

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vliv epilepsie na kvalitu partnerského vztahu

The Impact of Epilepsy on the Quality of Relationships

Barbora Chalupová

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2022

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 1.9.2022

Barbora Chalupová

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych tímto poděkovala doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D., za odborné vedení mé bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat Mgr. Jakubu Bachtíkovi za cenné připomínky týkající se mé práce.

Zároveň bych chtěla velmi poděkovat Bc. Petře Onderkové, sociální pracovníci Společnosti E, za její podporu při hledání respondentů.

V neposlední řadě bych chtěla poděkovat všem respondentům, bez nichž by nemohla tato práce vzniknout.

ABSTRAKT

Bakalářská práce na téma Vliv epilepsie na kvalitu partnerského vztahu si klade za hlavní cíl prokázat, zda a případně jakým způsobem ovlivňuje epilepsie kvalitu partnerského vztahu. Bakalářská práce se zabývá analýzou partnerských vztahů osob s epilepsií, jako je například způsob jejich seznamování, preference při výběru partnera, vliv epilepsie na partnerské vztahy nebo uvažování osob s epilepsií o budoucnosti a založení rodiny. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části se zabývám vymezením hlavních pojmů týkajících se epilepsie, dále pak faktory, které ovlivňují kvalitu života osob s epilepsií, charakteristikou partnerských vztahů a v neposlední řadě vztahem chronického onemocnění a partnerství. V praktické části je popsáno kvalitativní šetření, jehož cílem bylo prokázat vliv epilepsie na kvalitu partnerského vztahu a zodpovědět dílčí výzkumné otázky. Cílovou skupinou byly partnerské páry, kde alespoň jeden z partnerů má diagnostikovanou epilepsii. Výsledky šetření jsou uvedeny v závěru praktické části.

KLÍČOVÁ SLOVA

epilepsie, epileptický záchvat, partnerství, partnerský vztah, kvalita života

ABSTRACT

This bachelor's thesis aimed to analyze whether, and if so how epilepsy affects the quality of a partner relationship. The thesis analyzes partner relationships of people with epilepsy, their introductions, choice of partner preferences, the impacts of epilepsy on partner relationships, and the ponderings of people with epilepsy about their future and starting a family. The thesis is structured in a theoretical and a practical part. The theoretical part defines the main terms concerning epilepsy as well as the factors affecting the quality of life of people with epilepsy. Furthermore, it describes partner relationships and it examines the link between a chronic disease and a partnership. The practical part demonstrates the results of a qualitative research which aimed to find an impact of epilepsy on the quality of a partner relationship. The respondents were couples where at least one partner was diagnosed with epilepsy. The results are summarized in conclusion.

KEYWORDS

epilepsy, epileptic seizure, partnership, partner relationship, quality of life

OBSAH

ÚVOD.....	8
1 EPILEPSIE.....	9
1.1 Charakteristika epilepsie.....	9
1.2 Etiologie.....	10
1.3 EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY A JEJICH PROJEVY.....	12
1.3.1 Epileptický záchvat.....	12
1.3.2 Klasifikace epileptických záchvatů.....	13
1.3.3 Neepileptické záchvaty.....	15
1.4 DIAGNOSTIKA EPILEPSIE.....	15
1.4.1 Neurologické vyšetření.....	16
1.4.2 Neuropsychologické vyšetření.....	17
1.4.3 Zobrazovací metody.....	17
1.4.4 EEG.....	18
1.5 LÉČBA - PÉČE O PACIENTY S EPILEPSIÍ.....	19
1.5.1 Zahajování a ukončování léčby.....	20
1.5.2 Prognózování.....	20
1.5.3 Farmakoterapie.....	21
1.5.4 Chirurgická léčba epilepsie.....	22
1.5.5 Režimová opatření.....	23
1.5.6 První pomoc při epileptickém záchvatu.....	24
1.6 KVALITA ŽIVOTA OSOB S EPILEPSIÍ.....	26
1.6.1 Faktory ovlivňující kvalitu života osob s epilepsií.....	27
1.6.2 Psychosociální aspekty epilepsie.....	27
2 EPILEPSIE A PARTNERSTVÍ.....	31
2.1 Zdraví a rodinný stav.....	31
2.2 Partnerský život.....	32
2.2.1 Výběr partnera.....	34
2.2.2 Vývoj partnerského vztahu.....	35
2.2.3 Sexualita.....	36
2.3 Těhotenství a mateřství žen s epilepsií.....	36

3	VLIV EPILEPSIE NA KVALITU PARTNERSKÉHO ŽIVOTA	39
3.1.1	Metodologie výzkumného šetření.....	39
3.1.2	Výzkumný problém	39
3.1.3	Výzkumné otázky	39
3.1.4	Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného souboru.....	40
3.1.5	Metody sběru dat	40
3.1.6	Zpracování a analýza dat	41
3.2	Výsledky výzkumného šetření	42
3.2.1	Kategorie.....	42
3.2.2	Současný vztah	43
3.2.3	Přístup k životu s epilepsií	48
3.2.4	Soulad	53
3.2.5	Bezpečí.....	55
3.2.6	Podpora	57
3.2.7	Specifika soužití s osobou s epilepsií	60
3.2.8	Rodina.....	64
3.3	Diskuze.....	66
	ZÁVĚR	71
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	73
	SEZNAM TABULEK	77
	SEZNAM OBRÁZKŮ.....	78
	SEZNAM ZKRATEK	79
	SEZNAM PŘÍLOH.....	80

ÚVOD

Epilepsie patří mezi nejčastější chronická neurologická onemocnění nejen v české populaci. Přesto se dosud nikdo blíže nezabýval problematikou partnerství osob s epilepsií. Cílem mé bakalářské práce je prozkoumat vzájemnou provázanost právě partnerských vztahů a epilepsie. Vzhledem k tomu, že epilepsie výrazně zasahuje do mého osobního, rodinného i pracovního života vnímám, že by bližší prozkoumání této problematiky mohlo přinést zajímavé a žádoucí informace, které by následně mohly přispět k lepšímu pochopení osob s tímto onemocněním.

Epilepsie je onemocnění, které člověka často provází dlouhodobě, nezřídka celoživotně. Po sdělení diagnózy pacient často výrazně mění způsob života. Epilepsie do života přináší nejrůznější omezení, která člověka často limitují. V neposlední řadě se stále ještě lidé s epilepsií potýkají se stigmatizací, diskriminací nebo nepochopením okolí. V tomto ohledu je potřeba zmínit činnost pacientských organizací podporující osoby s epilepsií. Mezi takové patří například Společnost E nebo Epistop.

Velkou nadějí pro lidi s epilepsií je neustále se vyvíjející medicína, která přináší nové léčebné postupy i medikaci. Významný přínos přináší rovněž odklon od „pouhého“ léčení samotných epileptických záchvatů, diagnostika a léčba dnes probíhají komplexně s důrazem na celkovou kvalitu života pacienta. K tomu je nezbytná spolupráce pacienta s lékařem, vzájemná důvěra, dobrá informovanost i motivace. U pacientů s epilepsií převažuje dobrá prognóza v případě, že diagnostika proběhne včas a je nasazena správná léčba, v takových případech prodělají tito pacienti jen několik epileptických záchvatů.

Nedílnou součástí celkové kvality života je také oblast našich vztahů. Ať už se jedná o vztahy rodinné, přátelské, pracovní nebo právě partnerské. Kvalita našich vztahů je zásadní pro naše zdraví a celkovou životní pohodu. Vztahy s blízkými lidmi nám pomáhají zvládat stresové situace, překonávat překážky, zvládat dílčí neúspěchy nebo zvládnout takovou zátěžovou situaci, kterou diagnostikovaná epilepsie bezpochyby je. Vlivem kvalitních vztahů můžeme zažívat pocit štěstí, lásky, smysluplnosti, pocitu, že na nás někomu záleží a že jsme milováni.

1 EPILEPSIE

V této kapitole jsou vymezeny hlavní pojmy týkající se epilepsie: definice, etiologie. Blíže je pojednáno o epileptických záchvatech a jejich projevech, součástí je také aktuální klasifikace epileptických záchvatů a zásady první pomoci. Prostor je věnován také diagnostice a léčbě epilepsie, především s ohledem na jejich komplexnost. V závěru kapitoly je krátce pojednáno o kvalitě života osob s epilepsií.

1.1 Charakteristika epilepsie

Epilepsie patří mezi nejčastější chronická neurologická onemocnění. Epileptologie je samostatný klinický obor, jenž se vyčlenil z klasické neurologie, jejímž předmětem zkoumání je epilepsie. (Vojtěch, 2005). „*Epilepsie jsou pak souhrnným označením těch nemocí, jejichž společným projevem je právě opakovaný výskyt nevyprovokovaných epileptických záchvatů.*“ (Vojtěch, 2005, str. 23)

Jinou definici nabízí například Seidl (2015, str. 247) „*Pro onemocnění epilepsií jsou typická opakování epileptických záchvatů jako náhlé neovlivnitelné, epizodické změny činnosti mozku. Zevně se projeví změnou jednání, chování, obvykle spojenou s poruchou vědomí.*“

Morbidita je u pacientů s epilepsií vyšší než u zdravých jedinců. Nejčastěji jde o úrazy nebo dopravní nehody. K úrazům dochází mnohdy z důvodů zhoršení koordinace a pozornosti. S epilepsií se pojí zvýšené riziko pádů a s tím spojené vyšší riziko fraktur a poranění hlavy. Nebezpečí představují také popáleniny vzniklé například při vaření nebo sprchování, také se vyskytuje riziko utonutí. (Vojtěch, 2005)

Mortalita pacientů s epilepsií je rovněž vyšší než v běžné populaci. Riziko úmrtí zvyšují již výše zmíněné pády, utonutí, autonehody, status epilepticus (dlouhotrvající záchvat nebo opakující se záchvaty, mezi nimiž nemocný nenabude vědomí) nebo SUDEP (riziko náhlého úmrtí u pacientů s epilepsií). S epilepsií se také pojí větší nebezpečí výskytu přidružených komorbidit, jako jsou např. psychické problémy, problémy s učením nebo chováním. Omezovat celkovou úmrtnost a riziko úmrtí lze jen cílenou a včasnou léčbou a komplexním přístupem k pacientovi. (Dolanský, 2000; Procházka, 2010)

Epidemiologie epilepsie je celosvětová. Epilepsie se vyskytuje ve všech věkových rozmezích, u všech lidských ras, bez ohledu na pohlaví. Dolanský (2000), dodává, že dříve bylo vžito, že se epilepsie objevuje víc u dětí, nové studie potvrzují, že se objevuje stejně i ve středním věku. Moráň (2007) uvádí, že v rozvinutých zemích je výskyt nových případů za rok 24–53 na 100 000 osob, zatímco v zemích nerozvinutých mnohonásobně více. V průměru potom vychází, že jistou formou epilepsie trpí celosvětově 1–1,5 % populace. Vojtěch (2005) udává, že vyšší výskyt epilepsie je u mužů, a to především z důvodu větší frekvence rizikových faktorů.

1.2 Etiologie

Tato kapitola vymezuje etiologii epilepsie. Dále je zde stručně vysvětleno dělení epileptických záchvatů dle etiologie. Blíže se také věnuje tzv. provokujícím (provokačním) faktorům, které mohou vyvolávat nebo zhoršovat epileptické záchvaty. Stručně se tato kapitola věnuje patogenezi (mechanismu vzniku nemoci). Vzhledem k zaměření této práce se této problematice věnuji pouze okrajově, protože ji pokládám spíše za problematiku zdravotní.

Etiologie

Etiologie epilepsie je různorodá. „*Na vzniku epilepsie se může podílet množství tzv. epileptogenních faktorů, které svým působením mění normální nervovou tkáň tak, že se stává náchylná k produkci záchvatů.*“ (Vojtěch, 2005, str. 23). Mezi takové faktory můžeme řadit věk, dědičnost, onemocnění mozku nebo faktory prostředí.

Moráň (2007), rozlišuje etiologii epilepsie následovně:

- 1) *genetické faktory*,
- 2) *prenatální období*: infekce matky, užívání návykových látek, toxické látky (v tomto případě následně dochází k poškození mozkové tkáně a ta je následně náchylná k tvorbě epileptických výbojů),
- 3) *perinatální období*: hypoxie, mechanické poškození při porodu,
- 4) *postnatální období*: cévní mozková příhoda, nádorová onemocnění, poranění mozku, infekční onemocnění mozku, těžké onemocnění CNS nebo nadměrné užívání alkoholu nebo drog.

Dělení epileptických záchvatů dle etiologie

Epileptické záchvaty můžeme dělit, dle jejich typu nebo dle jejich etiologie. Dělení epilepsie dle typu je věnována samostatná kapitola. Co se týká druhé skupiny, dělíme epileptické záchvaty na idiopatické, symptomatické a kryptogenní.

Idiopatické epilepsie neboli primární jsou považovány za důsledek genetické predispozice. Manifestují se převážně v dětském věku a dospívání. U těchto epilepsií se nedaří vyšetřením zjistit příčinu epileptického záchvatu. *Symptomatické epilepsie* neboli sekundární mají prokazatelnou mozkovou lézi. Příčinou symptomatických epilepsií mohou být například nádorová onemocnění, dále pak cévní nebo zánětlivé příčiny. *Kryptogenní epilepsie* jsou považovány za symptomatické formy, ale organické příčina je neprůkazná. (Hovorka a kol., 2004; Tyrlíková, 2012)

Provokující (provokační) faktory

Při vzniku epileptického záchvatu mohou hrát svou roli tzv. provokující faktory. „*Provokujícími faktory rozumíme takové faktory, které jsou schopné vyvolat epileptický záchvat u zdravého jedince nebo zvýšit počet epileptických záchvatů u pacienta s epilepsií.*“ (Vojtěch, 2005, str. 52). Dále uvádí, že většinu epileptických záchvatů provokující faktory neprovází, což vychází i ze samotné definice epilepsie.

Vojtěch (2005) řadí mezi provokující faktory následující:

- 1) *alkohol* (riziko ve stavech střízlivění, spánková deprivace),
- 2) *spánek* (spánková deprivace, náhlé probuzení),
- 3) *hyperventilace* (dochází ke snížení kyslíku a glukózy v mozku),
- 4) *svévolné vysazování antiepileptik*,
- 5) *zrakové, sluchové, somatosenzorické stimuly* (stroboskopy, velký hluk, mrkání, jízda autem mezi alejí stromů apod.),
- 6) *hormony* (u některých žen se vyskytují epileptické záchvaty s vazbou na menstruaci),
- 7) *stres*.

Patogeneze

Epileptický záchvat je způsoben abnormální elektrickou aktivitou mozku, kdy dochází k poruše rovnováhy u určité skupiny neuronů. Tato abnormální aktivita se poté manifestuje typickými projevy a stejně tak se zpravidla objeví typický záznam na EEG. Neuron, který je schopný produkovat epileptické výboje se svou funkčností zásadně liší od zdravých nervových buněk. Podmínkou epileptického záchvatu je potom typické nahromadění těchto neuronů na určitém místě (epileptické ohnisko). (Tyrlíková, 2012; Seidl, 2015). Tyrlíková (2012) se ve své publikaci věnuje také termínu *záchvatová pohotovost*, která značí celkovou schopnost mozku reagovat záchvatem. Upozorňuje, že je tato podmíněna geneticky.

1.3 EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY A JEJICH PROJEVY

V rámci této kapitoly je zejména definován epileptický záchvat. Blíže se věnuji klasifikaci epileptických záchvatů, kde vycházím z přehledu klasifikace vytvořenou Mezinárodní ligou proti epilepsii (ILAE) z roku 2017. Vzhledem k tomu, že druhů záchvatů je klasifikováno několik desítek, rozhodla jsem se pro potřeby této práce vybrat nejčastější typy, se kterými se můžeme setkat a ty krátce popsat. Zařadila jsem také kapitolu o neepileptických záchvatech, které se často manifestují jako epileptické a jejich diferenciální diagnostika je složitá.

1.3.1 Epileptický záchvat

„Záchvat je definován jako přechodný výskyt symptomů vznikajících v důsledku abnormální synchronní (epileptické) neuronální aktivity v mozku.“ (Marusič a kol., 2018, str. 33)

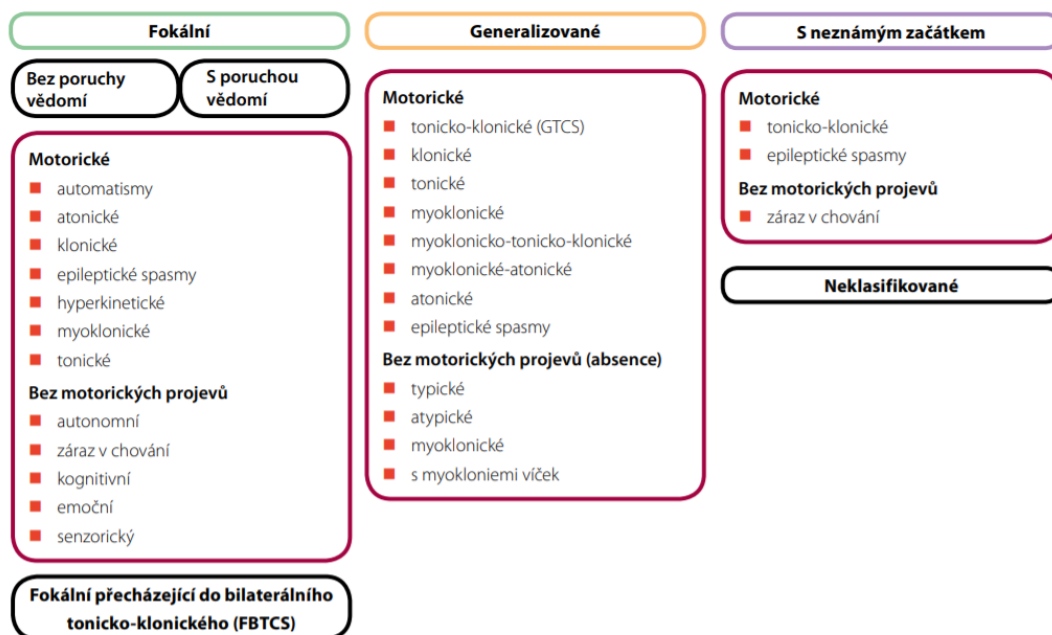
Samotnému epileptickému záchvatu velmi často předcházejí tzv. *specifické projevy*. Okolí pacienta může tedy vytušit dříve než sám nemocný, že daný záchvat přijde. Toto premonitorní období může trvat dny až týdny před samotným záchvatem. Mezi takové specifické projevy můžeme zařadit například výkyvy nálad, změny v chování, agresivitu, poruchy spánku, pocity neodůvodněné úzkosti nebo bolesti hlavy.

Některým záchvatům mohou předcházet tzv. *aury*, které mohou být velmi rozmanité. Aura může mít projevy *senzitivní* (pocit svědění, mravenčení, bodání), *senzorické* (zrakové, sluchové, čichové) nebo *psychické*. Dle Dolanského (2000) se aury daleko méně objevují u sekundárních epilepsií. V případě, že pacient aury dokáže rozpoznat, může zabránit poranění (například si lehne na zem), někdy i rozvoji epileptického záchvatu.

1.3.2 Klasifikace epileptických záchvatů

Oblast klasifikace epileptických záchvatů je poměrně rozsáhlá a panuje v ní určitá terminologická nejednotnost. Lékařská terminologie se neustále vyvíjí, zdokonalují a rozšiřují se možnosti diagnostiky i léčby. Mění se i samotný přístup k pacientovi. Ke starším klasifikacím epileptických záchvatů se podrobně vyjadřují například Dolanský (2000), Vojtěch (2005), Moráň (2007). K podrobnějšímu přehledu klasifikace epileptických záchvatů využijí nejnovější verzi, kterou v roce 2017 vytvořila Mezinárodní liga proti epilepsii (ILAE) a do českého jazyka ji přeložil tým České ligy proti epilepsii.

