

**ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI**

**FAKULTA PEDAGOGICKÁ  
KATEDRA PSYCHOLOGIE**

**EDUKAČNÍ INTERVENCE V PROBLEMATICE EPILEPSIE**  
DIPLOMOVÁ PRÁCE

**VERONIKA WEBEROVÁ**  
*Učitelství pro 1. stupeň základní školy*

Vedoucí práce: Mgr. Dana Brabcová, Ph.D.

**Plzeň, 2016**

Prohlašuji, že jsem předloženou diplomovou práci vypracovala samostatně s použitím zdrojů informací a literárních pramenů, které uvádím v příloženém seznamu literatury.

Ve Všerubech, 1. dubna 2016

.....

ZDE SE NACHÁZÍ ORIGINÁL ZADÁNÍ KVALIFIKAČNÍ PRÁCE.

TÍMTO BYCH CHTĚLA PODĚKOVAT ZA ODBORNÉ VEDENÍ PŘI  
VYPRACOVÁNÍ TÉTO PRÁCE SVÉ VEDOUCÍ PRÁCE MGR. DANĚ  
BRABCOVÉ, PH.D. A DÁLE MGR. JIŘÍMU KOHOUTOVI, PH.D.  
ZA STATISTICKÉ ZPRACOVÁNÍ DAT.

## OBSAH

Úvod .....	- 9 -
TEORETICKÁ ČÁST .....	- 10 -
1 ÚVOD DO PROBLEMATIKY EPILEPSIE A JEJÍ ETIOLOGIE .....	- 11 -
1.1 KLASIFIKACE EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ A JEJICH KLINICKÉ OBRAZY .....	- 12 -
1.1.1 Klasifikace dle ILAE .....	- 13 -
1.1.1.1 Parciální (ložiskové, fokální) záchvaty .....	- 13 -
1.1.1.2 Generalizované záchvaty .....	- 14 -
1.1.1.3 Nezařaditelné záchvaty .....	- 15 -
2 DIAGNOSTIKA EPILEPSIE .....	- 16 -
3 TERAPIE A PROGNÓZA EPILEPSIE .....	- 17 -
4 DÍTĚ S EPILEPSIÍ V PROSTŘEDÍ ŠKOLY .....	- 19 -
4.1 UČITEL A SPOLUŽÁCI VE VZTAHU K EPILEPTICKÉMU ŽÁKOVÍ .....	- 20 -
4.2 ROLE UČITELE PŘI EPILEPTICKÉM ZÁCHVATU .....	- 21 -
5 ZNALOSTI O EPILEPSII .....	- 23 -
6 STIGMA V SOUVISLOSTI S EPILEPSIÍ .....	- 26 -
6.1 OBECNÁ DEFINICE STIGMATU .....	- 26 -
6.2 STIGMA V POJETÍ TEORETICKÝCH ÚVAH SVĚTOVÝCH AUTORŮ .....	- 26 -
6.3 STIGMA VE VZTAHU KE KVALITĚ ŽIVOTA U DOPÍVAJÍCÍCH S EPILEPSIÍ .....	- 29 -
6.4 MONITOROVÁNÍ FAKTORŮ OVLIVŇUJÍCÍCH STIGMA .....	- 30 -
6.5 LEGISLATIVA A STIGMA VE VZTAHU K EPILEPSII. ....	- 32 -
6.6 INTERVENCE K ODSTRANĚNÍ STIGMATU .....	- 33 -
6.7 NÁSTROJE K MĚŘENÍ STIGMATU .....	- 34 -
6.7.1 Škála stigmatu epilepsie SSE - Stigma scale of epilepsy .....	- 34 -
6.8 DOPORUČENÍ PRO BUDOUCÍ VÝZKUM .....	- 35 -
PRAKTICKÁ ČÁST .....	- 38 -
7 METODOLOGIE .....	- 39 -

7.1	VÝZKUMNÝ CÍL .....	- 39 -
7.2	DÍLČÍ CÍLE .....	- 39 -
7.3	PŘEHLED STANOVENÝCH HYPOTÉZ .....	- 40 -
7.4	METODOLOGICKÁ POZNÁMKA.....	- 41 -
8	VÝZKUMNÉ NÁSTROJE.....	- 42 -
8.1	DOTAZNÍK K EDUKAČNÍM INTERVENČÍM O EPILEPSII PRO DĚTI MLADŠÍHO ŠKOLNÍHO VĚKU.....	- 42 -
8.2	DOTAZNÍK NA STIGMA .....	- 42 -
8.3	PROCEDURA SBĚRU DAT .....	- 43 -
8.4	POPIS REALIZOVANÝCH INTERVENČÍ:.....	- 43 -
8.4.1	Intervence pomocí DVD.....	- 43 -
8.4.2	Intervence pomocí čteného příběhu .....	- 44 -
9	POPIS RESPONDENTŮ: .....	- 46 -
10	STATISTICKÁ ANALÝZA.....	- 48 -
10.1	VÝSLEDKY .....	- 48 -
10.1.1	Vliv edukačního filmu na znalosti o epilepsii.....	- 48 -
10.1.2	Vliv čteného příběhu na znalosti o epilepsii .....	- 49 -
10.1.3	Vliv edukačního filmu na míru stigmatizace ve vztahu k epilepsii .....	- 50 -
10.1.4	Vliv čteného příběhu na míru stigmatizace ve vztahu k epilepsii.....	- 51 -
10.1.5	Vliv TYPU intervence na míru stigmatizace ve vztahu k epilepsii.....	- 52 -
10.1.6	Srovnání efektivity obou realizovaných intervencí .....	- 52 -
10.2	SHRNUÍ: .....	- 54 -
11	DISKUZE .....	- 55 -
12	ZÁVĚR.....	- 58 -
	RESUMÉ .....	- 59 -
	RESUMÉ .....	- 60 -
	SEZNAM LITERATURY .....	- 61 -
	SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK, GRAFŮ A DIAGRAMŮ .....	- 65 -



## **SEZNAM ZKRATEK**

CNS - centrální nervový systém

EEG - elektroencefalogram

ILAE - mezinárodní liga proti epilepsii

KAP - knowledge, attitudes, and practices

NMR - nukleární magnetická rezonance

SSE - škála stigmatu epilepsie

ZPZ - znalosti, postoje, zkušenosti

ZŠ - základní škola



## Úvod

K napsání této diplomové práce mě vedlo především to, že jsem se chtěla dozvědět více o epilepsii a primárně o tom, jaké jsou efektivní metody, jak sdělovat dětem na 1. stupni ZŠ informace o této nemoci. Zároveň jsem si vědoma problému stigmatizace lidí s epilepsií, a proto jsem se chtěla zaměřit na snížení míry stigmatizace související s epilepsií. Jako cílovou skupinu jsem zvolila již žáky na 1. stupni ZŠ, nejen proto, že se jedná o můj studijní obor, ale především proto, že stigmatizaci je ideální podchytit již v mladším školním věku. Cílem této diplomové práce je proto srovnávání efektivity různých intervencí směřujících k redukci stigma a získání znalostí o epilepsii u žáků ve 4. a 5. ročnících ZŠ.

Ke snížení stigmatizace a zároveň ke zvýšení znalostí o epilepsii byly použity dvě intervenční metody - edukační animovaný film a čtený příběh, jehož obsah odpovídal obsahu filmu. Tyto metody jsem zvolila především proto, že v případě zjištění jejich efektivity a účelnosti budou snadno použitelné v běžné praxi na ZŠ prostřednictvím každého pedagoga bez výjimky. K měření znalostí a míry stigmatizace byly použity dotazníky. Každý respondent vyplňoval dotazníky ve třech časových intervalech - před intervencí, vzápětí po intervenci a po 6 měsících od intervence (retest).

Protože žijeme v rychlé době, kdy děti jsou zvyklé přijímat informace prostřednictvím moderních technologií, očekávala jsem, že intervence pomocí filmu zaujme žáky více než čtený příběh, a proto bude pro žáky z hlediska zvýšení znalostí a snížení stigmatizace efektivnější.

Doufám, že poznatky získané touto diplomovou prací budou přínosné nejen pro lékaře, psychology a další odborníky zabývající se touto disciplínou, ale rovněž pro pedagogy ZŠ, kteří se s problémem epilepsie setkávají v běžné praxi.

## **TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 ÚVOD DO PROBLEMATIKY EPILEPSIE A JEJÍ ETIOLOGIE

Epilepsie je definována jako chronické onemocnění, které se projevuje opakovanými nevyprovokovanými epileptickými záchvaty (Kršek, 2010). Epilepsie postihuje všechny věkové kategorie od malých dětí až po seniory. V dospělosti je epilepsie nejčastějším chronickým neurologickým onemocněním působícím negativně na kvalitu života pacienta a omezujícím ho v mnohých každodenních aktivitách (Brázdil, 2004).

V České republice epilepsie postihuje až 100 000 osob, což je 1 % populace. Z celosvětové dětské populace trpí epilepsií 10 milionů dětí, z toho je 13 000 dětí v České republice (Komárek, 2007).

V celkové evropské populaci je prevalence tohoto onemocnění (tj. počet pacientů, kteří v posledních pěti letech prodělali nejméně jeden epileptický záchvat) odhadována na 4,5-5,0 / 1000 obyvatel, ve věkové skupině pracující populace (20-64 let) se pohybuje okolo 6 / 1000 obyvatel, ve věkové kategorii nad 65 let narůstá poté na 7 / 1000 obyvatel (Kršek 2010, Tlustá 2008).

Na vývoji každého jedince se podílejí vlivy vnějšího prostředí a dědičné dispozice (Moráň, 2007). „*Epilepsie jsou skupinou nemocí, pro které je genetická složka různá pro různé typy epilepsií*“ (Moráň, 2007, s. 20). Etiopatogenetickým podkladem jednotlivých epilepsií jsou kombinace genetických dispozic a nepříznivých vlivů vnějšího prostředí (Ošlejšková, 2008). Příkladem vyvolávajícího vlivu vnějšího prostředí může být např. kombinace stroboskopického jevu (optický jev vyvolaný např. přerušovaným osvětlením pravidelně se pohybujícího předmětu) na diskotéce a užívání alkoholických nápojů. Vnější faktory začínají na jedince působit už v období prenatalním, dále v období perinatálním i postnatálním. Ve všech těchto obdobích je ovlivňován vývoj jedince těmito vnějšími faktory. Prenatální období je kritické pro vývoj lidského mozku a vnějšími vlivy může docházet k ovlivňování neurogeneze, k čemuž může dojít např. vlivem různých toxických látek působících na matku. Perinatální období je rizikové primárně samotným porodem (může dojít k mechanickému poškození mozku při průchodu porodními cestami nebo může být poškozen nedostatkem kyslíku). V postnatálním období dochází k rozvoji sekundárních epilepsií při poškození mozku. Jde o rozvoj a manifestaci metabolických poruch a zánětů mozku (traumata, cévní poškození mozku nebo encefalitida) (Moráň,

2007). Jak už bylo řečeno, epilepsie ovlivňuje mozkovou tkáň a epileptoformní aktivita může postihovat vývoj mozku v postnatálním období (Landau-Kleffner syndrom). Rozvoj status epilepticus (křeče, které trvají alespoň 30 minut) těžce poškozuje vývoj mozku a velmi zvyšuje pravděpodobnost dalšího nepříznivého průběhu onemocnění a jeho špatnou kompenzaci.

