

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

KATEDRA PSYCHOLOGIE

**SOUVISLOST ZNALOSTÍ O EPILEPSII A MÍRY STIGMATIZACE
U SPOLUŽÁKŮ DÍTĚTE S EPILEPSIÍ**
DIPLOMOVÁ PRÁCE

Bc. Michala Suleková

Učitelství pro SŠ: psychologie - německý jazyk

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Kohout, Ph.D.

Plzeň, 2018

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracoval samostatně s použitím uvedené literatury a zdrojů informací.

V Plzni, 29. června 2018

.....
vlastnoruční podpis

NA TOMTO MÍSTĚ BYCH RÁDA PODĚKOVALA MGR. JIŘÍMU KOHOUTOVI, PH.D. ZA ODBORNÉ VEDENÍ, RADY, PODNĚTY A PŘIPOMÍNKY PŘI ZPRACOVÁNÍ TÉTO DIPLOMOVÉ PRÁCE A ROVNĚŽ ZA ZPRACOVÁNÍ STATISTICKÝCH DAT. STEJNOU MĚROU DĚKUJI SVÉ PŮVODNÍ VEDOUCÍ PRÁCE, MGR. DANĚ BURŠÍKOVÉ, PH.D. VELKÉ DÍKY PATŘÍ TAKÉ VŠEM ZÚČASTNĚNÝM RESPONDENTŮM. V NEPOSLEDNÍ ŘADĚ DĚKUJI SVÉMU MANŽELOVI A SYNOVI ZA JEJICH OPORU A TRPĚLIVOST V PRŮBĚHU CELÉHO MÉHO STUDIA.

ZDE SE NACHÁZÍ ORIGINAL ZADÁNÍ KVALIFIKAČNÍ PRÁCE.

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK	3
ÚVOD	4
TEORETICKÁ ČÁST	5
1 ÚVOD DO PROBLEMATIKY EPILEPSIE	6
1.1 VYMEZENÍ POJMU EPILEPSIE A JEJÍ ETIOLOGIE.....	6
1.2 KLASIFIKACE EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ.....	7
1.2.1 Fokální záchvaty	9
1.2.2 Generalizované záchvaty.....	11
1.2.3 Záchvaty s neznámým začátkem	13
1.3 EPILEPTICKÉ SYNDROMY DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH.....	13
1.3.1 Epileptické syndromy u dětí (4-12 let)	14
1.3.2 Epileptické syndromy dospívajících (12-18 let)	15
1.4 DIAGNOSTIKA.....	16
1.5 TERAPIE A PROGNÓZA.....	17
1.6 PRVNÍ POMOC.....	20
2 ŽÁK S EPILEPSIÍ V PROSTŘEDÍ ŠKOLY.....	22
2.1 ROLE UČITELE VE VZTAHU K ŽÁKOVÍ S EPILEPSIÍ.....	24
2.2 ROLE SPOLUŽÁKŮ VE VZTAHU K DÍTĚTI S EPILEPSIÍ	26
3 ZNALOSTI O EPILEPSII.....	28
4 STIGMA SOUVISEJÍCÍ S EPILEPSIÍ	33
4.1 OBECNÁ DEFINICE STIGMATU	33
4.2 NÁSTROJE KE ZJIŠŤOVÁNÍ A MĚŘENÍ STIGMATU	34
4.2.1 Škála stigmatu epilepsie – Stigma scale of epilepsy (SSE)	35
4.3 STIGMA VE VZTAHU KE KVALITĚ ŽIVOTA DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH S EPILEPSIÍ	36
5 INTERVENCE ZAMĚŘENÉ NA REDUKCI STIGMATU.....	38
PRAKTICKÁ ČÁST	39
6 METODOLOGIE.....	40
6.1 CÍL VÝZKUMU	40
6.2 PŘEHLED STANOVENÝCH HYPOTÉZ	40
6.3 METODY ANALÝZY DAT	41
7 VÝZKUMNÉ NÁSTROJE.....	42
7.1 DOTAZNÍK ZNALOSTÍ O EPILEPSII	42
7.2 MÍRA STIGMATIZACE VE TŘÍDĚ V SOUVISLOSTI S EPILEPSIÍ.....	42
7.3 SOCIOMETRICKÁ L-J METODA	42
8 PROCES SBĚRU DAT	44
8.1 POPIS SOUBORU RESPONDENTŮ	45
9 VÝSLEDKY A DISKUZE	47
9.1 SOUVISLOST MÍRY ZNALOSTÍ O EPILEPSII S ÚROVNÍ STIGMATIZACE VE TŘÍDĚ.....	47
9.2 ZNALOSTI O EPILEPSII VE TŘÍDÁCH ŽÁKŮ S EPILEPSIÍ A BEZ ŽÁKŮ S EPILEPSIÍ	50
9.3 MÍRA STIGMATIZACE VE TŘÍDĚ ŽÁKA S EPILEPSIÍ A TŘÍDÁCH BEZ ŽÁKA S EPILEPSIÍ	52
9.4 VLIV INFORMOVANOSTI TŘÍDY O EPILEPSII ŽÁKA NA PRŮMĚRNOU MÍRU STIGMATIZACE	53
9.5 KORELACE MÍRY STIGMATIZACE VE TŘÍDĚ INFORMOVANÉ O EPILEPSII ŽÁKA A JEHO SOCIOMETRICKÉ POZICE..	54
.....	54
ZÁVĚR.....	56
RESUMÉ	57

RESUME	58
SEZNAM LITERATURY	59
SEZNAM OBRÁZKŮ A GRAFŮ.....	63
PŘÍLOHY	I
PŘÍLOHA Č. 1	II
PŘÍLOHA Č. 2	V
PŘÍLOHA Č. 3	VI

SEZNAM ZKRATEK

AED antiepileptic drug

CT computed tomography (počítačová tomografie)

EEG elektroencefalografie

GTCS generalized tonic-clonic seizure (tonicko-klonický záchvat)

ILAE International League Against Epilepsy

MEG magnetoencefalografie

MR magnetická resonance

SE status epilepticus

SSE Stigma scale of epilepsy

Úvod

Téma své diplomové práce jsem zvolila s ohledem na jeho aktuálnost. Epilepsie není ojedinělým onemocněním a může se s ním setkat kdokoliv z nás. Proto je důležité mít alespoň základní povědomí o jeho charakteru a projevech tak, aby nedocházelo k chybným úsudkům a abychom byli schopni poskytnout první pomoc v případě, že se staneme svědky epileptického záchvatu. Osobně jsem měla možnost se přesvědčit, že mezi lidmi stále panuje mnoho mylných představ o epilepsii jako takové i o způsobech poskytování první pomoci. Epilepsie často značně ovlivňuje kvalitu života dětí, dospívajících i dospělých, kteří jí trpí a i v dnešní době se pojí se stigmatizací, která může nejen pro děti školního věku představovat výraznou zátěž a znesnadňovat jim fungování v třídním kolektivu. Proto bych si ráda rozšířila své znalosti o této nemoci a také zjistila, jakou úroveň znalostí disponují žáci různých základních škol, jaké postoje zaujímají vůči svým spolužákům s epilepsií a které faktory tyto postoje ovlivňují. Cílem této práce je tedy v návaznosti na předchozí výzkumy (např. Brabcová et al., 2017) zmapovat úroveň znalostí a míru stigmatizace v souvislosti s epilepsií u spolužáků dítěte s tímto onemocněním, a to v kontextu relevantních proměnných, mezi něž patří úroveň znalostí o epilepsii, informovanost žáků o onemocnění jejich spolužáka epilepsií a jeho sociometrická pozice ve třídě. V teoretické části práce se budeme věnovat definicím epilepsie zejména ve vztahu ke školnímu prostředí a vymezíme problematiku stigmatizace v obecné rovině. Pozornost věnujeme také studiím zabývajícím se otázkou znalostí a míry stigmatizace v souvislosti s epilepsií, realizovaným v České republice i ve světě. K účelům šetření v rámci praktické části práce byla zvolena metoda kvantitativního výzkumu, přičemž výzkumný soubor tvoří žáci 1. a 2. stupně vybraných základních škol v Plzeňském, Karlovarském a Jihočeském kraji. K získání dat využijeme v předchozích výzkumech standardizované dotazníky - psychometricky ověřený jedenáctipoložkový dotazník ke zjišťování úrovně znalostí o epilepsii (Brabcová et al., 2017), standardizovaný jedenadvacetipoložkový dotazník ke zjišťování míry stigmatizace v souvislosti s epilepsií (Brabcová et al., 2017) a sociometrickou L-J metodu.

Doufám, že výsledky této práce přispějí k vytvoření teoretického rámce pro realizaci intervencí vedoucích ke zlepšení stávajícího stavu a budou rovněž využitelné pro další výzkum.

TEORETICKÁ ČÁST

1 ÚVOD DO PROBLEMATIKY EPILEPSIE

1.1 VYMEZENÍ POJMU EPILEPSIE A JEJÍ ETIOLOGIE

Epilepsie je nejčastěji se vyskytujícím léčitelným neurologickým onemocněním, a to v dětství i v dospělosti. Jedná se o chronické onemocnění, které se projevuje opakovanými nevyprovokovanými epileptickými záchvaty (Kršek, 2010).

Prevalence epilepsie (tj. počet pacientů s epilepsií, kteří v posledních 5 letech prodělali alespoň jeden epileptický záchvat) ve světě se velmi liší, pohybuje se v rozmezí od 2,7 do více než 40/1000 obyvatel, přestože většina studií ukazuje rozmezí od 4 do 8. Výskyt u dětí ve věku 6-18 let se obvykle uvádí v rozmezí 50-100/100 000 osob. Celosvětově touto chorobou trpí cca 10 milionů dětí. V České republice je jí postiženo zhruba 13 000 dětí, což odpovídá prevalenci přibližně 6/1000 obyvatel (Brabcová et al., 2015), celkově žije v České republice asi 100 000 obyvatel s epilepsií, tedy asi 1 % populace (Kršek, 2010).

Epilepsie je onemocněním povahy genetické či získané. Na vývoji každého jedince mají podíl vlivy podmiňující, dále dědičné dispozice a vlivy vnějšího prostředí – vyvolávající (Brabcová, 2013). Již Hippokrates tvrdil, že epilepsie může být dědičná. Tissot v polovině 18. století uvedl, že k rozvoji epilepsie mohou vést právě genetické faktory (Moráň, 2007). „Epilepsie jsou skupinou nemocí, pro které je genetická složka různá pro různé typy epilepsií“ (Moráň, 2007, s. 20). Velmi důležité je přesně stanovit typ epilepsie, z tohoto pohledu hraje velmi podstatnou roli rodinná anamnéza pacienta, resp. kompletní rodokmen, který by poskytl informace o možném výskytu stavů porušeného vědomí, křečí, febrilních křečí a podobně, rovněž je potřebné znát podrobný průběh těhotenství matky a případný výskyt vývojových vad v rodině. Trpí-li epilepsií jeden z rodičů, stoupá riziko epilepsie u dítěte na 5 % a mají-li epilepsii rodiče oba, zvýší se až na 10-15 % (Moráň, 2007). Uvedená čísla dokumentují skutečnost, že samotná epilepsie není automaticky dědičná. U některých typů epilepsie (dříve užíván název idiopatické či geneticky podmíněné epilepsie) hraje genetická dispozice velmi podstatnou roli, u jiných (dříve symptomatické či strukturálně-metabolické epilepsie) jsou zásadní jiné faktory. Z hlediska etiologie byly ještě rozlišeny tzv. kryptogenní epilepsie, u nichž je etiologie nejasná (Aulická a Ošlejšková, 2014). Nová klasifikace z roku 2017 pak dle etiologie rozlišuje následující kategorie: strukturální, genetická, infekční,

metabolická, autoimunní a nejasná etiologie. Detaily jsou uvedeny v práci Marusiče et al. (2018).

Jak již bylo uvedeno, významnou roli hraje vnější prostředí. To na dítě působí již v prenatálním období. Zde mohou být příčinou rozvoje epileptického onemocnění například toxické látky, užívané matkou, které negativně ovlivní vývoj (neurogenезi) mozku. V období perinatálním je rizikový samotný průběh porodu, při němž může dojít k poškození mozku důsledkem nedostatku kyslíku, mechanickým poškozením při průchodu úzkými porodními cestami, kleštěmi nebo infekcemi a aktuálními poruchami metabolismu matky a novorozence. V postnatálním období jsou za nejčastější příčinu vzniku sekundárních epilepsií považována cévní postižení mozku, nádorová onemocnění, encefalopatie, traumata a infekční onemocnění mozku (Moráň, 2007).

1.2 KLASIFIKACE EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ

Epileptický záchvat je náhlý elektrický výboj v mozku, který má za následek změnu v oblasti vnímání, chování či vědomí (Reilly a Ballantine, 2011).

Kršek definuje epileptický záchvat jako klinický projev abnormální aktivity neuronů, které jsou lokalizovány převážně v mozkové kůře. Abnormální neuronální aktivita je obvykle časově limitovaná, doba trvání jednotlivých záchvatů se může pohybovat v rozmezí od několika sekund do několika málo minut. Záchvaty mohou být i protražované (vleklé), nebo může být nakupit více záchvatů v epizodách. Klinický obraz jednotlivých záchvatů je velmi variabilní. Závisí na tom, ve které části mozku abnormální epileptická aktivita vznikla a do které oblasti se šířila. Ojedinelý epileptický záchvat či záchvaty, které byly vyprovokovány specifickými podněty, však nemusí vždy znamenat začátek epilepsie, neboť i zdravý mozek může za určitých okolností na některé podněty zareagovat epileptickým záchvatem (Kršek, 2010).

Incidence¹ nových případů epilepsie (opakujících se epileptických záchvatů) v rozvinutých zemích činí 24-53/100 000 osob za rok, v méně rozvinutých zemích Jižní Ameriky je uváděna incidence několikanásobně vyšší, 110-190/100 000 osob. Nejvyšší incidence je zaznamenána u dětí, a to zejména v prvních měsících jejich života. V dospělém

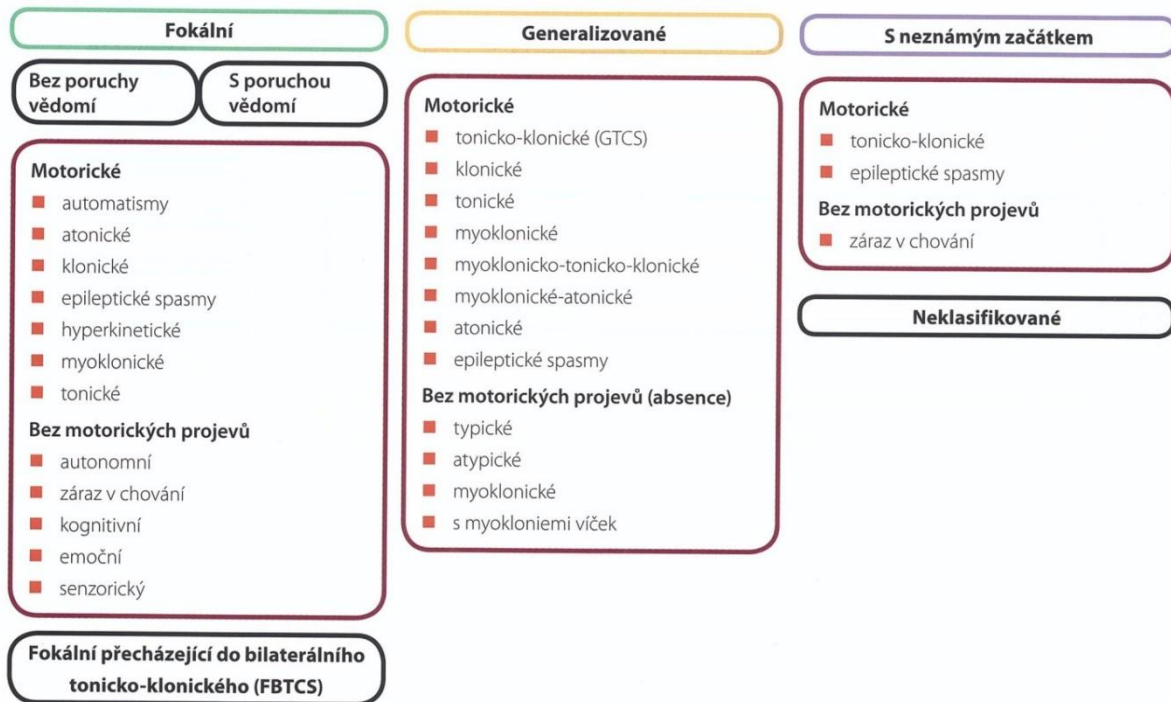
¹ Incidence – počet nově se vyskytujících případů onemocnění v určitém čase a prostoru

věku klesá a ve věku nad 70 let opět stoupá, přičemž se udává o něco vyšší incidence u mužů (Moráň, 2007). Až u tří čtvrtin nemocných se první epileptické záchvaty objevují před dosažením dvacátého roku věku. Zvýšená četnost výskytu záchvatů v dětském věku souvisí s vývojem a zráním centrální nervové soustavy a vysokou pohotovostí ke vzniku záchvatu (Kršek, 2010).

Klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií je nejednotná, jedná se o velmi komplikovanou problematiku, která není předmětem této práce. Pro její účely byla proto zvolena nejpoužívanější kategorizace, kterou představuje mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií zpracovaná Mezinárodní ligou proti epilepsii – ILAE (International League Against Epilepsy). V rámci této klasifikace je uvažován jako první krok klasifikace typu záchvatu, jako druhý určení typu epilepsie a konečně jako třetí stanovení epileptického syndromu, ke kterému však ještě nebyla vydána formální klasifikace (Marusič et al., 2018). Mimo to je nově provedeno i rozdělení dle etiologie popsané výše.

Cílem organizace ILAE, založené v roce 1909 v Budapešti, je posílit a šířit poznatky o epilepsii, podporovat výzkum, vzdělávání a odbornou přípravu, zlepšit služby a péči o pacienty, a to zejména prevencí, diagnostikou a léčbou (ILAE History and Archives, 2018). Původní klasifikace z roku 1981 byla revidována a v roce 2017 byla publikována klasifikace nová. Výbor České ligy proti epilepsii (česká pobočka ILAE) vydal v březnu 2018 doporučení k české verzi terminologie.

Dle uvedené klasifikace musí lékař nejprve určit, zda se jedná o záchvat epileptický či neepileptický a následně klasifikovat jeho typ. Záchvaty se v prvním kroku dělí dle svého začátku na fokální, generalizované a záchvaty s neznámým začátkem. Všechny zmíněné kategorie se poté dále rozdělují do dvou dalších kategorií, a to záchvatů motorických a záchvatů bez motorických projevů, což je přehledně znázorněno na obr. č. 1 (Marusič, et al., 2018).



Obr. č. 1: Klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017. Vypracoval Výbor České ligy proti epilepsii, odborné společnosti ČLS JEP. Česká verze dle Fisher et al., *Epilepsia* 2017.

