vlastně v bezvědomí.**

P: Já bych řekla, že sou docela dost vystrašený, v tu chvíli vím, že v noci kolikrát mě, co vyprávěla často mamka, že mě kolikrát drží na posteli, abych vůbec nesletěla z té postele. A když několikrát musí držet dva dospělí, aby mě udrželi, a já mám nějakých pětáctyřicet kilo, tak jako to asi musí být asi nějaký mazec.

**T: A když se ti ten záchvat stane někde jinde než doma? Nebo stal se ti někdy záchvat na ulici, ve škole?**

P: Stal, ale to byly většinou ty neepileptický. A ty se sice podobaly epileptickým, ale stejně tam bylo nějaký menší rozdíl.

**T: A abych si to mohla představit, nebo dokázala představit, tak jak vypadá ten neepileptický záchvat, co se podobá tomu epileptickému?**

P: Já sem se třásla, když už to bylo teda rozjetý, sice jako spadla sem na chvíli jako do bezvědomí, to sice jo, dokázala sem sebou seknout, ale ale trvalo, (mm), trval dlouho. To je zásadní rozdíl u těch neepileptických záchvatů, že epileptický trvá maximálně do těch 5 minut. Ty neepileptický když trvaj, trvaj 5 minut a déle, tak je stoprocentně jistý, že to není epileptický záchvat.

**T: A jak na to reagovali ostatní ve škole, když se ti stal ten záchvat?**

P: Volali buď mamce, nebo volali rychlou.

**T: A da- dali ti nějakou první pomoc? Učitelé, spolužáci?**

P: První pomoc byla ta, že, že když už jako předvidali, že když mi nebylo dobře, tak mi řekli, ať si prostě okamžitě lehnu na zem nebo ať zavolám mamce, že prostě mě v té škole prostě už pomalu nechťeli, že prostě se báli, ať se mi prostě něco nestane.

**T: A jak si to vnímala, ty jejich reakce? 03/00:02**

P: Že se tomu věnuje moc velká pozornost, i když sem prostě chtěla být ve škole a. Nakonec se vlastně ukázalo, že ta velká pozornost se vlastně spíš to přivolává vlastně.

**T: Takže myslíš, že za to, za ty neepileptické záchvaty může i to, že vlastně tomu učitelé přikládají moc velkou pozornost, že se na to příliš upozorňuje? 03/02:27**

P: To taky.

**T: Poznáš třeba, že záchvat přichází? 03/02:34**

P: U těch neepileptických sem to poznala, u těch epileptických ne.

**T: A jaké příznaky u těch epileptických záchvatů nejčastěji pozoruješ? 03/02:45**

P: Neepileptických, u těch neepileptických často pozoruju brnění rukou, prostě bolesti hlavy. A nevím, potom špatnou možnost mluvení. Ale u těch epileptických vážně nevím, jako často to prostě přijde samo od sebe.

**T: Co myslíš, že záchvaty vyprovokuje?**

P: V podstatě jako to může být vážně cokoli, to může být (pauza), jak bych řekla zvýšená (mm) prostě přehnaná reakce, já nevím, velká radost, velkej, velkej smutek, prostě já nevím, přehnaná reakce na něco nebo prostě změna prostě těch hormonů. Takže jako (pauza) já v podstatě se to strašně, změna prostě změna počasí, takže jako tady to se strašně odhaduje strašně těžko, a když se vlastně jeden den v podstatě sejdou třeba několik okolností, tak vlastně potom si tipni, co to asi bylo.

**T: Co ti na záchvatech vadí nejvíce?**

P: Že je mám, že mi to poškozuje mozek.

**T: Snažíš se nějak předcházet těm záchvatům? Dodržuješ nějaká režimová opatření?**

P: Snažím se dodržovat režimová opatření, pravidelnej spánek, pravidel- pravidelný to, snažím se pravidelně jíst, snažím se dodržovat pitný režim. I když v tom pitným režimu sem tam jako ještě spíš jako kolem těch dvou litrů, tak spíš vypiju litr a půl, takže v tom eště tá- trošku zaostávám. Snažím se mít nějaký pohyb.

**T: Co je to za pohyb?**

P: Tak snažím se běhat, i když ne v tady tom počasí, tohle je spíš o infarkt. Snažím se chodit na procházky. Mám příjemný aktivity, takže takže jako snažím se i relaxovat, takže člověk jakoby řekl že, že by to nemělo přicházet, zase jako, že bych to zase jako nemělo vyprovokovat.

**T: Jak informuješ okolí o tom, co dělat v případě záchvatu?**

P: Lidí, který mě znaj, tak to, v podstatě sem většinou s lidma, který mě znaj, takže. A vážně když jdu s někým, koho neznám, tak většinou ne na moc dlouho. Takže vážně nemusím informovat svoje okolí o tomhle, protože vážně teď převážně ty záchvaty přichází, ty epileptický, v noci.

**T: Nosíš u sebe nějaké informace o tom, jak ti mohou případní svědkové poskytnout pomoc při záchvatu?**

P: Nenosím.

**T: Přináší ti epilepsie kromě záchvatů nějaké další potíže? Ty ses zmiňovala o tom, jak se cítíš u toho záchvatu, a je tam třeba ještě něco jiného?**

P: Tak jako od malička, abych tak řekla, tak já sem ještě z té doby, když to shrnu, od malička tak sem ještě z té doby, kdy se sice vědělo, že takováto nemoc existuje, ale že se jí lidé báli. Takže když sem chtěla jít na nějaký kroužek, tak spíš mamce lidi řekli, že ne, že se toho bojí. (pauza) Takže, takže než mě někam přijali, tak to chvíli trvalo. Takže řekněme, že, že než sem začala chodit na nějaký kroužek, tak bylo asi ve škole, že první začalo to asi aerobikem, potom nějakým zpíváním ve třetí třídě, dramafákem potom v nějaký tý čtvrtý třídě. A stejně jako co mě nejvíc bavilo, tak stejně bylo plavání a věci, co jsem chtěla provozovat, tak stejně mi doktorka zakazovala, i když sem se prostě snažila, já nevím, zakázané ovoce nejvíc prostě (pauza) voní.

**T: Takže si přesto, i přes zákaz doktorky šla plavat? 03/08:05**

P: Ne tak jako úplně, to, (mm) jako veřejný bazén nebo tady to sem měla povolený, já se třeba nesmím potápět, do určitýho věku sem prostě tohle porušovala, já, já nevím, do takových 13, 14 prostě sem se furt potápěla. Když sem prostě měla možnost. Mamka sice na mě řvala, že prostě, že mě nebude lovit, pokud dostanu záchvat, to mi v podstatě v tom věku jako bylo úplně jedno, já sem byla ráda, že sem byla ve vodě. Zase na druhou stranu se to potom objevilo, že, že když začaly ty problémy, tak sem si vlastně začala uvědomovat, že co blbnu, že takhle vážně můžu přijít o život, že v něčem asi ti doktoři mají pravdu.

**T: Jak trávíš svůj volný čas nyní?**

P: Cože?

**T: Jak trávíš svůj volný čas nyní? 03/09:11**

P: Tak snažím se s přátelama, snaží- snažím si hledat teda nový koničky, kteří, který teda nejsou nějak extra náročný, aby si teda jako lidi na mě neukazovali teda prstem, že, že tam teda můžu zkolabovat. Takže. Výtvarný, umělecký prostě věci, začala sem, od září začnu chodit zpátky na zumbu. (pauza) Potom asi začnu zpátky dobrovol- začnu dobrovolničit. Pokud se naskytne příležitost mezi dětma. Takže asi takhle.

**T: To dobrovolnictví, takže pracuješ s dětmi? 03/10:07**

P: (mm)

**T: Vlastně ty už si mi něco povídala o škole, takže oni tví kamarádi a spolužáci věděli, že máš epilepsii. Kdo a jak jim to řekl? 03/10:23**

P: Já sem jim to vlastně řekla na střední první den, vlastně sem to řekla učitelce, protože v šestý třídě sem se setkala s zkušeností, že sem vlastně dostala epileptický záchvat odpoledne na českým jazyku, učitelka nevěděla o co go a hrozně se vyděsila, takže sme tehdy dostali vlastně sprdnutí or- oři- od ředitele. A tak sem tehdy si řekla, že by bylo asi dobrý, kdyby to aspoň moje třídní učitelka věděla, kdyby se něco takového mělo opakovat.

**T: Mluvíš se svými kamarády a spolužáky o tvé nemoci?**

P: Někdy.

**T: A ptali se tě někdy, jaké to je mít ten záchvat?**

P: Kamarádky jo, spolužáci to vlastně jako vnímají, že jim je to líto, ale vlastně jaký to je, tak vlastně si to nedokážou ani moc představit.

**T: A jak si jim to popsala?**

P: Tak jak to, tak jak to je, ale vlastně ono to zní vlastně strašlivě, ale člověk s tím musí nějak fungovat. Kdybych s tím nemohla nějak fungovat ve společnosti, tak asi sem na důchodě. Ale eště nejsem prostě v takovém stadiu, stadiu, kdy prostě nejde s tím fungovat.

**T: Já bych se tě teďka zeptala, jakou pomoc či podporu jsi dostala od ostatních, třeba od rodiny, kamarádů, spolužáků?**

P: Tak (pauza) od ostatních, tak snažili se hledat pochopení někdy prostě pro situaci, na kterou sem reagovala, protože jak či tak, tak nechodí v mých botách, neví, jak to prožívám, takže někdy se prostě stalo, že některý věci se zlehčovaly, ale snažili se jak či tak hledat pochopení. Snažili se hledat, já nevím, co nejlepší pomoc, já nevím, kompromisy prostě, aby to vyhovovalo oboum stranám. (pauza) A když bylo asi v nejhorším, tak prostě částečně řešili i věci za mě, co asi v některých dobách, kdy sem asi už dospívala v tom sedmnáct- od toho patnáctýho roku, tak asi už nebylo úplně dobře.

**T: Jaké věci tím myslíš? Můžeš mi dát nějaký příklad? 04/02:20**

P: Řekněme, že od určitýho věku si má člověk vyřizovat věci sám, ať mu je či není dobře, a když vlastně za tebe řekne: „No, tak já to za tebe vyřídím, když ti není dneska dobře, ale příště si to vyřídíš sama.“ A vlastně takhle to trvalo do, do mého devatenáctýho roku. Není to prostě úplně dobře, protože já začala, já teprve začínám být teprve samostatná.

**T: Jaký to pro tebe je, když se (hluk v pozadí) teprve teďka stáváš samostatná? 04/03:08**

P: Je to zároveň osvobozující, ale zároveň tady teprve začínám dělat ty chyby, začínám narážet prostě (pauza). Já nevím, narážet na ten skutečný svět, takže. A je to zároveň částečně trochu děsivý, ale zároveň je to fakt. A vlastně si na to zvykají obě dvě strany, takže mamka má prostě občas tendenci stejně prostě vzít, že když to není podle ní, tak prostě vzít prostě třeba recept na léky, že když to nevyzvednu třeba hned, tak prostě vzít to a vyzvedne to stejně za mě.

**T: Řeklas jí třeba o tom, že ti to vadí? 04/04:04**

P: Mluvíme o tom teď hodně často, ale zase vím, že to prostě nebude ze dne na den. Že, že se něco změní,



že prostě si úplně na to zvykne.

**T: A je třeba ještě něco, nějaká pomoc nebo podpora, kterou bys potřebovala, uvítala? 04/04:24**

P: (pauza) Po pravdě jako, pomoc nebo podpora, jenom když si vlastně teď o to řeknu jako, teď vlastně jako momentálně nějakou pomoc nebo podporu nějak nepotřebuju. Teď se vlastně musím dát jenom do kupy a prostě dokončit vzdělání a prostě začít nějak fungovat v tom všedním životě.

**T: A co to pro tebe bude znamenat? Dát se do kupy a fungovat v tom reálném životě? Jak to bude vypadat?**

P: No tak první, chci dokončit maturitní vzdělání, potom, potom začít, nevím, nějakou tou studentskou prací na, na ten rok, kde to většinou bý- bývá. A prostě (pauza) prostě začít život úplně nezávisle prostě, odstěhovat se a, a ne prostě trávit život po nemocnicích, jako sem trávila poslední 2 roky.

**T: Jsi v kontaktu s nějakými organizacemi? Nebo víš o organizacích, které se věnují lidem s epilepsií?**

P: **Epi** společnost. Víím že, víím, že to existuje, ale že bych byla nějak extra v kontaktu, to ne.

**T: A co tvoji rodiče, jsou tvoji rodiče v kontaktu s nějakými organizacemi?**

P: Mamka možná sem tam jako někam napíše, jako do té organizace, ale že by, by. Víím, že je na (název sociální sítě) jsou ty skupiny o epilepsii, tak tam často dává i ty příspěvky, ale tak jako, že by nějak extra jako se zapojovala tak jako.

**T: A je tvoje máma zapojená do nějaké rodičovské či pacientské skupiny? Nebo tvůj táta?**

P: Táta se o to nějak extra nezajímá nebo aspoň o tom nevím.

**T: A máma? 04/06:43**

P: Mamka víím, že (pauza) je ve dvou skupinách pro epileptiky, ale jestli v nějaký rodičovský, tak to sem neviděla.

**T: A tou skupinou asi myslíš na tom (název sociální sítě), že? Nemyslíš asi nějakou reálnou, kde se setkávají přímo ti rodiče? 04/07:03**

P: Nesetkávají se.

**T: Ty jsi před chvílkou zmínila toho svého tátu, že se o to nezajímá, tak jak to vnímáš? 04/07:14**

P: Ne, že by se nezajímá o mě, ale tak jako snaží se to brát, že každý je vlastně v tomhleto přístupu úplně jiný. Mamka tu nemoc strašně prožívala, nebo i prožívá, že vlastně mě, tráví se mnou víc času. A táta se to snaží brát z toho správného úhlu, že se mě snaží brát jako zdravý dítě, jakoby ta nemoc pomalu vůbec nebyla.

**T: A který ten přístup tobě vyhovuje víc? 04/07:50**

P: Popravdě, ani jeden. Sem, vlastně si někdy připadám jako mezi dvouma mlýnskýma kameny, že vlastně by to chtělo vlastně ten od každého prostě něco, kdyby prostě si každý vzal něco z toho od toho druhého.

**T: Já bych se teďka vrátila k té škole. Ty už si říkala nějaké své zkušenosti se školou. Chtěla bys mi třeba ještě k tomu něco více povědět, třeba ten první ročník to vypadalo, že byl pro tebe hodně těžký, hodně náročný?**

P: No v prvním ročníku bych řekla, že sem spíš čekal- že sem spíš jako byla hodně spokojená, ale že spíš jako po té studijní stránce jako to bylo hodně náročný, ale budiž jako to se asi celkem dá očekávat, střední škola (pauza), na druhou stranu.

(šeptání v pozadí)

**T: Nepotřebujete přestávku?**

P: Možná asi na chvílku jo.

(mluvení o přestávce s třetí osobou)

další nahrávka

(šeptání mimo téma s třetí osobou, nastavování kamery, světla, diktafonu)

**T: Já bych teda navázala na to, kde jsme naposled, o čem jsme mluvili. Změnilo se něco v přístupu učitelů a dalších zaměstnanců ve škole po tom, co se dozvěděli, že máš epilepsii?**

P: No tak první rok, tak bych řekla, že, že byli celkem v pohodě. Druhej rok, jak sem se začala zakoukávat a tady to, tak byli taková ostražitější, a třetí rok navládla, bych řekla, na škole taková panika.

**T: A ta panika byla v důsledku čeho?**

P: V důsledku čeho- toho, že sem odpadávala vlastně každou chvíli a ve druháku taky skoro, takže.

**T: Ty jsi úplně na začátku říkala, že sis ty záchvaty vyvolávala sama?**

P: Ale to bylo na základce.

**T: Na základce.**

P: Na základce a v prváku možná nějakýma chvílema, ale to, to vážně (pauza) potom šlo mimo mě jako, potom aby, abych si vyvolávala nějaký záchvaty úmyslně, já sem v tý škole byla spokojená, takže potom předmě- potom jsme dostali vlastně jinou angličtinářku, takže já byla klidnější. Na (jméno) sem vlastně mohla úplně zapomenout, možná sem jí viděla tak jakože někde na chodbě, takže sem maximálně, co sem mohla udělat, tak ji slušně pozdravit a potom, potom sme ji stejně s kamarádkama pomlouvaly, takže asi takhle.

**T: A jak k tobě přistupují spolužáci na střední škole? 05/02:14**

P: Taky jsou opatrnější no, prostě se bojí, aby mi ten den bylo dobře, no. Takže ten- v tom kolektivu sem se letos prostě ke konci vlastně ten, když sem se ukázala vůbec v tý škole, tak sem se prostě už necítila jako dřív.

**T: A je nějak upraveno prostředí třídy nebo prostředí školy kvůli tvé epilepsii? 05/02:41**

P: Prostřední školy nebylo nějak upraveno, prostředí třídy taky nějak extra ne, jenom se prostě, abych vůbec do tý školy mohla docházet, tak mi našli teda asistentku pedagoga, plus, plus mi teda jako sem naskočila letos zpátky jako do individuálního vzdělávacího plánu, do toho bych řekla, že vlastně jako se znáročnila výuka tím, že byl spojený třetí a čtvrtý ročník, takže. (pauza) Nevím jako, ale že by nějak specificky nějak upravovali školu kvůli mně, to ne.

**T: A toho asistenta pedagoga, to zažádali tvoji rodiče anebo to rozhodla škola? 05/03:44**

P: Abych vůbec mohla chodit do školy, tak prostě sme, tak sme prostě přistu- přistoupili tomuhle kompromisu. Nebyla sem z toho nějak nadšená, stejně jako asistentka fungovala 2 týdny, potom omarodila, takže v podstatě takhle. Takže asistent mi stejně byl k ničemu, protože já sem stejně odpadávala každou chvíli, takže. Takže asi, takže třetí ročník sem stejně nedokončila, takže letos budu opakovat.

**T: A budeš mít opět asistenta pedagoga anebo ne?**

P: Ne.

**T: Už ne. A jak k tobě přistupovali spolužáci na základní škole? Ty jsi říkala, že to pro tebe nebylo zrovna lehké období. 05/04:42**

P: V podstatě tam přistupovali tak, že. Tam je vlastně ani nezajímala ta nemoc, možná když sem dostala záchvat ve škole, tak jako zavolali sice jako toho učitele, ať něco udělá, to zase ne, že by byli jako tak bezcitní. Zase na druhou stranu mě psychicky jako deptali tím, že prostě vážně sem byla mimo tu třídu, takže, takže když sem se objevila ve škole, tak prostě byly pomluvy, cokoliv sem prostě řekla ve škole špatně, tak prostě, se mi vysmívali, posmívali. Takže vlastně probíhala taková menší forma psychický šikany.

**T: Řekla jsi to někomu?**

P: Ono se to řešilo velmi často, jako já sem přišla t- hodněkrát ze školy s pláčem, ale i učitelka, měla sem fantastickou teda na základce třídní, jak ve čtvrtý, do pátý třídy, tak prostě od šestý do devátý třídy, tak prostě sem si neměla na, na co stěžovat jako v třídních učitelkách i v učitelích v tomhle tom, tak prostě, tak toho obě dvě, prostě buď mě, třídní učitelka od šestý do devítky, tak měla vlas- sama dceru epileptičku, takže vlastně ta, ta vlastně jako, kor jako na mě, v tomhle tom ohledu jako dávala pozor, že která akce třeba byla pro mě nevhodná, tak prostě řekla rovnou: „(Jméno), uděláš si den volna, tam budou reflektory, tam bude tohle, tam bude velkej hluk. Nemyslím si, že je to pro tebe vhodný, nebo prostě bude to dlouhý.“ nebo prostě rovnou dopředu říkala, co a jak. Takže asi takhle, no. Takže tady v tom ohledu sem měla kapánek možná individuálnější přístup, protože tady ta učitelka věděla, co a jak, protože to měla sama doma.

**T: A jak ses snažila vyvolávat ty záchvaty, tak to bylo vlastně v souvislosti s tím, že ses ve škole necítila dobře, jestli tomu rozumím správně?**

P: (hm)

**T: Dobře. Jak ovlivňuje epilepsie tvůj školní prospěch a učení? 05/07:26**

P: No, tak jelikož některý ten následek je to, že každé epileptické záchvat poškozuje mozek, takže čím sem starší, tak mám kapánek výpadky, čím dál tím větší výpadky paměti. Plus vím, že to, to mi teda jako mám, sem tam mám ztrátu prostě pozornosti, ale tak jako to není zas tak vážná věc. Některý věci hold mi jdou pomaleji, ale furt jako sem inteligentní člověk, který prostě nepotřebuje nějakou zvláštní školu.



(pauza) A prostě některý předměty, ač prostě některý učitelky to chtějí, abych to udělala, tak se snažím, ale stejně vím, že to nedopadne třeba líp než na trojku, to myslím třeba v matematice, co se týká předmětů, co se vyžadují přesnost. Myslím geometrii a tady to. Protože vlastně od, je prostě hnutá pravá hemisféra mozku, tím je ovlivněna trošku i moje pravá ruka, kterou vlastně nejvíc používám, takže když se cokoliv jako týká geom- když narazím v matematice na geometrii, já mám ráda počítání nebo prostě nedělá mi to zas tak velký problém, ale jak začneme geometrii, tak je to pro mě řekneme něco tak jako strašák, kdy se začnu u toho nejvíc nervovat a nejrady, a začínám tam jako docela občas používat, jak spolužáci používali někdy u zkoušení couvání: „Já to neumím, dejte mi za pět.“, tak občas z tohohle taky vycouvám, protože, protože tam někdy prostě dokážu, prostě vím, že občas dokážu u toho zlomit i pravítko.

**T: Co bys potřebovala ve škole? Co by se mělo změnit? 05/09:59**

P: Zrušit se geometrie (smích). Zrušit se angličtina, zrušit se, nevím (smích).

**T: (hm) Takže všechno? (smích)**

P: Jo, maturita, maturita zadarmo (smích).

**T: Čeho si ve škole ceníš? 05/10:20**

P: (pauza) No, tak já si nejvíc cením asi přátel, který mě berou konečně jaká sem, nezávisle jako, konečně toho povídání, ač prostě. A cením si (pauza) prostě času jako. Tam toho prostě stráveného. Prostě sem našla školu, která mě baví a prostě to prostředí, ač třeba poslední rok mi nevyhovovalo, že prostě učitelé nebo prostě spolužáci, prostě to teď brali, já nevím na mě ohled, jako že měli obrovské strach, tak prostě já sem to taky vnímala úplně jinak, to se jim zase nemůžu brát úplně za zlý. Tak zase na druhou stranu furt to prostředí tam mám ráda a zase nechci je zase jen tak opustit.

**T: Já jsem si jenom všimla, že mám trošku špatně kameru, tak já si to jenom upravím. (nastavování kamery). Jaká, nebo- Já bych teďka přešla do tématu léčby tvé epilepsie, jakou léčbou si vlastně prošla? 06/00:40**

P: No, tak já sem prošla, od malička vlastně beru léky, už si nevzpomenu na všechny druhy léků. No, samozřejmě zkoušela mi dělat magnetickou rezonanci, jestli tam prostě nemám něco na operaci. To bohužel nemám.

**babička (dále jen „B“): Nemáš.**

**T: A byla u tebe zvažovaná i jiná léčba epilepsie? Jako je třeba operace nebo zavedení vagového stimulatoru nebo ketogenní dieta?**

P: Nebyla, byla jako jednou zvažovaná, jako jestli tam právě nemám něco k té operaci, bohužel jako nic tam k té operaci nemám. Víím, co doktorka, když to vysvětlovala nějak laicky, tak že epilepsii sice mám, ale takovou netradiční, že, že mám něco jako jizvy na mozku. Že se to prostě neobjevuje zas tak často.

**T: Vzpomínáš si, jaká byla tvoje první reakce, když ses dozvěděla, že máš epilepsii?**

P: První.

**T: Já vím, že už je to asi spousta let.**

P: První reakce. (pauza) Já ani nevím, mo-má- má asi nej- nejvzdálenější vzpomínka je to, že jak sem na poliklinice a jak mi dělají EEG. A ještě než před paní dok- před dětskou lékařkou, kterou, který sme přestoupili, tak si ještě pamatuju jednu starší, která mě měla snad do 5 let a to vím, že náhodou je – že má syna lékárníka (smích) kte- který náhodou má lékárnu tady blízko u nás (smích).

**T: Vlastně o současné léčbě jsme si už asi říkali. A viš jaké protizáchvatové léky nyní užíváš? 06/03:11**

P: Víím, jaký protizáchvatový léky.

**T: A mohla bys mi je povědět (smích)? 06/03:16**

P: Tak současně užívám Zonegrand, Kepru, (pauza). No, Zonegrand, Kepru, a, to je všechno, ne? K epilepsii potom, potom, co používám dál, tak to sou, to sou, potom to je od psychiatricky Zolofit a potom na štítnou žlázu Euthyrox. Paní, já už sem jak důchodce (smích). (Šeptání v pozadí). Pak, když teda jako dostanu záchvat, aby teda nepřišel kdyžtak další, tak mi dávají prostě Diazepam rektální, sem tam jako, když teda jako sem rozrušená, tak se občas stane, že pro prevenci, tak si vezmu třeba před spaním. Myslím, že pětkovéj, záleží taky na míře rozrušení, občas desítkovej diazepam, ale ten už je ve formě tobolek.

**T: A jakými onemocněními kromě epilepsie ještě trpíš? 06/04:43**

P: Tak trpím úzkostlivou poruchou, na to zatím beru jako Zolofit. A plus trpím onemocněním vlastně lehce štítné žlázy, zatím se to vlastně nedostalo to do takový fáze, aby mi tam něco operovali, takže na to beru vlastně půlku Euthyroxu.

**T: Jaká je prognóza tvého onemocnění? Bavili se s tebou o tom lékaři? 06/05:22**

P: Jednoduše mi řekli, že ještě jako mojí nadějí je, že se z toho zbavím, tak je možný, že, že je porod jako a že, že tam je ten zlomovej bod, že buď se mi to zlepší, nebo zhorší. A řekli mi jako jednoduše spíš, ať si spíš zvykám, že, že to spíš budu mít jako navždy.

**T: Čeho se obáváš?**

P: Jediná moje obava je, že ať budu- ať můžu mít děti. Potom jako jestli ta, jestli tu epilepsii budu mít nebo nebudu mít jako navždy, to už je mi celkem jedno. Mám ji 17 let, furt sem tady a nějak jako a prostě už jako s těma omezeníma žiju vlastně v podstatě celej život takže jako asi jako zásadně by to jako asi ten život jako extra nějak neovlivnilo.

**T: A ty si říkala, že máš tu genetickou formu epilepsie?**

P: No geneticky je to daný.

**T: Jo, geneticky, tak kdo ještě v tvé rodině trpí epilepsií?**

P: Bratranec plus vlastně trpěl jí děda a, a měla to moje mladší sestra.

**T: A tvoje mladší sestra už ji nemá, tu epilepsii?**

P: Ta se jí zbavila. Ale u máho bratrance to vlastně vypadá vlastně tady u (jméno), že se jí

**B: taky zbaví, on měl čípky jenom a už se to hodně zlepšilo, ta doktorka říkala, že tam už chodí, že jako kontrolu má jednou za půl roku, ale že doktorka jí řekla, že jako se to hodně zlepšilo.**

**T: Mluvíš se svou sestrou o epilepsii?**

P: Ta to měla (pauza) jí to diagnostikovali, já nevím, když závodně plavala, to bylo ještě někdy v (název města), to už je taky strašně dlouho.

**B: Možná ve druhý nebo v jaký třídě, druhá, třetí, tak nějak.**

P: Měla to nějak na dva roky a potom jako potom se řeklo, že, že už je zdravá, takže jako taky od toho má strašně dlouho. No, takže jako ta si spíš jako pamatuje na ty migrény a že ta- a teď jí jako momentálně trošičku trápí štítná žláza, takže jako.

**T: Chodíš na pravidelné ambulantní kontroly? 06/08:11**

P: K neurologovi jo.

**T: A vlastně kontrolní hospitalizace, ta vlastně proběhla teďka nedávno, že? 06/08:20**

P: No to, no kontrolní hospitalizace, (mm), dá se to tak říct, záleží jako, záleží jaký je stav, no.

**T: Jak často tyto kontroly probíhají? 06/08:36**

P: Čeho?

**T: Můžeš vzít oboje.**

P: Tak kontrolní hospitalizace, tak to záleží vážně jako, jak, jak mívám záchvaty často, a (mm), takže řekněme, že jednou třeba za několik let, i když teď se to za poslední 2 roky, tak sem byla osmkrát v nemocnici, takže teď se to vážně seběhlo hodně, ale řekněme, že tam, tam se těžko vlastně určí, že tam bylo i prostě hodně psychiky, takže tam řekněme. (aa) A vlastně kontrola, vlastně ta normální kontrola u neurologa, tak to probíhá jednou za půl roku.

**T: A jak tyto kontroly probíhají? Jaká vyšetření lékaři během těch kontrol provádí? 06/09:40**

P: Tak nejdřív se natáčí EEG a potom týden potom kolikrát, tak většinou, nebo záleží asi teď, teď mám jinýho dospělýho, ne- nedávno teprve sem přestoupila, takže nevím, jak to bude probíhat přesně (název nemocnice). Možná přímo v ten den v (název města) mi natočí jak EEG, tak si mě vyšetří prostě doktor (jméno), že se mě zeptá na změny, kolik sem prostě měla za-za tu dobu, co sme se ne- neviděli, epileptických záchvatů, plus, plus do toho vlastně, co by mohlo ovlivnit léčbu, co by měl vědět, plus vlastně předaj vlastně veškerý zprávy z jakýkoli hospitalizace, nějaký doporučení, já ne- plus vlastně se zkontrolují reflexy, jestli se něco prostě nestalo s mozkiem, kdyby prostě uznal, že je tam nějaká vada, tak se prostě, možná mě pošle, já nevím, na CTčko, na- já, prostě, prostě asi takhle no.

**T: Jak vnímáš prostředí ve zdravotnických zařízeních?**

P: Poslední dobou bych se teď, teď tomu vyhýbala, protože teď mi to leze na nervy.

**T: A před tím ti to nelezlo na nervy?**

P: Když to bylo jednou za čas, tak mi to nevadilo, teď to vlastně za posledních dvou let, tak toho bylo vážně hodně.

**T: A jak k tobě přistupuje personál v nemocnici? Lékaři, sestřičky?**

P: Záleží, kde sme. V (název města) mi, v (název města) te- třeba ten personál, tak byl docela dobrý, v

(název města) to taky jako nebylo špatný. Tady v (název města), tak se nenechám hospitalizovat pro nic za nic. (pauza) Prostě k tomu místu mám odpor, prostě k (název města) nemocnici, a, a to mi asi zůstane.

**T: A z jakého důvodu máš odpor k té nemocnici?**

P: Zaprvý vím, co říkají naši spolužáci, za druhý mám vlastní zkušenosti, že už tam sem za ten rok tam párkrát byla. A prostě ty sestry, jde hlavně o zdravotní sestry, a řekněme lékařů je málo, takže tam se tam ještě jako něco dá pochopit, ale zdravotní sestry prostě kolikrát reagují takovým způsobem, že je to až podle mého nechutný až prostě neetický.

**T: A mohla bys uvést nějaký příklad?**

(pauza) No, řekněme, když sem byla hospitalizovaná na JIPce, tak vyloženě si mysleli, že sme spali tvrdě a prostě se nám posmívali prostě za zády. Sestry zdravotní prostě začaly si dělat prostě legraci, jakože z toho, že je nám blbě, že prostě tady vůbec sme. Člověk jako o tom, jako vyloženě spíš čeká od toho zdravotního personálu spíš pochopení, že, a že asi na jedno- jednotce intenzivní péče asi není pro nic za nic. A potom, když vlastně si chce třeba přivolat pomoc a potom slyší sestru, jak se o něm baví a ještě takovým způsobem, že ho pomlouvá, dělá si z něj legraci, že do toho si myslí, že to jenom hraje, tak vlastně radši, radši mlčí a potom vlastně druhý den sem se tak zesypala, že sem chtěla prostě pryč.

**T: Jak to dopadlo? 07/02:31**

P: Mohla sem jít pryč, ale mamce se to nelíbilo.

**T: Jak dlouho jsi tam ještě zůstala? 07/02:39**

P: Zůstala sem tam jeden den vlastně a potom sem vlastně si mě vyzvedl táta, takže. Prostě já (název města) nemocnici nemusím a ať si každé říká, co chce. Ač tam mý babičce zachránili život, tak prostě já s ní mám vlastní zkušenosti a asi záleží oddělení od oddělení.

**T: Od koho jsi dostala informace o epilepsii? 07/03:13**

P: (pauza) Já nevím, asi od mamky, od babičky prostě od příbuzných, těžko říct. Ze sociálních sítí taky něco nastuduješ, ale tehdy, když sem byla úplně malá, tak asi od mamky to nejzákladnější.

**T: Máš možnost zeptat se lékaře na to, co ti třeba není jasné? 07/03:45**

P: Určitě.

**T: A dostala si od někoho třeba nějaké tipy kde najít informace o epilepsii?**

P: Tipy asi ne, většinou sem to vyhledávala individuálně.

**T: A kde?**

P: (mm) Tak nějak na sociálních sítích, plus jako, když sem teda jako se mnou to bylo vážnější a chtěla sem jet na tábor, tak sme dostali tip teda od sv- svý neuroložky, že existuje tábor vyloženě pro epileptiky. To jako tehdy sem řekla, že ne, že nepojedu na tábor mezi epileptiky, že prostě, že se, že, že chci mezi zdravý děti.

**T: A jela jsi na ten tábor nakonec anebo ne?**

P: Nejela.

**T: Ne, aha. A byla si někdy na táboře?**

P: Jezdívala sem celkem často, ale jak ten rok sem prostě měla problém, tak sem prostě řekla ne, že pro ty- že na tábor mezi epileptiky prostě nepojedu, že prostě chci na tábor mezi zdravý děti.

**T: A objevily se třeba nějaké problémy, když ses přihlásila na ten tábor? Anebo to všechno proběhlo bez komplikací, to přihlašování?**

P: To nevím, to většinou vyřizovala mamka, takže vážně nevím.

**T: Našla si něco, co bys doporučila lidem s epilepsií?**

P: Já bych doporučila asi možná nestydět se o tom víc mluvit a možná, nevím. Většina lidí, co takhle ještě čtu, tak mají stejnou obavu jako já, tak prostě se bojí a- až vyrostou, tak jestli vůbec najdou práci. Ani se tomu celkem nedivím, a tak nějak jakože v tý společnosti epileptiků zazněl nápad, co nezaložit prostě něco, nějakou skupinu, já nevím, epileptiků, a že bychom začali vyrábět vlastní výrobky. To se mi celkem jako líbilo, že kdyby něco, tak prostě vím, kam mám jít. Protože vlastně nějaký talent prostě taky mám.

**T: Na co by ses ráda zeptala jiných lidí s epilepsií? 07/06:35**

P: (hm) (pauza) No jiných lidí. Tak vlastně, jak celkově jako zvládaj život. Ale zase na druhou stranu, nemůže se to brát vlastně takhle jednostranně, protože každé má úplně jinou epilepsii, takže s tím přichází i trošičku jiný omezení. Když srovnám třeba Tomše a sebe, tak prostě, tak to má prostě o něco míň vážnější než já, takže si prostě může dovolit některý věci, než já a dostává se prostě z toho. Takže člověk prostě, i když se prostě zeptá na nějakou kravinu, tak prostě, to- každýho napadne úplně něco

jinýho a. A já nevím, zeptám se, (mm): „Dovolujou vám lékaři mít děti?“, tak někdo vám prostě odpoví, že jo, někomu prostě ještě nedovolili a prostě mu dali lhůtu, ale to se zase odvíjí prostě od typu a prostě od stavu, takže vlastně celkově je to zase úplně jedno, protože zase záleží na tom stavu. A na tom druhu.

**T: Co si myslíš o své nemoci? 07/08:15**

P: Že to není přítel, ale že to ani není nepřítel, že je to prostě parták. Vlastně, kterej se prostě nějak naládoval do mého života a že prostě ho musím brát, jak je.

**T: Kdybych se ještě teďka vrátila k těm lékům, pozoruješ třeba nějaké vedlejší účinky léků, které užíváš? 07/08:46**

P: Tak vedlejší účinky určitě nastaly, určitě v určitý psychice, já, já bych asi nebrala úplně antidepresiva, nebo to nejsou úplně antidepresiva, ale něco mezi, prostě ještě něco slabšího. A kombinaci léků, kterou беру, tak prostě vím, že už to беру nějakým třetím rokem, tak se mi prostě celkově zhoršila ho- o hodně psychika a prostě svět sem eště viděla hu- hůř než předtím.

**T: Můžeš to jenom prosím tě ještě zopakovat tu poslední větu, až babička domluví? 07/09:32**

P: Celkově sem viděla svět hůř než předtím, takže jako sem musela začít pracovat vlastně i na svý psychice. Zase na druhou stranu vím, že spousta epileptiků bere antidepresiva nebo prostě lé- léky u psychiatra, protože ta kombina- má to i pros- prostě i tady ty vedlejší účinky, bohužel.

**T: A vyzkoušela jsi nějaké alternativní přírodní léčby?**

P: Nevyzkoušela, moc tomu nevěřím a (pauza) a radši jako dám na lékaře než na nějakýho ša- šarlatána.

**T: A zajímáš se ty sama aktivně o nové metody léčby epilepsie?**

P: Zajímám se, zajímá mě to, docela (pauza). Čtu o tom články, i jako, i věci od vědců, co třeba nového objevili, já nevím, co zjistili nového o mozku, já nevím, co může ovlivnit psychika, já nevím, prostě různý články, tohle mě zajímá.

**T: (pauza) Jak se ty sama vyrovnáváš s tím svým onemocněním?**

P: Já už v podstatě nemám co už vyrovnávat. Já s tím žiju od malička. Hůř se asi vyrovnávají lidé, který to prostě dostanou, já nevím, v pubertě nebo prostě v tom věku, kdy sou zvyklý na něco, na nějaký ten svůj standart.

**T: A myslíš, že ti to, že máš epilepsii, přineslo i něco pozitivního?**

P: Jinej úhel asi na svět, mož- možná. A větší pochopení pro lidi s nějakou nemocí. To asi mi přineslo. Ta je asi jedna z mála pozitiv. Ale určitě není to, zase bych to nebrala zas tak velkou výhodu, zase bych, člověk chce být radši zdravý.

**T: A jak ti to změnilo ten pohled na svět?**

P: No tak jako člověk, když porovnává sebe (pauza), když porovnává zdravýho člověka, který si nevá- neváží vlastně svýho zdraví a vlastně vidí mladý lidi ve svým věku, jak třeba, já nevím, tam dělají kraviny někde nad vlakem a potom vlastně vidí a žádají, já nevím. A vlastně se dostanou do problémů, že sou ležáci, tak vlastně tady v tom je to vlastně jedna z mála věcí výhoda, protože vlastně já si ani tady ty věci nemůžu dovolit, protože vůči tady tomu spousta věcí, prostě ten adrenalin, je to hodně riskantní a já si tu hlavu prostě chránit musím. Zase na druhou stranu neříkám, že to není lákavý, že nechci zkusit některý věci, že prostě zase na druhou stranu dokážu říct: „Si pitome-“, úplně zdravýmu člověkov, kterej prostě má tady to, tady ten nápad, „Si pitomec, tohle tě může tak akorát zabít a, a maximálně do toho půjdeš sám a ohro- můžeš takhle ohrozit psychiku svý rodiny.“

**T: Teď už se dostáváme teda k finální části. Já bych se tě chtěla zeptat, co by si vzkázala dětem anebo mladým lidem, kterým byla právě diagnostikovaná epilepsie? 08/02:37**

P: Není to konec života. A dá se s tím žít. Je to sice náročný, ale určitě, když najdete správnýho člověka a najd- určitě najdete podporu v životě, určitě minimálně u svý rodiny, tak. A nejste v podstatě zas tak nemocnej člověk, ste úplně pomalu zdravěj člověk, jenom s menšíma omezeníma.

**T: Co bys vzkázala lidem, kteří mají okolo sebe lidi s epilepsií? 08/03:22**

P: Neber- když uvidíte člověka v záchvatu a tak neberte ho okamžitě jako alkoholika nebo, nebo že je to zfetovanej člověk. Tento člověk může mít epilepsii a hlavně se nebojte tady těch lidí, oni vás neukousnou. Spíš za tady tu pomoc budou vděční, protože když dostanou tady ten záchvat na ulici a nebude jim ta pomoc, (ee), podána včas, tak se spíš tady ti lidé budou izolovat sami od, do sebe, a, a spíš se budou bát chodit ven.

**T: A co bys vzkázala lékařům, sestřám a dalším odborníkům, kteří se věnují péči o děti a mladé lidi s epilepsií? 08/04:26**

P: Odvádějte dál tady tu práci, je jí potřeba.

**T: Teďka bych se vrátila k tomu našemu projektu, Hovory o zdraví, tak co si myslíš o projektu Hovory o zdraví? 08/04:41**

P: (mm) Hovory o zdraví, že je to zajímavý projekt, a hlavně vyvolá ve spoustě lidech (ee) nějakou myšlenku, která se bude šířit dál po světě a v některých lidech to natukne, hm nevím, nové nápady. Bůh ví co, možná se i natukne v některých lidech i nějaký seb- možná nějaké sebevědomí, možná, nevím. Možná nějaká úcta. Co já vím, co se. Každý máme jiný úhel pohledu.

**T: V čem se podle tebe webové stránky projektu liší od ostatních?**

P: No tak za prvé je to dělaný s dobrým úmyslem, podle mýho to ještě bude ošetřený možná tím, nějakým tím osobním právem, aby se to nezneužilo. A mluví tam vlá- vážně lidi o své nemoci a není to nějaký playback, takže lidé, myslím si, že lidé tomuhle můžou uvěřit, popřípadě se něčím inspirovat.

**T: A je ještě něco, na co sem se nezeptala, a mělo by to přesto zaznít?**

P: Nevím o ničem.

**T: Dobře. Tak já moc děkuju. Tak já to vypnu. Tak. Myslím, že jsme mluvily asi tak 45 - 80 minut myslím.**

P: (smích)

**T: Tak jo, jak se cítíš teď?**

P: Já se cítím dobře.

**T: Jo? A jaké to pro tebe bylo?**

P: Já ani nevím, já sem teď 7 týdnů mluvila o sobě, že, takže mi to zas tak nepřišlo zase až tak.

**T: Ty myslíš v tom, na tý psychoterapii, že?**

P: (hm)

## Příloha č. 3: Přepis rozhovoru č. 2

**T: Tak, ještě tady to zapnem. Kamera jede (smích). Tak jo, tak úplně na začátek já bych tě poprosila, abys mi povyprávěl svůj příběh úplně vod začátku, od doby, kdy sis všiml poprvé, že se něco děje, až do současnosti? 01/00:16**

P: Tak poprvé se u mě epilepsie vyskytla v roce a půl, kdy to začlo takovými těmi zakoukáváním, neboli absence se tomu říká (ee) naštěstí ve 3 letech mi za, na to zabraly léky, který dokonce nebyly snad ani jako antiepileptika, byl to nějaký lék proti migréně, nebo něco takového, na bolest hlavy a od třech let sem v podstatě byl od toho v pohodě, ale ro- lékaři- rodiče varovali, že kolem puberty toho 11., až 13. roku se to může vrátit, no, bohužel tyto slova se naplnila, když sem v jedenácti letech se mi to zpátky vrátilo. Nikdo z mejch kamarádů tenkrát na hřišti, když sem dostal ten 1. zpáteční záchvat, tak nikdo nevěděl, co se děje, co má dělat, až si na to naštěstí jedna moje velká kamarádka vzpomněla, pomohla mi (ruch v pozadí). No, a bohužel se potvrdilo to, že se mi epilepsie znova vrátila, no. A od těch 11 let mám už zpátky ty epileptický záchvaty, mám je jak jaký, no, některý sou takové slabší, že sem akorát mimo sebe a-a nevím prostě, co se kolem mě děje a co, co dělám, většinou u toho teda skoro z 90 % slintám u těch záchvatů, ale co aspoň na tom pozitivní je, že nemám křeče a že nejsem úplně v tom tranzu a-a (ticho) to je zatím asi tak všech, mám je záchvaty mám do měsíce, tak dvakrát, třikrát, ale někdy sem i úplně bez záchvatu ten měsíc, ale pak jich většinou vobčas přijde víc těch záchvatů. A-a teďka právě sem na takovým důležitým rozhraní, protože mi nabídli lékaři z nemocnice, kam chodím, nebo nabídli, řekli, že možná bude možnost, aby ten můj, protože to mám z jednoho centra mi vychází ty záchvaty, tak že by byla možnost, možná, aby (ruch v pozadí) ta epilepsie moje byla odoperována. Ale (ruch v pozadí) to se mám dozvědět, až v lednu, v únoru příštího roku (ruch v pozadí) a-a ještě hodně záleží, ještě taky žádná operace bejt nemusí, i když bych si to moc přál. (pauza) (ruch v pozadí) A-a (ticho) asi se můžeš ptát.

**T: (hm) Takže v tom roce a půl, (ee) ta epilepsie začala tím, že si měl ty absence? 01/03:32**

P: Ano, bylo to takový zakoukávání vlastně, jako kdybych teďka tady si s tebou povídal, najednou začal koukat třeba takhle minutu do tý zdi a (ruch v pozadí) ty bys na mě mluvila: „(jméno), (jméno)“, a já se pak třeba po minutě až půl, se na tebe podíval a řek: „Co se děje jako?“, takový zpomanelý reakce, absence.

**T: (hm) Jak dlouho ty absence trvaly, řekli ti to třeba rodiče? 01/03:56**

P: (ee) Vím, že mi to říkali a bylo to, vím, že mi říkali, že to bylo kolem něco ta půl minuta, minuta no, jako, něco- něco mezitím. Většinou to je zakoukávání do tý věci, anebo někam.

**T: Vlastně to potom ti zabraly ty léky kolem těch 3 let a vlastně do, do těch 11 let to bylo v pohodě? 01/04:19**

P: To bylo v pohodě, mohl sem si dělat co mě bavilo, sporty, co mě bavily a vod těch jedenácti se to, bohužel to omezení zase, vrátilo, no.

**T: A kdy ses dozvěděl, že si měl ty absence v tom roce a půl?**

P: To sem se dozvěděl až později, to bylo, až když se mi ta epilepsie znova vrátila, tak od rodičů sem se dozvěděl, že v nějakým tom roce a půl jako byly ty absence a náznaky k tý epilepsii, ale-e do toho, no, dřív jak podle mě v těch jedenácti, ve dvanácti sem to vůbec nevěděl.

**T: A v těch jedenácti letech, co se přesně stalo?**

P: V těch jedenácti letech se stalo, že sme, byl to myslím konec šesté třídy, měli sme takový, už jak bývá na konci roku většinou, takový ty volné dny, kdy si s náma učitelé jenom hrají, hráli sme někde venku tuším nějakou vybiku, nebo házenou a-a právě, když sme hráli, tak na mě letěl míč, nebo já sem někomu házel míč, a najednou prostě sem úplně jak když strnul, jako kdybych stál přibetonovanej na jednom místě, pak po minutě sem snad, plival sem tam okolo sebe a najednou si pořád sedal a-a právě všichni, jako ostatní, tenkrát spolužáci si mysleli, že si dělám srandu, protože sem docela vtipná (zasmání) povaha snad, a-a říkali, že si mysleli vopravdu, než si na to ta jedna moje spolužačka, dobrá kamarádka vzpomněla, že si prostě dělám srandu a že nevěděli vůbec nikdo z nich, ani učitel jako, co to je. (ticho) A-a, no.