## 1.1 KLASIFIKACE EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ A JEJICH KLINICKÉ OBRAZY

*„Epileptický záchvat je klinickým projevem abnormální (nadměrné a/nebo zvýšeně synchronní) aktivity neuronů lokalizovaných především v mozkové kůře“* (Kršek, 2010, s. 106). I přes to, že se epilepsie může vyskytnout u člověka v jakémkoli věku, její výskyt jako nově vzniklého onemocnění je nejčastější v dětství a adolescenci. U dospělých se četnost nového výskytu onemocnění snižuje a opět narůstá ve věku nad 70 let (Moráň, 2007). Zvýšená četnost epileptických záchvatů u dětí je spjatá s vývojem a dozráváním centrálního nervového systému (CNS) a vysokou pohotovostí ke vzniku epileptického záchvatu. Až u 75 % pacientů se první záchvat vyskytne před dosažením 12 let (Kršek, 2010).

Následkem elektrické hypersynchronizace neuronálních sítí kůry mozkové je mozková dysfunkce, která je důsledkem epileptického záchvatu, jenž se projevuje náhlou změnou chování. Jedná se o klinický projev abnormální aktivity neuronů lokalizovaných především v kůře mozkové. Neuronální aktivita je převážně časově limitována - jednotlivé záchvaty většinou trvají od několika sekund do několika málo minut. Záchvaty můžeme mít také vleklé (protahované), může být nahromaděno několik záchvatů v epizodách nebo záchvaty mohou navazovat na sebe a tím se rozvíjí status epilepticus. Ten se může projevit pouze jedním dlouhotrvajícím záchvatem, ale i sérií záchvatů, mezi kterými se člověk neprobírá k vědomí (Komárek, 1997). Klinické obrazy jednotlivých typů záchvatů souvisí s tím, ve které oblasti mozku vznikla abnormální epileptická aktivita a do kterých oblastí se rozšířila (Kršek, 2010). Charakter jednotlivých epileptických záchvatů se pojí s různými změnami v oblasti motorických projevů, chování, prožívání, uvažování a také s poruchou vědomí (Vágnerová, 2005). 5-10% populace za svůj život prodělá ojedinělý epileptický záchvat. Ten ale nemusí znamenat počátek epilepsie, může být vyprovokován horečkou, úrazem hlavy nebo požitím omamných látek. Klasifikace epileptických záchvatů

je velmi náročná problematika, která není předmětem této práce. Proto se zde budeme pro jednoduchost držet nejrozšířenějšího klasifikačního kritéria, které bylo přijato Mezinárodní ligou proti epilepsii (ILAE) v roce 1981.

### 1.1.1 KLASIFIKACE DLE ILAE

Tato kategorizace dělí epileptické záchvaty na parciální, generalizované a nezařaditelné. Pro lepší přehlednost je uvedena v tabulce č. 1. Zásadní metodologickou komplikací u mezinárodní klasifikace je rozlišování generalizovaných záchvatů od parciálních přecházejících v generalizované či jednoduchých a komplexních parciálních záchvatů (Komárek, 1997).

Tabulka č. 1 - Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů (Komárek, 1997)

<b>I. Parciální (fokální, lokalizovatelné) záchvaty</b>
A. Jednoduché (bez ztráty vědomí)
1. s motorickými příznaky
2. se somatosenzorickými příznaky
3. s vegetativními příznaky
4. s psychickými příznaky
B. Komplexní (s poruchou vědomí)
1. s iniciálními jednoduchými záchvaty a následnou poruchou vědomí
2. s iniciální poruchou vědomí
C. Parciální záchvaty přecházející v generalizované
<b>II. Generalizované (s poruchou vědomí až bezvědomím od počátku a bilaterální motorickou manifestací)</b>
A. 1. absence
2. atypické absence
B. Myoklonické záchvaty
C. Klonické záchvaty
D. Tonické záchvaty
E. Tonicko-klonické záchvaty
F. Atonické záchvaty
III. Neklasifikovatelné epileptické záchvaty

#### 1.1.1.1 Parciální (ložiskové, fokální) záchvaty

Symplexní (jednoduché) záchvaty se projevují motorickým způsobem, senzitivně, sensoricky, vegetativně nebo psychicky. U motorického záchvatu jsou typickými projevy např. křeče nebo záškuby. Zasažena může být kterákoli část těla. Po tomto záchvatu se také může objevit pozáchvatové ochrnutí (tzv. Toddova pozáchvatová paréza). Toto ochrnutí může trvat minuty, ale i hodiny. Senzitivní záchvat má symptomy brnění, píchání,

pálení, nebo dokonce i znecitlivění části těla. Sensorické záchvaty mají jako příznaky např. záblesky, zápachy, ale i zrakové či sluchové halucinace. U vegetativních známek můžeme narazit na pocení, zrudnutí, pocit zvracení, rozšíření zornic či na zvýšenou tepovou frekvenci. Záchvaty projevující se psychicky mohou zahrnovat např. pocity úzkosti, strachu, slasti, iluze viděného nebo slyšeného, zrakové vnímání předmětů ve zmenšených nebo naopak zvětšených rozměrech. Pacient si tyto záchvaty pamatuje, protože vědomí není narušeno (nedochází k amnézii).

Komplexní záchvaty doprovází kvantitativní nebo kvalitativní poruchy vědomí. Jsou rozlišovány dva podtypy těchto záchvatů. U prvního podtypu je již od začátku porušeno vědomí. Počátek druhého podtypu záchvatu se projevuje jako symplexní a postupně přechází do komplexního záchvatu (tedy do poruchy vědomí). Během tohoto záchvatu si nemocný své počínání uvědomuje pouze částečně nebo vůbec. Nemocný často opakovaně vykonává tzv. automatismy (stereotypní pohyby nebo neúčelné chování). Po záchvatu nastává buď částečná, nebo plná amnézie.

Parciální záchvaty přecházející v generalizované (ložiskové se sekundární generalizací).

Parciální záchvat kteréhokoliv typu může přecházet v záchvat generalizovaný (Kršek, 2010).

#### 1.1.1.2 Generalizované záchvaty

Generalizované záchvaty postihují obě hemisféry mozku. V případě, že dochází k poruše vědomí, se tato porucha projeví už od počátku epileptického záchvatu. Tento typ záchvatu vede k amnézii (Ošlejšková, 2008). Mezi generalizované záchvaty patří absence či záchvaty myoklonické, klonické, tonické, tonicko-klonické či atonické. Absence se projevuje jako krátkodobý výpadek vědomí, který trvá přibližně 30 sekund a nemá nápadnější motorické činnosti. Atypické absence jsou doprovázeny nápadnějšími změnami svalového tonu. Začátek i konec je pozvolnější, než u typické absence. Tento typ záchvatu může být na první pohled složitě rozpoznatelný, protože může být zaměněn se sněním s otevřenými očima. Při myoklonických záchvatech dochází k rychlým a krátkým záškubům svalů kterékoli části těla (např. svaly horních končetin či obličeje). Vyskytují se buď jednotlivě, nebo v různorodém sledu záškubů. Klonické záchvaty se projevují

klonickými záškuby – rytmickými křečemi (záškuby obličejového svalstva nebo ruky, event. s šířením na další části těla). Tonické záchvaty se manifestují tonickými křečemi, které fixují končetiny či trup v určité poloze. Tonicko-klonické záchvaty jsou také známy pod pojmem velký záchvat (*grand mal*), a to především kvůli jejich dramatickému průběhu. Záchvat začíná tonickou křečí celého svalstva včetně dýchacích svalů (v důsledku toho nastává cyanóza a dochází k modrofialovému zbarvení obličeje) a hned v úvodu záchvatu dochází ke ztrátě vědomí. Následně dochází k rytmické klonické křeči celého těla, které je doprovázeno sliněním, může dojít také k pokousání jazyka nebo pomočení. U atonických záchvatů dochází k poklesu nebo náhlé ztrátě svalového tonu (napětí). Průběh záchvatu je ovlivněn tím, jaká část těla je poklesem svalového tonu postižena. Po tomto záchvatu člověk často usíná, nebo je alespoň velmi unavený (Kršek, 2010).

#### 1.1.1.3 Nezařaditelné záchvaty

Do této kategorie řadíme typicky záchvaty, které se vyskytují u dětí ve věku do 3 let. Právě u nejmenších dětí není výše uvedená klasifikace prakticky použitelná. *„Řada záchvatů se projeví pouze zárazem či útlumem běžné činnosti. Malé děti samozřejmě nedokáží popsat senzitivní příznaky či aury. Nelze testovat jejich reaktivitu a stav vědomí“* (Kršek, 2010, s. 108). Podle Krška (2010) jsou od 3 do 12 měsíců věku dítěte typickým projevem záchvatu infantilní spazmy (krátké svalové záškuby). Tyto záškuby se mohou objevovat v odlišně dlouhých sériích. Dále se mohou vyskytnout spazmy flekční, extenční či smíšené. Např. drobné pohyby končetin či kývání hlavy může být nenápadným motorickým projevem spazmy u takto malých dětí. Pokud se tyto příznaky často opakují, mělo by to vzbudit pozornost rodičů. Řada rodičů označuje spazmy jako „úleky“, ovšem bez podnětu, který je vyvolává. Při spazmech děti často pláčou a jsou neklidné, naopak když záchvat skončí, tak jsou velmi unavené a mnohdy usnou. Rozpoznání začátku tohoto onemocnění je velice důležité z hlediska šance na následný terapeutický úspěch.

Novorozenecké záchvaty mají většinou neepileptický podklad a mohou mít mnoho příčin. *„Nejčastěji používaná klasifikace rozlišuje novorozenecké záchvaty fokální klonické, fokální tonické, generalizované tonické, myoklonické a spazmy“* (Kršek, 2010, s. 108).