1.2.1 FOKÁLNÍ ZÁCHVATY

Fokální záchvaty jsou definovány jako takové záchvaty, u kterých počáteční klinické projevy anebo EEG změny svědčí pro začátek záchvatu v části jedné mozkové hemisféry (Kršek, 2010). Jak vyplývá ze schématu na obr. 1, fokální záchvaty se dále dělí na ty bez poruchy vědomí, nebo s poruchou vědomí, přičemž stav vědomí lze klasifikovat pouze u této kategorie. V průběhu záchvatu bez poruchy vědomí si je pacient vědom sebe sama i svého okolního prostředí (Marusič et al., 2018). Porucha vědomí je chápána jako neschopnost postižené osoby reagovat normálním způsobem na vnější podněty, což je doprovázeno amnézií (Kršek, 2010).

Fokální záchvaty s poruchou vědomí i bez ní se dále člení na motorické, nebo bez motorických projevů. Pro obě skupiny je možné použít přesnější termín (viz. obr. 1), o jehož přiřazení rozhoduje první převažující projev či příznak záchvatu.

Charakteristické projevy fokálních záchvatů, jako je konkrétní typ aury, motorické, vegetativní či dyskognitivní příznaky mohou lékaři pomoci identifikovat příslušnou

hemisféru či lokalizovat konkrétní oblast začátku záchvatu (ILAE Focal seizures, 2018)². Pojmem „aura“ se označují projevy níže popsaných kognitivních, emočních, sensorických a autonomních záchvatů. Jedná se o iniciální část záchvatu, známou také jako „varování, předzvěst“, která může být izolovaným jevem, často však přechází do jiného typu záchvatu. Pacient pocituje různé vjemy, které však nejsou provázeny objektivními projevy a pokud auru dokáže popsat, může lékaři pomoci lokalizovat zónu začátku záchvatu, jak již bylo zmíněno výše (ILAE Focal seizures, 2018). Podle dominantního charakteru jsou rozlišovány různé podskupiny a právě konkrétní typ aury³ je pro lokalizaci podstatný.

Mezi fokální **záchvaty bez motorických projevů** tedy patří **kognitivní záchvaty**, jež se vyznačují poruchou řeči nebo jiných kognitivních funkcí, či naopak „pozitivními“ příznaky udávanými pacientem, např. pocitem *déjà vu*⁴, halucinacemi, iluzemi anebo pocity zkresleného vnímání. Při **záchvatech emočních** pak pacienti subjektivně udávají úzkost, strach, radost či jiné emoce jako dominující příznak při začátku záchvatu, patří sem však i okolím pozorovaný projev/výraz u pacienta bez subjektivně udávaných emocí (Marusič et al., 2018). **Senzorické záchvaty** se vyznačují příznaky jednoduchými v podobě světelných záblesků, zvuků, či komplexními, například vizuálními či sluchovými halucinacemi. **Autonomní (vegetativní) záchvaty** provází kupříkladu tachykardie, pocení, zrudnutí, nauzea, zvracení nebo také nucení na moč či stolicí a inkontinence (Kršek, 2010). Do uvedené kategorie se dále řadí **záchvaty se zárazem v chování**, které zahrnují zastavení pohybu a areaktivitu. Protože krátký záraz v chování je běžný na počátku mnoha typů záchvatů a je těžko identifikovatelný, vymizení aktivity by mělo být dominujícím jevem v celém průběhu záchvatu takto klasifikovaného (Fisher et al., 2017).

Motorické záchvaty s automatismy se projevují pohyby, které imitují pohyby přirozené, dostávají se ovšem v neadekvátních situacích, v nichž postrádají smysl. **Motorické záchvaty atonické** provází náhlý pokles svalového napětí různé intenzity. Může se jednat o nenápadný pokles hlavy nebo také o prudký pád na zem vedoucí ke zranění, neboť zde chybí obranné mechanismy. **Epileptické spasmy**, označované také jako

² Charakteristika jednotlivých typů záchvatů je dostupná na webových stránkách organizace ILAE: <https://www.epilepsydiagnosis.org/seizure/focal-seizure-overview.html>

³ Jednotlivým typům aury se blíže věnují např. Ticháčková a Pidrman (2005).

⁴ Déjà vu – výraz francouzského původu, znamená „již viděno“ – pocit již dříve prožitého

„bleskové křeče“, představují svalové kontrakce různého trvání (Ticháčková a Pidrman, 2005). Jedná se o náhlé svalové kontrakce, trvající 1-2 vteřiny, tedy déle, než myoklonické záškuby popsané níže, které trvají v řádu milisekund, a kratší dobu než tonické záchvaty (> 2 s) (Fisher et al., 2017). Nově se vyskytují ve všech základních kategoriích, tedy fokální, generalizované i s neznámým začátkem. **Hyperkinetický záchvat** se projevuje vysokou fyzickou agitovaností – opakovanými, ve velké rychlosti probíhajícími bizarními pohyby, připomínajícími například jízdu na kole. Pro **klonické záchvaty** jsou charakteristické rytmické křeče, které v průběhu záchvatu mění frekvenci a amplitudu (Kršek, 2010). **Myoklonické záchvaty** provázejí náhlé rytmické svalové záškuby (Marusič et al., 2018; Ticháčková a Pidrman, 2005). **Tonický záchvat** je charakterizován tonickými spasmy trupu a flexí horních končetin a extenzí končetin dolních (Seidl, 2004).

Další kategorií fokálních záchvatů je **záchvat fokální přecházející do bilaterálního tonicko-klonického**. Toto označení je používáno pro tonicko-klonický záchvat, který se objeví při šíření fokálního záchvatu do obou hemisfér (Marusič et al., 2018).

1.2.2 GENERALIZOVANÉ ZÁCHVATY

Označení generalizované se užívá pro záchvaty, jež začínají současně v obou hemisférách. I v této kategorii jsou rozlišovány záchvaty motorické a bez motorických projevů (absence). Další rozdělení je podobné jako v původní klasifikaci ILAE z roku 1981, nově však byly zařazeny záchvaty myoklonicko-atonické, myoklonicko-tonicko-klonické, myoklonické absence a absence s myokloniemi víček. Záchvaty s myokloniemi víček by mohly být zařazeny do kategorie generalizovaných záchvatů s motorickými projevy. Vzhledem k tomu, že jsou myoklonie víček nejvýznamnější jako projevy absencí, byly umístěny do skupiny absencí, tzn. záchvatů bez motorických projevů. Podobně je tomu u myoklonických absencí (Marusič et al., 2018).

Absence se, stejně jako ve zmíněné klasifikaci z roku 1981, stále dělí na typické a atypické, neboť obě skupiny bývají spojovány s odlišným EEG nálezem, epileptickými syndromy, terapií i prognózou. **Typické absence** trvají krátce, vykazují náhlý začátek i konec a jsou provázeny poruchami vědomí různého stupně, případně dalšími symptomy. Těžká porucha vědomí se může projevit strnutím, zárazem s prázdňým pohledem a areaktivitou, pacient může udávat „výpadek“ a při rozhovoru ztratit kontinuitu. Během středně těžké

poruchy vědomí může pacient pokračovat v započaté činnosti, ale zpomaleně, s opakováním slov, nesmyslným dokončením věty. Svůj prožitek pak může popisovat jako zúžené vnímání – „jako přes silné sklo“. U **atypických absencí** je naopak nástup i ukončení pozvolné a mívají výraznější doprovodné symptomy. Jejich výskyt bývá spojován s epileptickými encefalopatiemi dětského věku (Fisher et al., 2017; Krijtová et al., 2008).

Myoklonické absence se projevují rytmickými myoklonickými pohyby v rytmu 3/s, což způsobuje únavu horních končetin a vede k postupnému zdvihání paží, trvají obvykle 10-60 s. Porucha vědomí nemusí být zřejmá. **Myoklonicko-atonické absence** bývají běžnou součástí Dooseho syndromu, který je charakterizovaný přítomností těchto záchvatů u jinak normálního dítěte (s normálním psychomotorickým vývojem). Časté jsou genetické predispozice s vysokým výskytem záchvatů v rodině nebo EEG abnormit. Četnější výskyt byl zaznamenán u mužského pohlaví (Moráň, 2007; <https://www.epilepsydiagnosis.org/>, citováno dne 7. 6. 2018). **Myoklonicko-tonicko-klonické absence** jsou typické pro juvenilní myoklonickou epilepsii. **Absence s myokloniemi víček** byly pozorovány u syndromů popsaných Jeavonsem a dalšími (Marusič et al., 2018). Jeavonsův syndrom se vyznačuje myokloniemi očních víček, které mohou být provázeny lehkým zúžením vědomí, přičemž záškuby očních víček jsou poměrně nápadné, současně lze pozorovat stočení bulbů vzhůru. Jeavonsův syndrom je dále charakterizován fotosenzitivitou a typickou provokací záchvatů a/nebo EEG výbojů zavřením očí (Fisher et al., 2017; Krijtová et al., 2008).

Tonicko-klonický záchvat (GTCS) je pojmem nahrazujícím označení "grand mal", jedná se o nejnámější typ generalizovaného záchvatu. Většinou začíná výkřikem daným spasmem dýchacích svalů a pádem. Tonická fáze je často provázena cyanózou⁵. Klonická fáze typicky vykazuje pravidelně klesající frekvenci prudkých záškubů končetin a celého těla v průběhu záchvatu, může při ní dojít například k pokousání jazyka, pocení, slinění či inkontinenci. Ke ztrátě vědomí dochází před nebo současně s tonickými a klonickými pohyby. Na stav mají pacienti amnézii, po záchvatu následuje dezorientace, únava, usínání a mohou se objevit postiktální⁶ svalové bolesti. Některým těmto záchvatům předchází aura (Fisher et al., 2017; Kršek, 2010; Moráň, 2007).

⁵ Cyanóza – modrofialové zbarvení kůže a sliznic, které je způsobeno nedostatečným okysličováním krve

⁶ Postiktální – vyskytující se po epileptickém záchvatu

Stav, kdy dojde k nakupení (až několika desítek) záchvatů, mezi nimiž pacient nenabývá vědomí či je velmi obduzený, se nazývá status epilepticus (dále jen SE). Moráň uvádí, že se jedná o záchvat, který trvá déle než 30 minut nebo intermitentní⁷ záchvaty trvající více než 30 minut, mezi nimiž pacient nenabude vědomí (Moráň, 2007). Organizace ILAE v roce 2015 stanovila novou definici SE, dle níž se jedná o stav, který může vzniknout v důsledku selhávání mechanismů zodpovědných za ukončení epileptického záchvatu nebo zapojení mechanismů vedoucích k abnormálním, prolongovaným epileptickým záchvatům. Definice zdůrazňuje dva kritické body: „t1 – doba trvání epileptické aktivity, při překročení časového bodu t1 by epileptický záchvat měl být považován za "kontinuální epileptickou aktivitu" a měla by být zahájena adekvátní terapie, t2 – čas, kdy pokračující epileptická aktivita může způsobit dlouhodobé změny včetně poškození neuronů s jejich následnou destrukcí a smrtí.“ V případě tonicko-klonického SE (GTCS) byla určena jako hraniční hodnota t1=5 minut, t2=30 minut (Šarbochová, 2017, s. 88).

1.2.3 ZÁCHVATY S NEZNÁMÝM ZAČÁTKEM

Jako záchvaty s neznámým začátkem jsou označovány ty, které není možné z důvodu nedostatku informací a/nebo jistoty nižší než 80 % zařadit do kategorie záchvatů fokálních či generalizovaných. Mohou být pojmenovány jako „neklasifikované“, případně lze popsat jejich další charakteristiky – záchvaty motorické, tonicko-klonické, epileptické spasmy, záchvaty bez motorických projevů a záraz v chování, viz obr. 1. Tonicko-klonické záchvaty, u kterých nebyl začátek zpozorován, jsou běžné. Příčiny mohou být různé, pacient mohl například začátek záchvatu zaspat nebo si svědci fokálních projevů záchvatu nevšimli. Po doplnění chybějících údajů lze záchvat s neznámým začátkem dodatečně klasifikovat jako fokální či generalizovaný (Marusič et al., 2018).

1.3 EPILEPTICKÉ SYNDROMY DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH

Epileptický syndrom je „komplex společně se vyskytujících specifických příznaků a charakteristik“, jehož součástí musí být určení typu záchvatů, popis EEG nálezu, posouzení možné etiologie, věkové vazby a předpokládané prognózy. Z hlediska charakteristické věkové vazby lze syndromy klasifikovat na novorozenecké (do 3 měsíců věku), dětské (do

⁷ Intermitentní – přerušovaný, vracející se, nespojitý

12. roku) a juvenilní (12. - 18. rok) (Komárek, 2007, s. 472). Vzhledem k tomu, že s epileptickými syndromy dětí a dospívajících vázanými na školní věk se mohou setkat učitelé, resp. spolužáci žáka s epilepsií, budou některé tyto syndromy stručně popsány.

1.3.1 EPILEPTICKÉ SYNDROMY U DĚTÍ (4-12 LET)

Dětské absence (childhood absence epilepsy – CAE)

Dětské absence bývají označovány také jako „pyknolepsie“, neboť při nich dochází k nahuštění záchvatů do několika stovek denně. Postihují děti ve věku od 3 do 10 let a reprezentují asi 10 % dětských epilepsií. Jsou charakteristické krátkými, 5-15 sekund trvajícím absencemi, obvykle bez výraznějších motorických projevů (Komárek, 2007, s. 483). Prognóza je dobrá, existuje však riziko rozvoje GTCS, neboť dětské absence jsou geneticky podmíněné (Moráň, 2007).

Benigní epilepsie s rolandickými hroty a centrotemporálními hroty (Benign epilepsy with rolandic spikes – BERS; Bening epilepsy with centrotemporal spikes - BECTS)

Jedná se o jeden syndrom, nejčastěji označovaný jako „rolandická epilepsie“. Záchvaty začínají mezi 4. a 10. rokem, a to zpravidla během spánku, u některých pacientů se mohou objevovat po probuzení v průběhu dne. Vyznačují se krátkými klonickými křečemi jazyka, obličeje, případně ramen, doprovázenými polykáním a dysartii. Ze všech epilepsií má tato nejlepší prognózu, přičemž reprezentuje asi 15 % dětských epilepsií. K vymizení záchvatů i EEG změn dojde až u 99 % pacientů do 15 let, možnost následného rozvoje epilepsie je stejná jako u běžné populace (Moráň, 2007).

Lennox-Gastautův syndrom

Bývá nazýván též encefalopatie s epilepsií. Téměř v 90 % případů je provázen mentální retardací. Dalšími dvěma charakteristikami jsou pomalé generalizované výboje vysoké ostré-pomalé vlny na nepravidelném a zpomaleném pozadí v EEG obraze a polymorfní epileptické záchvaty, proto tento syndrom patří mezi nejobtížněji léčitelné epilepsie. Pro diagnostiku je zásadní přítomnost tonických, zpravidla nočních záchvatů s charakterem axiálních spasmů⁸, nebezpečné jsou astatické záchvaty s rizikem četných traumat při pádu. Myoklonické záchvaty jsou méně časté. Záchvaty jsou špatně

⁸ Axiální spasmy – křeče posturálních svalů

ovlivnitelné, intelektuální vývoj dítěte stagnuje. Lennox-Gastautův syndrom tvoří asi 5-10 % dětských epilepsií, začíná v dětství nebo výjimečně v adolescenci. Čím dříve se manifestuje, tím horší je prognóza. Dlouhodobá prognóza bývá zpravidla nepříznivá (Komárek, 2007; Moráň, 2007).

Landau-Kleffnerův syndrom

Bývá nazýván též syndromem získané afázie s epilepsií. Objevuje se poprvé kolem 4. – 8. roku věku, o něco častěji u chlapců. Prvním příznakem bývají potíže s porozuměním mluvenému slovu a řeč dítěte se poté postupně rozpadá. Dítě se stává neklidným, hyperaktivním až agresivním. Dominující problém představuje porucha řeči, deficit často zůstává trvalým. Záchvaty nebývají četné. Spontánní zlepšení EEG a mírný ústup klinických obtíží lze očekávat kolem 12. roku (Komárek, 2007, s. 480).

1.3.2 EPILEPTICKÉ SYNDROMY DOSPÍVAJÍCÍCH (12-18 LET)

Juvenilní myoklonická epilepsie (Juvenile myoclonic epilepsy – JME, dříve Janzův syndrom)

Tato forma epilepsie se objevuje mezi 12. a 18. rokem věku a jsou k ní náchylnější dívky. U nemocných bývá zvýšena fotosenzitivita a citlivost na spánkovou deprivaci. Právě spánková deprivace, únava, prudká změna osvětlení, alkohol či kombinace těchto faktorů mohou aktivovat záchvat, a to zpravidla po probuzení. Typické jsou prudké klonické záškuby převážně extenzorů horních končetin, myoklonické záchvaty může následovat GTCS. Kromě nasazení medikace je nutným opatřením především životospráva, přičemž JME patří mezi epilepsie s příznivější prognózou k vymizení záchvatů, je však nutná většinou doživotní medikace a dodržování spánkového režimu (Komárek, 2008; Moráň, 2007).

Epilepsie s juvenilními absencemi (Juvenile absence epilepsy – JAE)

Vyskytuje se u neurologicky normálních pacientů bez rozdílů v pohlaví a je méně častá než dětské absence, tvoří asi 2-3 % ze všech dětských epilepsií. Objeví se zpravidla kolem 9. – 13. roku, maximum výskytu je ve věku okolo 14 let. Až u 3/4 pacientů se objeví

GTCS, zejména po probuzení a u 1/4 sporadické myoklony. Asi u 80 % pacientů se očekává kompenzace monoterapií⁹.

Epilepsie s velkými záchvaty po probuzení (Epilepsy with grand mal on awakening – GMA)

Jak je patrné z názvu, záchvaty u tohoto typu epilepsie se vyskytují převážně po probuzení, a to bez ohledu na denní dobu. Provokačními faktory mohou být spánková deprivace a alkohol. Maximum výskytu je v pubertě. Ke kompenzaci je zapotřebí medikace a úprava životosprávy (Moráň, 2007; Komárek, 2008).

1.4 DIAGNOSTIKA

Velice důležitou součástí diagnostiky je anamnéza, a to rodinná i osobní. V rodinné anamnéze je ještě před provedením genetického vyšetření nutné sledovat výskyt záchvatových stavů a poruch vědomí, což umožní zhodnotit možnosti genetické zátěže a částečně i typu dědičnosti. Anamnéza osobní může odhalit prenatalní, perinatální či postnatální poškození, které může být příčinou epileptického onemocnění. Zároveň je potřebné zjišťovat všechny dosavadní zdravotní potíže, které mohou mít s prvním záchvatem souvislost. Při hodnocení záchvatu je nutný jeho podrobný popis – zda jej provázela porucha vědomí, křeče, automatismy, porucha komunikace, následná zmatenost, pomočení a rovněž co záchvatu předcházelo, kupříkladu požití alkoholu, jiných návykových látek, nevyspání se, horečka a podobně (Moráň, 2007). Významnou pomoc může představovat výpověď očitého svědka nebo záznam záchvatu na mobilním telefonu (Donáth, 2015).