**T: A co se dělo potom skončení toho záchvatu? 01/06:16**

P: Potom skončení, když už jako jim bylo jasný všem, když jim to právě ta spolužačka řekla, že sem měl epilepsii a že, sem se zpátky jako dostal, jako tou hlavou mezi ně a už sem s něma normálně komunikoval, tak při záchvatu normálně, že jo. Většina epileptiků s váma nekomunikuje, nebo skoro žádněj. A-a když to zavolali mámě do práce, tak mam, máma samozřejmě věděla, o co jde, voba rodičové věděli, o co de a bohužel byli z toho hrozně smutní i já sem z toho byl strašně naštvanej, smutnej, že prostě je to zpátky a omezení, a epilepsie, léky a všechno.

**T: (hm) Potřeboval si něco potom záchvatu od ostatních? Od těch spolu**

P: Prosím?



**T: Jestli si potřeboval něco potom záchvatu od ostatních, od těch spolužáků, učitelů? 01/11:26**

P: Nepotřeboval, spíš jediný co, (ruch v pozadí) jako já říkám, že od nich, od ostatních ani od rodiny, ani od kamarádů nic nepotřebuju a jedinou věc, co od nich potřebuju a sem za ni rád je psychická podpora, protože ta je podle mě ne jenom pro člověka, ne jenom s epilepsií, ale i s jinou nemocí (ruch v pozadí), tak je to pro toho člověka obrovská úleva a podpora, jako když může vědět, že za ním jako stojí, jako člověk, nebo lidi, kteří vlastně ho v tom, v té špatný situaci podržej a má v nich prostě oporu.

**T: (hm) Takže ty tvoje epileptické záchvaty vypadají jako absence, anebo mají ještě i nějaký jiný průběh? 01/ 07:55**

P: No-o, je to, tudle je otázka zajímavá, protože to je jak kdy, že jako nikdy nemám takový ty, jak když se řekne (ruch v pozadí) epileptický záchvaty, tak si člověk normálně představí toho chlapa, nebo ženu, nebo dítě v těch křečích jako jak vůbec o sobě neví, tak já teda mám takovej, že jako kdyby sme si takhle spolu povídali, tak najednou třeba začnu koukat do zdi, nebo někam do okna na jedno místo a začnu třeba plivat, a ty kdyby ses mě na něco ptala, tak já třeba dokážu odpovědět, až potom konci toho záchvatu, a teprve potom se dostávám, co bylo naposled a co se dělo. Takže je to takový spekulativní, no. Ale ten těžkej, možná jeden sem ho měl, ale rozhodně to není na měsíčním pořadníku záchvatů jako, ten, ten těžký. (křik v pozadí)

**T: Co si můžu představit pod tím pojmem těžký?**

P: Těžký záchvat je, když (ruch v pozadí), když epileptik upadne do toho, prostě pořádného, jak sem řek těžkého záchvatu (ruch v pozadí), (ee) stál bych tady třeba, nebo někdo jinej, stál bych tady někde na te, v té místnosti a (ruch v pozadí) najednou bych bez nějakýho náznaku, bych prostě spadnul na zem (křik v pozadí), rozbil bych si hlavu třeba o něco a začal bych mít ty křeče, tak (ee) takhle si no, mého názoru, takhle vypadá těžkej epileptické záchvat, a-a vobčas i ten, občas i ten člověk, jako upadá do tak velkého šoku, že sem jako zažil, nebo vím z doslechu, že někdy se musela zahájit i srdeční masáž, že prostě tomu člověkoví z toho šoku zač, jako přestalo bít srdce, což já vůbec jako nechápu, že by se mi někdy stalo, vůbec bych se s tím asi nedokázal smířit, ale to si myslím, že je výjimečný a že většina lidí má ty záchvaty jako třeba já, že slintá (ee), má ty křeče v té ruce a v noze a-a no, je to dost spekulativní to záleží na, na každým z nás, dycky je ten záchvat u každýho trošku jinej si myslím, nejde jako všichni nejsme stejní za, na zeměkouli a, a tak no, myslím že to je trošku jiný u každýho.

**T: Jak nyní prožíváš, když máš epileptický záchvat?**

P: No, tak prožívám to samozřejmě těžce, ale dycky si můžu říkat, jako může bejt ještě hůř, když du tou dycky ta chodba, té dětský neurologie, kam chodím (ruch v pozadí) do té mojí nemocnice, tak si říkám dycky, když tam du jak sem na tom špatně, jak to je na houby život a jak nebudu nikdy žít moc normální život, ale stačí mi tam projít deseti metrovou chodbu v té mé, mojí nemocnici a sem skoro vyléčeněj, protože když vidíte, tam ty některý lidi, jak maminky breče, jak dítě má třeba 10krát za den záchvat, tak si můžu říkat, že možná 2, nebo 3 záchvaty moje za měsíc, sou možná ještě zlatý jako oproti několikrát za den. A-a prožívám to, no, beru to jak to je no, snažím se, abych jednou mohl žít život bez epilepsie, samozřejmě jelikož hrozně rád sportuju, tak mám prostě, snažím se dělat sporty, co mě baví a-a, i když teda nedělám úplně sporty, který jakoby neurolog schválil, tak prostě snažím se sportovat a snažím se, aby mě to nějak neomezilo.

**T: Takže ty míváš ty záchvaty, tak dvakrát, třikrát denně, byla ta intenzita**

P: Dvakrát, třikrát (ee)

**T: (ee) za měsíc.**

P: měsíc.

**T: (hm) Promiň. A-a byla ta intenzita někdy jiná, anebo od těch 11 let je ta intenzita stejná? 02/00:57**

P: No-o, (ticho) jo-o. Občas to tak bývá, bývalo i bývá, takže někdy třeba byly 2 měsíce pauza, ale pak třeba přišly za tejdén, přišly všich, všechny 2, nebo 3 záchvaty, jakože když možná sem to zní divně, ale sem rád, když ty záchvaty za ten měsíc přijdou 2, než když jako sem měsíc bez záchvatů a dávám to takovou tu planou naději, že jako se to lepší, ale pak přijdou jako v jeden tejdén třeba 3, nebo 2 tak to sem naštvanej ještě víc no. (šumění)

**T: Jak se cítíš potom záchvatu? 02/01:44**

P: Potom záchvatu se většinou cejtím úplně stejně, skoro při každým sem strašně z toho smutnej (ee), už jako to co se mnou sdílejí jak domácnost (zasmání), tak třeba přijdu, tak ty vědí, že se mnou moc nemá cenu mluvit, protože sem strašně protivnej, sem z toho smutnej, ale-e a co se týče po té fyzický stránce, tak to je takový, že bolí mě hlava, nemám moc chuť jako k jídlu, že dělaj se mi hrozně sliny v puse a musím si jít tak třeba na půl hodiny, někdy na hodinu lehnout no, někdy to i třeba, lehnout si nejdu, ale sem takovej unaveněj no, jako kdybych třeba, jako s- z 10 hodin v noci spal 3 no.

**T: (hm) Jak reaguje okolí na to, když máš ten záchvat? 02/02:41**

P: (ee) Rodiče sou samozřejmě z toho každého záchvatu smutný, jelikož mám i mladší sestru, tak to taky je z toho velice smutná jako tam je to taky hrozně, jak sem říkal mám výhodu, že mám vedle sebe super lidi, který mi prostě dávaj všechno pro to, aby to tak nebylo, abych neměl ten život s tou epilepsií, ale prostě-ě už za ten, za ten, nějaký ten rok, už sme si na to všichni zvykli a museli sme si prostě všichni říct, hlavně já, že tak to prostě je a n, nemá cenu tady nad tím akorát brečet jako a musí se s tím něco dělat, jako bez boje to nepude jako, nebo bez vyšetřenicích, bez léků. Nemá cenu bejt doma jako a říkat: „To je hrozný život na houby.“, jako s prominutím. To je život na houby jako mám epilepsii, už nikdy nebudu prostě normální člověk, takhle to nejde, takhle se člověk s epilepsií, nebo s jinou nemocí nikdy nevyběhne.

**T: Poznáš předem, že ten záchvat přichází? 02/03:54**

P: (ticho) No, spíš ne. (zasmání) Spíš ne, protože většinou to přijde tak rychle, že, že se ani nestačím jako, jak se říká ta aura, takový to, co přichází, že někdo pozná, že to na něj de, tak mně to zatím z těch 90ti % záchvatů na s, snad, snad nikdy jako se mi to nepovedlo jako zajistit, aby to nepřišlo. Přišlo to dycky takhle.

**T: Jak si informoval své okolí o tom, co dělat v případě toho záchvatu?**

P: (hm)

**T: Nebo případně tvoji rodiče?**

P: Jo-o, tak informoval sem, nebo moje rodiče, jak ste říkala spíš informuji jako pedagogy ve škole, tak kamarádům to spíš teda říkám já, že nepotřebuju nějakou, nějakou, aby mě prostě dávali do nějaký stabilní polohy, nebo ně, nějakou s prominutím podobnou blbost, jako když mám ten lehkej záchvat, tak mě stačí někam posadit, vono za chvíli vlastně se ten mozek, když, když to řeknu laicky zase nastartuje, zase sem zpátky (ee), nikdy nejsem jako, jak bejvá po těch těžkejšich záchvatech třeba poblítej, nebo pomočenej, tak to s-s, to se mi v životě nestalo prostě, plivu od sebe akorát (ee) a zajdu si lehnout to je všechno no, musím mít klid jenom no.

**T: A pamatuješ si na ten záchvat? Potom co se to- co to odezní? 02/05:38**

P: Pamatuju si dycky, je tam taková ta časová prodleva, kdy jo tady sem šel něco koupit třeba, vracel sem se z krámu, tady sem otvíral dveře, sedal sem si na pohovku, teďka nic, a pak sedím na pohovce třeba doma v obýváku, proč, jak se to stalo, kdy byl ten záchvat a dycky je tam taková ta prostě třeba tři minutová, taková běžnej čas epileptického záchvatu, takovej ten čas, kdy tady to není jinak no.

**T: Já sem slyšela, že máš u sebe ten náramek jako hodně o těch informací, máš ještě i nějaké jiné informace, nosíš u sebe, nebo pouze ten náramek? 02/06:27**

P: Pouze ten náramek (zasmání), protože na tom si rodiče hrozně zakládali. Hlavně jako táta chtěl hrozně, abych to nosil, protože to není jenom vlastně náramek pro epileptiky, to můžou jako nosit i třeba diabetici, nebo i normální lidi, když třeba jako máme s tátou voba dva, táta je jako zdravěj normálně chlap, ale nosí ho, když třeba nikam, někam jede, ale já ho nosím, že jo, hlavně kvůli tomu, kvůli tomu aby, když prostě bych dostal třeba náhodou záchvat na ulici, tak aby si lidi nemysleli, že ježiš nějaký feťák se támhle válí jako, nebo a ten se zas vožral, nebo něco takovýho a-a, a proto ho nosím hlavně já, ale tím říkám, že to nemusí nosit jenom epileptici, táta to třeba nosí, když jezdí sám na kole a kdyby se mu něco stalo třeba, tak aby tam bylo to číslo, já to mám na rodiče a, a táta ho tam má třeba na mě a na mámu no, takže. To je, je to dobrý no, asi. (smích) I když já to nerad nosím. (smích)

**T: Takže to nerad nosíš, není to pro tebe příjemný? 02/07:41**

P: A jo-o, tak teď sem to začal, teda nosit musím zaklepat, nosit docela častěj jako ten, vod těch záchvatů, jak se říká chybama se člověk učí, tak občas když sem ho neměl, tak teď se ho musím, jako snažit, snažím se ho prostě nosit každěj den, aby kdyby to náhodou přišlo, tak aby právě to, jako pohled na mě to je feťák jako, aby to se nestalo, aby si to tam lidi přečetli jako, že sem epileptik a ne nějaký (ticho), nějaký feťák, alkoholik cokoliv.

**T: Stalo se ti někdy, nebo stalo se ti někdy, že si měl záchvat na ulici? 02/08:24**

P: Na ulici úplně ne, ale shodou okolností včera sem dostal záchvat s, sem si šel, nebo jel s mámou a se sestrou do jednoho nákupního centra, kde sem jako se jel jenom k nim přifařit, že sestra potřebovala si koupit na sebe nějaké oblečení a máma jela s ní a já sem potřeboval si nakoupit nějaký pracovní sešit a učebnici na angličtinu do školy no, a jelikož, jelikož sem tam stál už mě trošku celej den jako bolela hlava, blbě sem se vyspal, tak sem z toho měl trošku strach, že to přijde a zrovna, když sem vybíral tu knížku, tak sem prostě tam spadnul a slintal sem tam, neměl sem teda ty křeče, pokud vím, ale byl to jeden z těch těžších záchvatů bohužel no. A-a naštěstí teda s čím mám pozitivní zkušenost, že i lidi který mě neznali, tak s-s zatím z mejch záchvatů mi dycky někdo pomoch dycky, no skoro vždycky, abych to nepřechválil (zasmání) skoro, skoro vždycky mi někdo pomoch a lidi se ukázali, jak se tady říká u nás v (název státu) jako, že tady máme slušný lidi a, že nejsme národ prostě parchantů.



**T: Takže, jestli tomu rozumím správně, včera ti pomohli?**

P: Ano. Včera mi pomohli lidi, který vůbec jako sem neznal s, byla tam u mě paní, když už sem se vlastně do toho zá, nebo potom záchvatu vracel jako zase do toho, do toho normálního světa, když to řeknu tak blbě, tak, tak se mě ptala, jak mi je, jestli se mi dobře dechá, jestli nechci dát, dala mi něco pod hlavu jako, abych neležel jako na tvrdým potom záchvatu a-a myslím si, že včerejšek i když sem byl samozřejmě naštvanej z toho záchvatu, že byl trochu větší ještě byl v nějakým nákupním středisku, kde jako každé den hodně lidí, tak mi to dalo samozřejmě i něco pozitivního, že kolem nás prostě nejsou jenom špatní lidi jako.

**T: Ty si mluvil o tom, že si byl hodně unavený, že ses moc nevyspal, myslíš, že to ten záchvat vyprovokovalo? 02/10:58**

P: Myslím si, že ten záchvat vyprovokalo, protože vono to asi nebylo jenom tím spánkem, ten právě, ten den, kdy se stal ten záchvat, tak ten den ráno sem si zapomněl vzít jeden, beru dycky dvě antiepileptika a právě to jedno antiepileptikum sem si zapomněl vzít, protože rodiče ho chtějí, abych ho bral, až trochu pozděje, než chodím, jako těsně před spaním, protože je to takovej zajímavěj lék a vypadám po něm jak opilej, nebo, když to řeknu blbě, jako kdybych bral viagru a byl nadrženej, takže (smích), takže i proto, a pak sem si to ráno zapomněl vzít no, takže to bylo možná část toho problému.

**T: Vzpomeň si, jaké léky přesně užíváš? 03/00:33**

P: Už vod těch jedenácti užívám, beru Timonil 600 a teďka nově ten právě to druhý antiepileptikum, který včera možná způsobil ten záchvat, ale to už se asi nedozvím se menuje Fykempa, je to takovej zajímavěj lék a už vod jednoho kamaráda, kterej je taky epileptik vím, že je to právě lék, kterej přezpůsobuje, že jako člověk vypadá, nebo je s ním sranda jako kdyby byl opilej, nebo něčím nadopovanej no, takovej ještě potom bolí hlava vobčas, ale to je na každý no, někomu to zas může připadat jak účinněj lék.

**T: A kdy ten lék teda bereš, když pozoruješ tady ty vedlejší účinky? 03/01:22**

P: Beru ho, Timonil beru ráno k tomu si ještě dávám nějakěj, takovej zdravěj vitamín, co mám od kamarádky a večer právě se bere, v 7 hodin ráno beru léky, než du do školy a v 7 hodin večer, když sem většinou po škole, nebo po tréninku, tak beru, tak beru taky Timonil ještě jeden a k tomu tu Fykempu no.

**T: Takže vod jedenácti let užíváš tady ty dva léky? 03/01:55**

P: Ne. Jenom, jenom Timonil.

**T: Jo. A ža, žádné jiné léky si teda už neužíval?**

P: Užíval, jako bylo jich hodně, ale teď zrovna užívám tu Fykempu, jaký byly předtím, to nevím. Dycky to bylo, že k tomu Timonilu se přidal ještě jeden lék.

**T: (hm) Když bych se ještě vrátila úplně (nalévání vody), nebo ne úplně na začátek, ale k tomu záchvatu v těch jedenácti letech,**

P: Určitě.

**T: tak vyhledali s tebou rodiče po tom záchvatu lékařskou pomoc, nebo jak to dál probíhalo?**

P: (ee) Ty jo, tak jelikož je to dlouho, tak už si to moc nepamatuju, ale řek bych, že si myslíš, jestli tam přijela záchranka, nebo něco takovýho, tak to ne. (ee) Byl, jak sem dostal ten záchvat, tak po tom záchvatu mě jako, je to pořád mě, bolela hlava a-a máma mě ihned, jako objednala k mojí doktorce, ke který sme chodili, když sem byl malej v těch jeden a půl, až do těch třech let, tak k tý sme začali znovu chodit, začal sem znovu brát antiepile, antiepileptika, ale myslím, že záchranka nepřijela.

**T: Máš si už zkušenosti se záchrannou službou?**

P: Mám. (smích)

**T: Jaké?**

P: Výborné. (smích) No, jelikož dělám docela náročnej no, sport běhám závody (název), což je takovej překážkovéj jako běh, kde je bahno a výškový překážky, tak, tak tam hnedka při prvních dvou závodech sem dostal záchvat, jeden, jeden našťestí tam byl dycky semnou jezdí jeden rodič na ty závody a-a (ticho), a vlastně jak na to tak vzpomínám, tak ty první 2, ani jeden sem nedoběh a-a jelikož tam táta v čas přišel, když mě dávali už do sanitky, tak ono de, nevím co to přesně je to podepisuje, někdo starší osmnácti let, že vás z tý sanitky vytáhnou a neodvezou do nemocnice, protože (ee) vůbec vlastně to je pro toho epileptika, když to řeknu takhle no, špatně je to k ničemu, protože akorát z toho je, odvezou vás tam na den, na jednu noc jako na pozorování a další den dete domů, takže proto moje rodiče radši to podepisují, abych moch jako rovnou domů a od tý doby nemůžu běhat sám a dycky si někoho musím jako na ten závod, jako přemluvit, nebo najmout, aby běžel se mnou no, takový opatření preventivní.

**T: Na kolika závodech si už byl? 03/04:58**

P: Tak první 2 sem nedoběhl, ten jeden sem dokonce dostal závod ve vodě, tam už bohužel jako tatínek nepřemluvil pány záchranáře, aby mě vrátili zpátky, jako ze sanitky ven, ale pak už našťestí přišly 3 závody, který sem všechny doběhl, všechny sem běžel teda s-s nějakým partákem, někdo, kdo mě hlídal a

kdo se o mě postará, kdo byl připraven se o mě postarat, kdyby něco přišlo náhodou a-a, takže jich je dohromady i s těma nedoběhlejšíma jich je 5 no.

**T: A ten parťák to je většinou teda tvůj kamarád, kamarádka, nebo je to někdo fakt úplně cizí člověk, kterého ty požádáš? 03/05:49**

P: (ee) Je to, dycky to byla kamarádka z těch právě třech, co sem nedoběhl, tak to byla kamarádka, která vlastně měla, jelikož se tam de i, nebo běží vodou někdy a ba, pláží bahnem, tak měla napsáno prostě, kdyby nejhůř jako tátovo číslo a kdyby přišel ten záchvat, tak ihned jako někoho, kdo by tam na trati byl, tak ho pučit si vod něj mobil a zavolat mu, že se stal záchvat, ale opravdu i když jako běhám s někým, tak nechci aby, nechci abych musel kvůli záchvatům přestat závodit, to ne, no. (ticho)

**T: Já bych se teďka ještě chvilku vrátila, vzpomeneš si jaký vyšetření si absolvoval? 03/06:47**

P: Absolvoval sem několikrát, bylo to, EEG sem absolvoval, to bude, bude podle mě v řádu desítkách, pak (hm) magnetickou rezonanci sem taky minimálně pětkrát absolvoval, si myslím, a teďka právě to bude, teď to bude měsíc zpátky sem absolvoval v jedné nemocnici vyšetření, kdy nevím teda jak se to jmenuje, mi píchnou jehlu do o, píchnou vám jehlu do třísla a dají vám tam takovou kontrastní látku, která by vlastně měla tak ukázat, kde přibližně, když jako máte tu epilepsii, která vychází z jednoho centra je vidět na magnetický re, magnetický rezonanci, tak by měla ukázat, kde to přibližně je a jestli by to bylo od operovatelný.

**T: (hm)**

P: Ale pořád se to točí, okolo tady těch třech hlavních vyšetření no.

**T: Jaké to pro tebe je chodit na ty vyšetření? 03/08:00**

P: Nuda. (smích) Nemám, nemám to rád hlavně třeba magnetickou rezonanci úplně nesnáším, protože jelikož s-si myslím, že sem aktivní a sportovní člověk, tak úplně nesnáším, jak půl hodiny musím ležet s ničím nehejbnout, tak to je pro mě vždycky očištěc jako, nic víc bych k tomu neřek asi radši. (smích)

**T: To věřím. (smích)**

P: Pardon, jestli sem řek špatně. (smích)

**T: Ne-e, to je v pořádku (smích), já myslím, že si to řekl skvěle. Tenkrát tě ta praktická lékařka potom poslala za neurologem?**

P: (hm) Já si myslím, že sme tenkrát jeli rovnou, rovnou na neurologii, právě za tou paní lékařkou, se kterou nakonec sme se úplně s mámou nesdíleli stejný názor, protože paní doktorka zastávala jenom lé, nebo vlastně léčení těmi léky. A-a když už vlastně mi ty léky se to akorát střídalo a navyšovalo, tak pro toho člověka s tou epilepsií to je taky blbý v některých ohledech, protože třeba špatně si pamatuje, nenachází slova v něčem, tak právě proto sme dali přednost těm v nemocnici a od nějakých těch třinácti, čtrnácti sem v jiné nemocnici, než mi vyléčili v těch třech letech.

**T: (hm) A jak probíhala ta léčba potom v té nemocnici, ke komu si začal docházet po těch 13 letech, nebo 14 letech? 03/09:42**

P: (hm) Probíhala dobře, abych řek pravdu, nevím jestli jenom na mě, ale asi i na moji maminku, která se mnou většinou tady ty vyšetření sdílí, to udělalo velký dojem, protože byla vidět snaha od těch jako doktorů, ne jenom, ne jenom dávání léků, tady máte předpis na léky a můžete jít be, berte si vo jeden zase víc jako večer, to si myslím, že je k ničemu, absolvoval sem tam několik vyšetření magnetickou rezonanci, EEG několikrát taky, tady to tříslu to už, vlastně to sem všechno absolvoval v té nemocnici, kde teďka sem a kde se teďka rozhoduje jestli bude operace, nebo jestli by byla možná operace s, pro moji hlavu, nebo ne.

**T: Chtěl bys jít na tu operaci? 03/10:29**

P: Moc. (smích)

**T: A obáváš**

P: Moc.

**T: se tam třeba něčeho, máš z něčeho strach? 03/10:33**

P: To víte, že se obávám, mám z toho strach, ale myslím si, že je to dobrá šance, která, která by mohla jako mi úplně odstranit epilepsii a takováde šance nemusí přijít, na takovoude šanci čekám v podstatě od těch třinácti let no, a já bych byl určitě pro i kdybych, i když vím, že je to velké risk. Samozřejmě oni vědí, nebo naznačili mi, že když to bude blízko nějakého centra ať to bude paměťové centrum, nebo zrakové centrum, tak že do toho prostě nepudou. Pokud je to v dobrém místě, je to dobře odoperovatelné, tak do toho pudou, ale z těchto hlavních dvou podmínek ne-e jako, i kdybych samozřejmě si to moc přál. (zasmání)

**T: Tak já ti to přeju, aby to vyšlo.**

P: Děkuju. (smích)

**T: Aby to bylo od operovatelný na nějakém dobrém místě.**

P: Na noze třeba. (smích)

**T: (smích) (hm) Já se teďka, možná si už mi něco tak pověděl, ale dokážeš si ještě vzpomenout, jaká byla úplně tvoje první reakce, kdy ses dozvěděl, že máš tu epilepsii, co si cítil, co ti běželo hlavou? 04/00:24**

P: Pamatuju si, že i když mi bylo těch 12 a to je takovej ten nástup do tý puberty, kde, kdy ten kluk si myslí, jako jak je velkej chlap, tak sem brečel jak malý dítě, protože mi to bylo strašně líto jako, (ticho) vod malička mám rád vlastně auta a-a, a snaž, chtěl bych jako jednou pomáhat lidem dělat, třeba záchranáře, nebo v nějaký jiné bezpečnostní složce a tím to vlastně pro mě byly skoro ty vrata jako úplně uzavřeny jako s, téma epilepsie to úplně nešlo, a-a proto se pořád snažím to vyléčit no, jako jít za svým snem a dělat to co mě baví a-a vím, že sem byl z toho hrozně smutnej, strašně smutnej sem z toho byl, rodiče z toho byli smutný, celá rodina z toho byla smutná, protože mám bezvadnou rodinu, která se mnou prožívá všechny ty záchvaty a asi víc si nevzpomenu no, vím že sem brečel a byl z toho nešťastnej to určitě.

**T: Já myslím, že i chlapi můžou brečet. (smích)**

P: (smích)

**T: A jaký je ten tvůj sen teďka?**

P: Vyléčit se z tý epilepsie, to je teďka největší sen, který bych si měl přát i, ke všem ježíškům, kdybych to měl snad prodat jako tak, tak to bych opravdu bejt zdravěj jako.

**T: A když si říkal, že se ti ta vrata uzavřela vzhledem k té, k tomu zaměstnání, tak tam je jaký tvůj cíl teď, změnilo se to? 04/01:59**

P: Cíl, i když sem měl jako, i když teda mám tu epilepsii pořád, tak i když mi to někteří jako, někdo mi to vymlouval, ať jako nechodím na tento obor, protože dělám bezpečnostně právní činnost, což je v podstatě obor, někdo si pod tím představí policie, právník, záchranář, tak opravdu sem si to nenechal vymluvit a pořád bych to chtěl dělat, a pořád se snažím, abych právě s tou epilepsií, jako ten boj vyhrál a, a mocht dělat to co mě baví. Což neříkám, že nejsem spokojenej v životě to vůbec ne.

**T: A co studuješ? 04/02:39**

P: (ee) Studuju středně odbornou školu v (název města) tu právě obor bezpečnostně právní činnost, je to obor, který se zabývá hlavně právem, psychologii a, a sebeobranou, což je docela, si myslím takový základy pro policii, nevím teda jestli bych chtěl dělat úplně policii, ale byl to obor, že se mi to hlavně hodně líbilo, protože ještě tejdén před jako takovým tím rozhodnutím, kdy se podávají přihlášky, kam mám jít, tak já sem vůbec nevěděl, kam mám jít, protože nějak ekonomka mě nějak nelákala, chtěl sem něco zajímavýho zase na nějaké výuční obor mi učitelka vymlouvala, že jako toho je na mě škoda a na gympl sem si zase úplně nevěřil, že může se stát cokoliv, jako hlavně abych měl tu maturitu, i když bych podle těch výsledků asi na ten gympl měl, tak já sem nechtěl, chtěl sem radši jít tou svojí cestou a mít tu jistotu, že aspoň ta maturita bude a aby, kdyby náhodou, stát se může cokoliv.

**T: Určitě sem asi pochopila správně, že chodíš na ty pravidelný kontroly, že? 04/03:49**

P: Chodím. (zasmání)

**T: Tak ty už si mi něco povídal o tom, jaké to pro tebe je, když si v té nemocnici, tak bych se tě ještě, jednou ze, zeptám, tak jaké to pro tebe je být v té nemocnici, jak vnímáš zdravotnické prostředí? 04/04:06**

P: Tak určitě v té nemocnici, kde, kde teďka právě sem registrovanej, nebo patřím tam, tak sem tam spokojenej, protože si myslím, že to je nejlepší jako nejlepší nemocnice, jak v (název státu) si myslím určitě a-a sem tam velice spokojen, ať už je to personál, ať už je to čistota, prostředí, ať už je to jednání s váma a-a prostě sem spokojenej všema deseti a, i když tam v té nemocnici mi to, jako vyléčili, tak tam si pamatuju, že tam každé vopravdu, každý opravdu ležení, když sem byl malej, nebo to jednání s náma, ať už to byli moje rodiče, nebo sem to byl já samotnej, tak byl takovej očištěc a nebyl sem tam úplně spokojenej no, že tady je to opravdu, sem spokojenej takhle.

**T: Od koho si dostal první informace o epilepsii, a jaké?**

P: První informace o tom, že mám vůbec epilepsii sem dostal samozřejmě od rodičů, kteří mi říkali, že v tom roce a půl a ve třech, co já sem si už samozřejmě vůbec nepamatoval, něco bylo nějaký zakoukávání, nějaký záchvaty, tak pak vím, že mě to hrozně zajímalo, tak vod rodičů co věděli, tak sem si nechal říct a-a něco málo i jako sem se na to podíval na internetu, ale že bych byl nějaký jako, že bych ležel doma v knihách o epilepsii, tak to úplně ne jako samozřejmě se snažím pomáhat epileptikům, kdyby to bylo možný, tak samozřejmě jako epileptikům, co na tom sou ještě hůř než já, tak rád podám pomocnou ruku, ale že bych ležel v knihách doma o epilep, o epilepsii, tak to si úplně nedokážu představit. (smích)

**T: Jak myslíš tu pomoc?**

P: Pomoc (ticho), ne abych byl snad ochotnej jako, jakoukoliv ať už by to byla finanční, jako z mojí jako kapsy, nebo nějaká, nevím, pomáhat v nějakém prostě ústavu pro děti, který, kteří nejsou třeba vůbec schopni jako žít vlastní život bez pomoci druhých, tak i to. Celkově myslím.

**T: To je od tebe hezký. (zasmání)**

P: Děkuju. (zasmání)

**T: Máš třeba nějaké otázky o epilepsii, které ti nebyly dosud uspokojivě zodpovězeny? 04/06:50**

P: Proč já? (smích) To je taková

**T: (smích) To myslím, že xxxx**

P: To je taková nejčastější otázka, kterou si vždycky kladu po každém záchvatu (smích), vím, že to je asi špatná otázka, ale (smích) mě zatím jiná nenapadá, já se omlouvám. (smích)

**T: Ne, úplně v pořádku, je to z tvého pohledu, je to, je to takhle jak to cítíš ty. 04/07:11**

P: No, přijde mi, že dycky ty lidi, co teď nemyslím teda sebe, když znám jako pár lidí epileptiků, kteří vopravdu jako maj epilepsii, tak si myslím, že dycky, když na ně koukám, tak si říkám to sou lidi, který si tu epilepsii, nebo bejt nemocní nezasloužej a kolem sebe vidíte takový lidi, co kradou a prostě nejsou hodný, když to tak řeknu ještě slušně, tak si myslím, že (ticho) no, nevím no, není to spravedlivý no, přijde mi to, že to je vobčas nespravedlivý, ale takovej je život. (ticho)

**T: (hm) Je třeba něco na co by ses chtěl zeptat ostatních pacientů s epilepsií? 04/07:59**

P: Možná radši ani ne. (smích)

**T: Jak to? 04/08:02**

P: (hm) Sem rád, že sem na tom tak, jak sem, chodím do normální školy, s-stojím a chodím na normálních, prostě běžnejch svejch nohách, sem relativně, jako sám se dokážu o sebe postarat a-a snad radši bych byl vopravdu bych ani nechtěl vědět nic.

**T: Vyzkoušel si kromě těch léků i nějaké třeba alternativní, nebo přírodní léčbu? 04/08:37**

P: Vyzkoušel, zkoušel sem homeopatii, což je vlastně taková léčba ze sl, ze slin, je pravda, že mi to docela dost pomáhalo, bylo to přes jednu moji kamarádku no, přes máminu kamarádku, která vlastně se v tom jako zabývá a, a tak sem dostal takovou, jako lahvičku a s tou sem snad 2 měsíce pracovalo a pomáhalo to, ale teď ani nevím, proč sem s tím přestal, protože myslím to bylo vůči, nebo kvůli nějakým těm lékům, že to nešlo dohromady no. Ale to bych, to bych kecal, nevím přesně teďka proč už, ale alternativní léčbu se snažím taky no.

**T: A když říkáš teďka, tak zkoušíš ještě něco?**

P: (hm) Ted' zrovna nic nezkouším, ale dycky, když se něco najde, na léčbu epilepsie jakýkoliv léčení, tak se snažím to aspoň jako vyzkoušet a říct si, až potom co to vyzkouším, že to třeba nefunguje, nebo že mi to nepomohlo a ne to rovnou zabalit do pytle a říct: „Ježiš to je k ničemu, to nebude fungovat.“

**T: Takže se sám zajím, aktivně zajímáš o nové metody xxxx?**

P: Takhle bych to asi úplně neřek (smích), ale, ale jo dycky se s rodičema snažíme na něčem domluvit, jako ne- nelpět jenom na těch, na těch lékách, co dostávám z nemocnice, ale i vymyslet třeba něco jinýho no, ale jak říkám no, že bych si sám vyhledával al, alternativní medicínu, tak to asi ne no.

**T: Jak epilepsie ovlivnila život vaší rodiny?**

P: (hm) Určitě asi hodně a-a rodiče sou z toho oba smutný, sestra, jelikož je mladší, tak ta to prožívá úplně nejvíc, ta jako dycky, když sem vopravdu nejvíc naštvanej, potom záchvatu vím, že jako nikoho k sobě moc nechci, protože akorát sem protivnej potom a-a dycky mám takový ty blbý názory, jako že už tady nechci bejt, jako že už mě to štve, jako tady na tom světě, že proč pořád já dostávám ty záchvaty, takový ty klasický otázky. Ale-e jo, určitě hodně no, ale jestli myslíte nějakej extra příklad, tak teď mě nic nenapadá, ale samozřejmě rodiče i celá rodina vlastně sestra se mi snažej všichni pomáhat, takže můžu bejt za, za to, že mám takhle bezvadnou rodinu úplně rád.

**T: Napadají tě ty otázky ohledně toho ukončení život i mimo (hm), nebo jindy kromě po těch záchvatech? 05/00:18**

P: Nenapadají. (zasmání)

**T: Takže to máš vždycky po těch záchvatech, že se setkáváš s těmi záchvaty? 05/00:24**

P: Mám to vždycky po těch záchvatech. Jo, sem hrozně naštvanej, vopravdu mrzí mě to ten včerejšek, ještě mě mrzel dvakrát tolik, protože ještě se to stalo před lidma a já sem radši rád, když někde bych ho dostal jako na nějaký planině, tam to se mnou jako třeba, když to tak řeknu blbě seklo, a pak za 3 minuty sám radši vošel a, a nikdo to neviděl jako, nejsem ří, jako sociální typ sem, lidí mám rád, ale myslím si, že v tomhle ohledu mi to vadí no, vadí trochu se za to stydím takhle.

**T: Takže bys byl nejradši sám? 05/01:16**

P: To úplně ne.

**T: Někde.**

P: To taky ne. (smích)

**T: To ne? (zasmání)**

P: To ne, lidi mám rád, ve společnosti sem taky rád.

**T: Já myslím při tom záchvatu, že bys byl nejradši sám?**

P: Jo.

**T: Jo?**

P: To jo, to souhlas.

**T: Tomu rozumím takhle správně?**

P: Ano, pardon.

**T: Ne úplně v pohodě. Mluvíš o epilepsii i, nevím, s dalšími třeba kamarády?**

P: Mluví, protože se snažím se-e, snažím, když prostě to přijde tak, aby tam, ono se to hodí, ten člověk to nemůže dusit jenom v sobě, protože když už to přijde, tak (ticho) ať už je to v práci, ať už je to jako někde nějaká záliba, jestli hrajete fotbal, hokej, tenis, tak dycky tam musí bejt aspoň třeba jeden člověk, kterému to řeknete, nebo si myslím já, nebo ve škole, kterému to řeknete a ten se tam o vás postará a jako řekne si, on mi říkal, že je epileptik, musím mu pomoci jako a říct mu, jak vám má pomoci jako. Už se mi stalo, že lidi občas jako pomáhají ani neuměj, takže. (pauza)

**T: Co tím myslíš, že pomáhat neuměj? 05/02:19**

P: Pomáhat neuměj, že třeba když sem dostal jeden záchvat jako v tanečních, tak to byla teda, to sem taky trochu psychicky nesl docela blbě, když se probudíte jako v-v, v košili a v saku a na vás ležej dva doktoři, jeden vám takhle chytá prostě ruce a, a druhý vás takhle fackuje přes obličej a já, já sem se tak jako slušně na ně podíval a řek sem: „Pánové, co děláte?“ a „My sme doktoři, my víme, jak vám pomoci.“, jako samozřejmě základem úplně je, když ten člověk ať už křeče má, nebo nemá, tak ho nechat volně ležet, maximálně mu něco dát pod hlavu a jenom aby se o nic nebouchnul, tak záchvat z 90 % u každého epileptika sám přejde, a ne ho držet a strkat mu třeba prsty, nebo ruce do pusy, to je úplná sebevražda, ten člověk má hroznou sílu.

**T: Ti dva pánové, jak na tobě teda leželi to byli skutečně doktoři, nebo studenti, kteří se učí na medicínu? 05/03:24**

P: Byli to doktoři, byli to, co si tak pamatuju, tak tatínkové nějakých právě partnerek, jak se to, nebo partnerů, to bych teďka taky si vymýšlel, ale, ale byli to doktoři no, což se, z čeho sem byl teda trochu zaražen, že jako doktor neví základní, nebo první pomoc, která se učí i v deváté třídě, jako na základní škole, jo. (pauza)

**T: Když bych se ještě vrátila k tvým rodičům, tak chovají se rodiče k tobě jinak od doby, kdy máš epilepsii? 05/04:01**

P: Tak, jelikož je mi 17 a už je to takovej věk, kdy začíná trochu pití alkoholu, kouření, tak třeba samozřejmě mají o mě strach, ale myslím si, že tady tím trochu ta epilepsie v tomhle pomohla, že jako dělám to pro sebe, jako když jim budu jako chtít zalhat, nebo chtít jako se někde pořádně opít, tak samozřejmě, že to dokážu bez jako jejich povolení, ale já to nechci už kvůli sobě, už kvůli nim, dělám to prostě, dělám to hlavně pro sebe a pro ně, abych byl zdravěj a, a nemusím jako dokazovat, abych byl frajer, že jako vypiju 3 panáky, to radši budu za blbce a zdravěj, než abych prostě se někde opil a dostal těžkej epileptické záchvat, někde po nějaký kalbě a nikdo mi nepomohl.

**T: Takže se alkoholu vyhýbáš? 05/05:04**

P: Jo, lhal bych, kdybych jako neřek, že si nedám alkohol, ale většinou co si tak na těch oslavách, když má třeba, teď měl kamarád osmnáctiny, jeden můj dobrej, tak, takový největší můj rebelskej (smích), rebelskej jako pití je alkoholický pivo, jinak tvrdej ne, prostě nebo si dám perlivou vodu to mi úplně stačí, nebo nějakou limonádu, ale vopravdu, jo asi jednoho jako panáka sem si asi dal někdy, ale jak říkám, vyhýbám se tomu spíš.

**T: A zapůsobilo ten alkohol nějak, anebo to bylo v pořádku? 05/05:50**

P: Zapůsobil, ale-e jo, zapůsobil, že va, že mě občas potom bolí hlava, tak vod tý doby právě, když sem měl, to bylo taky na jedný, snad oslavě, to sem si dal, sem se nechal přemluvit právě k jednomu panáku a-a jako potom mě třeba hlava nebolí, ale nechci nějak, jako vyhýbám se, jak říkám už kvůli tomu, už kvůli sobě jako.

**T: A to kouření? Můžu se zeptat, jestli kouříš, nebo ne?**

P: Nekouřím, protože mi to nechutná akorát s, jak to tak vím u mojich spolužáků, tak myslím si, že sou jako rozumnější věci, za který se daj vyhodit jako, stovka jako za den než za jednu krabičku cigaret, která



se jako za třeba za je, za den u někoho dobře, u někoho za tejdén, jako zapálí a změní v kouř a-a nechutná mi to, smrdí mi to, víc bych k tomu neřek asi. (ticho)

**T: Ptali se tě třeba někdy kamarádi na to, jaké to je mít ten záchvat?**

P: Ptali se mě na to, ptá se mě na to i hodně lidí, nejsou to jenom kamarádi, ptaj se mě na to příbuzní, učitelé ze školy a-a, a říkám, to co sem vám tady v podstatě řek no, je to takový teď bych si s váma povídal, pak dostal záchvat, a pak vy byste mě třeba zase no, probudil, a já bych se vrátil, zas je tam ta časová prodleva, kdy nic si jako si nepamatuju.

**T: Jak na to reagují ti spolužáci, když jim teda řekneš něco o té epilepsii?**

P: Kamarádi a spolužáci na to reagují dobře, si myslím, mám tam jako dobrý 2 kamarády, který když se něco semele, tak vím, že se na ně můžu spolehnout a, a-a vím, že mi vždycky pomůžou, takže to je takový no, že (ticho) taky nevím, co bych k tomu víc řek, že.

**T: Si zkonta- si v kontaktu s nějakými organizacemi, které se zabývají tady s epilepsií?**

P: (ee) Sport, v kontaktu sem hodně se (název organizace), se kterou právě s jedním kamarádem, se kterým sem se poznal přes (název organizace), tak, tak s tím sme teďka nedávno měli přednášku na jedné základní škole o epilepsii, je to docela zajímavý, myslím si, že může to těm dětem jako hodně dát, i některým dospělým, který právě jak už tady asi dvakrát padlo vode mě, že se opakuju (zasmání), že když někoho vidíte slintat na ulici, tak to neznamená, že to bude feťák, nebo nějaký alkoholik. Takže proto a se (název organizace), sem nejvíc asi v kontaktu, než s jinou organizací ne-e.

**T: Čí to byl nápad, udělat ty přednášky? 05/09:18**

P: Nápad to byl paní, co to tam vede, jmenuje se křestním jménem (jméno), ale jak se jmenuje příjme. (smích)

**T: Myslím (jméno)?**

P: Ano. Sakra (smích), no a, a-a (hm) poprosila mě, a ještě jednoho máho kamaráda, se kterým se známe, je to teda kamarád, kterému je 30, nebo přes 30 a-a ještě sme přemluvili k nám do týmu, aby sme měli jednoho, nebo jednu mladou doktorku, která vlastně to vezme po té teoretické části a my pak říkáme svoje zajímavosti, jak poznat u nás ten záchvat a-a na co se ty lidi chtějí zeptat, tak jestli se to dá takhle, uvidíme no.

**T: Jak se setkáváte s tou (název organizace),, nebo jak probíhá ten kontakt? 05/10:21**

P: Kontakt většinou probíhá po mejlech, a když (název organizace) u nás něco, naše společnost u nás něco, od nás potřebuje s tím mým kamarádem, tak (pauza), tak pokud to můžem nějak, jako jí pomoc, tak rádi pomůžem, ale většinou to sou ty přednášky no, teď byla první a myslím si, že zájem měla i nějaká další škola, takže za nedlouho je možný, že bude další.

**T: Jaký to je pro tebe, mít tu přednášku o té epilepsii? (smích) 05/11:05**

P: Ale jo, dobrý, člověk se ulije ze školy. (smích) Ne, je to dobrý, je to zajímavý, když se ty děti, nebo studenti ptaj, tak je to ještě zajímavější, protože ta konverzace se může trochu rozvíjet a-a asi nemám, co bych k tomu dodal, jak prostě přednáška no.

**T: A je tam třeba něco, co tě překvapilo, zaujalo? Ať už nějaká otázka, reakce?**

P: Jo, tak třeba jedna, teď sme právě na té škole, co sme byli, tak tam se právě děti moc ne, nebo studenti se moc neptali a jediná snad otázka, co byla, tak když za náma přišla a zeptala se nás ta jedna holčička a takhle mi zaťukala na rameno a zeptala se: „Kolik vám je prosím vás?“, takže to byla zatím taková (smích) nejtěžší otázka.

**T: (smích) V čem to bylo pro tebe těžké? (smích)**

P: Těžké bylo vodpov, těžké bylo odpovědět, kolik mi je (smích), protože se mi to vůbec nechtělo na to odpovídat. (smích)

**T: Kolik jí bylo? (smích)**

P: Myslím, že jí bylo 14, nebo 15 no, deva, 9. třída snad 15. (ticho) Ale jo, zajímavá odpověď ohledně epilepsie. (smích)

**T: Kolik těch přednášek už bylo teda?**

P: Zatím byla jenom teďka ta jedna.

**T: Ta jedna?**

P: To za, to začalo vlastně, to.

**T: Jo. (hm) A jaké máš souvislosti s epilepsií se svou školou, zkušenosti?**

P: Souvislosti se svou školou, jako myslíte nějaký asi záchvaty třeba?

**T: (hm) Klidně, anebo ať už je to třeba s informováním o té epilepsii?**

P: No, když třeba píšem nějaký test a já na něho vůbec nejsem naučený, tak dycky mě všichni, jako spolužáci, vedle mě prosej, pojď, teď nafilmuj ten záchvat jako, a, aspoň, aspoň se vyhnem tomu testu.

(smích) Tak to já ale nedělám, já sem akorát hroznej, jako nervóza, takže když prostě přijde nějaký těžkej test a já na něj vůbec neumím, tak občas se stane, nebo už se stalo, že sem z toho dostal záchvat. Ale s, hodně s, většiny těch záchvatů je právě při sportech, který taky se mi stal i jako ve škole, nebo na školní akci, když sme byli na, na jednom kurzu, kdy sme poslední večer, sme si, co sme tam byli, sme si šli zahrát fotbal i s učitelem a najednou sme hráli fotbal a najednou takhle kolem mě projel míč a ten můj kamarád právě, co se mnou chodil na obchodní do třídy, tak si toho samozřejmě hnedka všimnul a jako říkal: „Pojďte sem, Honzovi něco je.“, a jako vode mě, kdybych to měl hodnotit jako za sebe, tak za jedna jako perfektně mi pomohli, pan učitel mi pomoch, takže a co se týče školy, tak nevím, to je takový jediný zážitek, takový poznatek.

**T: Vlastně když ti bylo těch 11, tak to si byl ještě na základní škole? 06/03:09**

P: Byl sem na základní škole.

**T: (hm) Tam to bylo jaké? 06/03:12**

P: Tam to bylo, (ruch v pozadí) ty jo, tam to bylo super, že tam sem skoro všechny znal a-a jenom většina z nás se jako znalo, protože sme (ruch v pozadí) pocházeli z vesnice kousek od (název města), tak sme spolu měli kontakt ne jenom ve škole, hodně sme se dobře, jak sem říkal znali, ale-e tam už vám neřeknu, jak to bylo, protože si to moc nemapatuju, pamatuju si na ten jeden, co se, kterým se to vrátilo, ale na ty další už si nepamatuju, co byly třeba v osmičce, v devítce.

**T: Můžu tě jenom poprosit víc, kolik je hodin? Abych věděla.**

P: Kolik je hodin?

**T: (hm)**

P: Za 5 minut půl jedný.

**T: Tak to ještě máme čas, že jo?**

P: Máme.

**T: Super. (hm) Ale tu, na té střední škole tam si řekl ty, že máš epilepsii, anebo jim to sdělil někdo jiný tvým spolužákům, případně i třídnímu učiteli, nebo učitelům? 06/04:12**

P: Na té střední škole sem se snažil, když sem byl s nějakým učitelem, třeba kousek stranou, nebo zrovna si mě zavolal k sobě do kabinetu, tak sem se mu to snažil říct, každému zvlášť. (skřípání v pozadí)

**T: (hm) Prosím?**

v pozadí mluví cizinci: This is closed?