## 2 DIAGNOSTIKA EPILEPSIE

Anamnéza je velmi důležitým nástrojem pro správnou diagnostiku a klasifikaci epileptických záchvatů. V rámci rodinné anamnézy se zjišťuje potenciální výskyt epilepsie v rodině. Pokud trpí oba rodiče dítěte epilepsií, je pravděpodobnost výskytu tohoto onemocnění u dítěte asi z 10-15%, v případě postižení pouze jednoho z rodičů je tato pravděpodobnost pouze 5% (Moráň, 2007). Subjektivní anamnéza vypovídá o okolnostech předcházejících epileptickému záchvatu. Provokační faktory epileptického záchvatu (nedostatek spánku, přetížení či alkohol) hrají taktéž důležitou roli. Dalším důležitým nástrojem je také výpověď objektivního pozorovatele, zejména když jde o případ záchvatu, kdy bylo u nemocného narušeno vědomí. *„Setkáme-li se se záchvatem, který by mohl být považován za epileptický (suspektní epileptický záchvat), je nejprve nutné získat co nejvíce informací o projevech záchvatu a okolnostech jeho vzniku. Vždy musíme být velmi nedůvěřiví a všechny informace si ověřovat“* (Komárek, 1997, s. 127). Zásadním nástrojem pro potvrzení diagnózy a přesnou klasifikaci onemocnění je EEG (elektroencefalogram). Při podezření na epileptický záchvat by se měly dodržovat tyto předpisy: důkladné interní a neurologické vyšetření, specifikovat povahu záchvatu a ověřit si, zda šlo opravdu o první záchvat a následně se držet dalšího vyšetřovacího postupu (Komárek, 1997). Toto vyšetření je daleko přínosnější u dětských než u dospělých epileptiků. K rozpoznání lézí na mozku slouží nukleární magnetická rezonance (NMR) a počítačová tomografie. Důležité je taktéž posouzení celkového neuropsychologického a fyzického vývoje. Pro přesnější diagnostiku je důležitá spolupráce s dětským psychologem a psychiatrem (mimo jiné k odlišení projevů, které nejsou dány přímo epilepsií), a k určení behaviorálních a psychiatrických poruch a jejich včasnému léčení. Je třeba také potvrdit resp. vyloučit dědičná a metabolická onemocnění (Ošlejšková, 2008).



### 3 TERAPIE A PROGNÓZA EPILEPSIE

Cílem terapie je snížení počtu epileptických záchvatů (ideálně vymizení nebo alespoň kompenzace). Je nutné zaměřit se nejen na redukci záchvatů, ale i na minimalizaci nežádoucích účinků, včetně behaviorálních, kognitivních a jiných psychiatrických poruch. Kompenzace pacienta je definována jako "*stav, kdy vymizí záchvaty*" (Marusič, 2010, s. 106).

Občanské sdružení EpiStop vypracovalo na základě Metodického listu 1/1989 Ministerstva zdravotnictví České republiky doporučení k posuzování kompenzace onemocnění nejen u dospělých, ale i u dětí a mládeže s epilepsií. K této problematice se podrobněji vyjadřuje Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií (Marusič, 2010). Léčba epilepsie je řešena nejen farmakologicky, ale i nefarmakologicky. Mezi farmakologické řešení patří užívání antiepileptik. Nefarmakologicky se onemocnění ovlivňuje především úpravou životosprávy (tj. odstraněním provokujících faktorů). Ke správné životosprávě patří dobrá spánková hygiena (začátek spánku v pravidelnou dobu, dostatečně dlouhý spánek, nespaní během dne a zajištění vhodného prostředí ke spánku - odstranění hodin a zdrojů rušení z místnosti, přiměřená teplota a tma). Dále je vhodné vyvarovat se pohledu do blikajícího světla (sledování televize nebo počítačové obrazovky těsně před spaním). Důležitá je také abstinence alkoholu a některých návykových látek (kanabinoidy a jiné psychoaktivní látky, extáze aj.). Uvedené faktory jsou samy o sobě rizikové, nejvíce rizikové je však kombinování těchto faktorů, např. kombinace nedostatečného spánku, blikajícího světla na diskotékách či koncertech (stroboskopický efekt) a konzumace alkoholu. Jak již bylo řečeno, k léčbě epilepsie slouží antiepileptika. Přehled dostupných antiepileptik včetně jejich nežádoucích účinků blíže specifikuje Moráň (2007, s. 78-84).

Antiepileptika mají mimo potenciálních kognitivních a psychiatrických vedlejších účinků i řadu dalších nežádoucích účinků. Mezi ně patří např. váhový přírůstek při léčbě kyselinou valproovou, útlum a ospalost. Obecně lze říci, že z velkého spektra různých antiepileptik dostupných na trhu je potřeba pro konkrétního pacienta zvolit co nejracionalnější farmakoterapii, která bude nejlépe vyhovovat jeho zdravotnímu stavu a potenciální nežádoucí účinky budou co nejmenší. Výběr této racionální farmakoterapie

je poměrně komplikovaný, vyžaduje řadu zkušeností a znalostí a jednoznačně patří do rukou specialistů (Moráň, 2007). Podrobněji se zmiňme jen o některých nežádoucích účincích antiepileptik, a to o kognitivních dysfunkcích jako jsou např. poruchy paměti a koncentrace. Ty se vyskytují až u 48 % epileptiků při neměnné dávce antiepileptik (Baker, 1997). Dále je uváděno, že 15-20 % epileptiků, kteří užívají antiepileptika, mohou mít nežádoucí psychiatrické účinky, a to ve smyslu poruch chování, hyperaktivity, agresivity, podrážděnosti a deprese (Wientraub et al. 2007).

Prognózu pacientů velmi ovlivňuje příčina a typ epilepsie. V případě velmi příznivého průběhu onemocnění v dětství, dochází v mnohých případech k odeznění epileptických záchvatů a následnému vysazení antiepileptik. Přibližně u 20-30 % pacientů se však ani při racionální léčbě nepodaří dosáhnout stavu, při kterém nastává úplná absence záchvatů. Jde o tzv. farmakorezistentní epilepsii, kterou lze řešit pouze operací. V neposlední řadě patří mezi možné léčebné metody tzv. ketogenní dieta, která má navodit metabolickou situaci podobnou hladovění (Ošlejšková, 2008). Je však třeba říci, že o přínosech a potenciálních rizicích ketogenní diety se vede mezi odborníky intenzivní diskuze, jejíž podstata přesahuje rámec této diplomové práce.

#### 4 DÍTĚ S EPILEPSIÍ V PROSTŘEDÍ ŠKOLY

Stejně jako pro každé dítě je i pro dítě s epilepsií důležitá adekvátní socializace, kterou Helus (2004, s. 172) definuje jako „*proces utváření a vývoje osobnosti působením sociálních vlivů a jejich vlastních aktivit, kterými na tyto sociální vlivy odpovídá: vyrovnává se s nimi, podléhá jim či je tvořivě zvládá*“. V důsledku rozličnosti epilepsie nelze obecně shrnout žádná doporučení, která směřují ke školní intervenci u epileptických dětí. U některých dětí je dopad epilepsie na jejich školní život zásadní, pro jiné je naopak poměrně malý, a proto nelze zobecňovat důsledky epilepsie na školní život (Wodrich a Cunningham, 2008). Je velmi důležité, aby dospělí (učitel a rodiče) realisticky hodnotili schopnosti dítěte i pokud není schopno plnit všechny požadavky, které jsou na něj kladeny, tak, aby mohlo prožít šťastné dětství. Proto je nutné zajistit, aby se dítěti dostávalo ve škole především porozumění, ale i vhodného vedení (Matějček, 1969). Je potřeba mít na paměti, že paměť a soustředění, somatické fungování a sociální podpora byly u dospívajících s epilepsií zhoršeny ve srovnání s jejich zdravými vrstevníky (Wu, 2010). Říčan a Krejčířová et al. (1997) uvádějí, že asi 50 % dětí s epilepsií, někdy dokonce až dvě třetiny, trpí různými poruchami učení nebo je u nich zaznamenáno postižení intelektu. Rovněž další práce popisují komorbidity epilepsie typu hyperaktivity a poruch chování jako možný prediktor problémů ve školním prostředí, a to zejména ve vztahu ke spolužákům.

V souvislosti s epilepsií můžeme mluvit o problémech v učení nebo o tzv. specifických poruchách učení, jejichž příčinou je poškození určité mozkové oblasti, která je zodpovědná za rozvoj daných dovedností (Vágnerová, 2005). Makovská (1998) uvádí, že dyslexie je dávána do souvislosti s lokalizací epileptického ložiska v oblasti temporálního laloku. Ložisko v parieto-okcipitálním laloku pak vede u žáků často k dyskalkulii.

Prevalence specifických poruch učení je mnohem vyšší u dětí s epilepsií ve srovnání s celkovou populací. U epileptiků se vyskytují tyto poruchy cca ve 35 % případů, zatímco u zdravých dětí přibližně pouze v 5 % případů (jde pouze o přibližné údaje, vždy závisí na konkrétních diagnostických kritériích). Blíže je souvislost specifických poruch učení u dětí s epilepsií a jejich kvality života řešena Brabcovou et al. (2015). Autoři dospívají k závěru, že zásadním měřítkem, které ovlivňuje kvalitu života dítěte s epilepsií,

je právě přítomnost specifické poruchy učení. Právě z tohoto pohledu je proto nesmírně důležité věnovat pozornost správné diagnostice specifických poruch učení v této skupině.

Samotná diagnóza epilepsie automaticky nepředurčuje to, aby bylo dítě s epilepsií speciálně vzděláváno. Speciální vzdělávání těchto žáků určuje jejich zdravotní stav, který posuzuje lékař ve spolupráci s psychologem. I podle úrovně intelektu navrhuje psycholog pro tyto žáky vyvážený rozvrh učení, jeho styl a způsob odpočinku. Psycholog neléčí přímo epilepsii, ale pomáhá zdravému rozvoji osobnosti nemocného dítěte (Matějček, 2011, s. 34).

#### 4.1 UČITEL A SPOLUŽÁCI VE VZTAHU K EPILEPTICKÉMU ŽÁKOVÍ

Pokud má učitel ve třídě epileptického žáka, měl by být od rodičů dostatečně informován o typu epilepsie a dalších podstatných souvislostech. Měl by však mít rovněž odpovídající znalosti a sebedůvěru v tom, jak poskytnout první pomoc při epileptickém záchvatu. Důležité jsou rovněž obecné znalosti o epilepsii. V této souvislosti byly zjištěny jisté rozdíly ve znalostech a postojích k epilepsii mezi učiteli, kteří mají nějakou osobní zkušenost s epilepsií a ostatními. Učitelé bez osobní zkušenosti s epilepsií si například mysleli, že děti s epilepsií jsou častěji obětí šikany a obtížněji se zařazují do školního kolektivu apod. (Brabcová et al. 2012). Z hlediska psychologie se zde nabízí zcela přirozená otázka vztahu Golem efektu k dětem s epilepsií. Je třeba zmínit, že učitel si k žákovi vytváří postoj, který ovlivňuje chování a očekávání učitele do budoucna. *„Pokud bude dítěti stabilně poskytovat negativní zpětnou vazbu, bude paradoxně posilovat jeho nežádoucí projevy: dítě se bude s největší pravděpodobností chovat podle nepříznivého očekávání. Jde o mechanismus označovaný jako Golem efekt“* (Vágnerová, s. 20, 2005). V Psychologickém slovníku se definuje Golem efekt jako *„sebenaplňující předpověď, kdy jedinec dělá vše pro to, aby na jeho slova došlo“* (Hartl a Hartlová, s. 131, 2010).