Obr. 1: Klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017



Zdroj: Marusič a kol., 2018, str. 33

Tato klasifikace rozlišuje tři skupiny epileptických záchvatů. První skupinu tvoří *záchvaty fokální*, které vznikají v určité části mozku. Druhou skupinu tvoří *záchvaty generalizované*. To jsou takové záchvaty, ve kterých vzniká epileptická aktivita v obou hemisférách současně. Třetí kategorii tvoří *záchvaty s neznámým začátkem*. (Marusič a kol., 2018 str. 34)

Klinické projevy epileptického záchvatu mohou být různorodé. Epileptický záchvat se může manifestovat jako křeče, brnění konečků prstů, mohou se objevit automatismy (mlaskání, mrkání, olizování, žvýkání) nebo myoklonie (záškuby). Je potřeba mít na paměti, že u pacienta s epilepsií se nemusí objevovat pouze jeden typ záchvatů.

Tonicko-klonický záchvat (TCS) patří mezi záchvaty generalizované, dříve označován jako grand mal. Jde o záchvat s poruchou vědomí, při kterém zpravidla dochází k pádu, slinění a pravidelnému střídání tonických a klonických částí. Někdy dochází k promodrání rtů. Často dochází k poranění, pokousání nebo pomočení. (Vojtěch, 2005; Zárubová et Marusič, 2021) Po takovém záchvatu se člověk dlouho vzpamatovává, může být agresivní, nepříjemný, dezorientovaný a velmi unavený. Epileptické záchvaty, které jsou doprovázeny poruchou vědomí, způsobují značnou stresovou zátěž nejen pro okolí, ale také pro pacienta samého.

Mezi generalizované záchvaty se řadí také tzv. *absence* (dříve malý epileptický záchvat, PM – petit mal). Jde o náhlou ztrátu vědomí trvající obvykle pár vteřin. Tyto záchvaty se objevují častěji u dětí, a okolí nemocného si jich často ani nevšimne právě pro jejich krátké trvání.

Izolovaný záchvat je takový, který se objeví jednou nebo dvakrát za život, aniž by se rozvinulo epileptické onemocnění. Pravděpodobnost, že jedinec prodělá alespoň jednou za život epileptický záchvat je cca 5 %. Přičemž se zpravidla po prvním epileptickém záchvatu nenasazuje léčba. (Dolanský, 2000; Procházka, 2010, Seidl, 2015)

1.3.3 Neepileptické záchvaty

Neepileptické záchvaty se na první dojem jeví jako záchvaty epileptické, přičemž se oba typy záchvatů mohou vyskytovat současně. Diferenciální diagnostika je tedy v případě rozlišení epileptických a neepileptických záchvatů velmi složitá. K jasné diagnostice neepileptických záchvatů dobře slouží videomonitoring EEG. Zásadní je včasná diagnostika a správná léčba, stejně jako úzká spolupráce neurologa, psychiatra a psychologa. (Moráň, 2007; Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií, 2021, str. 9)

Moráň (2007) rozlišuje neepileptické záchvaty na *psychogenní* a *somatogenní*. U psychogenních záchvatů nedochází ke změně elektrické aktivity mozku. Zároveň se liší tím, že dotyčný si většinou neublíží (nepokouše se, nepomočí se), záchvat často provází hlasité skřeky nebo zavřené oči. Mezi takové můžeme řadit panické ataky, poruchy osobnosti nebo poruchy chování. Zároveň uvádí, že přibližně 75 % psychogenních záchvatů se objevuje u žen mezi 20. a 30. rokem věku. Mezi somatogenní záchvaty se řadí například synkopy, tetanie, hypoglykemie nebo narkolepsie.

1.4 DIAGNOSTIKA EPILEPSIE

V rámci této kapitoly jsou vymezeny pojmy komplexní a diferenciální diagnostika. Podrobně je také popsán vyšetřující postup u pacienta s epilepsií.

Komplexní diagnostika

Péče o pacienty s epilepsií by měla být komplexní. Tuto péči včetně mezioborové spolupráce poskytují zejména Centra pro epilepsie. Ta mohou být velkým přínosem zejména pro farmakorezistentní pacienty.

Na počátku onemocnění by měla být provedena komplexní diagnostika, která zahrnuje důkladnou anamnézu a následně řadu vyšetření. Moráň (2007) upozorňuje, že včasná a správná diagnostika a nasazená léčba může pacientovi s epilepsií velmi pomoci a umožnit zlepšit kvalitu jeho dosavadního života. Naopak při nesprávně určené diagnóze, nedůslednosti lékaře nebo špatně nasazené medikaci

se může stav pacienta zhoršit. Lékař by si měl být vědom toho, že diagnóza epilepsie je pro pacienta nepříznivá a často negativně ovlivňuje jeho osobní, rodinný nebo pracovní život. Citlivost přístupu a empatie lékaře je tedy velmi důležitá.

Diferenciální diagnostika

V rámci diferenciální diagnostiky je potřeba vyloučit jiné onemocnění, které by se mohlo manifestovat podobným způsobem. Nejčastěji může dojít k záměně za onemocnění interní nebo kardiologické.

Vojtěch (2005) zdůrazňuje, že epilepsii lze diagnostikovat až v případě, že se u pacienta objevily dva nebo více nevyprovokovaných epileptických záchvatů. Na základě toho začíná podrobná diagnostika a stanovení léčebného plánu.

Dále uvádí následující vyšetřovací postup u pacienta s epilepsií:

- 1) *klinická vyšetření* (neurologická, neuropsychologická),
- 2) *neurovizuální morfologická* (MR),
- 3) *funkční* (SPECT, PET),
- 4) *laboratorní* (hladiny AED),
- 5) *EEG*.

1.4.1 Neurologické vyšetření

Při neurologickém vyšetření hraje zásadní roli *anamnéza*. Důležitá je osobní, rodinná i ta sociální. V rámci anamnézy je potřeba zaměřit se na výskyt epilepsie v rodině, výskyt febrilních křečí v dětství, úrazy hlavy, přítomnost psychiatrických onemocnění atd. Důležité je také zjištění životního stylu pacienta, zejména se zaměřením na užívání alkoholu nebo jiných návykových látek, kouření, výskyt spánkové deprivace nebo jeho rodinné zázemí. Rodinná anamnéza může být velmi užitečná s ohledem na odhalení možné genetické příčiny. Důraz se klade především na to, zda se v bližší či širší rodině objevily epileptické záchvaty, ale také stav přerušovaného vědomí, febrilní křeče či potraty ve vztahu na pohlaví, což by vedlo k možné vazbě na pohlavní chromozomy. (Moráň, 2007)

Morán (2007) a Seidl (2015) shodně uvádějí, že v případě prvního záchvatu je potřebné zjistit, jak samotný záchvat probíhal. Zda ho provázely křeče, bezvědomí, zmatenost, jaká byla schopnost komunikace pacienta nebo zda došlo k pomočení. V tomto případě může velmi pomoci pořízení videozáznamu probíhající záchvatu. Důležité je také se zaměřit na to, co záchvatu předcházelo (alkohol, spánková deprivace, horečnaté onemocnění apod.). Dolanský (2000) zároveň upozorňuje, že je potřeba nezapomínat na pocity samotného pacienta. Přestože pacient ztratí vědomí, nemusí to znamenat, že má amnézii na záchvat.

1.4.2 Neuropsychologické vyšetření

Neuropsychologické vyšetření hraje důležitou úlohu při diagnostice onemocnění, ale také v jeho průběhu. Dle Vojtěcha (2005) se pacienti s epilepsií setkávají s kognitivními defekty zejména v oblasti pozornosti, paměti a motorické rychlosti. Nemocní na tyto obtíže někdy sami upozorňují, nicméně během krátkého rozhovoru v ambulanci je nemusí lékař rozpoznat. U pacientů s epilepsií se také častěji mohou vyskytnout psychické obtíže, především jde o úzkost nebo deprese. V případě častějších obtíží může dojít ke zhoršení výkonnosti v práci, školního prospěchu nebo dokonce ke zhoršení celkové kvality života. I z těchto důvodů je u pacientů s epilepsií v nemalém množství případů indikována dlouhodobá psychologická péče.

1.4.3 Zobrazovací metody

Zobrazovací metody pomáhají objasnit etiologii a upřesnit klasifikaci epilepsie. Mezi základní vyšetření při vstupní diagnostice patří *magnetická rezonance* (MR). Ta má význam zejména pro odhalení fokálních epilepsií, kdy dochází k lokalizaci ložiska. „MR představuje souhrn vyšetřovacích postupů, pomocí nichž můžeme neinvazivně získat množství poznatků o morfologii, biochemii a funkci mozku.“ (Vojtěch, 2005, str. 77) V akutních stavech, například po cévní mozkové příhodě, je vhodnější vyšetření za pomoci *počítačové tomografie* (CT), které ale neposkytne tak podrobné výsledky jako magnetická rezonance.

1.4.4 EEG

Základním vyšetřením epilepsie je *elektroencefalografie* (EEG). EEG je funkční vyšetřovací metoda, která zjišťuje elektrickou činnost mozku. Výsledky EEG je vždy potřeba posuzovat v návaznosti na ostatní složky diagnostiky. Standardní EEG může být někdy u pacienta s epilepsií normální. Využitím modifikací EEG se zvyšuje objevení patologie cca na 90 %. (Seidl, 2015) Z tohoto důvodu považuji za důležité alespoň v krátkosti tyto modifikace popsat.

Moráň (2007) uvádí, že samotné EEG může mít různé modifikace:

- *Standardní (nativní) EEG* je běžně využíváno při diagnostice epilepsie a následného monitorování pacientů při běžných neurologických kontrolách. Součástí standardního vyšetření EEG je hyperventilace nosem a ústy a fotostimulace.
- *EEG po spánkové deprivaci* je vyšetření, kdy je EEG natočeno ráno, po tom, co pacient celou noc probděl. Pacient při tomto vyšetření může usnout, přičemž je pravidelně buzen, aby došlo k záznamu přechodu ze stavu bdění do spánku a opačně.
- *EEG videomonitoring* je dlouhodobé podrobné sledování elektrické aktivity mozku. Jde o několikadenní monitorování (nejčastěji 7 dní), které se provádí na speciálních pracovištích. Monitoring se využívá především při diferenciální diagnostice nebo před epileptochirurgickými výkony. Součástí monitorování je též monitorování za pomoci EKG, které může odhalit abnormity srdečního rytmu, které mohou být například příčinou poruch vědomí. Výhodou dlouhodobého sledování také je, že se dá pod lékařským dohledem vyprovokovat epileptických záchvat. Lékař tak má možnost vidět samotný záchvat, jeho průběh a projevy, zároveň získává velmi cenný záznam právě z EEG.

1.5 LÉČBA - PÉČE O PACIENTY S EPILEPSIÍ

V rámci této kapitoly je pojednáno nejen o farmakoterapii, ale je zde zdůrazněna především komplexnost léčby, která zahrnuje vztah pacienta s lékařem nebo důležitost poradenství. Zvláštní prostor je věnován zahajování a ukončování léčby. Součástí této kapitoly je vymezení pojmů: prognózování, kompenzace, farmakorezistence, režimová opatření. Okrajově je také zmíněna možnost chirurgické léčbě epilepsie. Samostatnou podkapitolu tvoří první pomoc při epileptickém záchvatu.

Komplexní péče o pacienty s epilepsií

Léčba epilepsie by měla být stejně jako její diagnostika především komplexní. Jak můžeme vidět i v jiných odvětvích je i v léčbě epilepsie patrný důraz na kvalitu života. *„Hlavním cílem komplexní protizáchvatové léčby by mělo být zlepšení kvality života, nikoli pouze potlačování záchvatů; tedy optimální kompenzace záchvatových projevů a současně co nejlepší pohoda v celém dlouhém interiktálním období.“* (Moráň, 2007, str. 101)

Základem léčby je správně zvolená a včasná farmakologická léčba, neméně důležitý je ale i celkově zvolený přístup, který zohledňuje potřeby konkrétního pacienta. Bez opomenutí nemůže zůstat ani psychický stav konkrétního člověka, jeho přístup k onemocnění, především s ohledem na dodržování režimových opatření.

Celková péče o lidi s epilepsií tedy zahrnuje mnoho proměnných, zdaleka nejde jen o podávání léků. Novotná et Vyskočilová (2020) řadí mezi nezbytné součásti léčby následující: anamnézu, vyšetření, správnou interpretaci informací, léčbu, dobrou spolupráci a komunikaci mezi lékařem a pacientem. Zvlášť dávají důraz na boj proti stigmatu epilepsie. Velmi podstatné je dodržování režimových opatření ze strany pacienta.

Neméně důležitou složkou komplexní péče je kvalitní *poradenství*. Pacient potřebuje množství informací – nejen o samotné nemoci, léčebných postupech, prognóze, ale i o osobních a sociálních tématech jako jsou například otázky vhodného využití volného času, sportování, rodičovství, zaměstnání apod. (Dolanský, 2000; Moráň, 2007)

1.5.1 Zahajování a ukončování léčby

K zahájení léčby epilepsie dochází převážně po dvou nevyprovokovaných epileptických záchvatech. Výběr náležitého léčebného postupu závisí na dobré diagnostice typu epilepsie. Při volbě vhodného AED je potřeba brát v úvahu například věk nebo pohlaví, zejména s ohledem na budoucí plánované těhotenství. Cílem léčby je v ideálním případě dosažení plné kompenzace bez nežádoucích účinků AED. Zároveň je vždy potřeba důkladně zvážit dopad léčby na kvalitu života pacienta. Pacient a jeho nejbližší okolí by měli být informováni o podobě onemocnění, o možných rizicích, možnostech, vhodné změně životosprávy a přiměřených režimových opatřeních. (Procházka, 2010; Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií, 2021, str. 23)

Zahajování léčby musí být pozvolné, nenásilné. Totéž platí i pro případné ukončování léčby. Ukončování léčby může být zdlouhavý i psychicky náročný proces. Obecně se udává, že by k ukončování léčby mělo docházet nejdříve po roce až dvou, kdy pacient nemá epileptické záchvaty ani žádné potíže, které se spojují s epilepsií, nemá nález na EEG, a současně je v dobré psychické pohodě. V tuto dobu je opět velmi důležité poradenství. Pacient potřebuje znát všechna pro a proti, zejména s ohledem na svůj budoucí způsob života, zda se ho i nadále bude týkat jistá opatrnost v životním stylu a zda existuje riziko návratu záchvatů. Moráň (2007) udává, že se při monoterapii může AED vysazovat přibližně 6–12 měsíců.

1.5.2 Prognózování

Dolanský (2000) rozlišuje několik okruhů prognosticky příznivých a nepříznivých znaků. Přičemž prognózování vývoje budoucích jevů chápe jako snahu o co nejpřesnější odhad předpokládaného vývoje na základě metodologických a statistických přístupů. Zdůrazňuje individuální přístup ke každému pacientovi. Moráň (2007) doplňuje, že prognóza onemocnění závisí především na spolupráci pacienta s lékařem, na dodržování životosprávy, vhodném způsobu léčby, ale také na celkovém stavu organismu a přítomnosti dalších onemocnění. V některých případech jde o velmi zdlouhavý proces, než se najde správná kombinace AED. Přesto je prognóza léčby epilepsie příznivá. Až u 50 % pacientů léčených jedním druhem AED dochází

k dlouhodobé remisi, v případě léčby dvěma druhy AED dochází k remisi u 20 % pacientů. (Procházka, 2010)

Mezi nepříznivé faktory můžeme zařadit například: první záchvat do 4. roku věku, první záchvat trvající déle než 15 minut, více než 10 generalizovaných tonicko-klonických záchvatů nebo kombinaci více typů záchvatů. Mezi příznivé faktory naopak můžeme uvést příklady: pozitivní sociální prostředí, monoterapii, objektivní nález na EEG, jeden typ záchvatů, nebo fakt, že se záchvaty objevují za mimořádných událostí. V obou případech platí, že by se dalo uvést mnohonásobně více příkladů. Tyto byly vybrány pouze pro ilustraci obou skupin.

1.5.3 Farmakoterapie

Zásadní roli při léčbě epilepsie celosvětově hraje farmakoterapie. V současné době lze farmakoterapií kontrolovat epileptické záchvaty u 70–80 % dospělých osob s epilepsií. (Procházka, 2010; Zárubová et Marusič, 2021) Přičemž je potřeba mít na paměti, že léčba epilepsie se neustále vyvíjí a moderní farmakoterapie příznivě ovlivňuje kvalitu života. Samotný účinek farmak je ovlivněn různými faktory. Mezi ně můžeme zařadit například věk pacienta a jeho životní návyky nebo interakci s ostatními látkami nebo farmaky, spolupráce pacienta, typy a četnost záchvatů. AED potlačují rozvoj epileptického záchvatu, nedokáží však potlačit epileptické ohnisko. Zárubová et Marusič (2021, str. 178) definují cíl farmakoterapie následovně: „*Cílem léčby je, aby byl pacient bez záchvatů a bez nežádoucích vedlejších účinků, s optimální nebo co nejlepší kvalitou života.*“

Farmakologická léčba epilepsie s sebou přináší i riziko vedlejších účinků. Zohledňuje se mimo jiné druh a počet léčiv. Nežádoucí účinky se nejčastěji projevují vedlejšími kognitivními a tělesnými účinky. Primárně mezi ně můžeme zařadit sníženou pozornost a paměť, psychické zpomalení nebo celkovou únavu. (Vojtěch, 2005)

Jedním ze základních cílů léčby epilepsie je dosažení kompenzace. Kompenzací epileptických záchvatů dochází ke zlepšení kvality života jedince ve více ohledech. Dochází ke zlepšení zdravotního stavu pacienta, s tím je spojeno snížení rizik (zejm. morbidit i mortality, SUDEP). Současně dochází ke snížení rizika vzniku

komorbidit (např. psychických problémů) a dochází k větší sociální integraci, čímž se snižuje riziko sociální izolace. Jedním z klíčových faktorů je oprávnění k řízení motorových vozidel. (Marusič et Krijtová, 2011)

Tab. 1: Kompenzace epilepsie

I. Plně kompenzovaný	2 a více let bez záchvatů s terapií i bez terapie.
II. Kompenzovaný	Rok bez záchvatů s terapií i bez terapie.
III. Částečně kompenzovaný	Obvykle déle než 1 měsíc bez záchvatů (obvykle méně než 12 záchvatů do roka); kvalita života neovlivněna.
IV. Nekompenzovaný	Záchvaty jsou častěji než 1x do měsíce (obvykle více než 12 do roka); kvalita života výrazně ovlivněna.

Zdroj: Metodický list č. 1/1989 MZ ČR in Dolanský, 2000, str. 116

Nekompenzovaná epilepsie může být nebezpečná, může zhoršovat funkci i strukturu mozku, ale také ohrožovat život pacienta. (Zárubová et Marusič, 2021) Farmakorezistentních je zhruba 20–30 % pacientů s epilepsií. (Dolanský, 2000; Moráň, 2007; Procházka, 2010) Tito pacienti mají špatnou prognózu, kdy se nedaří jejich stav potlačit farmaky.

Definice farmakorezistence se u různých autorů liší. „*Farmakorezistentní epilepsie je Mezinárodní ligou proti epilepsii definována jako selhání dvou adekvátně zvolených, dostatečně dávkovaných a tolerovaných ASM (v monoterapii či kombinované terapii).*“ (Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií, 2021, str. 12)

Moráň (2007) se ve své publikaci zmiňuje i o možné alternativní léčbě epilepsie. Mezi možné terapie řadí například jógu, meditaci, aromaterapii nebo EEG-biofeedback.

1.5.4 Chirurgická léčba epilepsie

V případě chirurgické (operační) léčby epilepsie je vždy potřeba podrobně zvážit předpokládaný efekt operace, její rizika, ale i celkový stav pacienta. „*Nepochybnými kandidáty jsou na prvním místě pacienti s parciálními záchvaty, u kterých je zjištěna strukturální léze a u kterých můžeme prokázat jednoznačnou souvislost s jejich epileptickými záchvaty.*“ (Dolanský, 2000, str. 125) Naopak nevhodnými kandidáty jsou pacienti s generalizovanými záchvaty nebo s vážným mentálním deficitem. Efekt

operační léčby je ale velmi dobrý. Dochází k vymizení nebo alespoň omezení záchvatů, a tím ke zlepšení kvality života. (Moráň, 2007) Mezi možné operační výkony můžeme zařadit resekční výkony, callosotomie nebo hemisferektomie.