**T: Yeah, this is closed.**

(prásknutí dveří)

**T: Promiň (zasmání)**

P: V pohodě. Sem se to snažil říct každý učitelovi, nebo učitelce jako a zvlášť, abych prostě nepřišel do třídy: „Dobrý den, jako sem epileptik jako.“ a-a, tak to je taková metoda no, že se snažím, to každému říkat jako zvlášť, nebo nějak postupně.

**T: A říkáš jim aji, co mají dělat v případě toho záchvatu?**

P: Říkám. Říkám většinou, ať mě někam posaděj, nebo kdybych se někam moch lehnout a daj mi maximálně něco pod hlavu a abych, kdyby přišla ta s těma křečema, tak abych se o něco nebouchnul no.

**T: A je nějak upraveno prostředí třídy?**

P: Není.Sem brán jako klasický student. (smích)

**T: (hm) A jak ovlivňuje epilepsie tvůj prospěch a učení se? 06/05:38**

P: (pauza) Relativně dobrý (smích), ale jak už sem tady taky naznačil, tak když sem bral hodně těch silných léků, těch antiepileptik, tak to prostě v něčem to nešlo, protože ty antiepileptika sou silná, dávaj docela tomu mozku, co zabrat. A-a některé věci prostě někomu se to stává, jako se třeba stávalo mně, že-e paměť jako třeba špatně, špatně si pamatujete, něco chcete říct, nenacházíte slovo zrovna a takové ty prostě, v podstatě (ruch v pozadí) klasické, kdybych řek jako (ticho) věci.

**T: Ovlivňuje ještě nějak jinak epilepsie tvůj každodenní život? 06/06:33**

P: Epilepsie, asi každodenní život úplně ne, ale-e jenom strach z toho záchvatu no, když třeba to je dlouho, tak dycky sem úplně nervózní, když koukám na ten kalendář, kde mám právě napsaný ty záchvaty, tak se úplně koukal na ten kalendář a řeknu: „Ježišmarja, už je to zase blízko tomu termínu, kdy to přijde jako.“

**T: Takže si píšeš záchvaty do nějakého kalendáře a**

P: Píšu.

**T: máš to někde vyvěšené asi v pokoji? 06/07:06**

P: Nemám, mám to vyvěšený v kuchyni, kde na to vidí i (ee) máma, táta a ségra (ruch v pozadí) a-a, a tak no, píšu, píšu to do společného kalendáře, protože, protože nějak to nechci úplně, si kvůli tomu psát si to do kalendáře vlastního.

**T: A kdo to tam píše? Ty? 06/07:37**

P: Táta. (zasmání)

**T: Táta?**

P: Píše nejhezčejc.

**T: (smích) To je dobrý důvod, proč, proč to táta píše. Já si jenom zkontroluju, (mluvení mimo záznam) Nepotřebuješ přestávku, nebo tak?**

P: V pohodě.

**T: V pohodě? Tak jo. Nechceš třeba kafe, nebo takhle, stačí ti ta voda?**

P: Stačí.

**T: Jo? Dobře. (pauza) Si říkal, že to vlastně hodně ovlivnilo tvůj vztah ke sportování, jak to ovlivňuje ještě tvoje další aktivity? Nebo tvůj volný čas?**

P: Můj volný čas (pokládání skleničky), tak vlastně já co se týče sportu, tak jako nic jiného nedělám, protože asi kdyby mě i někdo, takhle potkal na ulici, tak si neřekne, že sem šachista jako (zasmání) a-a v tom, v tom sportu mám, jak sem řek kolem sebe perfektní lidi všude, že když prostě všichni o tom vědí, vědí co mají dělat, mají telefon na rodiče a-a, nebo když prostě nějak už večer třeba na tom tréninku bolí hlava, tak si, na chvíli si sednu, napiju se vody, nebo dám si hlavu prostě, namočím si ručník cokoliv, takový ty klasický věci, co se dělá, když vás třeba bolí jenom hlava a za chvíli třeba du zase sportovat no, pokud to neskončí záchvatem. (zasmání)

**T: Takže teda běháš, nebo tvou hlavní náplní je ten sport?**

P: Ano.

**T: A ty chodíš tady do nějakého-o klubu, nebo do nějaké**

P: Chodím.

**T: organizace, já nevím, co přesně? (smích) 06/09:39**

P: No, no, no, no, chodím do (název) takovýho klubu, což je takový, takový klub, který založil jeden, jeden chlap tam, vlastně ten náš trenér, asi 2 roky zpátky. No, a chodíme jako spolu trénovat a běháme spolu ty závody, takže je tam jako mezi náma dobrá atmosféra, tam sme všichni skoro kamarádi a všichni sme kamarádi a-a je to super jako, zajímavý, bezpečný (zasmání) a-a, jak říkám super.

**T: Když bych se ještě vrátila k té škole, je třeba je něco, co bys ty ve škole potřeboval? V souvislosti s tou epilepsií? 06/10:30**

P: Asi ani ne.

**T: Jak se ty vyrovnáváš se svým onemocněním? 06/10:38**

P: Špatně, špatně (zasmání), ale беру to, jak to je a snažím se prostě, snažím se, aby to třeba za rok bylo úplně jinak jako. Jak ste říkala, jak už ste tady nakousla alternativní léčba, když něco je, je to zajímavý proč, ne. K- na ty vyšetření v té nemocnici chodím taky pravidelně no, pravidelně, když jako si mě zavolají do té nemocnice, tak to je taky jiná, ale to je vlastně, to je takový, co proto můžu udělat jako no, na mně to úplně nezáleží.

**T: Vyhledal si třeba kvůli tomu odbornou pomoc? Třeba školního psychologa? 07/00:04**

P: Nevyhledal, protože si myslím, že zatím to nepotřebuju (ee), je to zatím jenom ve mně a-a myslím si, že kolem sebe mám, jak už sem řek výborný lidi, který mi s tím pomáhaj a, a můžu na tom, nebo moč sem na tom bejt daleko hůř.

**T: (hm) A změnila ještě nějakým jiným způsobem ta diagnóza tvoje vnímání světa a života?**

P: Jestli mi změnila?

**T: Tvůj pohled na svět, na život, tvoje vnímání ohledně toho?**

P: Jo, tak v něčem určitě třeba, že takový, co si říkám jako, to ani nikomu to neřikám, říkám to jenom jako v sobě, že prostě bez boje a bez pozitivního přístupu to nepude. A-a (ticho) hlavně bez těch, bez těch výbornejch jako lidí, co máte, když máte vedle sebe, který vám v tom, vás podpořej jako po každým záchvatu vám řeknou: „To bude dobrý jako, teď si sice dostal záchvat, ale zase bude líp jako, uvidíš.“, a to sou takový podle mě 3 nezákladnější jako, takový základy, který sou k, dokonalý k tomu, k tý léčbě jako tý epilepsie, teď teda nemluvím o lécích, nebo o vyšetřeních.

**T: A myslíš, že ti to, že máš epilepsii, přineslo něco pozitivního? 07/01:53**

P: Tak to trošku souvisí s tou předchozí, s tou předchozí otázkou jako, před myslím si, že když sem byl malej v roce takovejch, no malej mám takovejch 8, 9, 10, tak sem byl takovej pořad napruzenej jako, že



něčím pořád nespokojenej, něco se mi nelíbilo a teď se snažím právě s tou epilepsií prostě bejt takovej víc pozitivní člověk, že bude líp jako, mohlo bejt, mohlo to dopadnout daleko hůř jako, moch sem skončil třeba, kdybych byl na vozečku bylo by to horší, můžu chodit do no, do normální školy, takže myslím si, že ten pozitivní přístup mě to naučilo jako, i když (zasmání) (ticho) jo, to jo.

**T: Ted' asi otázka trochu mimo.**

P: (hm)

**T: Ale sem to nedokázala ještě zařadit (zasmání). Jaké máš zkušenosti s ketogenní dietou?**

P: Já vůbec nevím, co to je. (smích)

**T: (smích) V pohodě, tak můžeme jít dál. Nebo upravil si nějak životosprávu svou, kvůli epilepsii? Vůbec?**

P: Vůbec.

**T: (hm) Co si myslíš o své nemoci o epilepsii? (ruch v pozadí)**

P: Co si myslím o své nemoci (ticho), o epilepsii není to nic moc no, ale.

**T: Můžeš být upřímný.**

P: No (ticho), nevím, co bych na to odpověděl, opravdu nevím, vůbec ne.

**T: Máš z něčeho strach?**

P: (ticho) Z budoucnosti možná, to je takový největší, z budoucnosti a z epilepsie.

**T: Z budoucnosti z toho, že by ta-a**

P: Co bude.

**T: Co bude. Jak ta diagnóza bude dál vypadat,**

P: Ano.

**T: jak se to bude rozvíjet?**

P: Přesně tak.

**T: Jak myslíš, že tu tvou nemoc vnímají tvoji rodiče, nebo kamarádi, učitelé? 07/04:04**

P: (hm) Vnímají to určitě, snažej se mi ve všem pomáhat. A-a jak tak vím, to na nich vidím na hlavní, co se týče rodiny, tak sou z toho hodně smutní, kamarádi to už je teda jiná kapitola, ale myslím si, že rodina to prožívá se mnou, jako kdybych, jako kdyby byli já úplně, jako s tou epilepsií.

**T: Změnil si nějakým způsobem tvoje životní hodnoty?**

P: Moje?

**T: Jestli se změnilo nějakým způsobem tvoje životní hodnoty? 07/04:46**

P: Jako třeba?

**T: Třeba, ohledně zdraví, jestli si vážíš více například? 07/04:54**

P: Zdraví si vážím, ale trochu mě jako mrzí, že když na sobě vidím, že nejsem úplně takovej ten tvrděj, těžkej epileptik, kterej má několikrát jako do tejdne, jako ty záchvaty, tak mě hrozně mrzí, že sem u toho cíle prostě, abych se vyléčil z tý epilepsie, když už sem jednou to bylo snad 2 měsíce, jako bez záchvatů, tak mi, tak mě hrozně mrzí, že mi přijde, že sem opravdu vod toho vyléčení jako kousek, a přitom hrozně daleko jo, jako, nevím, nevím, jak bych to jinak popsal.

**T: (hm) A už se blížíme do samotného závěru. Já bych se tě teďka zeptala, co by si vzkázal dětem a mladým lidem, kterým byla právě diagnostikována epilepsie?**

P: Už sem to tady taky říkal, a hlavně ten pozitivní přístup jako podpora, nebo opora v někoho ať už je to rodina, ať už je to kamarád (ruch v pozadí), (ee) neudělat nějakou hloupost jako zbytečně prostě, s tou epilepsií se jako, kdybych to měl říct lajcky, tak porvat jako a ne, prostě udělat nějakou blbost, třeba jak už sme tady taky trochu nakousli, neskákat ze skály, nedělat prostě neřezat si žily, nebo nějaké podobné blbosti a prostě porvat se s tím a-a zatnout zuby a to je tak všechno, co bych řek a myslet pozitivně, že pořád může bejt líp a že pořád se z toho můžou vyléčit.

**T: Je ještě třeba i něco, co by si vzkázal veřejnosti? Tys říkal ohledně té první pomoci, že nemají strkat třeba ty prsty do té, do úst, že nemají nikterak zalehávat. Je tam třeba ještě něco? Chtěl bys tam něco doplnit? 07/07:06**

P: Myslím si, že ne.

**T: (hm) A-a je třeba i něco, co bys chtěl vzkázat lékařům, nebo odbornému personálu v nemocnicích, kteří se starají o lidi s epilepsií? 07/07:17**

P: Ste dobrý (smích), ste dobrý a moc vám všichni, ať už nejenom mluvím za sebe, ale i za všechny epileptiky a moc vám všichni děkujeme. (pauza)

**T: Ted' bych se vrátila zpátky úplně k dnešnímu projektu. Tak, co si myslíš o projektu Hovory o zdraví? 07/07:40**

P: Myslím si, že je to dobrá věc, že aspoň o ne, tady si myslím, že to není úplně pro ty, pro ty lidi co mají, co nebo je to i pro ty lidi, co mají tu, ať už to je epilepsie, ať už to je ADHD, ať už to je cokoliv jiného prostě, ale myslím si že, není to jenom pro tyto lidi, co sou nemocní (ruch v pozadí), ale může to bejt i hezké ponaučení pro normální lidi, podívat se na to, je to zajímavý a-a asi nic víc bych k tomu neřek, je to hezky udělaný, hezkou, hezkým, hezkým textem a i, i ty videa sou z toho zajímavý, co se týče třeba důchodců, to téma stáří bylo opravdu pěkné.

**T: Já bych se ještě zeptala, jestli se objevila epilepsie u někoho jiného v tvé rodině, nebo u širokého příbuzenstva? 07/08:47**

P: U mého ro, u nějakého mého příbuzného ne, ale (ticho) takže jediného, to je teda hodně dávno, to je máma, když ležela s tou paní na nějakým speciálním oddělení, nebo ně, něčem takovým, když se tam poznala s maminkou, která měla právě taky svýho kluka v tý době, von je asi vo půl roku starší než já teďka.

**T: Myslíš, jak ti byl ten rok a půl? 07/09:26**

P: Jak mi byl ten

**T: Jo.**

P: rok a půl, nebo byl sem, opravdu sem byl malej, já nevím, v kolika to bylo přesně.

**T: Jasně.**

P: A setkaly se právě taky v jedné jako nemocnici na neurologické, na neurologickém oddělní a, a oba sme na tom byli tak podobně o, oboum nám bylo diagnostikována epilepsie a jelikož on, já sem se z toho pak nějak dostal, když už se mi to vrátilo, nebo ne. Tak on, pak, pak bohu, bohužel dostal záchvat, který byl prostě na jeho mozek dlouho bez kyslíku a jak všichni víme, když je mozek bez kyslíku, tak odumírají na dlouho, dýl jak 10 minut myslím to je, tak odumíraj mozkový buňky a teď je to prostě člověk, kterej je ještě starší, než já a vždycky, když ho vidím tak jako no, když sem ho naposledy viděl asi před dvouma lety, tak jako sem si říkal, jak sem tvrdej a, a mi tam bylo normálně do breku, když tam vidíte osmnáctiletýho kluka, kterej jako už prostě by měl mít holku, měl by pomáhat tátovi a, a nakonec ty rodiče se staraj vo něho, protože, protože von opravdu není schopnej, není si dojít, není si schopnej dojít na záchod, nemůže se sám najíst, nemůže další takový něco normálního, nemůže se sám vysprchovat, takové prostě příklady, těch by tady bylo několik jako a dycky těch jako lidí je mi strašně líto a no. (ticho)

**T: Takže ty maminky sou stále spolu v kontaktu?**

P: Maminky teďka spolu asi v kontaktu úplně nejsou, ale-e mají na sebe určitě kontakt to jo, ale teď sme se dlouho neviděli no.

**T: Takže ty už si ho potkal jakoby náhodou? 08/00:09**

P: (ee) Já sem ho nepotkal náhodou, jak říkám byli sme, to bylo fakt dlouho v tý nemocnici, mě pak pustili, nebo nějak sem se z toho vyléčil, byl sem takovej ten slabší případ a u něj se stal právě bohužel, tady ten těžkej epileptický záchvat, který si nese dodnes a, a jeho rodiče opravdu maj, moji vobrovskou jako, před nima klobouk dolů, protože jako, postarat se ještě oni maj ještě jedno dítě, jak říkám, byli sme tam tak 2 roky zpátky se tam s celou rodinou podívat, oni maj ještě jedno malý u, mají malou nějakou holčičku, která, který je asi 10 let a, a jeho právě holčička musí být hodně samostatná, které, protože opravdu kluk je stejně starej jak já a, a bez, jako pomoci rodičů je úplně neschopnej jako a takže před nima ještě jednou klobouk dolů vopravdu.

**T: Ještě mě k tomu napadá, sou tví rodiče členy nějaké svépomocné skupiny, nebo v kontaktu s nějakými rodiči? 08/01:22**

P: S maminkou sme opravdu-u oba dva součástí, nebo členy (název organizace), a-a jediný ty dva epileptiky právě, co znám je ten můj kamarád, o kterém sem teďka vyprávěl a-a ještě jeden kamarád se kterým sem se seznámil přes tu (název organizace), a se kterým sem teďka dělal tu přednášku na té základní škole, ale jinak, že bych se hrnul do nějaké společnosti, nebo do nějaké sekty ne, ne. (smích)

**T: Je ještě něco, na co sem se nezeptala a mělo by to přesto zaznít? Jestli je ještě něco, na co sem se nezeptala, a přesto by to mělo zaznít? 08/02:24**

P: Asi ne, myslím si, že toho dneska zaznělo dost a víc už mě opravdu nenapadá. (smích)

**T: Tak jo, tak já ti moc děkuju za rozhovor. 08/02:15**

P: Nemáš vůbec zač.

**T: (smích) Tak já to vypnu.**

## **Příloha č. 4: Přepis rozhovoru č. 3**

**T: Tak jo, tak už nám to hraje. Tak jo, tak (ee) povyprávěj mi prosím (ee) o své epilepsii od doby, kdy sis poprvé všimla, že by se mohlo něco dít až doposud. 01/ 00:15**

P: Tak já jsem vlastně dostala v roce 2012, jsem dostala první epileptický záchvat, (ee) vlastně to bylo tak, že jsem vlastně jenom ležela v posteli, nikoho vlastně z rodiny jsem nepoznávala, úp-nevěděla jsem ani, kde jsem. A vlastně tu 1 stranu jsem měla úplně jako ochrnuto-že jsem vlastně měla spadlej koutek, nic jsem si vlastně nepamatovala. No a pak jsem se vlastně probudila na JIPce a tam jsem ležela 14 dní. A pak už to vlastně bylo, že mě pustili vlastně domů z nemocnice, no a pak už to bylo, pak už to vlastně pokračovalo, že jsem dostala záchvat, když jsme to jakoby zvládli, tak jsem dostala anti-epi-jakoby jakoby SOS prášky jako kvůli tomu záchvatu, tak to jsem třeba ležela doma, ale když jsem měla fakt těžkej záchvat, tak jsem skončila v nemocnici no. Takže tam jsem ležela třeba 2 tejdny v nemocnici a pak mě zas pustili domů. Takže jsem to měla furt jako pak dokola no.

**T: (hm) Je to takhle všechno? 01/ 01:26**

P: Vlastně to spíš byly záchvaty, jako že jsem nepoznávala vůbec nikoho. Že jsem spíš věděla, jako když je-když se třeba zdá sen v noci, tak tohle jsem měla já, že se jakoby se mi zdálo, že jsem měla jakoby nějaký sen a úplně jsem třeba z toho snu dostala jakoby ten záchvat, že jsem třeba viděla, třeba co jsme, že jsme třeba byli na výletě, to bylo třeba 3 měsíce, a jak jsem dostala ten záchvat, tak se mi to vrátilo zpátky. Ale že jsem tohle to měla takhle ty různý jakoby ty záchvaty no. Anebo jsem se jenom zakoukávala a nevnímala.

**T: Je to takhle všechno? (hm) Tak já bych se teda teďka doptávala. (ee) V tom roce 2012, jak jsi dostala ten záchvat, tak (ee) víš, jaký ten záchvat měl charakter? (pauza) Jak to vypadalo? 01/02:21**

P: No, ležela jsem v posteli, voni vlastně jak jsem ležela v té posteli doma, tak si vlastně z toho jediný pamatuju, že furt ke mně chodila mamka a ptala se jako, co mi je, a já jsem furt jenom říkala: „Dobry.“ „Jenom, že jsem furt odpovídala: „Dobry, dobry.“ No a pak jsem se vlastně probudila v nemocnici na JIPu. A to je všechno vlastně, co si z toho pamatuju z toho záchvatu prvního.

**T: A ty jsi tam potom byla 14 dní, že? V té nemocnici. 01/ 02:51**

P: (hm)

**T: Co jsi předtím dělala, před tím záchvatem, ty jsi ležela už v té posteli anebo? 01/ 02:59**

P: Já jsem spíš, měla třeba, že mi třeba nebylo dobře, že jsem měla třeba rýmu, pak třeba když jsem dostala teplotu, tak spíš, jako jak už jsem pak byla le-jakoby unavená, tak jsem třeba dostala záchvat z toho ale jenom jako slabej, že jsem se spíš jenom zakoukávala. Tady ty záchvaty jsem dostala, když jsem třeba byla unavená nebo třeba z něčeho vystrašená, tak jsem dostala z toho záchvat.

**T: Jaké to pro tebe bylo tenkrát v té nemocnici, když ses probudila, ani jsi nevěděla asi, jak ses tam dostala, že? 01/ 03:37**

P: Bylo to takový, že vlastně tam se mnou nebyla mamka, že mamka pak přijela vlastně, když jsem se probudila, a bylo to takový, že vlastně jsem nevěděla, co se stalo, co vlastně jako kdyby, někdo by mi třeba, jako kdyby někdo mi vymazal jakoby mozek, že jsem úplně vůbec nevěděla, kde jsem, jak se mi to vlastně stalo, jak jsem se tam dostala do té nemocnice.

**T: A potom, když přišla za tebou maminka, tak to už bylo lepší? 01/ 04:05**

P: To už bylo lepší, no že jsem tam jakoby měla jakoby do-že jsem tam s ní, měla jakoby maminku s sebou, že jsem se tam necejtila sama.

**T: A to bylo vlastně teda poprvé, co jsi měla ten záchvat, (ee) co se dělo po tom prvním záchvatu? (ee) Šli jste k lékaři nebo už ti udělali rovnou vyšetření v té nemocnici? 01/ 04:30**

P: Po, vlastně po prvním záchvatu mě pustili domů a vlastně paní doktorka mi při-dá-vlastně já jsem měla paní doktorku, která spíš mi dávala jakoby ty prášky, že mi furt zvyšovala tu dávku. A vona třeba jakoby vždycky zvýšila tu dávku a pak to třeba bylo 3 měsíce, 4 měsíce dobrý a pak jsem třeba zas dostala záchvat.

**T: Že jsi byla ty 3, 4 měsíce jakoby bez záchvatu. (hm) Dokážeš si vzpomenout, co to bylo za léky? 01/ 05:01**

P: (ee) Myslím, že to byl Lamictal.

**T: A jak často jsi je užívala? 01/ 05:05**

P: Ráno a večer.

**T: Ráno, večer. Kdo a jak ti vlastně poprvé sdělil, že máš epilepsii? 01/ 05:14**

P: To ne- vlastně nesdělil nikdo, než pak, když se, já jsem vlastně to ani nevěděla, že jsem vlastně, že vlastně něco mám, až po tom vlastně prvním ep-vlastně záchvatu jsem se dozvěděla, že mám epilepsii.

**T: A kdo ti to pověděl? 01/ 05:31**

P: V nemocnici mi jakoby řekli, že to byl epileptický záchvat no, a že vlastně mám epilepsii a.

**T: Dokázala by sis ještě vzpomenout, co ti tenkrát běželo hlavou, jaké to pro tebe bylo, když ti řekli, že trpíš epilepsií? 01/ 05:50**

P: Tak ze začátku jsem měla z toho jako špatnej pocit, bylo to jako, že mám vlastně jakoby nějakou, jako když to řeknu ten, tu nemoc, ale zase jsem si řekla to, že to má vlastně moje maminka a že když to má maminka, tak že vlastně, když to zvládá, takže já to budu zvládat taky, že jakoby jsem měla, jako když to po-podporu, že to má i mamka.

**T: Aha, takže tvoje máma trpí epilepsií taky? 01/ 06:15**

P: (hm)

**T: Jak reagovali tenkrát (ee) tvoji rodiče? 01/ 06:21**

P: No, ti z toho byli hodně vyděšený, že vlastně jsem dostala ten první záchvat, protože při tom prvním epileptickým záchvatu mě vez do nemocnice taťka s mamkou, že vlastně pro mě nepřijela záchranka, ale přiv-vezli mě tam mamka s tátou do té nemocnice. A vlastně při tom druhým záchvatu to si pamatuju, že vlastně jsem dostala zase ty jakoby ty sny, že když jsem třeba dostala 2, ale jako pamatuju si to, no probudila jsem se, když tam vlastně přišel doktor k nám domů, tak mi dali injekci no a pak vlastně vodjeli. A když vodjeli, tak jsem dostala znova záchvat, ale to už pro mě přijela rychlá, že voni řekli, že potom vlastně tom prášku to bude dobrý, vodjeli no a po půl hodině jsme-je vlastně mamka volala znova a to už mě vodvezli do nemocnice, to si pamatuju, že se mnou jela mamka do té nemocnice, že vlastně si všechno pamatuju, že jak pro mě přijeli, jak mi dali vlastně vš-ty prášky proti epile-jako proti tomu záchvatu, jak mě přijmuli v té nemocnici, to si pamatuju ten druhej, ale ten první vůbec.

**T: A ten (ee) druhý záchvat tak ten proběhl kdy? To ti bylo kolik let? 01/ 07:40**

P: Tak to už nevím, jak to, to už právě nevím, jak kolik mi bylo.

**T: Jo v pohodě. A ten druhý záchvat (ee), když si to teda pamatuješ, tak ten probíhal jak? 01/ 07:52**

P: Zase ty sny, zase takový ty.

**T: Ten sen. 01/ 07:55**

P: Zase ty sny, co jako podobný jako ty sny no.

**T: Že v podstatě jakoby nevíš, co se s tebou děje. 01/ 08:02**

P: No, přesně nevím vů-jako, něco prostě vidím, ale nevím jakoby, co se vlastně se mnou děje. A někdy to bylo kratší, někdy to bylo delší.

**T: Dokážeš mluvit během toho záchvatu? 01/ 08:22**

P: Mohlo třeba, když jsem, mohlo to bejt třeba dvakrát přes de-třeba, když jsem měla ten záchvat, tak to třeba bylo dvakrát přes den. (pauza) A to byly slabý, jakože to netrvalo, že jakoby se to sice to, sice se to jako by to stalo, ale nebylo to tak jako zlý, že jsem dostala Diazepam doma a třeba jsem spala, že jsem se z toho vyspala a bylo to zas dobrý, ale když to bylo, ty delší, tak to, tak to bylo, to mi museli dát ty inje-to mi museli dát ten Diazepam tu injekci no. To spíš přijel vždycky doktor no.

**T: Ty jsi mluvila o tom, že jsi měla i nějaký ty zahledění. (ee) A to je úplně něco jiného než ten sen, že? 01/ 09:16**

P: (hm)

**T: A to zahledění (ee), tam víš, co se s tebou děje? (pauza) Taky ne. 01/ 09:25**

P: Taky nevím. Ono se tomu nějak říká, já teda myslím, že.

**T: Absence. 01/ 09:31**

P: No myslím, že to je, že to není jakoby sen, ale je to nějaký ty.

**T: Jo ted'ka myslíš ten sen, že asi.**

P: Jo.

**T: Jo jo, tak to nevím ted'ka přesně, jaký máš ten typ. 01/ 09:43**

P: Oni říka-oni říkali, že se to nějak nazývá, ale nevím, jak se to.

**T: Jasně (hm). Jak se cítíš po tom záchvatu? 01/ 09:54**

P: Byla jsem unavená, chtělo se mi hrozně spát, a takže jsem vždycky po těch záchvatech hrozně spala, že jsem opravdu nevstala z postele, že jsem furt ležela. No tak jsem vždycky se vyspala, ležela jsem a pak třeba po 3 dnech bylo dobrý no.

**T: Až po 3 dnech? A po ty, a po tu dobu těch 3 dnů jsi teda pořád cítila tu únavu? 01/ 10:18**

P: (hm)

**T: Měla jsi ještě třeba nějaké jiné obtíže kromě té únavy? 01/ 10:25**

P: Nejedla jsem třeba tejdén potom.

**T: Tejdén. 01/ 10:29**

P: Jsem vůbec jako neměla chuť jako k jídlu, já jsem jenom pila, takže jsem vždycky měla potom, že jsem jenom do sebe dostala třeba pití.

**T: A jak-jak na to reagují rodiče anebo okolí, když máš ten záchvat? 01/ 10:48**

P: Tak rodina, voni vždycky z toho, já mám jako docela, já mám rodinu, že oni držejí jakoby při, jakoby že držíme spolu, takže to vždycky brali, jako když jsem třeba dostala záchvat nebo něco, tak byli u toho, že jakoby nešli pryč vode m-že jako nešli pryč, takže když jsem dostala záchvat, tak spíš brečeli, báli se, co se vlastně děje, že.

**T: Stalo se ti někdy, že jsi, (ee) někdy že jsi dostala ten záchvat někde jinde než doma? 01/ 11:25**

P: Dostala jsem ho tady jednou v láních, ale to bylo tak, to byl záchvat léky, a to mě nevezli ani do nemocnice, to jsem dostala jenom Diazepam a ležela jsem na pokoji. A pak to zas bylo dobrý.

**T: A ten Diazepam ti (ee) dávají teda inje-injekčně? 01/ 11:46**

P: (ee) V nemocnici mi ho dávali vždy, v nemocnici mi ho dávali injekčně, ale jinak se to dává jako něco jako snad myslím, že čípek nebo jako.

**T: Jaký to pro tebe je? 01/ 12:00**

P: Bylo to spíš, jako že jsem se vždycky bála, co mi vlastně dávají za prášky, že jsem vždycky po tom byla jako, že vždycky, když, že mi vždycky dali, když mi dali ten prášek po tom záchvatu, tak to pak třeba přešlo, ale nevěděla jsem vždycky, co mi vů-co mi dávaj.

**T: Poznáš předem, že ten záchvat přichází? 01/ 12:24**

P: Poznala jsem to, když jsem vlastně dostala něco jako ten podobnýho jako ten sen, tak už jsem poznala, že to vlastně přichází, jako že to přichází.

**T: Co myslíš, že ty záchvaty spouští? 01/ 12:45**

P: Nevím no. (pauza) Já už jsem je teď vlastně od, já jsem vlastně po tý, jak jsem po tý operaci, tak už jsem teď neměla žádný.

**T: Jak je to dlouho, co jsi po té operaci? 01/ 12:58**

P: V roce 2014 mě operovali.

**T: A to byla druhá operace tvoje? 01/ 13:05**

P: Jedna.

**T: Jo, to je jedna. Aha. Jo, jo, jo, promiň, já jsem si to spletla- 01/ 13:10**

P: Dobrý.

**T: (ee) s tím prvním záchvatem v roce 2012. K té operaci, tak (ee) co přesně ti lékaři operovali?**

**Jestli to víš, teda? Nevíš. 01/ 13:24**

P: E-e.

**T: A tam jsi byla jak dlouho v té nemocnici? 01/ 13:27**

P: (ee) Já jsem prvně se dostala vlastně do té nemocnice, jsem se tam dostala přes 1 paní doktorku, protože ona dělá na dospělém, na dospělým, tam jezdí mamka a ona vlastně řekla mamce, ať jedeme do nemocnice, že tam jakoby má, že zná pana doktora jednoho. Tak jsme sem vlastně s mamkou jely, tak nejdřív mě na tejdén jakoby hospitalizovali v nemocnici, tam mi udělali různý jako vyšetření, aby vlastně věděli co, aby vlastně vo mně něco věděli. Pak mi dali na tejdén EEG, takže jsem na tejdén byla na jakoby na takovým přístroji, že to natáčelo ten mozek, když aby to zachytilo ten epileptickéj záchvat přesně to místo, takže jsem byla tejdén bez antiepileptik. To mi vlastně dělali jednou, to jsem žádnéj záchvat nedostala. Tak mě pustili domů, pak mě tam dali, vlastně mě hospitalizovali ještě jednou, a to jsem dostala za noc 5 epileptických záchvatů. A voni měli jakoby na mě namířenou kameru a já jsem spala a jenom na počítači se objevovaly ty záchvaty, já jsem v klidu ležela, vůbec jsem se jakoby, že se-že jsem ani nevě-jako tělo nevědělo, že mám ten.

**T: Že probíhal ten záchvat. 01/ 14:45**

P: Že probíhá ten záchvat. No a když přišel vlastně pan doktor, tak řek, že už vlastně vědí, kde to je. No tak mě propustili v sobotu vlastně domů, my jsme stihli voběhat jenom vlastně všechny doktory papíry, musela jsem chodit s rouškou, abyssem nechytla žádnéj bacil. No a po tejdnu mě hospitalizovali v nemocnici, no operovali mě, ležela jsem 10 dní v nemocnici na neru-neurochirurgii. No a pak už to, pak mě vlastně propusili a vod prosince, já nevím, jestli tenhle rok, minulej rok, nebo ten už nejsem jakoby ani bez záchvatů, jakoby vod operace už nejsem ani bez záchvatů ani bez antiepileptik.



**T: Takže teďka neužíváš už ty léky? 01/ 15:33**

P: E-e. Což pan doktor říkal, že se opravdu, že to je, že se, že je vidět, že se operace povedla, že opravdu, když to řekne, že se jim to povedlo, že jsem opravdu šikovná, no. Že jsem ani bez záchvatů, ani bez antiepileptik, že jsem opravdu, že se držím.

**T: A ty teda nevíš, kdy ta operace proběhla? 01/ 15:58**

P: Myslím, že to bylo dvacátýho šestýho října myslím 2 14, myslím.

**T: Ještě k těm záchvatům, (ee) co ti na těch záchvatech vadilo nejvíce? 01/ 16:15**

P: No právě nejvíc mi tam vadilo ty, jak jsem vlastně, jak jsem viděla vlastně ty, něco jako ty sny, to bylo vlastně nejhorší, že někdy se třeba, že to někdy bylo fakt dlouhý, že jsem nevěděla vůbec co, tak pak to zas bylo dobrý no, nejhorší bylo podle, ty s-jakoby ty sny.

**T: A to znamená, že jsi byla jakoby v mlze nebo jakoby jenom, že jsi jakoby nevnímala. Neměla jsi před sebou třeba jako nějaký příběh, to ne. 01/ 16:47**

P: Já jsem vlastně byla jakoby v nějakým snu nebo něco, jsem třeba byla, bylo to třeba třikrát.

**T: (ee) Užívala jsi ještě nějaké jiné léky? 01/ 17:10**

P: E-e.

**T: Takže jenom tam ten 1 lék. A objevily se tam třeba i nějaké vedlejší účinky? 01/ 17:17**

P: Tak to nevím.

**T: Jak vnímáš zdravotnické prostředí, prostředí v nemocnici? 01/ 17:28**

P: Tak já už jsem na to vlastně nemocniční prostředí zvyklá, že vlastně já jsem vod malinka ležela po nemocnicích, třeba jednou, třeba s dutinama nebo s břichem, takže já jakoby se tý nemocnice jako, když jsme tam leželi, tak já jsem s tím jako, na to byla zvyklá no.

**T: Jak k tobě přistupuje ten zdravotnický personál, ať už lékaři nebo sestry? 01/ 17:57**

P: Tak jaký to je, podle toho jaký to, v jaký to je nemocnici no. Třeba u nás v tý nemocnici, jak jsem ležela, když jsem měla ještě ty záchvaty, tak tam třeba byli zase takoví, že nepochopili, že třeba to dítě po epileptickým záchvatu na JIPce potřebuje jakoby maminku, oni mi tam sice mamku nechali, ale jenom přes den a v noci musela jít stejně pryč, a to prostě oni nepochopili, že tam vlastně ta mamka chtěla být se mnou, abych tam nebyla sama. Jinak to vlastně, když mě předali z JIPu na normální oddělení, tak stejně mi tam taky nenechali mamku, taky ji tam nechali jenom přes den a stejně musela jít pryč, i když třeba řekla, že bude tam třeba na židli sedět, že prostě chce být u mě, tak jí prostě taky řekli, že ne.

**T: Je tam třeba ještě něco, co ti na tom vadí? Nebo jenom tady tohle? 01/ 18:51**

P: Jenom tohle a přístup vlastně i třeba těch sestřiček tam no. Je třeba vidět, tam u nás jsou třeba sestřičky, kterým to vadí, a tam, kde mě operovali, třeba jim to nevadí, že tam je se mnou třeba mamka.

**T: Nosila jsi u sebe (ee) třeba nějaké informace o tom, že máš epilepsii? Nějakou kartičku, náramek. 01/ 19:19**

P: Myslím, že jsem měla kartičku a tam na tom bylo napsáno, že jsem epileptik. A že jsem snad měla na ruce normální jakoby takhle nějaký náramek a na tom jsem měla nějaké, nějaké čip nebo něco a na tom bylo jako, že tam bylo napsáno jakoby epileptik.

**T: Ty jsi říkala, že vlastně epilepsii trpí i tvoje maminka. 01/ 19:44**

P: (hm)

**T: (ee) Věděla jsi něco o té epilepsii ještě předtím, než sama jsi ji dostala? 01/ 19:51**

P: Moc ne, jenom ty záchvaty jako jak má mamka no, to je jediný.

**T: A od koho jsi potom dostala ty první informace, co se týče epilepsie? 01/ 20:00**

P: Tak pak v tý nemocnici, jak mě odvezli, tak jsem, tak spíš informace.

**T: Byly pro tebe srozumitelné? 01/ 20:14**

P: Moc ne no, já spíš nerozuměla, jako co mi říkají no, ta epilepsie, to jakoby jakž takž, ale spíš to pochopila mamka no, pochopila co vlastně.

**T: A hledala sis ty třeba sama nějaké informace? 01/ 20:31**

P: E-e.

**T: Nebo ptala ses maminky? 01/ 20:34**

P: Sna-vždycky jsem se na něco zeptala mamky, ale spíš jako jsem to brala tak, že sice mám epilepsii, ale že můžu vlastně, když to dělat skoro všechno. Že jsem to jakoby nebrala, ž-že jsem si řekla jo, mám sice epilepsii, ale můžu, můžu jakoby dělat skoro všech-můžu dělat všechno, takže můžu běhat po venku, můžu si hrát s kamarádama, že jsem to brala jenom.

**T: (ee) A máš třeba ty nějaké otázky o epilepsii, které ti nebyly jakoby zodpovězeny, nebo na co by ses ty chtěla zeptat? 01/ 21:12**

P: Proč třeba, když má někdo epilepsii, proč nemůže létat letadlem? (pauza) To jsem se třeba chtěla zeptat, protože já třeba do dneška nemůžu létat ještě letadlem, i když nemám záchvaty ani prášky, tak nemůžu létat letadlem. Protože říkal pan doktor, že i třeba 5 let bude trvat, že než se to vlastně srovná, že jak tam prej jsou ty tlaky, tak že by mi vadily ty tlaky, jak to vzlítá a přistává.

**T: A je třeba i něco, na co by ses chtěla zeptat ostatních dětí s epilepsií? 01/ 21:48**

P: Jak to berou oni. Já jsem to třeba brala tak, že jsem sice, že sice, když jsem se dozvěděla, že mám epilepsii, tak jsem to zase brala tak, že když, že když nemám ten záchvat, tak že to vlastní není ani vidět, že to třeba mám v hlavě, ale že to není ani poznat, že něco vlastně mám. Že jsem prostě si, že to vlastně nikdo nevěděl, že když jsem to neřekla, tak to třeba nevěděl někdo z kamarádů, že to ani na mně nepoznali.

**T: (hm) A stalo se ti to tedy před kamarády? Ne, to ne (hm). (pauza) (ee) Jak by jsi zhodnotila teďka tvůj současný zdravotní stav? 01/ 22:32**

P: No lepší, než když jsem měla ještě tu epilepsii, tak to bylo jakž takž (*bouchání v pozadí*), jakože jsem-že to, že jsem se necejtila ani dobře, ale ani špatně, že to bylo tak na půl, ale teď, jak už vlastně neberu ani ty prášky a nemám ani ten záchvat, tak jako že spíš na sobě pracuju, abych se někam dostala, takže třeba cvičím jak mě vlastně operovali, tak mě vlastně mám, neposlouchá pravá noha, že mi vlastně zůstává vzadu, že jakoby na ni, že ji mám kratší. A jak si chci prostě, že si říkám, že když chci něco u-že když chci prostě jít třeba dělat instruktora lyžování, tak že prostě musím na sobě zapracovat, takže cvičím, tady vlastně cvičím každé den, i doma cvičím, furt cvičím, na vlastně na paměť si furt dělám domácí úkoly, křížovky, že vlastně na so-že vlastně nejsem takový to, že si řeknu, no tak třeba teď nebudu pracovat a zase zejtra, že já opravdu přijdu ze školy, a poprosím paní učitelku, ať mi dá třeba 2 domácí úkoly a doma si dělám ty úkoly, a takhle každé den si beru domácí úkoly ze školy, matiku, český jazyk. A opravdu pracuju na tý, aby vlastně jsem nezapomněla, počítání, český jazyk, že si to furt trénuju i tady.

**T: To je super. To je fakt skvělý. (pauza) A trpíš kromě té epilepsie ještě nějakými jinými zdravotními potížemi? Ty jsi říkala, že máš tu 1 nohu kratší, (ee) je ještě něco? 01/ 24:14**

P: (ee) Mám teda, trpím na hrozný migrény. Ale to opravdu, že to se mi tady stalo dvakrát, že jsem měla opravdu migrénu a ležela jsem celý večer v posteli a ono vopravdu, když mám migrénu, tak musím zhasnout všechny světla, svítí tady jenom tady ta, ten zvoneček, aby opravdu tady byla tma a ticho. A jenom prášek a ležím a čekám, až to zabere. Pak jsem po tý migréně taková, (pauza) taková trošku jako zblblá, že jak jsem měla tu migrénu, tak že jsem taková, než vlastně si, mi to jakoby, než se srovnám, že jsem vlastně měla migrénu, tak jsem taková unavená, spíš jakoby na pokoji, že nej-nejdu ani za kamarádama.

**T: Máš předepsané od lékaře nějaké léky? 01/ 25:10**

P: E-e.

**T: Co užíváš za léky-**

P: (kašle)

**T: Když dostaneš tu migrénu? 01/ 25:15**

P: Buď Algifen nebo Brufen?

**T: (hm) A pomůže to teda? 01/ 25:21**

P: (hm) Moje teta teda má migrény a voni jí řekli, že to můžu mít po tetě, že jak to má moje vlastně teta, tak že to vlastně můžu mít po ní.

**T: Užíváš ještě nějaké jiné léky kromě vlastně, přestala jsi už užívat na tu epilepsii, občas teda máš na tu migrénu, máš ještě nějaké jiné léky, které musíš užívat? 01/ 25:48**

P: Jenom na vlastně na žaludek Helicid, ale to beru jenom večer, aby vlastně na záhu.

**T: Aha. 01/ 25:55**

P: Protože já mám reflux špatnej, takže jenom na vlastně na žaludek, ale to je všechno.

**T: Vyzkoušela jsi nějaké alternativní nebo i přírodní léčby nebo rodiče s tebou? 01/ 26:11**

P: (ee) Mamka má, po-mamka vlastně dělá pro takovej jakoby takovej něco jako obchod. A tam pa-tam vyrábějí různý jakoby mastičky a náplasti z bylinek. A když mám třeba tu migrénu, tak vlas-nebo mamka mi dá takovou náplast a tu si lepím jakoby na tu hlavu. A to je jako z různých bylin, tak si to tam vlastně nechám přes noc a třeba povolí, jakoby když si nechci vzít jako pá-prášek, tak si dám tu náplast a vono to povolí i po tý náplasti. Že nechci jakoby do sebe prát nějaký prášky, tak si vezmu tu, tak si tam dám tu náplast no.

**T: A bylo tam třeba ještě něco jiného, nějaká jiná anebo jenom tady tohle? 01/ 26:56**

P: Buď tady ty náplasti anebo prášky no.

**T: Jak ovlivnila epilepsie život vaší rodiny? 01/ 27:09**

P: Tak voni jak jako, i když jsem třeba měla tu epilepsii, tak voni vlastně se mnou dělali všechno, sice ne nedě-jako, nedělali třeba, že neletěli jsme letadlem, že jsme spíš, jako že jsme dělali všechno, ale ne třeba to, co mi zakázali, že nemůžu dělat, tak jsme to nedělali. Takže lítat letadlem, (ee) třeba cvičit jako v tělocvičně, tak to jsem taky nemohla, hrát různé fot-jakoby míče nebo míčový hry jsem nemohla hrát. Ale spíš jakoby, že dělali se mnou různé jako, abychom se třeba se, abychom se necejtila jakoby odstrčená, když jsem měla tu epilepsii, takže se mnou dělali všechno, ale jakoby pomalu. Takže třeba výlety různé, aby, když tu můžou třeba i ty děti, co to nemaj, tak to abych mohla i já.

**T: Ovlivnila nějak epilepsie vzájemné vztahy v rodině? 01/ 28:13**

P: E-e.

**T: (hm) 01/ 28:15**

P: Ne.

**T: A ty máš sestru? 01/ 28:17**

P: Mám.

**T: Ta je mladší? 01/ 28:19**

P: Ne, teď jí bude 25.

**T: 25. 01/ 28:23**

P: A dělá paní učitelku.

**T: Jak to ovlivnilo vztahy (ee) s tvou sestrou? 01/ 28:32**

P: Tak ona spíš, ona třeb-vona měla hodně, ona má jakoby strach o mě, že když jsem měla ty záchvaty, tak mě-tak vlastně se vo mě bá-vlastně bála, že, že furt byla vlastně u mě, se mnou, že jsme jakoby spolu si hrály a vyráběly a že jakoby, když jsem to měla, tu epilepsii, tak že mě prostě nějak jakoby nezanedbávala.

**T: Chovali se k tobě třeba rodiče jinak od doby, kdy máš nebo měla jsi tu epilepsii? 01/ 29:06**

P: E-e.

**T: To už jsi vlastně mluvila o tom, jak to ovlivňuje vaše cestování. (ee) Jak sis třeba upravila životosprávu? 01/ 29:17**

P: Jím zdravě, že nejím vlastně přes, že jakoby nejím sladký, nepiju sladký pití, že piju vl-opravdu jenom vodu nebo čaje. A spíš jakoby ty zdravý věci, takže cereálie, to, co je zdravý, tak to vlastně jím, takže jsem úplně vynechala všechno kynutý, sladký. Vlastně všechno, co je nezdravý, tak jsem vynechala, aby se jakoby se snažila jakoby žít zdravě, když už neberu žádné prášky, tak abych ještě zdravě jakoby žila, jakoby jedla. (*kašle*)

**T: Máš zkušenosti s ketogenní dietou? 01/ 29:57**

P: Mamka drží keto dietu a já to držím, já spíš to držím s ní jako, nedržím to tak, jakože piju jenom koktejly, ale spíš jenom to, co můžu, tak jím. Že to držím jakoby s ní tu dietu.

**T: Myslíš si, že to, že máš epilepsii, ti přineslo něco pozitivního? 01/ 30:23**

P: E-e.

**T: Jak se, jak ses s tím vyrovnala s tím svým onemocněním? 01/ 30:33**

P: Řekla jsem si, že když to není nic jakoby zlého, že sice záchvaty mám, ale že když se to dá, když se s tím dá žít, tak že vlastně, se vlastně s tím nebudu nijak trápit. Já jsem se spíš tím netrápila no, jenom jsem si prostě jsem to věděla, ale (pauza) prostě jsem dělala všechno jakoby, ne třeba to, co mi zakázali, ale že bychom nějak jsem se tím jakoby netrápila no.

**T: Vyhledala jsi třeba odbornou pomoc, třeba školního psychologa nebo zavolat třeba na linku bezpečí nebo někde jinde, jestli jsi třeba navštěvovala? 01/ 31:16**

P: Psychologa jsem teda navštěvovala, do dneška navštěvuju, ale spíš jsem tam chodila jenom na ty testy, aby věděli, vlastně jak mi, jak mi to vlastně jde, no. (pauza) Já chodím i tady k paní psycholožce na kognitivní tréninky, vlastně že trénuju ten mozek pořád.

