

Vážené kolegyně a vážení kolegové,

nedávno jsem cestou do práce opřel kolo o trafiku a vběhl dovnitř koupit si noviny. Neznámý muž (už nepovinnou) rouškou a stejně rozčileným psem křičel, ať okamžitě odejdu z uzavřeného prostoru... Moji odpověď nelze v seriózním tisku publikovat, noviny jsem si koupil jinde, ale opět jsem si uvědomil, jak (ne)informovanost a sociální povědomí, ať podložené fakty aneb pověrou, determinuje postoje veřejnosti. Krásným příkladem je epilepsie.

V antice i později svatá nemoc (*morbus sacer*), či *morbus commitalis* (protože pokud došlo k záchvatu na sněmu – *commitium* – musel být ukončen). Do nemocného vstoupil posvátný duch... V subsaharské Africe se epilepsie běžně považuje za důsledek posedlosti zlým duchem. Také za nakažlivou nemoc, což vede k izolaci nemocných. Jiný, komplexnější, ale z pohledu racionality asi stejně hodnotný pohled byl popsán u středo- a jihoamerických kmenů příliš nedotčených euroamerickou civilizací. Indiáni kmene Uru v bolivijských Andách věří, že epilepsie – *tukuri* – je čarodějná síla donesená větrem do nosu pacienta. Záchvaty provokují magické síly nebo násilí rodičů na dětech, ale také nevyspání. Rozeznávají několik typů záchvatu. Jak je vidět, iracionalita se zde mísí se schopností racionálně pozorovat. Léčí se oběti dobytka, například lamy, podřezáním a pomazáním nemocného krví. Pokud rodina nemá dobytek, během několikadenního ceremoniálu se křičí, pláče a žádá o odpuštění. Anebo po tři týdny konzumují usušený hmyz, například určité motýly, vždy v magické dny úterý a pátek. U izolované mayské skupiny Tzeltal

v mexickém Chiapas epilepsie souvisí s vírou v *nahual* – každý člověk má od narození svého dvojníka v podobě ducha posvátného zvířete, podle sociálního a náboženského postavení člověka to může být jaguár, orel, nebo třeba jenom liška. Jde o dobré i zlé duchy – epileptický záchvat je důsledkem boje mezi *nahuali*. Léčba je rostlinami. Možná, že některé mohou mít mírný antikonvulzivní účinek. Kmen Kamayurá v oblasti brazilské řeky Xingú věří, že záchvat je pomstou ducha uloveného zvířete. Zvlášť nebezpečné je ulovit pásovice. Duchové ulovených zvířat žijí ve vzduchu, kolem vesnic, v deštém pralese, atakují lovce, jejich ženy a děti. Léčba je opět založená na vyhánění zlých duchů a na rostlinných přípravcích.

U amerických Indiánů nemocní s epilepsií nejsou sociálně stigmatizováni, na rozdíl od Afriky. A na rozdíl od Evropy. V roce 1981 jsme provedli studii informovanosti české veřejnosti o epilepsii. Na jižní Moravě jsme replikovali studie, pravidelně probíhající v USA od r. 1949, v západním Německu od r. 1978, později i v dalších zemích. Polovina respondentů věřila, že epilepsie je duševní nemoc, mnozí by nedovolili svému dítěti hrát si s malým epileptikem, byli proti zaměstnávání lidí s epilepsií. Výsledky byly potvrzeny studií v jižních Čechách. Byly prakticky v celém rozsahu podstatně horší než v americké a západoněmecké studii. Sérii novinových článků, v televizi i rádiu jsme se snažili informovanost veřejnosti vylepšit, nevím, jak moc jsme byli tehdy úspěšní, ale když jsme studii zopakovali v roce 1998, naše výsledky se už podstatně nelišily od amerických a německých. Respondenti znali

pojem epilepsie v 94 % (78 % v roce 1981), intolerance k dětem s epilepsií klesla z 29 % na 13 %, asi 30 % stále věřilo, že epilepsie je mentální choroba (50 % v r. 1981), zaměstnávání osob s epilepsií doporučilo 74 % (42 % v r. 1981). Odpovědi se dále zlepšily v poslední studii z roku 2009. Klíč k pochopení špatné informovanosti v osmdesátých letech je zřejmě sociální, v úrovni a důvěře v informace ve společnosti. Německá studie, která proběhla v roce 1996, tedy po sjednocení Německa, ukázala markantní rozdíl v informovanosti mezi občany bývalé NDR – podobala se našim výsledkům z osmdesátých let – a občany bývalé NSR. Ve studii z roku 2007 se rozdíly vyrovnaly.

Takže, když se podíváme na postoje různých civilizací k nemocným s epilepsií, nemáme se z našeho pohledu necivilizovaným Indiánům a Afričanům proč posmívat. I naše civilizovaná společnost podléhá předsudkům a pověrám. Myslím, že skutečně záleží na svobodném přístupu k informacím. (Proto se také nebojím ohromné nabídky informací explodující na internetu.) Samozřejmě, vždy byli a budou lidé, kteří informace budou zpracovávat iracionálně (smím použít slovo *pitomci*?). Nebo i velmi civilizované národy za války. Ale věřím v triumf zdravého rozumu.

Na vaše příspěvky se i s redakční radou těší a svobodný přístup ke kvalitním informacím přeje

prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc.,
FCMA, FANA, FEAN
předseda redakční rady



LITERATURA

1. Carod-Artal FJ, Vázquez-Cabrera CB. An anthropological study about epilepsy in native tribes from Central and South America. *Epilepsia* 2007; 48: 886–893.
2. Rektor I, Švejdrová M, Šírek J. Sociální problematika epileptiků v současnosti. Výsledky ankety v Jihomoravském kraji. *Čas Lék Česk* 1983; 6: 179–185.

3. Švejdrová M, Rektor I, Ulmanová J. Informovanost veřejnosti o epilepsii. *Praktický Lékař*. 1987; 10: 379–382.
4. Novotná I, Rektor I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy – European Journal of Neurology 2002; 9: 535–540.
5. Novotná I, Rektor I. The long-term development of pub-

- lic attitudes towards people with epilepsy in the Czech Republic: 1981, 1984, 1998 and 2009 studies. *Acta Neurologica Scandinavica* 2017; 135: 454–458.
6. Thorbecke R, Pfäfflin M, Balsmeier D, Stephani U, Coban I, May TW. Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 bis 2008. *Z Epileptol* 2010; 2: 82–97.