Zvláštním typem chirurgické léčby je tzv. *vagová stimulace* (VNS – vagus nervus stimulation). „*Vagová stimulace je operační výkon poněkud se vymykající předchozím typům operací. Nejde o operaci na mozku, ale o implantaci stimulatoru (podobného kardiostimulátoru), jehož elektroda je ovinuta kolem levého vagu a v pravidelných intervalech stimuluje tento nerv.*“ (Moráň, 2007, str. 94). K vagové stimulaci jsou indikováni zejména farmakorezistentní pacienti. Kuba (2013) doplňuje, že vhodní jsou pacienti jak s fokální, tak i s generalizovanou epilepsií, nezáleží na etiologii nebo typu epilepsie. Novák a kol. (2004) a Procházka (2010) shodně poukazují na to, že vagová stimulace je efektivní metodou, co se týká redukce počtu záchvatů, kdy zároveň dochází ke zlepšení kvality života pacientů. Nejnovější zařízení mají životnost přibližně 10 let. Do roku 2013 byl u nás tento zákrok proveden přibližně 450 pacientům. (Kuba, 2013)

1.5.5 Režimová opatření

„*Životospráva platná pro záchvatová onemocnění je oficiální termín pro životní styl s pravidelným režimem bdění a spánku, s vyloučením alkoholu i extrémního fyzického a psychického zatížení.*“ (Moráň, 2007, str. 71) Obecně by se dalo shrnout, že pro epilepsii, stejně jako pro jiná chronická onemocnění, je vhodné udržovat zdravý životní styl.

Křivohlavý (2002) upozorňuje na osobní odpovědnost v dodržování zdravotního režimu. Od pacienta se očekává, že se bude neustále snažit zlepšovat svůj zdravotní stav, nebude se poddávat nemoci, bude dělat vše pro to, aby se uzdravil. To může vést zejména k nepochopení okolí. Je důležité mít na paměti, že každý svou nemoc zvládá individuálně, nemoc se u každého manifestuje jinak a je potřeba brát v úvahu i aktuální psychický stav dotyčného. Novotná et Vyskočilová (2020) upozorňují, že nejhůře snášejí nemoc jedinci v pubertě a adolescenci.

1.5.6 První pomoc při epileptickém záchvatu

Projevy epilepsie jsou různorodé. V případě parciálních záchvatů většinou není třeba zasahovat a poskytovat pomoc. Stejně tomu je v případě absencí, které trvají zpravidla jen několik vteřin. Poskytnutí první pomoci při tonicko-klonickém záchvatu ale může být zásadní. Vidět poprvé u druhého člověka epileptický záchvat může být pro mnoho z nás šok a na nějakou dobu nás paralyzovat. Přesto je velmi přínosné, pokud máme teoreticky zvládnutou první pomoc a víme, jak ji dotyčnému poskytnout. Svědci záchvatu často prožívají bezmoc, strach, obavy, zvláště pokud se záchvat objeví u blízké osoby. Nicméně to mohou být právě oni, kteří mohou člověku, který prožívá epileptický záchvat zásadně pomoci nebo zachránit život.

„Zásady první pomoci při křečovém záchvatu jsou následující:

- 1) zachovat klid a uklidnit přítomné,*
- 2) odstranit z dosahu osoby předměty, o které by se mohla zranit, pokud to není možné, opatrně posunout osobu prožívající záchvat,*
- 3) podložit hlavu něčím měkkým a uvolnit oděv u krku,*
- 4) nerozevírat ústa a nevkładat nic do úst,*
- 5) nebránit křečím a záškubům,*
- 6) po odeznění záchvatu osobu uložit do stabilizované polohy.“ (Stehlíková, 2014, str. 29)*

Dříve se v rámci první pomoci radilo vložit pacientovi něco do úst, aby nedošlo k pokousání a pokusit se zabránit křečím. Toto je dnes již překonaný postup. Dnes se nemocnému v křečích nijak nebrání, záchvat tím neustane, ani se nezmírní, naopak by to mohlo přinést větší motorickou reakci či agresivitu. Ústa se neotvírají a zásadně se do nich nic nevkładá, mohlo by dojít k pokousání nebo vylomení zubů. Snažíme se zabránit mechanickému poškození, zejména hlavy. V praxi jde o odstranění věcí z okolí, o které by se mohl dotyčný zranit, dobré je podložit hlavu polštářkem nebo kusem oděvu. (Moráň, 2007)

Velmi důležitá je též pozáchvatová péče. Epileptický záchvat je velmi vyčerpávající, člověk po záchvatu může pociťovat stud (zejména pokud dojde k pomočení), je psychicky velmi zranitelný. Pokud se člověk po prodělaném

epileptickém záchvatu cítí unavený, je dobré ho nechat odpočinout, prospat. Pacient může být nejen zmatený, ale i agresivní. V tomto případě je potřeba zůstat v klidu, pokusit se vysvětlit, co se stalo, být v jeho přítomnosti. Po prodělaném záchvatu je v první řadě potřeba zkontrolovat zda není poraněný nebo v bezvědomí. V případě poranění zajistíme ošetření, případně zavoláme rychlou záchrannou službu. Stejně jednáme i v případě, že by se pacient po záchvatu ocitl v bezvědomí, současně pacienta uložíme do stabilizované polohy. Přestože tonicko-klonické záchvaty mohou vypadat hrozně, není většinou potřeba volat záchrannou službu. Indikace k převozu do nemocnice jsou následující: jedná se o první záchvat, dochází ke kumulaci záchvatů, záchvat trvá příliš dlouho nebo pokud jde o těhotnou ženu.

Zárubová et Marusič (2021) se zabývají mimo jiné problematikou „rescue“ neboli záchranné medikace. Ta slouží především v případech, kdy je osoba ohrožena rozvojem epileptického statu, ale i v jiných závažných případech. Tyto přípravky se rychle vstřebávají a účinkují v řádu několika minut. K zastavení dlouhotrvajícího záchvatu se užívá rektální Diazepam. Momentálně je v ČR dostupný lék Buccolam, který se přijímá dutinou ústní.

1.6 KVALITA ŽIVOTA OSOB S EPILEPSIÍ

Tato kapitola je věnována kvalitě života osob s epilepsií. Vzhledem k rozsáhlosti tématu jsem se rozhodla vybrat pouze některé oblasti, a ty stručně popsat. Celkovou kvalitou života osob s epilepsií se již podrobně věnovali mnozí kolegové ve svých závěrečných pracích, dostatek prostoru jí je věnován také v odborné literatuře. V této kapitole je definována kvalita života a stručně popsány faktory, které kvalitu života ovlivňují. Ve stručnosti je pojednáno o psychosociálních aspektech života s epilepsií.

Kvalita života

Kvalitě života pacienta je v současné medicíně věnována stále větší pozornost.

„Kvalita života je charakterizována jako pocit štěstí a životní satisfakce. Její úroveň je dána dobrým funkčním stavem organismu, který umožňuje realizovat každodenní aktivity a prožívat v nich uspokojení. Důležitými faktory jsou tělesné, duševní a sociální zdraví, samostatnost, nezávislost, dobré ekonomické a sociální zázemí, zaměstnání, dobré osobní vazby.“ (Moráň, 2007, str. 102)

Křivohlavý (2002, str. 164) definuje kvalitu života následovně. *„Při stanovení kvality života jde o osobní – subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, nadějí atp. Každý z nás v této dimenzi sám hodnotí kvalitu vlastního života.“*

Epilepsie zasahuje do většiny oblastí života jedince. Ať už se jedná o zaměstnání, potíže ve škole, partnerské, rodinné nebo přátelské vztahy, sexualitu, trávení volného času, socializaci, kognitivní nebo psychické problémy. Onemocnění pacienty v mnoha ohledech limituje, omezuje jejich možnosti. Sdělení této diagnózy pro většinu lidí znamená zásadní zlom v jejich dosavadním způsobu života. S epilepsií přichází určitá omezení, sama nemoc má zpravidla za následek zhoršení kvality života. Na kvalitu života nemá vliv pouze epilepsie samotná, často ji zhoršují vedlejší účinky léčby nebo komorbidit spojené se základní diagnózou. *„Mnoho epilepsií je sdruženo s komorbiditami jako jsou např. problémy s učením, chováním, nebo problémy psychologické.“* (Marusič a kol., 2018, str. 36). K hodnocení kvality života u osob

s epilepsií lze využívat dotazníků QOL, QOLIE, které se zaměřují na tento aspekt, nicméně nejčastěji se ale realizuje rozhovorem s ošetřujícím lékařem.

1.6.1 Faktory ovlivňující kvalitu života osob s epilepsií

Moráň (2007) rozlišuje faktory ovlivňující kvalitu života u pacientů s epilepsií do 3 kategorií: 1. *neurobiologické faktory* (typ epileptického záchvatu nebo syndromu, kompenzace apod.), 2. *farmakoterapeutické faktory* (poruchy kognice, emocí apod.), 3. *psychosociální faktory* (mýty, přístup okolí, pracovní a sociální omezení apod.).

Základní faktory působící na kvalitu života pacientů s epilepsií dle Vojtěcha (2005, str. 18–19) jsou 1. *nemoc*, 2. *léčba*, 3. *reakce okolí*. Obecně by se tedy dalo shrnout, že nemoc jako taková je pouze jednou částí, která ovlivňuje kvalitu života pacientů s epilepsií. Svou roli může sehrávat i nedostatečná podpora rodiny, partnera nebo společnosti.

Ke zlepšování kvality života lidí s epilepsií vede cesta nejen přes správnou diagnostiku a včasné zahájení odpovídající léčby, podstatná je rovněž osvěta. V ČR působí několik patientských organizací, které se snaží informovat o tomto onemocnění, a zlepšit tak všeobecné povědomí o epilepsii, a tím zároveň zkvalitňovat život lidí s tímto onemocněním. Mezi takové patří například Společnost E nebo EpiStop.

1.6.2 Psychosociální aspekty epilepsie

Křivohlavý (2002) upozorňuje, že chronické onemocnění má největší dopad v psychické kognitivní oblasti na sebepojetí pacienta. Zásadní přitom je, jak sám sebe pacient vidí, jak sám sebe chápe a hodnotí. S příchodem chronického onemocnění se mohou objevit snížené kompetence, snížené osobní hodnoty. Obecně často dochází ke změně žebříčků hodnot, což ne vždy musí vést k negativním dopadům.

„U chronicky nemocných lidí byly pozorovány určité odchylky chování od chování jinak zdravých lidí. Odchylky se týkaly jak jejich vnitřního prožívání této chronickou nemocí změněné situace, tak jejich sociálního života – jejich vztahu a jednání s druhými lidmi.“ (Křivohlavý, 2002, str. 130)

Samostatným tématem je pak způsob, jak se pacienti s nemocí vyrovnávají. V několika málo chvílích, dnech, týdnech se změní mnohé z jejich dosavadního způsobu života. Tato změna může být psychicky i emocionálně velmi náročná, přičemž každý s touto situací nakládá jinak. Někteří se snaží nemoc vytěsnit, nemyslet na ni, někteří se plně podrobí nastaveným režimovým opatřením a zapomenou si život užívat. Extrémní situací může být určitá rezignace na celou situaci a uchýlení se například k návykovým látkám nebo přejídání. Přijetí diagnózy s sebou může přinést i některá pozitiva. Vzhledem k tomu, že často dojde k naprostému přehodnocení osobního žebříčku hodnot, může dotyčný objevit nebo se navrátit k činnostem, věcem, hodnotám, které pro něj mohou znamenat smysl života.

Kognitivní funkce

Morán (2007) uvádí, že určitým zhoršením kognitivních funkcí je postižena většina pacientů s epilepsií, bez ohledu na jejich míru kompenzovatelnosti. Speciálním případem je porucha kognice bezprostředně po prodělaném záchvatu. V takovém případě u pacienta dochází k poruchám paměti, ke zmatenosti, ale také například k poruše řeči. Mezi poruchy kognitivních schopností můžeme zařadit například poruchy pozornosti, koncentrace, paměti, vnímání nebo učení. Postižena může být i lingvistická stránka, kdy může jít například o obtížné hledání slov nebo výrazů. nebo narušení verbální fluence.

Komorbidity

Až třetina pacientů s epilepsií trpí určitou formou psychických problémů. Mezi něž řadíme zejména poruchy nálady, úzkost nebo deprese. Mohou se objevit i poruchy osobnosti. Určitá část osob s epilepsií je také v dlouhodobé péči psychologa či psychiatra. Úzkostná porucha se objevuje až u 30 % pacientů s epilepsií. Důvody přítomnosti psychických problémů mohou být různé. Může jít o negativní dopad AED, sociální izolaci, stigmatizaci, pracovní nebo partnerské problémy. (Morán, 2007; Brabcová a kol., 2011)

Mnoho pacientů s epilepsií se často setkává s pocity strachu, obav, nejistoty. Strach z dalšího záchvatu, ze změny způsobu života, obavy o své zaměstnání nebo

o vztah nebo strach z vedlejších nežádoucích účinků. Člověk s epilepsií může prožívat kromě strachu i pocity neodůvodněné úzkosti, mohou se u něj objevovat výkyvy nálad, agresivita nebo bolesti hlavy.

Spánek

Epilepsie a spánek jsou blízce provázané pojmy. Dodržování rytmu bdění–spánek je jedním ze základních opatření v životosprávě pacientů s epilepsií. Stejně tak se při epilepsii mohou objevovat poruchy spánku nebo epileptické záchvaty nebo syndromy, které mají přímou vazbu na spánek. Často jde o záchvaty spojené s určitou fází spánku objevující se při usínání nebo naopak při probouzení. Nedostatek spánku (spánková deprivace) je také jedním z častých spouštěčů epileptických záchvatů. Novák a kol. (2010) dále uvádí, že poruchy spánku se objevují až u 50 % populace. Není tedy překvapivé, že se problémy se spánkem nevyhýbají ani pacientům s epilepsií. Ty často trápí například opakované probouzení, dlouhá doba usínání, problematické vstávání nebo špatná kvalita spánku. Na samotný proces spánku může mít vliv i farmakologická léčba. Některá AED mají sedativní účinky, osoby s epilepsií tedy pociťují ospalost i během dne. AED mohou mít vliv na kvalitu a délku jednotlivých fází spánku. (Moráň, 2007, str. 65)

Zaměstnání

Zaměstnání je jedním ze základních pilířů, které ovlivňují kvalitu života osob s epilepsií. Lidé s epilepsií jsou častěji ohroženi nezaměstnaností, což velmi úzce souvisí s jejich ekonomickou soběstačností, a tím i se sníženou kvalitou života a potenciálně hrozící sociální izolací. (Vojtěch, 2005)

S epilepsií se pojí mnohá omezení, a ta se nevyhnou ani této kategorii. Nevhodné pracovní pozice jsou takové, které vyžadují například práce ve výškách, se stroji, na noční směny nebo s otevřeným ohněm. Limitující může být i fakt, že mnozí pacienti s epilepsií nemohou vlastnit řidičské oprávnění nebo zbrojní průkaz. Některým lidem s epilepsií mohou vyhovovat zkrácené pracovní úvazky, zejména s ohledem na vyšší míru únavy a unavitelnosti. *„Na invalidní důchod či jiné dávky mnohdy*

nedosáhnou, ale zároveň jim jejich dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav neumožňuje rovnoprávné postavení na otevřeném trhu práce.“ (Michnová a kol., 2010, str. 8)

V oblasti zaměstnávání lidí s epilepsií se stále objevují nejrůznější předsudky a tito lidé jsou často stigmatizováni. To vede k tomu, že samotní pacienti v mnoha případech o své nemoci vůbec nemluví. V případě epileptického záchvatu na pracovišti to potom může být nemilé překvapení pro kolegy, rizikem je i zranění nebo neposkytnutí adekvátní první pomoci.

Řízení motorových vozidel

Jedním z nejnvýraznějších omezení osob s epilepsií patří zákaz řízení motorových vozidel. Aktuální pravidla pro posuzování zdravotní způsobilosti k řízení jsou dány vyhláškou č. 37/2018 Sb., o stanovení zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel, kterou se mění vyhláška č. 277/2004 Sb. Tato vyhláška vymezuje diagnózu epilepsie jako onemocnění, které může mít vliv na zdravotní způsobilost řidiče řídit motorové vozidlo. Po stanovení diagnózy epilepsie zpravidla přichází odebrání řidičského oprávnění. Velmi zjednodušeně platí, že o navrácení řidičského průkazu může žádat pacient, který za posledních 12 měsíců neprodělal epileptický záchvat. Vyhláška zároveň pracuje s termíny profesionálních a neprofesionálních řidičů, přičemž pro obě skupiny platí jiná pravidla.

2 EPILEPSIE A PARTNERSTVÍ

Vzhledem k zaměření závěrečné práce je potřeba zaměřit se nejen na oblast epilepsie, ale také na problematiku partnerských vztahů. Cílem této kapitoly je v teoretické rovině propojit obě kategorie. Protože na téma epilepsie a partnerství nebyla zaměřena dosud větší pozornost, oporou mi byla zejména publikace Psychologie nemoci (Křivohlavý, 2002) a odborné články prof. Dany Hamplové.

V této kapitole se zaměřuji na oblast partnerského vztahu jako takového. Od výběru partnera, přes typické fáze partnerského vztahu až k pojetí sexuality. Zvláštní pozornost je věnována tématu žena a epilepsie, kde je akcent zejména na období těhotenství. V obecnější rovině je snaha objasnit, jak naše zdraví ovlivňuje rodinný stav a opačně.

2.1 Zdraví a rodinný stav

Chronická onemocnění mnohdy začínají nenápadně a velmi pomalu. Jsou dlouhodobá, často celoživotní. Většinou přímo neohrožují život pacienta a provází je střídavý charakter. Pacient prožívá období, kdy dochází ke zlepšení jeho zdravotního stavu, nebo naopak ke zhoršení, přičemž tato období mohou mít různé trvání. (Křivohlavý, 2002) Jisté specifikum epilepsie spočívá v tom, že není na první pohled viditelná. Pokud zrovna u člověka neprobíhá epileptický záchvat, často působí jako zdravý jedinec. To sebou přináší jistou míru pozitiv, stejně tak negativ, zejména uvážíme-li, že většina epileptických záchvatů přichází nečekaně, bez varování. V tomto případě se člověk s epilepsií i jeho okolí ocitne v nepříjemné, stresující, nebo i nebezpečné situaci.

Záleží také na tom, jak k nemoci přistupuje sám člověk s epilepsií, jeho okolí, lékaři. Jiný obraz nemoci mají pacienti, kteří nemoc mají a jiný ti, kteří se s ní nikdy nesečkali. To, jakou má sám pacient představu o nemoci a do jaké míry chápe, co mu je a co se s ním děje, je pro pacienta samotného velmi podstatné. „*Permanentní obavy z možného záchvatu mohou zásadním způsobem limitovat individuální akceptaci onemocnění a působit potíže i v životě soukromém (v kontaktu se společenským prostředím obecně, výrazně např. při hledání partnera).*“ (Michnová a kol., 2010, str. 8)

Nezanedbatelný je také vliv rodiny. Rodina nás ovlivňuje, formuje naše názory a hodnoty. To, jak sám člověk s epilepsií přistupuje ke své nemoci, do jisté míry souvisí s tím, jak k němu přistupuje jeho rodina a nejbližší okolí. Pro osoby s epilepsií je zásadní dobré zázemí a podpora jednotlivých členů rodiny a jejich zapojení do léčby. Ačkoli nejbližší jsou právě ti, kteří mohou zažívat nebývalé obavy o nemocného nebo permanentní stres. Strach je ostatně emoce, která často obklopuje okolí člověka s epilepsií. Strach velmi často pociťuje i sám nemocný.

Křivohlavý (2002) popisuje, že může docházet ke změnám rolí, a to v případě rodiny i partnerských vztahů. V takovém případě může do té doby méně dominantní člen rodiny nebo partner převzít určité kompetence. Je však zásadní člověk s epilepsií stále vidět především jako jedince se všemi jeho kvalitami, a ne pouze jako pacienta. Nemoc samotná ho do jisté míry ovlivňuje, ale neurčuje jeho hodnotu. Přestože nejbližší okolí člověka s epilepsií je často velmi starostlivé, úzkostlivé, je potřeba dopřát člověku s epilepsií dostatek prostoru pro jeho sebeprosazení.