**T: A tam s tou psycholožkou teda taky v podstatě trénuješ tu paměť. 01/ 39:49**

P: (hm)

**T: Já bych se teďka chtěla obrátit, nebo spíš se zaměřit na tu školu. Já bych se chtěla zeptat, vědí tvoji kamarádi a spolužáci, že máš epilepsii nebo že jsi ji měla? 01/ 32:05**

P: (ee) Já jsem tady, já jsem vlastně ve škole speciální, to je vlastně dvouletá praktická, a tam nejsou děti, jako jsou v normální jakoby škole, ale tady jsou, 1 holčička je nevidomá, 2 holčičky jsou na vozíčku, jsou tam 2 autisti, že to je vlastně, mal-máme malinkou třídu, je nás tam 11, a to jsou děti, který maj nějaký problém, že to nejsou děti jako tady, ale já spíš, já si spíš rozumím s dětma, které mají nějaký problém, než s dětma, co jsou teď, že já si s těma dětma, co nemaj žádný problém, nemám vo čem vyprávět, že



vlastně nevím, jak si s nima povídat, co s nima dělat, já si spíš rozumím třeba s holčičkou, třeba mám tam kamarádku, ta je na vozíčku, má nějaký problém, rozumím si víc s ní, než s nějakým, nějakým jakoby jiným dítětem, kterej nemá žádný problém.

**T: A mluvíš s nimi o té svojí nemoci? 01/ 33:14**

P: E-e. Já spíš, po-já spíš se s nima o třeba o nemocech nebavím, oni sice vědí, že mají nějaký problém, ale já jako, já se s nima o tom nebavím, aby na to nemysleli, aby třeba mysleli na něco jinýho než na to, že třeba jsou na vozíku a nemůžou nic dělat, takže mi to tak, že já se s nima spíš bavím vo něčem jiným, že si spíš spolu hrajeme, nebo si povídáme vo něčem jiným, než vo tý, vo tý nemoci než xxx.

**T: A ptali se tě někdy oni na epilepsii? 01/ 33:50**

P: (ee) Voni to nevěděli, že jsem měla epilepsii, že já jsem tady v tý škole teď rok, já jsem nově jakoby tam nová a voni to, paní jakoby paní učitelka to ví, že jsem měla epilepsii, ale ty žáci to nevědí, že jsem ji měla.

**T: A teď už to ví nebo ještě to stále neví? 01/ 34:13**

P: Paní učitelka to ví.

**T: Jenom ta paní učitelka. 01/ 34:15**

P: Jenom paní učitelka to ví no, protože ona má vlastně, voni sice, pan doktor řek, že jako já epilepsii, jakoby že už ty záchvaty nemám ani epilepsii, ale že voni musej vědět v tý škole, že jsem po operaci a že tam maj vlastně ten Diazepam, kdyby nedej bože jsem dostala záchvat, ale to už se mi vlastně teď nestalo, ale musej to tam mít, že.

**T: Kdyby náhodou. 01/ 34:41**

P: Kdyby náhodou, ale je to tam jenom jakoby první pomoc, když to tak řeknu.

**T: A když teda chodíš teďka rok do té speciální školy, předtím jsi chodila do základní školy? 01/ 34:54**

P: Já jsem chodila do taky do tý speciální, co patří vlastně tady, teď co jsem v týhle tý, tak vlastně to je škola, která má 2 odloučený jakoby pracoviště, a já jsem chodila do tý hlavní, ale tam bylo víc dětí, ale to nebyly děti, který maj nějaký problém jakoby zdravotní, ale to jsou děti, který mají nějaký jakoby sociální problém, takže tam je třeba holka, která je, který je 15 a je těhotná, že to jsou spíš děti, který žádný problém nemaj, hrajou různé hry, ale nevěděj vlastně vo tom, jaký, jaký je třeba, jak by to bylo, kdyby měli něj-kdyby třeba měli nějaký problém. A tam jsem vlastně byla 2 roky a teď mě vlastně dali, já jsem vlastně přijela z lázní minulej rok a necho-ůž jsem do tý školy nechtěla, protože jsem to tam prostě nezvládala bejt mezi dětma, který prostě ten problém nemaj. No a já jsem to nejdřív chtěla jakoby, já jsem z tý školy chtěla odejít a najít jakoby, abysme našli nějakou jinou, a voni mi řekli, že mě tady z tý školy jakoby nebudou vodhlašovat, ale že mě z tady z týhle budovy mě předají na tu jižní, na tu jižní, kde jsem teď. A tam jsem hrozně spokojená, mám hrozně hodnou paní učitelku, jiný děti tam jsou, rozumím si s nima, dělám paní učitelce jakoby asistentku, když to řeknu asistentku pedagoga, takže pomáhám tý nevidomý holčičce s-pomáhám vozíčkářům, teď jsem třeba se učím (název) písmo s paní učitelkou, takže když ta holčička napíše něco na, na toho T: Tak jo, tak už nám to hraje. Tak jo, tak (ee) povyprávěj mi prosím (ee) o své epilepsii od doby, kdy sis poprvé všimla, že by se mohlo něco dít až doposud. 01/ 00:15

P: Tak já jsem vlastně dostala v roce 2012, jsem dostala první epileptický záchvat, (ee) vlastně to bylo tak, že jsem vlastně jenom ležela v posteli, nikoho vlastně z rodiny jsem nepoznávala, úp-nevěděla jsem ani, kde jsem. A vlastně tu 1 stranu jsem měla úplně jako ochrnuto-že jsem vlastně měla spadlej koutek, nic jsem si vlastně nepamatovala. No a pak jsem se vlastně probudila na JIPce a tam jsem ležela 14 dní. A pak už to vlastně bylo, že mě pustili vlastně domů z nemocnice, no a pak už to bylo, pak už to vlastně pokračovalo, že jsem dostala záchvat, když jsme to jakoby zvládli, tak jsem dostala anti-epi-jakoby jakoby SOS prášky jako kvůli tomu záchvatu, tak to jsem třeba ležela doma, ale když jsem měla fakt těžkej záchvat, tak jsem skončila v nemocnici no. Takže tam jsem ležela třeba 2 tejdny v nemocnici a pak mě zas pustili domů. Takže jsem to měla furt jako pak dokola no.

**T: (hm) Je to takhle všechno? 01/ 01:26**

P: Vlastně to spíš byly záchvaty, jako že jsem nepoznávala vůbec nikoho. Že jsem spíš věděla, jako když je-když se třeba zdá sen v noci, tak tohle jsem měla já, že se jakoby se mi zdálo, že jsem měla jakoby nějaký sen a úplně jsem třeba z toho snu dostala jakoby ten záchvat, že jsem třeba viděla, třeba co jsme, že jsme třeba byli na výletě, to bylo třeba 3 měsíce, a jak jsem dostala ten záchvat, tak se mi to vrátilo zpátky. Ale že jsem tohle to měla takhle ty různé jakoby ty záchvaty no. Anebo jsem se jenom zakoukávala a nevnímala.

**T: Je to takhle všechno? (hm) Tak já bych se teda teďka doptávala. (ee) V tom roce 2012, jak jsi dostala ten záchvat, tak (ee) víš, jaký ten záchvat měl charakter? (pauza) Jak to vypadalo? 01/02:21**

P: No, ležela jsem v posteli, voni vlastně jak jsem ležela v tý posteli doma, tak si vlastně z toho jediný pamatuju, že furt ke mně chodila mamka a ptala se jako, co mi je, a já jsem furt jenom říkala: „Dobrý.

“ Jenom, že jsem furt odpovídala: „Dobrý, dobrý.“ No a pak jsem se vlastně probudila v nemocnici na JIPu. A to je všechno vlastně, co si z toho pamatuju z toho záchvatu prvního.

**T: A ty jsi tam potom byla 14 dní, že? V té nemocnici. 01/ 02:51**

P: (hm)

**T: Co jsi předtím dělala, před tím záchvatem, ty jsi ležela už v té posteli anebo? 01/ 02:59**

P: Já jsem spíš, měla třeba, že mi třeba nebylo dobře, že jsem měla třeba rýmu, pak třeba když jsem dostala teplotu, tak spíš, jako jak už jsem pak byla le-jakoby unavená, tak jsem třeba dostala záchvat z toho ale jenom jako slabej, že jsem se spíš jenom zakoukávala. Tady ty záchvaty jsem dostala, když jsem třeba byla unavená nebo třeba z něčeho vystrašená, tak jsem dostala z toho záchvat.

**T: Jaké to pro tebe bylo tenkrát v té nemocnici, když ses probudila, ani jsi nevěděla asi, jak ses tam dostala, že? 01/ 03:37**

P: Bylo to takový, že vlastně tam se mnou nebyla mamka, že mamka pak přijela vlastně, když jsem se probudila, a bylo to takový, že vlastně jsem nevěděla, co se stalo, co vlastně jako kdyby, někdo by mi třeba, jako kdyby někdo mi vymazal jakoby mozek, že jsem úplně vůbec nevěděla, kde jsem, jak se mi to vlastně stalo, jak jsem se tam dostala do té nemocnice.

**T: A potom, když přišla za tebou maminka, tak to už bylo lepší? 01/ 04:05**

P: To už bylo lepší, no že jsem tam jakoby měla jakoby do-že jsem tam s ní, měla jakoby maminku s sebou, že jsem se tam necejtila sama.

**T: A to bylo vlastně teda poprvé, co jsi měla ten záchvat, (ee) co se dělo po tom prvním záchvatu? (ee) Šli jste k lékaři nebo už ti udělali rovnou vyšetření v té nemocnici? 01/ 04:30**

P: Po, vlastně po prvním záchvatu mě pustili domů a vlastně paní doktorka mi při-dá-vlastně já jsem měla paní doktorku, která spíš mi dávala jakoby ty prášky, že mi furt zvyšovala tu dávku. A vona třeba jakoby vždycky zvýšila tu dávku a pak to třeba bylo 3 měsíce, 4 měsíce dobrý a pak jsem třeba zas dostala záchvat.

**T: Že jsi byla ty 3, 4 měsíce jakoby bez záchvatu. (hm) Dokážeš si vzpomenout, co to bylo za léky? 01/ 05:01**

P: (ee) Myslím, že to byl Lamictal.

**T: A jak často jsi je užívala? 01/ 05:05**

P: Ráno a večer.

**T: Ráno, večer. Kdo a jak ti vlastně poprvé sdělil, že máš epilepsii? 01/ 05:14**

P: To ne- vlastně nesdělil nikdo, než pak, když se, já jsem vlastně to ani nevěděla, že jsem vlastně, že vlastně něco mám, až po tom vlastně prvním ep-vlastně záchvatu jsem se dozvěděla, že mám epilepsii.

**T: A kdo ti to pověděl? 01/ 05:31**

P: V nemocnici mi jakoby řekli, že to byl epileptickej záchvat no, a že vlastně mám epile-tu epilepsii a.

**T: Dokázala by sis ještě vzpomenout, co ti tenkrát běželo hlavou, jaké to pro tebe bylo, když ti řekli, že trpíš epilepsií? 01/ 05:50**

P: Tak ze začátku jsem měla z toho jako špatnej pocit, bylo to jako, že mám vlastně jakoby nějakou, jako když to řeknu ten, tu nemoc, ale zase jsem si řekla to, že to má vlastně moje maminka a že když to má maminka, tak že vlastně, když to zvládá, takže já to budu zvládat taky, že jakoby jsem měla, jako když to po-podporu, že to má i mamka.

**T: Aha, takže tvoje máma trpí epilepsií taky? 01/ 06:15**

P: (hm)

**T: Jak reagovali tenkrát (ee) tvój rodiče? 01/ 06:21**

P: No, ti z toho byli hodně vyděšený, že vlastně jsem dostala ten první záchvat, protože při tom prvním epileptickým záchvatu mě vez do nemocnice taťka s mamkou, že vlastně pro mě nepřijela záchranka, ale přiv-vezli mě tam mamka s tátou do té nemocnice. A vlastně při tom druhým záchvatu to si pamatuju, že vlastně jsem dostala zase ty jakoby ty sny, že když jsem třeba dostala 2, ale jako pamatuju si to, no probudila jsem se, když tam vlastně přišel doktor k nám domů, tak mi dali injekci no a pak vlastně vodjeli. A když vodjeli, tak jsem dostala znova záchvat, ale to už pro mě přijela rychlá, že voni řekli, že potom vlastně tom prášku to bude dobrý, vodjeli no a po půl hodině jsme-je vlastně mamka volala znova a to už mě vodvezli do nemocnice, to si pamatuju, že se mnou jela mamka do té nemocnice, že vlastně si všechno pamatuju, že jak pro mě přijeli, jak mi dali vlastně vš-ty prášky proti epile-jako proti tomu záchvatu, jak mě přijmuli v té nemocnici, to si pamatuju ten druhej, ale ten první vůbec.

**T: A ten (ee) druhý záchvat tak ten proběhl kdy? To ti bylo kolik let? 01/ 07:40**

P: Tak to už nevím, jak to, to už právě nevím, jak kolik mi bylo.

**T: Jo v pohodě. A ten druhý záchvat (ee), když si to teda pamatuješ, tak ten probíhal jak? 01/ 07:52**

P: Zase ty sny, zase takový ty.

**T: Ten sen. 01/ 07:55**

P: Zase ty sny, co jako podobný jako ty sny no.

**T: Že v podstatě jakoby nevíš, co se s tebou děje. 01/ 08:02**

P: No, přesně nevím vů-jako, něco prostě vidím, ale nevím jakoby, co se vlastně se mnou děje. A někdy to bylo kratší, někdy to bylo delší.

**T: Dokážeš mluvit během toho záchvatu? 01/ 08:22**

P: Mohlo třeba, když jsem, mohlo to bejt třeba dvakrát přes de-třeba, když jsem měla ten záchvat, tak to třeba bylo dvakrát přes den. (pauza) A to byly slabý, jakože to netrvalo, že jakoby se to sice to, sice se to jako by to stalo, ale nebylo to tak jako zlý, že jsem dostala Diazepam doma a třeba jsem spala, že jsem se z toho vyspala a bylo to zas dobrý, ale když to bylo, ty delší, tak to, tak to bylo, to mi museli dát ty inje-to mi museli dát ten Diazepam tu injekci no. To spíš přijel vždycky doktor no.

**T: Ty jsi mluvila o tom, že jsi měla i nějaký ty zahledění. (ee) A to je úplně něco jiného než ten sen, že? 01/ 09:16**

P: (hm)

**T: A to zahledění (ee), tam víš, co se s tebou děje? (pauza) Taky ne. 01/ 09:25**

P: Taky nevím. Ono se tomu nějak říká, já teda myslím, že.

**T: Absence. 01/ 09:31**

P: No myslím, že to je, že to není jakoby sen, ale je to nějaký ty.

**T: Jo ted'ka myslíš ten sen, že asi.**

P: Jo.

**T: Jo jo, tak to nevím ted'ka přesně, jaký máš ten typ. 01/ 09:43**

P: Oni říka-oni říkali, že se to nějak nazývá, ale nevím, jak se to.

**T: Jasně (hm). Jak se cítíš po tom záchvatu? 01/ 09:54**

P: Byla jsem unavená, chtělo se mi hrozně spát, a takže jsem vždycky po těch záchvatech hrozně spala, že jsem opravdu nevstala z postele, že jsem furt ležela. No tak jsem vždycky se vyspala, ležela jsem a pak třeba po 3 dnech bylo dobrý no.

**T: Až po 3 dnech? A po ty, a po tu dobu těch 3 dnů jsi teda pořád cítila tu únavu? 01/ 10:18**

P: (hm)

**T: Měla jsi ještě třeba nějaké jiné obtíže kromě té únavy? 01/ 10:25**

P: Nejedla jsem třeba tejdén potom.

**T: Tejden. 01/ 10:29**

P: Jsem vůbec jako neměla chuť jako k jídlu, já jsem jenom pila, takže jsem vždycky měla potom, že jsem jenom do sebe dostala třeba pití.

**T: A jak-jak na to reagují rodiče anebo okolí, když máš ten záchvat? 01/ 10:48**

P: Tak rodina, voni vždycky z toho, já mám jako docela, já mám rodinu, že oni drže jakoby při, jakoby že držíme spolu, takže to vždycky brali, jako když jsem třeba dostala záchvat nebo něco, tak byli u toho, že jakoby nešli pryč vode m-že jako nešli pryč, takže když jsem dostala záchvat, tak spíš brečeli, báli se, co se vlastně děje, že.

**T: Stalo se ti někdy, že jsi, (ee) někdy že jsi dostala ten záchvat někde jinde než doma? 01/ 11:25**

P: Dostala jsem ho tady jednou v lázních, ale to bylo tak, to byl záchvat léky, a to mě nevezli ani do nemocnice, to jsem dostala jenom Diazepam a ležela jsem na pokoji. A pak to zas bylo dobrý.

**T: A ten Diazepam ti (ee) dávají teda inje-injekčně? 01/ 11:46**

P: (ee) V nemocnici mi ho dávali vždy, v nemocnici mi ho dávali injekčně, ale jinak se to dává jako něco jako snad myslím, že čípek nebo jako.

**T: Jaký to pro tebe je? 01/ 12:00**

P: Bylo to spíš, jako že jsem se vždycky bála, co mi vlastně dávají za prášky, že jsem vždycky po tom byla jako, že vždycky, když, že mi vždycky dali, když mi dali ten prášek po tom záchvatu, tak to pak třeba přešlo, ale nevěděla jsem vždycky, co mi vů-co mi dávaj.

**T: Poznáš předem, že ten záchvat přichází? 01/ 12:24**

P: Poznala jsem to, když jsem vlastně dostala něco jako ten podobnýho jako ten sen, tak už jsem poznala, že to vlastně přichází, jako že to přichází.

**T: Co myslíš, že ty záchvaty spouští? 01/ 12:45**

P: Nevím no. (pauza) Já už jsem je teď vlastně od, já jsem vlastně po tý, jak jsem po tý operaci, tak už jsem teď neměla žádný.

**T: Jak je to dlouho, co jsi po té operaci? 01/ 12:58**

P: V roce 2014 mě operovali.

**T: A to byla druhá operace tvoje? 01/ 13:05**

P: Jedna.

**T: Jo, to je jedna. Aha. Jo, jo, jo, promiň, já jsem si to spletla- 01/ 13:10**

P: Dobrý.

**T: (ee) s tím prvním záchvatem v roce 2012. K té operaci, tak (ee) co přesně ti lékaři operovali? Jestli to víš, teda? Nevíš. 01/ 13:24**

P: E-e.

**T: A tam jsi byla jak dlouho v té nemocnici? 01/ 13:27**

P: (ee) Já jsem prvně se dostala vlastně do té nemocnice, jsem se tam dostala přes 1 paní doktorku, protože ona dělá na dospělé, na dospělým, tam jezdí mamka a ona vlastně řekla mamce, ať jedeme do nemocnice, že tam jakoby má, že zná pana doktora jednoho. Tak jsme sem vlastně s mamkou jely, tak nejdřív mě na tejden jakoby hospitalizovali v nemocnici, tam mi udělali různý jako vyšetření, aby vlastně věděli co, aby vlastně vo mně něco věděli. Pak mi dali na tejden EEG, takže jsem na tejden byla na jakoby na takovým přístroji, že to natáčelo ten mozek, když aby to zachytilo ten epileptický záchvat přesně to místo, takže jsem byla tejden bez antiepileptik. To mi vlastně dělali jednou, to jsem žádnéj záchvat nedostala. Tak mě pustili domů, pak mě tam dali, vlastně mě hospitalizovali ještě jednou, a to jsem dostala za noc 5 epileptických záchvatů. A voni měli jakoby na mě namířenou kameru a já jsem spala a jenom na počítači se objevovaly ty záchvaty, já jsem v klidu ležela, vůbec jsem se jakoby, že se-že jsem ani nevě-jako tělo nevědělo, že mám ten.

**T: Že probíhal ten záchvat. 01/ 14:45**

P: Že probíhá ten záchvat. No a když přišel vlastně pan doktor, tak řek, že už vlastně vědí, kde to je. No tak mě propustili v sobotu vlastně domů, my jsme stihli voběhat jenom vlastně všechny doktory papíry, musela jsem chodit s rouškou, abysem nechtyla žádnéj bacil. No a po tejdnu mě hospitalizovali v nemocnici, no operovali mě, ležela jsem 10 dní v nemocnici na neru-neurochirurgii. No a pak už to, pak mě vlastně propusili a vod prosince, já nevím, jestli tenhle rok, minulej rok, nebo ten už nejsem jakoby ani bez záchvatů, jakoby vod operace už nejsem ani bez záchvatů ani bez antiepileptik.

**T: Takže teďka neužíváš už ty léky? 01/ 15:33**

P: E-e. Což pan doktor říkal, že se opravdu, že to je, že se, že je vidět, že se operace povedla, že opravdu, když to řekne, že se jim to povedlo, že jsem opravdu šikovná, no. Že jsem ani bez záchvatů, ani bez antiepileptik, že jsem opravdu, že se držím.

**T: A ty teda nevíš, kdy ta operace proběhla? 01/ 15:58**

P: Myslím, že to bylo dvacátýho šestýho října myslím 2 14, myslím.

**T: Ještě k těm záchvatům, (ee) co ti na těch záchvatech vadilo nejvíce? 01/ 16:15**

P: No právě nejvíc mi tam vadilo ty, jak jsem vlastně, jak jsem viděla vlastně ty, něco jako ty sny, to bylo vlastně nejhorší, že někdy se třeba, že to někdy bylo fakt dlouhý, že jsem nevěděla vůbec co, tak pak to zas bylo dobrý no, nejhorší bylo tohle, ty s-jakoby ty sny.

**T: A to znamená, že jsi byla jakoby v mlze nebo jakoby jenom, že jsi jakoby nevnímala. Neměla jsi před sebou třeba jako nějaký příběh, to ne. 01/ 16:47**

P: Já jsem vlastně byla jakoby v nějakým snu nebo něco, jsem třeba byla, bylo to třeba třikrát.

**T: (ee) Užívala jsi ještě nějaké jiné léky? 01/ 17:10**

P: E-e.

**T: Takže jenom tam ten 1 lék. A objevily se tam třeba i nějaké vedlejší účinky? 01/ 17:17**

P: Tak to nevím.

**T: Jak vnímáš zdravotnické prostředí, prostředí v nemocnici? 01/ 17:28**

P: Tak já už jsem na to vlastně nemocniční prostředí zvyklá, že vlastně já jsem vod malinka ležela po nemocnicích, třeba jednou, třeba s dutinama nebo s břichem, takže já jakoby se tý nemocnice jako, když jsme tam leželi, tak já jsem s tím jako, na to byla zvyklá no.

**T: Jak k tobě přistupuje ten zdravotnický personál, ať už lékaři nebo sestry? 01/ 17:57**

P: Tak jaký to je, podle toho jaký to, v jaký to je nemocnici no. Třeba u nás v tý nemocnici, jak jsem ležela, když jsem měla ještě ty záchvaty, tak tam třeba byli zase takoví, že nepochopili, že třeba to dítě po epileptickým záchvatu na JIPce potřebuje jakoby maminku, oni mi tam sice mamku nechali, ale jenom

přes den a v noci musela jít stejně pryč, a to prostě oni nepochopili, že tam vlastně ta mamka chtěla bejt se mnou, abych tam nebyla sama. Jinak to vlastně, když mě předali z JIPu na normální oddělení, tak stejně mi tam taky nenechali mamku, taky ji tam nechali jenom přes den a stejně musela jít pryč, i když třeba řekla, že bude tam třeba na židli sedět, že prostě chce bejt u mě, tak jí prostě taky řekli, že ne.

**T: Je tam třeba ještě něco, co ti na tom vadí? Nebo jenom tady tohle? 01/ 18:51**

P: Jenom tohle a přístup vlastně i třeba těch sestřiček tam no. Je třeba vidět, tam u nás jsou třeba sestřičky, kterým to vadí, a tam, kde mě operovali, třeba jim to nevadí, že tam je se mnou třeba mamka.

**T: Nosila jsi u sebe (ee) třeba nějaké informace o tom, že máš epilepsii? Nějakou kartičku, náramek. 01/ 19:19**

P: Myslím, že jsem měla kartičku a tam na tom bylo napsáno, že jsem epileptik. A že jsem snad měla na ruce normální jakoby takhle nějaký náramek a na tom jsem měla nějakou, nějakou čip nebo něco a na tom bylo jako, že tam bylo napsáno jakoby epileptik.

**T: Ty jsi říkala, že vlastně epilepsií trpí i tvoje maminka. 01/ 19:44**

P: (hm)

**T: (ee) Věděla jsi něco o té epilepsii ještě předtím, než sama jsi ji dostala? 01/ 19:51**

P: Moc ne, jenom ty záchvaty jako jak má mamka no, to je jediný.

**T: A od koho jsi potom dostala ty první informace, co se týče epilepsie? 01/ 20:00**

P: Tak pak v tý nemocnici, jak mě odvezli, tak jsem, tak spíš informace.

**T: Byly pro tebe srozumitelné? 01/ 20:14**

P: Moc ne no, já spíš nerozuměla, jako co mi říkají no, ta epilepsie, to jakoby jakž takž, ale spíš to pochopila mamka no, pochopila co vlastně.

**T: A hledala sis ty třeba sama nějaké informace? 01/ 20:31**

P: E-e.

**T: Nebo ptala ses maminky? 01/ 20:34**

P: Sna-vždycky jsem se na něco zeptala mamky, ale spíš jako jsem to brala tak, že sice mám epilepsii, ale že můžu vlastně, když to dělat skoro všechno. Že jsem to jakoby nebrala, ž-že jsem si řekla jo, mám sice epilepsii, ale můžu, můžu jakoby dělat skoro všech-můžu dělat všechno, takže můžu běhat po venku, můžu si hrát s kamarádama, že jsem to brala jenom.

**T: (ee) A máš třeba ty nějaké otázky o epilepsii, které ti nebyly jakoby zodpovězeny, nebo na co by ses ty chtěla zeptat? 01/ 21:12**

P: Proč třeba, když má někdo epilepsii, proč nemůže létat letadlem? (pauza) To jsem se třeba chtěla zeptat, protože já třeba do dneška nemůžu létat ještě letadlem, i když nemám záchvaty ani prášky, tak nemůžu létat letadlem. Protože říkal pan doktor, že i třeba 5 let bude trvat, že než se to vlastně srovná, že jak tam prej jsou ty tlaky, tak že by mi vadily ty tlaky, jak to vzlítá a přistává.

**T: A je třeba i něco, na co by ses chtěla zeptat ostatních dětí s epilepsií? 01/ 21:48**

P: Jak to berou oni. Já jsem to třeba brala tak, že jsem sice, že sice, když jsem se dozvěděla, že mám epilepsii, tak jsem to zase brala tak, že když, že když nemám ten záchvat, tak že to vlastní není ani vidět, že to třeba mám v hlavě, ale že to není ani poznat, že něco vlastně mám. Že jsem prostě si, že to vlastně nikdo nevěděl, že když jsem to neřekla, tak to třeba nevěděl někdo z kamarádů, že to ani na mně nepoznali.

**T: (hm) A stalo se ti to tedy před kamarády? Ne, to ne (hm). (pauza) (ee) Jak by jsi zhodnotila teďka tvůj současný zdravotní stav? 01/ 22:32**

P: No lepší, než když jsem měla ještě tu epilepsii, tak to bylo jakž takž (*bouchání v pozadí*), jakože jsem-že to, že jsem se necejtla ani dobře, ale ani špatně, že to bylo tak na půl, ale teď, jak už vlastně neberu ani ty prášky a nemám ani ten záchvat, tak jako že spíš na sobě pracuju, abych se někam dostala, takže třeba cvičím jak mě vlastně operovali, tak mě vlastně mám, neposlouchá pravá noha, že mi vlastně zůstává vzadu, že jakoby na ni, že ji mám kratší. A jak si chci prostě, že si říkám, že když chci něco u-že když chci prostě jít třeba dělat instruktora lyžování, tak že prostě musím na sobě zapracovat, takže cvičím, tady vlastně cvičím každé den, i doma cvičím, furt cvičím, na vlastně na paměť si furt dělám domácí úkoly, křížovky, že vlastně na so-že vlastně nejsem takový to, že si řeknu, no tak třeba teď nebudu pracovat a zase zejtra, že já opravdu přijdu ze školy, a poprosím paní učitelku, ať mi dá třeba 2 domácí úkoly a doma si dělám ty úkoly, a takhle každé den si beru domácí úkoly ze školy, matiku, český jazyk. A opravdu pracuju na tý, aby vlastně jsem nezapomněla, počítání, český jazyk, že si to furt trénuju i tady.

**T: To je super. To je fakt skvělý. (pauza) A trpíš kromě té epilepsie ještě nějakými jinými zdravotními potížemi? Ty jsi říkala, že máš tu 1 nohu kratší, (ee) je ještě něco? 01/ 24:14**

P: (ee) Mám teda, trpím na hrozný migrény. Ale to opravdu, že to se mi tady stalo dvakrát, že jsem měla opravdu migrénu a ležela jsem celý večer v posteli a ono vopravdu, když mám migrénu, tak musím



zhasnout všechny světla, svítí tady jenom tady ta, ten zvoneček, aby opravdu tady byla tma a ticho. A jenom prášek a ležím a čekám, až to zabere. Pak jsem po tý migréně taková, (pauza) taková trošku jako zblblá, že jak jsem měla tu migrénu, tak že jsem taková, než vlastně si, mi to jakoby, než se srovnám, že jsem vlastně měla migrénu, tak jsem taková unavená, spíš jakoby na pokoji, že nej-nejdu ani za kamarádama.

**T: Máš předepsané od lékaře nějaké léky? 01/ 25:10**

P: E-e.

**T: Co užíváš za léky-**

P: (kašle)

**T: Když dostaneš tu migrénu? 01/ 25:15**

P: Buď Algifen anebo Brufen?

**T: (hm) A pomůže to teda? 01/ 25:21**

P: (hm) Moje teta teda má migrény a voni jí řekli, že to můžu mít po tetě, že jak to má moje vlastně teta, tak že to vlastně můžu mít po ní.

**T: Užíváš ještě nějaké jiné léky kromě vlastně, přestala jsi už užívat na tu epilepsii, občas teda máš na tu migrénu, máš ještě nějaké jiné léky, které musíš užívat? 01/ 25:48**

P: Jenom na vlastně na žaludek Helicid, ale to беру jenom večer, aby vlastně na záhu.

**T: Aha. 01/ 25:55**

P: Protože já mám reflux špatnej, takže jenom na vlastně na žaludek, ale to je všechno.

**T: Vyzkoušela jsi nějaké alternativní nebo i přírodní léčby nebo rodiče s tebou? 01/ 26:11**

P: (ee) Mamka má, po-mamka vlastně dělá pro takovej jakoby takovej něco jako obchod. A tam pa-tam vyrábějí různý jakoby mastičky a náplasti z bylinek. A když mám třeba tu migrénu, tak vlas-nebo mamka mi dá takovou náplast a tu si lepím jakoby na tu hlavu. A to je jako z různých bylin, tak si to tam vlastně nechám přes noc a třeba povolí, jakoby když si nechci vzít jako pá-prášek, tak si dám tu náplast a vono to povolí i po tý náplasti. Že nechci jakoby do sebe prát nějaký prášky, tak si vezmu tu, tak si tam dám tu náplast no.

**T: A bylo tam třeba ještě něco jiného, nějaká jiná anebo jenom tady tohle? 01/ 26:56**

P: Buď tady ty náplasti anebo prášky no.

**T: Jak ovlivnila epilepsie život vaší rodiny? 01/ 27:09**

P: Tak voni jak jako, i když jsem třeba měla tu epilepsii, tak voni vlastně se mnou dělali všechno, sice ne nedě-jako, nedělali třeba, že neletěli jsme letadlem, že jsme spíš, jako že jsme dělali všechno, ale ne třeba to, co mi zakázali, že nemůžu dělat, tak jsme to nedělali. Takže lítat letadlem, (ee) třeba cvičit jako v tělocvičně, tak to jsem taky nemohla, hrát různý fot-jakoby míče nebo míčový hry jsem nemohla hrát. Ale spíš jakoby, že dělali se mnou různý jako, abysm třeba se, abysm se necejtila jakoby odstrčená, když jsem měla tu epilepsii, takže se mnou dělali všechno, ale jakoby pomalu. Takže třeba výlety různý, aby, když tu můžou třeba i ty děti, co to nemaj, tak to abych mohla i já.

**T: Ovlivnila nějak epilepsie vzájemné vztahy v rodině? 01/ 28:13**

P: E-e.

**T: (hm) 01/ 28:15**

P: Ne.

**T: A ty máš sestru? 01/ 28:17**

P: Mám.

**T: Ta je mladší? 01/ 28:19**

P: Ne, teď jí bude 25.

**T: 25. 01/ 28:23**

P: A dělá paní učitelku.

**T: Jak to ovlivnilo vztahy (ee) s tvou sestrou? 01/ 28:32**

P: Tak vona spíš, vona třeb-vona měla hodně, ona má jakoby strach o mě, že když jsem měla ty záchvaty, tak mě-tak vlastně se vo mě bá-vlastně bála, že, že furt byla vlastně u mě, se mnou, že jsme jakoby spolu si hrály a vyráběly a že jakoby, když jsem to měla, tu epilepsii, tak že mě prostě nějak jakoby nezanedbávala.

**T: Chovali se k tobě třeba rodiče jinak od doby, kdy máš nebo měla jsi tu epilepsii? 01/ 29:06**

P: E-e.

**T: To už jsi vlastně mluvila o tom, jak to ovlivňuje vaše cestování. (ee) Jak sis třeba upravila životosprávu? 01/ 29:17**

P: Jím zdravě, že nejím vlastně přes, že jakoby nejím sladký, nepiju sladký pití, že piju vl-opravdu jenom vodu nebo čaje. A spíš jakoby ty zdravý věci, takže cereálie, to, co je zdravý, tak to vlastně jím, takže jsem úplně vynechala všechno kynutý, sladký. Vlastně všechno, co je nezdravý, tak jsem vynechala, aby se jakoby se snažila jakoby žít zdravě, když už neberu žádný prášky, tak abych ještě zdravě jakoby žila, jakoby jedla. (*kašle*)

**T: Máš zkušenosti s ketogenní dietou? 01/ 29:57**

P: Mamka drží keto dietu a já to držím, já spíš to držím s ní jako, nedržím to tak, jakože piju jenom koktejly, ale spíš jenom to, co můžu, tak jím. Že to držím jakoby s ní tu dietu.

**T: Myslíš si, že to, že máš epilepsii, ti přineslo něco pozitivního? 01/ 30:23**

P: E-e.

**T: Jak se, jak ses s tím vyrovnala s tím svým onemocněním? 01/ 30:33**

P: Řekla jsem si, že když to není nic jakoby zlého, že sice záchvaty mám, ale že když se to dá, když se s tím dá žít, tak že vlastně, se vlastně s tím nebudu nijak trápit. Já jsem se spíš tím netrápila no, jenom jsem si prostě jsem to věděla, ale (pauza) prostě jsem dělala všechno jakoby, ne třeba to, co mi zakázali, ale že bysem nějak jsem se tím jakoby netrápila no.

**T: Vyhledala jsi třeba odbornou pomoc, třeba školního psychologa nebo zavolat třeba na linku bezpečí nebo někde jinde, jestli jsi třeba navštěvovala? 01/ 31:16**

P: Psychologa jsem teda navštěvovala, do dneška navštěvuju, ale spíš jsem tam chodila jenom na ty testy, aby věděli, vlastně jak mi, jak mi to vlastně jde, no. (pauza) Já chodím i tady k paní psycholožce na kognitivní tréninky, vlastně že trénuju ten mozek pořád.

**T: A tam s tou psycholožkou teda taky v podstatě trénuješ tu paměť. 01/ 39:49**

P: (hm)

**T: Já bych se teďka chtěla obrátit, nebo spíš se zaměřit na tu školu. Já bych se chtěla zeptat, vědí tvoji kamarádi a spolužáci, že máš epilepsii nebo že jsi ji měla? 01/ 32:05**

P: (ee) Já jsem tady, já jsem vlastně ve škole speciální, to je vlastně dvouletá praktická, a tam nejsou děti, jako jsou v normální jakoby škole, ale tady jsou, 1 holčička je nevidomá, 2 holčičky jsou na vozíčku, jsou tam 2 autisti, že to je vlastně, mal-máme malinkou třídu, je nás tam 11, a to jsou děti, který maj nějaký problém, že to nejsou děti jako tady, ale já spíš, já si spíš rozumím s dětma, které mají nějaký problém, než s dětma, co jsou teď, že já si s těma dětma, co nemají žádný problém, nemám vo čem vyprávět, že vlastně nevím, jak si s nima povídat, co s nima dělat, já si spíš rozumím třeba s holčičkou, třeba mám tam kamarádku, ta je na vozíčku, má nějaký problém, rozumím si víc s ní, než s nějakým, nějakým jakoby jiným dítětem, kterej nemá žádný problém.

**T: A mluvíš s nimi o té svojí nemoci? 01/ 33:14**

P: E-e. Já spíš, po-já spíš se s nima o třeba o nemocech nebavím, oni sice vědí, že mají nějaký problém, ale já jako, já se s nima o tom nebavím, aby na to nemysleli, aby třeba mysleli na něco jinýho než na to, že třeba jsou na vozíku a nemůžou nic dělat, takže mi to tak, že já se s nima spíš bavím vo něčem jiným, že si spíš spolu hrajeme, nebo si povídáme vo něčem jiným, než vo tý, vo tý nemoci než xxx.

**T: A ptali se tě někdy oni na epilepsii? 01/ 33:50**

P: (ee) Voni to nevěděli, že jsem měla epilepsii, že já jsem tady v tý škole teď rok, já jsem nově jakoby tam nová a voni to, paní jakoby paní učitelka to ví, že jsem měla epilepsii, ale ty žáci to nevědí, že jsem ji měla.

**T: A teď už to ví nebo ještě to stále neví? 01/ 34:13**

P: Paní učitelka to ví.

**T: Jenom ta paní učitelka. 01/ 34:15**

P: Jenom paní učitelka to ví no, protože ona má vlastně, voni sice, pan doktor řek, že jako já epilepsii, jakoby že už ty záchvaty nemám ani epilepsii, ale že voni musej vědět v tý škole, že jsem po operaci a že tam maj vlastně ten Diazepam, kdyby nedej bože jsem dostala záchvat, ale to už se mi vlastně teď nestalo, ale musej to tam mít, že.

**T: Kdyby náhodou. 01/ 34:41**

P: Kdyby náhodou, ale je to tam jenom jakoby první pomoc, když to tak řeknu.

**T: A když teda chodíš teďka rok do té speciální školy, předtím jsi chodila do základní školy? 01/ 34:54**

P: Já jsem chodila do taky do tý speciální, co patří vlastně tady, teď co jsem v týhle tý, tak vlastně to je škola, která má 2 odloučený jakoby pracoviště, a já jsem chodila do tý hlavní, ale tam bylo víc dětí, ale to nebyly děti, který maj nějaký problém jakoby zdravotní, ale to jsou děti, který mají nějaký jakoby

sociální problém, takže tam je třeba holka, která je, který je 15 a je těhotná, že to jsou spíš děti, který žádný problém nemaj, hrajou různé hry, ale nevěděj vlastně vo tom, jaký, jaký je třeba, jak by to bylo, kdyby měli něj-kdyby třeba měli nějaký problém. A tam jsem vlastně byla 2 roky a teď mě vlastně dali, já jsem vlastně přijela z lázní minulej rok a necho-ůž jsem do tý školy nechtěla, protože jsem to tam prostě nezvládala bejt mezi dětma, který prostě ten problém nemaj. No a já jsem to nejdřív chtěla jakoby, já jsem z tý školy chtěla odejít a najít jakoby, abysme našli nějakou jinou, a voni mi řekli, že mě tady z tý školy jakoby nebudou vodhlašovat, ale že mě z tady z týchle budovy mě předají na tu jižní, na tu jižní, kde jsem teď. A tam jsem hrozně spokojená, mám hrozně hodnou paní učitelku, jiný děti tam jsou, rozumím si s nima, dělám paní učitelce jakoby asistentku, když to řeknu asistentku pedagoga, takže pomáhám tý nevidomý holčičce s-pomáhám vozíčkářům, teď jsem třeba se učím (název) písmo s paní učitelkou, takže když ta holčička napíše něco na, na toho (název), tak já vlastně na to píšu nad ty tečka píšu, co ona tam napsala, takže se učím písmenka, jak to vlastně jde za sebou.

**T: Ty jo. A jak k tobě přistupovali spolužáci v té škole předtím? 01/ 37:00**

P: Byla jsem pro ně, když to řeknu jako, malý dítě. Že prostě si řekli: „No, tak tadle ta si hraje do dneška s plyšákama a nemá (název) a nemá ani (název), tak ta k nám asi hodit, tak ta se k nám hodit asi nebude, tak se s ní bavit nebudem.“

**T: Jaký to pro tebe bylo? Jak jsi to prožívala? 01/ 37:22**

P: Brečela jsem, nechtěla jsem vůbec do tý školy chodit.

**T: A chodila jsi tam teda 2 roky? 01/ 37:28**

P: Chodila jsem, ne rok jsem tam chodila.

**T: Rok. 01/ 37:33**

P: A vůbec, vůbec jsem tam nechtěla chodit, mamka mě ráno, my jsme totiž jezdily s mamkou autobusem, protože vono to je vod nás (ee) asi 10 kilometrů a my jsme jezdily autobusem, aby mě nemuseli vozit každý ráno tam a zpátky, protože to bylo hodně jako drahý na tu, na tu naftu, tak mamka jezdila se mnou autobusem. A já už ráno jsem nechtěla do tý školy jít. Já jsem tam jela nebo jakoby, že jsem to měla tady stažený, vůbec jsem ne-jako nechtěla jsem tam vůbec do tý školy jít a furt jsme koukala na hodiny, kdy to bude ubíhat a kdy už zase pojedou domů.

**T: Jak by sis přála, aby ti spolužáci reagovali nebo chovali se k tobě? 01/ 38:20**

P: Tak tam jsem se v tý škole, co jsem byla, jsem si přála, aby aspoň si se mnou trochu povídali, aby aspoň mě do tý party jakoby přijali, že tam někoho maj, ale vůbec se mě, vůbec jsem se jako, vůbec mě tam jakoby do tý party nevzali, že jsi, ty seš prostě jiná a my se s tebou bavit nebudem.

**T: Chovali se k tobě hezky? 01/ 38:42**

P: Ne.

**T: Co ti dělali? 01/ 38:46**

P: Různě se mi posmívali, že jsem tlustá a že prostě je vidět, že mi prostě to mi nejde učení, a když ti nejde matika, čeština, tak ty prostě ti nic nejde, tak my se prostě s tebou, my si s tebou nerozumíme.

**T: A ty jsi teda chodila teďka ten rok tam-**

P: Tam.

**T: A předtím? 01/ 39:11**

P: Předtím jsem chodila do praktický, ale to byla (ee) vod první do devátý praktická. A já jsem tam vlastně nastoupila v, vod šestýho ročníku jsem nastoupila do tý praktický. A byla jsem tam vlastně 10 let., protože já jsem byla vlastně vod šestý do devátý vlastně, když jsem byla v tom devát-v tý devátý třídě, tak mě vlastně operovali, takže já jsem vlastně zameškala ten rok, takže voni mě vlastně dali do tý devátý třídy znova, takže jsem udělala devátou třídu znova. No a pak jsem nastoupila do tý, do tý školy, kde jsem byla ten rok, a teď už jsem tady.

**T: A v té praktické škole, tam to bylo jaké? 01/ 39:59**

P: Tam to bylo ja-tam to bylo skoro stejný no. Sice ty děti byly trochu jiný, ale taky jsem tam neměla kamarády, taky se tam se mnou nikdo nebavil, protože se, tam jsem vlastně ještě měla tu epilepsii, a tam se se mnou skoro nikdo nebavil, protože jsem prostě měla ten problém, a nikdo se tam spíš se mnou nikdo bavit nechtěl, spíš se mi všichni posmívali, že jsem měla, že jsem prostě dě-jakoby dětinská. (pauza) A vlastně tady v tý škole, co jsem teď, tak vlastně aby mamka, (ee) xxxx voni mě všude vozej, ale aby ses jakoby naučila (ee) jakoby starat, jakovy vo, jakovy vo sebe trošku, abysem se furt nebála, tak tady do tý školy jezdí tranzit. A mě vlastně mamka každý ráno dovede k nám na autobusovou zastávku, tam si mě převezme řidič, dovede nás do školy, tam si nás vezme paní vychovatelka, dovede nás do třídy a vodpoledne je to zase, že mě dovedou na tranzit, a tam si mě vlastně zase doma vyzvedne mamka. Že ale jako do tý školy už dojíždím sama, sice tranzitem, ale už sama bez doprovodu.



**T: (hm) Tak to je super pokrok. 01/ 41:14**

P: No. Jsem na sebe, když to, jako pyšná no.

**T: Já myslím, že můžeš. (pauza) Ty jsi říkala, (ee) že ti lékař zakázal nějaký aktivity, (ee) já bych se chtěla zeptat, jak to právě ovlivnilo tvoje aktivity, tvoje koníčky, záliby, volný čas. 01/ 41:44**

P: Tak nemohla jsem vlastně ve škole chodit na tělesnou výchovu, tam jsem z toho byla omluvená, nemohla jsem (ee) jezdit vlastně sama na kole bez doprovodu, takže jsem musela jenom vlastně s doprovodem. No, nemohla jsem lyžovat, protože kdybysem se praštila do hlavy, tak to by nebylo dobrý, takže jsem nemohla ani na lyže, nemohla jsem vlastně na nic, kde se jezdí vlastně, kde se vlastně jezdí bez jakoby př-s přilbou, ale nemohla jsem no, jenom s doprovodem. Teď vlastně na lyžích jsem druhým rokem. Vod minulýho roku jsem vlastně začala poprvý.

**T: Jaké jsou další tvoje koníčky? 01/ 42:42**

P: Lyže.

**T: (hm) Jsou teda na prvním místě. A ještě něco děláš ráda? 01/ 42:38**

P: Kol-cyklistika, plavání.

**T: A musela ses tenkrát kvůli té epilepsii vzdát nějakého koníčku, kromě toho lyžování? 01/ 42:49**

P: No, tak já jsem, když jsem měla tu epilepsii, tak já jsem vlastně necho-nelyžovala.

**T: A lyžovala jsi předtím? 01/ 42:55**

P: No, teď vlastně minulej rok, jak jsme tady byly s minulou-

**T: Jo jo, myslím jako před tou epilepsií, víš. 01/ 43:00**

P: Ne, ne. To mě vzal jednou taťka, a to jsem byla jenom na půl hodiny jenom, jenom abysem si to vlastně vyzkoušela, jak se na to-já jsem si totiž hrozně chtěla vyzkoušet, jak se vlastně na těch lyžích stojí, ale nejezdila jsem, jenom jsem si to jakoby vyzkoušela na malinkým kopečku a šla jsem hned zpátky no.

**T: Přemýšlím, co jsme ještě xxxx.**

P: (kašle)

**T: Co si myslíš o své nemoci? 01/ 43:40**

P: Tak já už teď spíš, jak už to nemám, tak už na tom jak, tak už se snažím jakoby na to zapomenout, že jsem jakoby nějakou tu, že jsem vlastně tu epilepsii měla, že už jakoby na to se snažím jakoby už zapomenout, abysem to neměla jakoby s to-abysem na to furt nemyslela, že jsem něco měla.

**T: A sem do lázní jezdíš (ee) kvůli té nožce? 01/ 44:05**

P: Kvůli tý nožce a hlavně po tý operaci musím cvičit, aby vlastně i se žádama, protože mám zkřivenou páteř, a hlavně s tou nohou, abysem jí trénovala.

**T: Máš z něčeho strach? Obáváš se něčeho? 01/ 44:23**

P: Výtahů se bojím, mám hrozn-mám panickou hrůzu z výtahů, že vopravdu nejezdím vra-nejezdím výtahem, já chodím tady furt jenom po schodech, takže 8 tejdnu chodím fakt jenom po těch schodech.