Farmakologická anamnéza poskytuje informace například o abúzu alkoholu, léků nebo dalších návykových látek. Komplexní neurologické vyšetření je stěžejní pro potvrzení či vyloučení neurologického onemocnění. Semiologie, tedy přesné určení povahy záchvatu podle jeho klinických projevů, je základem diferenciální diagnostiky umožňující odlišení neepileptických záchvatů od epileptických. V rámci diferenciální diagnostiky patří mezi důležitá vyšetření kardiologické a interní, neboť poruchy kardiální a oběhové jsou častou příčinou stavů bezvědomí. Komplexní psychiatrické a psychologické vyšetření je schopno potvrdit nebo vyloučit psychogenitu či organicitu zkoumaných stavů. Uvedenými postupy

⁹ Monoterapie – léčba jedním lékem nebo jedním způsobem

je možné cíleněji směřovat diagnostický a následný terapeutický postup (Moráň, 2007; Komárek, 2008).

Zásadním diagnostickým nástrojem je EEG (elektroencefalogram) a MEG (magnetoenceelografie). Dále jsou to zobrazovací metody, jako MR (magnetická rezonance), která dokáže identifikovat malé léze a abnormity mozkové tkáně, a CT (počítačová tomografie). V kombinaci s magnetickou rezonancí a pozitronovou emisní tomografií dovedou EEG a MEG neinvazivně lokalizovat epileptická ložiska (Moráň, 2007).

Zhodnocení anamnézy, neurologického a psychologického statusu, EEG nálezu, výsledků neurozobrazovacích vyšetření (CT, MR), věku vzniku a případně jiných znaků spolu s typem epileptického záchvatu vedou ke klasifikaci epilepsií. Posledním diagnostickým krokem je etiologická diagnóza epilepsie - epilepsie mohou být buď geneticky podmíněné, nebo symptomatické. Pokud se příčina nezjistí, jsou kryptogenní.

1.5 TERAPIE A PROGNÓZA

Léčba epilepsie zaznamenala v uplynulých letech významný vývoj, který vede k lepší prognóze pacientů s tímto onemocněním, současně však podstatně zvýšil náročnost vedení terapie pro ošetřující lékaře. Současná péče o pacienty vyžaduje vysoce komplexní a racionální přístup. Léčbu je vždy nutné individuálně přizpůsobit potřebám konkrétního pacienta (Brázdil, 2009).

„Cílem léčby je odstranění záchvatů, nebo alespoň omezení jejich frekvence a intenzity tam, kde eliminace záchvatů není možná“ (Novotná et al. 2008, s. 24). Jedná se o snahu zlepšit kvalitu života nemocných a optimalizovat jejich funkční stav. Na jedné straně jde o potlačení epileptických záchvatů, zmírnění jejich závažnosti a dopadu na interiktální¹⁰ období za cenu pokud možno žádných či alespoň přijatelných vedlejších účinků léčby. Stejně důležitý je ovšem poměr mezi mírou potlačení záchvatů a kvalitou interiktálního stavu. Nemocný by měl žít pokud možno běžným životem (Hovorka et al., 2005). V rámci komplexní péče o pacienty je třeba se zaměřit i na příznivé ovlivnění problémů somatických, psychických a sociálních (Hovorka, 1998 in Brázdil, 2009).

¹⁰ Interiktální - mezizáchvatové

Občanským sdružením EpiStop bylo na základě Metodického listu 1/1989 Ministerstva zdravotnictví České republiky vypracováno doporučení k posuzování kompenzace onemocnění nejen u dospělých, dětí a mládeže s epilepsií. Tato problematika je podrobněji zpracována v Souboru minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií (Marusič, 2010). V roce 2017 bylo publikováno revidované a rozšířené vydání (Marusič, 2017).

Léčba epilepsie zahrnuje tři rovnocenné složky, a to životosprávu, farmakoterapii a chirurgickou léčbu. V rámci životosprávy je nutné neporušovat spánkovou hygienu, to znamená dodržovat pravidelný režim spánku a bdění, přiměřenou dobu spánku, nespát v průběhu dne a zajistit vhodné prostředí, z něhož by měly být odstraněny zdroje rušení. Nepravidelnost ve spánkovém režimu, včetně spánkové deprivace, mohou u některých pacientů vést ke zvýšené frekvenci záchvatů. K dalším režimovým opatřením patří zákaz alkoholu (Brázdil, 2009). Otázka experimentování s užíváním alkoholu či dalších návykových látek – extáze, psychoaktivních látek aj. je aktuální zejména v případě dospívajících pacientů. Každý z těchto faktorů je sám o sobě rizikový, jejich kombinace, například spolu s návštěvou diskotéky s blikajícím světlem - tzv. stroboskopickými efekty, vydýchaným vzduchem a nevyspaním však riziko výrazně zvyšuje. Pro mladé pacienty je často obtížné životosprávu v této oblasti dodržovat, neboť takový životní styl považují pro svůj věk za zcela normální. S blikajícím světlem jako rizikovým faktorem se nesetkáme pouze na diskotékách, ale také při jízdě alejí, stromořadím nebo při prosvítání slunce. Dále je třeba se vyvarovat extrémní psychické a fyzické zátěže, aktivita by měla být individuálně přiměřená. Provokačním faktorem u některých pacientů mohou být emoce, negativní (nuda, úzkost) i pozitivní (těšení se na něco) (Moráň, 2007; Kršek et al., 2012).

Farmakoterapie spočívá v užívání antiepileptik (AEDs – antiepileptic drugs). Antiepileptika lze užívat buď samostatně (monoterapie) či v kombinacích. Důležité je jejich pravidelné užívání, neboť výpadek, byť krátkodobý, může způsobit vznik záchvatu (Kršek et al. 2012). Přehled dostupných antiepileptik včetně jejich indikace, mechanismu účinku i nežádoucích účinků blíže specifikuje Moráň (2007, s. 78-84), výběrem a účinky antiepileptik v léčbě dětí se zabývá například Sýkora (2015, s. 74-76). *„Neodmyslitelnou součástí farmakoterapie musí být v indikovaných případech také správně volená léčba případné*

anxiety¹¹, deprese, nespavosti, či vzácné psychotické symptomatologie“ (Brázdil, 2009, s. 98). U mnoha pacientů s nově diagnostikovanou epilepsií jsou léky voleny na celý život. Je proto třeba nevolit lék pouze podle jeho účinnosti na určitý typ záchvatu nebo epileptického syndromu, ale také přihlídnout k jeho nežádoucím účinkům. Neboť každé na trhu dostupné antiepileptikum může nežádoucí účinky mít. Mohou významně ovlivňovat kvalitu života pacienta přesto, že je plně kompenzován (Kuba, 2010).

Jedná se o nežádoucí účinky postihující **kognitivní funkce** (např. pozornost, psychomotorické tempo, řeč, paměť, náladu) a **CNS, včetně psychických změn**, tedy bolesti hlavy, závratě, neostré vidění, únavu, nauzeu, zvracení, průjem a dále psychózy a deprese, poruchy chování a nálad (agresivitu, zvýšenou iritabilitu, agitovanost a halucinace). Působení některých léků může vést k redukci či naopak zvyšování tělesné hmotnosti (Tyrlíková a Brázdil, 2007). Blíže se nežádoucími účinky antiepileptik zabývali Baker a kolektiv, kteří zkoumali kvalitu života u více jak 5 000 lidí s epilepsií z více než 15 zemí Evropy. Bylo zjištěno, že až 48 % respondentů při neměnné dávce antiepileptik trpí kognitivními dysfunkcemi (Baker et al., 1997). Wientraub a kolektiv ve své studii uvádějí, že u 15-20 % epileptiků, kteří užívají AED, se můžeme setkat se nežádoucími psychiatrickými účinky (Wientraub et al., 2007). Tyrlíková a Brázdil (2007, s. 76) uvádějí, že až 61 % pacientů v průběhu léčby antiepileptiky pociťuje nežádoucí účinky.

Další léčebnou metodou je ketogenní dieta, jejíž aplikace vychází ze zkušenosti, že u „hladovějících“ pacientů se četnost záchvatů snižuje. Cílem této diety je spuštění ketózy, tedy procesu využívání tuků jako hlavního zdroje energie při nedostatku cukru a bílkovin, což snižuje záchvatovou pohotovost a redukuje záchvaty. Efekt je závislý na typu epilepsie a věku pacienta (Sýkora, 2015, s. 75-76). Je však třeba říci, že se jedná o spornou léčebnou metodu, o jejíchž přínosech i potenciálních rizicích je mezi odborníky diskutováno.

Prognóza závisí na typu a příčině epilepsie. U standardně léčené epilepsie je obecně vcelku příznivá - u většiny pacientů dojde po čase k úplnému vymizení záchvatů. Přibližně u jedné čtvrtiny až třetiny nemocných se však ani při správné léčbě nepodaří dosáhnout bezzáchvatového stavu. Poté hovoříme o farmakorezistentní (refrakterní či intraktabilní) epilepsii. Jen v České republice žije cca 25 000 takových pacientů. Asi čtvrtinu až polovinu z

¹¹ Anxieta - úzkost

nich lze úspěšně léčit chirurgicky. Tito pacienti, pokud s operačním řešením souhlasí, svůj stav konzultují na specializovaném epileptologickém pracovišti¹². (Brázdil, 2009, s. 98). Cílem chirurgické léčby epilepsie, která je v současnosti považována za plnohodnotnou a velmi efektivní metodu, je odstranění epileptického ohniska či zabránění šíření epileptického výboje (Sýkora, 2015, s. 75).

1.6 PRVNÍ POMOC

Svědkiem epileptického záchvatu se může stát kdokoli a kdekoli. Každý člověk by měl znát zásady první pomoci, epileptické záchvaty nevyjímaje. Mezi lidmi však stále koluje mnoho mýtů, které se týkají především GTCS, například že by měli strčit postiženému do úst lžičku, aby se nepokousal, držet mu hlavu či ruce a násilím mu bránit v pohybu. Zásady první pomoci, uvedené níže, se týkají především tohoto typu záchvatů, neboť v případě, že je postižený člověk při vědomí, by bylo zbytečné na něho upozorňovat a je lepší si jej nevídat. V případě krátkých poruch vědomí při fokálních záchvatech můžeme pomoci tím, že dané osobě sdělíme, co se stalo a kde se nachází, je-li po záchvatu dezorientována. Rovněž je třeba všimnout si dalších případných příznaků, které by mohly znamenat rozvinutí dalšího, většího záchvatu. Důležité je nechat jakémukoli záchvatu volný průběh, neboť jej nemůžeme nijak ovlivnit.

Jsme-li tedy svědky GTCS, je nejprve třeba odstranit z okolí postižené osoby všechny předměty, o které by se mohla poranit a podložit jí hlavu například součástí oděvu, zároveň uvolníme oděv kolem krku. Na jiné místo osobu přesunujeme, pouze pokud je to nezbytné. V žádném případě nebráníme záškubům či tonickým křečím ani automatismům. Nerozevíráme násilím ústa. Musíme vyčkat do konce záchvatu, pokud porucha vědomí trvá, uložíme postiženého do stabilizované polohy, pootevřeme mu ústa, vyčistíme ústní dutinu a předsuneme spodní čelist. Poté čekáme, až osoba nabude plného vědomí. Pokud je poté dezorientována, snažíme se ji slovně uklidnit. Pokud to není nutné, v pohybu ji fyzicky neomezujeme. Dále je nutné zjistit, zda nedošlo k poranění, zejména hlavy, jazyka nebo obratlů.

Převoz do nemocnice je nutný v následujících případech:

¹² Kompletní seznam epileptologických center lze nalézt na webových stránkách České ligy proti epilepsii (www.clpe.cz).

Jedná se o první záchvat.

Došlo ke kumulaci záchvatů (s výjimkou typických kumulací, které pacient nebo rodina běžně zvládají).

Jde o status epilepticus.

Nadále přetrvává dezorientace.

Došlo k poranění, které vyžaduje ošetření. (EpiStop, 2013)

2 ŽÁK S EPILEPSIÍ V PROSTŘEDÍ ŠKOLY

„Epilepsie na lidi působí individuálně. Dopad epilepsie na život člověka je stejně individuální jako otisk prstu.“ Devinsky 2000 (in Hovorka et al., 2005, s. 89)

V životě dětí a dospívajících s epilepsií hraje škola velice důležitou roli, neboť je hned po rodině druhým nejvýznamnějším socializačním prostředím. Děti zde tráví značné množství času v interakci se svými spolužáky i učiteli. Velký psychologický slovník (Hartl a Hartlová, 2010, s. 537) definuje socializaci jako *„začleňování člověka do společnosti prostřednictvím nápodoby a identifikace; zprvu v nukleární rodině, pak v malých sociálních skupinách, jako je školní třída ..., až po zapojení do nejšířších, celospolečenských vztahů; součástí socializace je přijetí základních etických a právních norem dané společnosti“*. Helus (2007, s. 71) pak socializaci definuje jako *„proces utváření a vývoje člověka působením sociálních vlivů a jeho vlastních aktivit, kterými na tyto vlivy odpovídá: vyrovnává se s nimi, podléhá jim či je tvořivě zvládá“*.

Školní věk lze tedy považovat za oficiální vstup do společnosti, dítě již není jen členem rodiny jako primární socializační skupiny, ale potvrzuje si své kvality v různých sociálních skupinách - nejen ve vztahu k vrstevníkům, ale také k dospělým a dochází k rozvoji mnoha kompetencí i celé osobnosti dítěte. Pro rozvíjení pozitivních sociálních vztahů je proto důležité zařadit dítě do školního kolektivu již od útlého věku (Kršek et al., 2012).

Stejně jako ostatní děti se i žák s epilepsií musí adaptovat na roli školáka, jeho pozice je však ztížena v tom ohledu, že se současně vyrovnává se zátěží, kterou pro něho onemocnění představuje. Jedná se o specifickou symptomatologii epilepsie, obavy ze záchvatu, vliv medikace apod. (Brabcová, 2013). Proto je zcela nezbytné již od počátku školní docházky dítě realisticky hodnotit, nemůže-li splnit všechny požadavky výuky a zajistit vhodné vedení i dostatek porozumění tak, aby mu bylo umožněno prožívat šťastný dětský život (Matějček a Langmeier, 1969, in Brabcová, 2013).

Možnosti diagnostiky i léčby epilepsie v uplynulých letech prodělaly významný vývoj a díky úrovni současné farmakoterapie je tak většina dětí s epilepsií kompenzována. Ve většině případů není nutné je zařazovat do režimu speciálního vzdělávání a mohou tak navštěvovat běžná školní zařízení na všech úrovních, tedy mateřské, základní i střední školy. Je-li to potřebné, lze ve spolupráci se školským poradenským zařízením požádat o služby

asistenta pedagoga či osobního asistenta. Jedná se především o případy žáků se sdruženými problémy s chováním a psychickými (Kršek et al., 2012). Vzhledem k tomu, že epilepsie je onemocněním velmi různorodým, nelze stanovit obecně platná doporučení, která by přispěla ke školní intervenci u dětí s tímto onemocněním. Jeho dopad na školní život je pro některé děti zcela zásadní, pro jiné naopak relativně malý a není tak možné jej zobecňovat (Wodrich a Cunningham, 2008).

Velmi důležitým faktorem školní úspěšnosti dětí s epilepsií je vysoká prevalence specifických poruch učení, jejichž vznik Vágnerová (2005) připisuje poškození určité mozkové oblasti zodpovědné za rozvoj daných dovedností. Například u dyslexie se udává prevalence 13-32 %, u dysgrafie 35-56 % a u dyskalkulie 20-38 %. Tyto specifické hodnoty jsou silně závislé na použitých diagnostických kritériích, ale není pochyb o tom, že podíl jedinců s určitým druhem poruchy učení je u dětí s epilepsií významně vyšší než u přibližných 7,5 % v běžné populaci (Brabcová et al., 2015). Studie Brabcové et al. (2015), do níž bylo zapojeno 182 dětí a dospívajících ve věku 9-14 let, prokázala negativní vliv kombinace epilepsie a specifické poruchy učení na sebepojetí školní úspěšnosti dítěte. Bylo zjištěno, že zatímco děti s epilepsií a bez specifické poruchy učení vykazovaly výsledky srovnatelné s dětmi bez epilepsie, výsledky účastníků s epilepsií a některou poruchou učení byly významně nižší téměř ve všech oblastech sebepojetí školní úspěšnosti. Navíc se ukázalo, že kvalita života v intrapersonálních a intrapersonálních oblastech je u těchto dětí výrazně nižší. Výsledky studie naznačují, že je třeba věnovat značnou pozornost dětem s epilepsií a specifickými poruchami učení, která by měla zahrnovat služby odborných poradců a asistentů pedagogů s odpovídajícími znalostmi epilepsie a schopností empatie, stejně jako vzdělávací intervence zaměřené na jejich učitele a spolužáky.

Mezi další komorbidity¹³ epilepsie významně ovlivňující školní úspěšnost patří porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou (ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder), jejíž prevalence je u dětí s epilepsií mnohokrát vyšší než u obecné populace. Dosahuje hodnoty mezi 14 % a 38 % v závislosti na použitém diagnostickém kritériu (Brabcová et al., 2015). Vysoký výskyt ADHD může souviset s funkční poruchou v různých oblastech centrálního nervového systému způsobenou opakovanými záchvaty a užíváním antiepileptik, která také

¹³ Komorbidita – přítomnost jednoho či více onemocnění (poruch, chorob) vyskytujících se současně s primárním onemocněním (poruchou, chorobou)

mohou mít stimulační účinky na chování (Devinsky, 2003; Kaufmann, Goldberg-Stern a Shuper, 2009, in MacKinnon et al., 2016).

Neméně důležitý je vliv epilepsie na kognitivní oblast, zahrnující funkce receptivní (vnímání), paměť a učení, myšlení a funkce expresivní, mezi něž patří řeč, psaní, gestikulace, pohyby a výrazy (Reilly a Ballantine, 2011; Moráň, 2007). Přestože lidé s epilepsií mívají většinou normální inteligenci, využití intelektových funkcí může být negativně ovlivněno mimointelektovými faktory, především pak změnou aktivační úrovně (jejím zvýšením či snížením). Horší soustředění, potíže s udržením a přenášením pozornosti, poruchy paměti, zvýšená unavitelnost patří mezi změny, které mohou být učitelem chybně interpretovány jako roztržitost, nepozornost, nedostatek zájmu či lenost a ovlivnit tak jeho očekávání a chování do budoucna (MacKinnon et al., 2016; Vágnerová, 2005).

Vzhledem k tomu, že je epilepsie dlouhodobým onemocněním, více či méně ovlivňuje i psychiku nemocného. Psychické poruchy se u nemocných s epilepsií vyskytují častěji než v běžné populaci a mohou kvalitu života ovlivňovat obdobně jako samotné záchvaty. Nejčastěji se jedná o depresivní poruchu a úzkostnou poruchu. Dle Hovorky et al. (2005) je prevalence depresivní poruchy u nemocných s epilepsií 40-60 % oproti 2-4 % v běžné populaci a u úzkostných poruch potom 20-40 % oproti 3-7 % v běžné populaci (Hovorka et al., 2005).