2.2 Partnerský život

V této kapitole jsou stručně popsány důležité oblasti partnerských vztahů. Patří sem zejména vymezení kvality partnerského vztahu. Blíže je pojednáno také o výběru partnera a vývoji partnerského vztahu v obecné rovině. Tuto kapitolu uzavírá téma sexualita, která je zpracována v úzkém kontextu s epilepsií.

Kvalita partnerského vztahu

„Pro mnoho lidí je vědomí, že jsou součástí blízkého, oboustranně citově uspokojivého vztahu nebo komplexu vztahů, nejvýznamnější součástí identity. Nemusí být rozhodující, zda jde o partnerský, resp. manželský vztah, či přátelství.“ (Vágnerová, 2007, str. 26). Venglářová (2008) uvádí, že za dlouhodobě uspokojivé partnerství se dá považovat takové, kde partneři dochází ke kompromisu, vzájemně se respektují, oceňují snahu druhého a rozdělují si povinnosti. Nezanedbatelný je i fakt, kdy mají partneři společné zájmy a přátelé. Naprosto zásadní hodnoty ve vztahu jsou upřímnost, důvěra, vzájemná tolerance a dobrá komunikace.

V případě, že do vztahu náhle zasáhne epilepsie, potřebují oba partneři dostatek času a prostoru, aby novou situaci přijali a přizpůsobili svůj dosavadní život. Nemocný partner bude potřebovat podporu, ale zapomínat by se nemělo ani na partnera zdravého.

„Skutečnost, že zdraví, kvalita života i osobní pohoda souvisí s rodinným stavem, dokumentují dnes už stovky studií...“ (Hamplová, 2012, str. 738) Podle Hamplové (2012) existuje vztah mezi rodinným stavem a zdravím jedince, ať už psychickým, nebo fyzickým. Obecně by se dalo shrnout, že lidé žijící v manželství mají vyšší kvalitu života a zdraví, jsou spokojenější nebo méně trpí psychickými poruchami. Lidé žijící v manželství jsou také šťastnější a zdravější, zároveň mají větší předpoklady udržet pevný partnerský vztah.

Kvalitní mezilidské vztahy jsou pro člověka důležité. *„Zatímco souvislost mezi zdravotním stavem jedince a manželstvím je dobře zdokumentovaná, dosavadní výzkumy nedávají jednoznačnou odpověď na otázku, zda nesezdaná soužití poskytují stejné výhody jako manželství.“* (Hamplová, 2012) Pevný partnerský vztah, manželství, založení rodiny, to vše může být pro mnoho lidí smyslem života.

Kvalita partnerského svazku je v současné době obtížně měřitelná. Hamplová (2012) dochází k závěru, že vliv kvality svazku na zdraví není v soudobé literatuře jednoznačně prokázán. Přesto se dají určit určité rozdíly mezi šťastným a nešťastným manželstvím nebo partnerským svazkem, čemuž odpovídá i určité měřítko pro určení kvality partnerství. Za předpoklady kvalitního vztahu se dají považovat: osobní pohoda, partnerská a životní spokojenost, sebeúcta, pozitivní sebehodnocení jedinců. Naopak za negativní projevy: konflikty, agrese, problémy v komunikaci, z čehož mohou plynout psychické problémy. Tato manželství často končí rozvodem. Zároveň je potřeba mít na paměti, že člověka určitým způsobem formuje nejen jeho současný partnerský vztah, ale také jeho partnerská historie. Neúspěch v předchozím vztahu může mít dopady i do toho současného, kdy může být narušena vzájemná důvěra či upřímnost.

2.2.1 Výběr partnera

Výběr partnera je jedno z nejvýznamnějších rozhodnutí v životě jedince. Přičemž není zcela náhodný. Člověk má určité partnerské preference, které se však nemusí v závěru shodovat s konečným výběrem partnera. Stejně jako u jiných životních rozhodnutí totiž docházíme k určitému kompromisu.

Důležitou roli při výběru partnera hrají osobní charakteristiky (např. temperament, svědomitost, extraverte apod.), stejně jako charakteristiky fyzické (např. fyzická atraktivita, hmotnost nebo barva očí). Nezanedbatelnou roli hrají postoje a hodnoty či náboženská příslušnost.

Šmolka (2005) rozlišuje výběr partnera na dvě skupiny. První je *homogamie* (výběr partnera na základě podobných vlastností), druhou je *heterogamie* (výběr partnera na základě odlišných vlastností). V případě homogamie zdůrazňuje zejména podobnost v oblasti věkové, vzdělanostní, sociální, rasové nebo národnosti. Dle této teorie si vybereme pravděpodobně partnera podobně starého, s podobným vzděláním a stejnou rasou. Naopak v případě heterogamie se výběr partnera řídí spíše příslovím „protiklady se přitahují“. Štěrbová a ko. (2021) poukazuje, že mnohem častější je v populaci homogamní párování a zároveň jsou tito partneři spokojenější. V tomto ohledu upozorňuje, že výběr partnera na základě podobných vlastností může mít pozitivní (např. větší porozumění) i negativní (např. závislost na návykových látkách) vztahové důsledky. V případě výběru partnera s podobnými vlastnostmi se nabízí, že budou mít oba partneři společné zájmy, a tedy i více možností společného trávení volné času. S tím souvisí i větší pravděpodobnost společných přátel.

Pro partnerskou spokojenost je významná určitá míra empatie a pochopení. V partnerském vztahu má pocit porozumění a sounáležitosti dopady mimo jiné do oblasti budování intimity. Vágnerová (2007) upozorňuje, že může být určitý rozpor mezi vlastnostmi, které nám přijdou na druhém partnerovi přitažlivé na první pohled, a které jsou důležité pro udržení dlouhodobého partnerského vztahu.

2.2.2 Vývoj partnerského vztahu

Partnerské vztahy prochází určitým vývojem. Každá fáze má své zvláštnosti. Zatímco ve fázi zamilovanosti jde všechno tak nějak samo, v dalším průběhu už musí oba zúčastnění na vztahu pracovat.

Fáze partnerského vztahu podle Venglářové (2008, str. 32–33):

- 1) zamilovanost,
- 2) láska,
- 3) partnerství, vzájemné propojení.

Ve fázi zamilovanosti hraje zásadní roli přitažlivost. Fyzická atraktivita je významná, partner se nám líbí, přitahuje nás, často vidíme především jeho silné stránky a neposuzujeme ho zcela objektivně. Řada lidí také do začátku vztahu přináší spíše svou lepší stránku, snaží se o vytvoření co nejlepšího dojmu. Zkrátka snažíme se zapůsobit, udělat co nejlepší dojem. V počátku vztahu jsme zpravidla šťastní, spokojení, plní energie a euforie. Říčan (2004) poukazuje na to, že se ze zamilovanosti může vyvinout láska směřující k milostné intimitě.

Po fázi zamilovanosti přichází láska. Partneři rozvíjejí a budují svůj dlouhodobý vztah. Mezi projevy lásky patří schopnost empatie, porozumění, vzájemného souznění, milá slova, doteky, intimita. Partneři budují schopnost si vzájemně důvěřovat, respektovat se a nalézat kompromisy. Přichází na to, jak společně vzájemně efektivně komunikovat, aby mohli vést kvalitní partnerský život.

Ve fázi partnerství se už partneři zpravidla dobře znají. Znají své silné a slabé stránky, své potřeby. Sdílejí společně radost ze života, i své obavy a starosti. S touto etapou přicházejí i určité povinnosti. Partneři řeší společné bydlení, hospodaření, rozdělení domácích povinností, trávení volného času do budoucna například i založení rodiny a péče o děti. Dle Vágnerové (2007) jsou pro dlouhodobé partnerské vztahy zapotřebí zejména vlastnosti jako spolehlivost, upřímnost, vzájemná důvěra, zodpovědnost nebo smysl pro humor. Jedním z klíčových faktorů vztahů je stabilita.

Zdaleka ne všechny vztahy jsou naplněné partnerskou spokojeností. Ve všech fázích může dojít k nejrůznějším konfliktům, nepochopení, nedostatku zájmu o partnera. Takové vztahy zpravidla dřív nebo později skončí.

Nesezdané soužití bývá základem pro uzavření manželství a založení rodiny. „Nesezdané soužití je definováno společným bydlením a společným hospodařením bez uzavření manželství“ (Vágnerová, 2007, str. 85) Pro mnohé mladé lidi je tato forma soužití přitažlivá, dává jim jistou míru svobody a nezávislosti. Manželský vztah by měl být stabilní, trvalý, zdrojem jistoty, bezpečí a podpory. Vágnerová (2007) uvádí následující psychické potřeby, které manželství uspokojuje: potřeba citové jistoty, potřeba seberealizace a potřeba otevřené budoucnosti.

2.2.3 Sexualita

Intimita, sexualita je významnou součástí partnerského vztahu. U pacientů s epilepsií se ale častěji než u běžné, zdravé populace setkáváme s termínem sexuální dysfunkce. Sexualitu bychom měli posuzovat v širším kontextu, zvláště ve vztahu epilepsie a přidružených psychických poruch. Dle studií se s určitými sexuálními dysfunkcemi potýká až 5 % pacientů s epilepsií. Totéž by se dalo říct o výskytu psychických poruch, zejména úzkostí nebo depresí. Na provázanost těchto oblastí poukazují Zelená et Kuba (2009). Ti uvádí, že sexuální dysfunkce jsou u pacientů s epilepsií poměrně častým jevem, ovšem nedochází k jejich léčení. V rámci sexuálních dysfunkcí se můžeme setkat s hypersexualitou, mnohem častěji se ale vyskytuje hyposexualita. Dále poukazují na fakt, že je vyšší riziko výskytu sexuálních dysfunkcí u pacientů fokální epilepsií a také u pacientů s nekompenzovanou nebo částečně kompenzovanou epilepsií.

2.3 Těhotenství a mateřství žen s epilepsií

Epilepsie mnohdy negativně ovlivňuje kvalitu života ženy. U žen s epilepsií se častěji vyskytují poruchy menstruačního cyklu a rovněž je vyšší pravděpodobnost potratu. Nejde jen o problémy z oblasti gynekologické či obavy z těhotenství či mateřství. Nežádoucí účinky AED mají často vliv na psychiku ženy, ale také na stav její pleti, padání vlasů, akné apod. (Moráň, 2007)

Důležité je zdůraznit, že těhotenství ve vztahu k epilepsii není kontraindikováno. Většina žen, prožije nekomplikované těhotenství a porodí zdravé dítě. Otázkou k diskusi jednoznačně zůstává vliv farmakoterapie na vývoj plodu. Z tohoto důvodu

je vhodné těhotenství předem plánovat a konzultovat s lékařem. Dolanský (2000) uvádí, že v průběhu těhotenství se většinou epilepsie nemění, v 5–13 % zlepšuje a v 10–37 % zhoršuje. Dle Vojtěcha (2005) má až 30 % pacientek s epilepsií v těhotenství zvýšenou frekvenci záchvatů. Fáze těhotenství jsou následující: období prekoncepční, období plánovaného těhotenství, období vlastního těhotenství, informace o porodu a poporodní péče.

V prekoncepčním období se klade důraz na vhodnou volbu antikoncepce (není kontraindikována), především s ohledem na neplánované těhotenství. I v tomto ohledu je potřeba opatrnosti ve výběru vhodné hormonální antikoncepce, protože se může vzájemně ovlivňovat s AED a může tak dojít k ovlivnění spolehlivosti kontracepce. Moráň (2007) klade důraz v prekoncepčním období na genetické poradenství. Uvádí, že pravděpodobnost výskytu epilepsie u dítěte, které má jednoho rodiče s epilepsií se pohybuje okolo 6 %, v případě, že epilepsii mají oba rodiče, je pak riziko vzniku epilepsie 12 %. Zároveň uvádí, že možnost výskytu epilepsie u zdravých rodičů je 2–3 %. Riziko vzniku epilepsie se odvíjí od etiologie, formy a průběhu epilepsie u všech zúčastněných.

V období plánovaného těhotenství je potřeba posoudit vhodnost antiepileptické léčby s ohledem na skupinu farmak, které mohou negativně ovlivnit vývoj plodu. Dále u žen s epilepsií dochází k preventivnímu podávání kyseliny listové v dávce 10 mg/den. Plánované těhotenství by mělo být pro ženy s epilepsií samozřejmostí.

V období vlastního těhotenství se kromě běžných gynekologických kontrol a ultrazvukových screeningů žena s epilepsií účastní i pravidelných kontrol u neurologa, kde dochází především ke kontrole vyšetření hladiny AED (riziko poklesu hladin AED vlivem velkého příbytku na váze). Moráň (2007) uvádí, že je potřeba období gravidity považovat za rizikové. Antiepileptická léčba pokračuje i v průběhu celé gravidity, protože platí, že rizika, která plynoucí z průběhu epileptických záchvatů v těhotenství jsou vyšší než rizika z podávání antiepileptické léčby.

Většina porodů probíhá fyziologicky, není kontraindikována epidurální anestezie ani císařský řez. Císařský řez zároveň není automaticky indikován. Moráň (2007) upozorňuje na potřebu vyvarovat se protrahované hyperventilaci při samotném porodu.

Nezanedbatelná je také poporodní péče. V případě matky se klade především důraz na dostatek spánku. Zde dochází k riziku zvýšení záchvatů z důvodu spánkové deprivace. V případě novorozence může dojít k určitému útlumu, eventuálně i k abstinčním příznakům, protože novorozenec má po porodu určitou hladinu AED od matky. Kojení je v současné době plně podporováno. I z důvodu, že jde o nejpřirozenější odvykání novorozence od AED. Důležitým aspektem, na který bychom neměli zapomínat, jsou bezpečnostní opatření v péči o dítě. Doporučuje se například kojení v sedě, zajištění kočárku nebo koupání dítěte v přítomnosti druhé osoby.

3 VLIV EPILEPSIE NA KVALITU PARTNERSKÉHO ŽIVOTA

3.1.1 Metodologie výzkumného šetření

3.1.2 Výzkumný problém

V praktické části své bakalářské práce jsem se rozhodla věnovat zkoumání partnerských párů, kde má alespoň jeden z partnerů diagnostikovanou epilepsii. Pro výzkumné šetření jsem zvolila kvalitativní výzkum, konkrétně polostrukturovaný rozhovor. *„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.”* (Creswell in Hendl, 2005, str. 50)

Výhodou kvalitativního přístupu je získání hloubkového popisu případů, výzkumník má s respondenty delší a intenzivnější kontakt. Hendl (2005) řadí mezi přednosti kvalitativního výzkumu: získání podrobného popisu, zkoumání fenoménu v přirozeném prostředí, umožnění studovat procesy nebo hledání souvislostí. Tento typ výzkumu s sebou nese i jisté nevýhody: obtížnost testování hypotéz a teorií, získaná znalost nemusí být zobecnitelná na populaci a prostředí, analýza dat i jejich sběr jsou časově náročné. Mezi limity kvalitativního výzkumu patří také možnost ovlivnění výsledků výzkumníkem.

3.1.3 Výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumného šetření je:

- *Prokázat vliv epilepsie na partnerský vztah osob s epilepsií.*

Vedlejším cílem je získat odpovědi na následující dílčí výzkumné otázky:

- *Jakým způsobem ovlivnila epilepsie partnerský vztah?*
- *Jaké mají osoby s epilepsií preference při výběru partnera?*
- *Jak vnímají partneři osob s epilepsií onemocnění svého partnera a jak se zapojují do léčby?*

- *Jaká specifika s sebou přináší soužití s osobou s epilepsií?*
- *Jak vnímají partnerské páry, kde se objevuje epilepsie, svou budoucnost?*

Původně byla stanovena otázka: *Jak se liší kvalita partnerského života v případě, že je ve vztahu jeden zdravý partner od vztahů, kde mají epilepsii oba partneři.* Tuto výzkumnou otázku jsem nakonec změnila, bohužel se mi nepodařilo najít žádný pár, kde by měli oba partneři epilepsii.

3.1.4 Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného souboru

Výzkumný soubor čítá celkem 6 párů, tedy 12 respondentů. Původně jsem kontaktovala celkem 11 párů, ale 5 z nich nakonec svou účast odřeklo.

Výběr respondentů proběhl nejprve metodou samovýběru a následně kontaktováním sociální pracovnice Společnosti E. Nejprve byli dotazováni ti, kteří se sami přihlásili na základě výzvy na sociální síti a svépomocných internetových skupinách. Z této fáze vyvstal pár číslo 1. Následně byla vyvěšena výzva na sociálních sítích právě Společnosti E. Z této fáze vyvstal pár číslo 2. Během těchto prvních fází se mi ozvalo dalších 5 partnerských párů, ale rozhovory nakonec nebyly uskutečněny. Zbylé 4 páry se mi podařilo získat přes sociální pracovníci Společnosti E.

Nezbytné předpoklady pro respondenty, aby splnily podmínky bakalářské práce:

- účast obou partnerů (alespoň 1 z partnerů má diagnostikovanou epilepsii)
- věk minimálně 18 let

3.1.5 Metody sběru dat

Pro svůj výzkum jsem se rozhodla využít polostrukturovaný rozhovor. Samotnému rozhovoru předcházel krátký dotazník (čítající 7 otázek), který byl zaslán osobě s epilepsií. Těmito otázkami jsem získala základní informace o respondentovi, zejména s ohledem na charakter jeho onemocnění, průběh a povahu jeho záchvatů a jeho aktuální zdravotní stav. Otázky týkající se partnerství zazněly až v samotném rozhovoru. Jednotlivé rozhovory proběhly s každým z partnerů zvlášť. Ponechala jsem na rozhodnutí respondentů, kdo bude první. Až na 1 případ vždy tím, kdo začínal, byla

osoba s epilepsií. Respondenti byli zároveň upozorněni na možnost odmítnutí odpovědi nebo právo rozhovor kdykoli ukončit.

Rozhovor byl koncipovaný na cca 20 otázek, přičemž obsahoval otázky úvodní, hlavní a závěrečné. Samotné rozhovory zabraly 30–70 minut. Domnívám se, že v případě delšího dotazování by se snížila ochota respondentů k účasti na rozhovoru. Nutno dodat, že většina respondentů byla velmi sdílná a ochotná se podělit o svou zkušenost. Dopředu jsem měla připravené 2 varianty otázek. Varianta A byla určena pro osoby s epilepsií, varianta B potom pro jejich partnery. Samotný průběh rozhovoru nebyl vždy stejný, pořadí otázek jsem upravovala dle směřování rozhovoru a konkrétní situace.

Uvědomuji si, že otázky směřující na partnerský vztah mohou být citlivé, intimní. Totéž platí pro otázky týkající se epilepsie. Z tohoto důvodu jsem věnovala čas respondentům před samotným začátkem rozhovoru, byla jsem otevřená jejich dotazům. Ze stejného důvodu jsem se rozhodla vynechat otázky ohledně sexuality. Domnívám se, že by se tím snížila ochota respondentů pokračovat v rozhovoru. Vzhledem k tomu, že jsem volila otevřené otázky, měli respondenti dostatek prostoru pro svá vyjádření.

3.1.6 Zpracování a analýza dat

Data z výzkumného šetření byla získána formou rozhovorů. Všichni respondenti před začátkem rozhovoru podepsali informovaný souhlas, kde souhlasili s nahráváním rozhovoru. Všechny rozhovory proběhly online, přes platformu Google Meet a následně zpracovány technikou doslovné transkripce. Rozhodla jsem se text stylisticky neupravovat, pro zachování maximální autentičnosti výroků. Zpracování získaných dat proběhlo podle zásad zakotvené teorie. Bylo provedeno otevřené, axiální a selektivní kódování. Otevřeným kódováním byla odhalena témata, která mají vztah k výzkumným otázkám. Tyto kódy byly následně rozdělovány do kategorií. Z mého šetření vzniklo celkem 7 kategorií, které byly dále rozděleny do 26 podkategorií. Jednotlivé kategorie a podkategorie jsou blíže představeny v kapitole 3.2.