**T: To máš zároveň jako to cvičení. 01/ 44:39**

P: No, fyzioterapeutce se to teda nelíbí.

**T: Ne? 01/ 44:42**

P: Protože mi řekla, že jak chodím po schodech, tak že ty svaly je vidět, že jsou namožený, tak já, když jedu s mamkou, tak jedu výtahem, ale když jdu sama, tak jenom po schodech.

**T: A máš z něčeho strach třeba v souvislosti s tou epilepsií? 01/ 45:00**

P: Tak spíš jsem měla, když jsem ještě tu epilepsii měla, tak jsem měla spíš strach z těch záchvatů, vždycky, jak jsem je dostala, z toho jsem měla opravdu strach, když jsem ten záchvat dostala, tak jsem měla strach s-vlastně, co se vlastně, proč mě vezou do nemocnice, co tam se mnou budou dělat. Když jsem měla jít na tu operaci, tak vlastně proč na tu operaci musím jít, jak to dlouho bude trvat, co vlastně všechno tam budou dělat.

**T: Kdo ti to tenkrát vysvětlil, (ee) proč musíš jít na tu operaci? 01/ 45:32**

P: (ee) Pan profesor v nemocnici.

**T: Změnil se nějakým způsobem (ee) v souvislosti s epilepsií tvůj postoj k životu? 01/ 45:50**

P: E-e.

**T: A změnily se i třeba nějakým způsobem tvoje životní hodnoty? 01/ 46:01**

P: Asi ne.

**T: Už se blížíme do samotného závěru. (ee) Co by jsi vzkázala dětem a mladým lidem, kteří (ee) nebo kterým byla právě diagnostikována epilepsie? 01/ 46:16**

P: Já bych jim to, ať vlast- ať jim to vlastně, ať si věří v životě, že i když maj epilepsii, tak že vlastně můžou skoro, vlastně můžou dělat, co chtěj. Sice nemůžou to, co vlastně dělali, tak sice to dělat nemůžou, ale můžou, můžou to třeba zkusit, nemůžou až moc, ale že i když epilepsii maj, tak že nejsou jako v něčem zane-p-jakoby že jim vlastně to, že jim řeknou: „Máte epilepsii a nemůžete dělat tohle,“ a tím sice, ať jim neví jakoby, ať tomu věřej, ale že můžou dělat všechno. Já, když jsem tu epilepsii měla, a řekli mi, že nemůžu lítat, nemůžu cvičit, tak i když jsem nemohla lítat a nemohla cvičit, tak jsem prostě dělala nějaký kroužky a třeba se i na tom tělocviku jsem dělala třeba jenom rozcvičky nebo něco, že jsem vlastně si řekla, nemůžu tohle dělat, ale stejně půjdu.

**T: Přemyslím, že (ee) s tou předchozí votázkou jsem se tě ptala na ten tvůj postoj k životu v souvislosti s epilepsií, že je to tam stejně, že se to změnilo, že jsi taková bojovnice. 01/ 47:31**

P: (hm) A to jenom díky mamce, protože já, já-já mně se vždycky chce brečet, když to řeknu jo, ale já, kdyby mamka vlastně, kdybych neměla mamku, tak to nezvládám, mamka vlast- opravdu se mnou vod malinka ležela v nemocnici, doktoři všechno, a opravdu kdybych, já ji opravdu můžu jenom děkovat, že vlastně vše-všude se mnou jezdí, ona se mnou 2 měsíce jezdí, ona se mnou fakt na 2 měsíce jezdí do lázní a jenom díky tomu, že chce, abysem něco dokázala.

**T: Jsi statečná. 01/ 48:07**

P: Jse-no.

**T: Ne doopravdy. (pauza) Co tvůj táta? 01/ 48:15**

P: Ten je hrozně hodnej, mám ho moc ráda a taky se mnou všude jezdí. K-když jsem byla na to-na tom vlastně na tom sále, tak byli voba 2 z toho hrozně jako hotoví, opravdu byli rozklepaný, jsem byla přes 12 hodin na operačním sále.

**T: To muselo být těžký. 01/ 48:36**

P: Bylo no. A nejhorší pro mě bylo, když musely vlasy dólu.

**T: Aha, v souvislosti s tou operací? 01/ 48:43**

P: Já jsem měla vlastně takhle pood' vlasy a všechno muselo dólu, úplně dohola. A to přišel večer, mě vlastně přijali, v neděli mě hospitalovali, mě dali vlastně v neděli do nemocnice a v pondělí ráno jsem šla na sál. A v neděli večer přišla sestřička s holicím strojkem a ještě než jsme do tý nemocnice nastupovali, tak pan profesor říkal, že vlasy dolů nepůjdou, že vlastně půjde jenom vlastně takhle vyholit jenom takhle jakoby kousek na ten řez. Tak jsem jakoby jakž takž se s tím srovnala. No a když večer přišla sestřička, tak řekla, že dohola. A já jsem řekla, že prostě si to vod ní voholit nenechám, že prostě na žádnou operaci nejdu, tak mi to voholil ty vlasy taťka. A říkal, že to bylo pro něj nejhorší ho-holení vlasů, když to musel holit vlastní dceři, když seděl a dával mi ty vlasy dolů.

**T: Jak to, že se to změnilo? To rozhodnutí vohledně holení těch vlasů? 01/ 49:45**

P: (ee) Že mi to šel dát dolů taťka.

**P: (ee) Já myslím (ee) to, že vlastně profesor říkal, že budeš mít pouze tu malou část. 01/ 49:53**

P: Protože (ee) voni si nejdřív, já jsem nejdřív myslela, že voni to si mi to dělali jakoby tady, jakoby podkovu, ale voni řekli, že oni mi ří-pak říkali, že vlastně tady byly nějaký šrouby, aby jakoby tu lebku držely, že tady vlastně do dneška jsou takový malinký jakoby řezy, že jsem tam měla jakoby ty šrouby no, že vlastně držely tu, tu hlavu. A kvůli tomu vlastně musely ty vlasy dólu.

**T: Jaké to bylo pro tebe, když ti holil táta hlavu? 01/ 50:25**

P: Hrozný. Sice to holil-holil jakoby táta, ale bylo to hrozný, když jsem viděla, jak ty vlasy padaj dólu. (pauza) A to mi ještě vlastně moje babička, než jsem vodjížděla, tak mi uháčkovala bílou čepicí a takhle 3 kytičky, takže já jsem jela na k-do na ten sál a jela jsem s tou čepicí. A já jsem řekla, že pojedu, ale až že mi tu čepicí sundají těsně, než půjdu na tu operaci.

**T: Udělali to tak? 01/ 50:54**

P: (hm)

**T: Za-promiň, za jak dlouho ti ty vlásky narostly? 01/ 51:00**

P: No trvalo to 2-3 mě-2 měsíce než mi to narostlo. Nejdřív jsem to měla holý a pak jakoby ty malinký štětinky. No a pak už jakoby to rostlo no.

**T: A když jsi šla do té školy, tak to už jsi měla jak dlouhé ty vlasy? 01/ 51:18**

P: Když jsem vlastně šla do tý školy, jak jsem vopakovala ten devátej ročník, tak to jsem ještě měla, nosila šátek, to jsem ještě vlastně měla šátek, protože jsem měla ty vlasy takhle dlouhý.

**T: Jak na to reagovali ti tvoji spolužáci? 01/ 51:34**

P: Tak voni jim to museli vlastně ty učitelé říct, že vlastně jsem po operaci mozku a že vlastně, když to mám vlastně vlasy dóle, že mám šátek. Tak oni jakž takž to pochopili, ale stejně byly děti, který jako na-na mě špatně koukaly, proč vlastně ten šátek mám.

**T: Bylo tam i něco jiného kromě toho špatného pohledu? 01/ 52:00**

P: Tak oni spíš jako, oni spíš to nepochopili, že jsem vlastně měla operaci, voni sice jakoby, to bylo takový ty, to byly takový ty kamarádi, takový ti falešní, že voni sic-že voni se se mnou bavili, ale jenom když jsem tam byla. Jakmile jsem tam nebyla, tak mě začali pomlouvat a nadávat a.

**T: Jak ses to dozvěděla, že tě pomlouvali, nadávali? 01/ 52:27**

P: Já jsem se to pak dozvěděla od jakoby jedny holky, ta jakoby se tam se mnou bavila a vod tý jsem se to dozvěděla. (Klepání. *Vstup ženy „Já si vezmu jenom antibiotika. Tak co?“*)

**T: Úplně v pohodě. (pauza) Chceš počkat nebo? Jo, tak jo. Tak se zatím napij.**

P: (*pije*)

**T: Už jsme v samotným závěru, tak si myslím, že maximálně 5 minutek.**

P: (hm) Dobrý.

**T: Nebo 10. 01/ 53:00**

P: To zvládnou. Já to zvládnou.

**T: Už jsme skoro v závěru, takže tak 5, 10 minut, tak abyste věděla. 01/ 53:25**

P: Koukám, jak tam, jak to natáčí.

**T: Jestli se chceš přímo na to koukat, tak můžeš. (smích) (odchod ženy) Tak jo, tak můžem pokračovat. (ee) Takže ti to řekla nějaká ta tvoje spolužačka? 01/ 53:47**

P: (hm)

**T: O tom. A (ee) to jsi ještě potom do té školy chodila, že? 01/ 53:55**

P: (hm)

**T: Bavila ses ještě s těmi falešnými kamarády? 01/ 53:59**

P: Ne.

**T: Takže ze dne na den, když ses to dozvěděla- 01/ 54:02**

P: Já jsem, já jsem tam chodila jenom na, jakoby vždycky na hodinu.

**T: Jo takhle. 01/ 54:07**

P: Abysem jakoby si trénovala jakoby ten mozek, no a pak už bylo vlastně byl skoro, já jsem tam vlastně nastoupila po operaci v únoru myslím, no a to jsem chodila jakoby jenom po tom, po těch hodinách. No a pak už bylo vlastně vysvědčení a pak už jsem nastoupila do té starý-do té školy, kam jsem chodila jenom ten měsíc. A to už pak, to už jsem měla vlasy, to už mi narostlo, to už jsem měla takhle.

**T: (ee) Jo, takže tys tam byla pouze měsíc? 01/ 54:42**

P: (hm)

**T: V té další škole jakoby v té speciální (ee) na tom hlavním? 01/ 54:48**

P: (hm)

**T: Jo. 01/ 54:50**

T: Na tý hlavní budově jsem byla měsíc no.

**T: (hm) Napadá tě třeba ještě něco v souvislosti s tou školou nebo s kamarády, spolužáky? 01/ 55:05**

P: E-e.

**T: Je něco, co bys třeba chtěla vzkázat i lékařům, sestřám nebo dalším (ee) odborníkům, kteří se věnují právě péči? 01/ 55:18**

P: Chtěla bych po-jenom teda tý nemocnici, kde mě operovali, tak těm opravdu hodně děkuju. A když třeba někdo, ať se, když někdo má, když mají tu epilepsii, a dozvěděli se, že by měli jít na operaci, tak ať si najdou opravdu nemocnici, kde vědí, že ta nemocnice je opravdu š-že se o ně tam budou ho-dobře starat. Hlavně tam, kde jsem ležela já.

**T: Je něco, co bys třeba i vzkázala dětem, kteří mají okolo sebe někoho právě s epilepsií? 01/ 55:59**

P: Jestli mají okolo sebe někoho s epilepsií, tak ať se spíš spolu, ať se spolu bavěj, ať si, ať ten mu neřekne, že když má epilepsii, tak že se s ním bavit nebude. Že i to dítě, který má epilepsii, tak není špatný, že se, že sice problém má, ale není to prostě něco, že má, že to je na něm vidět, že tu epilepsii má. Takže ať ty děti se spolu pořád bavěj, i když někdo má epilepsii, tak ať se bavěj spolu furt. Ať jeden ho, ať ho nevodstrčej na stranu, že prostě ten problém má.

**T: Mě tak napadá otázka, (ee) čím jednou chceš být? Já bych si tipla, že to je ta instruktorka, že toho lyžování. 01/ 56:47**

P: (hm) Ta instruktorka lyžování anebo něco jako, něco jako je zdravotní sestřička, tak vony jsou sanitářky, a ty jsou vlastně v lázních u procedur, že vlastně pro-provázejí ty děti na procedury, ale spíš mě láká ten instruktor lyžování no (smích).

**T: To je jasné, to chápu naprosto. Já jsem včera krátce povídala o tom našem projektu Hovory o zdraví, nevím, jestli jsem toho řekla dostatečně. (ee) Ale přesto bych se tě chtěla zeptat, (ee) co si myslíš o tom našem projektu? 01/ 57:26**

P: Myslím si, že to je dobře, že vlastně ty lidi budou vědět, co vlastně, když si tam napíšou nějaké, když si tam napíšou ten problém nebo ten druh tý epilepsie, tak si myslím, že je dobře, že se dozvedí vlastně, co to vlastně mají za ten problém.

**T: Napadá tě ještě něco, co jsme nezmínily, nebo bys mi chtěla povědět? 01/ 57:52**

P: Nevím už.

**T: Tak jo, tak já v tom případě ti moc děkuju. 01/ 57:56**

P: Já taky.

**T: Tak to stopnem. (konec první nahrávky)**

*(začátek druhé nahrávky)*

**T: Je to tvoje. 02/ 00:02**

P: Takže když jsem vlastně dostala epileptický záchvat, tak mamka vlastně po tom záchvatu, když mě pustili z nemocnice, volala paní doktorce, že jsem měla za noc třeba 3 epileptický záchvaty, že mě dovezla vlastně odvezla rychlá. A paní doktorka tře-místo toho, aby mi udělala kontrolní třeba EEG nebo magnetickou rezonanci, tak mi po, vlastně mamce po telefonu jenom vždycky řekla, ať mi mamka přidá antiepileptika. A dostalo se to až k tomu, že jsem brala vlastně stov-jakoby stovku ráno a stovku večer, jakoby 2 tobolky. A když jsem se vlastně dostala do (název), (ee)-

**T: Jasně, v pohodě. 02/ 00:41**

P: Do (název města) k tomu panu doktorovi, no tak von se úplně zděsil a řek, že tohle ta dávka je hrozně vel-vysoká na mě, na můj věk. No a že tohle to se brát nemůže, že to vlastně dělala špatně, že vlastně první vždycky měla udělat buď EEG nebo rezonanci, aby vlastně věděla, podle toho se pak přidávají ty prášky.

**T: A chodila jsi ještě za ní potom? Už ne. 02/ 01:04**

P: Nechodila, pak jsem se vlastně dostala k tomu panu doktorovi.

**T: Tak jo, tak děkuju. Já to vypnu zase., tak já vlastně na to píšu nad ty tečka píšu, co ona tam napsala, takže se učím písmenka, jak to vlastně jde za sebou.**

**T: Ty jo. A jak k tobě přistupovali spolužáci v té škole předtím? 01/ 37:00**

P: Byla jsem pro ně, když to řeknu jako, malý dítě. Že prostě si řekli: „No, tak tadle ta si hraje do dneška s plyšákama a nemá (název) a nemá ani (název), tak ta k nám asi hodit, tak ta se k nám hodit asi nebude, tak se s ní bavit nebudem.“

**T: Jaký to pro tebe bylo? Jak jsi to prožívala? 01/ 37:22**

P: Brečela jsem, nechtěla jsem vůbec do té školy chodit.

**T: A chodila jsi tam teda 2 roky? 01/ 37:28**

P: Chodila jsem, ne rok jsem tam chodila.

**T: Rok. 01/ 37:33**

P: A vůbec, vůbec jsem tam nechtěla chodit, mamka mě ráno, my jsme totiž jezdily s mamkou autobusem, protože vono to je vod nás (ee) asi 10 kilometrů a my jsme jezdily autobusem, aby mě nemuseli vozit každý ráno tam a zpátky, protože to bylo hodně jako drahý na tu, na tu naftu, tak mamka jezdila se mnou autobusem. A já už ráno jsem nechtěla do té školy jít. Já jsem tam jela nebo jakoby, že jsem to měla tady stažený, vůbec jsem ne-jako nechtěla jsem tam vůbec do té školy jít a furt jsme koukala na hodiny, kdy to bude ubíhat a kdy už zase pojedou domů.

**T: Jak by sis přála, aby ti spolužáci reagovali nebo chovali se k tobě? 01/ 38:20**

P: Tak tam jsem se v té škole, co jsem byla, jsem si přála, aby aspoň si se mnou trochu povídali, aby aspoň mě do té party jakoby přijali, že tam někoho mají, ale vůbec se mě, vůbec jsem se jako, vůbec mě tam jakoby do té party nevzali, že jsi, ty seš prostě jiná a my se s tebou bavit nebudem.

**T: Chovali se k tobě hezky? 01/ 38:42**

P: Ne.

**T: Co ti dělali? 01/ 38:46**

P: Různě se mi posmívali, že jsem tlustá a že prostě je vidět, že mi prostě to mi nejde učení, a když ti nejde matika, čeština, tak ty prostě ti nic nejde, tak my se prostě s tebou, my si s tebou nerozumíme.

**T: A ty jsi teda chodila ted'ka ten rok tam-**

P: Tam.

**T: A předtím? 01/ 39:11**

P: Předtím jsem chodila do praktický, ale to byla (ee) vod první do devátý praktická. A já jsem tam vlastně nastoupila v, vod šestýho ročníku jsem nastoupila do tý praktický. A byla jsem tam vlastně 10 let., protože já jsem byla vlastně vod šestý do devátý vlastně, když jsem byla v tom devá-v tý devátý třídě, tak mě vlastně operovali, takže já jsem vlastně zameškala ten rok, takže voni mě vlastně dali do tý deví-devátý třídy znova, takže jsem udělala devátou třídu znova. No a pak jsem nastoupila do tý, do tý školy, kde jsem byla ten rok, a teď už jsem tady.

**T: A v té praktické škole, tam to bylo jaké? 01/ 39:59**

P: Tam to bylo ja-tam to bylo skoro stejný no. Sice ty děti byly trochu jiný, ale taky jsem tam neměla kamarády, taky se tam se mnou nikdo nebavil, protože se, tam jsem vlastně ještě měla tu epilepsii, a tam se se mnou skoro nikdo nebavil, protože jsem prostě měla ten problém, a nikdo se tam spíš se mnou nikdo bavit nechtěl, spíš se mi všichni posmívali, že jsem měla, že jsem prostě dě-jakoby dětinská. (pauza) A vlastně tady v tý škole, co jsem teď, tak vlastně aby mamka, (ee) xxxx voni mě všude vozej, ale aby ses jakoby naučila (ee) jakoby starat, jakovy vo, jakovy vo sebe trošku, abysem se furt nebála, tak tady do tý školy jezdí tranzit. A mě vlastně mamka každý ráno dovede k nám na autobusovou zastávku, tam si mě převezme řidič, doveze nás do školy, tam si nás vezme paní vychovatelka, dovede nás do třídy a vodpoledne je to zase, že mě dovedou na tranzit, a tam si mě vlastně zase doma vyzvedne mamka. Že ale jako do tý školy už dojždím sama, sice tranzitem, ale už sama bez doprovodu.

**T: (hm) Tak to je super pokrok. 01/ 41:14**

P: No. Jsem na sebe, když to, jako pyšná no.

**T: Já myslím, že můžeš. (pauza) Ty jsi říkala, (ee) že ti lékař zakázal nějaký aktivity, (ee) já bych se chtěla zeptat, jak to právě ovlivnilo tvoje aktivity, tvoje koníčky, záliby, volný čas. 01/ 41:44**

P: Tak nemohla jsem vlastně ve škole chodit na tělesnou výchovu, tam jsem z toho byla omluvená, nemohla jsem (ee) jezdit vlastně sama na kole bez doprovodu, takže jsem musela jenom vlastně s doprovodem. No, nemohla jsem lyžovat, protože kdybysem se praštila do hlavy, tak to by nebylo dobrý, takže jsem nemohla ani na lyže, nemohla jsem vlastně na nic, kde se jezdí vlastně, kde se vlastně jezdí bez jakoby př-s přílbou, ale nemohla jsem no, jenom s doprovodem. Teď vlastně na lyžích jsem druhým rokem. Vod minulýho roku jsem vlastně začala poprvý.

**T: Jaké jsou další tvoje koníčky? 01/ 42:42**

P: Lyže.

**T: (hm) Jsou teda na prvním místě. A ještě něco děláš ráda? 01/ 42:38**

P: Kol-cyklistika, plavání.

**T: A musela ses tenkrát kvůli té epilepsii vzdát nějakého koníčku, kromě toho lyžování? 01/ 42:49**

P: No, tak já jsem, když jsem měla tu epilepsii, tak já jsem vlastně necho-nelyžovala.

**T: A lyžovala jsi předtím? 01/ 42:55**

P: No, teď vlastně minulej rok, jak jsme tady byly s minulou-

**T: Jo jo, myslím jako před tou epilepsií, víš. 01/ 43:00**

P: Ne, ne. To mě vzal jednou taťka, a to jsem byla jenom na půl hodiny jenom, jenom abysem si to vlastně vyzkoušela, jak se na to-já jsem si totiž hrozně chtěla vyzkoušet, jak se vlastně na těch lyžích stojí, ale nejzdila jsem, jenom jsem si to jakoby vyzkoušela na malinkým kopečku a šla jsem hned zpátky no.

**T: Přemýšlím, co jsme ještě xxxx.**

P: (kašle)

**T: Co si myslíš o své nemoci? 01/ 43:40**

P: Tak já už teď spíš, jak už to nemám, tak už na tom jak, tak už se snažím jakoby na to zapomenout, že jsem jakoby nějakou tu, že jsem vlastně tu epilepsii měla, že už jakoby na to se snažím jakoby už zapomenout, abysem to neměla jakoby s to-abysem na to furt nemyslela, že jsem něco měla.

**T: A sem do lázní jezdíš (ee) kvůli té nožce? 01/ 44:05**

P: Kvůli tý nožce a hlavně po tý operaci musím cvičit, aby vlastně i se žádama, protože mám zkřivenou páteř, a hlavně s tou nohou, abysem jí trénovala.



**T: Máš z něčeho strach? Obáváš se něčeho? 01/ 44:23**

P: Výtahů se bojím, mám hrozn-mám panickou hrůzu z výtahů, že vopravdu nejezdím vra-nejezdím výtahem, já chodím tady furt jenom po schodech, takže 8 tejdnu chodím fakt jenom po těch schodech.

**T: To máš zároveň jako to cvičení. 01/ 44:39**

P: No, fyzioterapeutce se to teda nelíbí.

**T: Ne? 01/ 44:42**

P: Protože mi řekla, že jak chodím po schodech, tak že ty svaly je vidět, že jsou namožený, tak já, když jedu s mamkou, tak jedu výtahem, ale když jdu sama, tak jenom po schodech.

**T: A máš z něčeho strach třeba v souvislosti s tou epilepsií? 01/ 45:00**

P: Tak spíš jsem měla, když jsem ještě tu epilepsii měla, tak jsem měla spíš strach z těch záchvatů, vždycky, jak jsem je dostala, z toho jsem měla opravdu strach, když jsem ten záchvat dostala, tak jsem měla strach s-vlastně, co se vlastně, proč mě vezou do nemocnice, co tam se mnou budou dělat. Když jsem měla jít na tu operaci, tak vlastně proč na tu operaci musím jít, jak to dlouho bude trvat, co vlastně všechno tam budou dělat.

**T: Kdo ti to tenkrát vysvětlil, (ee) proč musíš jít na tu operaci? 01/ 45:32**

P: (ee) Pan profesor v nemocnici.

**T: Změnil se nějakým způsobem (ee) v souvislosti s epilepsií tvůj postoj k životu? 01/ 45:50**

P: E-e.

**T: A změnily se i třeba nějakým způsobem tvoje životní hodnoty? 01/ 46:01**

P: Asi ne.

**T: Už se blížíme do samotného závěru. (ee) Co by jsi vzkázala dětem a mladým lidem, kteří (ee) nebo kterým byla právě diagnostikována epilepsie? 01/ 46:16**

P: Já bych jim to, ať vlast-at' jim to vlastně, ať si věří v životě, že i když maj epilepsii, tak že vlastně můžou skoro, vlastně můžou dělat, co chtěj. Sice nemůžou to, co vlastně dělali, tak sice to dělat nemůžou, ale můžou, můžou to třeba zkusit, nemůžou až moc, ale že i když epilepsii maj, tak že nejsou jako v něčem zane-p-jakoby že jim vlastně to, že jim řeknou: „Máte epilepsii a nemůžete dělat tohle,“ a tím sice, ať jim neví jakoby, ať tomu věřej, ale že můžou dělat všechno. Já, když jsem tu epilepsii měla, a řekli mi, že nemůžu lítat, nemůžu cvičit, tak i když jsem nemohla lítat a nemohla cvičit, tak jsem prostě dělala nějaký kroužky a třeba se i na tom tělocviku jsem dělala třeba jenom rozcvičky nebo něco, že jsem vlastně si řekla, nemůžu tohle dělat, ale stejně půjdu.

**T: Přemýšlím, že (ee) s tou předchozí votázkou jsem se tě ptala na ten tvůj postoj k životu v souvislosti s epilepsií, že je to tam stejně, že se to změnilo, že jsi taková bojovnice. 01/ 47:31**

P: (hm) A to jenom díky mamce, protože já, já-já mně se vždycky chce brečet, když to řeknu jo, ale já, kdyby mamka vlastně, kdybych neměla mamku, tak to nezvládám, mamka vlast-opravdu se mnou vod malinka ležela v nemocnici, doktoři všechno, a opravdu kdybych, já ji opravdu můžu jenom děkovat, že vlastně vše-všude se mnou jezdí, ona se mnou 2 měsíce jezdí, ona se mnou fakt na 2 měsíce jezdí do lázní a jenom díky tomu, že chce, abysem něco dokázala.

**T: Jsi statečná. 01/ 48:07**

P: Jse-no.

**T: Ne doopravdy. (pauza) Co tvůj táta? 01/ 48:15**

P: Ten je hrozně hodnej, mám ho moc ráda a taky se mnou všude jezdí. K-když jsem byla na to-na tom vlastně na tom sále, tak byli voba 2 z toho hrozně jako hotoví, opravdu byli rozklepaný, jsem byla přes 12 hodin na operačním sále.

**T: To muselo být těžký. 01/ 48:36**

P: Bylo no. A nejhorší pro mě bylo, když musely vlasy dólu.

**T: Aha, v souvislosti s tou operací? 01/ 48:43**

P: Já jsem měla vlastně takhle pocaď vlasy a všechno muselo dólu, úplně dohola. A to přišel večer, mě vlastně přijali, v neděli mě hospitalovali, mě dali vlastně v neděli do nemocnice a v pondělí ráno jsem šla na sál. A v neděli večer přišla sestřička s holicím strojkem a ještě než jsme do tý nemocnice nastupovali, tak pan profesor říkal, že vlasy dólu nepůjdou, že vlastně půjde jenom vlastně takhle vyholit jenom takhle jakoby kousek na ten řez. Tak jsem jakoby jakž takž se s tím srovnala. No a když večer přišla sestřička, tak řekla, že dohola. A já jsem řekla, že prostě si to vod ní voholit nenechám, že prostě na žádnou operaci nejdu, tak mi to voholil ty vlasy taťka. A říkal, že to bylo pro něj nejhorší ho-holení vlasů, když to musel holit vlastní dceři, když seděl a dával mi ty vlasy dólu.

**T: Jak to, že se to změnilo? To rozhodnutí vohledně holení těch vlasů? 01/ 49:45**

P: (ee) Že mi to šel dát dólu taťka.

**P: (ee) Já myslím (ee) to, že vlastně profesor říkal, že budeš mít pouze tu malou část. 01/ 49:53**

P: Protože (ee) voni si nejdřív, já jsem nejdřív myslela, že voni to si mi to dělali jakoby tady, jakoby podkovu, ale voni řekli, že oni mi ří-pak říkali, že vlastně tady byly nějaký šrouby, aby jakoby tu lebku držely, že tady vlastně do dneška jsou takový malinký jakoby řezy, že jsem tam měla jakoby ty šrouby no, že vlastně držely tu, tu hlavu. A kvůli tomu vlastně musely ty vlasy dólu.

**T: Jaké to bylo pro tebe, když ti holil táta hlavu? 01/ 50:25**

P: Hrozný. Sice to holil-holil jakoby táta, ale bylo to hrozný, když jsem viděla, jak ty vlasy padaj dólu. (pauza) A to mi ještě vlastně moje babička, než jsem vodjžděla, tak mi uháčkovala bílou čepicí a takhle 3 kytičky, takže já jsem jela na k-do na ten sál a jela jsem s tou čepicí. A já jsem řekla, že pojedu, ale až že mi tu čepicí sundají těsně, než půjdu na tu operaci.

**T: Udělali to tak? 01/ 50:54**

P: (hm)

**T: Za-promiň, za jak dlouho ti ty vlasy narostly? 01/ 51:00**

P: No trvalo to 2-3 mě-2 měsíce než mi to narostlo. Nejdřív jsem to měla holý a pak jakoby ty malinký štětky. No a pak už jakoby to rostlo no.

**T: A když jsi šla do té školy, tak to už jsi měla jak dlouhé ty vlasy? 01/ 51:18**

P: Když jsem vlastně šla do té školy, jak jsem vopakovala ten devátej ročník, tak to jsem ještě měla, nosila šátek, to jsem ještě vlastně měla šátek, protože jsem měla ty vlasy takhle dlouhý.

**T: Jak na to reagovali ti tvoji spolužáci? 01/ 51:34**

P: Tak voni jim to museli vlastně ty učitelé říct, že vlastně jsem po operaci mozku a že vlastně, když to mám vlastně vlasy dóle, že mám šátek. Tak oni jakž takž to pochopili, ale stejně byly děti, který jako na-na mě špatně koukaly, proč vlastně ten šátek mám.

**T: Bylo tam i něco jiného kromě toho špatného pohledu? 01/ 52:00**

P: Tak oni spíš jako, oni spíš to nepochopili, že jsem vlastně měla operaci, voni sice jakoby, to bylo takový ty, to byly takový ty kamarádi, takový ti falešní, že voni sic-že voni se se mnou bavili, ale jenom když jsem tam byla. Jakkmile jsem tam nebyla, tak mě začali pomlouvát a nadávat a.

**T: Jak ses to dozvěděla, že tě pomlouvali, nadávali? 01/ 52:27**

P: Já jsem se to pak dozvěděla od jakoby jedný holky, ta jakoby se tam se mnou bavila a vod tý jsem se to dozvěděla. (Klepání. *Vstup ženy „Já si vezmu jenom antibiotika. Tak co?“*)

**T: Úplně v pohodě. (pauza) Chceš počkat nebo? Jo, tak jo. Tak se zatím napij.**

P: (*pije*)

**T: Už jsme v samotným závěru, tak si myslím, že maximálně 5 minutek.**

P: (hm) Dobrý.

**T: Nebo 10. 01/ 53:00**

P: To zvládnou. Já to zvládnou.

**T: Už jsme skoro v závěru, takže tak 5, 10 minut, tak abyste věděla. 01/ 53:25**

P: Koukám, jak tam, jak to natáčí.

**T: Jestli se chceš přímo na to koukat, tak můžeš. (smích) (odchod ženy) Tak jo, tak můžem pokračovat. (ee) Takže ti to řekla nějaká ta tvoje spolužačka? 01/ 53:47**

P: (hm)

**T: O tom. A (ee) to jsi ještě potom do té školy chodila, že? 01/ 53:55**

P: (hm)

**T: Bavila ses ještě s těmi falešnými kamarády? 01/ 53:59**

P: Ne.

**T: Takže ze dne na den, když ses to dozvěděla- 01/ 54:02**

P: Já jsem, já jsem tam chodila jenom na, jakoby vždycky na hodinu.

**T: Jo takhle. 01/ 54:07**

P: Abysem jakoby si trénovala jakoby ten mozek, no a pak už bylo vlastně byl skoro, já jsem tam vlastně nastoupila po operaci v únoru myslím, no a to jsem chodila jakoby jenom po tom, po těch hodinách. No a pak už bylo vlastně vysvědčení a pak už jsem nastoupila do té starý-do té školy, kam jsem chodila jenom ten měsíc. A to už pak, to už jsem měla vlasy, to už mi narostlo, to už jsem měla takhle.

**T: (ee) Jo, takže tys tam byla pouze měsíc? 01/ 54:42**

P: (hm)

**T: V té další škole jakoby v té speciální (ee) na tom hlavním? 01/ 54:48**

P: (hm)

**T: Jo. 01/ 54:50**

T: Na tý hlavní budově jsem byla měsíc no.

**T: (hm) Napadá tě třeba ještě něco v souvislosti s tou školou nebo s kamarády, spolužáky? 01/ 55:05**

P: E-e.

**T: Je něco, co bys třeba chtěla vzkázat i lékařům, sestřám nebo dalším (ee) odborníkům, kteří se věnují právě péči? 01/ 55:18**

P: Chtěla bych po-jenom teda tý nemocnici, kde mě operovali, tak těm opravdu hodně děkuju. A když třeba někdo, ať se, když někdo má, když mají tu epilepsii, a dozvěděli se, že by měli jít na operaci, tak ať si najdou opravdu nemocnici, kde vědí, že ta nemocnice je opravdu š-že se o ně tam budou ho-dobře starat. Hlavně tam, kde jsem ležela já.

**T: Je něco, co bys třeba i vzkázala dětem, kteří mají okolo sebe někoho právě s epilepsií? 01/ 55:59**

P: Jestli mají okolo sebe někoho s epilepsií, tak ať se spíš spolu, ať se spolu bavěj, ať si, ať ten mu neřekne, že když má epilepsii, tak že se s ním bavit nebude. Že i to dítě, který má epilepsii, tak není špatný, že se, že sice problém má, ale není to prostě něco, že má, že to je na něm vidět, že tu epilepsii má. Takže ať ty děti se spolu pořád bavěj, i když někdo má epilepsii, tak ať se bavěj spolu furt. Ať jeden ho, ať ho nevodstrčej na stranu, že prostě ten problém má.

**T: Mě tak napadá otázka, (ee) čím jednou chceš být? Já bych si tipla, že to je ta instruktorka, že toho lyžování. 01/ 56:47**

P: (hm) Ta instruktorka lyžování anebo něco jako, něco jako je zdravotní sestřička, tak vony jsou sanitářky, a ty jsou vlastně v lánkách u procedur, že vlastně pro-provázejí ty děti na procedury, ale spíš mě láká ten instruktor lyžování no (smích).

**T: To je jasné, to chápu naprosto. Já jsem včera krátce povídala o tom našem projektu Hovory o zdraví, nevím, jestli jsem toho řekla dostatečně. (ee) Ale přesto bych se tě chtěla zeptat, (ee) co si myslíš o tom našem projektu? 01/ 57:26**

P: Myslím si, že to je dobře, že vlastně ty lidi budou vědět, co vlastně, když si tam napíšou nějaký, když si tam napíšou ten problém nebo ten druh tý epilepsie, tak si myslím, že je dobře, že se dozvědí vlastně, co to vlastně mají za ten problém.

**T: Napadá tě ještě něco, co jsme nezmínily, nebo bys mi chtěla povědět? 01/ 57:52**

P: Nevím už.

**T: Tak jo, tak já v tom případě ti moc děkuju. 01/ 57:56**

P: Já taky.

**T: Tak to stopnem. (konec první nahrávky)**

*(začátek druhé nahrávky)*

**T: Je to tvoje. 02/ 00:02**

P: Takže když jsem vlastně dostala epileptický záchvat, tak mamka vlastně po tom záchvatu, když mě pustili z nemocnice, volala paní doktorce, že jsem měla za noc třeba 3 epileptický záchvaty, že mě dovezla vlastně odvezla rychlá. A paní doktorka tře-místo toho, aby mi udělala kontrolní třeba EEG nebo magnetickou rezonanci, tak mi po, vlastně mamce po telefonu jenom vždycky řekla, ať mi mamka přidá antiepileptika. A dostalo se to až k tomu, že jsem brala vlastně stov-jakoby stovku ráno a stovku večer, jakoby 2 tobolky. A když jsem se vlastně dostala do (název města), (ee)-

**T: Jasně, v pohodě. 02/ 00:41**

P: Do (název) No a že tohle to se brát nemůže, že to vlastně dělala špatně, že vlastně první vždycky měla udělat buď EEG nebo rezonanci, aby vlastně věděla, podle toho se pak přidávají ty prášky.

**T: A chodila jsi ještě za ní potom? Už ne. 02/ 01:04**

P: Nechodila, pak jsem se vlastně dostala k tomu panu doktorovi.

**T: Tak jo, tak děkuju. Já to vypnu zase.**



## Příloha č. 5: Přepis rozhovoru č. 4

**T: Asi jo, nahrává to. Tak jo, tak povyprávěj mi prosím tě tvůj příběh úplně od začátku, kdy sis poprvé všimla, že by se mohlo něco dít až doposud, do současnosti. 01/ 00:15**

P: (mm) Tak, když sem byla menší, tak sem to tak nějak moc nevnímala, protože sem ještě nevěděla jako, co to přesně je epilepsie, ale postupem času, když sem byla starší a starší, tak sem jako zjišťovala, co všechno to je a byla sem docela i někdy překvapená, a vlastně po tom, co sem dostávala záchvaty, tak sem to vnímala víc a víc. Ale jakoby třeba mluvím o tom, když sem teďka nastoupila vlastně do nové školy, tak s novými, s novým kolektivem, tak sem vlastně jim to řekla a neměla sem s tím problém. Takže já sem taková jako, že to i řeknu a že mi to nevádí, no. Takže postupem času sem to jako zjišťovala, co to je všechno, a hodně sem si o tom teda jako dozvíдалa, třeba z internetu nebo takhle, nebo vod nějakýho doktora, no, a žiju s tím doteď no a doufám, že se nějak vyléčím.

**T: Je to všechno? 01/ 01:22**

P: (hm) Asi jo.

**T: (hm) Ty si říkala, že když si byla menší, (ee) co to znamená menší? Kolik ti bylo? 01/ 01:30**

P: No, asi 7 až 9 let. Možná tak. Protože vlastně já si pamatuju, když sem měla jakoby první záchvat, tak to bylo ve škole a nic si z toho jakoby nepamatuju, ale co mi jako říkali ostatní, jak sem vypadala a takhle, tak si to jako trochu vybavuju, no, takže, když sem byla menší, tak 7, 8 let, 9.

**T: (hm) A co ti povídali? Jak to probíhalo ten první záchvat? Jestli to teda víš? 01/ 01:59**

P: No, jako z vyprávění, tak že sem vlastně ležela, měla sem v puse (název), a že sem, no, nevím, jestli to řeknu správně, že sem jako neměla ani křeče myslím, ale že sem ho nějak vdechla nebo co, a potom vlastně mi zjistili tu epilepsii a já nevím jako přesně, jak to probíhalo no. Ale jakoby sem byla, že sem ho vdechla a nevím teda přesně no. A jako bylo to v družině, když sem byla menší.

**T: Víš, jak dlouho ten záchvat trval? 01/ 02:36**

P: Tak to vůbec nevím.

**T: A co se dělo potom? Až ses vlastně probudila nebo uvědomila sis, že se něco stalo, tak co se dělo pak? 01/ 02:48**

P: (hm) To sem vlastně byla v nemocnici, byla sem tam asi 2 dny jakoby na pozorování, a pak mi vlastně zjistili tu epilepsii. No, a pamatuju si, já vždycky po záchvatu si pamatuju, když jedu sanitkou, protože já si pak před tím fakt nic nepamatuju, takže vlastně si jenom pamatuju, jak sem se p-, jak sem jela sanitkou, jak sem se probudila a byla sem v nemocnici.

**T: (hm) A to poprvé, už po tom prvním záchvatu, hned tě vezli, odvezla ta záchranná služba do nemocnice? 01/ 03:21**

P: (hm)

**T: (hm) A to vlastně zavolaly teda paní učitelky v družině? 01/ 03:27**

P: (hm)

**T: (hm) Dobře. Jaká vyšetření jsi absolvovala v té nemocnici při tom prvním záchvatu, jestli si dokážeš vzpomenout? 01/ 03:38**

P: Určitě magnetickou rezonanci, potom vlastně EEG, určitě mi myslím brali krev a eště (ee) myslím, že asi CéTéčko. Nevím, nevím to jistě.

**T: Já bych se tě ještě chtěla zeptat, v té družině, tam byli teda přítomní tví spolužáci? Dozvěděla ses třeba potom, jak reagovali? Nebo jak reagovaly ty paní učitelky v družině? 01/ 04:11**

P: Byli z toho hodně vykleplí, jak učitelky, tak kamarádi, spolužáci. No a vlastně, když jsem se to pak dozvěděla, tak jsem jim to jako říkala, že mám epilepsii a takhle a vzali to úplně normálně, no.

**T: A můžeš mi popsat, jak vypadaly tvoje další epileptické záchvaty? 01/ 04:33**

P: (ee) No, další bylo vlastně ráno, protože já to mám vod nízkýho tlaku, takže jsem ráno šla na záchod a mamka, mamka byla na záchodě a já sem šla na záchod a já nevěděla, že tam je, a mamka přišla a vlastně to si nic nepamatuju a podle vy-, z vyprávění mamky jsem jakoby spadla a měla sem pak ještě vlastně jako s, s krkem, no, a to si zase nic nepomatuju. Jenom si pamatuju, jak jsem jako seděla na pohovce a byli tady záchranáři, no. Ale to mě zase neodvezli, protože říkali, že už jsem jakoby v klidu, ale pak jsme museli eště jet do toho, do nemocnice, protože sem něco měla s krkem.

**T: (hm) A to ti bylo kolik let? 01/ 05:29**

P: To bylo nedávno a to si myslím, že bylo tak minulej rok vlastně, a to bylo tak bř, ne bř, no březen, duben, tak nějak.

**T: Jak často míváš ty záchvaty? 01/ 05:52**

P: No, já jsem to měla většinou, protože mi změnil pan doktor prášky, a měla sem, několik let sem měla klid a teďkon se to tak nějak jako střídá. Vlastně nedávno sem měla záchvat, co sem cestovala do školy. To sem šla bosa a šla sem přes celý(název) na základku a vůbec sem nevěděla jako, která bije, no a (ee), sem to zapoměla. ()

**T: V pohodě. 01/ 06:29**

P: (ee) () Jaká, že byla otázka?

**T: Jak často míváš ty záchvaty. 01/ 06:37**

P: Jo, no, a vlastně to bylo nedávno a potom sem měla vlastně, že sem měla nízký tlak no, takže ono se to tak nějak střídá.

**T: Hm, jak se cítíš po tom záchvatu? 01/ 05:50**

P: No, nejmí mi vadí, že si nic nepamatuju a sem taková malátná, sem taková hrozně unavená, no.

**T: A kdo ti poskytuje první pomoc? 01/ 07:07**

P: Tyjo, tak to vůbec nevím.

**T: Víš, jak okolí reaguje na to, když dostaneš ten záchvat? 01/ 07:17**

P: Všichni strašně plaší a všichni sou z toho strašně jakoby vyklepaný, když to vidí. Jako já osobně sem ho vlastně nikdy v životě neviděla, ale když sem, třeba když to bylo v televizi nebo takhle, tak sem si jako říkala, že to je fakt jako takový na psychiku, nebo něco, jo? Že si, že si ten člověk to pak pomatuje a jako, ale jako jo, většinou ty lidi, když sem třeba dostala záchvat, tak mi potom psali, že na mě myslí a takhle, takže sou dobrý. A no, jakoby, většinou sou z toho vykleplí, no.

**T: Poznáš předem, že ten záchvat přichází? 01/ 08:00**

P: E-e, právě, že vůbec.

**T: A co myslíš, že ten záchvat vyprovokuje? Tys tady mluvila o tom nízkém tlaku? Je tam ještě něco? 01/ 08:08**

P: (hm) Nízký tlak určitě, potom vlastně blikací světla, to sem vlastně měla taky jeden záchvat, protože sem, mám ráda skupinu, kapelu, no a byla sem na koncertě a oni měli vystoupení a měli tam blikací světla, tak sem jim omylem přerušila koncert a vlastně pak mě vodvezla záchranka a pak jsme jeli teda domů, no ne, nenechali si mě tam na pozorování, ale.

**T: Co ti na těch záchvatech vadí nejvíce? Je to to, že si to nepomatuješ? 01/ 08:46**

P: (hm) Hlavně to, že si to nepomatuju, no. A že se to pak jakoby od cizích dozvídám, co všechno sem dělala, a vůbec jako nevím proč, nebo.

**T: Co všechno se dozvídáš? 01/ 08:58**

P: No, (ee), třeba, když jsem byla na tý základce, tak jsem vlastně došla do ředitelny a tam jsem seděla a jenom jsem slyšela prostě učitelku, jak volá záchranku a říká, že (ee) jakoby ve škole je epileptik, a že sem přišla bosa, a že je taková, že neví, co se stalo a prostě většinou, že dělám nějakou činnost, a ani o tom nevím.

**T: Potřebovala by si něco po tom záchvatu od ostatních? 01/ 09:34**

P: Asi ne.

**T: Já bych se tě chtěla zeptat, jaká byla tvoje první reakce, když ses dozvěděla, že trpíš epilepsií? 01/ 09:45**

P: No, já sem to, jak říkám, no já sem to jako moc nevnímala a spíš jako rodiče z toho byli vykleplí, protože vlastně to sem byla malá, no a tak nějak jakoby vim, že mám epilepsii, ale jakoby nějak to nevnímám. Protože vim, že každéj má něco, no. Že každéj má nějakou nemoc a, ale jako furt to jakoby někdy i cítím prostě, že je to, že ji mám, no.

**T: To, že ji cítíš, to znamená co? 01/ 10:22**

P: (ee) Třeba, že sem, nebo, že třeba spolužačky jdou do školy a řeknou, že třeba byly na nějaký párty a nejsou unavený, a já třeba přijdu do š, (ee) ze školy a jsem strašně unavená a strašně mě bolí hlava a nikde jsem prostě třeba nebyla. Nebo třeba když jdeme na plavání, tak třeba i cejtím, že do té vody nemůžu, protože bych musela bejt pod dozorem, takže jakoby i někdy cejtím, že tam prostě nemůžu, ale v, jako voni můžou plavat. Takže jako to i někdy cejtím, no.

**T: Kdo ti tenkrát sdělil, že máš tu epilepsii? 01/ 11:02**

P: Pan doktor, ke kterému teď chodím už několik let, no.

**T: Jak s tebou rodiče mluví o tvé nemoci? 01/ 11:12**

P: (ee) No, tak my už jsme na to tak nějak zvyklí, takže já se o tom jako nebojím mluvit, takže o tom mluvíme už úplně normálně, no.

**T: Snažíš se nějak předcházet těm záchvatům? Dodržuješ třeba nějaké režimová opatření? 01/ 11:27**

P: (hm) Jakoby míň se koukám do mobilu a když už se dívám do mobilu, tak mám rozsvíceno a chodím jakoby dřív spát. Třeba o víkendu si trochu přispím, protože ráno vstávám do školy brzo, ale jinak jakoby chodím dřív spát a mám ten, jakoby ten režim, že vstanu a jdu dřív spát a o víkendu se třeba vzbudím dýl, ale jdu taky jakoby dřív spát.

**T: Nosíš u sebe nějaké informace o tom, že jsi epileptik? 01/ 12:05**

P: (hm) Na kartičce pojišťovny mám napsáno a vlastně nedávno mi rodiče udělali náramek, a tam bylo jakoby vytištěný moje jméno, pod tím bylo napsáno: Jsem epileptik a moje datum narození.

**T: Jaké další potíže ti epilepsie přináší kromě těch záchvatů? 01/ 12:28**

P: (hmm) No, vlastně jakoby omezení nějaký činnosti, třeba v tom plavání nebo ty koncerty nebo, že nemůžu třeba pít alkohol nebo jakoby na párty někam jít. No, jakoby omezení spíš v těch činnostech. Co dělají ostatní jakoby zdraví lidi.