2.1 ROLE UČITELE VE VZTAHU K ŽÁKOVI S EPILEPSIÍ

Učitel by měl být v první řadě rodiči informován o skutečnosti, že žák epilepsií trpí. Důležitá je tedy komunikace mezi školou a rodiči. Ustanovení § 22 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání ukládá zákonným zástupcům povinnost informovat školu a školské zařízení o změně zdravotní způsobilosti, zdravotních obtížích dítěte nebo žáka nebo jiných závažných skutečnostech, které by mohly mít vliv na průběh vzdělávání.

V případě epilepsie je tedy žádoucí učitele obeznámit s její povahou a vlivem na žákovu chování, s frekvencí záchvatů, případnými provokačními faktory, možnými vedlejšími účinky medikace i první pomocí při záchvatu.

Pokud tyto informace učitel nemá, může nedostatky v žákově školní výkonnosti nesprávně hodnotit, jak již bylo výše uvedeno. Hrozí, že si tak k němu vytvoří nežádoucí postoj a svým přístupem mu bude poskytovat negativní zpětnou vazbu (Brabcová, 2013).

Bude s ním pak zacházet jako s méně schopným, přičemž učitelův postoj časem přijme i okolí, tedy spolužáci a dokonce žák samotný, který se jako méně schopný „naučí“ projevat. Tento jev je v literatuře označován jako Golem efekt (Holeček, 2014). V tomto ohledu je nezbytné, aby pedagog disponoval znalostmi vztahujícími se epilepsii, neboť právě on do značné míry ovlivňuje, jakým způsobem přijmou dítě s onemocněním ostatní spolužáci. Postoje okolí silně působí na úroveň sebehodnocení dítěte (Kršek, 2012).

Učitel, který ví, že jeho třídu navštěvuje žák s epilepsií, by měl ostatní žáky způsobem přiměřeným jejich věku seznámit se základními fakty o této nemoci, s možností výskytu záchvatu a jeho příznaky tak, aby předešel možnému posměchu. Na druhou stranu je nezbytné vyvarovat se hyperprotektivního přístupu, neboť přílišné litování a ochraňování dítěte může vést k pocitům méněcennosti a vyčlenění z kolektivu vrstevníků. Abychom zamezili zvětšování hendikepu způsobeného onemocněním, je nutné dítěti umožnit plnou aktivitu a omezit ji jen v nezbytně nutných případech (Moráň, 2007; Kršek, 2012).

Pro případ, že dojde k epileptickému záchvatu ve škole, by měl pedagog znát několik základních zásad a být na situaci připravený. Vzhledem k tomu, že první pomoc při epileptickém záchvatu je popsána v kapitole 1.6, budou zde uvedeny pouze zásady specifické pro školní prostředí. Jejich dodržením napomůže učitel zvládnutí situace tak, aby nebyla traumatizující pro nemocné dítě, učitele samotného ani pro spolužáky. V první řadě je při „velkých“ záchvatech s křečemi a bezvědomím nutné zachovat klid a pokusit se zmírnit psychologický dopad záchvatu diskrétním jednáním. Je třeba zamezit tomu, aby se ostatní žáci shromažďovali okolo dítěte. Jestliže dojde k pomočení, dítě přikryjeme, abychom předešli nežádoucí pozornosti a rozruchu mezi spolužáky, jsou-li ve třídě přítomní. Je-li záchvat provázen automaticy, nebráníme jim a dítě směřujeme do bezpečných míst. Po skončení záchvatu dítěti připomeneme, kde je a co se stalo (pokud je dezorientováno) a necháme jej si odpočinout či se vyspat. O záchvatu vždy neprodleně informujeme rodiče. Rovněž je třeba, aby si učitel poznamenal čas, kdy záchvat začal a skončil, aby bylo možné určit, zda se nejedná o život ohrožující status epilepticus. V případě GTCS je nutné volat rychlou záchrannou službu, jestliže jde u žáka o první záchvat v životě (nebo učitel nebyl rodiči informován, že jejich dítě trpí epilepsií), pokud se dítě během záchvatu poranilo anebo záchvat trvá déle než 5 minut či přechází do druhého, aniž by dítě nabylo plného vědomí (Kršek, 2012).

Učitel, který zná způsob, jakým může žákovi s epilepsií pomoci, pro něho představuje významnou oporu. Zajímavé a pozitivní výsledky v tomto směru přinesl výzkum Brabcové et al. (2015). Soubor respondentů tvořilo 182 dětí a dospívajících s epilepsií ve věku 9-14 let. Více než 95 % z nich uvedlo, že jejich třídní učitel o onemocnění ví a důvěřují mu, že by jim dokázal poskytnout první pomoc při záchvatu (83 %). Zároveň si nemyslí, že by je kvůli jejich onemocnění učitelé více zohledňovali (56 %).

2.2 ROLE SPOLUŽÁKŮ VE VZTAHU K DÍTĚTI S EPILEPSIÍ

Školní třída je malou sociální skupinou, tvořenou určitým relativně stálým počtem jedinců. Patří mezi významné socializační činitele, neboť na své členy působí přímo, dlouhodobě a umožňuje jim přechod od dětské závislosti na dospělých směrem k samostatnosti, odpovědnosti, autonomii i sounáležitosti. Má významný vliv na sociální a morální vývoj jedince a jeho život, umožňuje rozvoj dispozic potřebných k úspěšné orientaci a žití ve společnosti. Zcela zásadní úlohu zde sehrává učitel a spolužáci, mezi nimiž dochází k mnohostranným interakcím. Členové školní třídy zaujímají různé pozice i role a řídí se skupinovými normami, přičemž struktura vztahů bývá relativně stálá. Utváří se od chvíle, kdy se žáci třídy poprvé sejdou. Avšak pro jedince, kteří mají nízký sociální status, bývá velmi obtížné svoji pozici změnit. Právě děti s nízkým sociálním statutem, daným mírou autority, prestiže a uznání vzhledem k ostatním členům skupiny, se často stávají oběťmi šikany ze strany svých spolužáků (Gillernová et al., 2012).

Výše zmíněné faktory, jako je přítomnost ADHD či specifických poruch učení i odlišnosti v projevech chování u dětí epilepsií mohou vést k jejich neoblíbenosti ve třídě. Překážkou hladkého zapojení do kolektivu bývá rovněž vysoká absence. Pro své odlišnosti mohou tyto děti představovat snadný terč posměchu, být vyčleňovány z třídního kolektivu a v krajním případě situace vyústí v šikanu. Z výsledků studie (Hamiwka et al., 2009) primárně zaměřené na zjištění prevalence šikany u dětí s epilepsií ve srovnání s dětmi zdravými či s chronickým onemocněním ledvin vyplynulo, že právě děti s epilepsií jsou oběťmi šikany mnohem častěji (42 %) než děti zdravé (21 %) či děti s chronickým onemocněním ledvin (18 %). Zároveň je však třeba podotknout, že 15 % dětí s epilepsií šikanovalo druhé a 8 % respondentů s epilepsií bylo obětí šikany i se na ní podílelo. Překvapivým zjištěním rovněž bylo, že horší sociální dovednosti, zvýšené problémové

chování, deprese ani úzkost nekorelovaly se statusem obětí týrání. Jako velmi pozitivní se oproti tomu jeví dílčí výsledky již zmíněné studie Brabcové et al. (2015), dle kterých nemá 75 % respondentů s epilepsií potíže se začleňováním do kolektivu a 77 % z nich má ve třídě hodně kamarádů.

3 ZNALOSTI O EPILEPSII

V této kapitole se budeme zabývat znalostmi souvisejícími s epilepsií. Znalost lze definovat jako „*system poznatků, které se dělí na teoretické a praktické*“ (Hartl a Hartlová, 2010, s. 705).

V úvodu je třeba podotknout, že ve světě byla realizována řada studií, zaměřených na znalosti a postoje k epilepsii u učitelů. Přehledovou studii, která je systematicky zkoumá, vypracovali Jones et al. (2018).¹⁴ V databázích EMBASE, PUBMED, PsycINFO, Google scholar a Cochrane byly vyhledány studie realizované v letech 2000 až 2017. Zahrnuty byly průřezové a intervenční studie, které byly následně analyzovány z hlediska kvality. Tematickou analýzou byla ve výsledcích identifikována společná témata: 1) deficity ve znalostech a negativní postoje byly přítomné ve všech studiích, 2) učitelé často zaujímali negativní postoj k účasti dětí s epilepsií ve fyzických aktivitách/sportu, 3) znalost postupu při záchvatu/první pomoc. V uvedeném období vyhledávání bylo identifikováno 54 způsobilých studií (s celkem 17 256 účastníky z 27 různých zemích), včetně sedmi studií zaměřených na hodnocení postojů a poznatků před a po vzdělávací intervenci. Autoři však upozorňují, že systematicky analyzovat a zobecnit úroveň znalostí a povahy postojů nebylo možné z důvodu širokého spektra užitých výzkumných nástrojů, které byly většinou přizpůsobeny potřebám dané studie. Jen několik málo studií používalo validní a reliabilní nástroje. Všechny studie zaměřené na intervence ukázaly, že alespoň některé aspekty znalostí a postojů se zlepšily v důsledku účasti učitelů na školení, ale kvalita studií byla všeobecně hodnocena jako nízká. Vyšší úroveň vzdělání a zkušenosti učitelů s výukou dítěte s epilepsií dle řady studií významně souvisí s většími znalostmi, tyto zkušenosti a vyšší vědomosti o epilepsii byly navíc spojeny s pozitivnějšími postoji. Nicméně všechny studie naznačují existenci negativních postojů k epilepsii a určitých nedostatků ve znalostech učitelů. Zdá se, že znalosti a postoje lze zlepšit prostřednictvím vzdělávacích intervencí. Těmto intervencím se budeme blíže věnovat v kapitole 5.

Jednotlivé studie zabývající se znalostmi učitelů ve své práci podrobněji popisuje Brabcová (2013). Zde se podrobněji zmíníme o studii, kterou v České republice realizovali Brabcová et al. (2012). Studie zjišťovala, jak osobní zkušenosti s epilepsií ovlivňují znalosti

¹⁴ Materiál byl poskytnut vedoucím práce.

a postoje učitelů k dětem s tímto onemocněním a dále zda a jak závisí znalosti a postoje učitelů k epilepsii na jejich oborové specializaci. Je specifická v tom ohledu, že ve světě tyto otázky dosud nebyly dostatečně zkoumány. Dotazník vlastní konstrukce o 30 otázkách, který byl ve výzkumu využit, byl distribuován 300 učitelům z 10 náhodně vybraných plzeňských základních škol, přičemž jej vyplnilo 193 učitelů (64 %). Respondenti byli pro účely zpracování údajů rozděleni do dvou skupin, první skupinu tvořili učitelé, kteří již měli zkušenost s epilepsií (ať už z prostředí školy či odjinud), druhá skupina sestávala z pedagogů, kteří se s epilepsií dosud nesetkali. Učitelé z první skupiny prokázali podstatně vyšší znalosti o epilepsii, a to například v otázkách týkajících se subjektivního hodnocení míry informovanosti o tomto onemocnění, obecné obeznámenosti s epilepsií či schopnosti rozpoznání záchvatu a pomoci během něho. Učitelé obou skupin si mnohem více věřili v tom, jak by dokázali žákům třídy vysvětlit nastalou situaci, došlo-li by ve třídě k záchvatu, než ve schopnosti jej rozpoznat. Učitelé bez osobní zkušenosti s epilepsií byli častěji toho názoru, že děti s touto nemocí se nezdá stávají oběťmi šikany a mají potíže se začleňováním do kolektivu a dále že se častěji potýkají s psychickými problémy, narušenou seberealizací a nízkou sebedůvěrou než ostatní děti. Obě skupiny učitelů projeví zájem získávat další informace k tématu.

Vzhledem k zaměření této práce je však třeba se věnovat především studiím zabývajícím se zjišťováním znalostí a postojů k epilepsii u dětí. Tomuto tématu ve světě dosud nebyla věnována dostatečná pozornost, zabývalo se jím podstatně menší množství studií než v případě učitelů, navíc žádná z nich nezkoumala znalosti a postoje přímo u spolužáků dětí s epilepsií, výběr respondentů byl vždy náhodný.

V Srbsku se Jajić a kol. (2013) zaměřili na znalosti a postoje žáků k epilepsii. Do výzkumu se zapojilo 193 žáků (dívek i chlapců) osmých ročníků základních škol. Většina z nich (98,4 %) měla určité znalosti o epilepsii, polovina respondentů o onemocnění slyšela v televizi a čtvrtina od rodičů nebo ve škole. Jako provokační faktory epileptických záchvatů žáci obvykle uváděli nespavost (47,1 %) a výživový deficit (19,5 %). Za nejtypičtější příznak považovali pěnu u úst, náhlou ztrátu vědomí a křeče. Dle názoru většiny respondentů (84,4 %) je epilepsie organickým onemocněním, podle jedné třetiny z nich (34,4 %) vyléčitelným. Bylo zjištěno, že žáci disponují základními znalostmi o epilepsii, které odpovídají osmému

ročníku ZŠ, a většina z nich (71,1 %) věří, že se děti s epilepsií si mohou se svými vrstevníky hrát a začlenit se mezi ně.

Mecarelli et al. (2006) zkoumali znalosti a postoje k epilepsii u náhodně vybraných studentů středních a vysokých škol v italském Římě. Soubor respondentů byl tvořen 344 středoškoláky v průměrném věku 16,4 let (188 chlapci a 166 dívkami) a 253 studenty vysokých škol v průměrném věku 22,2 let (114 chlapci a 139 dívkami). 91 % respondentů uvedlo, že nějaké znalosti o nemoci mají, přesto však pouze 16 % z nich správně určilo prevalenci epilepsie. Obě skupiny studentů považují epilepsii za onemocnění, z něhož se pacienti zřídka zotavují a jednu příčin potíží při hledání zaměstnání. Celkově nejvíce správných odpovědí pocházelo od vysokoškolských studentů. Dle závěrů výzkumu mají studenti o epilepsii malé povědomí, povzbuzujícím zjištěním je naproti tomu procento respondentů, kteří o onemocnění alespoň částečné znalosti mají (91 %) oproti 74 % před 22 lety.

V Polsku byl Zielińskou et al. (2005) realizován výzkum, jehož cílem bylo zhodnotit znalosti a postoje studentů středních škol k jejich vrstevníkům s epilepsií. Výzkum se týkal 181 studentů dvou středních škol v polské Poznani (107 dívek a 74 chlapců). Kritériem zařazení dotazníku do studie byla kladná odpověď na otázku: "Slyšeli jste už někdy o epilepsii?" Bylo zjištěno, že 46 % respondentů zná nějakou osobu s epilepsií, přičemž 91 % z nich vědělo, že se nejedná o nakažlivou chorobu. 12 % studentů ji považovalo za duševní onemocnění. Téměř 23 % respondentů uvedlo, že vědí, co může epilepsii způsobit. Pouze 2 % studentů byla obeznámena se způsobem poskytnutí první pomoci během epileptického záchvatu. 92 % respondentů se přátelí s osobou trpící epilepsií. Dle závěrů studie je úroveň znalostí o tomto onemocnění u studentů nedostatečná. Mladí lidé neznají jeho příčiny, provokační faktory, symptomy ani pravidla poskytování první pomoci při záchvatu. Jako hlavní zdroj informací o nemoci byly uváděny televizní programy. Většina studentů škol však vyjádřila ochotu přátelit se s lidmi s epilepsií a akceptovat jejich onemocnění.

Zcela odlišné výsledky přinesl výzkum v Kamerunu, kde oproti evropským zemím panují jiné sociokulturní a ekonomické podmínky. Njamnshi et al. (2008) pomocí dotazníku s 12 položkami posuzovali znalosti, postoje a zkušenosti studentů ve vztahu k epilepsii a identifikovali determinanty nevhodných postojů k osobám s tímto onemocněním. Soubor respondentů tvořilo 910 náhodně vybraných studentů středních škol. 95 % z nich o epilepsii

slyšelo nebo četlo, 73,3 % znalo někoho s epilepsií a 76,4 % bylo svědkem záchvatu. 58,6 % respondentů by osobě s epilepsií poskytlo rovné pracovní příležitosti, 25,4 % by se s takovou osobou odmítlo stýkat a 64,2 % respondentů by s ní odmítlo uzavřít sňatek. Dle závěrů studie jsou negativní postoje posíleny vírou, že epilepsie je dědičná (25,7 %), nakažlivá (49,9 %) nebo druhem šílenství (38 %). Osobní znalost osoby s epilepsií vedla ke zlepšení mylných představ o nakažlivosti ($p < 0,001$), avšak k posílení názoru, že jde o formu šílenství ($p < 0,01$).

Velmi zajímavé jsou výsledky studie Novotné a Rektora (2002), která byla zaměřena na vyhodnocení trendů ve znalostech a postojích české veřejnosti k osobám s epilepsií v průběhu 16 let. K tomuto účelu sloužila upravená verze dotazníku, který byl poprvé použit v USA v roce 1949 a poté dále používán ve Spolkové republice Německo od roku 1968. Tento průzkum byl poprvé proveden v tehdejší Československu v roce 1981 a pak znovu v roce 1984. Mezi odpověďmi v letech 1981 a 1984 nebyl shledán žádný významný rozdíl. Mírně upravený dotazník byl následně použit v letech 1997-1998, soubor respondentů čítal 235 osob. Ve srovnání s prvotní studií z roku 1981 byly znalosti lidí o epilepsii v letech 1997-1998 výrazně vyšší, neboť v tomto období 94 % dotázaných mělo povědomí o epilepsii (oproti 78 % v roce 1981). Intolerance vůči dětem s epilepsií klesla z 29 na 13 %. Přibližně 30 % respondentů považovalo epilepsii za duševní onemocnění (v roce 1981 se jednalo o 50 %). Zaměstnat osobu s epilepsií by doporučilo 74 % dotázaných (ve srovnání s pouhými 42 % v roce 1981). Porovnáním stavu v odstupu 16 let byly zjištěny méně významné rozdíly než ve výsledcích podobných průzkumů provedených v jiných evropských zemích. Odpovědi týkající se ochoty pomoci osobě, která má epileptický záchvat, však ukazují, že přes určitý pokrok není kvalita informací u české populace plně uspokojivá.

Znalosti o epilepsii u žáků základních škol v České republice monitorovala studie Brabcové et al. (2013). Zabývala se vlivem různých intervencí na zlepšování znalostí o epilepsii a redukci stigmatu souvisejícího s epilepsií u dětí mladšího školního věku. Studie srovnávala efektivitu edukačního kresleného filmu a interaktivního dramatu při zvyšování znalostí o epilepsii a redukci stigmatu s ní souvisejícího u dětí ve věku od 9 do 11 let. S ohledem na jejich nízký věk byl zvolen sedmi položkový dotazník zpracovaný autory. Otázky se týkaly nejzásadnějších znalostí o epilepsii a postojů k dětem s tímto onemocněním, přičemž u každé mohli respondenti volit ze tří možností, z nichž vždy jedna

byla správná. První skupina respondentů, tvořená 762 žáky, dotazník vyplnila po zhlédnutí edukačního kresleného filmu Dobrodružství na rybách, druhá skupina v počtu 400 žáků jej vyplnila poté, co se zapojila do edukačního dramatu. Tyto skupiny po uplynutí 6 měsíců stejné otázky zodpovídaly znovu v rámci retestu. Třetí, kontrolní skupině čítající 180 respondentů byl dotazník předložen bez předchozí intervence.