3.2 Výsledky výzkumného šetření

3.2.1 Kategorie

Kompletní přehled kategorií a podkategorií:

- **Současný vztah**
 - Spokojenost
 - Výběr partnera
 - Změna vztahu
 - Radost ze života / smysluplnost
 - Neshody
- **Přístup k životu s epilepsií**
 - Smíření
 - Není to překážka
 - Sebepoznání
 - Nepochopení
- **Soulad**
 - Rozumíme si
 - Pochopení
 - Starostlivost
- **Bezpečí**
 - Klid
 - Ochrana
 - Důvěra
 - Opora
 - Otevřená komunikace
- **Podpora**
 - Podpora partnera
 - Podpora okolí
 - Pomoc
 - Zapojení do léčby

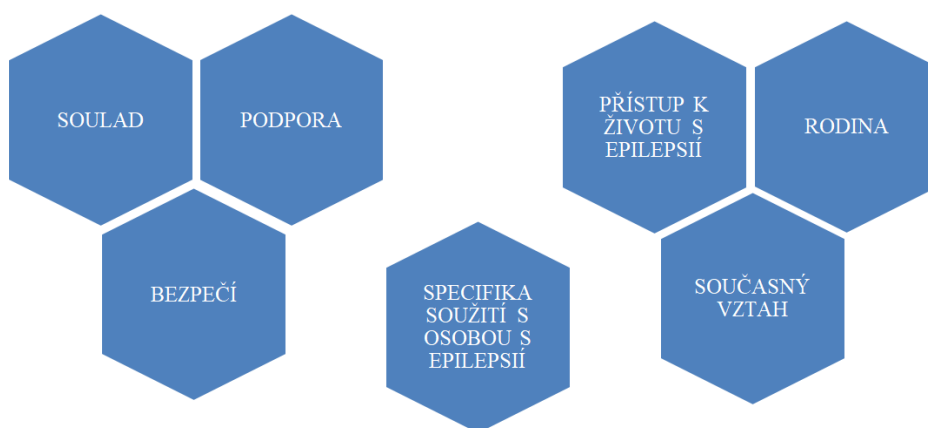
- **Specifika soužití s osobou s epilepsií**

- Omezení
- Režimová opatření
- Strach o partnera
- Strach ze záchvatu

- **Rodina**

- Děti
- Společná budoucnost

Pro lepší představu, jak jsem o jednotlivých kategoriích uvažovala, jsem vytvořila následující návrh:



Nejpevnější linka se objevila ve skupině: soulad, podpora, bezpečí. Tyto kategorie spolu vzájemně velmi blízce interagují, vzájemně se doplňují nebo podmiňují. Druhou skupinou, která vykazovala bližší spojení, byla: přístup k životu s epilepsií, současný vztah a rodina. To ovšem neznamená, že tyto dvě skupiny k sobě žádný vztah nemají. Pomyslným můstkem, který stojí uprostřed těchto dvou skupin, jsou specifika soužití s osobou s epilepsií, která zahrnutí témata: omezení, režimová opatření, strach o partnera a strach ze záchvatu.

3.2.2 Současný vztah

Vzhledem k rozsahu závěrečné práce jsem se zaměřila výhradně na charakteristiku současného partnerského vztahu. V této kategorii jsem se snažila zahrnout všechny proměnné, které nějakým způsobem charakterizují současný vztah respondentů.

Současně sem patří: **spokojenost, výběr partnera, změna vztahu, radost ze života,** ale také **neshody**.

Tab. 2: Základní charakteristika párů

Pár	Délka vztahu	Manželství	Nesezdané soužití	Těhotenství	Děti	Seznámení
1	12 let	ANO	-	ANO	-	ve vlaku cestou do školy
2	8 let	-	ANO	-	-	ve sportovním oddílu
3	2 roky	-	ANO	-	-	oslovení v kavárně
4	8 let	-	ANO	-	-	znali se z dětství
5	4 roky	ANO	-	-	ANO	v práci
6	4 roky	ANO	-	-	ANO	přes Tinder

Všechny partnerské páry jsou heterosexuální. Celkový věkový průměr je 35 let. Věkový průměr žen je 33 a mužů 36 let. Délka vztahu se značně liší. Nejdelší vztah trvá 12 let, zatímco nejkratší necelé 2 roky.

Respondenti popisovali svůj současný vztah následovně: „*No jako dokonalej. No, že je to můj nejlepší chlap, co jsem mohla kdy získat v životě.*“, „*Klape nám to myslím dost dobře.*“, „*Klidný, pohodový, hezký.*“, „*No, já bych řekla, že jako je to suprový no.*“ nebo „*V podstatě už regulérní, rodinný vztah. Uvažuji opravdu i o založení rodiny.*“

Tab. 3: Typ a četnost záchvatů respondentů

Pár	Typ záchvatů	Četnost záchvatů	Kdy byla epilepsie diagnostikována?
1	tonicko-klonické záchvaty	poslední záchvat před 8 měsíci	v 15 letech (celkem 14 let)
2	tonicko-klonické záchvaty absence	1-2x za měsíc	ve 13 letech (celkem 12 let)
3	tonicko-klonické záchvaty absence	1-2x za 2 měsíce	v 12 letech (celkem 12 let)
4	tonicko-klonické záchvaty	2-3x za měsíc	v 16 letech (celkem 40 let)
5	generalizované záchvaty (nejen absence), nejsou TSC	poslední záchvat před 13 měsíci	ve 22 letech (celkem 4 roky)
6	fokální záchvaty (myoklonické) (v dětství tonicko-klonické záchvaty)	fokální záchvaty se objevují (počítají se hůř než tonicko-klonické)	v 7 letech (celkem 30 let)

Ve většině případů byla epilepsie diagnostikována před zahájením současného vztahu, pouze u páru číslo 5 došlo k diagnostikování epilepsie 4 měsíce po začátku vztahu.

Zdravotní problémy se ale objevily již před jeho začátkem. Partneri osob s epilepsií se také vyjadřovali, že před svým partnerem neznali nikoho s epilepsií, případně nebyli nikdy svědkem epileptického záchvatu. Nejčastěji zmiňovali, že zběžně věděli, o jaké onemocnění jde, 2 partnery překvapilo, že může mít epilepsie různorodé projevy. Informace partneri osob s epilepsií nejčastěji vyhledávali na internetu, někteří se plně spoléhali na informace získané od svého partnera.

Spokojenost

Respondenti byli požádáni, zda by byli schopni vyjádřit na škále od 1 do 10, kdy 10 je nejvyšší, svou spokojenost v současném vztahu. Za spokojený vztah jsem považovala číslo větší než 7. Jeden z respondentů sice sdělil, že je ve vztahu spokojený, ale odmítl se vyjádřit konkrétní číslicí. Z tabulky č. 4 tedy vyplývá, že jsou partnerské páry ve vztahu spokojené.

Tab. 4: Spokojenost v současném vztahu

Číslo páru	Partneři s epilepsií	Partneři bez epilepsie
PÁR 1	10	9,5
PÁR 2	8	8,5
PÁR 3	9	x
PÁR 4	7	10
PÁR 5	9,5	9
PÁR 6	10	9,5

Pro ilustraci přikládám některá vyjádření: „(...) já jsem jako moc spokojená celkově se svým vztahem. Rozhodně bych neměnila. Je to můj nejbližší člověk a nejdůvěryhodnější a myslím si, že s nikým nemám tak hezkej vztah.“, „Jsem spokojenej. Myslím si, že oba, že to je oboustranný.“

Jedna z otázek také mířila na to, zda si respondenti myslí, že i s epilepsií se dá žít šťastný a plnohodnotný život. Všichni se shodli, že ano, přesto vnímají, že v některých případech to nemusí být stoprocentní. To pěkně ilustrují například tyto výroky: „Jo, určitě a já jsem toho příkladem.“, „Jako věřím tomu, že někdo, kdo má záchvaty několikrát denně, toho to omezuje a nevím, jak plnohodnotnej život může žít.“ nebo „Já jsem o tom přesvědčený.“

Výběr partnera

Jedna z dílčích výzkumných otázek se zabývala tím, jaké preference mají osoby s epilepsií při výběru partnera. Z výpovědi mých respondentů vyplývá, že se všichni seznámili běžným způsobem (viz tabulka č. 2). Dále mě zajímalo, co na sobě navzájem partneri nejvíc oceňují a co se jim na partnerovi nejvíc líbí. Krátký přehled představuji v tabulce č. 5.

Jedna z respondentek se k výběru partnera vyjádřila komplexněji: „(...) člověk s epilepsií, by si měl k sobě najít člověka, kterému 100 % důvěřuje a člověka, kterej mu je oporou, kterej to jako zvládne. (...) Nedokážu si představit bejt s člověkem (...) prostě neklidným nebo nějakým neochotným nebo to. To bych asi já ten vztah sama nezvládla nebo s někým o kom já cítím, že se o něj nemůžu opřít.“

Tab. 5: Vlastnosti partnera

Vlastnosti, které oceňují osoby s epilepsií na svém partnerovi	Vlastnosti, které oceňují partneri bez epilepsie na svém partnerovi
<i>Je obětavý, srdečný (3)</i>	<i>Smysl pro humor (3)</i>
<i>Klid (3)</i>	<i>Je obětavý, srdečný (2)</i>
<i>Rozumíme si (2)</i>	<i>Upřímnost (2)</i>
<i>Je úžasný (2)</i>	<i>Zajímavá osobnost (2)</i>
<i>Líbí se mi všechno (2)</i>	<i>Podpora, opora (1)</i>
<i>Dobrý rodič (2)</i>	<i>Je milý (1)</i>
<i>Podpora, opora (1)</i>	<i>Pomoc (1)</i>
<i>Ochraňuje mě, cítím se v bezpečí (1)</i>	<i>Společné zájmy (1)</i>
<i>Je pečující, starostlivý (1)</i>	<i>Je pracovitý, šikovný (1)</i>
<i>Je chytrý (1)</i>	<i>Váží si života, hodnoty (1)</i>
<i>Smysl pro humor (1)</i>	<i>Vzhled (1)</i>
<i>Je hodný (1)</i>	<i>Je chytrý (1)</i>
<i>Nenechá mě samotnou (1)</i>	<i>Rozumíme si (1)</i>
<i>Dává mi lásku, věrnost (1)</i>	
<i>Společné zájmy (1)</i>	

pozn. v závorce je uvedena četnost výroků, přičemž maximum je 6

Mezi respondenty byly dva páry, ve kterých byl partner (muž) shodně o 11 let starší než jeho partnerka. V obou případech ale vykazovali velkou shodu v případě společného

trávení volného času a oba partneři zároveň popisovali, že mají o své partnerky největší strach s ohledem na epilepsii, oproti ostatním partnerům (mužům i ženám).

Mezi ostatními páry nebyl zdaleka tak velký věkový rozdíl, každopádně také vykazují značnou shodu ve společném trávení volného času, hodnotách a názorech. To pěkně vykreslují tyto výroky: *„Pak máme spolu hodně společného. Máme společné záliby.“*, *„Protože jsem měli společný zájmy a i jako hodnoty a názory.“*, *„Máme toho hodně společného. Vlastně, co se týče názorů na to, jak by měl člověk fungovat, svět fungovat (...)“*. Všechny páry se shodli, že svůj společný čas tráví z určité části aktivně, procházkami nebo sportem.

Změna vztahu

Dalším dílčím tématem bylo zjistit, jakým způsobem ovlivnila epilepsie partnerský vztah. Respondenti zpravidla vyjadřovali, že se jejich vztah nijak nezměnil s ohledem na epilepsii. Jistě to bude dáno také tím, že v pěti případech byla epilepsie přítomna již před začátkem partnerského vztahu. Přesto ani prožívání a zažívání (někdy opakovaných) epileptických záchvatů vztah nezměnil. To dokládají například takovéto výroky: *„Úžasný. Pořád takový, jaký byl na začátku.“*, *„Mně přijde, že nás to spíš jako stmelilo.“*

Páry, které již založily rodinu, uvažovaly o změně vztahu takto: *„Já jsem furt jako ve fázi. Teďka i tak trochu znovu zamilovanosti, ale to je daný tím, že se nám narodilo malý dítě (...)“*, *„I když je to náročný, (...) nevidím v tom jako žádnou velkou změnu.“*

Změny nebývají vždy přijaty pouze kladně, někdy s nimi přichází obavy: *„(...) bude vlastně změna toho dosavadního života s dítětem, což mám strach popravdě.“*

Radost ze života / smysluplnost

Dalším tématem je radost ze života. Do této kategorie spadá také smysl života nebo životní hodnoty. Do jisté míry toto téma odráží přístup k epilepsii jako takové, i k omezením, které s sebou přináší.

Respondenti s epilepsií vyjádřili svůj přístup k životu takto: *„Protože kdybych nedělala něco, co mě baví, tak na co bych ten život měla. Jako nevidím pak v tom moc smysl.“*

„Já bych chtěla hodně těm lidem, jako epileptikům říct prostě, že důležitá je psychika, ať prostě žijou normálně (...).“

„No, já to беру tak, že vždycky říkám, že radši budu ve 40 nebo v 50 vzpomínat kde jsem byla, co jsem zažila, než prostě si vyčítat, že jsem kvůli záchvatu někde nebyla no.“

Partner ženy s epilepsií se vyjádřil takto: *„Snažit se víc vnímat ten život klasicky a snažit se tu epilepsii do toho zakomponovat, než se zaobírat jenom tou nemocí. (...) Tak hodně těch lidí mi přijde, že (...) mohlo by vložit více energie a času na to ten život žít než spíš řešit tu svoji nemoc.“*

Další, i když méně zastoupenou, podkategorií jsou neshody. Sem spadají také: pochybnosti, nejistota, obavy. Přestože výpovědi obecně byly spíše pozitivního rázu, občas se objevily i výroky spojené s jistými obavami nebo nejistotou. Zajímalo mě, do jaké míry jsou neshody ve vztahu podmíněné nebo ovlivněné epilepsií. V tomto ohledu se vyjádřil pouze jeden pár: *„No, někdy jsme se taky pohádali kvůli tomu (...) Ne kvůli diagnóze, ale kvůli tomu, že jsem v tomhle nezodpovědná no.“*

Pocity nejistoty hezky ilustruje tento výrok: *„Nevím, jestli se to dá popsat přímo strachem, ale spíš to byla taková jakože nejistota. Nikdy jsem předtím neviděl člověka, který by měl epilepsii nebo který by měl záchvat.“*

Ostatní respondenti se vyjádřili, že zdrojem jejich neshod ve vztahu jsou věci běžného charakteru a nemají souvislost s epilepsií: *„Kvůli blbosti se jako chytáme, to určitě.“*, *„Tak vždycky tam něco chybí. U nás jsou to hádky.“* nebo *„Takové klasické babské řeči. Uklid' ten talíř, ponožky a takové no.“*

3.2.3 Přístup k životu s epilepsií

Téma přístup k epilepsii se úzce pojí s ostatními kategoriemi a tématy. Zejména byla patrná propojenost s výběrem partnera, reakcemi okolí, rodinou, ale také s pocity bezpečí. Od samotného přístupu k epilepsii osob s tímto onemocněním nebo jejich partnerů se následně odvíjí další oblasti. Patří sem podkategorie: smíření, není to překážka, sebezpoznání a nepochopení.

Smíření

Tuto podkategorii jsem nazvala smíření, ale dala by se také vystihnout termíny jako přijetí nebo je to, tak, jak to je nebo spojením berou mě takového, jaký jsem. Podkategorii smíření dobře ilustruje tento výrok partnera ženy s epilepsií: „(...) *strašně se mi to bála říct a já jsem v tom neviděl žádný problém. A tak to беру do teď. Že je to součástí toho života a bohužel. A prostě se tak musím jako někdy přizpůsobit, ale tak to je. Už to k tomu patří a jiný to nebude.*“

Podkategorie smíření v sobě zahrnuje více pohledů. Jednou z nich je smíření se s diagnózou osob s epilepsií. Toto dobře vystihuje tvrzení jednoho z respondentů: „*Vnitřně jsem se s tím sžil. Nic jinýho mi nezbejvá. Na druhou stranu si říkám, musím bejt rád, za to jak sem, za to jak to je. Mohlo to bejt horší.*“

Dalším pohledem je smíření partnerů osob s epilepsií s tím, že jejich partner má chronické onemocnění. Dobře to vystihují tyto výroky: „*Takže musí se to brát tak, jak to je. Ona tu epilepsii má, asi se to stávat bude, takže jsou věci, co nezměníte.*“, „*Taková xxx je a s tím nic neuděláme.*“, „*Beru toho člověka, jaký je.*“

Respondenti s epilepsií se často vyjadřovali, že je pro ně důležité, že je okolí bere takové, jací jsou. Pěkně to dokládá tento výrok: „*A taky bere to, jak to je. A snaží se mě i podporovat v těch věcech, i přes to, že to vždycky není super a není mi dobře. Tak přes to mě motivuje jít dál, no.*“

Jiní se vyjadřovali následovně: „*Oni to ví a berou mě normálně.*“, „*Já to tak vnímám, že vidí mě, ne mojí diagnózu.*“, „*Ale nebrali mě nijak blbě, prostě to tak je no.*“, „*Nejvíc asi to, že se před ním nemusím přetvařovat a že se s ním prostě cítím dobře.*“, „*Mně přijde, že je důležitý, jaký je ten člověk, než ta nemoc.*“

Velmi často se ve výrociích respondentů objevovalo slovní spojení – „zvyknul/la jsem si“. Zpravidla toto spojení používali partneři osob s epilepsií, a to konkrétně ve 4 z 6 případů. To ilustrují tyto výpovědi: „*Opravdu už si ten člověk zvykne na to, že jako kdyby nic nebylo a pak se jako probudí a zjistí, že to tady pořád je.*“, „*Když to máte na tom denním pořádku, tak Vám to pak jako zevšední a pak si z toho nic neděláte.*“,

„Tak nějak jsem tajně doufal, že si na to zvyknu časem. Spíš je to pro mě těžší. Je tam, cítím tam určitou bezmoc. Bezmoc. Rád bych jí mohl. Vlastně ani není jak.“

Není to překážka

Tuto kategorii naplňovaly termíny jako: není to překážka, není to problém nebo nebyla to stopka. V tomto smyslu se vyjádřila polovina respondentů, a to z obou skupin.

Že epilepsie není překážkou, padalo zejména ve spojitosti s výběrem partnera nebo se začátkem vztahu. Jeden z respondentů se vyjádřil celkově o svém uvažování na začátku vztahu následovně: *„Pro mě to byla taková nová věc, ale vlastně jsem tomu v tu chvíli nepřikládal takový význam, co se týče toho hodnocení potenciálně budoucího vztahu nebo xxx osobnosti. (...) bylo to takový, jak říkám, si určit, v případě že by to někam pokračovalo, jestli to pro mě bude překážka nebo ne a zhodnotil jsem to tak, že to překážka není.“*

Jiná respondentka, která žije s partnerem s epilepsií, se vyjádřila následovně: *„Ale říkala jsem si, že kdybych se s ním v tu chvíli rozešla nebo ho opustila, tak by to pro něho bylo ještě horší, než když vlastně zjistil, že má tu epilepsii. A neměla jsem důvod. Řekla jsem si, že to spolu zvládneme.“* V obou případech se partneři osob s epilepsií shodli, že pro ně onemocnění partnera není překážkou v pokračování vztahu, přestože se epilepsie výrazně projevila na začátku jejich vztahu.