**T: Já bych se ještě vrátila k té otázce, jak často míváš ty záchvaty. Dokázala bys to třeba i nějak jakoby kvantifikovat, třeba já nevím do měsíce, do týdne nebo za den? 01/ 13:09**

P: Asi spíš jakoby, no, já to mám různé podle toho, takže asi tak nějak měsíc. Po měsíci, po dvou.

**T: Jakoby jeden záchvat po, za měsíc třeba? Cca? 01/ 13:24**

P: (Hm) Ale někdy jsem jakoby třeba úplně čilá, a potom najednou to prostě na mě přijde, a mám záchvat, no. Takže je to takový nepředvídatelný.

**T: Jaká je současná léčba? 01/ 13:39**

P: Beru prášky a beru vlastně eště, beru prášky na epilepsii a vlastně eště beru nějaké vitamín jakoby na posílení imunity. No a beru vlastně eš, eště antikoncepci, protože, když jsem byla, vlastně byla v nemocnici, tak mi ošetřující lékařka říkala, že mám takový, ne divný, takový, prostě hormony, že mi s tím hážou, takže na jakoby uklidnění těch hormonů, jo?

**T: Dokážeš si vzpomenout, jaké léky přesně užíváš? 01/ 14:20**

P: (hm) Jméno?

**T: (hm)**

P: Lamotrix a stovku a beru to v 6 ráno a v 7 večer.

**T: A užívala si ještě nějaké jiné léky předtím? 01/ 14:34**

P: Vlastně to mi pan doktor změnil, to jsem používala Convulex a von mi to změnil z důvodu, že bych pak nemohla mít děti. Takže mi to změnil a vlastně pak se jakoby děly ty záchvaty, no.

**T: Že se děly záchvaty jakoby po změně těch léků? 01/ 14:57**

P: (hm) Já když jsem vlastně brala ten Convulex, tak jsem neměla ani jeden záchvat, a když mi to pan doktor změnil, tak jsem mívala jakoby někdy malé záchvaty a někdy velký no. #00:15:08#

**T: Co si můžu představit pod malým a pod velkým? 01/ 15:12**

P: (ee) Třeba velkéj, jak jsem spadla, jakoby doma a měla jsem ten velkéj, jakoby ten grand mal, no a ma, menší, to sem třeba byla v koupelně a jenom jsem jakoby spadla, ale jakoby neměla sem křeče jakoby velký nebo takhle, no.

**T: A ten menší záchvat, to si pamatuješ nebo nepamatuješ? 01/ 15:37**

P: (ee) To si taky nepamatuju.

**T: A je tam nějaký rozdíl co se týče času? Protože grand mal, ten už asi probíhal dál než 5 minut. 01/ 15:48**

P: (ee) Určitě no. Ten, ten vlastně, to mě našla ségra v koupelně, ale říkala, že sem neměla křeče ani nic, že sem prostě neměla pěnu u pusy, a ten grand mal, ten trval asi trochu dýl no. Určitě dýl.

**T: Takže ty míváš i tu pěnu u pusy, křeče. 01/ 16:11**

P: No, většinou křeče a pěnu to nevím, to sem myslím možná měla asi jenom jednou nebo ani jednou, a většinou jsem, že jsem pokousaná, jakoby na jazyce a takhle.

**T: Tvoje máma ještě říkala před tím naším rozhovorem, že ti to vyvolává i menstruace. Takže ty, pokaždé, když dostaneš menstruaci, tak máš záchvaty? 01/ 16:37**

P: (hm) Protože já mám jakoby ještě k tomu nízký tlak a strašně na to trpím jakoby, že mě strašně bolí břicho, takže já třeba nej, nejdu dva dny do školy, protože aby to tam se mnou někde neseklo. (hm)

**T: A ty záchvaty míváš jakoby i před tím, než máš tu menstruaci, nebo během? 01/ 16:58**

P: (hm) Když to mám mít, menstruaci, tak mě začne bolet břicho, a potom mi začne, takže vlastně eště před tím, než mi začne, tak většinou jsem dostávala ty záchvaty.

**T: A jsou to ty velký nebo ty malý? 01/ 17:14**

P: (ee) No jak kdy, ale jakoby spíš ty malý, no.

**T: A je tam ještě třeba i nějaké jiné spouštěč kromě taj toho to? 01/ 17:23**

P: (ee) Blikací světla, no.

**T: Jo, taj tohle ještě. 01/ 17:25**

P: Blikací světla a vlastně nízký tlak, no.

**T: Ty si mluvila o tom mobilu, že se do něho koukáš míň, stalo se ti někdy, že si dostala záchvat právě kvůli tomu mobilu, že si ho používala? 01/ 17:39**

P: (mm) Jednou sem byla, bylo ve, byl večer, a byla sem, šla sem na záchod a vzala sem si tam s sebou mobil, a vlastně ségra spala a slyšela ránu, tak jenom slyšela, tak za mnou přišla a já sem v ruce měla mobil a byla sem tam jakoby nak, nakloněná na ty dveře, takže sem pak měla jakoby ten menší záchvat, no, ale jako jinak si neuvědomuju, že by bylo z mobilu.

**T: Po tom záchvatu ti dává někdo léky a nebo jenom odpočíváš? 01/ 18:20**

P: Spíš odpočívám, ale jako mám při ruce kdyžtak Diazepam.

**T: Ten se ti podává asi v případě toho velkého záchvatu. 01/ 18:29**

P: (hm)

**T: A už byl někdo nucen ti ho dát? 01/ 18:34**

P: Ne-e, ještě ne.

**T: A ty si mluvila, že si právě, že měla i ten grand mal a ani tehdy? 01/ 18:42**

P: (e-e) Taky ne.

**T: Já bych se tě teďka chtěla zeptat jaká je prognóza tvého onemocnění? 01/ 18:51**

P: Zatím to vypadá jakoby dobře, že vlastně pan doktor říkal, že když mi dělal EEG, tak, že jakoby je vidět, že ty prášky zabírají a že se ta epilepsie jakoby léčí. A že to je jakoby lepší, no, takže zatím prognóza asi dobrá.

**T: Je něco, čeho se obáváš? Máš z něčeho strach? 01/ 19:19**

P: (mm) Myslím si, že ne. Já sem s tím tak nějak už smířená.

**T: Byla u tebe zvažována i jiná léčba epilepsie, třeba operace, zavedení toho vakového stimulatoru či něco podobného? 01/ 19:34**

P: (hm) Vlastně, když jsem byla na tý magnetický rezonanci, tak to sem četla i na internetu, že vlastně když mi tam najdou ložiska, tak že bych to mohla mít i vodoperovaný, ale já jsem tam měla jenom malý. Nevím, jestli to říkám dobře, a vlastně to bylo jediný, no.

**T: A z toho nakonec teda asi sešlo. 01/ 20:01**

P: (hm)

**T: (hm) Jak vnímáš prostředí v nemocnicích? 01/ 20:07**

P: (ee) No, je to takový smutný. Je to smutný, jakoby, že když, když jsem byla nedávno v nemocnici, tak když jsem viděla ty děti třeba, že tam byla holka třeba za sebepečování nebo tam byl kluk, že měl zlomenou ruku, nohu, tak je to takový smutný, no. Nic příjemného. #00:20:29#

**T: (hm) Jak k tobě přistupuje zdravotnický personál? Ať už lékaři nebo sestřičky? 01/ 20:36**

P: (hm) Tak já jsem jim jakoby říkala, že jsem takovej komunikativní typ, takže všechno na rovinu mi říkali a příjemný byli a.

**T: A je v tom případě něco, co bys ty chtěla změnit nebo co bys od nich potřebovala? 01/ 20:53**

P: (mm) Asi ne, oni mi vždycky ve všem vyhověli a vždycky, když jsem něco potřebovala, tak mi to dali.

**T: Od koho jsi dostala první informace o tom, nebo spíš o epilepsii? 01/ 20:07**

P: Tak většinou třeba mamka si něco přečetla na internetu, nebo vlastně pan doktor nám o tom něco řekl, a nebo jsem si sama třeba našla taky něco na internetu.

**T: A dostala si všechny informace, které jsi potřebovala? 01/ 21:22**

P: (hm)

**T: A měla jsi možnost se zeptat svého lékaře na to, co ti třeba nebylo jasné? 01/ 21:31**

P: (hm) Určitě.

**T: Já bych se tě chtěla zeptat, našla jsi něco, co bys doporučila dalším dětem nebo mladým lidem? 01/ 21:44**

P: Tak většinou každé mi jakoby říká, že jsem dobrá nebo jakože o tom mluvím, takže jakoby určitě bych, jakoby doporučila, aby, sice to není nic příjemného, ale aby to ty děti třeba řekly svým kamarádům, nebo kdyby se náhodou něco stalo, no.

**T: A je něco, o čem bys raději nevěděla? 01/ 22:10**

P: Asi ne, protože jako pro mě je lepší, když mi to někdo řekne hned a po pravdě, než aby mi něco prostě jakoby tajil a já to pak zjistila.

**T: Je něco, na co by ses chtěla zeptat jiných dětí nebo mladých lidí s epilepsií? 01/ 22:30**

P: Určitě na nějaký otázky. Teď mě zrovna nic nenapadá, ale jakoby když to řeknu, tak jakoby, zní to divně, ale je dobrý mít jakoby partáka, no, kterej má taky epilepsii.

**T: Trpíš kromě epilepsie nějakými jinými zdravotními obtížemi? Jsi mluvila o tom nízkém tlaku a nic jiného teda? 01/ 22:48**

P: (e-e) (hm)

**T: Já bych se tě ještě chtěla zeptat, objevily se nějaké vedlejší účinky těch léků, ať už, které jsi užívala nebo které teď užíváš? 01/ 23:04**

P: Vedlejší účinky, to nevím. To já si jakoby, já to tak nějak moc nevnímám, no.

**T: A vyzkoušeli ste třeba nějaké alternativní nebo přírodní léčby? 01/ 23:17**

P: Byli sme vlastně u, eště u jednoho pana doktora, a ten mi dal jakoby kapičky, tako, takový jakoby přírodní zdroj a vypadalo to jakoby, že docela zabíraj, no. Cítila jsem se i po tom jako líp, a když jsem vlastně měla tu menstruaci, tak jsem měla jakoby menší menstruaci a neměla jsem i zas tak jakoby menší tlak, no. #00:23:42#

**T: (hm) Co to bylo za ty kapky? 01/ 23:46**

P: To vůbec nevím. To bylo nějaké odbornéj název a to si nepamatuju.

**T: A to byl lékař a nebo nějaký? 01/ 23:53**

P: No, jakoby lékař i bylinkář.

**T: Jo, takhle, (hm). Zajímáš se ty sama aktivně o nové metody v léčbě epilepsie? 01/ 24:06**

P: Někdy se teda jako podívám na internet, ale jinak jakoby i mamka se o to hodně zajímá, takže já většinou, když třeba mamka na něco přijde, nebo ne přijde, když něco jakoby vykoumá na internetu, tak mi to řekne, tak se pak na to někdy spolu kouknem.

**T: Dokážeš si třeba vzpomenout na nějaký příklad? 01/ 24:29**

P: To nevzpomenu.

**T: To je v pohodě.(ee) Jak ovlivnila epilepsie život vaší rodiny? 01/ 24:37**

P: Tak většinou, když mi není dobře, tak rodiče si berou volno, abych tu nebyla sama a jinak ségra mě teď hodně hlídá, rodiče mě teď hodně hlídaj, a většinou třeba i když jdeme někam na dovolenou, tak já nemůžu moc do vejšek, tak třeba řeknou, že nepudem třeba do nějakých hor a že zůstaneme radši dole, aby jakoby, kvůli mně. Takže jakoby ovlivnilo, no.

**T: Jak ovlivňuje třeba i vzájemné vztahy? 01/ 25:10**

P: To určitě ne,

**T: A ovlivnila třeba tvůj vztah se sestrou? 01/ 25:16**

P: (e-e)

**T: Já bych se tě ještě chtěla zeptat, chovají se k tobě rodiče jinak od doby, co máš epilepsii? 01/ 25:26**

P: (e-e) Furt stejně.

**T: A jak ovlivňuje tvůj každodenní život tohle onemocnění? 01/ 25:35**

P: No, furt, furt jakoby stejně, protože vlastně když jsem jim to řekla, svým kamarádům, jakoby v novým kolektivitu, tak to vzali tím způsobem jako, že každé má něco. Třeba moje spolužačka má, nebo spíš kamarádka, ne spolužačka, moje kamarádka má kamaráda a ten má taky epilepsii, takže jakoby taky o tom něco ví a vlastně voni to berou tak, jakoby, jako koukají někdy na mě, jak kdybych někdy kecala, ale jako berou to úplně normálně, no.

**T: Ty si teda mluvila o tom, že tvoji spolužáci i kamarádi to ví, že máš epilepsii, věděli to i na základní škole? 01/ 26:24**

P: (hm) Taky.

**T: Kdo a jak jim to řekl tenkrát na té základní škole? 01/ 26:31**

P: To si moc nepamatuju, ale myslím si, že jsem to byla i já sama.

**T: A ptal se tě třeba někdo ze spolužáků na základní škole o tom, jako to je mít epilepsii nebo měli na tebe nějaké otázky? 01/ 26:43**

P: Ptali a mají taky jako někdy nějaký otázky, a když jsou jakoby normální, tak na ně dokážu i odpovědět.  
#00:26:50#

**T: A teďka na té střední škole je to podobné? 01/ 26:55**

P: Taky no, taky se mě třeba ptaj jaký to, ne jaký to je jakoby, jaký mám omezení nebo tak, tak jsem jim třeba říkala, že vlastně nemůžu plavat nebo takhle a.

**T: A na té střední škole, tos jim řekla ty o tom, že trpíš tou epilepsií? 01/ 27:10**

P: (hm)

**T: Jak reagovali? 01/ 27:15**

P: No, jak kdyby se nechumelilo. Prostě oni to vzali tím způsobem, že každej má něco, no.

**T: A myslíš si, že je dobře, že to vědí? 01/ 27:27**

P: (hm) Určitě.

**T: Stalo se ti někdy, anebo měla jsi teďka na té střední škole nějaký záchvat? 01/ 27:40**

P: Na střední jsem neměla základ, (ee) záchvat.

**T: Jo, hm, dobře. Jakou pomoc, či podporu dostáváš od ostatních, ať už jsou to kamarádi, spolužáci či rodina? 01/ 27:55**

P: Tak rodina mi dává určitě podporu tím, že věří, že se vyléčím, což já doufám taky, a (ee) spolužáci mi vždycky řeknou, že mi drží palce, abych jako to, a že, že ví, že se uzdravím a že mi drží palce, no.

**T: Jste v kontaktu s organizacemi, které se věnují právě lidem s epilepsií? 01/ 28:23**

P: Ještě ne. #00:28:22#

**T: A znáš nějakou? 01/ 28:27**

P:(název) a nebo (název). To znám.

**T: Sou tvoji rodiče třeba členem nějaké svépomocné skupiny rodičů? 01/ 28:37**

P: Mamka je vlastně na(název) ve skupině a jinak zatím ne, no.

**T: Ty už jsi o tom mluvila hodně, ale přesto bych se tě ještě chtěla zeptat, jestli bys mi k tomu ještě třeba něco nepověděla. Jaké máš souvislosti se školou, ať už s tou základní nebo střední, zkušenosti, co se týče tvého onemocnění? 01/ 29:04**

P: Zkušenosti, no.

**T: Nebo jaký postoj ta škola jako zaujala, když jste oznámili, že vlastně máš tu epilepsii? Jestli ses setkala třeba s nějakými problémy? 01/ 29:22**

P: Problémy určitě ne, ale když jsem vlastně řekla mojí učitelce na střední, tak ona říkala, že už tam měli spoustu případů jakoby, že byl třeba epileptik nebo epileptička, takže to vzala taky úplně normálně, a na základce, vlastně oni už jsou jakoby, u mě na to byli zvyklí, takže žádný problém už nebyl no.  
#00:29:45#

**T: A k těm tvým spolužákům, řekl to kromě tebe třeba jako i třídní učitel, učitelka, nebo já nevím, školní psycholog, metodik prevence? 01/ 29:59**

P: Já si myslím, že i třídní učitelka.

**T: A byli seznámeni s první pomocí? 01/ 30:06**

P: (hm) Sou a ví, no.

**T: Jak k tobě přistupují spolužáci a učitelé ve škole? 01/ 30:20**

P: Normálně a sem za to ráda, protože kdyby ke mně přistupovali jako, že by se, já nevím, jak to říct, kdyby se jako báli se mně na něco zeptat, tak to je pro mě spíš takový divný, než když se mnou mluví na rovinu, což je nejlepší, no.

**T: Je nějak třeba upraveno i prostředí třídy? 01/ 30:41**

P: (e-e)

**T: Jak ovlivňuje epilepsie tvůj školní prospěch a učení? 01/ 30:50**

P: No, mám jakoby někdy svůj den takovej, že třeba někdy přijdu ze školy a vezmu si třeba, třeba ekonomiku nebo nějakou prostě předmět a naučím se to a sem prostě za to ráda, a někdy třeba přijdu ze školy a mně se do toho vůbec nechce, takže si dám radši kouli, než abych se to naučila (smích).



**T: Co bys ve škole potřebovala nebo je něco, co bys tam třeba i chtěla změnit? 01/ 31:25**

P: Asi ne, asi si, nejspíš jsem spokojená.

**T: Ty jsi mluvila o tom, že díky epilepsii vlastně nemůžeš sama do bazénu plavat, že nemůžeš do těch výšek. Co tvoje další aktivity, jak to ovlivnilo? 01/ 31:42**

P: Tak třeba na tělocviku nemůžu jakoby cvičit se zátěží, protože to bych zase měla jakoby nízké tlak, protože vlastně, když se, hodně přecením síly, tak mi pak je jakoby nevolno, a vlastně i jsem sedm let tancovala a trochu se to horšilo ta epilepsie a vlastně eště sem dojížděla, takže sem skončila. I trochu mi to chybí, ale jakoby jinak, většinou to plavání, do výšek a bez zátěže, no.

**T: Jak trávíš svůj volný čas? 01/ 32:22**

P: Hlavně s rodinou a s kamarádama.

**T: A když jsi s kamarádama, co děláte? 01/ 32:29**

P: Tak většinou chodíme ven, máme spolu nějaký zážitky nebo něco, no a s rodinou třeba jedem na výlet nebo jezdím k babičce, ta je tady kousek, a nebo zase k druhý babičce a nebo taky někdy navštívím dědu. #00:32:44#

**T: Já bych se chtěla ještě zeptat, upravila jsi třeba nějak životosprávu kvůli epilepsii? 01/ 32:52**

P: (hm) Chodím dřív spát a vlastně ta, jak sem říkala no, nekoukám moc do toho mobilu ani do televize, to vlastně mi i rodiče poskytli to, že mi, že nám koupili do pokojíku televizi s internetem, protože já mám ráda (název), takže já se vždycky koukám a koukala jsem se do mobilu, ale jakoby ne přímo, ale vždycky jsem u toho něco dělala. No a oni mi, nám s, s (název), se sěgrou, nám udělali překvápko, tak nám to koupili a dali nám to s internetem, takže já si teďkom dívám jakoby na velký ploše a není to pro mě zas tak takový, jako to bylo na mobilu, no.

**T: Že je to lepší i kvůli tomu, aby se ti nestal ten záchvat, mít ten větší monitor. 01/ 33:43**

P: (hm)

**T: Vyzkoušela jsi i třeba ketogenní dietu? 01/ 33:53**

P: Ptala jsem se, vím o tom, že to existuje, ptala jsem se i doktora, ale on říkal, že vlastně nejsem zas tak na tom až tak špatně a vím, že se vlastně jí jakoby jenom tuky. A že vlastně nesmím jakoby žádný cukr. No a já jsem jako si říkala, že bych to chtěla zkusit, že bych u toho třeba i zhubla a on říkal, že se u toho určitě jakoby, že u toho bych možná i nezhubla.

**T: Jak se vyrovnáváš se svým onemocněním? 01/ 34:27**

P: Tak já už jsem s tím smířená a, no, já doufám jako, že se vyléčím a zatím to je takový, že každéj má něco, no. Vnímám to, že nejsem na tom nejhůř. Víím, že třeba někdo je na vozíku nebo tak, no. #00:34:48#

**T: A to znamená, že máš mezi kamarády někoho s nějakým onemocněním nebo omezením, postižením? 01/ 34:58**

P: (ee) To ne, ale třeba když vidím v televizi, nebo takhle, tak jsou taky na tom lidi hůř, no.

**T: Vyhledala si kvůli tvé nemoci i třeba nějakou odbornou pomoc, ať už je to školní psycholog nebo třeba jestli si volala na (název) či takhle? 01/ 35:22**

P: To ne, ale mamka přišla s nápadem, že bych třeba mohla vyzkoušet nějakýho psychologa a že bych mu třeba o, o epilepsii jako vyprávěla nebo něco takovýdlehého, a doted' o tom uvažuju, no. Ale nevím, jestli to zkusím.

**T: A jsou tam jakoby z toho nějaké obavy nebo čeho se obáváš? 01/ 35:46**

P: (ee) To ne, ale spíš jakoby, já vlastně jakoby ani nevím. Já bych potřebovala, nebo ne potřebovala, ale třeba by mi to pomohlo, že by sem vo tom jako s někým jako hodně hovořila a takhle.

**T: Jak změnila diagnóza vnímání tvého života a světa? 01/ 36:11**

P: Tak vlastně, když jsme se to dozvěděli, tak jsme to řekli i příbuzným, aby jakoby dávali na mě pozor, a jinak to tak nějak moc neovlivnilo.

**T: Co si myslíš o ní? Jako o té své nemoci? 01/ 36:30**

P: No, někdy je v klidu a někdy je taková ne v klidu. () Někdy, někdy jsem prostě úplně, jak kdyby se nic nestalo a někdy jsem strašně unavená, no, takže, mně přijde někdy, že ta epilepsie má nějaký svoje nálady nebo co a že je taková prostě proměnlivá.

**T: Já bych se tě chtěla zeptat, jak si myslíš, že vnímají tvou nemoc rodiče? 01/ 37:04**

P: Popravdě řečeno nevím, ale jakoby já, jak už ji mám dlouho, tak už jsme tak nějak jakoby s tím smířený a snad to nějak vyjde, no, s tou léčbou.

**T: Co tvoje sestra, co myslíš? Jak ta to vnímá? 01/ 37:23**

P: Ta to, ta to bere úplně normálně. Ta mě teď hlídá. Ta, když chci jít ven, tak mi řekne v kolik mám přijít hned a jo? Že nemám koukat do mobilu a ta mě strašně hlídá teď.. ()

**T: Změnily se nějakým způsobem tvoje životní hodnoty. Ty jsi říkala o tom, že vlastně jsou mnohem horší věci. Je tam ještě třeba i něco jiného, kromě tohoto? 01/ 37:50**

P: Asi ne.

**T: Už se blížíme do samotného závěru, já bych se tě chtěla zeptat, co by si vzkázala dětem nebo mladým lidem, kterým byla právě diagnostikovaná epilepsie? 01/ 38:02**

P: Tak určitě aby jakoby, když by se to dozvěděli, tak aby třeba neřekli: „No, tak jako už se nevyлéčím a už to budu mít do konce života.“ Ale jako aby bojovali a, protože jako, když nebudou bojovat, tak si jakoby nezískají tu naději, že by se vyléčili, ale když do toho pudou a budou se léčit, tak to bude nejlepší a mají naději, že se vyléčí.

**T: (hm) xxxx #00:38:31#. Co bys vzkázala lidem, kteří mají okolo sebe někoho s epilepsií? 01/ 38:43**

P: Tak když to vidím ve třídě, tak určitě aby se mu neposmívali a aby ho brali takovej, jakej je.

**T: Stalo se ti někdy, že by se ti někdo kvůli epilepsii posmíval? 01/ 38:57**

P: Možná jednou a to bylo jen tak ze srandy, ale já, když se mi někdo jakoby třeba posmívá, což se jakoby ani moc jakoby nestalo, tak sem to poslouchala jedním uchem a druhým prostě sem to úplně vypouštěla.

**T: Je něco, co bys chtěla vzkázat lékařům, sestřám nebo jiným odborníkům, kteří se věnují právě péči o děti a mladé lidi s epilepsií? 01/ 39:22**

P: (hm) No, je to, (ee) strašně těžký jakoby, i ten záchvat vidět, takže smekám před nima, že se jako vo ně staraj takhle a většinou, když vidím i v televizi, že třeba epilepsie není jakoby třeba, když já ji mám, že jsem jakoby nor-normálně se chovám, ale třeba když vidím nějaký lidi, který jsou třeba postižený a maj eště k tomu tu epilepsii, tak je to docela zátěž, i na psychiku, když se o ně někdo stará.

**T: Jak sem říkala už na začátku, já bych se teď chtěla zeptat, co si myslíš o našem projektu Hovory o zdraví? 01/ 40:08**

P: Tak určitě je to supr a, supr projekt, a doufám, že třeba když někdo bude mít nějaký problém, tak jakoby že si to třeba přečte a nějak ho vyřeší. Nějak s tou epilepsií.

**T: A já mám teďka ještě takovou doplňující otázku, já bych se tě chtěla zeptat, jestli se objevila epilepsie u někoho z tvých příbuzných? 01/ 40:32**

P: No, myslím že jednou, a to je jakoby hodně, hodně vzdálenej příbuznej, ale (ee) ta už to nemá. Ta už nemá epilepsii. Ta měla možná jenom tak jako maličkatou, ale to je hodně, hodně příbuzná. Jakoby vzdáleně.

**T: Jo jakoby hodně, hodně vzdálená. Věděla jsi o epilepsii něco před tím, než ti byla diagnostikována? 01/ 41:01**

P: (e-e) To jsem vůbec nevěděla jako, že existuje.

**T: A znáš teďka někoho jiného, kdo má epilepsii? 01/ 41:12**

P: (ee) Znáám pár lidí a většinou to bylo, že měli takový jakoby menší, že neměli tak jakoby silnou nebo ne silnou, ale jakoby, že nemuseli brát ani jakoby prášky.

**T: Eště úplně fakt taková doplňující otázka, jestli se objevily nějaké problémy nebo komplikace, když ses narodila? 01/ 41:36**

P: Já si myslím, že asi ne, ale mamka říkala, že mi vynechávalo srdíčko, když jsem byla menší.

**T: Napadá tě ještě něco, na co jsem se tě nezeptala a mělo by to zaznít? 01/ 41:53**

P: Asi ne.

**T: Tak jo, tak já děkuju. 01/ 41:57**

P: Není zač.

(konec první nahrávky)

**T: Tak povídej. 02/ 00:02**

P: No, takže, (ee), bydlím v paneláku a mám úžasný sousedy, jelikož, když jsem něco potřebovala, tak můžu na ně zazvonit, a vždycky mi pomůžou, a nebo třeba když mi nebylo dobře, tak mně třeba po dvou hodinách šli kontrolovat. A každý ráno, když jsem ještě chodila na základku, tak vlastně mamka musela bejt dřív v práci a taťka jezdil ještě o něco dřív a sěgra je na vejšce, takže se na ně, když sem odešla, tak sem zazvonila. Aby věděli, že sem v pohodě a že jdu do školy. A když jsem chodila do školy, tak jsem chodila eště s kámoškou.

**T: Jak to vnímáš, že máš takový sousedy? 02/ 00:48**

P: (ee) Je, je to strašně supr a že kdybych něco potřebovala, tak že se na ně můžu kdykoliv obrátit.

**T: Tak jo, tak děkuju. ()**

P: ()



## Příloha č. 6: Přepis rozhovoru č. 5

**T: Tak povyprávěj mi prosím o své nemoci od doby, kdy sis poprvé všimla, že by se mohlo něco dít, až doposud, až do současnosti. 1/00:11**

P: No, dyž, ee, jako já si, ee jakoby když sem dostala tu nemoc, tak jakoby, já si pamatuju, že sem, já nevím, jestli to bylo ještě předtím nějakej záchvat typu, ale si pamatuji, když sem byla na ku- na kuchyni, uprostřed kuchyně a tam byla máma a něco tam vařila a-a jakoby sem dostala záchvat, ale já si myslím, že to bylo dlouho potom, sem dostala tu epilepsii a jakoby, to, e-e. Jakoby já když sem dostala tu epilepsii, tak já sem zpočátku jako nevěděla, co to má znamenat a byla sem ještě malá, takže sem nic nezpozorovala takovýho, že sem vůbec ty záchvaty ani nepamatovala, takže, sem.

**T: Takže vlastně ten první záchvat si vůbec nepamatuješ? 1/01:18**

P: Ne.

**T: Ne. 1/01:19**

P: Já si nepamatuji vůbec záchvaty, takže. Jenom zřídka sem si pamatovala záchvaty, ale vůbec zřídka.

**T: Hm. Když dostaneš ten záchvat, e-e, tak víš, nebo poznáš, že přichází? 1/01:36**

P: Ne. Vůbec.

**T: A po tom záchvatu, co se děje? 1/01:43**

P: Hm, no, jako, po tom záchvatu, když e-e, tak já asi zase usnu.

**T: Ty vlastně během toho záchvatu spíš. Nejsi jakoby vzhůru. 1/02:00**

P: Ne.

**T: Takže vlastně ani netušíš, jak dlouho třeba ten záchvat trval. 1/02:09**

P: E-e.

**T: Víš jak ten tvůj záchvat, ee nebo jak ty tvoje záchvaty vypadaly? 1/02:19**

P: Mm jakoby rodiče mi říkali, jak vypadaly, že sem zvedala ruku, nebo a jakoby sem dostala ty křeče a jakoby ss něco takovýho, ale. Já když sem měla záchvat jednou, tak sem se e-e třeba bouchla do hlavy, nebo sem se škrábala a jako to bylo jako sebepoškozování. Takže něco, nebo sem se, jakože za ty vlasy, e-e, to, jakože, sem si ty vlasy, to.

Maminka: Tahala.

P: Tahala za vlasy. A to je všechno jako.

**T: A to jsi dělala během toho záchvatu? Rozumím tomu správně? 1/03:13**

P: No to sem dělala během toho záchvatu. Že sem to, sem se tahala za vlasy, škrábala sem se, bouchala sem se o zeď, třeba jako o hlavu.

**T: A vyprávěli ti rodiče, jak dlouho ty záchvaty trvají? 1/03:33**

P: E-e, ne.

**T: Když se, hm. Když nastal ten záchvat, tak říkáš, že potom hned usneš. Stalo se někdy, že by si byla vzhůru? 1/03:46**

P: Ne. Já si myslím, že ne.

**T: A jak se dozvíš, že si měla ten záchvat? 1/03:53**

P: No, to mi řeknou rodiče.

**T: To asi většinou, až ten následující den ráno. 1/03:59**

P: Mhm. No a ještě jakoby se to dozvím tak, že sem unavená, ráno.

**T: Jo, takže to poznáš podle toho, že vlastně cítíš na sobě tu únavu? 1/04:13**

P: Jo.

**T: Hm. Co myslíš, že ty záchvaty spouštělo? 1/04:18**

P: No, jako to ložisko v tom mozku a-a potom jako proto sem měla ty záchvaty a jako mně to, já si, já když sem dostala ty záchvaty, tak sem vždycky ráno byla unavená a v tý škole sem už se učila špatně jako. Jako sem se nesoustředila.

(Pauza)

**T: Ty jsi vlastně teď byla na té operaci. Jak to celé probíhalo? 1/04:58**

P: No jakoby první operace to bylo, když mi dělali ty, e-e, no dávali ty e-e, šestnáct e-e.

M: Elektrody.

P: Elektrodů. A jakoby mně bylo špatně a zvracela sem po tý operaci a jako si pamatuju, že sem už doktorovi říkala, že spíš tohle netrpět než, e-e jako spíš e-e to. Spíš jít do školy než tohle to netrpět. Že já, sem to, bylo mi prostě špatně. A ta druhá operace, tak když mě odvezli na jipku, tak e-e přišli rodiče a já s-si pamatuji, že sem s nima chtěla pořád mluvit, ale sestřičky už odháněly rodiče, protože chce to pozornost a jakoby, ale všem bylo dobrý po tý operaci.

**T: Co si absolvovala za vyšetření před tou operací? 1/06:18**

P: E-e. No. To.

(Pauza)

**T: Jestli nevíš, tak v pohodě. 1/06:33**

P: Já nevím prostě, no, nevím.

**T: V pohodě. Bylo tam pro tebe něco těžkého na té operaci? 1/06:44**

P: Jako ne a při tý operaci jako mě rozbudili a jakoby tam byl takovej počítač a obrázky na tom. A na tom počítači jsem musela říkat e-e, co to je za obrázek a podle toho ten doktor poznal na tom cen-ten centrálním, toho řečovýho, no ten cen-centrum řeče v tom mozku a e-e, tak to jako poznali. Jako já si ani nepamatuju. Ještě mi pouštěli písničky a jedna písnička byla moje oblíbená. Já si jenom pamatuju z tý operace. Ale jinak si nic z tý operace nepamatuju. Vůbec nic.

**T: Mhm, cítila si něco? 1/07:40**

P: Hm, jako, ne.

(Pauza)

**T: Bych se chtěla ještě zeptat a vlastně tvůj táta povídal o tom, že ty jsi chtěla tu operaci e-e, byl ten tvůj hm, jak to říct, hm. Cítila jsi, že je důležité e-e, to aby ses ty hlavně rozhodla, anebo. Bylo to takhle: Bylo to z tvého podnětu, a nebo jsi to nechala spíše na rodičích, jestli půjdeš do té operace, nebo ne? 1/08:15**

P: No já sem chtěla jít na tu operaci, protože sem se chtěla uzdravit. A už mě to přestalo bavit, jak jsem měla ty záchvaty a jako na rodičích, rodiče ze začátku vůbec nechtěli ani jako tu operaci, nechtěli jako, ale já sem se rozhodla, protože já už sem chtěla být zdravá. A když sem se koukala na ty zdravý děti, tak prostě, sem taky chtěla být zdravá. A jakoby já sem, byla jako, sem se rozhodla proto, protože jsem věřila dok-doktorovi a že on, že on to zvládne. A on to zvládl. Takže všechno dopadlo dobře.

**T: Museli ti vlastně před tou operací oholit hlavu, a nebo ne? 1/09:16**

P: Jo.

**T: Jaké to pro tebe bylo? 1/09:19**

P: No, že z-, jakože to byl šťastnej okamžik a jakoby já sem se při tom usmívala a i když děti, kterým oholili hlavu, tak ty holky tak strašně křičely, protože o svoje vlasy e-e nechtěly, jakoby e-e přijít.

**T: A pro tebe to teda bylo v pohodě. 1/09:47**

P: Jo Pro mě to bylo v pohodě.

(Pauza)

**T: Ted' ti to moc sluší. 1/09:55**

P: Jo, to mi taky jedna sestřička říkala.

(Pauza)

**T: Takže si necítila vůbec nějaký ten smutek, lítost.1/10:08**

P: Ne. Stejně by mi ty vlasy narostly.

(Pauza)

**T: Tak, po té operaci, objevily se nějaké záchvaty? 1/10:24**

P: Ne. Vůbec.

**T: A před tou operací, e-e víš, jak časté ty záchvaty byly? Říkali ti to rodiče? 1/10:35**

P: No, jakoby ještě před tou operací, tak jako sem měla třeba jeden nebo dva záchvaty za noc, si myslím. A.

M: Každý večer.

P: No každý večer.

(Pauza)

**T: Jak ses snažila těm záchvatům předcházet, jestli to vůbec nějak šlo? 1/11:02**

P: No jakoby, nešlo, jako oni přicházeli buďto, když sem byla někde s mámou v cirkuse, nebo byl nějaký, nějaká krásná chvílka a když v noci sem dostala záchvat, tak já sem tomu nechápala, takže sem se, když sem se těšila na něco, tak sem vždycky dostala záchvat. To sem nechápala.

**T: A bylo to i naopak? Že třeba jsi zažila během dne něco škaredého, byla jsi smutná a vyvolalo ten záchvat nebo se to stálo pouze u těch šťastných chviliek, jak si nazvala. 1/11:48**

P: Asi jo, to taky.

**T: Takže voboje? 1/11:52**

P: Hm.

**T: Dokázala bys mi dát i nějaký třeba příklad té šťastné a té smutné chvílky? 1/12:01**

P: No třeba, jsme se třeba s mámou e-e, s mámou jsme třeba šly do divadla, nebo ta smutná chvílka, když třeba na mě e-e na tělocviku křičeli, protože sem ani ne-je neměla ráda tělocvik vůbec. Nechtěla sem ani chodit na těn, na ten tělocvik a bylo to pro mě strašný jako.

**T: Z jakého důvodu jsi tam nechtěla chodit? 1/12:36**

P: No protože na mě e-e tam křičeli, e-e, že, že sem špatně jako házela a chytala a prostě. To bylo pro mě strašný jako pak na mě křičeli a jak sem já sem chtěla jako dom, ehm já sem chtěla jako to dobře zvládat, ale mně jak sem byla unavená, ta poslední hodina, tak to bylo pro mě už náročný.

**T: Takže na tebe přišla únava před tím tělocvikem. 1/13:13**

P: Jo, jo, no čt- spíš čtvrtá, pátá hodina, tak už jsem byla unavená.

**T: Mhm, víš jaké léky si užívala? 1/13:27**

P: No, jo Phiconpa (?) a Decreto (?)

**T: A víš jak často? 1/13:32**

T: E-e jako jo, Decreto ráno a Phicompa a Decreto večer.

**T: A objevily se nějaké vedlejší účinky těch léků? 1/13:46**

P: Jo, hm, já jsem, e-e no jakoby e-e.

(Pauza)

P: No jakože jsem měla špatné nálady a e-e bylo prostě, byly prostě hádky.

**T: Hádky myslíš doma, nebo ve škole? 1/14:14**

P: Doma.

**T: Jakože kvůli těm lékům, anebo to že vlastně s- nějak ty léky vyvolaly tu hádku? Nebo jestli bys mi to dokázala víc vysvětlit. 1/14:26**

P: Asi. Ty léky, ty léky na mě působily, že sem byla jakoby e-e mhm se mi měnily nálady a prostě sem to ne-nemohla, jakože z těch léků e-e s-se mi mě-měnily nálady.

(Pauza)

**T: Kdo ti poprvé řekl, že trpíš epilepsií? 1/15:01**

P: No, já si myslím, že nikdo, že jsme to nějak pochopila postupem času.

**T: A co si myslíš o své nemoci? 1/15:11**

P: No jako ta nemoc byla špatná. Ale ona mě posílila na to jít na tu operaci a někdo by na ni nešel. Všichni by se báli protože byly, bylo hodně riziko. Já sem mohla skončit na kočá- e-e na vozíku. A nemohla sem ani mluvit. A já si prostě jakože ta nemoc mě fakt štvla a chtěla sem se prostě toho zbavit.

**T: Byla u tebe zvažovaná i nějaká jiná forma léčby kromě té operaci či léků? 1/16:01**

P: Prosim?

**T: Jestli byla u tebe zvažovaná i jiná forma léčby epilepsie. 1/16:08**

P: Já si myslím, že ne.

**T: Jak s tebou rodiče mluvili o epilepsii? 1/16:15**

P: No, jako ehm.

(Pauza)

P: Prostě že táta e-e, s-s, jakoby, já nevím. Já prostě nevím. nevím.

**T: Nevíš to, okey. Co ti na těch záchvatech vadilo nejvíce? 1/16:48**

P: No že sem byla unavená a chtěla sem spát pořad. A někdy bylo i to, že mě máma nedávala do školy, protože bych ani e-e se nesoustředila. A byla bych někde jinde úplně a spala bych prostě ve škole, nevím. Prostě sem e-e někdy nechodila do školy, protože sem měla v noci e-e hodně záchvatů.

**T: Hovořili s tebou lékaři o tom, jak se bude vyvíjet dál tvoje onemocnění? 1/17:26**

P: E-e no, jakoby hovořili no. Jako e-e.

(Pauza)

P: Já. No hovořili.

**T: Co ti říkali? 1/17:49**

P: No, já jsem zapoměla.

M: (smích)

**T: V pohodě. 1/17:54**

P: (smích)

**T: (smích): Nebo jak si ty sama myslíš, že se to bude teďka vyvíjet? 1/18:03**

P: No, dobře, protože jakoby mi ty léky za to- rok vysazí, vysadí. A e-e já se budu cítit lépe a budu šťastnější.

**T: Je něco čeho se obáváš? Máš z něčeho strach? 1/18:26**

P: No, jako (pauza) ne, já si myslím, že ne, jenom, jenom, mám strach z toho, že mám někdy e-e, se stresuji z toho, jak e-e ve škole, jak dostávat třeba špatné známky. A to je všechno.

**T: A ty špatné známky myslíš kvůli té epilepsii? 1/18:57**

P: Mm, ne jenom prostě e-e jakoby, jakože teďka jako.

**T: Jo takhle, chápu. Mm. Jak vnímáš prostředí v nemocnici? 1/19:15**

P: No, v nemocnici bylo prostředí e-e depresivní, bylo, byl tam s náma chlapeček, který e-e pořad plakal a já jsem ani nemohla spát a, ale jakoby měl nějak. Máma mi vyprávěla, že nějak asi, měl nějakou taky epilepsii. Ale ještě nebyla rozvinutá, nevím. Ale nějak spadl ze sch- e-e jakože ze schodů a prostě nevím. Prostě pořad brečel a vůbec nespál a jako já sem se nemohla skoro vyspat.

**T: Jak se k tobě chovali lékaři, sestřičky? 1/20:14**

P: Dobře a dobře se chovali e-e, já jsem byla ráda e-e, jako tam byla je- jedna sestřička e-e, a tak fakt se všichni ke mně skvěle chovali a i doktor e-e jako kamarádi.

**T: Hledala jsi ty sama nějaké informace o epilepsii? 1/20:48**

P: Eh, jo hledala.

**T: A kde? 1/20:51**

P: Na internetu sem našla jednoho chlapečka, který taky měl epilepsii jako já a taky mu dělali operaci a jakoby já sem to řekla doktorovi a on toho chlapečka taky operoval, taky byl tam a jako sem. sem zašla nějak na [Wikipedii](#) a sem se i na epilepsie třeba a takový.

**T: A od koho jsi dostala jinak ty informace o epilepsii, když teďka, nemyslím ty informace co jsi si, co jsi ty sama hledala na tom internetu? 1/21:38**

P: No, možná mi to tam někdo řekl, ale e-e no asi to řekl doktor, nebo rodiče, ale já si to nepamatuju.

**T: Jasně. A máš třeba ty pořad nějakou otázku o epilepsii, kterou bys, na kterou bys chtěla znát odpověď? 1/21:59**

P: No jenom jednu a to jaks, jak s-se jakože jak se ta, ta epilepsie vyvinula jako, prostě jak jsem ji dostala.

**T: Je něco o čem bys raději nechtěla vědět? 1/22:24**

P: No, nevím.

**T: A chtěla by ses na něco zeptat ostatních dětí, nebo mladých lidí s epilepsií? 1/22:34**

P: No já ani nevím, čeho se ptáte.

**T: Kdyby jsi třeba měla možnost potkat někoho teba ve stejném věku nebo klidně i staršího a on taky měl tu epilepsii, tak jestli by ses ho chtěla na něco zeptat. 1/22:56**

P: No, jak e-e, jak ty, jak tu epilepsii prožíval a jak se, jak e-e prostě s ní žil.

**T: Ty záchvaty myslíš? 1/23:18**

P: Jo.

**T: A jak se cítíš po té operaci? 1/23:26**

P: Dobře.

**T: Máš třeba nějaké komplikace, potíže? 1/23:32**

P: No jako s, nemám potíže, jenom mám potíže s matematikou, protože v první třídě sem dostala dyskalkulii a to mě přivedlo k tomu, že já matematiku vůbec ne-ne-nemám ráda a jako mě to prostě, to je jediný, m-mám takovou poruchu jako.

**T: Já bych se ještě chtěla zeptat.: Nezkoušeli jste nějaké alternativní nebo přírodní léčby? 1/24:14**

P: Mhm, no já ani nevím.

M: Homeopatika.

P: Homeopati.

M: Homeopatika.

P: Homeopatika.

**T: A víš co ti dával? 1/24:31**

P: No, já si to nepamatuju.

**T: To jsi byla ještě malá. 1/24:33**

P: No, já sem byla ještě malinká a neřikali.

**T: Jo, jasně. Mhm, jak myslíš, že epilepsie ovlivnila život vaší rodiny? 1/24:43**

P: No, tím, že sem jako, sem jako, sem e-e byla.

(Pauza)

P: No, že, jako sem. Já nevím.

M: (smích)

**T: Máš čas v pohodě. Klidně si to promysli. 1/25:15**

P: Že sem, že sem byla nemocná a ty děti byly zdravý a jakoby v noci sem měla záchvaty a prostě e-e. E-e prostě mně bylo strašně, když jem viděla ty zdravý děti, protože sem chtěla být jako oni. Chtěla sem být zdravá a e-e bylo mi e-e, já jsem chtěla mít taky dobré známky a e-e ch- nechtěla sem, nechtěla sem, nechápala sem, proč, proč sem měla epilepsii, proč to vzniklo jako.

(Pauza)

**T: Myslíš si, že to, že jsi měla epilepsii, nebo máš epilepsii, že ti to přineslo i něco pozitivního? 1/26:24**

P: No, jakoby, já nevím. E-e. Nemyslím, že mi to nic pozitivního nepřineslo, protože e-e jenom, že máma se mnou vždycky spala a ona mě vždycky od těch záchvatů mohla e-e jakoby e-e ochránit a mohla mě uklidnit a já si myslím, že ona mi hodně pomohla, ale i sama. Byla jako a nemohla se ani vyspat, protože jakoby ona chodila do práce ráno, byla unavená. A já sem jí fakt litovala, prostě sem měla aspoň jedna e-e jeden záchvat, záchvat, nebo dva záchvaty nebo tři za noc a jakoby ona ani vůbec nespala, si myslím.

(Pauza)

**T: Ovlivnila epilepsie tvůj každodenní život? 1/27:57**

P: Jaký?

**T: Tvůj každodenní život? Prostě každý den, jestli tě to nějak ovlivnilo, ať už ty činnosti, režim? 1/28:07**

P: Ne, jakože jenom sem, ne neovlivnilo, jenom sem vždycky šla spát v 8 a jako nic neovlivnilo.

**T: Jak se vyrovnáváš nebo vyrovnala se svým onemocněním? 1/28:35**

P: No, nějak po čase sem se vyrovnala, že jakože to nic ne-nemohlo nic udělat jako, a že nejsem sama prostě kdo má epilepsii. Jo, hodně dospělých a dětí, který tím trpí a e-e, já je fakt taky lituju a chápu ty lidi i spíš chápu lidi, který mají nemoce a třeba rakovinu nebo e-e, různý nemoce než zdravýho člověka jako. Já toho člověka prostě chápu, který tím e-e trpí a jako.

(Pauza)

**T: Vyhledala si třeba pomoc, ať už školního psychologa nebo třeba jestli jsi zavolala na linku bezpečí? 1/29:43**

P: Ne.

**T: Ne. Ví tvoji kamarádi a spolužáci o tom, že máš epilepsii? 1/29:51**

P: Hm, jakoby spolužáci o tom neví, ale řekla sem to svým kamarádkám a oni to ví. Jedna kamarádka nejlepší v mé třídě mi dokonce psala dopisy, aby sem se uzdravila a, aby všechno prošla ta operace dobře. A jakoby ale oni to nikomu neřekli.

**T: A ptali se tě třeba na to, jaké to je mít e-e ty záchvaty? Epilepsii? 1/30:29**

P: No já sem jim vysvětlila, co to je. Ale nevim, jestli to pochopili. Možná jo.