Naopak pokud je učitel dostatečně obeznámen s problematikou epilepsie a je schopen poskytnout první pomoc při epileptickém záchvatu, může být pro dítě s touto nemocí důležitou oporou.

## 4.2 ROLE UČITELE PŘI EPILEPTICKÉM ZÁCHVATU

Každý absolvent pedagogické fakulty by měl mít základní znalosti o epilepsii, průběhu záchvatu a také o tom, jak má reagovat při probíhajícím epileptickém záchvatu a poskytování první pomoci. *„Již od počátku školní docházky nemocného dítěte či od manifestace jeho onemocnění je nezbytně nutná dobrá komunikace s rodiči, kteří by Vám měli objasnit, jak u jejich dítěte probíhá typický epileptický záchvat (jak dlouho trvá, jak obvykle vypadá), jaká je frekvence záchvatů a jejich případná léčba“* (Kršek et al. 2012). Pokud učitel ví, že v jeho třídě je epileptik, měl by svým žákům co nejvhodnějším způsobem a adekvátně jejich věku předat pár základních informací o epilepsii a daném typu epileptického záchvatu, kterým může být postižen jejich spolužák. Povaha informací se bude samozřejmě řídit stupněm školy, který žáci navštěvují. Ale v každém případě by učitel neměl podcenit popis první pomoci žákovi při epileptickém záchvatu. V případě, že u dítěte probíhá epileptický záchvat a učitel je přítomen, tak by měl vytvořit co nejklidnější atmosféru, měl by ve třídě zajistit pocit klidu a bezpečí a také zabránit tomu, aby se ostatní spolužáci neshromáždili okolo dítěte, u něhož došlo k záchvatu.

Přestože se učitel může případného epileptického záchvatu obávat, neměl by být k žákovi s epilepsií přehnaně ochranný, příliš úzkostlivý nebo dokonce rozmazlující. Díky tomuto postoji by se žák mohl cítit méněcenně nebo by se mu mohli spolužáci posmívat apod. (Kršek et al. 2012).

Cílem první pomoci u "velkého" záchvatu s přítomností křečí a upadnutím do bezvědomí, je to, aby měl záchvat co nejmenší traumatizující vliv nejen na samotného epileptického žáka, ale i na jeho spolužáky. Vzhledem ke složitosti situace není vždy jednoduché krizovou situaci adekvátně zvládnout, ale každý učitel by měl mít na paměti pár následujících zásad:

- Učitel by si měl pamatovat dobu, kdy epileptický záchvat začal a kdy skončil. Je to z důvodu, aby se dalo snadno určit, zda nedošlo ke status epilepticus (záchvaty trvající minimálně 30 minut), což je život ohrožující situace.
- Dalším důležitým úkolem učitele je to, aby žákovi během záchvatu zajistil bezpečnost a vytvořil mu dostatečný bezpečný prostor. Jako prevence úrazu je

doporučováno podložení hlavy a uvolnění oděvu kolem krku při probíhajícím záchvatu.

- Nikdy nesmí dojít k tomu, že bude žákovi v průběhu záchvatu podáváno pití a jídlo, taktéž nesmí být bráněno záškubům svalů (držení končetin atd.) a v neposlední řadě je zakázáno otvírání úst postiženého a vkládání předmětů mezi jeho zuby.
- Je potřeba mít na vědomí, že během záchvatu může docházet k cyanóze, která se projevuje promodráváním pokožky. Toto namodralé zbarvení po skončení záchvatu odezní.
- Po odeznění může být dítě dezorientované a zmatené, a proto by s ním pedagog měl setrvat až do plného návratu do vědomí. Pokud bude návrat vědomí trvat delší dobu, je potřeba uložit žáka v bezvědomí do stabilizované polohy kvůli prevenci vdechnutí slin. Po epileptickém záchvatu je dítě většinou velmi unavené, proto je potřeba nechat ho vyspat se, nebo alespoň odpočinout si (Reilly a Neville, 2011).

V některých případech může nastat i taková situace, že učitel neví, že daný žák má epilepsii (někteří rodiče bohužel tuto informaci učiteli zatajují), nebo je právě učitel shodou náhod přítomen u prvního epileptického záchvatu dítěte v životě. V tomto případě se musí zavolat záchranná služba a obeznámit rodiče s tím, že jejich dítě mělo epileptický záchvat. Doporučuje se také to, aby učitel nebo svědek zaznamenal epileptický záchvat např. na mobilní telefon a přispěl tak k co nejpřesnějšímu popisu záchvatu.

## 5 ZNALOSTI O EPILEPSII

V úvodu této kapitoly je nutné vymezení pojmu znalost. Tu můžeme definovat jako „*system poznatků, které se dělí na teoretické a praktické*“ (Hartl a Hartlová, s. 705, 2010).

V této části je nutné upozornit na to, že ve světě byly realizovány různé studie, které se zaměřují na znalosti učitelů k epilepsii. V České republice je toto téma blíže přiblíženo v práci (Brabcová et al. 2012), kde se autoři zaměřují na učitele z praxe. Studie pojednává o znalostech českých učitelů a o jejich postojích k dětem s epilepsií. Tyto znalosti byly zjišťovány pomocí dotazníku o třiceti otázkách u 300 učitelů základních škol, dotazníky vyplnilo pouze 193 učitelů. Učitelé byli pro účely zpracování rozděleni do 2 skupin. V 1. skupině byli učitelé, kteří se již s epilepsií setkali, ve 2. skupině pak ti, kteří zkušenosti s epilepsií neměli. Výsledky této studie ukázaly, že učitelé, kteří se již s epilepsií setkali (ať už ve škole nebo jinde) mají podstatně vyšší znalosti než ti učitelé, kteří se s epilepsií ještě neseťkali. Učitelé, kteří se s epilepsií již setkali, odpovídali převážně lépe na otázky, které byly zaměřeny na znalosti o epilepsii, např. u otázek subjektivního hodnocení míry informovanosti o epilepsii, způsobilosti rozpoznání záchvatu, způsobilosti pomoci při epileptickém záchvatu, či v obecném seznámení se s epilepsií. Učitelé si věřili mnohem více v tom, jak by záchvat vysvětlili třídě, než v tom, jak by epileptický záchvat rozeznali. Jak již bylo řečeno, učitelé z 2. skupiny (tzn. ti, co se neseťkali s epilepsií) se domnívají, že žáci trpící touto nemocí jsou častěji šikanováni, hůře se začleňují do kolektivu, trpí více psychickými problémy a mají nižší sebedůvěru. Tyto výroky by mohly vést ke zvýšení zaujatosti učitelů k dětem s epilepsií a k vzniku stigma. Studie z evropských zemí zjistila, že k významné stigmatizaci dochází u více než poloviny pacientů trpících touto chorobou. Pozitivním zjištěním v dotaznících bylo, že jsou obě skupiny poměrně silně přesvědčeny o tom, že děti s touto nemocí mají stejný intelekt a kvalitu života jako děti bez ní. Je potřeba zmínit, že výzkum v této oblasti dále pokračuje, což dokládá nejnovější studie na toto téma, která navazuje na práci z roku 2012. Tato studie monitoruje znalosti, postoje, sebedůvěru budoucích učitelů k epilepsii, a to na začátku a na konci studia FPE ZČU v Plzni (Brabcová, Kršek, Kohout, 2016).

Pro nás je klíčové to, že v České republice byla realizována studie, která monitorovala znalosti žáků základní školy k epilepsii. Autoři zde pracovali se sedmi položkovým dotazníkem (Brabcová et al. 2013).

Studie se zabývá tím, jaký je vliv různých intervencí na zlepšování znalostí o epilepsii a redukci stigmatu souvisejícího s epilepsií u dětí mladšího školního věku. V této studii se srovnává efektivita vzdělávacího kresleného filmu a interaktivního dramatu u dětí od 9 – 11 let a redukce stigmatu spojeného s touto chorobou. I v této studii ke sběru dat sloužil dotazník, avšak jen se 7 otázkami, které se týkaly znalostí o epilepsii a postoju k dětem trpící epilepsií. U každé otázky byly na výběr 3 možnosti, vždy byla správná právě jedna z nich. U kresleného filmu byl počet dotazovaných 762, druhá skupina, která byla zapojena do edukačního dramatu, čítala 400 dotazovaných, a třetí (kontrolní) skupina, která neměla ani jednu z těchto edukačních forem, měla 180 dotazovaných. První skupina zhlédla vzdělávací film s názvem Dobrodružství na rybách. Jedná se přibližně o dvacetiminutový kreslený film, který vznikl v Dánsku a jeho autorská práva byla poskytnuta občanskému sdružení EpiStop. Námětem tohoto filmu jsou děti, které se vydávají na ostrov a tam některé z nich zažijí epileptický záchvat. Ve filmu se seznamujeme se třemi typy epileptických záchvatů, s tím, jak lze epilepsii léčit a jak můžeme poskytnout první pomoc při záchvatu. Je zde vyzdvihováno také to, že jsou děti s epilepsií stejně šťastné a umí se radovat ze života stejně jako děti bez epilepsie. Edukační drama zajišťovala pracovní skupina EpiStop, která spolupracovala s učiteli dramatické výchovy. Tito vyškolení učitelé poté uskutečňovali toto edukační drama na vybraných základních školách v České republice. Tato divadelní hra měla zapojit děti maximálně do děje. Skupinka dětí se tedy vydala na člunu na ostrov, kde došlo k epileptickému záchvatu. Důležité bylo to, aby záchvaty měly stejný průběh jako v kresleném filmu. Po této divadelní hře nastala debata o pocitech, které děti zažívaly, a o tom, co se na vlastně ve hře stalo. Dále se děti mohly ptát na otázky o epilepsii. U obou skupin byl retest realizován cca po 6 měsících od zhlédnutí edukačního filmu, či uskutečnění edukačního dramatu. Tato studie zjistila, že se výrazně zlepšily znalosti dětí o epilepsii, a to nejen krátkodobě, ale i při retestu po půl roce. Při srovnání bylo zjištěno, že edukační film byl o něco málo efektivnější, než edukační drama, a to jak bezprostředně po intervenci, tak i u retestu. Bylo však jasně ukázáno, obě formy jsou vhodné ke



zvyšování znalostí o epilepsii a k redukci stigmatu souvisejícího s epilepsií. Pomocí retestu bylo také zjištěno, že s odstupem času se pozitivně mění i postoje dotazovaných k epilepsii. Tato studie má však i omezení, mezi které patří to, že využitý dotazník nebyl validován a nebyla zkoumána jeho vnitřní konzistence, faktorová struktura či test-retest reliabilita (Brabcová et al. 2013).