Sdělit partnerovi, že má jedinec chronické onemocnění, které ho bude provázet dlouhodobě, zřejmě celoživotně, není jednoduchou záležitostí. Lidé s epilepsií se shodují, že je nejlepší toto sdělit partnerovi hned na začátku vztahu. Klíčem k tomuto je otevřená komunikace. Přestože reakce partnerů se různí, nejčastěji se opakovaly podobné výroky: *„Takže bych řekla, že tam žádná stopka z jeho strany kvůli diagnóze nebyla.“*, *„Byl úplně v pohodě. Jako nebyla to překážka.“* nebo *„Řekl bych, že to nebyla překážka.“*

Někteří respondenti s epilepsií se zamýšleli nad tím, zda by chtěli nebo možná zvládli být ve vztahu s někým, kdo má také epilepsii. Vesměs všichni se vyjádřili tak, že by to pro ně nebyl zásadní problém. Hezky to ilustruje následující výrok mladé ženy s epilepsií: *„Pro mě ne, ale věřím, že někteří s tím problém můžou mít (...) Mně by*

nevadil partner s epilepsií, ale myslím si, že to je tím, že ji mám. A vidím, jaká ta epilepsie je. Ten, kdo jako neví, si ani neumí představit pod názvem epilepsie vlastně co to vlastně je, tak věřím, že může mít problém při výběru partnera.“

Toto téma bych uzavřela výrokem jednoho z respondentů, který se k tématu překážek vyjadřuje v obecné rovině. Tento výrok mi totiž přijde trefný k tomu, že ve vztahu, kde se objevuje epilepsie, se neobjevují překážky pouze ve smyslu uvažování, zda do vztahu vůbec vstoupit nebo v něm setrvat, ale tyto páry se s různými překážkami setkávají pravidelně. Je to dáno mimo jiné tím, že chronické onemocnění má střídavý charakter, kdy se střídá období klidu s obdobími, kdy se zdravotní stav horší: *„Dívejte já život беру jako tak, že prostě sem tam jsou nějaké překážky a ty je třeba překonat a ty překážky mohou být pozitivní, negativní a prostě vždycky je třeba se s tím poprat.“*

Sebepoznání

Jedním z témat, které jsem zařadila do kategorie přístup k epilepsii, je sebepoznání. Osoby s epilepsií se vyjadřovaly nejčastěji ve smyslu, že jim přítomnost epilepsie určitým způsobem prohloubila, případně změnila hodnoty. Nejvýstižněji toto ilustruje tvrzení jedné respondentky: *„Já si myslím, že každá taková nemoc vždycky jako člověku nějak prohloubí hodnoty nebo změní životní hodnoty a priority. (...) prostě nemoc jako taková přinese změnu hodnot a člověk si jako víc váží každého dne.“*

Jiná respondentka došla k uvědomění důležitosti zdraví obecně: *„Určitě mi to dalo jiný pohled na život. (...)Do té doby mě nějaké zdraví nezajímalo. Nepřemýšlela jsem nad tím, jestli jsem zdravá, co dělám pro svůj život, jestli chodím spát v 1 v noci nebo kdy a teď dalo mi to to, že jsem začala přemýšlet nad tím, co je pro ten život jako důležité.“*

„Vnitřně mi asi taky nic nevzala. To mi spíš dala (...)Vnitřní dospění, vnitřní vyzrálost. (...)Pokoru určitě asi. Že se dívám prostě na nějaké věci jinak. Že si vážím více věcí.“

Kategorie sebepoznání je sycena také výroky partnerů osob s epilepsií. Mezi takové můžeme zařadit například tyto: *„Jako pozitivní by se dalo možná vnímat, to, že jsem se naučil něco o sobě. Že nejsem zdaleka takový hrdina, jak jsem si před tím myslel a, že jsem se vlastně naučil nebo dozvěděl, jak vlastně v takových situacích reaguju, když*

třeba nastane ten záchvat.“ nebo „Protože si pak váží prostě jiných věcí a prostě i toho života jinak. A těch okamžiků, kdy jí je dobře, tak si pak naplno užívá.“

Nepochopení

Podkategorie nepochopení by se také dala nazvat slovem stigmatizace. Zajímavostí je, že toto téma sytily pouze výroky partnerů osob s epilepsií, a to v 60 % případů. Osoby s epilepsií mají zcela opačný pocit, že je jejich okolí chápe, přijalo jejich diagnózu se vším všudy. O tom, že by jejich zdravotní stav nepochopilo širší okolí se nevyjádřil žádný z respondentů. Naopak z jejich strany padaly podobné výroky: *„Tak jako v zásadě jsem se nesetkal s nějakou negatívním. Jakože by se mi někdo posmíval nebo to snad ne.“*

Téma nepochopení pěkně vystihují tyto výroky, partnerů osob s epilepsií:

„Ale byl jsem překvapený, kolik lidí mě od toho zrazovalo nebo kolik lidí tak umí přemýšlet nebo jí považuje za nějakou, nechci říct nemocnou, postiženou se nebojím říct, jo.“

„Nevím, jak přesně to přijali, ale prostě tím, jak se s tím nikdy nesetkali, tak si oba jako myslíme, že to stále nějak nechápou. (...) někteří z její rodiny se za celý její život nenaučili k tomu přistupovat.“

„Jako někdo by třeba s takovým člověkem třeba nebyl, jo, ale já si zase říkám lepší asi bejt takhle někdo, kdo je nemocnej a bejt mu podporou než jako bejt sám.“

Zvlášť zajímavý byl výrok jednoho z partnerů ženy s epilepsií, který se vyjádřil, že jeho rodina neměla s jeho partnerkou problém do doby, než se zmínili, že by společně chtěli založit rodinu: *„Mají třeba obrovský problém, že by měla otěhotnět. (...) I znám lidi, co nás nazývali vrahama, jo. Mají nějaký takový pocit, že lidi co mají epilepsii asi nemůžou otěhotnět nebo, že riskují strašně život toho malého i svůj vlastní, a že je to nezodpovědné.“*

Tento výrok hezky dokresluje širokou škálu možných přístupů a reakcí na fakt, že ve vztahu je přítomna epilepsie. Více respondentů se ve svých výrociích shoduje, že velmi záleží na tom, do jaké míry je s danou diagnózou smířený sám jedinec, který

je nemocný. To se pak odráží v přístupu okolí. To dokresluje například výrok jedné respondentky: *„Já sama jsem epilepsii nikdy neviděla jako problém. A možná to, jak člověk to jako podá, tak to taky může být jako. Že to na to má vliv.“*

3.2.4 Soulad

Soulad hraje ve vztahu důležitou roli. Ve chvíli, kdy jsou partneři v souladu, dochází k vzájemnému pochopení, porozumění, souznění. To opět blízce souvisí i s pocity bezpečí a jistoty. Do této kategorie jsem zařadila témata: rozumíme si, pochopení a starostlivost.

Rozumíme si

Téma rozumíme si se blízce pojí se soucitem, podporou nebo důvěrou. Respondenti se vyjadřovali následovně: *„Taky je tam ta povaha, že si prostě rozumíme.“*, *„Nejvíc asi to, že se před ním nemusím přetvařovat a že se s ním prostě cítím dobře.“*, *„(...) že si i nějak tak jako rozumíme, vyjdem si vstříc, jo. A tak nějak se navzájem jako podporujem, jo.“* nebo *„(...) jsme jakoby nejlepší kamarádi, důvěřujeme si, můžeme si všechno říct...Takže jsme takové spřízněné duše.“* Osoby s epilepsií se též shodují, že jejich partner je pro ně nejbližší osobou.

Dvě respondentky se vyjádřily s ohledem na začátek jejich vztahu následovně:

„On totiž tehdy, když mě to začalo, tak on se taky potýkal s nemocí. A tak nějak jsme si jako rozuměli. Jsme soucítili s tím druhým, takže bylo tam to přátelství, ta psychologie z obou dvou stran a pak se to prostě vyvinulo v to co to je teď.“

„Protože jsem ho neznala, ale jakmile jsem ho poznala trošku blíž, tak už jsem jako neváhala v tom smyslu, že jsem věděla, že to je člověk pro mě.“

Pochopení

Téma pochopení zmínilo hned 9 respondentů z celkových 12. Opět se vyskytovaly výroky z obou skupin, jak z perspektivy osob s epilepsií, tak jejich partnerů. Pro osoby s epilepsií je téma pochopení jedním z klíčových. Ve výrocích se často odráží fakt, že největší pochopení našli právě u svého partnera. Jedna z respondentek se vyjádřila

následovně: „*On má pro to řekla bych i největší pochopení. Větší než můj rodiče, kdy měli. A že mi dokáže v situacích, kdy mi není dobře, pomoci vlastně nejlíp.*“

Mladá žena s epilepsií se vyjádřila takto: „*Asi jo, protože tenkrát, když se mi to stalo, tak mě jako děcka nechápaly. (...) Hlavně oni chodily na diskotéky, já jsem nemohla a on už to nepotřeboval. (...) Byl vyspělejší a myslím si, že mi to dost pomohlo a že měl tolik kolik měl prostě. Už nepotřeboval to, co děcka v mém věku měly.*“

Partneři osob s epilepsií se často vyjadřovali, v tom smyslu, že soužitím s osobou s epilepsií dospěli k většímu pochopení k lidem zejména s chronickým onemocněním. Polovina partnerů osob s epilepsií se vyjádřila, ve smyslu, že jim toto onemocnění jejich partnera dalo. Pěkně to dokreslují tyto výroky: „*Nějaký jako smysl pro to pochopení pro tyhle lidi, co mají epilepsii, co mají i psychický problémy.*“, „*Jo, určitě asi pochopení k lidem, co tu epilepsii nebo celkově jako nemoc prostě takové, které ho vlastně omezují v životě.*“ nebo „*Co se týče toho přineslo, tak pokud se zaměříme asi přímo na tu epilepsii, tak možná více té empatie.*“

Starostlivost

Téma starostlivost v sobě zahrnuje témata: péče, starost, obětavost. Fakt, že je partner pečující nebo starostlivý se často objevovalo ve vlastnostech, které osoby s epilepsií oceňují na svém partnerovi. To výstižně vyjadřují například tyto výroky: „*Je hodně pečující, stará se jakoby o mě hezky.*“ nebo „*Když jedeme na dovolenou nebo něco, když tam je on, tak kdyby nedej bože se něco stalo, tak se on o mě postará.*“

„*A je hrozně srdečnej a za mě jednak nesoudí druhý lidi, má svůj nějaký pohled na věc a při tom dokáže přijímat názory ostatních. A rozhodně je pro mě obětavej člověk, kterej se dokáže i pro druhý jako rozdat.*“

„*Co se mi na ní líbí? No tak v zásadě všechno (...) Takovou tu obětavost, to jo, to v každým případě.*“

Starostlivost se ve výrocích objevovala i ve spojitosti se strachem nebo lítostí. To dokreslují tyto výroky: „*Oba jsme byli ustaraní, protože to bylo co 14 dní, odbylo 13 nebo 14 den a prostě ten záchvat přišel.*“, „*Jo, já jsem měla strach, on měl prostě*

strach, jo, staral se o mě vlastně více a pak se to naštěstí uklidnilo.“, „Hodně mě litoval, byl takový prostě z toho smutný.“

3.2.5 Bezpečí

Kategorie bezpečí zahrnuje následující témata: klid, ochrana, důvěra, opora a otevřená komunikace.

Klid

Tato podkategorie byla hojně sycena zejména výroky osob s epilepsií, které si často vážily na svých partnerech právě schopnosti zachovat klid, uklidnit situaci nebo oceňovaly fakt, že partner není výbušný a jsou schopni se na všem domluvit. Toto nejlépe vystihuje výrok: *„Mně se na něm líbí ten klid. Když já jsem nervózní nebo mám nějaký jako záchvaty, ale jako agrese, když jsem třeba naštvaná, tak on zachová klid a snaží se mě za každou cenu nějak uklidňovat.“* nebo *„Že není výbušná, jako taky se umí naštvat, ale když už se něco děje, tak to spolu vyřešíme normálně.“*

Jedna z respondentek s epilepsií se vyjádřila následovně: *„Je klidnej určitě. Jako dokáže řešit ty situace hodně s rozvahou, není nijak výbušnej člověk.“* Její partner se vyjádřil takto: *„Snažím se jí pomoci no. Ona pak je z toho zoufalá. A pak zoufalej člověk ztrácí takovýto (...) uvažování, v klidu, jo.“* Výroky tohoto manželského páru hezky ilustrují, že si partneři dobře rozumí, znají se.

Ochrana

Další, i když méně zastoupenou, je podkategorie ochrana. Dokazují to výroky z obou skupin, konkrétně tento výrok ženy s epilepsií: *„Ochraňuje mě, cítím se s ním v bezpečí.“* nebo tento partnera jiné ženy s epilepsií: *„Dalo mně to to, že daleko víc myslím na někoho jiného, jo. To skutečně má člověk teď takový ten ochranářský pud. (...) To je jediné, co cítím jak rozdíl v nějakých vztazích nebo to.“* Tyto výroky jsou opět velmi blízce spojené také se strachem z epileptického záchvatu a celkovým strachem o partnera. Strach o partnera podmiňuje jeho následné pocity ochrany.

Důvěra

Tato podkategorie také neměla až tak hojně zastoupení, přesto si myslím, že je potřeba ji zmínit. Zvolila jsem pojem důvěra, kterému je také blízký termín věrnost. Konkrétně důvěra nebyla zmiňována tak často, spíše byly volené obraty jako pochopení, opora, podpora nebo pomoc, které jsem zahrнула do kategorií soulad a podpora.

Do kategorie důvěra spadají například tyto výroky: „*Neustále vlastně, a že z něj jako cítím to, že je věrný.*“, „*Je to můj nejbližší člověk a nejdůvěryhodnější a myslím si, že s nikým nemám tak hezkej vztah.*“ nebo „*(...) jsme jakoby nejlepší kamarádi, důvěřujeme si, můžeme si všechno říct. Takže jsme takové spřízněné duše.*“

Opora

Tato podkategorie byla zmiňována velmi často a byla zastoupena z obou skupin, jak z pohledu partnerů osob s epilepsií, tak z pohledu samotných osob s epilepsií. Opora byla zmíněna celkem 8x z 12 uskutečněných rozhovorů. Ve všech těchto případech byla opora myšlena směrem k partnerovi.

Respondenti s epilepsií se vyjadřovali například takto: „*Vlastně cítím v něho oporu a cítím se s ním jistější.*“, „*(...) pro mě je fakt tou největší oporou, že mě i tak zná. Ví, jak v kterých situacích reagovat, no.*“

Partneři osob s epilepsií reagovali následovně: „*Tak chtěla jsem mu být oporou a chtěla jsem mu se vším pomoci. (...) A byli jsme spolu chvíli, asi 4 měsíce. Takže jsem se snažila být tady pro něho, no.*“, „*(...) vlastně jsme spolu, že jsme si navzájem oporou.*“

Komplexněji to vyjádřil respondent následovně: „*Když jsem věděl, nebo když jsem zjistil, že má epilepsii, tak jsem si pár věcí o tom přečetl. Minimálně o té první pomoci, těm epileptikům. Takže jsem měl takové povědomí o tom, jak to probíhá.*“

Otevřená komunikace

Do kategorie bezpečí jsem zahrнула také otevřenou komunikaci. Z výpovědí vyplývá, že díky otevřené komunikaci, zejména ohledně epilepsie, vzniká nejen v partnerském vztahu větší jistota a pocit bezpečí. Jedna z respondentek se vyjádřila takto: „*Naopak o tom otevřeně mluvím, aby ty lidi věděli, co mají dělat, v případě, že mi není dobře.*“

Toto potvrzuje i výrok dalšího respondenta s epilepsií: „*Prostě jim to řeknu - mohlo by se stát, dostanu záchvat nebo to, nedělej z toho nějakou tu, já se z toho dostanu.*“

Přestože komunikace bývá zmiňována jako jeden ze základních pilířů vztahu, moji respondenti ji zmiňovali jen zřídka. Když už, tak pouze ve vztahu k epilepsii. Partner ženy s epilepsií se například vyjádřil následovně: „*Vlastně, když jsme měli takřkajíc první rande, tak to bylo tuším den nebo dva potom co měla záchvat, co právě skončila v nemocnici. Takže vlastně jsme šli spolu ven a docela velká část z toho našeho povídání, toho rozhovoru byla právě o ní, jak se to u ní projevuje, jaké má záchvaty a co dělat v případě, kdyby to nastalo.*“

K tématu komunikace jsem zařadila také výroky ohledně ujištění, které jsou s otevřenou komunikací blízce spojené. Toto pěkně ilustruje výrok respondentky s epilepsií: „*Na obranu, ještě před svatbou jsem se ho několikrát ptala, jestli fakt chce se mnou být, i kvůli té diagnóze, že nechci, aby byl se mnou z lítosti nebo tak.*“

Komplexněji toto popisuje jiná respondentka s epilepsií: „*(...) tak nějak jsem prostě věděla (...) že to se mnou zvládne. Protože on věděl, že to není nemoc, kterou máte třeba měsíc. Prostě to je na celý život.*“ nebo „*Tak každému bych asi řekla, že než si toho člověka vezme, ať jako vyzkouší, jestli s ním bude i v tom zlým, no.*“

3.2.6 Podpora

Vzhledem k tomu, že se celé téma bakalářské práce zabývá epilepsií a partnerstvím rozhodla jsem se kategorii podpora rozdělit specificky na téma podpora partnera a pro komplexnější představu ji doplnit o podporu okolí. Tato kategorie také obsahuje témata pomoc a zapojení do léčby.

Podpora partnera

Podpora partnerů je jedním ze základních pilířů vztahu. To také dokládá velké množství výroků mých respondentů. Blízce se pojí s tématy pomoc, opora nebo pochopení. Přesto podpora partnera vykristalizovala jako samostatné plnohodnotné téma. Podporu partnera zmiňovaly obě skupiny, které v sobě zahrnovaly více pohledů. Pro lepší ilustraci celkového kontextu jsou uvedena delší vyjádření.

Jedním z pohledů je podpora partnera týkající se celkově partnerského vztahu. To dokresluje například výrok ženy s epilepsií: „*Jestli cítím podporu? No určitě jo. Už jenom tuhle tu obětavost (...)*“ Naopak jeden muž s epilepsií se v závěru našeho rozhovoru vyjádřil následovně: „*Líbilo se mi, jak jsem si tak vybavil tu podporu té partnerky, to se mi tak líbilo, jak jsem si to tak nahlas zrekapituloval, co všechno pro mě udělala.*“

Podporu svého partnera cítí i partneri, kteří žijí s osobou s epilepsií. To dokreslují tato vyjádření: „*(...) když potřebuju, tak je schopna se za mě postavit.*“, „*A tak nějak se navzájem jako podporujem, jo.*“ nebo „*No, myslím si, že jsem jí v tom nikdy nenechal.*“

Jak už bylo řečeno, tak podporu partnera považují za důležité i partneri osob s epilepsií. To, jak podporují své partnery, dokládají například tyto výroky: „*Jsem se ho vždycky snažila podpořit ve všem, že to bude dobré prostě, že tím život nekončí.*“, „*Snažím se, určitě by to šlo i lépe, ale co se týče těch cílů, jaké ona chce splnit a jakým způsobem chce žít život, tak to se jí snažím naplno podporovat.*“

Samostatnou skupinou je podpora partnera během epileptického záchvatu. To, jak moc vnímají podporu svého partnera osoby s epilepsií po prodělaném záchvatu, dobře ilustrují tato vyjádření: „*Cítím (pozn. podporu). Při každém záchvatu jsem ji cítil. Když byla při mně. (...) Protože vím, že já jsem vždycky dlouho nevnímal, takže ona mi třeba 5x řekla, že jsem měl záchvat a pak prostě než jsem prostě to pobral.*“

„*Ono je vlastně úplně nádherné po každém záchvatu, když ho najdu nad sebou, drží mě v náručí, objímá mě a až přijdu k sobě a až začnu opravdu vnímat, (...)*“

„*(...) my jsme se vlastně seznámili, znali jsme se pár měsíců a já jsem byla pak 2 týdny v nemocnici. To jsme z něho cítila velkou podporu, protože pro mě to bylo psychicky trochu náročný.*“ Tato žena zároveň doplňuje, že vnímá podporu partnera jinak, než podporu od rodiny: „*Takže jako tu podporu vnímám i od přátel, od rodiny, od mámy a ségry. Ale ta podpora od toho partnera, vnímám ji asi trochu jinak.*“

To, že má epilepsie nepřímé důsledky na život partnerů osob s epilepsií, hezky dokládá případ této respondentky: „*Tak chtěla jsem mu být oporou a chtěla jsem mu se vším*

pomoc. A taky mu hlavně, protože mu odebrali řidičák, což pro něj bylo asi to nejhorší a já jsem byla bez řidičáku, tak jsem okamžitě šla a podala přihlášku do autoškoly.“

Podpora okolí

Pro celkové dokreslení celé situace je ale důležité zmínit i podporu okolí, která zahrnuje zejména podporu rodiny, přátel nebo lékařů.