Zhruba dvacetiminutový animovaný vzdělávací film Dobrodružství na rybách původně vznikl v Dánsku, byl přeložen do několika jazyků a využíván v různých zemích světa. Autorská práva získalo i občanské sdružení EpiStop. Film dětem zprostředkovává tři různé typy epileptických záchvatů, k nimž dojde během výletu skupinky dětí na ryby na opuštěný ostrov. Rovněž obsahuje základní informace o léčbě epilepsie a ukázkou první pomoci při záchvatu a především vyzdvihuje skutečnost, že děti s epilepsií mohou být stejně šťastné a spokojené jako jejich zdraví kamarádi. Edukační drama nazvané Dobrodružství na ostrově vzniklo ve spolupráci pracovní skupiny EpiStop a 18 vysokoškolsky vzdělaných a vyškolených učitelů dramatické výchovy, kteří jej předváděli na vybraných základních školách v České republice s cílem maximálního možného aktivního zapojení zúčastněných dětí. Žákům byl nejprve vyprávěn příběh, v němž si děti vyjely na člunu na ostrov, kde poté došlo k epileptickému záchvatu jednoho z nich. Děj, který se odvíjel podobně jako v edukačním filmu, žáci následně přehrávali i s projevy záchvatů. Po skončení hry debatovali o svých pocitech a o tom, co se na ostrově stalo. Součástí diskuze byly i otázky vztahující se k epilepsii. Výsledky studie prokázaly výrazné zlepšení v úrovni základních znalostí o onemocnění i v oblasti postojů vůči dětem, které jím trpí, přičemž se nejednalo o změny pouze krátkodobé, jak prokázal retest po 6 měsících. I s odstupem uvedené doby byly znalosti dětí, u nichž proběhla intervence, vyšší než u dětí z kontrolní skupiny. Ukázalo se tedy, že obě použité intervenční metody jsou vhodné ke zvyšování znalostí o epilepsii i redukci stigmatu u dětí ve věku 9-11 let, neboť i jejich postoje k dětem trpícím epilepsií se pozitivně změnila (Brabcová et al., 2013).

4 STIGMA SOUVISEJÍCÍ S EPILEPSÍ

Lidé se zdravotním postižením patří ve společnosti k těm nejzranitelnějším. Zranitelnost navíc stoupá, je-li zdravotní postižení skryté, jako je tomu v případě epilepsie, dalších neurologických stavů či mentálního postižení. Stigmatizace vede k diskriminaci a lidé s epilepsií se již po mnoho staletí stávají terčem poškozujícího chování, které zasahuje do mnoha oblastí jejich života (Pahl a de Boer, 2005, in de Boer et al., 2008). Navzdory modernímu vědeckému pokroku v diagnostice a terapii přetrvávají v obecné populaci nejen rozvojových zemí předsudky a neznalost týkající se epilepsie. Protože i dnes se toto onemocnění pojí se stigmatem, mají pacienti tendenci jej ve strachu ze sociálního odmítnutí skrývat (Mecarelli et al., 2007). Někteří autoři zastávají názor, že se stigma více vztahuje k samotné diagnóze epilepsie a sociálnímu učení, než k frekvenci záchvatů (Morell, 2002, Baker et al., 2000, in Brabcová 2012).

Studie provedená v patnácti evropských zemích přinesla zjištění, že ke stigmatizaci dochází u více než poloviny pacientů s epilepsií (Baker, Brooks, Buck a Jacoby, 2000, in Brabcová 2012).

4.1 OBECNÁ DEFINICE STIGMATU

Goffman (2003) vysvětluje stigma jako silně diskreditující atribut, tedy atribut méně žádoucího rázu, který jedince odlišuje od ostatních a v krajním případě z něj činí osobu špatnou, nebezpečnou či slabou. Mysl druhých ji poté redukuje z celistvého a obyčejného člověka na někoho, kdo je poskvrněn a jehož hodnota klesla. Ostatní lidé ji vnímají, jako by nebyla tak docela člověkem. Psychologický slovník pak stigma definuje jako „*sociálně psychologické označení jedince hanlivým označením, které mu brání nebo znesnadňuje začlenění se do společnosti. Pojem stigmatizace je společenský předsudek vůči někomu, jemuž jsou pak připisovány záporné vlastnosti. Znamená to tedy předem dané záporné hodnocení, které je okolím přisouzeno jedinci, skupině nebo celé organizaci*“ (Hartl a Hartlová, 2010, s. 553).

Je třeba rozlišovat pociťované stigma, které vzniká, prožívá-li nemocný pocity hanby, rozpaky či obavy z diskriminace kvůli své odlišnosti, a skutečné případy diskriminace kvůli epileptické diagnóze například v zaměstnání, postihne-li jedince záchvat v pracovní době (Goffman, 1963, in Fiest et al., 2014). Bylo prokázáno, že lidé s epilepsií mohou

stigmatizaci vnímat, přestože momentálně nemají záchvaty (Jacoby a Baker, 2008, in Fiest et al., 2014).

Další navrhovanou taxonomií stigmatu je diferenciacie mezi internalizovaným,¹⁵ interpersonálním a institucionalizovaným stigmatem. Internalizované stigma odráží pocity osoby s epilepsií, které souvisejí s vědomím vlastní odlišnosti. Interpersonální stigma představuje negativní jednání nebo reakce jiných lidí vůči osobě s epilepsií a stigma institucionalizované se týká postavení společnosti (např. zákonů, předpisů) vůči osobám s epilepsií (Fernandes et al., 2011, Jacoby a Austin, 2007, Muhlbauer, 2002, in Fiest et al., 2014). Jiní autoři hovoří o "reflektovaném" či asociovaném stigmatu, které se může dotýkat lidí v těsné blízkosti osoby s epilepsií, tedy například rodinných příslušníků nebo dokonce poskytovatelů zdravotní péče. Strach z tohoto druhu stigmatu pravděpodobně přispívá k sociální izolaci osob s epilepsií a může dokonce negativně ovlivnit jim poskytovanou zdravotní péči (Chomba et al., 2007, Elafros et al., 2013, in Fiest et al., 2014).

4.2 NÁSTROJE KE ZJIŠŤOVÁNÍ A MĚŘENÍ STIGMATU

Pro měření stigmatu je možné využít i metod kvalitativních i kvantitativních, vzhledem k charakteru této práce se však zaměříme na metody kvantitativní.

Fernandesová et al. (2007) uvádějí, že stigma je termín v současnosti často používaný, ale stále je obtížné jej konceptualizovat a měřit. Nejčastějším způsobem měření je použití schválených, psychometricky ověřených škál. Mezi běžně používané patří třípoložková škála stigmatu u epilepsie, upravená přední odborníci v oblasti stigmatizace Ann Jacoby (Jacoby, 1994, in Fiest et al., 2014), pětipoložková škála stigmatu pro děti (Austin et al., 2004, in Fiest et al., 2014) a škála stigmatu souvisejícího s epilepsií (SSE) (Fernandes et al., 2004, Salgado et al., 2005, Fernandes et al., 2007, in Fiest et al., 2014). Všechny uvedené nástroje měří stigma z pohledu jedince s epilepsií, přičemž v tomto ohledu bývá nejvíce využívána zmíněná třípoložková škála Ann Jacoby. SSE však dokáže stigma měřit i z pohledu druhých.

Nejnovější validovaný nástroj pro měření míry postojů k epilepsii u obecné populace vytvořili Lim et al. (2012) v Malajsii. Škála veřejného postoje k epilepsii (PATE – The Public Attitudes Toward Epilepsy) obsahuje 14 položek, měřených na pětibodové škále Likert;

¹⁵ Internalizovaný – vnitřně ztotožněný

bylo zjištěno, že tento nástroj má dobrou vnitřní konzistenci a je validní. Položky škály zahrnují tvrzení jako „Lidé s epilepsií by neměli uzavírat manželství“, „Lidé s epilepsií by měli navštěvovat speciální školu“ a „Lidé s epilepsií by se neměli účastnit společenských aktivit“. Po provedení faktorové analýzy byly zjištěny dvě sféry této škály - osobní a obecná, které se liší mírou závazků, které by respondent byl ochoten akceptovat ve vztahu k osobě s epilepsií (Lim et al., 2012, in Fiest et al., 2014). Škála PATE byla použita v malajsijské studii, která zjistila, že studenti zaujímají vůči osobám pozitivnější postoj než obecná populace v obecné sféře, ale nikoli v osobní (Lim et al., 2013, in Fiest et al., 2014).

V roce 2012 byla představena nová škála pro epilepsii (The Kilifi Stigma Scale for Epilepsy), pojmenovaná podle keňského města Kilifi, kde byla vytvořena (Mbuba et al., 2008, in Fiest et al., 2014). Tento patnáctipoložkový nástroj používá ke zjišťování stigmatu odpovědi na pětistupňové škále. Údaje od dětí jsou získávány prostřednictvím rodičů.

Ve výzkumné části této práce bude jako jeden z výzkumných nástrojů použita výše uvedená škála SSE, proto bude blíže představena.

4.2.1 ŠKÁLA STIGMATU EPILEPSIE – STIGMA SCALE OF EPILEPSY (SSE)

Škála SSE byla vytvořena v roce 2006 v Brazílii. Jedná se o jeden z prvních nástrojů, který umožňuje kvantifikaci stigmatu souvisejícího s epilepsií vyjádřenou pomocí škály. Otázky SSE mají uspokojivou obsahovou validitu a vysokou vnitřní konzistenci. SSE tak nabízí spolehlivé měření stigmatu u epilepsie, neboť splňuje hlavní požadavky kladené na validitu a reliabilitu. Numerické škály lze snadno analyzovat, což umožňuje objektivní měření u velkého počtu respondentů (Bunchaft a Cavas, 2002, in Fernandes et al., 2007). Proces validace SSE se řídil doporučenými standardy pro přípravu škál (Mezenes a Nascimento, 2000, Almeida et al., 1989, Morley a Snaith, 1989, in Fernandes et al., 2007) a zahrnoval několik postupných kroků, které podrobně popisují Fernandes et al. (2007).

SSE škála zahrnuje pět tematických celků se čtyřadvaceti položkami, z nichž každá má čtyřbodovou stupnici. Respondent vybírá nejvhodnější odpověď na každou položku označením odpovídajícího čísla (1 = vůbec ne, 2 = trochu, 3 = hodně, 4 = zcela). Před konečným sestavením SSE bylo nutné nástroj porovnat s podobnými nástroji určenými k měření stigmatu u dalších chronických onemocnění, pro tyto účely byl zvolen diabetes

a AIDS. Nejvyšší míra stigmatu byla zjištěna ve vztahu k pacientům s AIDS, nejnižší naopak u pacientů s cukrovkou, epilepsie byla uprostřed, blíže AIDS.

4.3 STIGMA VE VZTAHU KE KVALITĚ ŽIVOTA DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH S EPILEPSÍ

Sociální postoje vůči dětem s epilepsií a stigma s ní související jsou často mnohem škodlivější než samotné onemocnění (Bozkaya et al., 2010, in Brabcová, 2012).

Stigma, s nímž se dítě setká v období dospívání, může výrazně ovlivnit jeho psychosociální zdraví a sebeúctu, neboť v tomto konkrétním životním stádiu má rozvoj sebehodnocení a vzájemných vztahů zásadní význam (Austin et al., 2004). Rozsáhlým průzkumem bylo zjištěno, že dospívající lidé v obecné populaci chovají o osobách s epilepsií přesvědčení, která odrážejí postoje stigmatu. Například 40 % dospívajících si nebylo jistých, zda jsou lidé s epilepsií nebezpeční nebo ne, a méně než jedna třetina z nich (31 %) uvedla, že by šla na schůzku s někým s epilepsií (Austin et al., 2002, in Austin et al., 2004).

Pouze jediná studie se zabývala teoretickým modelem stigmatu u dospívajících s epilepsií (Westbrook et al., 1992, in Austin et al., 2004). Autoři zkoumali vztahy mezi atributy stigmatu, odhalením nemoci, vnímáním stigmatu a sebeúctou. Výsledky této studie byly zajímavé, ale nejednoznačné. Většina respondentů se necítila být explicitně stigmatizována, další položky však ukázaly, že 59 % dospívajících by o své nemoci ostatním neřeklo (pokud by to nebylo bezpodmínečně nutné) a že velká většina (70 %) hovořila o své epilepsii s ostatními pouze zřídka nebo o ní dokonce nehovořila vůbec. Tato zjištění sama o sobě ukazují na významnou roli stigmatizace a rovněž zdůrazňují, že stigma je velmi složitým faktorem a může být obtížně měřitelné přímo, neboť utajování nemoci ze strany adolescentů není v souladu s jejich tvrzením, že stigmatizaci nepociťují.

Cramer at al. (1999) ve své studii zaznamenali podobné výsledky, rovněž nebyla prokázána vysoká úroveň vnímání stigmatu. Tito autoři vyvinuli a testovali dotazník QOLIE-AD-48, sloužící k měření kvality života u jedinců s epilepsií ve věku 11-17 let. Dotazník zahrnuje pomocnou šestipoložkovou škálu stigmatu, která má dobrou vnitřní konzistenci i test-retest reliabilitu a umožňuje tak stigma spolehlivě měřit. Soubor respondentů tvořili dospívající pacienti z epileptických center při velkých zdravotnických zařízeních, poskytujících rovněž vzdělávání. Získaná odborná péče a podpora neurologického zařízení může být důvodem, proč respondenti nepociťovali vysokou míru stigmatizace.

Dvě studie použily škálu stigmatu Ann Jacobyové (Jacoby, 1994, in Austin et al., 2004). V této škále je počítán jeden bod za kladnou odpověď u každé ze tří otázek, vyšší skóre tedy naznačuje větší míru vnímaného stigmatu. Nástroj, původně sloužící k měření stigmatu u pacientů s mozkovou příhodou, byl revidován tak, aby byl relevantní pro měření u pacientů s epilepsií. Bylo zjištěno, že 14 % adolescentů a dospělých s epilepsií ve věku 16 let nebo více stigmatizaci nepociťuje.

Naproti tomu zcela odlišná byla zjištění studií, realizovaných v 15 evropských zemích s použitím stejné stupnice stigmatizace (Baker et al., 1994, in Austin, 2004), když více než polovina respondentů s epilepsií (51 %) stigma pociťovala. Navíc 18 % dotazovaných zaznamenalo pozitivní výsledky na všech třech položkách škály, což naznačuje, že se cítí být vysoce stigmatizováni. Respondenti byli rovněž ve věku 16 let nebo starší. Je zajímavé, že při použití stejného nástroje měření byly zaznamenány takto rozdílné výsledky v různých zeměpisných oblastech. Tato skutečnost posiluje předpoklad, že stigma je ovlivněno nejen osobními atributy, ale i kulturními postoji a přesvědčeními.

5 INTERVENČNÍ ZAMĚŘENÉ NA REDUKCI STIGMATU

V literatuře lze nalézt jen omezený počet intervencí zaměřených na děti bez epilepsie a spolužáky dětí s epilepsií. Dvě takové studie byly realizovány v České republice. V první z nich byl retestem po 6 měsících od intervence jednoznačně prokázán pozitivní dlouhodobý vliv edukačního videa i dramatu na zlepšení znalostí o epilepsii a postojů k ní, a to u dětí ve věku 7-9 let (Brabcová et al., 2013). Bylo zjištěno, že z hlediska zvyšování znalostí o epilepsii bylo efektivnější edukační video, zatímco z hlediska postojů k žákům s epilepsií nebyl mezi intervencemi zaznamenán žádný významný rozdíl.

Nedávná studie Brabcové et al. (2017) potvrdila pozitivní dlouhodobý účinek jak u vzdělávacího videa, tak i příběhu čteného instruktorem u stigmatu souvisejícího s epilepsií, měřeného českou verzí výše popsaného nástroje SSE u dětí ve věku 9-11 let, přičemž retest byl proveden rovněž po 6 měsících od intervence. I v této studii bylo zaznamenáno významné zlepšení znalostí o epilepsii u obou skupin respondentů.

Bozkaya et al. (2010) uskutečnili vzdělávací program týkající se epilepsie u dětí navštěvujících tři různé střední školy v Ankaře a zjistili, že tento program vedl k významnému zvýšení znalostí o epilepsii a také k pozitivní změně postojů bezprostředně po intervenci.

Reno et al. (2007) realizovali v Brazílii intervenční studii zahrnující 3 skupiny, a to skupinu pozorující ukázkou správného přístupu k osobě s epileptickým záchvatem, dále skupinu, ve které byly předvedeny nesprávné postupy a kontrolní skupinu, ve které nebyla intervence realizována. Výrazně vyšší stigmatizace bezprostředně po intervenci byla zjištěna ve skupině druhé, které byl demonstrován nesprávný postup. Nicméně následný retest po šesti měsících potvrdil i u této skupiny významné snížení stigmatu, které bylo měřeno brazilskou verzí SSE.

Martiniuk et al. (2007) ve své studii zjišťovali, zda může edukační program zvýšit znalosti o epilepsii a zlepšit postoje k ní. Soubor respondentů tvořilo téměř 400 dětí ve věku 9-11 let z 24 různých škol. Jeden měsíc po intervenci byly znovu ověřeny znalosti a postoje k epilepsii, přičemž byl zjištěn nárůst znalostí i pozitivních postojů. Změna postojů k epilepsii však nebyla tak výrazná jako změna znalostí, což odpovídá teorii, že je mnohem snazší zlepšit znalosti než ovlivnit postoje (Hills a MacKenzie, 2002).

PRAKTICKÁ ČÁST

6 METODOLOGIE

Tato diplomová práce je realizována v souvislosti s projektem „Dítě s epilepsií v prostředí školy - vývoj adekvátního strukturního modelu“, podpořeným Grantovou agenturou České republiky. Vzhledem k povaze výzkumného designu byla zvolena metoda kvantitativního výzkumu, která umožňuje relativně rychlý a přímočarý sběr dat i jejich analýzu v poměrně krátkém čase. Sběr dat proběhl ve vybraných základních školách v Plzeňském, Karlovarském a Jihočeském kraji.

6.1 CÍL VÝZKUMU

Cílem provedeného šetření bylo prozkoumat míru znalostí o epilepsii a stigmatizace s epilepsií související, a to u spolužáků žáka s touto nemocí v kontextu dalších relevantních proměnných. Dílčí cíle byly stanoveny následovně:

1. Zjistit, jaká je úroveň znalostí o epilepsii u spolužáků žáka s epilepsií.
2. Zjistit, jaká je vnímaná míra stigmatizace ve třídě žáka s epilepsií.
3. Zjistit, jaké faktory ovlivňují zjištěnou míru stigmatizace související s epilepsií (úroveň znalostí; zda spolužáci vědí o epilepsii dotyčného žáka či nikoliv; jeho sociometrická pozice ve třídě).

6.2 PŘEHLED STANOVENÝCH HYPOTÉZ

Na základě výše uvedených výzkumných cílů a v souladu s aktuálními potřebami výzkumu identifikovanými v teoretické části práce byly formulovány hypotézy, které jsme se prostřednictvím výsledků provedeného šetření pokusili potvrdit či vyvrátit:

H1: Vysoká míra znalostí o epilepsii koreluje v rámci školní třídy s nízkou úrovní míry stigmatizace.