## 6 STIGMA V SOUVISLOSTI S EPILEPSÍ

V této části budeme vycházet ze tří klíčových přehledových studií od autorů de Boer, Mula, Sander (2008), McLeod a Austin (2003) a Fiest et al. (2014), které byly v souvislosti s epilepsií a stigmatem publikovány a dosahují vysokého citačního indexu. Pro zajímavost přehledová studie od autorů de Boer et al. (2008) dosahuje obdivuhodných 358 citačních ohlasů, práce od autorů McLeod a Austin (2003) pak má 115 citačních ohlasů, analýza citací byla provedena pomocí světově uznávané databáze Scopus. Provedeme zde jakousi syntézu výše zmíněných prací. Realizace samostatné přehledové studie je nad rámec této diplomové práce a není jejím cílem.

### 6.1 OBECNÁ DEFINICE STIGMATU

Psychologický slovník definuje stigma 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, str. 553, 2010).

V případě epilepsie můžeme chápat tuto definici pouze jako určitý základ, na který je třeba aplikovat řadu specifik epilepsie.

### 6.2 STIGMA V POJETÍ TEORETICKÝCH ÚVAH SVĚTOVÝCH AUTORŮ

Je známo, že kolem 70 % lidí s epilepsií reaguje na léčbu a je bez záchvatů, s touto nemocí je ale stále spojeno značné stigma. Goffman definoval stigma *„jako negativní reakci druhých na atribut člověka, která „slouží ke zničení společenské identity člověka.“* Předpokládal, že lidé, kteří jsou stigmatizováni, jsou vnímáni jako *„ne tak úplně člověk“* a tím pádem jsou v myslích druhých lidí dobrým terčem pro předsudky (Goffman, 1963, in Fiest et al., 2014).

Je třeba rozlišovat rozdíl mezi pocíťovaným a skutečně odehrávajícím se stigmatem. První případ běžně vzniká, aby se oddělil stud či pocit trapnosti jedince s epilepsií nebo strach z toho, že bude jedinec diskriminován, zatímco skutečným

případem diskriminace kvůli diagnóze epilepsie je např. vyhození z práce kvůli probíhajícímu záchvatu během pracovní doby (Goffmann 1963, in Fiest et al., 2014).

Bylo dokázáno, že lidé s epilepsií mohou vnímat to, že jsou stigmatizováni dokonce i když zrovna nezažívají záchvaty (Jacoby a Baker 2008, Jacoby 1994, in Fiest et al., 2014).

Další možná navrhovaná taxonomie u stigmatu je rozlišení mezi vnitřně ztotožněným stigmatem, interpersonálním stigmatem (mezilidským) a institucionalizovaným stigmatem. Vnitřní ztotožnění se stigmatem odráží pocity člověka s epilepsií ohledně toho, že je jiný; interpersonální stigma jsou negativní činy a reakce jiných významných lidí vůči osobě s epilepsií; institucionalizované stigma se poté vztahuje k pozici zaujímané společností vůči lidem s epilepsií (např. zákony, předpisy). (Fernande et al. 2011, Jacoby a Austin 2007, Muhlbauer 2002, in Fiest et al., 2014).

Konečně je uvažováno tzv. reflektované nebo asociované stigma, které může postihnout lidi v těsné osobní blízkosti vůči někomu s epilepsií. Zde mohou být zahrnuti členové rodiny, nebo dokonce poskytovatelé zdravotní péče. Strach z reflektovaného stigmatu pravděpodobně přispívá k sociální izolaci lidí s epilepsií a může dokonce nepříznivě postihnout poskytování zdravotní péče.

Studie od de Boer et al. (2008) uvádí, že lidé se zdravotním postižením patří mezi ty nejzranitelnější ve společnosti. Tato zranitelnost je přitom mnohem větší u lidí se skrytým zdravotním postižením, jako je epilepsie a další neurologické stavy a mentální postižení. Ačkoli zranitelnost lidí majících epilepsii lze částečně přičíst poruše samotné, sociální dopad epilepsie je větší. Stigmatizace vede k diskriminaci a lidé s epilepsií se stávají terčem poškozujícího chování v mnoha oblastech života po mnoho staletí a v mnoha kulturách (Pahl a de Boer 2005, in de Boer et al. 2008). Jak již bylo nepřímo řečeno: *„Historii epilepsie lze shrnout jako 4000 let nevědomosti, pověry a stigmatu, následované stoletím znalostí, pověry a stigmatu“* (Kale, 1997, in de Boer, 2008).

Pochopení a rozptýlení stigmatu bylo jedním z klíčových cílů iniciativy „Out of the Shadows“ („Ven ze stínů“) - celosvětové kampaně proti epilepsii (ILAE/IBE/WHO, 1999, de Boer, 2002, in de Boer, 2008). Ačkoli se dopady stigmatu souvisejícího s epilepsií na kvalitu života těžko kvantifikují (de Boer, 2002, in de Boer et al. 2008), mají velký význam v zemích s omezenými prostředky. V těchto zemích představuje epilepsie veřejný

zdravotní problém, který je charakterizován nedostatečně stanovenými prioritami a infrastrukturální podporou. Vedle klinických zákroků se vyžadují rovněž zákroky, které reflektují sociální dopady epilepsie a význam i důležitost stigma souvisejícího s epilepsií na celkovou zátěž onemocnění a jeho dopad na kvalitu života (Jacoby, 1998, in de Boer et al. 2008). Diskriminace lidí s epilepsií na pracovišti a diskriminace ve vzdělávání není u lidí s epilepsií ničím neobvyklá. Porušování občanských a lidských práv je patrnější v zemích s omezenými prostředky, zejména u těch s historií generalizovaného zneužití práv. Tyto praktiky se však neomezují na rozvojové země a tradiční společnosti, existují důkazy o porušování práv i ve vyspělých státech a společnostech, které mají dokonalou pověst v oblasti lidských práv.

Neschopnost zajistit odpovídajícím způsobem kvalitní zdravotní pojištění zbytečně vystavuje lidi s epilepsií rizikům a omezení pro získání pojištění se nevymezují pouze na rozvojové země. Uvádí se, že až 36 % lidem s epilepsií zamítli ve Spojeném království jedno nebo i více druhů pojištění (Jacoby, 2005, in de Boer et al. 2008). Toto diskriminační jednání se promítá do omezení práva poskytovat adekvátní finanční opatření k ochraně proti rizikům, a to jednotlivci i jeho rodině. Uvádí se, že lidé s vývojovými postiženími, včetně epilepsie, jsou vystaveni zvýšenému riziku, že se stanou obětí násilí a zneužívání (Petersilia, 2000, in de Boer et al. 2008). Ačkoli se mohou specifické postupy v jednotlivých zemích lišit, ze záznamů je zřejmé, že jsou diskriminační postoje a poškozující chování vůči lidem s epilepsií běžné na celém světě.

Existují dva způsoby, jak snížit stigma související s epilepsií, jež tvoří důležitou součást celkové psychosociální zátěže osob s touto nemocí. První se týká samotných lidí s epilepsií, kteří potřebují podporu v boji proti převažujícím negativním stereotypům a snížení míry stigmatizace. Sdružení zaměřující se na pomoc lidem s epilepsií přecházejí postupně od poskytování podpory a informací ke stále političtější úloze a angažují se v oblasti zlepšení služeb a odstranění diskriminace (Lee, 2000, in de Boer et al. 2008). Současně zvyšují kampaně, jako výše zmíněná iniciativa "Out of the Shadows", povědomí o této nemoci. Druhým způsobem je individuální podpora lidí s epilepsií vedoucí ke zvýšení jejich rezistence vůči projevům stigmatizace. Ale i zde je kritickým faktorem zvýšené povědomí, protože jeho nedostatek může zintenzivnit pocit stigma na část postižených osob (Baker, 2002, Doughty, Baker, Jacoby, 2003, in de Boer et al. 2008).

Cílené vzdělávací programy a poradenství pro osoby s epilepsií a jejich rodiny jsou proto jednoznačně vítány a měli by být odpovídajícím způsobem podporovány.

Iniciativy by se také měly zaměřovat na změnu negativních postojů veřejnosti. Byla navržena řada strategií, včetně poskytování vzdělávání a informací, advokacie a zvýšení úrovně kontaktu mezi lidmi s epilepsií a lidmi bez epilepsie. Úspěch řady iniciativ naznačuje, že lze provést mnoho rozhodnutí tak, aby se snížila míra stigmatu u lidí s epilepsií, a tak došlo ke snížení jejich celkové zátěže (Epilepsie v evropském regionu Světové zdravotnické organizace).

### 6.3 STIGMA VE VZTAHU KE KVALITĚ ŽIVOTA U DOPÍVAJÍCÍCH S EPILEPSIÍ

MacLeod a Austin (2003) ve své studii uvádějí, že stigma je důležitým faktorem ovlivňujícím kvalitu života související se zdravím dospívajících s epilepsií (Cramer et al. 1999, Devinsky et al. 1999, in MacLeod a Austin, 2003).

Stále jsme však plně nepochopili, jak zachytit zkušenosti se stigmatem a význam těchto zkušeností u dospívajících s epilepsií způsobem, který je dostatečně citlivý tak, aby bylo možné otestovat hypotézy o teorii stigmatu nebo dát do vzájemného vztahu stigma a zdravotní důsledky, jako je deprese (Westbrook et al. 1999, in MacLeod a Austin, 2003).

Vývoj a testování dotazníku QOLIE-AD-48 vhodného pro věkovou skupinu 11-17 let poskytuje lepší představu o tom, jak je koncept stigmatu důležitý pro celkovou kvalitu života související se zdravím dospívajících s epilepsií. Tento dotazník totiž zahrnuje pomocnou stupnici stigmatu se šesti položkami, která vykazuje dobrou vnitřní konzistenci i test-retest reliabilitu a dává tak šanci stigma spolehlivě měřit. (Cramer et al. 1999, in MacLeod a Austin, 2003). Komplexní testování pomocí QOLIE-AD-48 vyústilo v to, že pomocná stupnice stigmatu vysvětluje plných 22 % celkového skóre kvality života související se zdravím, což opět svědčí o jeho značném významu (Devinsky et al. 1999, in MacLeod a Austin, 2003).