Podporu rodiny zmiňují například tyto respondentky a respondenti: *„Tak asi od mamky, která tady to ví. A potom asi od těch úplně nejbližších kamarádek.“*, *„Od toho blízkého okolí asi fakt od všech.“*, *„Já musím říct, že celá moje rodina.“* Považuji za důležité zmínit, že ne vždy je podpora okolí stoprocentní. Tímto odkazuji na téma nepochopení v kategorii přístup k epilepsii. Ale také to výstižně dokresluje tato respondentka: *„Taky od rodiny. I když já se prostě s mamkou a taťkou nechci bavit, když jsem třeba měla nějaký záchvat, protože vím, že oni by se starali.“*

Pro doplnění celé situace ještě přidávám výroky dvou respondentek, které cítí velkou podporu od svých lékařů: *„Jo, epileptoložka je hrozně příjemná. (...) Ona mě podporuje, utišuje mě (...)“*, *„To je tak hodný člověk. A kdykoli, já mám pocit, že kdybych ji zavolala o půlnoci, tak ona si se mnou bude povídat.“*

Pomoc

Další, i když méně zastoupenou podkategorií, je pomoc. Respondenti ji vyjadřovali například: *„(...) prostě vím, že on mi pomůže.“*, *„(...) dělal všechno pro to, aby mi nějak pomohl.“*, *„A vždycky dokáže pomoci se vším.“*, *„Snažím se jí pomoci no.“* Přičemž tyto výroky jsou zejména brány v obecnější rovině, nikoli ve smyslu první pomoci při epileptickém záchvatu. Takovou pomoc dobře vystihuje například výrok respondenta: *„Já v tu chvíli automaticky přepínám na autopilota a funguju prostě podle daných pravidel, kdy vím, že mám dát od ní všechny věci pryč, ustavit ji do nějaké polohy, aby se o nic nezranila a počkat až to prostě odezní.“*

Zapojení do léčby

Jedna z dílčích výzkumných otázek se přímo věnuje tomu, jak se partneri osob s epilepsií zapojují do léčby. Tato podkategorie opět vykazuje blízké spojení s pojmy podpora nebo pomoc. Zejména spojení s pojmem podpora mi přišlo nejsilnější, i proto

jsem se rozhodla o umístění právě do této kategorie. Toto se dá opřít například o tvrzení jedné z respondentek: „*On se spíš zapojuje tou podporou.*“

Často bylo zmiňováno zapojení do léčby s návštěvou lékaře. Toto spojení zmínilo 75 % osob s epilepsií. To dokreslují například tyto výroky: „*Občas zajde se mnou za paní doktorkou (...)*“, „*Tak on mi hodně pomáhá s tím, že se mnou jezdí po doktorech (...)*“ nebo „*Jako respektuje mého doktora.*“

Jeden z respondentů se také vyjádřil, že se jeho partner nijak do léčby nezapojuje. Jiný z partnerů ženy s epilepsií projevil zájem o možnost zajít s ní k lékaři, čemuž dle jeho slov není jeho partnerka nakloněna. „*Ono toto jsou samozřejmě věci, které můžu řešit s xxx, ale když ona si to třeba nechce připouštět, tak některé věci si myslím, že bych třeba od toho doktora dozvěděl lépe.*“

Dosavadní témata v kategorii podpora byla převážně pozitivní, v případě tématu zapojení do léčby se objevují i možné neshody, které může takový zásah vyvolat. To pěkně ilustrují tyto výroky: „*Občas ten Diazepam mi vnutí (...)*“, „*Takové běžné zapojení do léčby je asi, když se mě večer ptá, jestli jsem si brala léky. Což mě dřív vytáčelo, ale je to spíš dobře, že se mě ptá, protože můžu zapomenout.*“

3.2.7 Specifika soužití s osobou s epilepsií

Omezení

V otázce, jak epilepsie omezuje nejen osoby s epilepsií, ale také jejich partnery se potvrdilo, že chronické onemocnění často zasahuje do všech oblastí života. Respondenti zmiňovali omezení týkající se zaměstnání, sportu, zhoršení kognitivních funkcí nebo řidičského či zbrojního průkazu. Možná trochu překvapujícím faktem je, že ani jeden z respondentů se nevyjádřil, že by ho epilepsie omezovala v oblasti vztahů. Ať už rodinných, přátelských nebo partnerských.

Pro ilustraci různorodosti vnímaných omezení jsem vybrala následující výroky: „*Tak já s dlouhodobou pamětí mám fakt jako problémy. Že si nemůžu vzpomenout. Ale kolikrát ani, co bylo včera za den.*“, „*V práci hodně. Protože nemám ten řidičák. Nemůžu dělat ten směnný provoz a takové.*“ nebo „*A když je třeba změna počasí, tak je víc unavený*“

a prostě chce být doma.“ nebo „Kdybych mohla, asi bych si to chtěla zkusit. Třeba měsíc být fakt tím obyčejným teenagerem a užít si to se vším všudy.“

Partneři osob s epilepsií vnímají omezení následovně: *„Dost často to dokáže narušit plány.“* Komplexněji to popisuje jeden z respondentů: *„Já to vnímám třeba z toho hlediska, že vlastně xxx má omezení tou epilepsií, že nemůže dělat cokoli, nemůže mít jakékoli zaměstnání, které by si přála, momentálně nemůže mít řidičský průkaz (...).“*

Téměř všichni respondenti, nehledě na skupinu, se vyjádřili, že jedním z největších omezení v životě osoby s epilepsií je absence řidičského průkazu nebo strach z řízení. Respondenti se vyjadřovali následovně: *„Mrzí mě ten řidičák.“*, *„No, jako chtěla bych si udělat řidičák.“*, *„Vnímám to hlavně z hlediska řidičáku.“* Někteří dokonce považovali absenci řidičského průkazu za základní omezení, které je spojené s epilepsií. To dokreslují například tyto výroky: *„Tak nejvíc, co mě asi fakt štve, je řidičák. Že nemůžu řídit (...) To mě omezuje dost.“*, *„A řidičák no. Ten mě trápí úplně nejvíc.“*

S problematikou řízení se opět pojí strach. Ten naopak zpravidla vyjadřovali zejména partneři osob s epilepsií: *„(...) se týká řidičského průkazu. Tak ten samozřejmě teď nemá. (...) Mám z toho strašnou hrůzu, takže, ale myslím si, že u mě bude vítězit to, že za volant už ji asi nedovolím sednout.“*

Respondenti s epilepsií ve 3 z 6 případů vyjádřili, že sami pocítují strach z řízení, zpravidla ale všichni o řidičský průkaz přesto stojí. V tomto ohledu tedy vyhrává kýžený pocit volnosti, svobody a nezávislosti. Jedna z respondentek také vyjádřila svůj postoj k řízení následovně: *„Na druhou stranu já jsem za volant sedla až ve chvíli, když jsem měla všechno v pořádku. Ať už je to EEG, hladiny léků, neměla jsem záchvaty, cítila jsem se dobře. Nikdy jsem nesesdala za volant, když jsem byla třeba unavená nebo pozdě večer, protože se vyhýbám těm blikajícím světům, takže v noci jsem nesesdala za volant. Takže jsem to neprovokovala nijak ty záchvaty.“*

Velmi zajímavým tématem je otázka času. Dva partneři osob s epilepsií se shodně vyjádřili, že je absence řidičského průkazu jejich partnera omezuje v osobním čase. *„(...) Ale možná i nějaký jako svůj čas na víc. Tím, že xxx nemá řidičák, tak prostě, bydlíme na vesnici, všude ho musím vozit tam, zpátky, tam zpátky, že on je v tomhle omezený.“*, *„(...) tak ten řidičák je pro mě asi nejzásadnější. Protože všechno je na mě,*

že jo. (...) Že ona jestli něco chce, ano, není problém hodím ji tam, ale už tam. Není tam taková ta volnost.“

Režimová opatření

Běžnou součástí většiny osob s epilepsií je dodržování režimových opatření, která nebývají běžnou součástí partnerských vztahů. Zajímalo mě, zda budou partneři osob s epilepsií brát tato opatření jako omezující nebo limitující. Partneři se ovšem vyjadřovali zpravidla ve smyslu, že spíše své partnery ať už vědomě či nevědomě podporují. To pěkně vystihují následující výroky: *„Popravdě, co se zrovna týče toho pravidelného chodit spát, vstávat. To bych řekl, že já se nepřizpůsobil, to že xxx přizpůsobila mně.“*, *„Jako alkohol vůbec, to má, to řeknu, to je 100 %. (...) Někdy trochu si umíme porušit to spaní, kdy někdy to by jinak nežila, že jo.“*

Samotní lidé s epilepsií se vyjadřovali tak, že pro ně režimová opatření nepředstavují větší omezení, spíše jsou součástí jejich běžného života. To hezky dokreslují tyto výroky: *„Snažím se být co nejmíň ve stresu (...)“*, *„Tak nepiju alkohol, nechodím nebo vyhýbám se blikajícím světlům, chodím pravidelně spát, dodržuji spánkový režim nebo se snažím dodržovat pravidelný spánkový režim a beru léky, no.“*

Jedna z respondentek se vyjádřila následovně: *„Pro mě je důležité ty léky, na to nezapomenout a jinak nedodržuju nic no.“*

Zajímavostí je, že se hned 3 osoby s epilepsií vyjádřily ve smyslu, že je pro ně těžké dodržovat pravidelný režim. Často se tyto výroky spojovaly s tím, že v případě větších omezení se ze života vytrácí volnost a radost. To hezky dokreslují výroky: *„Brát prášky co 12 hodin, tak to se přiznám, že se mi snad ještě nepříhodilo.“* nebo *„Ale já moc se nejsem schopná nějak moc hlídat.“*

Jedna z respondentek připustila, že kdyby více dodržovala režimová opatření, mohlo by to mít kladný vztah k četnosti záchvatů: *„Hodně si myslím, jako, že si za to můžu sama, protože se v ničem prostě neuskromňuju.“*

K dokreslení celé situace přikládám výrok partnera ženy s epilepsií, že ne vždy jsou partneři ve shodě: *„Tak možná ten pocit toho vzteku, kdy já jsem se snažil mít tu větší zodpovědnost, než ve výsledku ona...Ale časem, pochopil jsem to, že nechce ten život prožít v tom strachu a v tom, že prostě prožívá život jinak než ti ostatní.“*

Strach o partnera

Z výpovědí respondentů se zdá, že partneři mají často strach nejen z epileptického záchvatu, ale strach o partnera celkově. Strach také pociťují samotní lidé s epilepsií.

Pro ilustraci různorodosti pojetí strachu poslouží tyto výroky: „(...) *A vnímám jako od nich, že oni mají strach. A zároveň já nevím jako, co vlastně udělat, aby jako neměli strach.*“, „*Jakoby, má o mě strach, což mě trochu zase mrzí, protože zas si myslím, že se trochu trápí.*“, „*Vnímám taky to, že se o mě bojí.*“

Partneři osob s epilepsií se také v několika případech shodli, že rozdílem v partnerství, kde se objevuje epilepsie a kde ne, je právě pocit strachu o partnera: „*Asi jedním slovem - strach. Je to vlastně neustálá obava o to, kdy přijde záchvat, co by se při něm mohlo stát. (...) Vlastně tohle jsem dřív neznal.*“

Z výpovědí respondentů jsem se do této kategorie rozhodla zařadit také stres. To ilustruje například tento výrok: „(...) *A samozřejmě mám v sobě stres a bojím se toho, ale snažím se vždycky zachovat klid a být mu jako oporou, no.*“ nebo „*Nevím, jestli vzalo... Spíš hodně stresu a strach o toho člověka.*“ Lidé s epilepsií v 50 % případů uvedli, že největším zdrojem stresu pro ně bylo období studia, které mělo přímý dopad na zvýšení počtu záchvatů.

Strach ze záchvatu

Vzhledem k zaměření této práce jsem pokládala za důležité pokusit se objasnit, jak partneři osob s epilepsií reagují na epileptický záchvat, případně jaké mají pocity, jak tyto události prožívají, vnímají. Především s ohledem na to, jak moc epileptický záchvat a samotná přítomnost epilepsie ovlivňuje partnerský vztah.

K této kategorii se převážně vyjadřovali partneři osob s epilepsií. Z jejich projevu často vyznívalo, že je jim toto téma nepříjemné. Nikdo však na dané otázky neodmítl odpovědět, naopak byli všichni velmi sdílní. Tyto promluvy byly zpravidla jedny z nejdelších z celého rozhovoru, pro ilustraci nejčastějších pocitů budu přidávat pouze úryvky. Nejčastěji byla používána slova jako strach, stres, nejistota, děs nebo bezmoc.

Nejdominantnějším tématem této kategorie je bezpochyby strach. Již jsme zmínili, že partneři osob s epilepsií mají často strach o svého partnera. V tomto případě jde

o velmi konkrétní strach z epileptického záchvatu. Partneři se vyjadřovali například takto: „*No vlastně v první chvíli, když ten záchvat začne, tak je to hlavně nejvíc asi, bych řekl, ten strach a děs, protože ona vlastně začne takovým hodně srdceryvným způsobem křičet a já v tu chvíli právě musím zareagovat (...)*“ nebo „*Jako má člověk o něj strach no, aby i jako prostě se mu něco nestalo (...)* To není nic příjemného.“

Dva partneři žen s epilepsií se shodli, že v případě záchvatu jejich partnerky začnou jednat automaticky: „*Většinou si člověk dává pozor jenom, já chytám automaticky ruce, aby se nepoškrábala, to je asi jediné, co člověk může dělat (...)*.“

Strach ovšem neovlivňuje pouze partnery, ale také osoby, které s epilepsií žijí. To opět dokládá tvrzení dvou žen: „*Jo, já jsem měla strach, on měl prostě strach, jo, staral se o mě vlastně více (...)*“, „*Ale přesto mám v sobě furt ten hroznej strach z toho.*“

V jednom případě se oba partneři vyjádřili shodně v ohledu, že se žena bála nechat partnera s malým miminkem: „*Žena měla strach mě s ní nechávat samotnou. Samotného s malou, tak. To jsem z ní dost cítil no.*“

Kromě pocitu strachu byly zmiňovány ještě další pojmy jako bezmoc nebo nejistota. To hezky dokresluje tento výrok: „*Člověk by ji rád nějak chtěl pomoci a...Bezmoc, bezmoc...Nad ničím jiným nepřemýšlím. Člověk, koho má rád, koho miluje, chtěl by mu nějak pomoci a ono to fakt nejde (...)*.“

3.2.8 Rodina

Poslední kategorií je rodina. Sem jsem zařadila témata: děti, těhotenství, společná budoucnost, obavy z budoucnosti.

Děti

Témata děti a těhotenství se blízkce prolínají. Celkem 2 páry již měly děti (obě mladší 2 let), přičemž zajímavostí může být, že ani v jednom případě nebylo těhotenství plánované. Jeden pár byl v očekávání, další pár založení rodiny plánuje v blízké budoucnosti, jeden z párů je již v seniorském věku a další se v současné době v otázce založení rodiny neshodne.

Pro různorodost toho, jak páry o založení rodiny uvažují, jsem vybrala některé výroky: „Vím, že prostě až přijde dítě, tak že mám v něm plnou podporu a oporu, že mě prostě nenechá v tom samotnou.“, „No jako z dlouhodobého hlediska se úplně neshodneme na pohled na to mít děti.“, „Jednak jsme měli strach nebo strach, obavy a dost jsme googlili, jestli tomu miminku hrozí ta epilepsie nebo tak.“

Zajímavá je výpověď čerstvé maminky s epilepsií: „Já jsem měla i trošičku strach, jo, z hlediska všech mejch diagnóz, tak jsem se k tomu stavěla, že si asi dokážu život představit bez dítěte. (...) No a nakonec to tak dopadlo, tak jak to dopadlo a jsme jako rádi (...).“

Dvě respondentky se shodly, že se jejich zdravotní stav v těhotenství zlepšil: „Ted'kon v tom těhotenství, když se to změnilo, tak i ten zdravotní stav se prostě zlepšil no.“, „(...) ale mně paradoxně ta epilepsie a ty všechny mý stavy byly v těhotenství dobré.“

S plánovaným těhotenstvím se často pojí nejrůznější obavy. Nejčastěji se objevovaly výroky spojené s obavami o péči o miminko a poporodní stav ženy s epilepsií s ohledem na schopnost její péče o dítě. To hezky ilustruje následující výrok: „Akorát teda si myslím, že náročnější to bude tím, že skutečně ona bude muset být, nepřezenu, když řeknu, 24 hodin pod dozorem.“

Možné budoucí maminky se vyjádřily ve výpovědích následovně: „Je pravděpodobnost, nějaká tam je, že to bude mít i moje dítě, že jo. Že mu to předám v genech a toho se asi úplně nejvíc děším, že by mělo epilepsii tak jak já.“, „Zároveň si taky dokážu představit, že by bylo spousta chytrých lidí okolo, kteří by říkali „to ne, to nemůžeš být takhle sama, máš epilepsii a tak.“

Společná budoucnost

Jedna z dílčích výzkumných otázek byla zaměřena na to, jak vnímají partnerské páry, kde se objevuje epilepsie svou budoucnost. Respondenti se zpravidla směřovaly své představy o společné budoucnosti k rodině a společným plánům. To hezky ilustrují tyto výroky: „No momentálně ještě budeme stavět, jako barák. Takže tam se taky vztah hodně posune nově. Chtěli bychom pak ještě druhé dítě.“, „Já bych právě byla ráda, kdyby se ten vztah vyvinul do té formy, kdy jsme spolu sami. Máme třeba nějaké to dítě

nebo třeba mít svatbu.“ nebo „Já si myslím, že jak to půjde, tak to půjde. Že ta epilepsie na to vliv mít nebude. Rekonstruuji barák. Snad přijde druhý prcek, na kterého furt tlačím, aby byl.“

Ve dvou případech se objevila nejistota ohledně bydlení: *„My hodně řešíme, kde bydlet.“, „Takhle xxx říkal, že když už by jako byli starší a už bysme to jako tady nezvládali, tak že by jako ten barák prodal a šel by buď ke mně do bytu. Takže mně by to vcelku nevadilo, jo. (...) Jako žít společně.“*

Jeden z respondentů také projevil jisté obavy ohledně samoty: *„Horší by bylo, kdybych byl sám a sám nejsem. (...) Ty známosti navazuju hůř. Tam říkám, tak je to tím, že tam je hodně toho mínus, než toho plus. Co já můžu nabídnout do vztahu.“*

3.3 Diskuze

Tématu epilepsie a partnerství nebyla dosud věnována v odborné literatuře větší pozornost. Stejně tak tomu je i v případě závěrečných prací nebo odborných článků. Jisté porovnání mohou nabídnout závěrečné práce, které jsou ale většinou zaměřeny příliš obecně na to, aby poskytl relevantní srovnání v oblasti partnerských vztahů.

Na začátku výzkumného šetření byl stanoven hlavní cíl bakalářské práce a dílčí výzkumné otázky, které se týkají vlivu epilepsie na kvalitu partnerského vztahu. Pro výzkumné šetření jsem zvolila kvalitativní výzkum. Výzkumného šetření se zúčastnilo 6 partnerských párů, celkem tedy 12 respondentů.