H2: Míra znalostí ve třídě žáka s epilepsií je vyšší než ve třídách žáka bez epilepsie.

H3: Míra stigmatizace ve třídě žáka s epilepsií je nižší než ve třídách žáka bez epilepsie.

H4: Míra stigmatizace není signifikantně ovlivněna tím, že děti vědí o epilepsii svého spolužáka.

H5: Míra stigmatizace související s epilepsií ve třídách, kde vědí o nemoci svého spolužáka, koreluje se sociometrickou pozicí žáka s epilepsií (horší sociometrická pozice odpovídá vyšší míře stigmatizace).

6.3 METODY ANALÝZY DAT

Data, která byla získána dotazníkovým šetřením v terénu, byla ručně zanesena do tabulkového procesoru Microsoft Office Excel a poté statisticky zpracována.

K výpočtu výsledků byly použity následující statistické metody:

- dvouvýběrový t-test¹⁶ buď s rovností, nebo nerovností rozptylů (na základě výsledků F-testu shody rozptylů)
- Pearsonův korelační koeficient¹⁷ s příslušným testem nezávislosti
- regresní analýza (lineární regrese¹⁸) včetně hodnoty spolehlivosti ukazující kvalitu užití spojnice trendu.

Výsledky testování jsou udány pomocí p-hodnoty udávající pravděpodobnost zamítnutí správné nulové hypotézy. Jako statisticky významné jsou uvažovány výsledky s p-hodnotou menší než 0,05. Kromě p-hodnoty uvádíme rovněž porovnání příslušné testové statistiky s kritickou hodnotou nalezenou ve statistických tabulkách pro hladinu významnosti 0,05.

¹⁶ Dvouvýběrový t-test — porovnání střední hodnoty μ_1 jedné skupiny se střední hodnotou μ_2 jiné skupiny

¹⁷ Pearsonův korelační koeficient — jedná se o bezrozměrné číslo, udávající statistickou závislost mezi dvěma veličinami.

¹⁸ Technika založená na proložení přímkové spojnice trendu danými datovými body a užitím metody nejmenších čtverců

7 VÝZKUMNÉ NÁSTROJE

7.1 DOTAZNÍK ZNALOSTÍ O EPILEPSII

Ke zjištění úrovně znalostí o epilepsii byl využit psychometricky ověřený 11položkový dotazník (Brabcová et al., 2017). Dotazník je uveden v příloze č. 1. Každá z testových otázek obsahovala 4 varianty odpovědí, z nichž vždy pouze jedna byla správná. Respondent mohl rovněž zvolit možnost „nevím“, o kterou byl původní dotazník rozšířen. Dotazník je modifikovanou verzí původního 7položkového dotazníku použitého v předchozí studii Brabcové et al. (2013) a byl posuzován neurologem, psychologem i statistikem, přičemž byl shledán vhodným pro účely prováděného výzkumu. Jednotlivé otázky se týkaly základních znalostí, přičemž byly voleny úměrně k věku respondentů. Za správnou odpověď byl přidělen jeden bod, za chybnou či žádnou 0 bodů. Maximální možný výsledek tedy činil 11 bodů (Brabcová et al., 2017).

7.2 MÍRA STIGMATIZACE VE TŘÍDĚ V SOUVISLOSTI S EPILEPSIÍ

Jako nástroj k měření míry stigmatizace byl použit standardizovaný dotazník Stigma scale of epilepsy (SSE), vytvořený Paulou T. Fernandes et al. (2007). Standardizace české verze dotazníku byla provedena Brabcovou et al. (2018). Dotazník původně obsahoval 24 položek, z nichž bylo v modifikované české verzi ponecháno pouze 21 (položka týkající se sexuálního života jedinců s epilepsií byla vypuštěna s ohledem na věk respondentů, další dvě položky byly následně vyškrtnuty na základě toho, že nepasovaly do faktorové struktury nástroje). Položky jsou na základě faktorové analýzy členěny do čtyř subškál, v této práci však budeme uvažovat pouze celkové skóre vystihující s ohledem na hierarchizaci daného konceptu celkovou stigmatizaci související s epilepsií (details v Brabcová et al., 2018). Na čtyřbodové škále respondenti v dotazníku vyjadřují své názory na to, jak se lidé trpící epilepsií cítí a jakým problémům a předsudkům čelí. Konkrétní podoba dotazníku SSE je k nahlédnutí v příloze č. 2.

7.3 SOCIOMETRICKÁ L-J METODA

L-J metoda je podrobněji popsána v práci Vokurkové (2017), kapitole 6.5. Užívá dimenzi oblība a neoblība, to znamená, že ten, kdo dosahuje signifikantně vyšší skóre sociometrického statusu, je signifikantně preferovaným žákem. Naopak jedinec, který

obdrží vážený skór větší než 12 v sociometrické proměnné nejméně preferovaných, je žákem signifikantně odmítaným (Musil, 2003, s. 144).

Ve formuláři zvoleném pro účely této práce bylo výběrové kritérium formulováno podobně jako u původní formy, žáci volili nejvýše 3 své nejoblíbenější spolužáky a 3 nejméně oblíbené, přičemž pořadí bylo rovněž vymezeno – 1. pozice byla určena pro nejvíce oblíbeného, resp. neoblíbeného spolužáka. Ve výpočtu výsledného skóre daného žáka s epilepsií byly brány v potaz pouze dotazníky, v nichž se na některé z pozic objevilo jméno tohoto žáka. Sečetli jsme všechny pozitivní hodnoty (1. místo - 3 body, 2. místo – 2 body, 3. místo – 1 bod) a od nich následně odečetli všechny negativní hodnoty (bodové ohodnocení bylo shodné jako u pozitivních). Čím vyšší je výsledná hodnota, tím více je žák s epilepsií ve třídě oblíbený a naopak. Formulář je součástí přílohy č. 3.

8 PROCES SBĚRU DAT

Jak již bylo výše zmíněno, šetření probíhalo v Plzeňském, Karlovarském a Jihočeském kraji. V úvodní fázi jsme oslovili neurology z jednotlivých krajů, kteří nám pomohli vytipovat vhodné respondenty. Rodiče těchto dětí námi byli následně osloveni a požádáni o účast ve výzkumu. Asi 10 % z nich však účast odmítlo typicky s odůvodněním, že školu o onemocnění svého dítěte neinformovali a nepřejí si tento stav měnit. Rodičům, kteří se vyjádřili kladně, byl předán informovaný souhlas, jehož podpisem účast na výzkumu potvrdili. Následně jsme se obrátili na ředitele školy, kterou žák s epilepsií navštěvuje a seznámili jej s předmětem a záměry výzkumu. Rovněž byl informován, že zákonní zástupci žáka jsou již se situací obeznámeni. Vedení školy byl poté spolu s prohlášením o zachování anonymity rovněž zaslán informovaný souhlas, určený zákonným zástupcům ostatních žáků třídy.

Před samotným testováním byl třídě podrobně vysvětlen postup vyplňování dotazníků, které byly sloučeny do jedné testové baterie. Rovněž bylo třeba dovysvětlit některé výrazy, jejichž význam zejména žáci prvního stupně neznali. Jednalo se o slova obsažená v dotazníku Stigma scale of epilepsy, například emocionální, depresivně, soucítěně či předsudky. Žáci byli také ujištěni, že se nemusejí obávat případné neznalosti a mohou odpovídat zcela upřímně, neboť jejich odpovědi neuvidí nikdo z vyučujících ani spolužáků. Kdykoliv v průběhu vyplňování dotazníků se mohli zadávajícího zeptat na jakékoliv nejasnosti. Na šetření byla vyhrazena jedna až dvě vyučující hodiny, které mladší ročníky testováním naplnily¹⁹. Ukázalo se, že zadání bylo pro mnohé z nich relativně obtížné a přes provedenou instruktáž potřebovali individuální vysvětlení postupu. Jako problematické se ukázalo být škálování u dotazníku Stigma scale of epilepsy, žáci si zpočátku neporadili se stylem číslování (1 a), b), c), d) atd.), když ke každému z písmen byla přiřazena škála od 1 do 4 a děti měly u každého z písmen zvolit jednu odpovídající škálovou hodnotu. Pokud žák zodpověděl na první otázku v tomto dotazníku („Setkal/a jsi se někdy dříve s pojmem epilepsie?“) záporně, nemuseli jej již dále vyplňovat. Pokud tak přesto učinil, nebyly tyto odpovědi do následné analýzy dat zahrnuty.

¹⁹ Sběr dat realizovaný zároveň pro účely výzkumného projektu Dítě s epilepsií v prostředí školy zahrnoval i další dotazníky mimo těch uvažovaných v této práci (např. dotazník Klima školní třídy).

Zhruba ve 30 % případů byl na žádost rodičů dětí s epilepsií realizován tzv. skrytý výzkum spočívající v tom, že k dotazníku znalostí o epilepsii byly připojeny rovněž znalostní dotazníky k cukrovce a astmatu tak, aby byl maximálním možným způsobem zamaskován před dětmi pravý účel výzkumu. Bez ohledu na to, zda byl skrytý výzkum prováděn či nikoliv, bylo šetření vedeno takovým způsobem, abychom na dítě s epilepsií ve třídě žádným způsobem neupozorňovali. Také z tohoto důvodu dítě během testování vyplňovalo stejnou testovou baterii jako spolužáci, zároveň nám však tento postup umožnil získat náhled na případné rozdíly mezi jeho vlastními postoji a postoji spolužáků.

Sběr dat a jejich zpracování byl extrémně časově náročný a i z tohoto důvodu se na něm vedle autorky této práce podíleli i další studenti a členové týmu výše uvedeného projektu Dítě s epilepsií v prostředí školy. Vzorek respondentů v této práci se tak překrývá se vzorkem z práce Východské (2018), důraz je však kladem na jiná témata a jsou uvažovány částečně jiné výzkumné nástroje. I tak zabrala příprava a realizace výzkumného šetření společně s převedením dat do elektronické podoby autorce této práce mnoho desítek hodin v průběhu několika měsíců (sběr dat probíhal v průběhu celého roku 2017).

8.1 POPIS SOUBORU RESPONDENTŮ

Do výzkumu se zapojilo celkem 60 žáků s epilepsií, navštěvujících běžné základní školy. Jednalo se o 32 dívek a 28 chlapců ve věkovém rozsahu od 8 do 15 let. Dále se zúčastnilo 1049 spolužáků, přesněji 564 chlapců (53,8%) a 485 dívek (46,2%). V průměru bylo ve třídě 17,5 spolužáka, a to v rozpětí od 6 do 25 žáků.

U více než poloviny dětí, konkrétně u 33 (z toho 17 chlapců a 16 dívek) většina spolužáků nevěděla, že jejich spolužák trpí epilepsií. Toto zjištění vyplynulo z dotazníku Stigma scale of epilepsy, kde žáci odpovídali na otázku „Znáte někoho s epilepsií? Pokud ano, koho?“ a dále ze skutečnosti, že rodiče některých epileptiků si přáli výzkum skrytý, jak je popsáno výše.

Dotazníky týkající se znalostí o epilepsii a sociometrické pozice ve třídě vyplnili všichni zapojení spolužáci, dotazník SSE poté vyplnilo 836 spolužáků. Zbylí zúčastnění (především děti ve věku do 10 let) nedokázali tento dotazník vyplnit, neboť se s pojmem epilepsie dosud nesetkali. Celkem 548 respondentů z řad spolužáků deklarovalo znalost někoho s epilepsií. Ve velké většině případů uvedli, že znají pouze dítě s epilepsií ze své třídy (zhruba

70 %), v cca 20 % neuvedli svého spolužáka, ale někoho jiného (člena rodiny, kamaráda z kroužku apod.), a ve zbylých zhruba 10 % případů uvedli znalost spolužáka a ještě někoho dalšího.

9 VÝSLEDKY A DISKUZE

9.1 SOUVISLOST MÍRY ZNALOSTÍ O EPILEPSII S ÚROVNÍ STIGMATIZACE VE TŘÍDĚ

V této části se budeme zabývat výsledky a diskuzí vztahujícími se k hypotéze H1:

H1: Vysoká míra znalostí o epilepsii koreluje v rámci školní třídy s nízkou úrovní míry stigmatizace.

Budeme tedy zjišťovat, zda existuje signifikantní korelace mezi znakem průměrné znalosti třídy o epilepsii (vyjádřeným průměrným počtem bodů ve znalostním testu, pohybujícím se v rozmezí 0-11) a znakem průměrné stigmatizace související s epilepsií ve třídě (vyjádřené procentem stigmatizace v rozmezí 0 % - 100 %).

Použitá testová technika: Pearsonův korelační koeficient s příslušným testem nenulovosti tohoto koeficientu²⁰

Výsledky testování: Pearsonův korelační koeficient byl -0,108, což při daném počtu 60 tříd není statisticky významně nenulová hodnota (kritická hodnota příslušného testu nulovosti na hladině 0,05 byla 0,254).

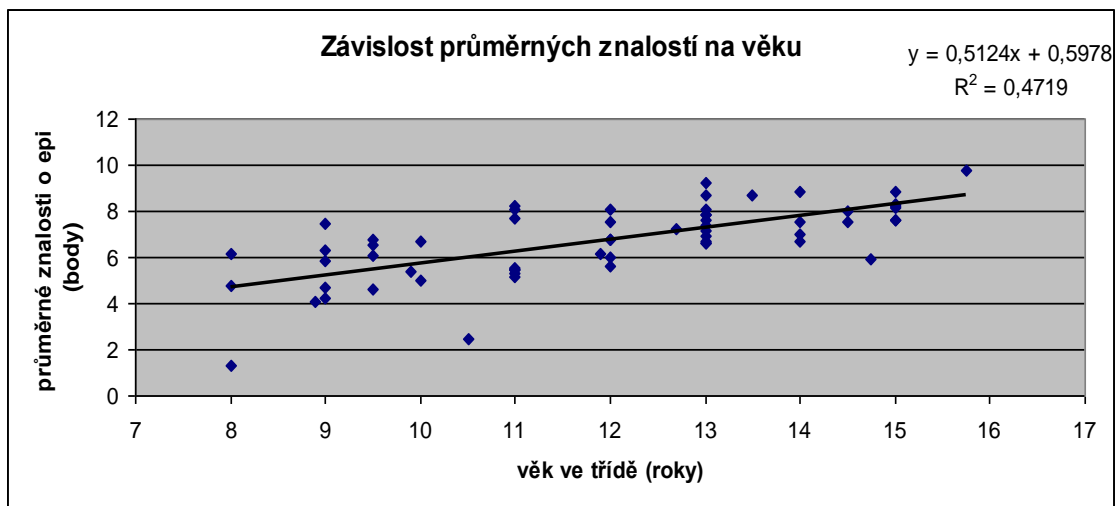
Závěr: Hypotézu H1 zamítáme ve prospěch alternativní hypotézy, že mezi oběma znaky není statisticky významná korelace.

Podrobnější rozbor a diskuze:

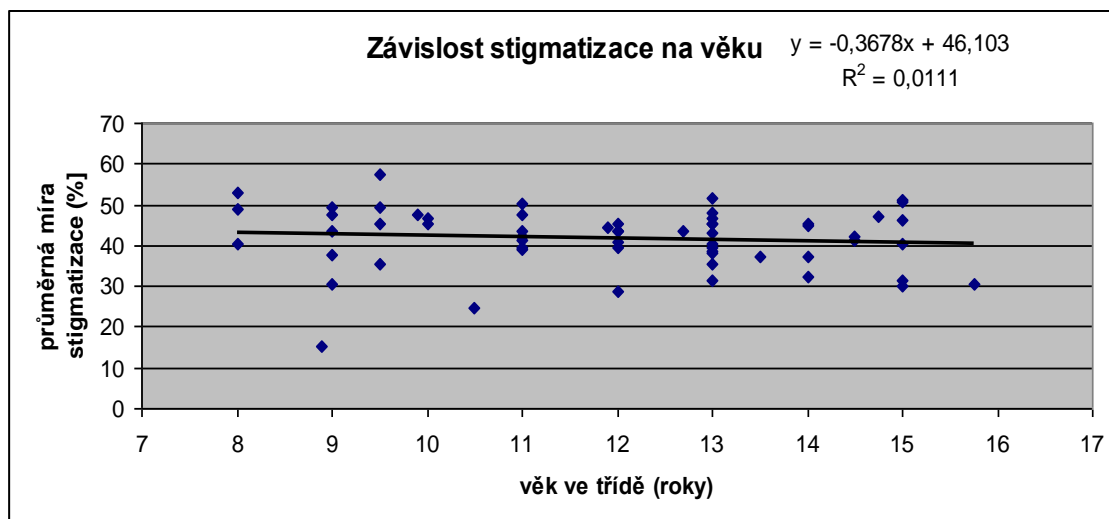
Uvedený závěr je na první pohled překvapivý, protože většina teorií stigmatu korelaci mezi úrovní znalostí a mírou stigmatizace předpokládá. V našem konkrétním případě však hrají roli i další faktory, které je třeba při interpretaci získaných poznatků vzít do úvahy. Předně v různých třídách byly různě staré děti a dá se očekávat, že úroveň znalostí bude významně záviset na věku dítěte. To se skutečně potvrdilo, když korelace mezi věkem a průměrem znalostí ve třídě dosáhla velmi vysoké hodnoty 0,689. Graficky je tato závislost

²⁰ Pro úplnost byl stanoven rovněž Spearmanův korelační koeficient spolu s příslušným testem nulovosti a mezi oběma testovými technikami nebyl nalezen podstatný rozdíl; reportovány jsou tak výsledky pro častěji užívaný Pearsonův koeficient, jehož využití je v daném případě oprávněné.

uvedena v grafu 1 (je přidána i lineární spojnice trendu a udána hodnota spolehlivosti R^2 , což je vlastně 2. mocnina korelačního koeficientu).



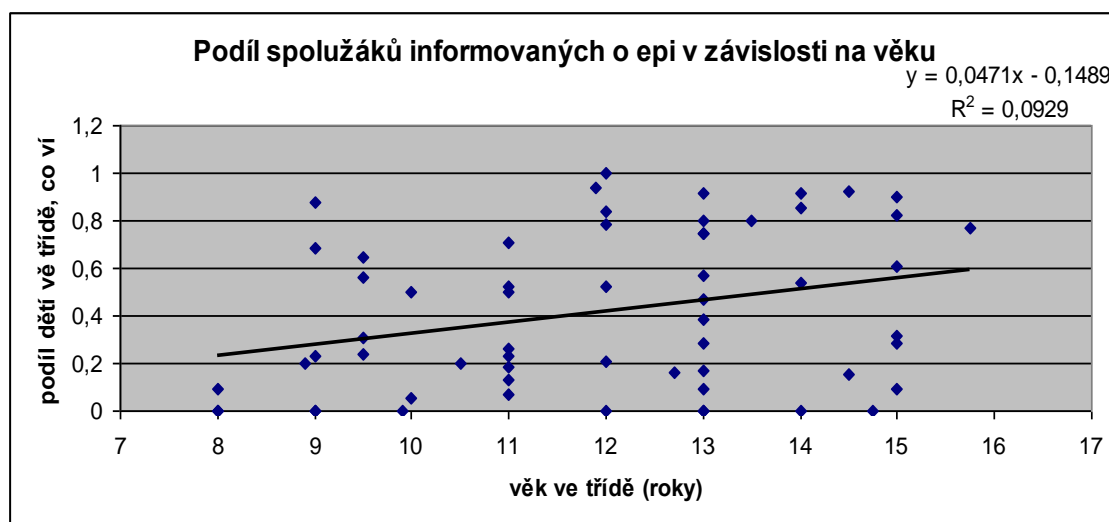
Na druhé straně nebyl prokázán vliv věku na průměrnou míru stigmatizace, což jasně ilustruje graf č. 2 (příslušný korelační koeficient byl pouze 0,105, což není signifikantní hodnota).