Pouze jedna studie testovala teoretický model stigmatu u adolescentů s epilepsií a v této studii bylo zjištěno, že jen dvě z celkem šesti formulovaných hypotéz mají empirickou podporu (Westbrook et al. 1992, in MacLeod a Austin, 2003). To by bylo možné interpretovat tak, že teoretický model nebyl podporován daty, protože stigma

není důležitým konceptem v životě dospívajících s epilepsií. Většina z dospívajících zapojených do této studie skutečně uvedla, že se necítili stigmatizováni. Další pohled na data však odhalil, že mnoho z těchto respondentů svou epilepsii před ostatními tajili, což samozřejmě samo o sobě ukazuje na významnou roli stigmatizace. Podobně v další studii výsledky ohledně stigmatu nezapadaly do teoretických očekávání souvisejících s modelem deprese u adolescentů s epilepsií. Zde se však měřilo spíše vnímání stigmatu u matek než u samotných dospívajících (Dunn, Austin, Huster, 1999, in MacLeod a Austin, 2003). Tyto příklady ukazují, že metodologické uchopení stigmatu jako potenciálně významného faktoru je stále velmi komplikované. Je možné, že výzkumní pracovníci neporozuměli složitosti stigmatu a dosud nepoužívají opatření v životě dospívajících s epilepsií.

Prozrazení nebo utajování epilepsie před ostatními může poskytnout vodítka, jak mohou vědci lépe porozumět a citlivěji zachytit zkušenosti se stigmatem u adolescentů s epilepsií (Westbrook, Bauman, Shinnar, 1992, Westbrook et al. 1991, in MacLeod a Austin, 2003). Nedávný komplexní průzkum obecné populace dospívajících ukazuje, že vrstevnické postoje a názory mohou vytvořit sociální prostředí, které přispívá k pocitům stigmatizace v životech dospívajících s epilepsií (Austin, Shafer, Deering, 2002, in MacLeod a Austin, 2003). Jako všichni teenageři i dospívající s epilepsií jsou značně citliví na názory vrstevníků a nemusí prozrazovat svá chronická onemocnění, aby se necítili odlišní nebo stigmatizovaní. Tento vnitřní proces percepce stigmatu může do života adolescenta s epilepsií přinést permanentní stres, zvláště proto, že k záchvatu může dojít neočekávaně před vrstevníky, a tudíž neustále hrozí riziko, že bude odhaleno to, co se dotyčný snaží usilovně utajit (Link et al. 2000, in MacLeod a Austin, 2003).

Je důležité znát vztahy mezi stigmatem a jinými zdravotními důsledky, např. depresí, sociálním fungováním a celkovou kvalitou života související se zdravím u adolescentů s epilepsií. Avšak předtím, než toho lze dosáhnout, musíme přesně pochopit, co přesně stigma je, jak ho prožívají a co v životě dospívajících s epilepsií představuje. To je samo o sobě značně komplikovaná záležitost.

#### 6.4 MONITOROVÁNÍ FAKTORŮ OVLIVŇUJÍCÍCH STIGMA

V této části budou představeny proměnné, které lze používat k monitorování možného stigmatu ve vztahu k epilepsii. Autoři Fiest et al. (2014) ve své přehledové studii

monitorovali proměnné *knowledge, attitudes, and practices*, které označují zkratkou (KAP). V naší práci budou tyto proměnné označeny zkratkou vycházející z překladu, tj. ZPZ (znalosti, postoje, zkušenosti).

Právě ZPZ u lidí s epilepsií jsou často označovány jako faktory významně ovlivňující míru stigmatizace (v originále je pro ně používán těžko přeložitelný termín „surrogate markers“), ačkoli existence mírně negativních ZPZ vždy nenaznačuje stigma. Výroky, jako „Doporučím členům mé rodiny, aby si nebrali někoho s epilepsií“ a „Držel bych se dál od kamaráda, kdybych věděl, že má epilepsií“ (Lim et al. 2013, in Fiest et al., 2014) jsou příklady negativních postojů vůči lidem s epilepsií. Příklady výroků vztahujících se k chabým znalostem zahrnují „Epilepsie je nakažlivá nemoc“ a „Záchvaty obvykle trvají od 15 do 30 minut“ (Alkhamra, 2012, in Fiest et al., 2014). Takovéto výroky mohou reprezentovat špatné vnímání nebo chybné informace o epilepsii, které nemusejí nezbytně implikovat stigma, ale v některých případech by potenciálně mohly stigma podněcovat.

Studie stigmatu a ZPZ u lidí s epilepsií byly globálně prováděny již několik dekad. Zajímavé je, že v posledních letech vzešla většina výzkumů zaměřených na asociaci mezi stigmatem a epilepsií z východní Evropy, Asie a Afriky. V této sekci zdůrazňujeme nedávné publikace prozkoumávající míru stigmatizace a faktorů spojených se stigmatem. Ačkoli již bylo provedeno mnoho studií zaměřených na zkoumání stigmatu a ZPZ u lidí s epilepsií, systematicky hodnoceno bylo velmi málo intervencí cílených na snížení stigmatu a negativních postojů vůči lidem s epilepsií. Zejména znepokojivé je to, že negativní názory/přesvědčení a nedostatek znalostí přetrvává dokonce i mezi zdravotnickými profesionály, kteří mohou ve své praxi pečovat i o lidi s epilepsií a jejich rodiny (Aleqeel, Alebdi, Sabbagh, 2013, Gzirishvili et al. 2013, in Fiest et al., 2014). Učitelé a studenti jsou populace, která se také může pravidelně s lidmi s epilepsií a jejich ZPZ setkat a tím může související stigmatizaci velmi ovlivnit. Skupina 259 učitelů a školních poradců z Jordánska se zúčastnila průzkumu ohledně jejich znalostí a postojů vůči lidem s epilepsií. Obecné znalosti o příčinách a symptomech epilepsie byly na dobré úrovni, ale jedinci vykazovali poměrně negativní postoje, například u výroků jako „Jedinci s epilepsií by nemělo být bráněno mít děti“ a „Epilepsie je degenerativní stav, který automaticky povede k dalším psychickým problémům“ (Alkhamra et al. 2012, in Fiest

et al., 2014). I přesto dospěli autoři uvedené studie k závěru, že postoje a znalosti ohledně epilepsie byly u této populace celkově dobré, i když ve vzdělávání učitelů a školních poradců je informování o epilepsii věnována minimální pozornost. Studie zaměřená na studenty středních škol v Chorvatsku ukázala, že od roku 2002 do roku 2010 studenti zvýšili v průměru míru znalostí o epilepsii a dosáhli rovněž pozitivnějších postojů vůči manželství a zaměstnávání lidí s epilepsií (Bielen et al. 2012, in Fiest et al., 2014).

## 6.5 LEGISLATIVA A STIGMA VE VZTAHU K EPILEPSII.

De Boer et al. (2008) uvádějí, že legislativa založená na staletích stigmatizace existovala až do nedávné doby, nebo dokonce v mnoha zemích světa stále existuje. V některých částech světa se na epilepsii stále nahlíží jako na důvod pro rozvod nebo rovnou pro to, aby nebylo umožněno manželství vůbec uzavřít. Výrazně nadprůměrná nezaměstnanost u osob s epilepsií je problémem po celém světě. (de Boer, 2002, in de Boer et al. 2008).

Zprávy WHO - Světová zdravotnická organizace o epilepsii v africkém regionu a Západním Pacifiku (Pahl, de Boer, 2005, in de Boer et al. 2008) ukazují četné příklady porušování občanských a lidských práv vůči jedincům s epilepsií napříč těmito oblastmi zahrnujícími vesměs rozvojové země. Příklady legislativy založené na staletích stigmatizace lze nicméně nalézt v mnoha zemích po celém světě (de Boer, 2002, in de Boer et al. 2008).

Omezení plné účasti na životě komunity mohou odsouvat osoby s epilepsií na okraj zájmu společnosti. Například nezpůsobilost získat řidičský průkaz často omezuje sociální participaci a volbu zaměstnání. Diskriminace v přístupu ke vzdělání není pro lidi postižené tímto onemocněním neobvyklá (McLin et al. 1998, in de Boer et al. 2008).

Ačkoli se konkrétní praktiky v jednotlivých zemích liší, diskriminační postoje a poškozující chování vůči lidem s epilepsií jsou běžné na celém světě. Legislativa je důležitým prostředkem řešení těchto problémů a výzev. Dobře vytvořená legislativa založená na mezinárodně uznávaných standardech v oblasti lidských práv může zamezit



porušování a diskriminaci, prosazovat a chránit lidská práva, posílit autonomii a svobodu lidí s epilepsií a zlepšit rovnost v přístupu ke zdravotní péči a začlenění do komunity. Legislativa může sloužit k právnímu prosazení cílů politik a programů, které s epilepsií souvisí.

Právo na rovné zacházení je jasně popsáno v zákoně (Amsterdamská smlouva Spojených národů a Evropské unie, 1997) a zaslouží si ochranu. V souladu s tím by měly být strategie, jejichž cílem je podporovat sociální a profesní integraci osob s epilepsií a vymýtit předsudky, se kterými se setkávají, zabezpečeny a podpořeny legislativou rovných příležitostí. Taková právní úprava by měla zajistit, aby se s lidmi s epilepsií nejednalo méně příznivě než s ostatními, pokud se takové chování jasně neodůvodní. Jednotná omezení a překážky generované automaticky v reakci na epilepsii by se měly zakázat. Zásada, že lidé mají právo na individuální posouzení jejich schopností, a rizika, která představují vůči ostatním, by měla být podpořena zákonem (Delaney, 1998, in de Boer et al. 2008).

Současná realita však je taková, že zákony, které ovlivňují životy lidí s epilepsií, jsou často zastaralé. Obvykle nedokážou adekvátně prosazovat a chránit lidská práva jedinců s epilepsií, a někdy dokonce aktivně podporují porušování jejich práv. V mnoha zemích není žádná ochranná legislativa a existuje dostatek příkladů legislativy založené na staletích stigmatizace.