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo prokázat vliv epilepsie na partnerský vztah osob s epilepsií. Výsledky výzkumu ukázaly, že epilepsie má prokazatelný vliv na partnerské vztahy. Nutno dodat, že vždy nemusí jít o vliv negativní. V tomto ohledu se můj výzkum shoduje se závěry Hubatkové (2013). Partnerské páry, kde se objevuje epilepsie čelí často pocitům strachu, obav nebo nejistoty. Tyto pocity mají přímou vazbu na epilepsii a prožívání epileptických záchvatů. To by se dalo jistě zařadit do negativní stránky vlivu epilepsie na partnerský vztah. Do této skupiny se řadí i omezení, která s epilepsií souvisejí. Respondenti mého výzkumu potvrdili, že epilepsie zasahuje do většiny oblastí života. Za nejvíc limitující označili osoby s epilepsií i jejich partneři problematiku řidičského průkazu. Nikdo se nevyjádřil, že by ho epilepsie

omezovala v oblasti vztahů. Mezi pozitivní stránku se dá zařadit změna hodnot, vysoká míra podpory a pochopení. Vágnerová (2007) uvádí, že pro dlouhodobé partnerské vztahy jsou zapotřebí zejména vlastnosti jako spolehlivost, upřímnost, důvěra, zodpovědnost nebo smysl pro humor. Hamplová (2012) považuje za předpoklady kvalitního vztahu osobní pohodu, spokojenost nebo pozitivní sebehodnocení jedinců. S Vágnerovou (2007) se více shodují partneři osob s epilepsií, zatímco lidé s epilepsií preferují u svých partnerů jiné vlastnosti. Mnohem více se objevovala témata jako pochopení, podpora, opora, klid, bezpečí. Toto si vysvětlují právě v souvislosti s epilepsií.

Prvním z dílčích výzkumných otázek byla: *Jakým způsobem ovlivnila epilepsie partnerský vztah?* Ve většině případů byla epilepsie diagnostikována před začátkem současného partnerského vztahu, pouze v jednom případě se tak stalo 4 měsíce po začátku vztahu. V tomto případě, ale byly zdravotní problémy přítomné již před začátkem vztahu. Respondenti mého výzkumu změnu ve vztahu s ohledem na epilepsii nevnímali.

Tomu, zda epilepsie ovlivňuje partnerské vztahy se věnovali někteří autoři závěrečných prací. Například Stehlíková (2014) provedla kvantitativní výzkumné šetření, jehož výsledkem bylo 83 dotazníků. Jednu z dílčích otázek směřovala na ovlivnění vztahu s partnerem/partnerkou diagnózou epilepsie. Došla k závěru, že epilepsie ovlivnila partnerský vztah v téměř 30 %. Vzhledem k tomu, že šlo pouze o dílčí otázku, nebyla už věnována další pozornost důvodům, proč byl vztah epilepsií ovlivněn. Kvalitě života pacientů s epilepsií se věnovala také Hanáková (2006), která pomocí kvantitativního šetření distribuovala 81 dotazníků. Hanáková (2006) došla k závěru, že v partnerském životě zaznamenal změnu 24,7 % respondentů. Zároveň zjistila, že více než polovina respondentů změnu v partnerském vztahu nezaznamenala. Respondenti tohoto výzkumu uvedli mezi nejčastějšími změnami v partnerském životě rozchod nebo rozvod ze strany partnera, obtížnější hledání partnera a stres nebo napětí ze strany partnera. Jisté ovlivnění či změna partnerského vztahu tedy blíže koreluje s výzkumem Stehlíkové (2014). Můj výzkum se neshoduje s prvními dvěma důvody, ovšem potvrzuje již zmíněný stres a napětí ze strany partnera. Respondenti mého výzkumu se zpravidla vyjadřovali ve smyslu, že se jejich vztah nezměnil nebo

je naopak nepříznivá situace stmelila. Toto si vysvětluji tak, že respondenty mého výzkumu byly páry, které se chtěly podělit o svůj zážitek s partnerskými vztahy, všichni respondenti byli zadaní a často v dlouhodobém spokojeném vztahu.

Hubatková (2013) se ve své práci zabývala životem dospělého člověka s epilepsií. Jedním z dílčích výzkumných cílů bylo zodpovězení otázky: Jaký má epilepsie u dospělého člověka vliv na jeho rodinný život? Tento výzkum byl proveden kvalitativním šetřením, pouze se třemi respondenty. Šlo o dva muže starší 50 let a jednu ženu ve věku 32 let. Hubatková (2013) upozorňuje na fakt, že záleží na tom, zda byla diagnóza stanovena před svatbou či nikoli. V tomto ohledu dochází k závěru, že větší změny partnerského vztahu se objevily v případě, že se epilepsie objevila až v průběhu partnerského vztahu. V mém výzkumu se toto nepotvrdilo. Pár, kde byla epilepsie diagnostikována až v průběhu partnerského vztahu se nijak nelišil od ostatních.

Druhou dílčí výzkumnou otázkou byla: *Jaké mají osoby s epilepsií preference při výběru partnera?* V teoretické části byla definována homogamie a heterogamie. Štěrbová a kol. (2021) poukazuje na to, že je v populaci homogamní párování častější a tito partneři jsou zároveň spokojenější. Všechny páry, které se zúčastnily výzkumu vykazovaly vysokou míru spokojenosti. Homogamní párování bylo opravdu častější. Mezi výběrem partnera a spokojeností jsem nepozorovala větší podobnost.

V rámci této otázky mě zajímalo především to, zda si osoby s epilepsií vybírají partnera také s epilepsií, nebo jestli je pro ně důležité, že je jejich partner zdravý. Tento předpoklad se nepotvrdil. Všechny páry se seznámily běžnou cestou. Osoby s epilepsií se často vyjadřovaly, že jim nezáleží na tom, zda je jejich partner zdravý, většinou by si dokázaly představit i soužití s druhým člověkem s epilepsií. V rámci této otázky jsem se také zaměřila na to, jaké vlastnosti oceňují osoby s epilepsií na svém partnerovi a naopak. Mezi nejvíce ceněné vlastnosti patřili obětavost, schopnost zachovat klid nebo, že je partner dobrým rodičem.

Třetí dílčí výzkumnou otázkou byla: *Jak vnímají partneři osob s epilepsií onemocnění svého partnera a jak se zapojují do léčby?* V rámci této otázky mě zajímalo především, zda mohou být páry, kde se objevuje epilepsie, spokojené. Všechny páry

vykazovaly vysokou míru spokojenosti. Tato spokojenost pramenila zejména ze vzájemné podpory, opory, pochopení nebo souznění. Respondenti se také vyjádřili, že dle jejich mínění jde s epilepsií žít šťastný a plnohodnotný život. Jako zásadní se ukázalo přijetí diagnózy. Přijetí diagnózy člověka s epilepsií a jeho partnera se často vzájemně ovlivňuje. To, jak svou diagnózu přijímá člověk s epilepsií často ovlivňuje to, jak epilepsii přijme jeho partner. Zároveň přístup partnera často pomáhá s přijetím diagnózy člověku s epilepsií. Partneři osob s epilepsií nepovažovali epilepsii jako překážku při výběru partnera. Zapojení do léčby se projevovalo podporou, doprovodem k lékaři nebo upozorněním, že si má dotyčný vzít léky.

Čtvrtou dílčí výzkumnou otázkou byla: *Jaká specifika s sebou přináší soužití s osobou s epilepsií?* Michnová a kol. (2010) popisuje, že obavy z možného epileptického záchvatu mohou působit potíže v soukromém životě i v akceptaci onemocnění. V jednom případě se respondentka vyjádřila, že se domnívá, že z výše uvedeného permanentního strachu ze záchvatu se u ní vyvinula úzkostná porucha. Dle Brabcové a kol. (2011) se úzkostná porucha vyskytuje až u 30 % pacientů s epilepsií. V mém výzkumu to bylo konkrétně 16,7 %. Ustavičný strach a obavy neprožívají pouze osoby s epilepsií, ale také jejich nejbližší okolí, nevyhýbá se tedy ani jejich partnerům. Z výsledků výzkumu vyplývá, že někteří vnímají právě tento strach a stres jako jediný rozdíl oproti vztahu s partnerem, který epilepsii nemá. Kromě strachu partneři osob s epilepsií prožívají také nejistotu, stres nebo bezmoc. A to zejména s ohledem na nepředvídatelnost epileptického záchvatu, jeho průběhu nebo pozáchvatového stavu.

Křivohlavý (2002) upozorňuje na to, že je potřeba vidět člověka s epilepsií primárně jako člověka se všemi jeho kvalitami, nikoli jako pacienta. To velmi dobře odráží i výsledky tohoto výzkumu, kdy pro mnoho osob s epilepsií je jednou ze zásadních záležitostí to, že je jejich partner bere takového, jaký je.

S životem člověka s epilepsií se často pojí režimová opatření a různá omezení. Tato omezení mají také velký vliv na samotný partnerský vztah. Mezi taková omezení můžeme zařadit absenci řidičského průkazu, dodržování spánkového režimu, eliminace nebo omezení alkoholu. Epileptické záchvaty se objevují bez varování, nečekaně, což s sebou kromě stresu a obav přináší také nečekané změny plánů.

Dalším aspektem, který mě v souvislosti s tématem epilepsie a partnerství zajímal, byla budoucnost. Výzkumná otázka zněla konkrétně takto: *Jak vnímají partnerské páry, kde se objevuje epilepsie svou budoucnost?* Společná budoucnost nejčastěji rezonovala ve spojitosti se založením, případně rozšířením rodiny. I zde byly patrné značné obavy, zejména s ohledem na zdravotní stav maminky a také z dědičnosti epilepsie. Přestože se v rámci epilepsie důrazně doporučuje plánované těhotenství, 2 respondentky otěhotněly neplánovaně. Na jejich zdravotní stav ani na zdraví dítěte toto nemělo vliv.

Jedním z limitů kvalitativního výzkumu je malý počet respondentů. Zároveň byl jedním z požadavků účasti ve výzkumu předpoklad, že je osoba s epilepsií v partnerském vztahu. Jistě by stálo za pozornost i spektrum osob s epilepsií, které v partnerském vztahu nejsou, mají opakovaně problémy s udržením partnerského vztahu nebo žijí v dysfunkčních vztazích. V tomto ohledu by bylo zajímavé sledovat, zda má epilepsie, prožívání epileptických záchvatů nebo třeba nepřijetí diagnózy člověkem s epilepsií spojitost s neúspěšnými partnerskými vztahy. Zároveň by stálo za pozornost, zda se tato neúspěšnost projevuje pouze v oblasti partnerských vztahů nebo vztahů obecně, tedy rodinných, pracovních nebo přátelských.

Při tvorbě této bakalářské práce jsem narazila na obtíže, jak samotné téma partnerství se zaměřením na epilepsii uchopit, jak získat respondenty nebo nalézt relevantní odbornou literaturu. Na druhou stranu jsem měla možnost slyšet mnoho zajímavých příběhů respondentů, kteří byli ochotni se podělit o svoje zkušenosti s takto intimním tématem. Zvláště za přínosnou část považuji rozhovory s partnery osob s epilepsií, kteří měli často poprvé možnost vyjádřit se k diagnóze svého partnera a tyto rozhovory přijímali velmi kladně. Domnívám se, že tuto práci lze vnímat jako první upozornění na tuto problematiku a jako podnět pro další výzkumy a bližší pozornost veřejnosti. Dobré zázemí, kvalitní mezilidské vztahy, blízkost nebo láska mají totiž zásadní vliv na osoby žijící s epilepsií.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala vlivem epilepsie na kvalitu partnerského vztahu. Hlavním cílem práce bylo prokázat vliv epilepsie na kvalitu partnerského vztahu, čehož bylo zejména v rámci praktické části dosaženo. Kvalita partnerského vztahu není v současné literatuře jednoznačně prokázána, současně je obtížně měřitelná. Z literatury vyplývá, že existují určité předpoklady kvalitního partnerského vztahu, mezi takové patří například osobní pohoda, spokojenost, absence konfliktů nebo problémů v komunikaci.

V teoretické části jsem nejprve věnovala pozornost problematice epilepsie. Vzhledem k rozsáhlosti tématu jsem se věnovala zejména definici, klasifikaci epileptických záchvatů, diagnostice a péči o pacienty s epilepsií. Okrajově jsem nastínila problematiku kvality života osob s epilepsií s přihlédnutím k tomu, že tato problematika byla už mnohokrát zpracována ve více závěrečných pracích. S ohledem na toto jsem se rozhodla blíže nevěnovat větší pozornost například oblasti zaměstnání, studia, trávení volného času apod. Dále jsem se zabývala stručnou charakteristikou partnerských vztahů, preferencím při výběru partnera nebo jednotlivým fázím vztahu. K propojení obou zmíněných kapitol jsem se blíže věnovala vztahu chronického onemocnění a jeho vlivu na partnerské vztahy.

V praktické části je popsán kvalitativní výzkum, který byl realizován s 6 páry, celkem tedy s 12 respondenty. Podmínkou účasti bylo, že alespoň jeden z partnerů měl diagnostikovanou epilepsii. Data byla získána pomocí rozhovorů, které byly následně analyzovány dle zásad zakotvené teorie. Z mého šetření vzniklo 7 kategorií, které byly dále rozděleny do 26 podkategorií. Kategorie vznikly následující: *současný vztah, přístup k životu s epilepsií, soulad, bezpečí, podpora, specifika soužití s osobou s epilepsií a rodina*.

Z dostupných odborných informací i osobních výpovědí respondentů vyplývá, že epilepsie do určité míry ovlivňuje partnerské vztahy. Ne vždy musí jít o ovlivnění v negativním slova smyslu. Partnerské páry, které se zúčastnily mého výzkumu, vykazují vysokou míru spokojenosti, podpory, pochopení, dobře si rozumí. Zároveň napříč výpověďmi rezonovaly obavy, strach a nejistota. Osoby s epilepsií i jejich partneři také potvrzují, že život s epilepsií je do jisté míry omezující a limitující.

Největším limitujícím faktorem obě skupiny shodně stanovily omezení v držení řidičského průkazu nebo jeho absenci.

Přestože epilepsie zasahuje do většiny oblastí života, nejen tato práce dokazuje, jak důležité je mít kvalitní (nejen) partnerské vztahy. Pocit, že nás někdo bere takové, jací jsme, že nás někdo miluje se vším, co k nám patří, je pro nás velmi důležité. Přítomnost epilepsie v partnerském vztahu nemusí být nutně překážkou, může vést k lepšímu pochopení, porozumění. Výše zmíněné závěry a poznatky mají svůj přínos zejména s ohledem na lepší pochopení lidí s epilepsií, jejich hodnot a potřeb a jejich přístupu k partnerským vztahům.

Hlavní cíl práce, prokázat vliv epilepsie na kvalitu partnerského vztahu, byl splněn. Všechny stanovené dílčí otázky byly rovněž zodpovězeny.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Monografie

- DOLANSKÝ, Jiří. *Současná epileptologie*. Praha: Triton, 2000. ISBN 80-7254-101-3.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- MORÁŇ, Miroslav. *Praktická epileptologie*. Praha: Triton, 2007. ISBN 978-80-7387-023-2.
- ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-829-5.
- SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.
- Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií*. Praha: EpiStop, 2021. ISBN 978-80-906982-1-5.
- ŠMOLKA, Petr. *Výběr partnera: [pro nezadané i zadané]*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1080-3.
- TYRLÍKOVÁ, Ivana; BAREŠ, Martin. *Neurologie pro nelékařské obory*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012. ISBN 978-80-7013-540-2.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.
- VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Průvodce partnerským vztahem*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2054-8.
- VOJTĚCH, Zdeněk. *EEG v epileptologii dospělých*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-0690-3.

Odborné články

BRABCOVÁ, Dana, BERAN, Jiří, MIŇHOVÁ, Jana, Jak souvisí kvalita života epileptiků s jejich dispozicemi k neurotickým poruchám? *Česká a slovenská psychiatrie* [online]. 2011, 107(2), 73-77 [cit. 8.6.2022]. Dostupné z: http://www.cspsychiatr.cz/cislo_akt.php?cis=51

HAMPLOVÁ, Dana. Zdraví a rodinný stav: dvě strany jedné mince? *Sociologický časopis* [online]. 2012, 48(4), 737-755 [cit. 8.6.2022]. Dostupné z: <https://esreview.soc.cas.cz/pdfs/csr/2012/04/09.pdf>

HOVORKA, Jiří, HERMAN, Erik, NEŽÁDAL, Tomáš. Epilepsie a základy antiepileptické léčby - Část 1. Diagnostika a léčba. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2004, 3, 123-130 [cit. 2.5.2022]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/psy/2004/03/04.pdf>

KALINA, Miroslav. Status epilepticus. *Neurologie pro praxi* [online]. 2002, 2, 87-93 [cit. 3.5.2022]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/02/08.pdf>

KUBA, Robert. Stimulace nervus vagus a její postavení v současné klinické praxi. *Neurologie praxi* [online]. 2013, 14(5), 240-243 [cit. 22.6.2022]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/05/06.pdf>

MARUSIČ, Petr a kol. Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurologie praxi* [online]. 2018, 19(1), 32-36 [cit. 2.5.2022]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2018/01/07.pdf>

MARUSIČ, Petr, KRIJTOVÁ, Hana. Kompenzovaný pacient s epilepsií - cesta a cíl. *Neurologie pro praxi* [online]. 2011, 12(6), 407-410 [cit. 31.5.2022]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/06/08.pdf>

MICHNOVÁ, Marta, VALOUCHOVÁ, Lucie, LIŠKA, Antonín. Aspekty sociální práce u osob s epilepsií. *Sociální práce* [online]. 2010, 10(4), 8 [cit. 16.6.2022]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/wp-content/uploads/2020/11/2010-4.pdf>

NOVÁK, Vilém, KUNČÍKOVÁ, Marie. Spánek a epilepsie. *Neurologie pro praxi* [online]. 2010, 11(4), 239-243 [cit. 14.4.2022]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/04/09.pdf>

NOVÁK, Zdeněk a kol. Stimulace nervus vagus v terapii farmakorezistentní epilepsie. *Neurologie pro praxi* [online]. 2004, 2, 63-66 [cit. 22.6.2022]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2002/02/07.pdf>

NOVOTNÁ, Irena, VYSKOČILOVÁ, Dana. Motto léčby epilepsie: „Nikdy to nevzdat.“. *Neurologie pro praxi* [online]. 2020, 21(4), 322-324 [cit. 1.7.2022]. Dostupné z: <https://neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2020/04/15.pdf>

PROCHÁZKA, Tomáš. Epilepsie u dospělých: klasifikace a léčba. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2010, 11(4), 149-151 [cit. 16.6.2022]. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2010/04/04.pdf>

ŠTĚRBOVÁ, Zuzana, a kol. Partnerská podobnost a její vliv na kvalitu vztahu. *E-psychologie* [online]. 2021, 15(2), 29-42 [cit. 12.5.2022]. Dostupné z: https://e-psycholog.eu/pdf/Sterbova_etal.pdf

ZÁRUBOVÁ, Jana, MARUSIČ, Petr. Novinky v léčbě epilepsie. *Neurologie pro praxi* [online]. 2021, 22(3), 176-181 [cit. 1.6.2022]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2021/03/02.pdf>

ZELENÁ, Věra, KUBA, Robert. Výskyt sexuálních dysfunkcí u pacientů s epilepsií. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2009, 10(6), 260-263 [cit. 9.6.2022]. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2009/06/04.pdf>

Absolventské práce

HANÁKOVÁ, Lenka. *Kvalita života u pacientů s epilepsií se sekundární etiologií*. Brno, 2006, Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. Marie Malinková.

HUBATKOVÁ, Ivana. *Život dospělého člověka s epilepsií*. Brno, 2013, Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce PhDr. Kateřina Sayoud Solárová, Ph.D.

STEHLÍKOVÁ, Petra. *Sociální pohled na dopady epilepsie u dospělého člověka*. Praha, 2014, Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, Evangelická teologické fakulta. Vedoucí práce PhDr. Vladimír Mašát.

SEZNAM TABULEK

Tab. 1: Kompenzace epilepsie

Tab. 2: Základní charakteristika párů

Tab. 3: Typ a četnost záchvatů respondentů

Tab. 4: Spokojenost v současném vztahu

Tab. 5: Vlastnosti partnera

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1: Klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017

SEZNAM ZKRATEK

AED	antiepileptika
CT	výpočetní (počítačová) tomografie
EEG	elektroencefalografie
MR	magnetická rezonance
PET	pozitronová emisní tomografie
SPECT	jednofotonová emisní výpočetní tomografie
SUDEP	riziko náhlého úmrtí u pacientů s epilepsií
VNS	stimulace nervus vagus (vagová stimulace)

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Informovaný souhlas

Příloha č. 2: Inzerát k bakalářské práci

Příloha č. 3: Otázky k rozhovoru

Příloha č. 4: Přepis rozhovoru s osobou s epilepsií

Příloha č. 5: Přepis rozhovoru s partnerem osoby s epilepsií