M: (smích)

**T:A jak oni reagovali na tebe, když jsi jim řekla, že máš tu epilepsii? Nebo třeba, že jdeš na tu operaci? 1/30:46**

P: No, e-e, jakoby litovali mě. A jakože kamarádka e-e, jak sem říkala, mi psala dopisy a pořád e-e jakoby s- po mě se mi s, jakože se jí po mě stýskalo a e-e jako nemohly jsme se vidět, bohužel ale jako. Jako všechno bylo dobrý.

**T: Jak dlouho si byla hospitalizovaná v nemocnici po té operaci? 1/31:31**

P: Hm, asi.

(Pauza)

P: Jeden týden.

M: Měsíc.

P: Měsíc.

**T: Jaké to tam pro tebe bylo? Celý měsíc tam být v nemocnici? 1/31:48**

P: Bylo to. E-e, nudila sem se. Jako, vůbec sem, ňák sem to prostě.

M: Zvládla.

P: Zvládla.

**T: Co si tam dělala, když ses teda nudila? 1/32:13**

P: No, jakoby četla sem. Koukala sem se na telefon, někdy sem i malovala a ještě sem e-e ch-chodila. Tam byla jedna paní, která vždycky přicházela a jakoby tam byl, a my sme jako kreslili, vytvářeli sme různé věci a ona mi dala i plátno, aby sem i kreslila, malovala barvama a jakože tu paní znám doteďka, je to fakt hodná paní a.

**T: Ona tam byla taky jakoby hospitalizována v té nemocnici? 1/33:01**

P: No ona. A ještě sem nakreslila, kreslila sme dva dni, dva dny ten obrázek a byli tam všichni doktoři a byl to celej tým a (smích). Aa ten obrázek je teďka, visí u pana profesora e-e v tom, v kabinetě.

**T: V kanceláři. 1/33:35**

P: V kanceláři. A skoro všichni ho viděli, no.

**T: Já myslím, že je úžasnej, obzvlášť, obzvlášť profesor vypadá velmi věrohodně.1/33:50**

P: Jo. (smích)

M: (smích)

**T: A znám úplně všechny kromě jedné pana, paní doktorky. A myslím, že je fakt skvělý. Fakt je skvělý. 1/34:00**

M: Ona, protože (jméno)seděla kreslila doktorskej p... Profesorovi to se ji moc povedlo.

P: Jo.

M Kudr.

**T: Jo právě, že máme všechny v tom poradním panelu .1/34:13**

M: A( název)

**T: To byste mi potom mohla poslat. 1/34:16**

M (smích).

**T: Jo a ta paní, tamta, byla taky hospitalizovaná.1/34:23**

P: Ne. Ona jakoby pomáhala, ona jakoby, e-e aby se ty děti nějak e-e prostě, že tam vždycky přicházela a tam vždycky přišly ty děti k tomu stolu a oni třeba kreslily, nebo něco vytvářely s kuli.

**T: Takže to byl jako někdo z personálu? 1/34:50**

P: No, asi jo.

**T: A jak to že ste spolu ještě v kontaktu teda? 1/34:53**

P: No, jako já sem jí našla na( název)

**T: Jo takhle. Jak si to měla se školou? 1/35:05**

P: Se školou? Ee.

**T: Musela asi dohánět spoustu učení? 1/35:10**

P: No, jakoby po tom byly prázdniny. A hm, dva měsíce.

**T: A ty si byla na operaci tedy v červnu? 1/35:21**

P: Jo.

M: Desátého, desátého, jedenáctého června.

**T: Mhm, tak to už byl v podstatě konec klasifikace, že už si nemusela chodit do školy. 1/35:33**

P: Hm, jo. No já sem po tom nechodila do školy, ale táta jako mě dali, mě dali ten

(Pauza)

**T: Individuální studijní plán? Něco takového? 1/35:51**

P: Ne, mě, e-e. Nee, já sem zapomněla, jak se to řekne.

**T: Já nevím, co myslíš, promiň. 1/36:02**

M: Co si myslela?

P: Jakoby prostě.

**T: Zkus to popsat.1/36:13**

P: No, hm, no prostě mě už, mě kva, kva.

**T: Klasifikovali? 1/36:21**

P: No jo, protože já sem hodně chyběla, ale jakože sem hodně chyběla na těch hodinách ve škole, ale on mě stejně klasifikovali a jakoby já sem z těch snámek byla, nebyla ráda, protože sem měla samý trojky, skoro a i z angličtiny se byla zklamaná i ze všeho a i když sem se na to dívala v tý nemocnici, tak sem jako fakt brečela z toho.

**T: Jako z toho, když si měla v ruce vysvědčení? 1/37:55**

P: Jo, to vysvědčení. A fakt, prostě mi bylo fakt smutno.

(Pauza)

**T: Jaké máš e-e. Nebo spíš takhle já se zeptám: tvoji spolužáci teda neví, že máš epilepsii? 1/37:34**

P: Ne.

**T: A učitelé? 1/37:36**

P: Učitelé to ví, to musí vědět i ředitel, učitelé, všichni si o tom povídají a všichni to ví.

**T: Jak k tobě přistupují učitelé? 1/37:49**

P: Učitelé ke mně přistupují dobře, ale k těm, který se spíš jsou zdraví jako jedničkáry, tak přistupují spíš, si myslím, lépe, ale já nevím.

**T: Proč si to myslíš, nebo na základě čeho tak usuzuješ? 1/38:10**

P: No protože, hm, jsou lepší si myslím, maj dobré známky, i když ke mně doobře, ke mně taky dobře.

**T: Se chovají.1/38:25**

P: Se chovají dobře, ale já nevím, jakoby jak. Já si to tak prostě myslím, že.

**T: Myslíš, že na ty tvoje známky má vliv i ta epilepsie? 1/38:41**

P: Myslim, že jo.

**T: Myslíš kvůli té únavě? 1/38:46**

P: Asi jo.



**T: A asi kvůli těm absencím. Co spolužáci, jak ti se k tobě chovají? 1/38:54**

P: E-e. Se mnou normálně, ale spíš se se mnou nekamarádí.

**T: A máš tam nějaké kamarády ve třídě? 1/39:09**

P: Jako mám, ale teďka vlastně už mám s- , mám kama-kamarády, ale už ne, ale už ne tak jako v sedmý třídě, jak se ke mně chovaly, kamarádky, ale už. To je tak prostě jak, něco jak spolužačky.

**T: Už ne? 1/39:32**

P: No tak dobře jako v sedmý třídě.

**T: E-e, myslíš, že se to změnilo kvůli tomu, že si byla v nemocnici, nebo prostě postupem času nějak takhle.1/39:50**

P: To se nezměnilo, to je prostě asi, měla kamarádku pubertu nebo já nevím, prostě, prostě nevím, jak to říct, prostě se.

M: (smích)

**T: Ona se změnila. 1/40:06**

P: Se změnila kamarádka. Prostě se změnila kamarádka.

**T: Jasně rozumím. A ta kamarádka, co ti psala dopisy do té nemocnice, ta nebyla ze školy? 1/40:19**

P: Ze školy.

**T: Ale ne asi teda ze třídy. 1/40:23**

P: Jo, to byla moje kamarádka, která se změnila.

**T: Která se.1/40:28**

P: No ta, která se.

**T: Jo, která se změnila. 1/40:30**

P: Tak ona mi posílala dopisy a teď už se mnou jakoby moc nekamarádí.

**T: Máte ve škole třeba školního psychologa? 1/40:43**

P: Jo, máme, ale tam nechodím.

**T: Tak ty si říkala o tom, že nerada chodíš do toho tělocviku. Máš nějaké uvolnění z něho kvůli tomu, že si vlastně byla na operaci? Takže teda nesmíš dostat úder do hlavy.1/41:01**

P: Jo, mám uvolnění, pani učitelka mi řekla, že když nebudu chtít třeba hrát vybíjenou, tak, tak ať si sednu, na lavičku, že nemusím. A jako, jako jo mám uvolnění.

**T: Když se hraje ta vybíjená, jdeš hrát, nebo raději sedíš? 1/41:23**

P: Já ra, já raději sedím, protože tam sou silní hráči a oni fakt silně bijou do toho míče, jako házejí a já se fakt bojím, aby mi jako na mě jako ne-.

**T: Neublížili. 1/41:41**

P: Neublížili na tu, na tu hlavu. Tak radši sedím, já fak sem.

**T: A na té lavičce se cítíš v bezpečí.1/41:52**

P: Já se.

**T: nebo si raději v nějaké vzdálenosti větší? To mě tak teď napadlo. Možná hloupá otázka. 1/41:58**

P: No, já se ze cí-cítím, no já nevím, jestli se cítím v bezpečí asi jo, ale jakoby tam, hm, jak to říct prostě, ty (jméno), on třeba když někdo hází, tak já sem na lavičce, tak ono to je tam je takové jakoby.

M: Věxxx.

P: Ne, jako taková besídka a ty tam sedíš a jako prostě tam je takové, není tam žádná k tomu abys, stěna k tomu, že oni házej a ty jim to může podat jako. nevím, jak to popsát, ale jako, ja nevím, jestli se cítím bezpečí, nějak středně asi.

**T: Ty teď chodíš do kolikáté? 1/42:50**

P: Do osmý.

**T: Kam budeš chtít jít potom? 1/42:55**

P: Já asi na-na ja-jazykovku. Jako protože mi jdou jazyky a chtěla by sem se naučit docela hodně jazyků.

**T: Co kromě angličtiny ještě umíš? 1/43:11**

P: Kreslim, zpívám, chodím i na takovou školu, kde zpívám písničky, učím se. Sou tam soutěže a přehrávky a tak.

**T: Ty jo, toho máš hodně. Jsi šikovná. A to jsou v podstatě i tvoje koníčky teda, že? 1/43:38**

P: Jo. No jakoby já sem hrála na kytaru, ale nák mi to nevyšlo. Prostě sem, mi to nešlo, ta kytara a.



(Pauza)

**T: Já sem taky hrála na kytaru a nedopadlo to. (smích) Myslíš, že epilepsie ovlivnila nějakým způsobem tvůj volný čas? 1/44:03**

P: Já nevím, ňák sem si toho nevšimla, že by to nějak ovlivnilo.

**T: Setkala ses ve škole s nějakými problémy kvůli epilepsii? Třeba že bys nemohla jet na školní výlet? 1/44:23**

P: Hm. Ne, jakoby ne. Jenom, že jako oni jakoby chtěli, třída chtěla spát ve škole, ale já tam raději, jako i když já teď nemám záchvaty, tak oni chtějí jako spát ve škole, ale já raději budu spát doma, já jako v takovém prostředí, kde spí, no prostě.

**T: Spoustu lidí. 1/44:58**

P: Spoustu lidí, tak raději budu spát sama, já nechci.

**T: Kvůli tomu záchvatu se bojíš? 1/45:04**

P: Ne, jako kvůli ne záchvatu, i když já teď nemám záchvaty, tak jako já nechci spát v prostředí, kde je hodně lidí spí a tak, i když budu spát mezi holkama já tam stejně jako.

**T: Máš z něčeho strach? Nebo obáváš se něčeho v souvislosti s epilepsií? 1/45:30**

P: Ne.

**T: Jak si myslíš, že tvou nemoc vnímají rodiče: máma s tátou? 1/45:37**

P: No, oni se jakoby obávají, protože jak sem měla ty záchvaty, tak oni je vnímají jakoby (pauza), no prostě je vnímají jako, hm.

(Pauza)

P: Já nevím, no, jako.

Čtvrtá osoba: Maj strach.

P: Maj strach. Mají prostě strach o mě, že budu mít hodně záchvatů a ještě se o mně bojí, že mám, jakoby, se o mě bojí spíš táta, pořád jakoby o mně přemýšlí a-a jakoby, si myslím, že se rodiče o mě báli, když sem měla epilepsii.

**T: Já bych se ještě vrátila k té tvé škole. Je něco, co bys chtěla ve škole změnit nebo co bys tam potřebovala? 1/47:14**

P: No, jakoby já se cítím ve škole spíš sama, protože mh jako se mnou, nemám moc kamarádů a jakoby chtěla bych aspoň směnít známky. Chtěla bysem se víc a líp učit a to bych změnila.

(Pauza)

**T: Já bych se tě teďka chtěla zeptat, co bys chtěla vzkázat ostatním dětem, kterým byla právě diagnostikovaná epilepsie? 1/47:57**

P: Aby se nebály a byly silní. A šťastní.

**T: A co by si vzkázala lidem, který mají okolo sebe někoho, kdo trpí epilepsií? 1/48:11**

P: No, aby, jakoby se, aby se nebáli, aby se nebáli, e-e aby se nebáli a byli, měli, aby prostě byli silní a jakoby to nevnímali tu epilepsii a jakoby e-e 45 prostě já nevím.

**T: Aby se věnovali tomu člověku? 1/48:**

P: No, aby hlavně ten člověk byl silnej.

**T: Aby byli asi s ním. 1/48:50**

P: No, aby jakoby.

**T: Aby prostě nevnímali tu nemoc, ale jeho. 1/48:57**

P: Jo, no.

**T: Je něco, co by si třeba chtěla vzkázat doktorům, sestřičkám? 1/49:04**

P: Jo, moc vám děkuju, fak děkuju doktorovi, který mě vyléčil a, a je doktor, je fakt skvělý povolání. Myslím, že to je povolání pro duši. Každý doktor má, hm, má duši a chce zachránit toho člověka od od té nemoci a jako, děkuju vám moc. Bud vám dycky vděčná.

**T: Co si myslíš o našem projektu Hovory o zdraví? 1/49:55**

P: Myslím si, že hory-hovory o zdraví, že to je, že pomáhají jiným lidem, aby, aby jakoby pomohli ostatním a se svojí nemocí, nebo jako obecně, obecně, aby pomohly prostě.

**T: Napadá tě ještě něco na co jsem se nezeptala a měla bych? 1/50:32**

P: Už mě nic nenapadá.

**T: Tak jo, tak já ti moc děkuju. 1/50:37**

P: Já Vám taky.

**T: Bylas moc odvážná. 1/50:39**

P: Děkuju.

**2/00:00**

P: Když jsem ještě bydlela v bývalém domě, tak jsem, tak byla... byl večer a dostala jsem záchvat. To bylo, to jsme se, koukali na televizi, já jsem se koukala na televizi s rodiči a ten záchvat jsem si pamatovala, a..., ale to byl pocit zevnitř.

**3/00:00**

P: Byl to pocit zevnitř.

**4/00:00**

P: Když jsem ještě byla v sedmý třídě, měla jsem epilepsii. tak jsem slyšela hlasy, ale když jsem se otáčela, tak tam nikdo nebyl.

## Příloha č. 7: Přepis rozhovoru č. 6

(mluvení mimo rozhovor – nastavení audiozáznamu)

**T: Tak povypprávěj mi, prosím, o své nemoci od doby, kdy sis teda poprvé všiml, že by se mohlo vlastně něco dít až doposud do současnosti. 01/ 00:32**

P: No, tak stalo se mi 11. prosince, když sem měl 10 let, že byl večer můj první záchvat (ee) v tom napřed, že jako mamka nevěděla, co s tím dělat, a tak sme museli zavola- nebo se mě ptala, jestli má zavolat záchranku, a tak já jí řekl, že ne, a tak sme jeli do (název), obvolali, obvolala už doktora a tam už nás čekali vlastně. Potom sem tam ležel, furt nevěděli, co jako se mnou je, dělali mi různá vyšetření, a potom si mysleli, že mám nějakýho, už nevím přesně, něco, že mám prej v těle nebo to, a tak sme mysleli, že je to ono a nebylo to ono, tak mě poslali do ještě překontrolovat, oni řekli teda, že ne, a pak mi zjistili, že to jsou migrény a to vlastně bylo taky špatně, takže zase nevěděli, co mi je, a pak nakonec zjistili, že to je něco společného s epilepsií a takže si mě pak nechali, zkoušeli různé léky, přemýšlelo se i o operaci mozku a nakonec zabraly ty léky a mohl sem jít domů, ale zase jsem dělal vlastně takové zvuky, které sem dělal tak 3 roky, a potom najednou sem jel do lázní, a od té doby to vlastně přešlo. Vůbec nevíme proč, nebo co se stalo, ale od té doby to vlastně přešlo. A tak řekli jsme to doktorovi, že už je to dobrý, tak už řek, že jestli to bude pokračovat takhle ještě dál 1 rok, tak že můžu jako mít svářčský průkaz a (ee) tak jsme byli rádi, ten rok uplynul bez záchvatu a vlastně tak sem byl rád, že můžu mít ten průkaz. A ještě k těm, jak sem dělal ty zvuky, tak sem měl i různě zahledění, tekly mi víc sliny a to dál už si ani moc nepamatuju.

**T: Je to takhle všechno? 01/ 03:57**

P: Ano. Tak přemýšlím. Už asi jo. To je asi všechno snad, co si pamatuju.

**T: (hm) Já bych se tě ještě zeptala, tys říkal, žes teda ten první záchvat dostal v 10 letech**

P: Jo.

**T: a víš, jak se to projevilo ten záchvat, ten první. 01/ 04:20**

P: No, začal sem mít najednou křeče, furt sem se různě pohyboval v posteli, málem sem i spadl, dělal sem zvířecí zvuky, to mi mamka tak říkala, a- a vůbec sem nevěděl, co dělat, proč to dělám a bylo to takový divný, sem nic nemohl dělat, prostě sem jenom koukal, jak to dělám, sem vůbec nemohl hýbat.

**T: A ty křeče to byly jako křeče celého těla? 01/ 04:56**

P: Jo.

**T: A ty si to teda uvědomuješ, že si věděl, že si měl ty křeče. A ty zvuky tos říkal, že ti říkala máma, takže o těch zvucích jakoby nevíš, anebo si to.. 01/ 05:08**

P: To sem věděl, to sem slyšel zas. Jinak jsem aj i nemohl nic říkat teda. Jenom pár slov vždycky za pár minut, jinak nic moc.

**T: A jak dlouho to trvalo? 01/ 05:27**

P: Asi tři čtvrtě nebo půl hodiny

**T: A**

P: a to já sem jenom mamka zeptala na tu záchranku, já jí teda odpověděl, že ne, tak sme jeli do té, do nemocnice, do (název).

**T: A kdo odpověděl to „ne“? 01/ 05:45**

P: Já.

**T: Jo, ty. A tys říkal, že, když jste dojeli do té (název), tak že ti dělali různá vyšetření, dokážeš si vzpomenout jaká?**

P: No, různě, jako třeba jsem byl na cétěčku, pak jsem byl na to, nevím, jak se jmenovalo, něco se střevama, že jsem polykal nějaký nápoje, oni to sledovali, jak to jde, pak mi dávali hadičku do vlastně do těla, takovou kameru, pak.

**T: Jako přes ústa.**

P: Jo. Pak to bylo asi všechno.

**T: A zůstával si v té nemocnici? 01/ 06:37**

P: Jo.

**T: Jak dlouho? 01/ 06:39**

P: 2, nebo 1, 5 týdne.

**T: A během té doby teda nepřišly na to, co ti je? 01/ 06:46**

P: (ee)

**T: (hm) Jaké to pro tebe bylo, když jsi měl ten záchvat? 01/ 07:01**

P: Strašné. To, protože bylo to takový, že za prvé sem nemohl hýbat, za druhé sem měl takový pocit, jako bolelo mě všechno a- a, a fakt jsem si nemohl nohama hýbat, a- a nic, ani otáčení hlavou, prostě nic. Tak to bylo takový blbý.

**T: Je něco, co jsi třeba potřeboval potom záchvatu, když skončil, od ostatních? 01/ 07:42**

P: No, potom se máma bála, že to mám třeba od cukrovky, že mi je špatně nebo to, tak mi dávala džus a já ji říkal, že ne, že to mám dobrý, ať jedem teda do té (název), že mi není špatně, tak mamka byla aspoň ráda, že mi není špatně.

**T: Kvůli té cukrovce, takže ty kromě ještě té epilepsie trpíš cukrovkou? 01/ 08:14**

P: Jo.

**T: A jakého typu? 01/ 08:18**

P: (hm) Prvního.

**T: A potom, když si teda vlastně, tys byl v té (název) ten 1 týden a potom, co se dělo? 01/ 08:33**

P: No, potom teda si mysleli, že mám nějakýho, už nevím, to už nevím, co, jak se to jmenovalo.

**T: Jo, nějakou tu infekci. 01/ 08:45**

P: No, nebo co infekci, a pak mě pro jistotu poslali do toho (název) a tam řekli, že teda to není ta infekce. Že to sou migrény, ale taky to nebyla pravda.

**T: A za jak dlouho teda přišli, že je to epilepsie? 01/ 09:05**

P: Myslím, že za 2 nebo za 1, 5 týdne.

**T: Jo tak, jakoby od té doby, co si, potom pobytu vlastně v té nemocnici. 01/ 09:14**

P: No, vlastně nevěděli, co mi je, nevěděli ani, že mám tu epilepsii, a takže vlastně nevěděli, co se mnou.

**T: (hm) A dostal jsi nějaké další záchvaty během té doby, než ses dozvěděl tu správnou diagnózu? 01/ 09:36**

P: Kromě těch zvuků a toho špatného vnímání ne.

**T: Co to bylo za zvuky? 01/ 09:53**

P: No, takový jako kdyby někdo nahlas (hm) prostě, nevím, jak to popsat, (hm) tak jedna nemoc, jak vždycky řekne nějaké slovo nahlas úplně strašně nahlas, ale nebylo to slovo, tak jako kdyby se zařvalo nahlas, ale bez nějakýho slova, tak prostě nějak tak.

**T A tys to nemohl teda vůbec nějak ovlivnit? 01/ 10:32**

P: Ne.

**T: A tos říkal, že se ti to vlastně dělo celý 3 roky, a jak často si dělal ty zvuky? 01/ 10:43**

P: No, podle toho, jestli jsem byl v klidu, nebo nejvíc se mi to dělalo ve škole, a hlavně, když jsem byl ve stresu, jinak tak každou buď 5- 5 minut, nebo tak 1 minutu, 2, pokaždé, ne- furt.

**T: Tys mluvil ještě o tom, že si občas míval to zahledění, tak to probíhalo jak? 01/ 11:13**

P: Že sem nevnímал vlastně, že sem se jenom koukal, co dělají a vůbec jsem nevnímал, že sem si pak nepamatoval, co se vlastně událo.

**T: Víš, jak dlouho ty zahledění trvaly? Říkal ti to třeba někdo? 01/ 11:31**

P: Asi 10 s, 5.

**T: A to ti vždycky potom někdo řekl, že ses jakoby zahleděl, nebo si sám věděl, že je něco špatně, že se zrovna. 01/ 11:42**

P: Někdy sám, někdo to řekl, paní asistentka teda, sem měl, teď už nebudu mít, takže.

**T: (hm) A ty absence ještě nebo ty zahledění bych se tě ještě zeptala, tys míval jak často? 01/ 12:07**

P: (hm) Taky nejvíce ve škole a spíš jako doma moc ne.

**T: (hm) Jak si to prožíval, když si dělal ty zvuky, nebo třeba když jsi měl to zahledění, tak jaké to pro tebe bylo, jaks to prožíval? 01/ 12:32**

P: Špatně, protože pak kluci to dělali taky a bylo mi to takový blbý, protože já sem ten- jako vnímal tak, že se mi posmívaj, a že to dělám tak, ale já sem se pak už naučil, že to nevnímám, že mi to bylo jedno od těch kluků, tak už sem byl v klidu. Jsem si na to zvykl.

**T: (hm) A měl si ještě nějaké jiné třeba obtíže potom záchvatu? 01/ 13:08**

P: Ne. Neměl.

**T: Poskytl ti, nebo poskytoval ti někdo první pomoc potom záchvatu? 01/ 13:17**

P: Po tom prvním? No, to mamka se teda bála, že mi je špatně aj i při tom záchvatu mi furt dávala cukry, džus a furt začala aj brečet, že mi něco bude nebo že budu postižený, a tak radši jela do té (název) teda, protože tam máme jako doktorku paní, takže by věděla aj s cukrovkou, co mi je, tak jsme jeli.

**T: A měl si ještě potom někdy ty křeče? 01/ 14:02**

P: Neměl.

**T: Takže potom se vlastně objevovalo jenom, že si dělal ty zvuky a míval si ty zahledění, tady ty dva typy těch záchvatů. A ty záchvaty vlastně vymizely s tím nástupem do těch lázní? 01/ 14:19**

P: Jo.

**T: A to bylo jakoby z ničeho nic, nebo jak to jakoby proběhlo? 01/ 14:22**

P: Právě že z ničeho nic, sme přijeli z lázní domů a najednou to všechno přestalo, zahledění i ty zvuky.

**T: A jak dlouhá doba uplynula vlastně od toho prvního záchvatu do té doby, kdy vymizely ty záchvaty? 01/ 14:46**

P: Tak půl měsíce. No, v těch lázních to trvalo půl měsíce, než jsem v těch lázních právě přestal mít ty záchvaty, a pak jsme přijeli domů a už žádný nebyly už rok.

**T: Takže teďka rok už jsi bez záchvatu? 01/ 15:08**

P: Jo.

**T: A kolik ti bylo, když ti ty záchvaty vymizely? 01/ 15:16**

P: To sem měl 14.

**T: 14. Takže 3 - 4 roky cca si míval ty záchvaty. (hm) Jaké to pro tebe je teď, když už ty záchvaty nemáš? 01/ 15:31**

P: Je to lepší, už kluci to aspoň tak nedělaj, ze- zezačátku, jak už sem je neměl, to jenom trochu dělali, ale to už mi bylo celkem jedno, když to nemám, tak sem byl ještě víc v klidu a sem rád, že už to nedělám, že už, ještě mi u jídla padaly hrnky vždycky, jako třeba jednou v měsíci jsem rozbil hrnek ráno u snídaně, a tak sem byl rád, že už mi nepadaj věci.

**T: Jakože ti ten hrnek prostě najednou vypadl z ruky. 01/ 16:09**

P: Jo.

**T: Poznal jsi přitom, že ten záchvat přichází? 01/ 16:15**

P: Ne.

**T: (hm) A co myslíš, že ty záchvaty vyprovokovalo, nebo co je spouštělo? 01/ 16:24**

P: Stres, přemýšlení, a když sem třeba na něco hodně těším, nebo když sem nedočkavý, tak.

**T: Můžeš mi uvést třeba nějaký příklad? 01/ 16:39**

P: No, že třeba někam, třeba do těch lázní jsme se hodně těšili s mamkou, a tak jsem měl nejvíc v tom období ty záchvaty.

**T: Co ti na těch záchvatech vadilo nejvíce? 01/ 16:59**

P: No, vlastně jak tu hlasitost, že, hodně hlasitě jsem to xxxx, to mě štvalo.

**T: Takže víc ti vadily ty zvuky, než ty zahledění? Jestli se to tak dá říct. (hm) Snažil ses nějak předcházet těm záchvatům, že si třeba dodržoval nějaká režimová opatření nebo něco podobného? 01/ 17:27**

P: (ee). To ani nešlo.

(pauza)

**T: Vlastně až v tom (název) ses teda dozvěděl, že trpíš tou epilepsií, a tvoje maminka říkala, že to byl až 3. nějak lékař, nebo dok- nevim, jestli to byl 3., 4., si nejsem jistá. 01/ 17:51**

P: No, nějak kolem těch 3 kombinací těch léků, pak se teda ty správné léky už našly.

**T: Kdo ti sdělil tenkrát, že máš epilepsii? 01/ 18:17**

P: No, pan doktor (název), on ten vlastně nás měl a poprvé nám řekl, že to má epilepsii mám, napřed to řekl mámě a pak mně, tak jsem byl z toho zděšený, co to je, tak pak sem se to dozvěděl, a tak jsem byl jako, napřed jsem byl zvědavý, co na to ve škole řeknou děcka, bál sem se, vůbec jsem nechtěl jít do školy, a pak už jsem, jak sem si na to zvyk, tak už mi to všechno vlastně bylo jedno.

**T: Když ses teda bál jít do té školy, tak kdo vlastně sdělil tvým spolužákům nebo učitelům, že trpíš tou epilepsií? 01/ 19:18**

P: Máma.

**T: Máma.**

P: Před učitelem, paní asistentce.

**T: A tu paní asistentku si měl asi kvůli té epilepsii nebo ještě kvůli něčemu jinému? 01/ 19:28**

P: Ještě kvůli té zahledění a ještě- ještě, jako někdy sem zpomalenej jako ve psaní a tak různě v učení, tak ještě v tom psaní mi třeba pomáhala.

**T: Takže máš jako dysgrafii nebo dysortografii? 01/ 19:50**

P: No, to ani ne.

**T: Jenom prostě, že píšeš pomaleji.**

P: No.

**T: Takže tu asistentku tu si měl už předtím, než vlastně se- (hm) ještě před tím záchvatem? 01/ 20:17**

P: Jo.

**T: Jo. Dobře. 01/ 20:10**

P: To právě hodně pomohla, ta asistentka.

**T: A s čím myslíš konkrétně? 01/ 20:17**

P: No, že třeba dávala mamka, teda asistentka vědět mamce, že vlastně, když sme šli na kontrolu, tak když sem třeba dělal, v jakých hodinách ty zvuky a to zahledění, a jestli sem to vůbec dělal po těch lázních ještě a tak.

**T: A ta spolužákům to teda taky řekla máma, anebo někdo jiný? 01/ 20:48**

P: To paní učitelka.

**T: Paní učitelka. A byl si u toho? 01/ 20:54**

P: Ne.

**T: Nebyl. Víš, že si tví spolužáci třeba byli seznámeni s první pomocí? 01/ 21:03**

P: Nebyli.

(pauza)

**T: Jak reagovali ti tví spolužáci, když se dozvěděli, že trpíš tou epilepsií, přišel si do školy. 01/ 21:25**

P: Ptali se, co to je, a co já s tím budu dělat, a to je asi tak všechno, co mi tak řekli.

**T: A mluvil jsi s nima o tom? 01/ 21:43**

P: Moc ne. Je to pak ani moc nezajímalo, tak to jsem byl i rád.

**T: Takže si nechtěl se s nima o tom moc mluvit. A z jakého důvodu? 01/ 21:56**

P: No, to by pak třeba i zhoršilo, že by se mi víc smáli, kdybych jim o tom řekl víc, jsem se toho bál, tak jsem radši o tom víc neříkal.

**T: Že ses bál, že by se ti smáli kvůli tomu, že máš epilepsii. (pauza)**

**Jak k tobě vlastně přistupují učitelé a další třeba zaměstnanci ve škole? 01/ 22:41**

P: Dávají mi víc času v písemkách a mám tam úlevu v těch známkách.

**T: A. 01/ 22:51**

P: Mamka vlastně o to požádala paní ředitelky, jestli to může tak být, pak sem nechodil na ranní tělocvik, protože to by mi dělalo špatně a to ve škole, tak prostě.

**T: Změnilo se něco třeba v chování tvých spolužáků k tobě od té doby, co si- ses dozvěděl, že trpíš tou epilepsií? 01/ 23:21**

P: Jo.

**T: Co přesně? 01/ 23:25**

P: No. Začali se mi teda i posmívat, i chvíli holky, hlavně na mě trochu, už víc kamarádsky, že mě utěšovaly třeba někdy, a tak za ty holky sem byl rád aspoň, když sem neměl z kluků nikoho za kamaráda. Až po nějakém čase.

**T: A předtím jsi měl, mezi těmi kluky nějakýho kamaráda? 01/ 23:56**

P: Jo, měl. Ale taky ne moc hodně.

**T: A potom teda postupem času už sis tam udělal nějakého toho kamaráda i u těch kluků. 01/ 24:08**

P: Jo.

**T: Řešil si to třeba, já nevím, se školním psychologem, jestli tam někoho máte, nebo metodikem prevence? Nebo jestli ses někomu svěřil?**

P: Ne.

**T: Ne. 01/ 24:21**

P: Ne, tam- tam moc, všichni to věděli, že to mám, a já sem si o tom ani nějak nestěžoval.

**T: A když dělali ti tví spolužáci ty zvuky, že vlastně napodobovali, tak jaké to pro tebe bylo? 01/ 24:41**

P: No, když sem se už naučil je nevnímat, tak už sem to ani neposlouchal, protože vlastně já už- já sem to slyšel, když to dělám, tak mi to bylo jedno.

**T: A tos takhle sám sis řekl, že si toho nebudeš všímat. (hm) Já bych se ještě vrátila úplně na začátek, jak reagovali tví rodiče na to, když se dozvěděli, že trpíš tou epilepsií? 01/ 25:19**

P: No, byli vyděšení hodně a hodně se ptali, jak to ovlivní třeba, co můžu dělat, a co nemůžu.

**T: A ovlivnilo to nějak ty aktivity? 01/ 25:35**

P: No, některé jo. Třeba rok jsem nesportoval, to se toho máma bála, ale pak se začal a ří- říkala, že to nemá nějak s tím nic společného, tak sem byl rád.

**T: Co- co děláš za sport? 01/ 25:55**

P: No, právě teďka ten florbal, výtvarku a- a už nic.

**T: A je nějaký koníček, kterého ses musel vzdát úplně kvůli té epilepsií? 01/ 26:12**

P: (ee). Kromě toho florbalu na ten rok, jinak nic.

**T: Jak si jinak využil teda ten čas, když si nemohl sportovat, tak co si dělal? 01/ 26:23**

P: Byl jsem doma a učil se, nebo sem se díval na televizi.

**T: Jak s tebou rodiče mluví o té epilepsií? 01/ 26:40**

P: Někdy mě utěšovali, že to bude dobrý, že jsou i různé horší nemoci a jinak, pak už mě to bylo jedno, začalo, tak už pak vlastně jsme si o tom nic už moc neříkali. Nebo se mě někdy máma ptala, jestli se to zase opakovalo a vždycky sme se o tom tak po měsíci bavili, jestli je to lepší, nebo ne.

**T: Jsi říkal, že jsi vyzkoušel nějak trojkombinaci léků. Dokážeš si vzpomenout, jaké léky to byly?**

P: (ee)

**T: A užíváš teďka nějaké léky, a- co konkrétně? 01/ 27:31**

P: Depakine, lamictal a to už je všechno..

**T: (hm) A projevíly se třeba i nějaké vedlejší účinky těch léků? 01/ 27:49**

P: Spánek, to sem, se mi chtělo víc spát a jinak nic, jenom spánek.

**T: A ten spánek to už bylo ovlivněné, když si, nebo když jsi bral ten Lamictal a ten Depakine, nebo to bylo třeba ještě u těch dřívějších léků? 01/ 28:08**

P: To ne, jenom u těchlech.

**T: Tys říkal, že u tebe byla zvažována i jiná forma vlastně té léčby, žes tam mluvil o operaci toho mozku. A- a od toho se teda nakonec ustoupilo, že to není nutné? 01/ 28:26**

P: No, že zrovna u toho, jak se o tom přemýšlelo, tak se vlastně našly ty léky a pak se to teda zkusilo ještě ty léky tady ty, a už to zabralo. Sem pak na to nemusel.

**T: A našli ti jakoby nějaké ložisko v tom mozku?**

P: (hm)

**T: Jo, takže máš tam někde, a asi nevíš přesně. (pauza) Asi chodíš na nějaké pravidelné kontroly? 01/ 29:06**

P: Jo. Teď, chodil sem tak 3krát do měsíce, teď už chodím buď 2krát jako 2 za 2 roky, nebo za rok, že už ví, že je to dobrý.

**T: Jak ty kontroly probíhají? 01/ 29:24**

P: No, se bavíme, jako kolikrát sem to měl, jestli se to opakovalo, nebo ještě přibyl nějaký záchvat a vždycky si mě prohlídl, jak chodím, jestli udržuju rovnováhu, a- a pak už sme museli- nedělali nic.

**T: A prováděli během těch kontrol třeba i nějaká vyšetření třeba to EEG? 01/ 30:00**

P: Jo. EEG prováděli vždycky, každou 2. kontrolu..

**T: A ještě něco jiného nebo jenom to EEG? 01/ 30:09**

P: Ještě pak bylo jedno noční vyšetření, to sem musel spát v nemocnici, to mi prohlíželi to EG u spánku akorát.

**T: Jaké to pro tebe bylo to noční vyšetření? 01/ 30:26**

P: To bylo, jako když vlastně ležím, akorát mám na hlavě čevku, to- takové normální to bylo.

**T: (Hm) Jak vnímáš prostředí v nemocnici? 01/ 30:41**

P: Už jako, už není nic pro mě tam ani nového, že už sem byl v nemocnici tolikrát, že už to tam znám nazpaměť.

**T: A jak k tobě přistupuje zdravotnický personál ať už třeba lékaři, sestřičky? 01/ 30:59**

P: No, v nemocnici u pana doktora, kde sem, kde mi zjistili tu epilepsii, tam to přistupovaly ty sestřičky, že to nebylo tak dobré, jak v té (název)í, že tam je to s tou cukrovkou, co tam hodně neuměli, jsme se s mámou dívali, jak tam dostalo dítě cukrovku, a tam vlastně ty šest- sestřičky tomu dítěti tam šly, a hned mu vlastně dávaly cukr, což bylo špatně, a nám bylo těch dětí tam líto, dostaly třeba tu epilepsii, že s tím neuměly dobře.

**T: Ty jsi říkal, že vlastně první informace o té epilepsii jsi dostal od toho lékaře v (název), dostal si všechny informace, které si tenkrát potřeboval? 01/ 32:11**

P: Jo.

**T: A hledal sis třeba i ty sám nějaké další informace o epilepsii?**

P: (e-e)

**T: Ne. 01/ 32:19**

P: Mně to všechno řekli lékaři, tak sem byl už jako to věděl.

**T: Takže nemáš třeba nějaký otázky ji- jinak. Dobře. Tak. (hm) je třeba i něco, na co by ses chtěl zeptat jiných dětí, které mají epilepsii? 01/ 32:40**

P: No, ani ne.

**T: Jak by si zhodnotil tvůj současný zdravotní stav? 01/ 32:54**

P: Jsem teda už rád, že nemám ty záchvaty a už je to vlastně super takový, že normální život kromě té cukrovky, tak jsem rád.

**T: A když máš tu cukrovku, tak co to všechno vobnáší pro tebe? 01/ 33:18**

P: Třeba ty záchvaty s tím měly hodně společného, že když sem měl špatný cukr, tak sem měl třeba víc záchvatů než normálně, když sem ho měl normální ten krevní cukr.

(pauza)

**T: A to vlastně bereš asi Inzulín nebo formou injekce, nebo? 01/ 33:47**

P: No, teďka pumpou a předtím injekce.



**T: (hm) Vyzkoušeli jste třeba i nějaké alternativní nebo přírodní léčby, co se týče té epilepsie? 01/ 34:00**

P: No, jenom to, máma donesla takový vlastně sirup, který vždycky sem si dával ráno na mozek, abych líp přemýšlel a takový, ale nepomáhalo to vlastně. Jako mamka říkala, že to trochu pomůže, a bylo to furt stejný.

**T: (Hm) Co myslíš, jak ovlivnila epilepsie život vaší rodiny? 01/ 34:38**

P: No, právě ani moc ne, bylo to vlastně normální kromě toho, že jsem dělal ty zvuky, a když třeba ten hrnek mi spadl, tak mamka říkala, že se to stane, že je to dobrý, uklidí se to, a sem byl rád, že mě třeba neseřve.

(mluvení mimo záznam)

**T: (Hm) Ovlivnilo to třeba i nějak vztahy s tvými rodiči, anebo s tvým starším bratrem? 01/ 35:33**

P: (ee)

**T: A chovají se třeba i rodiče k tobě nějak jinak od té doby, co máš tu epilepsii? 01/ 35:44**

P: (hm) No, hlavně že na mě dávají víc pozor s tou hlavou a hlídají mě, abych nechodil třeba na takové atrakce, které sou špatné na tu epilepsii, tak mě hlídají, abych na to nešel.

**T: A ovlivnilo to třeba nějak vaše cestování, dovolené a podobně? 01/ 36:12**

P: Ne.

**T: A co tvůj každodenní život a epilepsie, ovlivnila to nějak? Mělo to na to vliv? 01/ 36:23**

P: Ne, neměla.

**T: Máš třeba i nějaké zkušenosti s ketogenní dietou? 01/ 36:31**

P: To ani nevím, co to je.

**T: Dobře. (hm) Jak ses ty sám vyrovnal s tím, že trpíš tou epilepsií? 01/ 36:45**

P: No, já už sem se s tou nemocí vyspal, sem si povykládal s panem doktorem, co to je teda, tak sem se teda zklidnil, že to není nic hroznýho, jako je ta cukrovka.

**T: A co je teda pro tebe horší, ta epilepsie nebo ta cukrovka? 01/ 37:12**

P: No, ze začátku to byla ta epilepsie, ale pak už to byla spíš ta cukrovka.

(pauza)

**T: (Hm) Jsi v kontaktu třeba s nějakými organizacemi, které se věnují lidem a dětem s epilepsií? 01/ 37:36**

P: No, sem v takovým, na takové stránce na (název) s dětma, co mají epilepsii, tak si tam povídá různě.

**T: A znáš nějakou tu organizaci, která se věnuje jakoby přímo té péči? 01/ 38:00**

P: (ee)

**T: Tak. (hm) Ještě s tou školou, třeba napadá tě něco, nebo třeba nějaká zkušenost, jakou máš v souvislosti s tou epilepsií, a je třeba nějaká situace nebo něco?**

P: No, zkušenost, to ani ne.

**T: A ovlivnila ta epilepsie nějak tvůj školní prospěch a učení? 01/ 38:39**

P: Jo. Ze začátku jsem právě aj přešel na školu, protože paní učitelka na mě jako, že to, že se s tím nesmířila a že furt na mě byla taková škaredá, a tak sme přestoupili na jinou, a tam sem si teda zvykl, dostal sem paní asistentku, a už to bylo lepší.

**T: A ti spolužáci xxxx změnilo, nebo to bylo pořád to stejný? 01/ 39:10**

P: Jo, hodně toho se tam změnilo, že jsem teda měl míň kamarádů a bylo to takový jiný.

**T: A když si tu školu teda změnil? Kolik ti bylo? 01/ 39:31**

P: Jsem byl ve 4. třídě a to už ani nevím, kolik mi bylo. Nevím.

**T: A to bylo jakoby ještě před tou, předtím záchvatem, nebo to bylo potom záchvatu? 01/ 39:45**

P: To bylo těsně po.

**T: Těsně po. Takže ty si vlastně hnedka jakoby změnil školu nebo třídu. 01/ 39:53**

P: No, školu.

**T: Školu přímo. A jaké to pro tebe bylo jakoby ten přestup na tu novou školu? 01/ 40:00**

P: No, pak se mi hodně stýskalo, brečel jsem, že tam sem neměl z kluků právě žádné kamarády ze začátku, tak to bylo blbý.

**T: A mělš tam ty spolužačky, které spolem nabídly trochu tu pomoc, to utěšení. Je tam třeba i něco, co bys tam změnil v té škole, nebo čeho si naopak ceníš? 01/ 40:30**

P: No, třeba cenil sem si těch spolužaček a změnil bych to chování, právě to nějak jako neovlivní těch kluků chování.

**T: (Hm) Obáváš se něčeho, máš třeba i z něčeho strach ohledně té epilepsie? 01/ 40:58**

P: No, bál jsem se teda, že ne- že něco nebudu moct třeba a třeba těch kroužků sem se bál, že nemůžu dělat ten florbal, co sem chtěl dělat.

**T: (hm) Změnil se třeba i nějakým způsobem tvůj postoj k životu? 01/ 41:27**

P: (ee)

**T: Ne. Tak xxxx se blížíme skoro už k samotnému závěru. Já bych se tě chtěla zeptat, co by si vzkázal dětem nebo mladým lidem, kteří mají diagnostikovanou epilepsii, nebo kterým byla právě diagnostikována? 01/ 41:47**

P: Že se toho nemusí obávat, že se s tím- dá s tím žít, a že, (ee) a musíte si zvyknout na spolužáky a začít se jich trochu nevnímat, pak to bude lepší.

**T: To bylo hezký (smích), tak vzkázal bys třeba i něco lidem, kteří mají právě okolo sebe někoho s epilepsií?**

P: (ee)

**T: Třeba na veřejnosti, dejme tomu, nebo třeba i v té škole, v nějakým kroužku a podobně? 01/ 42:33**

P: (ee) Že třeba i učitelům bych chtěl vzkázat to, že se nemusí těch zápasů těch děcek nebo nikam chodit na výlety aji rodičům, že se toho nemusí bát, že to je normální, že nějak to neomezuje ten život a tak to, prostě tak, že se může dělat, co chce, jestli to není třeba, že není nějak hodně, že nemá nějak hodně tu velkou epilepsii.

**T: Něco, co bys třeba vzkázal i těm spolužákům přímo? 01/ 43:28**

P: No, že vám nic neudělá, že se ho nemusíte bát.

**T: (hm) Je něco, co bys třeba rád řekl, vzkázal lékařům nebo sestram či jiným odborníkům, kteří se věnují právě o péči o děti a dospívající s epilepsií? 01/ 43:50**

P: Budte na ně hodní.

**T: Co si myslíš o našem projektu Hovory o zdraví? 01/ 44:02**

P: No, doufám, že to pomůže některým lidem, co mají epilepsii a jiné nemoci.

**T: Tak. Já bych se tě ještě zeptala, objevila se epilepsie u někoho ve vaší rodině nebo širokém příbuzenstvu? 01/ 44:20**

P: Ne.

**T: Tak. Je ještě něco, na co jsem se nezeptala a přesto by to mělo zaznít? 01/ 44:31**

P: Už asi ne.

**T: Dobře, tak jo, tak já ti moc děkuju a já to teda zatím vypnu teda. Tak.**

(vypnutí audiozáznamu, konec nahrávky)

## Příloha č. 8: Přepis rozhovoru č. 7

(mluvení mimo rozhovor – nastavení audiozáznamu)

**T: Tak můžeme teda začít? Tak a klidně se můžeš koukat na mě, nemusíš se dívat vlastně do té kamery, ať tě to nezervozňuje, v podstatě jako kdyby tady ta kamera vůbec nebyla, jo. Tak jo, tak Ondro, tak prosím povypprávěj mi o své nemoci od doby, kdy sis poprvé všiml, že by se mohlo něco dít až doposud, do současnosti. 01/00:23**

P: No takže ten začátek byl takový velice zvláštní pro mě, respektive já sem už od začátku vůbec nevěděl, že to vůbec epilepsie je a že ji vůbec mám, respektive můj první záchvat proběhl tady v domě a byl to první velký záchvat, čili já sem šel už jak kdyby přímo na zem, na kolena a potom sem, dá se říci, usnul, proběhlo to, dá se říci, relativně v pohodě, do ničeho sem se nebouchnul, pak sem se probudil a už jakože nic. Já nebral sem na to prostě ohled, myslel sem si jakože, že se prostě nic nestalo, takže sem jak kdyby žil dál do doby, než sem šel do školy, na střední tedy, a tam proběhl další velký záchvat, kdy už to proběhlo trochu hůř, protože už sem měl jakože velký nátlak na prsa a už sem vážně cítil, že se něco děje a spadl sem ze židle, udeřil sem se do hlavy u vedlejší lavice, kdy sem si zároveň rozbil zezadu hlavu, takže přijela zá-sanitka, že jo, a ošetřili mi hlavu a pak se to i řešilo, proč sem spadl, zjistilo se, že sem měl tedy ten záchvat, takže sem tam ležel chvíli a postupně se to, celé se to prostě řešilo, že jo, proč se to dělá- děje a takové ty věci a já sem tam, nechtěl sem tam ležet, celkově nepříjemné ty nemocnice a takové tyto věci. Takže byl sem tam, myslím týden, tady ve (krajská nemocnice) v nemocnici, když mě pustili s ošetřenou hlavou a my sme tedy začali, jak kdyby vyhledávat pomoc, dá se říct, a jelikož máme tady známé, kteří mají taky, nebo bojují také s epilepsií, tak nám doporučili jednu tady doktorku, paní (jméno), ve (velké město), tak sme ji tedy navštívili a ona nám dávala nějaké rady, přičemž sme narazili od ní na pana (jméno) v (velké město), tam sme jeli, za nějakou dobu udě- udělali se všechny tyto vyšetření, to- té hlavy, jak se tam jezdí, já teďka nevím, jak se to jmenuje, já si nevzpomenu.