## 6.6 INTERVENCE K ODSTRANĚNÍ STIGMATU

Ačkoli existuje mnoho literatury popisující a kvantifikující rozsah stigmatu souvisejícího s epilepsií, relativně málo studií zkoumalo použití zákroků ke snížení stigmatu u epilepsie. Intervence zaměřené na snižování stigmatizace u epilepsie se zaměřují na různé cílové skupiny, (např. učitelé, studenti a zdravotní pracovníci). Různé intervence realizované např. formou sociálních marketingových kampaní byly navrženy ke snížení stigmatu u dalších onemocnění, jako je HIV. Dlouhodobý efekt těchto intervencí byl smíšený (Bandstra, Camfield CS, Camfield PR, 2008, Brown, Macintyre, Trujillo, 2003, in Fiest et al., 2014). Intervence zaměřené na snižování stigmatu u epilepsie skrze zlepšení znalostí a pochopení nemoci mají zpravidla pouze krátkodobý dopad (Martiniuk et al. 2007, in Fiest et al., 2014). Konkrétně u epilepsie může být znalost a povědomí o této

nemoci spojeno s pozitivními postoji a sníženým stigmatem. Personalizované intervence zaměřené přímo na konkrétní jedince mající nějakým způsobem přímý vztah k epilepsii místo na celou společnost mohou také být použity ke snížení stigmatu souvisejícího s epilepsií. Tyto zákroky se běžně zaměřují na školáky, zdravotní pracovníky a samotné lidi s epilepsií. Jejich efektivita byla vesměs smíšená a dlouhodobá efektivita nebyla dostatečně monitorována.

Intervence ke snížení stigmatu u lidí s epilepsií byly realizovány a následně hodnoceny z hlediska efektivity v rozvojových zemích, kde žije většina lidí s epilepsií. Jednou z oblíbených forem těchto intervencí jsou tzv. podpůrné skupiny. Tyto skupiny umožňují pravidelná setkávání jednotlivců čelících podobným situacím, kde mohou být sdíleny osobní zkušenosti a problémy. U dospívajících účastníků s alespoň šesti těmito setkáními pociťované stigma signifikantně pokleslo po 1 roce od zákroku. Bohužel tento trend nebyl v průběhu času pozorován u dospělých účastnících se těchto podpůrných skupin (Elafros et al. 2013, in Fiest et al., 2014).

## 6.7 NÁSTROJE K MĚŘENÍ STIGMATU

Fernandes (2007) uvádí, že ke zjištění stigmatu u epilepsie můžeme přistupovat různými způsoby včetně nejčastějšího způsobu, kterým je použití schválených psychometricky ověřených škál.

Škála stigmatu souvisejícího s epilepsií (SSE) (Fernandes et al. 2004, Salgado et al. 2005, in Fernandes et al. 2007), třípoložková škála stigmatu u epilepsie upravená přední odborníci v oblasti stigmatizace Ann Jacoby (Jacoby, 1992, in Fernandes et al. 2007) a pětipoložková škála stigmatu pro děti (Austin, Shafer, Deering, 2002, in Fernandes et al. 2007) jsou škály, které byly běžně používány k měření stigmatu. Všechny tyto škály měří stigma z pohledu člověka s epilepsií. SSE však může také měřit stigma z pohledu druhých. K měření stigmatu, pociťovaného lidmi s epilepsií, je v praxi nejčastěji používán výše uvedený nástroj z roku 1992 od Ann Jacoby.

### 6.7.1 ŠKÁLA STIGMATU EPILEPSIE SSE - STIGMA SCALE OF EPILEPSY

Ve výzkumné části této diplomové práce budeme využívat právě škálu SSE, a proto si tuto škálu představíme podrobněji. Cílem SSE je použít jediný nástroj k zachycení

perspektiv široké veřejnosti a lidí s epilepsií (Fernandes et al. 2004, Salgado et al. 2005, in Fernandes et al. 2007). Longitudinální měření realizované pomocí v těchto skupinách by mohlo potenciálně objasnit mechanismy vývoje stigmatu. Fernandes et al. (2007) uvádějí, že je důležité, aby byly ověřené škály použité při měření stigmatu a aby byly tyto škály platné v různých jazycích a kulturách, aby výsledky mohly být porovnávány napříč regiony.

SSE škála obsahuje pět komplexních témat otázek s celkem 24 položkami, z nichž každá má čtyřbodovou škálu. Respondenti mají za úkol označit nejvhodnější odpověď pro danou položku označením čísla odpovídající příslušné četnosti (1=vůbec ne, 2=trochu, 3=hodně, 4=zcela). Vyplnění dotazníku trvalo jedincům přibližně 10 minut. Respondenti po vyplnění dotazníku uvedli, že po přímém dotazování neměli problém porozumět otázkám. (Fernandes et al. 2007). SSE je jedním z nástrojů, který umožňuje vyčíslení stigmatu u epilepsie pomocí škály. Otázky SSE mají uspokojivou obsahovou validitu a vysokou vnitřní konzistenci, čímž tato škála splňuje hlavní požadavky kladené na validitu a reliabilitu nástroje (Bunchaft, Cavas, 2002, in Fernandes et al. 2007), a nabízí tudíž spolehlivé měření stigmatu u epilepsie (Fernandes et al. 2007). SSE je tedy validovaným nástrojem k hodnocení stigmatu a jeho proces validace se řídil doporučenými standardy pro přípravu škál (Menezes a Nascimento 2000, Almeida et al. 1989, Morley a Snaith 1989, in Fernandes et al. 2007), které zahrnovaly dvě složky: jednu koncepční a druhou empirickou. Při hodnocení se užívá analýza statistickými metodami a srovnání s kritérii "zlatého standardu", pokud je k dispozici (Fernandes et al. 2007).

Před počátkem definitivního sestavení SSE byl tento nástroj porovnáván s podobnými nástroji k měření stigmatu u jiných chronických onemocnění (konkrétně u AIDS a cukrovky). Pomocí těchto porovnávání bylo mimo jiné zjištěno, že existuje rozdíl ve vnímání stigmatu u různých chronických onemocnění. Nejvyšší stupeň stigmatu vykazovali pacienti s AIDS a nejnižší pacienti s cukrovkou, pacienti s epilepsií byli uprostřed, ale blížili se spíše k výsledkům pacientů s AIDS (Fernandes et al. 2007).

## 6.8 DOPORUČENÍ PRO BUDOUCÍ VÝZKUM

Lidé s epilepsií opakovaně uvádějí, že stigma, ať už vnitřně pocítěné nebo skutečně zažité, je jednou z největších výzev, kterým čelí (Scambler a Hopkins, 1990, in MacLeod a Austin, 2003). V současné době však výzkumníci a zdravotníci plně nerozumí

tomu, jak dospívající s epilepsií pociťují stigma. Proběhl jen minimální výzkum zaměřený na to, jak se stigma konkrétně dotýká dospívajících s epilepsií, a provedené kvantitativní studie vykazovaly protichůdné výsledky. Například někteří dospívající udávají, že se necítí stigmatizováni, ale svou diagnózu drží v tajnosti (Westbrook, Bauman, Shinnar, 1992, in MacLeod, Austin, 2003). Mnozí dospívající věří, že jejich diagnóza neovlivňuje, zda jsou pozváni na rande, zároveň však jen relativně málo jejich vrstevníků udává, že by chodili s někým, kdo má epilepsii (Westbrook, Bauman, Shinnar, 1992, Austin, Shafer, Deering, 2002, in MacLeod, Austin, 2003).

Protichůdné výsledky několika existujících výzkumných studií ukazují, že je zapotřebí mnohem více výzkumů, abychom pochopili samotný koncept stigmatu souvisejícího s epilepsií. Stigma se zdá být složitým konceptem, který se těžko měří jednoduchými dotazníky. Kvalitativní metody výzkumu mohou být potenciálně vhodnější pro odkrytí nuancí a složitostí toho, jak dospívající s epilepsií prožívají stigma, a jak to ovlivňuje jejich životy. Zeptat se účastníka pomocí otevřené otázky na jeho příběh o epilepsii může například umožnit dospívajícímu, aby svobodně popsal situace, kdy se cítil odlišně od ostatních. Pojem stigmatu nemusí být u tohoto typu dat naprosto zjevný, ale takto získané příběhy by mohly poskytnout informace o dosud nepoznaných mechanismech, na jejichž základě stigma funguje. Na rozdíl od testových metod měření stigmatu je u této kvantitativní metody výzkumu pravděpodobné, že získáme bohatší informace o tom, jak adolescent s epilepsií žije.

Jakmile lépe pochopíme nuance, složitosti a kontextuální charakter stigmatizujících zážitků u dospívajících s epilepsií, budeme moci začít vyvíjet nástroje, které přesněji odrazí a zachytí tento fenomén. Pak se můžeme zaměřit například i na výzkum genderových rozdílů ve vnímání stigmatu, kterému dosud nebyla věnována prakticky žádná pozornost.

Vzhledem k tomu, že proces stigmatizace zahrnuje druhé, musíme rovněž pochopit sociální kontext, v němž adolescenti s epilepsií žijí. Jakmile pochopíme sociální prostředí vrstevníků, bude možné vyvinout intervence, které pomohou napravit dezinformace o epilepsii a zvýšit míru pochopení vůči lidem s touto nemocí (MacLeod a Austin, 2003). Kapitoulou samo o sobě jsou intervence směřující ke snížení stigmatu

souvisejícího s epilepsií u obecné populace (tj. interpersonálního stigmatu podle taxonomie uvedené výše). Jedná se dlouhodobě o silně podceněnou oblast z hlediska výzkumů a publikací (Fiest et al., 2014). Cílem této práce tak bude právě ověření efektivity dvou různých intervencí zaměřených na redukci stigmatu souvisejícího s epilepsií u obecné populace dětí mladšího školního věku.

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

## 7 METODOLOGIE

Vzhledem k povaze designu diplomové práce jsme zvolili kvantitativní výzkum využívající sběr dat pomocí dotazníků. Předností kvantitativního výzkumu je dle Hendla (2008) relativně rychlý sběr a analýza dat. Rovněž je tento výzkum vhodný ke zkoumání velkých skupin.

### 7.1 VÝZKUMNÝ CÍL

V návaznosti na diskuzi provedenou v teoretické části práce a v souladu s aktuálními potřebami dětské epileptologie byl po dohodě s vedoucí práce a s dalšími odborníky v oblasti dětské epileptologie, psychologie a statistiky výzkumný cíl stanoven následovně: **srovnat efektivitu různých intervencí směřujících k redukci stigmatu a k pozitivnímu posunu v oblasti znalostí o epilepsii u dětí 4. a 5. tříd.**

Jako intervence jsme na základě našich možností i aktuálních výzkumných potřeb zvolili edukační DVD a čtený příběh, který byl obsahově shodný s edukačním DVD. Bližší popsání těchto intervencí je uvedeno v samostatné sekci.

### 7.2 DÍLČÍ CÍLE

Partikulární cíle studie byly voleny v souladu s výše uvedeným výzkumným cílem a zároveň v návaznosti na předchozí provedený výzkum (Brabcová et al. 2013), v jehož rámci byly zkoumány znalosti a postoje žáků 4. a 5. tříd krátce po intervenci (realizované pomocí DVD v jednom případě a pomocí metod dramatické výchovy v případě druhém) a následně s odstupem šesti měsíců. V této studii jsme vyšli z uvedeného designu s tím, že jsme jej:

- rozšířili o testování před intervencí tak, aby bylo možné zjistit počáteční úroveň znalostí a stigmatizace předtím, než došlo k experimentálnímu zásahu,
- obohatili o přímé měření stigmatu pomocí k tomu vyvinuté škály (podrobnosti dále).