Při hledání korelací mezi oběma proměnnými je tak vhodné zohlednit věk. Proto byla způsobem popsáním v práci Vokurkové (2017) provedena modifikace výsledků ve znalostním testu právě se zohledněním různého stáří dětí (modifikované body vlastně odpovídaly odchylce skutečného výsledku od teoretického výsledku očekávaného pro děti daného věku). Poté byla určena korelace mezi znalostmi modifikovanými na věk a mírou

stigmatizace (tu v souladu s výše uvedeným nebylo třeba modifikovat, protože na věku nezávisela...). Po provedení této modifikace byla zjištěna hodnota Pearsonova korelačního koeficientu 0,049, což je statisticky nesignifikantní údaj velmi blízký nule (připomeňme, že kritická hodnota na hladině 0,05 byla 0,254). Ani se zohledněním věku tudíž korelaci mezi znalostmi a mírou stigmatizace neprokazujeme.

Podstatnou roli v našich úvahách však může hrát i to, že pouze u 27 z celkem 60 tříd věděla většina třídy o tom, že jejich spolužák má epilepsii, ve zbytku případů o této skutečnosti většina spolužáků nebyla informována. Podíl spolužáků informovaných o epilepsii jejich kolegy/kolegyněmi přitom mírně roste s rostoucím věkem, což ilustruje graf č. 3:



Mechanismus stigmatizace může být významně odlišný ve třídách, kde o epilepsii spolužáci vědí (tam je tato stigmatizace již více personalizovaná a ovlivněná dalšími faktory, jako je třeba sociometrická pozice dítěte ve třídě, jak prokázala Východská (2018)), a v ostatních třídách. Proto jsme stanovili Pearsonův korelační koeficient pro znaky průměrné znalosti o epilepsii modifikované podle věku a průměrná míra stigmatizace pouze pro třídy, kde je většina spolužáků informována. Byla zjištěna hodnota -0,386, což je při daném počtu již statisticky významná hodnota (kritická hodnota pro hladinu 0,05 je 0,381, p-hodnota testu byla 0,046). Znaménko minus pak odpovídá tomu, že lepší znalosti souvisí s nižší mírou stigmatizace.

Souhrnně tak můžeme konstatovat, že ačkoliv nebyla prokázána korelace mezi znalostmi a mírou stigmatizace v celém studovaném souboru (a to ani po zohlednění věku), tato korelace existuje v množině tříd, kde je většina dětí o epilepsii svého spolužáka informována. To může souviset se skutečností, že v těchto případech jsou znalosti a stigmatizace vztaženy již na konkrétní osobu, s níž se děti pravidelně setkávají a kterou dobře znají, a nejde o obecné vyjádření k nemoci, o níž mají pouze zprostředkované informace. Tento závěr ukazuje na důležitost dosažení dostatečné úrovně znalostí o epilepsii v těchto třídách.

9.2 ZNALOSTI O EPILEPSII VE TŘÍDÁCH ŽÁKŮ S EPILEPSIÍ A BEZ ŽÁKŮ S EPILEPSIÍ

Zde se budeme zabývat výsledky a diskuzí vztahujícími se k hypotéze H2:

H2: Míra znalostí ve třídě žáka s epilepsií je vyšší než ve třídách žáka bez epilepsie.

Použitá testová technika: dvouvýběrový t-test s nerovností rozptylů²¹ pro srovnání znalostí v třídách navštěvovaných dítětem s epilepsií (1049 spolužáků těchto dětí ve 200 třídách) s kontrolní skupinou dětí, v jejichž třídách se žádné dítě s epilepsií nenacházelo (200 dětí v 9 třídách). Vzhledem k povaze hypotézy užitá jednostranná alternativní hypotéza.

Výsledky testování: Ve skupině spolužáků dětí s epilepsií byl výsledek $6,71 \pm 2,54$ bodu (průměr \pm výběrová směrodatná odchylka). V kontrolní skupině to pak bylo $6,82 \pm 4,40$ bodu. Testová statistika: $t = 0,690$, kritická hodnota na hladině 0,05 je pro jednostrannou alternativu $t_{krit} = 1,651$. Rozdíl není signifikantní, p-hodnota testu je 0,246.

Závěr: Zamítáme hypotézu o tom, že znalosti dětí ve třídách navštěvovaných dítětem s epilepsií jsou vyšší ve srovnání s ostatními třídami.

Podrobnější rozbor a diskuze:

²¹ Vzhledem k signifikantnímu rozdílu v rozptylech obou populací byla zvolena modifikace „s nerovností rozptylů“, ani užití modifikace „s rovností rozptylů“ by však nevedla ke kvalitativně odlišným výsledkům.

Jako kontrolní skupina byly uvažovány děti zapojené do intervenční studie popsané v práci Weberové (2016). Bylo uvažováno měření znalostí před realizací edukační intervence bez ohledu na to, zda následná intervence byla formou čteného příběhu nebo formou edukačního videa. Průměrný věk v této skupině byl 10,4 roku, rozpětí poté 9-12 let. Naopak v naší skupině se věk pohyboval v rozmezí 8-15 let, když průměrná hodnota byla 11,6 roku. Z hlediska věku, u něhož byl prokázán významný vliv na úroveň znalostí, by tak měla být ve výhodě skupina z tohoto výzkumu nad kontrolní skupinou, ve skutečnosti jsou však obě skupiny srovnatelné. Z tohoto hlediska tak rozhodně není možné tvrdit, že spolužáci dětí s epilepsií dosahují lepších výsledků než ostatní děti ve srovnatelné věkové skupině.

Opět je relevantní srovnat výsledky ve třídách, kde děti o epilepsii svého spolužáka vědí, a ve třídách, kde nikoliv. V prvním případě je průměrný výsledek ve znalostním testu 7,38 bodu, zatímco ve druhém pouze 6,17 bodu. Tento rozdíl je signifikantní na hladině významnosti 0,05, když p-hodnota je 0,002. Uvedený rozdíl přitom není možné vysvětlit rozdílným průměrným věkem, neboť ten je v obou skupinách rámcově srovnatelný (11,9 vs. 11,4 roku). Pokud bychom poté srovnávali kontrolní skupinu pouze se skupinou dětí ze tříd, kde většina ví o epilepsii spolužáka, byly by výsledky odlišné a testování by vedlo k závěru, že znalosti o epilepsii jsou ve druhé uvažované skupině signifikantně vyšší (p-hodnota příslušného testu by při daném počtu respondentů byla menší než 0,001). Toto tvrzení by pravděpodobně zůstalo v platnosti i při modifikaci na věk dítěte²².

Předložené výsledky tedy naznačují, že vyšší úroveň znalostí o epilepsii je ve třídách, kde se nachází žák s touto nemocí a většina spolužáků je o této skutečnosti informována. To může souviset s tím, že v těchto třídách mají zájem děti si o nemoci svého spolužáka zjistit další informace či tyto informace získají přímo od učitelů.

²² Exaktní provedení modifikace by zde bylo náročné, protože na rozdíl od případu H1 nemluvíme o průměrech za třídy, ale o jednotlivých dětech a navíc zde vstupuje do hry kontrolní skupina, kde může být závislost znalostí na věku poněkud odlišná.

9.3 MÍRA STIGMATIZACE VE TŘÍDĚ ŽÁKA S EPILEPSIÍ A TŘÍDÁCH BEZ ŽÁKA S EPILEPSIÍ

H3: Míra stigmatizace ve třídě žáka s epilepsií je nižší než ve třídách žáka bez epilepsie.

Použitá testová technika: dvouvýběrový t-test s nerovností rozptylů²³ pro srovnání znalostí ve třídách navštěvovaných dítětem s epilepsií (836 spolužáků těchto dětí²⁴ v 60 třídách) s kontrolní skupinou dětí, v jejichž třídách se žádné dítě s epilepsií nenacházelo (194 dětí²⁵ v 9 třídách). Vzhledem k povaze hypotézy byla užitá jednostranná alternativní hypotéza.

Výsledky testování: Ve skupině spolužáků dětí s epilepsií byl zaznamenán výsledek $41,71 \pm 7,46$ bodu (průměr \pm výběrová směrodatná odchylka). V kontrolní skupině to pak bylo $52,79 \pm 16,18$ bodu. Rozdíl je signifikantní na hladině 0,05, p-hodnota testu je mnohem menší než 0,001.

Závěr: Hypotézu H3 přijímáme, míra stigmatizace ve třídách navštěvovaných dítětem s epilepsií je na mnohem nižší úrovni než ve třídách z kontrolní skupiny.

Podrobnější rozbor a diskuze: Stejně jako u znalostí zde jako kontrolní skupina byly uvažovány děti zapojené do intervenční studie popsané v práci Weberové (2016), bylo přitom uvažováno měření míry stigmatizace před realizací edukační intervence bez ohledu na to, jaká byla tato intervence. Na rozdíl od předchozího případu zde není třeba, vzhledem k výše uvedené nezávislosti míry stigmatizace na stáří dítěte, diskutovat vliv věku. Analýza toho, jak se liší stigmatizace ve třídách, kde většina dětí ví o epilepsii dítěte a ostatních třídách, pak bude předmětem hypotézy H4, kde budou rovněž podrobněji rozebrány příčiny toho, proč zde existuje uvedený rozdíl.

²³ Vzhledem k signifikantnímu rozdílu v rozptylech obou populací byla zvolena modifikace „s nerovností rozptylů“, ani užití modifikace „s rovností rozptylů“ by však nevedlo ke kvalitativně odlišným výsledkům.

²⁴ Především mladší děti dotazník stigmatizace nevyplnily vůbec či jej vyplnily nevyhovujícím způsobem. Proto je uvedený počet cca o 20 % nižší, než tomu bylo u znalostního testu, který vyplnily všechny zúčastněné děti.

²⁵ Z množiny 200 dětí v kontrolní skupině nebyly výsledky pro stigmatizaci u 6 dětí k dispozici.

9.4 VLIV INFORMOVANOSTI TŘÍDY O EPILEPSII ŽÁKA NA PRŮMĚRNOU MÍRU STIGMATIZACE

H4: Průměrná míra stigmatizace ve třídě není signifikantně ovlivněna tím, zda většina dětí ví o epilepsii svého spolužáka.

Použitá testová technika: dvouvýběrový t-test s rovností rozptylů²⁶ pro srovnání průměrné míry stigmatizace ve 27 třídách, kde většina dětí ví o epilepsii svého spolužáka, a míry stigmatizace ve 33 třídách, kde o spolužákově onemocnění většina dětí neví. Vzhledem k povaze hypotézy byla užitá oboustranná alternativní hypotéza.

Výsledky testování: Ve 27 třídách, kde je většina dětí o epilepsii svého spolužáka informována, byl výsledek $39,03 \pm 6,35$ % (průměr \pm výběrová směrodatná odchylka). Ve zbylých 33 třídách to pak bylo $43,91 \pm 7,67$ %. Testová statistika je 2,7, kritická hodnota na hladině 0,05 poté 2,00. Rozdíl je tedy signifikantní na hladině významnosti 0,05, p-hodnota testu je 0,009.

Závěr: Hypotézu H4 tedy zamítáme, prokázali jsme, že průměrná míra stigmatizace je nižší ve třídách, kde většina dětí je o epilepsii svého spolužáka informována.

Podrobnější rozbor a diskuze: Uvedený výsledek ukazuje, že informovanost spolužáků o epilepsii má pozitivní vliv na míru stigmatizace ve třídě. To je v souladu s poznatky Východské (2018), která demonstrovala pozitivní vliv informovanosti dětí na sociometrickou pozici dítěte s epilepsií i na dobré vztahy ve třídě a spolupráci se spolužáky (měřeno dotazníkem Klima školní třídy). Zajímavé je, že i ve třídách, kde o epilepsii spolužáka většina dětí neví, je míra stigmatizace nižší než u kontrolní skupiny popsané u hypotézy H3 (u kontrolní skupiny byl průměr více než 52 %, v diskutovaných třídách poté cca 44 %). To může souviset se skutečností, že i v těchto třídách část dětí o epilepsii spolužáka ví (jako kritérium byla uvažována informovanost nadpoloviční většiny třídy). Roli může hrát i to, že data pro kontrolní skupinu jsou několik let stará a od té doby se v souvislosti se zlepšenou edukací související s epilepsií mohla situace zlepšit. Postupné

²⁶ F-test shody rozptylů ukázal, že mezi nimi neexistuje statisticky významný rozdíl. Stejně jako výše však platí, že modifikace testu nemá kvalitativní vliv na výsledky a jejich interpretaci.

zlepšování úrovně znalostí a postojů souvisejících s epilepsií v průběhu posledních desítek let popisují na základě longitudinálních výzkumů Novotná a Rektor (2002).

9.5 KORELACE MÍRY STIGMATIZACE VE TŘÍDĚ INFORMOVANÉ O EPILEPSII ŽÁKA A JEHO SOCIOMETRICKÉ POZICE

H5: Míra stigmatizace související s epilepsií ve třídách, kde děti vědí o nemoci svého spolužáka, koreluje se sociometrickou pozicí žáka s epilepsií (horší sociometrická pozice odpovídá vyšší míře stigmatizace).

Použitá testová technika: Pearsonův korelační koeficient s příslušným testem nenulovosti tohoto koeficientu²⁷ pro srovnání znaků průměrná míra stigmatizace ve třídě a sociometrická pozice dítěte s epilepsií (stanoveno jako rozdíl skóre oblíby a neoblíby ve třídě získaných ze sociometrického L-J testu). Provedeno pro 27 tříd, kde většina dětí ví o epilepsii svého spolužáka.

Výsledky testování: Pearsonův korelační koeficient byl -0,464, což při daném počtu 27 tříd je statisticky významně nenulová hodnota (kritická hodnota příslušného testu nulovosti na hladině 0,05 je 0,381, p-hodnota testu je 0,015). Znaménko minus poté odpovídá skutečnosti, že nižší míra stigmatizace souvisí s lepší sociometrickou pozicí dítěte s epilepsií.

Závěr: Hypotézu H5 přijímáme, bylo prokázáno, že v daných třídách je skutečně signifikantní korelace mezi mírou stigmatizace a sociometrickou pozicí dítěte s epilepsií.

Podrobnější rozbor a diskuze:

Uvedený závěr lze interpretovat tak, že stigmatizace související s epilepsií je ve třídách, kde jsou spolužáci informováni, svázána s osobou dítěte s touto nemocí (naprostá většina dětí v těchto třídách žádného jiného epileptika neznala). Pokud není dítě s epilepsií v kolektivu oblíbeno, vede to k nárůstu stigmatizace a naopak. Možný je však i opačný

²⁷ Pro úplnost byl stanoven rovněž Supermanův korelační koeficient spolu s příslušným testem nulovosti a mezi oběma testovými technikami nebyl nalezen podstatný rozdíl; reportovány jsou tak výsledky pro častěji užívaný Pearsonův koeficient, jehož využití je v daném případě oprávněné.

proces (dítě s epilepsií má špatnou sociometrickou pozici kvůli již dřív zakořeněné stigmatizaci), protože korelace neznamena kausalitu a neumožňuje tedy určit příčinné souvislosti. K jejímu určení by bylo nutné mít mnohem detailnější informaci o třídě, například vědět, kdy se spolužáci o epilepsii svého kolegy dozvěděli, jakým způsobem k tomu došlo, zda to mělo nějaký vliv na pozici dítěte s epilepsií ve třídě apod. To je však nad rámec této práce.

ZÁVĚR

V této diplomové práci jsme se zabývali zkoumáním míry znalostí o epilepsii a stigmatizace související s epilepsií u spolužáků žáka s tímto onemocněním v kontextu dalších relevantních proměnných. Po seznámení se s obecnou problematikou epilepsie a jejími aspekty, souvisejícími se vzděláváním dětí s epilepsií, byly v souladu s aktuálními potřebami výzkumu stanoveny cíle této práce a stanoveny jednotlivé hypotézy.

Na základě těchto cílů byla zkoumána úroveň znalostí o epilepsii ve třídách navštěvovaných žákem s epilepsií v porovnání s třídami bez žáka s tímto onemocněním a dále byla v těchto skupinách respondentů zjišťována míra stigmatizace. Porovnáním výsledků bylo zjištěno, že úroveň znalostí je v obou skupinách srovnatelná. Provedli jsme rovněž srovnání výsledků ve třídách, kde děti o epilepsii svého spolužáka vědí, a ve třídách, kde nikoliv, přičemž v prvním uvedeném souboru respondentů byla potvrzena vyšší úroveň znalostí. Rovněž bylo prokázáno, že míra stigmatizace ve třídách navštěvovaných žákem s epilepsií je mnohem nižší a informovanost žáků o epilepsii jejich spolužáka má pozitivní vliv na míru stigmatizace ve třídě. Korelace mezi znalostmi o epilepsii a mírou stigmatizace v celém studovaném souboru nebyla prokázána ani po zohlednění věku respondentů, existuje však v množině tříd, kde spolužáci o epilepsii žáka vědí. Výsledky šetření dále potvrdily, že ve třídách informovaných o epilepsii spolužáka koreluje míra stigmatizace se sociometrickou pozicí tohoto žáka. Zjištěná korelace však neznamena kauzalitu, neumožňuje určit příčinné souvislosti mezi stigmatizací a sociometrickou pozicí žáka. K tomu by bylo zapotřebí detailnějších informací, například kdy a za jakých okolností se třída o onemocnění spolužáka dozvěděla a jak tato skutečnost ovlivnila jeho pozici ve třídě. Toto by mohlo být námětem pro další šetření. Jisté omezení této studie spočívalo také v nemožnosti zajistit kompletní soubor respondentů, neboť část rodičů dětí s epilepsií účast na výzkumu odmítla. Jako problematické se rovněž ukázalo být měření stigmatu u mladších žáků.

Přes uvedená omezení byly splněny cíle této práce, která je dílčí částí komplexního výzkumného šetření realizovaného ve spolupráci s 2. LF Univerzity Karlovy. Získaná data přispějí k tvorbě komplexního modelu zahrnujícího faktory, které ovlivňují školní život dítěte s epilepsií. Zajímavé výsledky by mohlo přinést zkoumání stejných aspektů, jež byly předmětem této studie, u studentů středních škol.

RESUMÉ

Cílem této práce bylo analyzovat úroveň znalostí o epilepsii u spolužáků dítěte s tímto onemocněním, dále zjistit, jaká je vnímaná stigmatizace v těchto třídách a které faktory ovlivňují zjištěnou míru stigmatizace související s epilepsií.