**T: V pohodě. 01/03:09**

P: Magnéťickou rezonanci, ano. A tam se teda zjistilo, že mám ten nádor. Byl, nevím, byl podle, podle mě byl jako relativně malý a pan doktor říkal jakože se to nebude se to ještě zatím tak řešit, ale jakože budu v pozorování, já sem tam, myslím, zůstal sem tam, byl sem tam nějakou dobu, podle mě sem tam byl relativně dlouhou dobu, 2 měsíce.

Osoba: Roky. 01/03:42

P: 2 roky? Co? 2 měsíce sem tam byl a (pauza) za celou tu dobu mě prostě jenom pozorovali a dělali mi vyšetření, protože oni potřebovali, potřebovali dostat další ty výsledky, dělali mi ještě PET vyšetření a měl sem tam pohovor s paní, jéžiš, s paní psycholožkou tak a, což byly, jak kdyby další ty vyšetření, které oni potřebovali, aby zjistili, kde ten nádor přesně je, protože oni už od začátku plánovali tu operaci vlastně, protože vlastně v (velké město) je jediný, jak kdyby ten, protože u mě prášky nepomáhaly očividně, takže oni plánovali tu operaci a tady ty všechny vyšetření jim pomáhaly zjistit, kde ten nádor přesně je, ale jediné, co se jim nedařilo, tak bylo získat, to sem dostával takovou tu čepici na hlavu a to jim prostě, pořád se nebylo schopné zachytit ten záchvat na tu kameru a na tu čepici, i když já sem měl relativně dost záchvatů těch malých, já sem měl potom už jen ty malé záchvaty, když sem začal brát ty prášky, tak mi to mírnilo, takže už sem měl jenom malé záchvaty, takže to já sem jenom nemohl mluvit v podstatě, bylo to, trvalo to tak 10, 10 vteřin, 15 maximálně. 01/05:17 Probíhalo to celkem v pohodě, já sem říkal jakože mi to prostě nevadí, že mi to ten život neomezuje. No, ale stejně prostě to potřebovali zachytit, no. Bylo to, bylo to prostě špatné, prostě kolikrát sem tam prostě šel, byl sem tam klidně i 3, 4 hodiny, co sem tam s nimi ležel, pak mě pustili a teprve potom sem ten záchvat dostal, jo, takže bylo to takové, no. A pak mě pustili teda, když to nějak nešlo, byl sem doma nějakou dobu a je to vlastně nedávno, co sem tam byl znovu, myslím teďka, teďka jak kdyby v září nebo v říjnu, to se ten záchvat povedl zachytit, pak mě pustili, a pak sem šel na kontrolní magnetickou rezonanci, kdy oni zjistili, že se mi ten nádor hodně zvětšil, takže prostě hned řekli, že bude operace. Hnedka prostě za týden od toho, co zjistili, že se to zvětšilo, tak sem tam prostě jel, nějak se to nepřipravovalo, prostě řekli mi to, myslím, 3, 4 dny předem, že prostě mám hnedka přijet, takže já sem přijel, všechno prostě, bylo to strašně rychlé, že, přijel sem, uspali mě, operoval mě pan (jméno), a od té doby, co mi to vyndali, tak je to prostě v pohodě, no.

**T: Takže od té doby si bez záchvatu. 01/06:59**

P: Ano. Teďka je to, myslím, 3 měsíce, 3, 5.

(pauza)

**T: Je to všechno, co bys mi k tomu chtěl takhle povědět zatím?**

P: No, tak jako jo, no.

**T: Já bych tě ještě potom poprosila, aby si neřikal celé názvy měst nebo jména těch lékařů a takhle a samozřejmě, když se tomu tak stane, tak to vůbec nevadí, protože se tam udělá takovej šum, anebo se to vystřihne jakoby ta část, kde o tom mluvíš, jo.**

P: Jo, dobře.

**T: A kdyžtak zkus říkat třeba město, že je malé, velké město, tak klidně to můžeš jakoby takhle rozlišit, jo. Tak já by se teda teďka doptala, ten první záchvat se ti stal tedy tady doma, jestli tomu rozumím správně.**

**01/07:43**

P: Jo.

**T: Ty si byl sám doma?**

P: Já myslím, že jo. Myslím, že doma nikdo nebyl, tady jakože dole, no.

**T: Takže nevíš třeba, jak dlouho ten záchvat trval.**

P: To vůbec.

**T: A co tomu předcházelo tomu prvnímu samotnému záchvatu? 01/07:59**

P: No, já sem byl, byl sem na počítači a v podstatě já sem se zvednul, nevím teďka, jestli se mi udělalo zle, ale zvednul sem se, a jako tak trošku sem cítil, takže sem si prostě že, kleknul sem si, a položil sem si, jak kdyby hlavu takhle. A už jenom vím, že prostě sem usnul, a pak sem se probudil.

**T: Jak ses cítil, když ses probudil? 01/08:31**

P: To fakt nevím, tak, asi ne moc dobře, no.

**T: Řekl si o tom někomu?**

P: Já sem.

**T: Promiň.**

P: Měl sem takovou tu ztrátu paměti bych řekl, byl sem dezorientovaný. Tak. Tak bych to řekl. Nebyl sem prostě v obraze, no.

**T: A řekl si teda o tom někomu, o tom prvním záchvatu? 01/08:58**

P: To sem neřikal, no, sem nevěděl, co to je, já sem si myslel, že to je prostě v pohodě, no.

**T: Takže ses nesvěřil ani třeba rodičům nebo kamarádům, dejme tomu.**

P: Nikomu.

**T: Nikomu. A v jakou denní dobu to bylo, ten první záchvat? Jestli si ještě vzpomeneš.**

P: To bylo normálně přes den, myslím, možná hnedka zrána, ve 12, přes oběd.

**T: A to bylo, když ti bylo těch 16 let. 01/09:27**

P: Ano. To bylo úplně na začátku.

**T: Tak. Ty si potom říkal, že vlastně ten další záchvat přišel ve škole, a že si cítil nějaký nátlak na prsou, jak tomu mám rozumět, co to znamená ten nátlak?**

P: No, to mi přišlo, jak kdyby ten, to upozornění prostě, že se něco děje, dá se říci, no, to bylo, tam toho je víc, prostě byl nátlak na prsa a už sem se začínal tak jak kdyby chvět a já sem se otočil dozadu na spolužáka a snažil sem se říci pomoc, protože sem opravdu nevěděl, co to je, že, říkám, stalo se mi to podruhé, a toto bylo hodně intenzivní. A hned, co sem, jak kdyby řekl, pomoc, což už mi přišlo, jakože sem řekl jen v duchu, protože co sem se pak ptal, tak on mě prý neslyšel, nebo nic sem neřekl, tak už sem spadl na tu hlavu a já už sem, ani sem ten náraz necítil, jo, takže bych řekl, že už sem v podstatě, já sem ten náraz jenom viděl, takže, nevím jako, jak to úplně funguje, že ta epilepsie a všechno, ale řekl bych, že už mi to nějak jak kdyby všechno vyplo, ale už sem jenom jak kdyby pomalu viděl, co sem spadl, tak už nic.

**T: Takže ty si ten záchvat nebo jako by to, že si spadl, to si viděl, ale už si necítil ten náraz, ten dopad na tu zem. 01/11:01**

P: Ano, mě vůbec nebolelo to, že sem spadl na tu hlavu. A pak mě probudil až záchranář, že já sem byl hozen do takové té kazajky nebo co to je, aby mě snesli dolů, protože to bylo až v 5. patře.

**T: Do nějaké matrace.**

P: No, no, no, tak.

**T: Nebo do nosítka. Víš od spolužáků nebo od záchranářů, případně od někoho jiného, jak dlouho ten druhý záchvat trval?**

P: To bylo, myslím, dost dlouho no, to bylo tak 5 minut.

**T: 5 minut. A jak to vypadalo? Jaký to mělo průběh.**

P: No to probíhalo celkem zajímavě, protože já sem se prej jako třepal sem se.

**T: Jako celé tělo nebo jenom celé ruce, nohy? 01/11:43**

P: To nevím, prostě oni mi říkali, že sem se třepal, jo, takže a řekl bych, jakože asi celý, no. Ale pak hlavně, co je hodně zajímavé, nevím teda, dejme tomu, že sem se přestal třepat, ale já sem se prej zvedl, sedl sem si, a já si to vůbec nepamatuju, že samozřejmě já sem se probudil až potom, a začal sem se smát, myslím, říkal, nebo něco sem začal mluvit prostě na ně, že. Nechápu. Nevím, že takže.

**T: Jakože si sedl na židli nebo na zem? 01/12:21**

P: Ne ne, já sem byl na té zemi, že, to ještě tam, na zemi sem byl, oni odsunuli, že, tu lavici, všechno, takže já sem ležel, sedl sem si, a začal sem se tam někomu smát. (smích) Fakt divné, jo, nevím.

**T: A za jak dlouho ten 2. záchvat přišel po tom 1.? 01/12:40**

P: Já už sem potom měl jenom ty malé a měl sem pak ještě, to se mi stalo taky celkem nedávno, měl sem polovelký, a ten si pamatuju taky celý, protože to sem, jak kdyby úplně neusnul, ty sem měl 2, to je tedka někdy v prosinci. Takže to sem byl taky, byl sem u počítače a zase udělalo se mi, jak kdyby špatně a já sem si myslel, že celou dobu sem míval ty malé záchvaty, takže sem myslel, že to bude zase další malý záchvat, takže sem byl prostě v pohodě, ale začalo se to, jak kdyby stupňovat, dá se říct, takže zase sem si položil hlavu, a to se, strašně těžko se to popisuje, ale prostě, postupně sem se začínal třepat a začala se mi třepat, jak kdyby takhle pravá půlka, jenom obličej, nic jiného, prostě jenom obličej se mi začal třepat a trvalo to, nevím tak 20, 25 vteřin asi, a co se mi jenom tak prostě třepala pusa, a to se mi stalo 2x. To bylo ještě předtím, než sme šli na tu rezonanci, než se zjistilo, že se mi zvětšil ten nádor.

**T: A ty si mluvil o 2 těch polozáchvatech nebo velkých, jakože větších záchvatech, ten 1. byl teda v prosinci a ten 2.? 01/14:05**

P: To bylo kousek po něm, to.

**T: Jo, a vypadalo to podobně se stejným průběhem.**

P: Podobně, skoro stejně.

**T: A jak ses cítil po tady téhle záchvatech? 01/14:17**

P: (hm) Já sem to moc nevním, (ee) prostě já sem se s tím tak nějak jako smířil za ten rok, co to trvalo, prostě sem to nějak přešel oba 2 ty záchvaty. Já sem to, zavola sem to rodičům teda, že sem- že sem to měl, protože to bylo něco jiného než normálně, rodiče nebyli zase doma, takže sem zavola mamce, že sem měl takový ten větší záchvat a ona mi řekla, že to bude v klidu, a že se vrátí za chvíli.

**T: Jeli jste potom třeba k lékaři nebo.**

P: Ne, to ne.

(pauza)

**T: A když bych se ještě vrátila k tomu 2. záchvatu, co si měl ve škole, tak ten se objevil za jak dlouho od toho záchvatu doma?**

P: (hm) To nevím.

**T: Nevíš. V pohodě. Tak (hm) ty si říkal, že si byl týden v nemocnici a- a vlastně si měl úraz hlavy a měl si třeba ot- otřes mozku?**

P: No, to taky nevím, možná, možná malý.

**T: Víš, jak tenkrát vlastně tví spolužáci, učitelé zareagovali v té škole, když si dostal ten záchvat? 01/15:43**

P: No, tam byl jeden spolužák, co si nejdřív myslel, jakože mi zapadl jazyk, takže on si mi ho snažil vytáhnout a ostatní jako, oni byli, byli hodně kamarádští, že my sme teprve začínali, to bylo hnedka na začátku totiž, v prváku, říkám hnedka v září, takže sem se i celkem divil, ale tak jako všichni se snažili pomoc, a jelikož i ta- ten učitel tam zrovna nebyl, tak pro něho hnedka běželi, a tak všechno.

**T: Takže se to stalo během přestávky, jestli tomu rozumím správně.**

P: Ne, to bylo v hodině.

**T: A ještě učitel tam nebyl.**

P: No.

**T: (hm) Tak. Jaké to je pro tebe, když dostaneš ten záchvat? 01/16:37**

P: Tož jaké to je, je to takové, je to zvláštní samozřejmě a je to i hodně nepříjemné. Nevím, tož, to se opravdu, těžko se to popisuje, no. Ty stavy to, velkou většinou si nepamatujete, že, protože prostě jenom ležíte a ste na zemi, a pak se už jenom proberete a v podstatě je vám, dá se říct, relativně dobře, takže já si, nebo všichni si, myslím si, pamatujou jenom ten začátek, jenom to, jak vlastně upadáte do toho, do toho stavu. To je asi tak všechno prostě, no.

**T: Můžeš mi popsat, jak vypadají ty malé záchvaty, o kterých si mluvil? 01/17:24**

P: No. Ty malé záchvaty, to je prostě, že, jak to říct, někam, někam jdu a z ničehonic na mě přijde, jak kdyby, dá se říct, normální záchvat, akorát je menší, dá se říci, tlumený téma práškama, takže mi to jenom ovlivňuje tu, jakoby to mluvení, protože já sem měl ten záchvat na hodně špatném, teda ten nádor se měl na hodně špatné- špatném místě, takže já sem nemohl mluvit a nemohl sem, jak kdyby se hýbat, protože sem ho měl tady v těchto dvou místech. A ono jak to bylo tlumené téma práškama, tak já sem v tu chvíli podle mě, nemohl jenom mluvit, takže ono to trvalo nějakých těch, říkám, 10 vteřin, a když sem byl venku s kamarádama, tak, nikdo to nepoznal většinou, skoro nikdy. Já sem jenom šel, a v tu chvíli já sem mohl, buď jenom přikyvovat, nebo dělat jenom prostě, že takové to hm, hm. To je prostě všechno a nic jiného sem nemohl udělat.

**T: Jak dlouho celý ten stav trval?**

P: No, 10, 15 vteřin.

**T: (hm) A jak často ty malé záchvaty byly, jaká byla ta frekvence? 01/18:56**

P: To sem měl tak 7x do měsíce.

**T: (hm) To je celkem (hm) myslíš, že je něco, co ty záchvaty vyprovokovalo?**

P: Stres, myslím, že stres někdy.

**T: (hm) Dokázal bys mi třeba uvést i příklad, když mluvíš o tom stresu?**

P: Hlavně, hlavně ve škole. A míval sem to i hodně po tělocviku, protože máme takovou špatnou tělocvičnu, hodně uzavřenou, a to- to už, to není stres, ale je tam hodně špatný vzduch, takže to bych řekl, že i tím, a vždycky sem to míval tam, úplně- úplně každý tělocvik sem to měl, prostě v tělocviku, když sme byli v tělocvičně, takže.

(pauza)

**T: A ty si mluvil o tom, že vlastně ti zjistili, že máš ten nádor. O tom nádoru si věděl už od toho záchvatu ve škole, že? 01/20:05**

P: Hnedka potom, co sme dojeli do (velké město).

**T: Jaké to pro tebe bylo, když ses dozvěděl, že máš nádor?**

P: To já nevím, já sem to, já sem takový, že prostě, já sem to moc neřešil, no, mně to bylo tak nějak jedno.

**T: (hm) Jak reagovali třeba tvoji rodiče?**

P: To nevím, ale tak já bych řekl, že mamku to celkem vzalo, ona je taková, ona i když sme potom měli jet na tu operaci, tak ani moc nechtěla na tu operaci jít, protože fakt se bála, že, o mě hlavně, no.

**T: Jakože jít na tu operaci jakoby, že by byla přímo přítomna, nebo jako někde čekat?**

P: Ne, ona nechtěla, abych tam celkově, abych tam prostě šel.

**T: Jo, takhle. Aha. Tak. Řekli ti, kde přesně se ten nádor nachází, nebo se to přišlo vlastně až později, tys totiž nějak mluvil, že se nejdřív nevědělo o tom, kde to přesně je. 01/21:10**

P: Myslím, že možná až v tom (velké město) mi řekli, anebo já sem to viděl, ale neřekli mi přesně, kde to je. A už je to dávno, už je to 1 rok. Možná že spíš paní (jméno) nám to řekla.

**T: Kde se ten nádor přesně nacházel?**

P: To bylo právě ta motorika, hybnost a to mluvení. Tyto 3, tam byl právě hodně špatně tam umístěný.

**T: (hm) Ty si říkal, že bylo pro tebe jakoby relativně malý, tak jak byl velký zpočátku a jak potom moc se zvětšil? 01/21:51**

P: No, on se, potom se zvětšil jako hodně dost. A ze začátku, já nevím, mám to ukázat, nebo?

**T: Klidně.**

P: Já nevím, tož fakt tak jenom. A potom se zvětšil nějak takhle (participant ukazuje velikost). Byl skoro přes celou tu pílku nebo, jak to říct, no.

**T: (hm) Ty si říkal, že vlastně všechno proběhlo velmi rychle, že během týdne si šel na operaci, nebo během několika pár dnů. Tak to bylo pro tebe jaké, jak ses cítil, když ses dozvěděl, že teda ten nádor, ten nádor tak rychle vyrostl, že musíš jít okamžitě na operaci?**

P: No, já sem byl spíš jako šťastný, že už konečně to mám za sebou, ne za sebou, ještě sem to neměl za sebou, ale že už konečně půjdu na tu operaci. Já sem vlastně za 2 týdny sem byl pryč z nemocnice a za 2 týdny sem byl, dá se říct zdravý, že, když to tak vezmete. To je rok, rok, rok sem prostě měl záchvaty a všechno, nebo rok a půl a zničehonic 2 týdny a jste v pohodě. To, nevím, no. Je to rozdíl.

**T: Víš, co přesně to bylo za typ toho nádoru? 01/23:11**

P: Já vím jenom, že nezhoubný, ale to- to sou ty názvy, to já vám neřeknu.

**T: (hm) Jaké to pro tebe bylo probudit se po té operaci? Jak to vlastně potom probíhalo v té nemocnici ta rekonvalescence?**

P: No, to bylo zajímavé, to já sem byl takový, takový divný sem byl, no. To hlavně, já sem byl na operaci úplně poprvé, takže (pauza) (hm) sem ještě nevěděl, jak kdyby, do čeho jdu, dá se říct, měl sem ty, ty uspávací v sobě poprvé a potom, když sem se vzbudil, tak už sem byl připojený na těch přístrojích, že dostával sem ty, tu (pauza).

**T: Myslíš kapačky nebo nějaký infúze.**

P: No, prostě, no ty- ty tady tyto věci. Ale hlavně, tož (pauza) bylo mi tak trochu jakože divně a choval sem se tak trochu divně hlavně, ale byl sem hodně vyčerpaný, no. To se nezdá. Ale hlavně, co si pamatuju, tak já sem tam nebyl ani moc dlouho, protože vy vlastně začínáte po operaci na ARU, tam sem byl, myslím, 2 dny, nebo den, 1 noc sem tam byl a už mě prostě dali někam jinam, protože mi prostě bylo potom už dobře, tak mě dali jinam a tam mi bylo taky dobře, takže mě dali už jenom potom na pozorování, a protože mi bylo dobře, tak mě pustili dom. No, prostě, takže.

**T: Takže neobjevily se třeba nějaké komplikace, potíže.**

P: Ne, žádné vedlejší tady tyto věci, to tam právě nebylo.

**T: Jak dlouho trvalo, než ses mohl vrátit zpátky do toho běžného života třeba i ke sportování nebo ke svému koníčkům a tak? 01/25:23**

P: No, to mi bylo řečeno, že mě- měsíc, že bych měl počkat, než právě sroste ta jizva a všechno. No, měsíc.

**T: Takže tys říkal vlastně, že si rád, že si šel na tu operaci, a že- že to vlastně budeš mít za sebou.**

P: Jo, to jo.

**T: (hm) Tak (pauza) a vlastně od té doby už těmi záchvaty netrpíš.**

P: Ne, teďka sem právě 3,5 měsíce bez záchvatů.

**T: Vlastně, jaká je současná léčba, když už teďka nemáš ty záchvaty? 01/26:0**

P: Já teďka už jenom dobírám ty léky, nebo dobírám, beru pořád ty léky stejné, stejnou dávku a budu chodit na tu kontrolní magnetickou rezonanci po nějakých dobách, takže bych měl vždycky, nebo za nějaký čas mi budou snižovat dávku. To je všechno, tam nic jiného se ne to.

**T: (hm) Víš, jaké léky užíváš?**

P: Jako přesně ty názvy? (hm) Beru Neurotop a beru (pauza).

**T: Jestli to nevíš, tak v pohodě.**

P: Já, já nevím ten druhý.

O: xxx.

P: Jo, xxxx.

**T: A užíval si ještě i nějaké jiné léky kromě tady těchto dvou? 01/27:11**

P: Jo, bral sem víc léků, no, oni hledali tak- jak kdyby tu správnou kombinaci celou tu dobu, protože ze začátku se vždycky snaží (ee) to vyřešit jenom těma lékama, aby zrušili úplně ty záchvaty, měl sem Valproát, sem měl a ještě nějaký sem měl léky.

**T: A jak dlouho vlastně (hm), jak dlouho to trvalo, než se našly ta ideální kombinace? Nebo jestli se dá vůbec říct, že se našla nějaká ideální kombinace těch léků. 01/27:43**

P: No, nevím, jestli se našla ideální, ale tu, co mám teď, tak sem řekl, že mi vyhovuje, protože mi přišlo, že sem měl ne- nejméně záchvatů a nebýval sem po těch lécích unavený, protože většinou, když sem bral ty léky, tak mi nebylo třeba ani moc dobře, takže já sem bral jednu dobu tady tyto léky, bylo mi jakože dobře a pak mi řekli, že zkusíme



zase jinou, a to nebylo moc dobrá jako, zase býval sem unavený po nich, že s tím sem musel chodit do školy, takže sme se vrátili tady do tohoto a беру to teďka celou tu dobu.

**T: Objevily se ještě nějaké jiné vedlejší účinky kromě té únavy? 01/28:30**

P: No, já sem býval jenom unavený, to byla jediná věc.

**T: (hm) Vyzkoušel si i nějaké alternativní nebo přírodní léčby?**

P: No, jo, my sme zkoušeli ty homeopatika sme zkusili, a to sem bral taky jenom chvilku, a to mi nepřišlo, že by to nějak mělo pomáhat.

**T: Takže to vnímáš tak, že ti to nepomohlo? Ty homeopatika.**

P: No, mně ne.

**T: Mně ne?**

P: No, mně ne. Možná někomu.

**T: Jo, takhle. (pauza) Kdo ti sdělil, že máš epilepsii? Nebo že si měl epilepsii? 01/29:12**

P: (hm) Jakože přímo mně?

**T: Kdy ses to poprvé dozvěděl.**

P: Tož tady u mě doma, potom, co sem dostal ten záchvat v té škole, tady to vlastně úplně celé začalo.

**T: Takže hnedka v té škole.**

P: Jo, po té škole to odstartovalo.

**T: A to ti řekl lékař nebo vaši?**

P: Tam byla taky nějaká speciální lékařka, co se tady tímto zabývá.

**T: Potom v té nemocnici, kam tě odvezla ta záchranka.**

P: Ano, ano, tam.

**T: (hm) Jaká byla tvoje první reakce, když ses to dozvěděl? 01/29:51**

P: Já nevím. (pauza) Tak asi sem byl trochu překvapený, ale možná mi to bylo i trochu jasné, že z toho, co se dělo předtím, i tady trochu doma, a tak, no.

**T: Jak tenkrát reagovali tvoji rodiče?**

P: (pauza) Moji mamku to asi celkem vzalo, mamka je taková trochu tady na toto, ona není ráda, že, když se dějí takové věci.

**T: Tak. (hm) Jak vnímáš prostředí ve zdravotnických zařízeních nebo vlastně, jak k tobě přistupuje zdravotnický personál, ať už lékaři nebo sestřičky? 01/30:54**

P: Jo, já sem se tam měl hodně dobře. Já sem tam trávil hodně moc času, říkám, byl sem tam dohromady asi 2, 5 měsíce a nemůžu říct jako, že bych z tama jak kdyby, dá se říci, domů, než v jiných nemocnicích, kde je to, bylo to tam trochu jiné na tom, na tom oddělení pro tu epilepsii. Protože ty sestřičky tam sou prostě milé a ten režim je tam takový volnější, nebo aspoň já sem ho tam měl takový volnější, i ostatní mi přišlo prostě, že tam si prostě jenom lehnete a děláte si svoje věci, nevím, tož.

**T: Tak. (hm) Dostal si tenkrát o té epilepsii všechny informace, které si potřeboval? Nebo sis třeba je i hledal sám na internetu? 01/32:02**

P: Mamka si o tom hodně zjišťovala na internetu, jakože nějaké ty, co to tam říkala, mě to moc nějak nezajímalo, no.

**T: Je třeba i něco, na co by ses tenkrát zeptal ostatních mladých lidí v tvém věku, kteří mají to stejné, co ty? (pauza) Jestli něco takového je, nebo není.**

P: Ne. (smích)

**T: Ne? Tak, jak by si zhodnotil svůj současný zdravotní stav?**

P: Teďka přímo? Já si myslím, že teďka je to právě úplně super. Já si nemůžu stěžovat. A doufám, že mi to vydrží, no.

**T: Bych ti to přála. A trpíš ještě kromě té epilepsie nějakými dalšími zdravotními problémy? 01/33:02**

P: (hm) Ne.

**T: (hm) Já bych se tě zeptala, jak ta epilepsie ovlivnila život vaší rodiny?**



P: Celkově, jo? Já myslím, že právě ani moc ne, protože říkám, kdybych měl ty velké záchvaty, tak si myslím, že by to bylo něco jiného, ale protože já sem měl ve velké většině jenom ty malé, tak se to tak nějak ani nevnímalo, jak sem to říkal i panu doktorovi, tak mně to ten život ani neovlivňuje, takže to ani neovlivnilo život prostě, tak jakože celkově, si myslím, že sem to měl já, já sem to měl ještě celkově v pohodě do té doby, dokud se prostě ten nádor nezvětšil a začalo se to celé zhoršovat.

**T: (hm) Takže neovlivnilo to třeba i nějak vzájemné vztahy ať už s tvými rodiči nebo se sourozenci?**

P: Ne, to určitě ne.

**T: Tak. (hm) Chovají se k tobě rodiče třeba i jinak od té doby, co si onemocněl?**

P: To si taky myslím, že ne.

**T: (hm) A jak ta epilepsie ovlivnila tvůj každodenní život? 01/34:19**

P: No, tak hlavně ty prášky, no, protože mám jich celkem dost a musel sem si na to každý den myslet. A hlavně i teď si na to musím každý den myslet, a ten večer je celkem v pohodě, a hlavně teď to mám trošku volnějši, protože sou prázdniny, ale do té školy, že, hnedka ráno vstát a dát si ty prášky a když máme třeba praxe, tak si na to musím myslet, musím si myslet prášky do školy, a to je asi tak jediná věc. Prostě ty prášky, no.

**T: (hm) Myslíš, že ti to, že si měl epilepsii, ten nádor, že ti to přineslo i něco pozitivního? 01/35:04**

P: (pauza) Tak já nevím, to je těžko říct, no. Tak možná, jakože nějakou zkušenost, že jako, jak to, jak to prostě mají ostatní. Tak celkově, to- nebylo to příjemné, že, když ten- hlavně ještě pořád to nemám za sebou, že, to- se mi to, ještě pořád se mi to může vrátit hlavně. Já na to jako nemyslím na to, ale tak když se na to vzpomene někdy, tak ta vidina toho, že prostě sem to měl, a že se to pořád může vrátit.

**T: A myslíš teď ty záchvaty, anebo ten nádor?**

P: No, ty záchvaty samozřejmě.

**T: Ty záchvaty.**

P: A tož- ty- ty záchvaty se vrátí s tím nádorem, no, si myslím, teda nevím, jak to funguje. Řekl bych, že takhle, no.

**T: Takže tohle je něco, čeho se obáváš v budoucnosti? 01/36:08**

P: No tak nějak, no.

**T: (hm) Změnil se třeba i nějakým způsobem tvůj pohled na život, na svět? Díky tomu všemu, co si vlastně prožil, co máš za sebou?**

P: (pauza) To si myslím, že ani ne, já nevím prostě. Já sem se to snažil nevnímat, já sem se to snažil prostě nějak potlačit celé. A ono, i když se zdá jako, že 7 za měsíc, že je celkem velké číslo, ale tak jako 7 malých za měsíc, není to tak moc. Kdyby to bylo 7 velkých za měsíc, tak je to něco prostě jiného, no. Takže říkám, mně to moc jakože neovlivnilo ten život.

**T: A ty si říkal, že ses to snažil potlačit, to znamená, že ses třeba věnoval něčemu jinému nebo myslel si na něco jiného, nebo co sis dělal proto, abys na to nemusel myslet? 01/37:16**

P: Spíš sem na to vůbec nemyslel. To jako takhle, no. To ne, že sem začal dělat něco jiného, ale já sem to prostě přecházel, jo, každý ten záchvat sem přecházel, jo, prostě řekl sem si, no ale tak, že dostal sem záchvat, 10 vteřin, že, a co. A nic prostě, pokračoval sem.

**T: (hm) Když bych se tě zeptala, co si myslíš o své nemoci, tak máš ještě k tomu třeba i něco co říct, nebo podstat- nebo si myslíš, že už bylo tak zodpovězené tady ta otázka.**

P: (pauza) Asi jo.

**T: Dobře. Tak a vědí tvoji kamarádi, že máš epilepsii, spolužáci?**

P: Jo, to ví.

**T: Díky tomu, že vlastně si měl ten záchvat.**

P: Jo, spolužáci to ví kvůli tomuhle. Kamarádům jsem to samozřejmě řekl, no.

**T: Jak na to reagovali tvoji kamarádi? 01/38:20**

P: No, tak jako byla to sranda, že. (smích) Ale tak některé, potom se to, časem se to začalo brát vážně, to jako.

**T: Takže ze začátku jste to spíše brali jakoby.**

P: Jo jo.

**T: Na lehčí váhu, že jste z toho spíše.**

P: Dělalí srandu, no.

**T: Dělalí vtípky, žertovali o tom.**

P: No.

**T: Jak jste o tom třeba žertovali, já si to nedokážu úplně představit (smích)? 01/38:47**

P: Tož to nevím, jak to říct, no, vozembouch a takové.

**T: Takové, takže jako si dostal přezdívku.**

P: Přezdívky, no.

**T: (hm) A ty si to bral v pohodě, neublížilo ti to nějak, nezraňovalo tě to?**

P: Ne, to ne.

**T: Takže ta přezdívka ti nevadila?**

P: Ne, to je v klidu.

**T: (hm) Měli potom třeba tvoji spolužáci nějakou, já nevím, dejme tomu, přednášku nebo nějakou vyučovací hodinu třeba o tom, jak poskytovat první pomoc při tom epileptickým záchvatu? 01/39:21**

P: To já nevím, možná, když sem nebyl ve škole, ale když sem tam byl, tak to ne, to sme nic takového neměli.

**T: (hm) Jaké dostávaly zpětné reakce od svých kamarádů nebo spolužáků, když si jim řekl, že trpíš tou epilepsií, že ti našli ten nádor, že si byl na operaci?**

P: Tož teďka už je to prostě takové pozitivní, že, když řeknu, že už se to vyléčilo, tak prostě jenom, jo, prostě je to super. To je všechno, no, už není prostě, co řešit, že ani nic a to.

**T: (hm) Jakou pomoc či podporu si dostal od ostatních, ať už je to ta rodina, kamarádi, spolužáci? 01/40:12**

P: Tak mamka mě v tom hodně podporovala samozřejmě, ta mi hodně pomáhala se vším. Tady řešit ty všechny doktory a takové ty věci.

**T: (hm) Je i něco, co bys ty uvítal od ostatních, co bys potřeboval od nich během té doby?**

P: Já si myslím, že ani ne.

**T: (hm) Si v kontaktu s nějakými organizacemi, které se věnují lidem s epilepsií, nebo znáš nějaké?**

P: Neznám, ani nejsem.

**T: (hm) Co tvoji rodiče, sou třeba i členy nějaké, dejme tomu, svépomocné skupiny pro rodiče dětí s epilepsií nebo něco podobného?**

P: Nevím o tom.

**T: Nevíš, o tom. Tak (hm) co učitelé, jak k tobě přistupují od té doby, co si měl vlastně ten záchvat ve škole? 01/41:14**

P: No, učitelé ze začátku (ee) myslím, že i teď jako sou opatrnější, že, samozřejmě ke mně, protože ví, třeba sem chodil na praxe a tam se o tom vědělo a tam mě vůbec nechtěla pouštět k větším strojům, že kdybych to náhodou dostal a takové věci, takže o tom se vědělo ve škole a dávalo se, jak kdyby takhle na mě pozor, ze strany učitelů, to jo, to hodně.

**T: Jak si to vnímal to, že si nemohl třeba jít pracovat k tomu většímu stroji, vadilo ti to? 01/41:57**

P: (hm) Tož trochu jo, protože já sem věděl, že, nebo věděl, to se jakože nemůže vědět, ale sem věděl, že nemám ty velké záchvaty a trošku mně to vadilo, já sem se jí to snažil vysvětlit, ale ona říkala, že prostě- že má prostě pokyn, no, takže sem to chápal, no, dá se říci.

**T: A to bylo ten pokyn přímo už na té praxi, ta paní.**

P: No, no.

**T: (hm) Vnímáš ještě třeba nějaká jiná další omezení v souvislosti s epilepsií?**

P: No to já, hlavně v té škole, to je, to je asi největší tam, no, protože tam se o tom ví nejmíc, že, protože tam sem, tam to prostě všechno začalo, takže tam se o tom ví, tam se o tom mluví. Ale jinak, já sem to nějak jako moc neříkal nikomu, já sem si to, měl sem to spíš pro sebe a tady kamarádům, to je všechno, sem to- nepotřebuju to nikomu říkat, že.

**T: V té škole, teda se týká hlavně těch praxí, jakoby ty omezení. 01/43:02**

P: No, že. Jo. Tam jde- tam jde spíš o to, že prostě, nevím, jak to říct, že prostě, jo, na praxi bylo omezení, ale teď prostě že se o tom ví, takže prostě ti učitelé na mě mluví, jakože o tom, jo, jakože jestli je už to v pohodě a jakože jak je to daleko a takové tyto věci, no, že se prostě zajímají. To není, to není omezení, no ale to je prostě. (smích)

**T: (hm) A je něco, co bys třeba ve škole potřeboval nebo potřeboval i změnit, co bys tam uvítal?**

P: Já určitě ne, to, ve škole je to v pohodě všechno.

**T: (hm) Ovlivnilo to onemocnění tvůj prospěch a učení? 01/43:55**

P: (ee) Ne, ale myslel sem si, že jo. Nebo zezáčátku sem si myslel, že to hodně ovlivnilo prostě, já sem, proto sem ani nechtěl jít do té nemocnice, protože sem tam byl hodně dlouho, a i tu operaci sem chtěl nechat i teďka na prázdniny, aby prostě to nezasáhlo do školy, ale tak nevadilo to nakonec. Dalo se to zvládnout.

**T: A to operace proběhla teda před těmi 2 měsíci?**

P: Jo. To bylo někdy, přes tu školu prostě, ale říkám, to byly 2 týdny, takže nic moc a navíc to byly zrovna, mně to zrovna vyšlo tak dobře, že byly nějaké akce ve škole a takové věci, takže to nevadilo.

**T: (hm) Jak trávíš svůj volný čas? 01/44:44**

P: Já nic moc. Já sem pořád doma a chodím ven, sem tam.

**T: A když seš doma, tak co děláš?**

P: Sem nahoře na počítači.

**T: Takže hraješ nebo seš na internetu?**

P: No, sem na internetu spíš.

**T: Tak. (hm) Musel ses třeba i vzdát nějakého toho svého koníčku nebo takhle v souvislosti s tím vším? 01/45:16**

P: (hm) Celkově sem musel omezit počítač a nesměl sem, jak kdyby ložit do výšek, což mi zasahovalo i do toho mého oboru, a o tom se vědělo, takže to taky, to sme taky jako nějak řešili. A my sme ze začátku i řešili o změně oboru, myslím, teď nevím jistě, ale myslím, že jo, a (pauza) to je asi tak všechno, jen tady tyto 2 věci, je to tak jako největší, no.

**T: A z té změny oboru to teda sešlo z toho.**

P: Jo jo, tož, to si seš- řekli, že to nějak, že to přejde.

**T: Myslíš si, že pro tebe bude v budoucnu potom lehké si najít tu práci, nebo že ti to nějak ovlivní to hledání práce, to tvoje onemocnění? 01/46:17**

P: Já si myslím, tož teďka v této době jako není těžké si najít práci, že, ale to uvidím, já si myslím, že to asi lidi nějak neberou v potaz, že dřív byla nějaká nemoc, jo. Horší by bylo, kdybych tu nemoc opravdu měl, tak to si myslím, že by bylo těžší, ale teďka, teďka když je to v pohodě, tak si myslím, že to jakože půjde.

**T: Objevila se epilepsie u někoho ve vaší rodině nebo v širokém příbuzenstvu?**

P: Ano, tady hnedka vedle, jako jak kdyby od tety dcera má epilepsii, ale jinak jako takhle v naší rodině ne. A to je tak všechno, už nevím o nikom v okolí.

**T: (hm) Co by si vzkázal dětem nebo mladým lidem, kterým byla právě diagnostikována epilepsie? 01/47:22**

P: No, tož hlavně aby se nebáli, no, protože já nevím jako, jestli sem se přímo bál, ale vím, že mamka se hodně bála, no, prostě mamka měla celou dobu starostí a i při té operaci, i prostě před tou operací. Ona se tu operaci snažila odložit, jo, vždycky, mi prostě říká- my sme samozřejmě za tím dok- doktorem jezdili, a pořád mu říkala, jakože by byla prostě ráda, kdyby se to nějak, ne přímo, neříkala přímo odložit, ale prostě, že je nerada, když se prostě do toho půjde, jo. Takže on jí pořád musel vysvětlovat, že to je ta nejlepší volba, jo. Takže mně to samozřejmě pomohlo, že, bylo to to nejlepší, co zatím prostě mohlo bejt, co tady za ten rok a půl, a co bych ještě tak mohl vzkázat. Já nevím, čeho se tak jako můžou bát ostatní, já nevím prostě. Epilepsie. Je to, je to zajímavá nemoc, no. Prostě mě to potkalo v pubertě, ani prostě nevím jak, takže to asi prostě může potkat každého, že, jen tak z ničeho nic, ale dá se to přejít, proč by ne.

**T: To si řekl pěkně.**

P: Jo, (smích) sem se snažil, no. (smích)

**T: Já bych se tě ještě zeptala, co pro tebe na tom všem bylo nejhorší? Myslím během té léčby té epilepsie, když ses dozvěděl, že máš nádor, že musíš okamžitě na operaci. 01/49:19**

P: (hm) To po operační, ta pooperační doba. To, když tam prostě jenom musíte ležet a být na těch přístrojích, protože, ze- zezáčátku je to dobré, protože vy ste ještě tak jako trošku omámení těma práškama, takže to sem jenom

spal, jo. Ale potom, to už je tak jako napůl a už vás nebaví ani tak jako spát a je to takové prostě, je vám tak trošku na omdl- aspoň mně bylo tak- trošku špatně a nebylo to dobré. Hlavně ze začátku tam se mnou ještě byli rodiče, že, protože to byl víkend, ale potom už tam se mnou nemohli být, přijeli, jako snažili se, že, přijeli sem tam, ale je to dálka mezitím, takže, prostě to pooperační období no, celkové, to je asi to nejhorší pro mě, co bylo.

**T: (hm) Je něco, co by si vzkázal lidem, kteří mají okolo sebe někoho s epilepsií? 01/50:26**

P: To- to já vůbec nevím. To, já sem, jakože s lidma kolem neměl problém, no ale tak, protože sou prostě chápaví, jo, tady k tomu. A já nevím, jestli prostě si z toho někdo dělá srandu jakože takhle, nějak jakože hrubě, že oni si z toho kolem mě si z toho prostě dělali srandu, jakože prostě sem věděl, že to chápou dobře. Ale jestli si z toho někdo dělá srandu prostě, tak to asi není pěkné, no, protože je to vážně nepříjemné, i když prostě jdete do- do toho stavu, je to vážně nepříjemné, no, a nepřál bych to nikomu.

**T: (hm) Já se tě ještě zeptám na ty vzkazy, jestli je něco, co by si chtěl vzkázat třeba lékařům nebo sestřám, kteří se věnují péči o děti a dospívající s epilepsií? 01/51:25**

P: Ne, jak říkám, já sem neměl problém, no. Asi sem chytl špatnou nemocnici, no. (smích)

**T: Cože si chytl, špatnou.**

P: Špatnou nemocnici, no, já sem měl dobrý personál kolem sebe.

**T: To je dobře.**

P: Takže, já fakt nevím.

**T: (hm) Co si myslíš o našem projektu Hovory o zdraví? 01/51:49**

P: Myslím, že je to zajímavé, a je to v pohodě. A když to chytne nějakou tu větší propagaci a bude to nějak výš, tak by to mohlo být zajímavé a, nevím, jak to říct, tož prostě mohlo by se to chytit na víc lidí, protože je tam hodně odvětví. Já sem ze začátku myslel, že tam bude jenom ta epilepsie, ale viděl sem, že tam je toho hodně, takže proč ne. Je to zajímavý projekt.

**T: Tak je ještě něco, na co sem se nezeptala a mělo by to zaznít? Jestli tě napadá ještě něco, čím by si to mohl doplnit, nebo jestli je už to všechno?**

P: Jako úplně všechno, jo. To já nevím.

**T: Já bych se ještě možná zeptala, co tvoje sestry, jak ty to vnímají? To, že vlastně si měl tu epilepsii, že si byl v nemocnici. 01/52:56**

P: Ne, mně přijde, že o tom ani nevěděly. Ony jsou takové, ony na mě kašlou normálně.

**T: Takže neptaly se tě třeba na něco?**

P: Ne. To ne. Říkám, tady od nás to řešila prostě jenom mamka. Mamka. To je prostě v genech no, mamka se o všechno stará.

**T: Tak jo. Tak jestli je to všechno. Tak já ti děkuju. (smích)**

P: Dobře. (smích)

**T: Tak jo, tak já to teda vypnu, jestli už teda tě nic nenapadá. Tak.**

(vypnutí audiozáznamu)

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno a příjmení autorky:** Markéta Kopejtková

**Studijní program:** Psychologie (Bc.)

**Název práce:** Kvalita života u adolescentů s epileptickým onemocněním

**Vedoucí práce:** Mgr. Jan Kulhánek

**Rok dokončení práce:** 2022

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

**Přímé citace:** 0

**Ostatní text:** 81 375

**Celkový počet znaků:** 106 086

**Počet pramenů a literatury:** 40

**Názvy souborů**

**Text práce:** bp\_kopejtkova\_2022.pdf



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

Jméno a příjmení studenta/-tky: Markéta Kopejtková  
 Obor studia: Psychologie, prezenční forma studia  
 Název práce: Kvalita života u adolescentů s epileptickým onemocněním  
 Vedoucí/oponent\* práce: Jan Kulhánek

### Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 50  
 Počet stránek příloh: 85  
 Počet titulů v seznamu literatury: 40

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

### Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost 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			
--	---	--	--	--

\* nehodící se škrtněte

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

Co vás vedlo k volbě tématu pro svou bakalářskou práci?

Pokud byste se rozhodla v tématu pokračovat v diplomové práci, jak byste téma dál rozvinula, případně jak byste navázala na výzkum?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Markéta Kopejtková zpracovala téma ve své bakalářské práci velmi poctivě, z textu je zřejmý skutečný zájem o danou problematiku a solidní teoretický vhled. Jen škoda, že autorka nevyužila dostatečně kapitulu Diskuse, která je spíše pokračováním v popisu tématu než sebereflektivním zamyšlením a nápady, jak s tématem pracovat případně dál.

Doporučení k obhajobě:

DOPORUČUJI

Navrhovaná klasifikace:

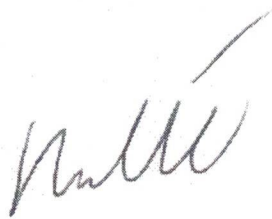
VÝBORNÁ

\* nehodící se škrtněte

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



Datum, podpis: 1.9.2022

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Kučka', written in a cursive style.

\* nehodící se škrtněte

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

## Posudek oponenta bakalářské práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií

Jméno a příjmení studenta/-tky: Markéta Kopejtková

Obor studia: Psychologie

Název práce: Kvalita života u adolescentů s epileptickým onemocněním

Oponent práce: prof. Peter Tavel

### Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 62

Počet stránek příloh: 86

Počet titulů v seznamu literatury: 39

0**	1	2
-----	---	---

### Výběr tématu

Závažnost tématu

	x	
	x	
	x	

Oborová přiléhavost tématu

Originalita tématu a jeho zpracování

### 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

Využití výzkumných empirických metod

Využití praktických zkušeností

	x	
	x	
	x	

### Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice

(samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	x	
--	---	--

Naplnění cílů práce

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

Návaznost kapitol a subkapitol

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

Vhodnost prezentace závěrů práce

(publikace, referáty, apod.)

	x	
		x
	x	
	x	
	x	

\* nehodící se škrtněte

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

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

1. Širšie rozved'te, prosím, aplikačný potenciál výskumu.
2. Aký ďalší výskum by autorka odporúčala?
3. Aký prínos mala (prípadne nemala) práca pre jej osobný a profesný život?

Celkové hodnotenie práce (klady, nedostatky):

#### **Klady**

1. Výskum je zasadený do širšieho kontextu a vychádza z dát reálneho projektu v danej oblasti.
2. Použitá metodológia je overeným vedeckým postupom v kvalitatívom výskume.
3. Výskum má aplikačný potenciál, nie je iba p rofitom pre študentku.
4. Oceňujem odvahu študentky konfrontovať sa s ťažkou témou a skutočnými neľahkými osudmi ľudí.
5. Oceňujem, že študentka čiastočne čerpá z doterajšej odbornej praxe a niektoré otázky konzultovala nie iba s vedúcim práce, ale i s odborníkmi na pracovisku.
6. Vyše 60 % literatúry je mladšia ako 10 rokov a na BP nezvyčajne veľké zastúpenie zahraničnej literatúry.
7. Jednotný systém odkazovania na zdroje a takmer žiadny výskyt syntax nedostatkov.

#### **Zápory**

1. Pomerne skromná skúsenosť študentky s výskumom, čo sa odrazilo v nie príliš hlbokoj analytickej práci - pre úroveň BC je to ale dostačujúce.
2. Chýba zasadenie problematiky do širšieho kontextu pacienta a jeho enviromentu - samotnej kvalite života pacienta je venovaná v teoretickej časti pomerne malá časť.
2. Ak by sme mali vyššie ambície ako iba napísať BP, teoretická časť by si zaslúžila hlbšiu analýzu doterajších výskumov.
3. Pri definícii onemocnenia odporúčam čerpať z Medzinárodnej klasifikácie chorôb.

#### **Celkové hodnotenie**

BP prevyšuje štandardy BP. Teoretická i výskumná časť (vrátane citačného aparátu) vykazuje známky vedeckosti. I napriek hore uvedeným výhradám (za najvačšiu považujem nevyváženosť teoretickej časti), prácu hodnotím vysoko.

Doporučení k obhajobě:

doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborný

Datum, podpis: 23.8.2022

\* nehodící se škrtněte

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