Celkem se výzkumu zúčastnilo 60 žáků s epilepsií (32 dívek a 28 chlapců) ve věku 8-15 let, navštěvujících běžné základní školy v Plzeňském, Karlovarském a Jihočeském kraji. Vedle nich dotazníky vyplnilo také 1049 spolužáků (485 dívek a 564 chlapců) z příslušných tříd.

Byla potvrzena hypotéza, že znalosti dětí ve třídách navštěvovaných dítětem s epilepsií jsou vyšší ve srovnání s ostatními třídami. Dále jsme došli k závěru, že mezi vysokou mírou znalostí o epilepsii a nízkou mírou stigmatizace v rámci školní třídy není statisticky významná korelace. Míra stigmatizace ve třídách navštěvovaných žákem s epilepsií je však na mnohem nižší úrovni než ve třídách ostatních. Průměrná stigmatizace je nižší ve třídách, kde je většina žáků informována o epilepsii svého spolužáka, přičemž bylo prokázáno, že v těchto třídách míra stigmatizace související s epilepsií koreluje se sociometrickou pozicí žáka s epilepsií.

Uvedené výsledky udávají první představu o dosud prakticky nezkoumaném tématu souvislosti znalostí o epilepsii a míry stigmatizace s ní související ve třídách, které navštěvují žáci s epilepsií a je možné na ně navázat v dalším výzkumu.

Klíčová slova:

epilepsie, epileptický záchvat, dítě s epilepsií, znalosti o epilepsii, stigma, spolužáci

RESUME

The aim of this thesis was to analyse the level of knowledge about epilepsy among the classmates of the child with this condition, as well as to determine the level of perceived stigmatization in these classes and to evaluate which factors affected the stigmatization.

60 pupils with epilepsy (35 girls and 28 boys) aged 8-15 years attending regular primary schools in the Plzeňský, Karlovarský and Jihočeský regions of the Czech Republic were included in the research. In addition, 1049 of their classmates (485 girls and 564 boys) completed the questionnaires.

We did not confirm that the level of knowledge of children in classes attended by a child with epilepsy is higher than in other classes. We also concluded that there is no statistically significant correlation between the high level of knowledge about epilepsy and the low level of stigmatization within the classroom. However, the level of stigmatization in classes attended by a pupil with epilepsy is much lower than that of the others. The average stigmatization is lower in the classes where a majority of pupils is aware of their classmate's epilepsy. Moreover, the level of stigma associated with epilepsy correlates with the sociometric position of the pupil with epilepsy in these classes.

These presented results represent a first look at the previously unresearched topic of the context of knowledge about epilepsy and the level of stigmatization associated with it in the classes attended by pupils with epilepsy and can be followed up in further research.

Keywords:

epilepsy, epileptic seizure, child with epilepsy, knowledge of epilepsy, stigma, classmates

SEZNAM LITERATURY

Knihy a kapitoly v knihách

- [1] BRABCOVÁ, D. Sociální aspekty epilepsie. In: Jošt, J., Man, F., Nohavová, A. *Podpora zdravého psychického vývoje: z aspektu dítěte a učitele*. Praha: Eduko, 2013, s. 7-28. ISBN 978-80-87204-66-5.
- [2] GILLERNOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Sociální dovednosti ve škole*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3472-9.
- [3] GOFFMAN, E. *Stigma: poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, 167 s. Most (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-21-0.
- [4] HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.
- [5] HELUS, Z. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1168-3.
- [6] HOLEČEK, V. *Psychologie v učitelské praxi*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-3704-1.
- [7] KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. Praha: Galén, 2008. ISBN 978-80-7262-492-8.
- [8] KRŠEK, P., BRABCOVÁ, D., VALOUCHOVÁ, L., LIŠKA, A., KOHOUT, J. *Epilepsie a škola. Souhrnný průvodce tématikou pro učitele*. Praha: EpiStop, 2012. ISBN 978-80-903979-5-8.
- [9] MARUSIČ, P., BRÁZDIL, M., HADAČ, J., HOVORKA, J., KOMÁREK, V., NEŠPOR, E., TOMÁŠEK, M. *Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií*. Praha: EpiStop, 2017. ISBN 978-80-906982-0-8.
- [10] NOVOTNÁ, I., ZICHOVÁ, L., NOVÁKOVÁ, D. *EEG, epilepsie a diferenciální diagnostika poruch vědomí*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2008. ISBN 978-80-7013-472-6.
- [11] PROCHÁZKA, M. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3470-5.
- [12] SEIDL, Z., OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0623-7.
- [13] VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.

Články v odborných časopisech

- [14] AULICKÁ, Š., OŠLEJŠKOVÁ, H. Idiopatické generalizované epilepsie. *Neurologie pro praxi*. 2014, 15(4), 202-206.
- [15] AUSTIN, J. K., MACLEOD, J., DUNN, D. W., SHEN, J., PERKINS, S. M. Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy & Behavior*. 2004, 5, 472-482.
- [16] BAKER, G. A., JACOBY, A., BUCK, D., STALGIS, C., MONNET, D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia*. 1997, 38(3), 353-362.
- [17] BOZKAYA, I. O., ARHAN, E., SERDAROGLU, A., SOYSAL, A. S., OZKAN, S., GUCUYENER, K. Knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy of schoolchildren in

-
- Ankara and the effect of an educational program. *Epilepsy & Behavior*. 2010; 17(1), 56-63.
- [18] BRABCOVÁ, D., KRŠEK, P., KOHOUT, J., JOŠT, J., ZÁRUBOVÁ, J. Academic self-concept in children with epilepsy and its relation to their quality of life. *Neurological Research*. 2015, 37(4), 288-294.
- [19] BRABCOVÁ, D., KOHOUT, J., WEBEROVÁ, V., KOMÁREK, V. Educational video and story as effective interventions reducing epilepsy-related stigma among children. *Epilepsy & Behavior*. 2017, 69, 12-17.
- [20] BRABCOVÁ, D., KOHOUT, J., POTUŽÁK, D., BEŇOVÁ, B., KRŠEK, P. Psychometric properties of the Czech version of the Stigma Scale of Epilepsy. *PLOS ONE* [online]. B.m.: Public Library of Science, 2018, 13(3), [vid. 2018-03-29]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195225>
- [21] BRÁZDIL, M., Moderní racionální terapie epilepsie. *Neurologie pro praxi*. 2009, 10(2), s. 94-100. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2009/02/08.pdf>
- [22] DE BOER, H. M., MULA, M., SANDER, J. W. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2008, 12(4), 540-546.
- [23] DONÁTH, V. Diferenciálna diagnostika epilepsie a epileptických záchvatov. *Neurologie pro praxi*. 2015, 16(2), 80-83. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2015/02/06.pdf>
- [24] FERNANDES, P. T., et al. Stigma scale of epilepsy: validation process. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria* [online]. 2007, 65(1), 35-42. Dostupné z: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v65s1/a06v65s1.pdf>
- [25] FISHER, R. S., et al. Instruction manual for the ILAE. *Epilepsia*. 2017, 58(4), 531-542. Dostupné z: https://www.ilae.org/files/dmfile/Operational-Classification---Instruction-manual-Fisher_et_al-2017-Epilepsia-1.pdf
- [26] HAMIWKA, L. D., et al. Are children with epilepsy at greater risk for bullying than their peers? *Epilepsy & Behavior*. 2009, 15(4), 500-505.
- [27] HILLS, M. D., MACKENZIE, H. C. New Zealand community attitudes toward people with epilepsy. *Epilepsia*. 2002, 43, 1583-9.
- [28] HOVORKA, J., HERMAN, E., et al. Psychiatrické aspekty epilepsie. *Neurologie pro praxi*, 2005, 2, 89-94.
- [29] JAJIĆ, S., VILA, A., IVANOVIĆ, S., NIKOLIĆ, S. Knowledge and opinions of school children about epilepsy. *Acta Medica Medianae*. 2013, 52(4), 15- 20.
- [30] JONES, CH., ATKINSON, P., CROSS, H., REILLY, C. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among teachers: A systematic review. 2018. Přijato k publikaci v časopise *Epilepsy & Behavior* (manuskript článku poskytnut vedoucím práce).
- [31] KOMÁREK, V. Léčba epileptických syndromů u dětí. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2007, 70/103(5), 473-478.
- [32] NOVOTNÁ, I., REKTOR, I. The trend in public attitudes in the Czech Republic Towards persons with epilepsy. *Wiley Online Library*. 2002. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1468-1331.2002.00466.x>
- [33] KRIJTOVÁ, H., TOMÁŠEK, M., MARUSIČ, P. Idiopatické generalizované epilepsie s typickými absencemi v dospělosti. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2008, 71/104(1), 34-40. Dostupné z: <http://www.csnn.eu/pdf?id=37550>.

-
- [34] KUBA, R. Idiosynkratické nežádoucí účinky antiepileptik a jejich klinický význam. *Neurologie pro praxi*. 2010, 11(4), 228-231. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/04/06.pdf>
- [35] MACKINNON, Ch., ROBERTS, J., WYLIE, J. Creating Inclusive School Environments: Recommendations for the Management of Neurobehavioural Comorbidities in Children With Epilepsy. *Canadian Journal of School Psychology*. 2016, 31(1), 17-26.
- [36] MARUSIČ, P., et al. Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurologie pro praxi*. 2018, 19(1), 32-36.
- [37] MECARELLI, O., LI VOTI, P., VANACORE, N., D'ARCANGELO, S., MINGOIA, M., PULITANO, P., a ACCORNERO, N. A questionnaire study on knowledge of and attitudes toward epilepsy in schoolchildren and university students in Rome, Italy. *Seizure*. 2007, 16(4), 313-319.
- [38] NJAMNSHI, K. A., et al. Secondary school student's knowledge, attitudes, and practise toward epilepsy in the Batibo Health District-Cameroon. *Epilepsy*. 2009, 50(5), 1262-1265.
- [39] REILLY, C., BALLANTINE, R. Epilepsy in schoo-aged children: more than just seizures? *Support for learning*. 2011, 26(4), 144-151.
- [40] RENO, B. A., FERNANDES, P. T., BELL, G. S., SANDER, J. W., LI, L. M. Stigma and attitudes on epilepsy - a study with secondary school students. *Arq Neuropsiquiatr*. 2007, 65, 49-54.
- [41] SÝKORA, P. Liečba epilepsie a epileptických syndrómov u detí. *Neurologie pro praxi*. 2015, 16(2), s. 74-76. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2015/02/04.pdf>
- [42] ŠARBOCHOVÁ, I., MARTINKOVIČ, L. Status epilepticus u dospělých pacientů v neurointenzivní péči. *Neurologie pro praxi*. 2017, 18(2), 88-93. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2017/02/04.pdf>
- [43] TICHÁČKOVÁ, A., PIDRMAN, V. Epilepsie z pohledu psychiatra. *Interní medicína pro praxi*. 2005, 1, s. 34-39. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2005/01/10.pdf>
- [44] TYRLÍKOVÁ, I., BRÁZDIL, M. Nežádoucí účinky nových antiepileptik. *Neurologie pro praxi*. 2007, 2, s. 76-78. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2007/02/04.pdf>
- [45] WEINTRAUB, D., et al. Psychiatric and behavioral side effects of the newer antiepileptic drugs in adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2007, 10(1), 105-110.
- [46] WODRICH, D. L., CUNNINGHAM, M. M. School-based tertiary and targeted interventions for students with chronic medical conditions: Examples from type 1 diabetes mellitus and epilepsy. *Psychology in the School*. 2008, 45(1), 52-62.
- [47] ZIELIŃSKA, A., et al. Youth's knowledge and attitude to epilepsy. *Roczniki Akademii Medycznej w Białymstoku*. 2005, 50, 99-101.

Kvalifikační práce

- [48] BRABCOVÁ, D. Pedagogicko-psychologické aspekty v přístupu k dětem s epilepsií v kontextu jejich kvality života. Č. Bud., 2013. disertační práce (Ph.D.). JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH. Pedagogická fakulta.

-
- [49] VÝCHODSKÁ, Z. Klima školní třídy dítěte s epilepsií. Plzeň, 2018. Diplomová práce (Mgr.). ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI. Pedagogická fakulta.
- [50] WEBEROVÁ, V. Edukační intervence v problematice epilepsie. Plzeň, 2016. Diplomová práce (Mgr.). ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI. Pedagogická fakulta.
- [51] VOKURKOVÁ, M. Sociometrická pozice žáka s epilepsií. Plzeň, 2017. Diplomová práce (Mgr.). ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI. Pedagogická fakulta.

Internetové zdroje

- [52] EPISTOP, 2013. První pomoc při epileptickém záchvatu. Epistop [online] [cit. 30. 4. 2018]. Dostupné z: <http://www.epistop.cz/prvni-pomoc>
- [53] *International League Against Epilepsy* [online]. 2018 [cit. 2018-06-20]. Dostupné z: <https://www.epilepsydiagnosis.org/seizure/focal-seizure-overview.html>
- [54] Školský zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) [online]. [cit. 3. 6. 2018]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon>

SEZNAM OBRÁZKŮ A GRAFŮ

Obrázky:

Obrázek č. 1 - Klasifikace epileptických záchvatů ILAE 2017.....8

Grafy:

Graf č. 1 - Závislost průměrných znalostí o epilepsii na věku.....49

Graf č. 2 - Závislost stigmatizace na věku.....49

Graf č. 3 - Podíl spolužáků informovaných o epilepsii v závislosti na věku.....50

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA Č. 1

Dotazník znalostí o epilepsii

Věk:..... Jsi (zakroužkuj správnou možnost): chlapec dívka

Jméno a příjmení.....Datum:.....

ZŠ:.....Třída:.....Město:.....

Instrukce: U každé otázky označ možnost, o které si myslíš, že je správná.

1. Jak poznáš, že má někdo epilepsii?

- Má teploty
- Má záchvaty
- Má vyrážku
- Často krvácí z nosu
- Nevím

2. Projevuje se epilepsie u každého stejně?

- Ano, všichni s epilepsií občas zežloutnou, válí se po zemi a slintají
- Ano, všichni se občas zasní a vůbec nevnímají okolí
- Není to u každého úplně stejné, ale všichni občas leží na zemi a teče jim krev z nosu
- Ne, je to různé – člověk upadne a neví o sobě, zakouká se, nebo se mu třese ruka nebo noha - Nevím

3. Jak poskytněš první pomoc kamarádovi s epilepsií, který má křeče?

- Otočíš ho na bok
- Dáš mu lžičku do pusy, aby si nepřekousl jazyk
- Dáš mu napít teplou vodu
- Chytíš ho tak, aby se vůbec nemohl hýbat, a držíš
- Nevím

4. Co musí dělat děti, které mají epilepsii?

- Brát pravidelně léky
- Ležet v posteli i přes den
- Držet dietu
- Nosit roušku přes obličej
- Nevím

5. Co by se změnilo v Tvém životě, kdybys dostal/a epilepsii?

-
- Vůbec nic
 - Musel/a bych brát léky a spoustu věcí bych nesměl/a
 - Nesměl/a bych chodit do školy
 - Musel bych jít hned do nemocnice na operaci srdce
 - Nevím

6. Myslíš si, že epileptici jsou poznat na první pohled?

- Ne, vypadají stejně jako ostatní
- Ano, jsou pořád bledí
- Ne, od pohledu poznat nejsou, ale mluví jinak než ostatní
- Ano, mají skoro pořád červený nos
- Nevím

7. Jak člověk onemocní epilepsií?

- Nakazí se od někoho, kdo jí už trpí
- Je to dědičné, když ji trpí rodiče, onemocní vždycky i děti
- Způsobuje ji časté sledování televize a hraní her na počítači
- To se zatím přesně neví, může to mít různé příčiny
- Nevím

8. Který důležitý orgán epilepsie postihuje?

- Srdce
- Plíce
- Mozek
- Žaludek
- Nevím

9. Když má člověk s epilepsií křeče, musí se otočit na bok, proč asi?

- Aby mu přestalo krvácení z nosu
- Aby si neporanil záda
- Aby se neudusil
- Aby nemohl omdlít
- Nevím

10. Na epilepsii mohou přijít lékaři v nemocnici díky přístrojům. Jak si myslíš, že vypadá výsledek v přístroji, když máš epilepsii?

- Na přístroji se objeví rovná čára
- Na přístroji se objeví velké nepravidelné ostré hroty
- Na přístroji se objeví pravidelné vlnky
- Na přístroji se neobjeví vůbec nic
- Nevím

11. Myslíš si, že jde epilepsie léčit?

- Ano, jde to celkem jednoduše, asi jako chřipka.
- Ano, ale jedině operací a pak se musí chodit pořád na rehabilitace - Ano, pomáhají hlavně prášky, které zabraňují projevům epilepsie - Nejde to a většina epileptiků brzy umře.
- Nevím

Zkontroluj, prosím, ještě jednou svoje odpovědi!

PŘÍLOHA Č. 2

STIGMA SCALE OF EPILEPSY

Setkal/a jsi se někdy dříve s pojmem epilepsie? (zakroužkuj správnou možnost) ANO NE

Znáš osobně někoho s epilepsií? Pokud ano, koho?

Nyní si postupně přečti následující otázky a vždy **zakroužkuj** číslo, které nejlépe vyjadřuje Tvůj názor.. Odpovídej podle této hodnotící stupnice:

1 - vůbec ne 2 - trochu 3 - hodně 4 – zcela

Bud' prosím upřímný ve Tvých odpovědích. Pokud některé otázky nerozumíš nebo nevíš, jak odpovědět, nech ji nevyplněnou. Děkuji Ti za spolupráci.

1. Myslíš si, že osoby s epilepsií jsou schopny zvládat svou vlastní nemoc?

1 2 3 4

2. Jak bys ses cítil/a, když bys viděl/a epileptický záchvat?

a) vyděšeně	1	2	3	4	c) smutně	1	2	3	4
b) vystrašeně	1	2	3	4	d) soucitně	1	2	3	4

3. Jaké potíže si myslíš, že mají lidé s epilepsií v jejich každodenním životě?

a) ve vztazích	1	2	3	4	b) v práci	1	2	3	4
c) emocionální	1	2	3	4	d) v přátelství	1	2	3	4
e) ve škole	1	2	3	4	f) s předsudky	1	2	3	4

4. Jak si myslíš, že se cítí lidé s epilepsií?

a) ustaraně	1	2	3	4	e) zahanbeně	1	2	3	4
b) závisle	1	2	3	4	f) depresivně	1	2	3	4
c) neschopně	1	2	3	4					
d) ustrašeně	1	2	3	4					
g) stejně jako bez epilepsie	1	2	3	4					

5. Podle Tvého názoru budou předsudky o epilepsii souviset s:

a) vztahy	1	2	3	4	d) školou	1	2	3	4
b) manželstvím	1	2	3	4	e) rodinou	1	2	3	4
c) prací	1	2	3	4					

Zkontroluj, prosím, ještě jednou svoje odpovědi!

PŘÍLOHA Č. 3

Sociometrická pozice ve třídě:

Vyber ze třídy 3 pro Tebe nejoblíbenější spolužáky.

- 1.
- 2.
- 3.

Vyber ze třídy 3 pro Tebe nejméně oblíbené spolužáky:

- 1.
- 2.
- 3.