Uvedená vylepšení designu výzkumu byla učiněna s cílem zvýšit vypovídající hodnotu intervenční studie nad úroveň citované práce z roku 2013 (Brabcová et al. 2013)

a přispět k objasnění složitých vztahů mezi typem intervence, efektivitou dané intervence v oblasti zvyšování znalostí, redukce stigmatu, trvalostí změny dosažené intervencí a dalšími potenciálně významnými faktory. Zdůrazněme, že důležitost výzkumu v této oblasti byla v poslední době opakovaně diskutována v odborné literatuře (Fiest, Birbeck, Jacoby, 2014). Na základě uvedených úvah byly dílčí cíle studie stanoveny následovně:

- Porovnat znalosti žáků 4. a 5. tříd o epilepsii před intervencí, po intervenci a s půlročním odstupem.
- Porovnat míru stigmatizace u žáků 4. a 5. tříd ve vztahu k epilepsii před intervencí, po intervenci a s půlročním odstupem.

### 7.3 PŘEHLED STANOVENÝCH HYPOTÉZ

Na základě uvedených dílčích cílů bylo možné přistoupit k formulaci konkrétních hypotéz. Tyto hypotézy vycházely z teoretického rámce, podle něhož bude mít intervence pomocí DVD a i intervence pomocí čteného příběhu trvalý pozitivní vliv jak na znalosti dětí o epilepsii, tak i na míru jejich stigmatizace. Zároveň se však dalo očekávat, že DVD povede díky propracované audiovizuální stránce blízké dětské psychice k výraznějšímu zlepšení ve srovnání s čteným příběhem sestaveným na základě tohoto DVD. Hypotézy byly proto stanoveny následovně:

- H<sub>1</sub>: Znalosti o epilepsii budou s odstupem 6 měsíců po intervenci realizované pomocí animovaného filmu na vyšší úrovni, než byly před touto intervencí.
- H<sub>2</sub>: Znalosti o epilepsii budou s odstupem 6 měsíců po intervenci realizované pomocí čteného příběhu na vyšší úrovni, než byly před touto intervencí.
- H<sub>3</sub>: Míra stigmatizace ve vztahu k epilepsii bude s odstupem 6 měsíců po intervenci realizované pomocí animovaného filmu nižší, než byla před touto intervencí.
- H<sub>4</sub>: Míra stigmatizace ve vztahu k epilepsii bude s odstupem 6 měsíců po intervenci realizované pomocí čteného příběhu nižší, než byla před touto intervencí.



- H<sub>5</sub>: Intervence pomocí animovaného filmu bude z hlediska zvýšení znalostí o epilepsii efektivnější než intervence pomocí čteného příběhu.
- H<sub>6</sub>: Intervence pomocí animovaného filmu bude z hlediska snížení míry stigmatizace ve vztahu k epilepsii efektivnější než intervence pomocí čteného příběhu.

Je třeba zdůraznit, že žádná z uvedených hypotéz se netýkala přímo zlepšení v oblasti znalostí či míry stigmatizace bezprostředně po intervenci. Takové zlepšení pokládáme téměř za samozřejmé, a proto z výzkumného hlediska prakticky nezajímavé. Důležitost naopak spatřujeme v trvalosti dané pozitivní změny, kterou jsme ověřovali s odstupem 6 měsíců po provedené intervenci.

#### 7.4 METODOLOGICKÁ POZNÁMKA

Pro účely statistického testování byla v každém z případů stanovena nulová hypotéza popírající rozdíl mezi posuzovanými stavy, a k ní jednostranná hypotéza alternativní uvedený rozdíl potvrzující (např. u hypotézy H1 tak byla nulová hypotéza H1\_0: Znalosti o epilepsii měřené celkovým skórem příslušného dotazníku budou s odstupem 6 měsíců po intervenci realizované pomocí animovaného filmu na stejné úrovni jako před touto intervencí a jednostranná hypotéza alternativní poté H1\_A: Znalosti o epilepsii měřené celkovým skórem příslušného dotazníku budou s odstupem 6 měsíců po intervenci realizované pomocí animovaného filmu na vyšší úrovni, než před touto intervencí). Hypotézy H1-H6 bylo možné potvrdit v případě, že příslušný test vedl k zamítnutí hypotézy nulové ve prospěch hypotézy alternativní na hladině významnosti 0,05 (jinými slovy, p-hodnota testu byla menší než 0,05...).

## 8 VÝZKUMNÉ NÁSTROJE

### 8.1 DOTAZNÍK K EDUKAČNÍM INTERVENČÍM O EPILEPSII PRO DĚTI MLADŠÍHO ŠKOLNÍHO VĚKU

Využívali jsme 11 položkový dotazník vlastní konstrukce, který výrazně vycházel z práce (Brabcová et al. 2013). Autoři zmíněné práce cíleně využívali 7 položkový dotazník právě z toho důvodu, aby zdlouhavé vyplňování dotazníku po intervenci nezastínilo zážitky ze samotné intervence. Otázky 1-3 a 6-7 se týkaly základních znalostí o epilepsii a otázky 4-5 se týkaly postojů. V našem případě jsme přistoupili k modifikaci výše uvedeného dotazníku, který na rozdíl od předešlé studie (Brabcová et al. 2013) obsahuje 11 otázek a 4 varianty odpovědí, přičemž právě jedna varianta je správná (stejně jako v předešlé práci). Dotazník z práce autorů (Brabcová et al. 2013) je součástí přílohy č. 1, námi modifikovaný dotazník je součástí přílohy č. 2. Modifikovaný dotazník byl konzultován s neurologem, psychologkou a statistikem a jeví se být vhodný pro potřeby tohoto výzkumu.

### 8.2 DOTAZNÍK NA STIGMA

Využívali jsme českou verzi dotazníku Stigma scale of epilepsy (SSE) od Pauly T. Fernandes (2007), který byl popsán v teoretické části práce. Dotazník byl původně v brazilské portugalštině, v citovaném článku byl však pochopitelně uveden v angličtině (příloha č. 3). Tento dotazník jsme následně nechali přeložit z angličtiny třemi nezávislými překladateli v souladu se všeobecně platnými pravidly pro překlad výzkumných nástrojů. Výsledná verze stanovená odborníky na základě uvedených překladů je uvedena jako příloha č. 4. Z původních celkem 24 položek jsme ponechali 23 položek, vynechali jsme položku týkající se sexuálního života lidí s epilepsií, která by nebyla přiměřená věku našich respondentů. Abychom mohli tento dotazník vůbec odpovídajícím způsobem používat, bylo nutné jeho českou verzi psychometricky ověřit. Toto ověření bylo s kladným výsledkem provedeno Danielem Potužákem v rámci jeho bakalářské práce, která bude obhajována v srpnu roku 2016.

U tohoto dotazníku jsme se nejprve ptali respondentů, zda znají někoho s epilepsií a popřípadě koho. U jednotlivých položek pak dotyční odpovídali na hodnotící stupnici 1 – 4. Číslo 1 na hodnotící stupnici znamenalo vůbec ne, číslo 2 trochu, číslo 3 hodně a číslo 4 zcela. Respondenti měli odpovídat podle toho, jak si myslí, že se člověk s epilepsií cítí. Před vyplňováním dotazníku bylo respondentům důkladně vysvětleno, jak se dotazník vyplňuje. Pokud nějaké otázky nerozuměli nebo nevěděli, jak mají odpovědět, tak ji měli nechat nevyplněnou. Výhodou dotazníku totiž je, že je možné stanovit bez problémů celkové skóre i v případě, že je část otázek nevyplněna (Fernandes et al. 2007).

### 8.3 PROCEDURA SBĚRU DAT

Výzkum byl prováděn ve 4. a 5. třídách na školách v Plzeňském kraji. Respondenti nejprve vyplnili výše zmíněné dotazníky (dotazník měřící stigma, dotazník měřící znalosti). Tyto dotazníky byly od studentů bezprostředně po vyplnění vybrány. Následovala intervence pomocí edukačního DVD, respondenti zhlédli krátký film, po kterém opět následovalo vyplnění identických dotazníků jako před intervencí. Stejní respondenti po 6 měsících vyplňovali retest pomocí stejných dotazníků (dotazník měřící stigma, dotazník měřící znalosti).

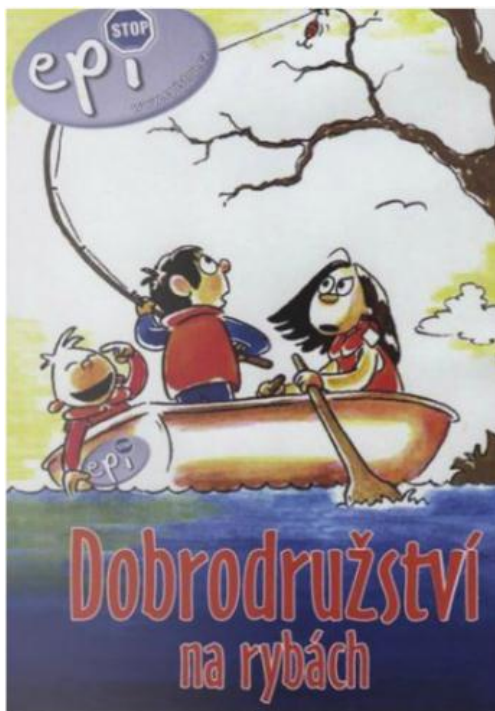
Intervence pomocí DVD byla realizována na 31. ZŠ v Plzni ve třídách 4.A, 4.B, 4.C a 4.D a na škole Komenského v Nýrsku ve 4. třídě. Stejný postup, ale pro případ intervence pomocí čteného příběhu, byl realizován na 15. ZŠ v Plzni ve třídách 4.B, 4.C, 5.C, 5.D a na Základní škole Čapkova v Klatovech ve třídách 5.A a 5.B. Rovněž i u těchto respondentů, kteří byli testováni pomocí čteného příběhu, následoval po 6 měsících retest.

### 8.4 POPIS REALIZOVANÝCH INTERVENČÍ:

#### 8.4.1 INTERVENČE POMOCÍ DVD

DVD Dobrodružství na rybách (viz. Obrázek č. 1) mělo respondenty seznámit s epilepsií a druhy epileptických záchvatů, v našem případě se jednalo o záchvaty s křečemi, parciální záchvaty a absence. Dále respondenty informovalo o tom, jak se zachovat, když někdo má epileptický záchvat a jak se dá záchvatům předcházet (používáním léků nebo kapek). Byli seznámeni také s tím, co může nadcházet po tom, když

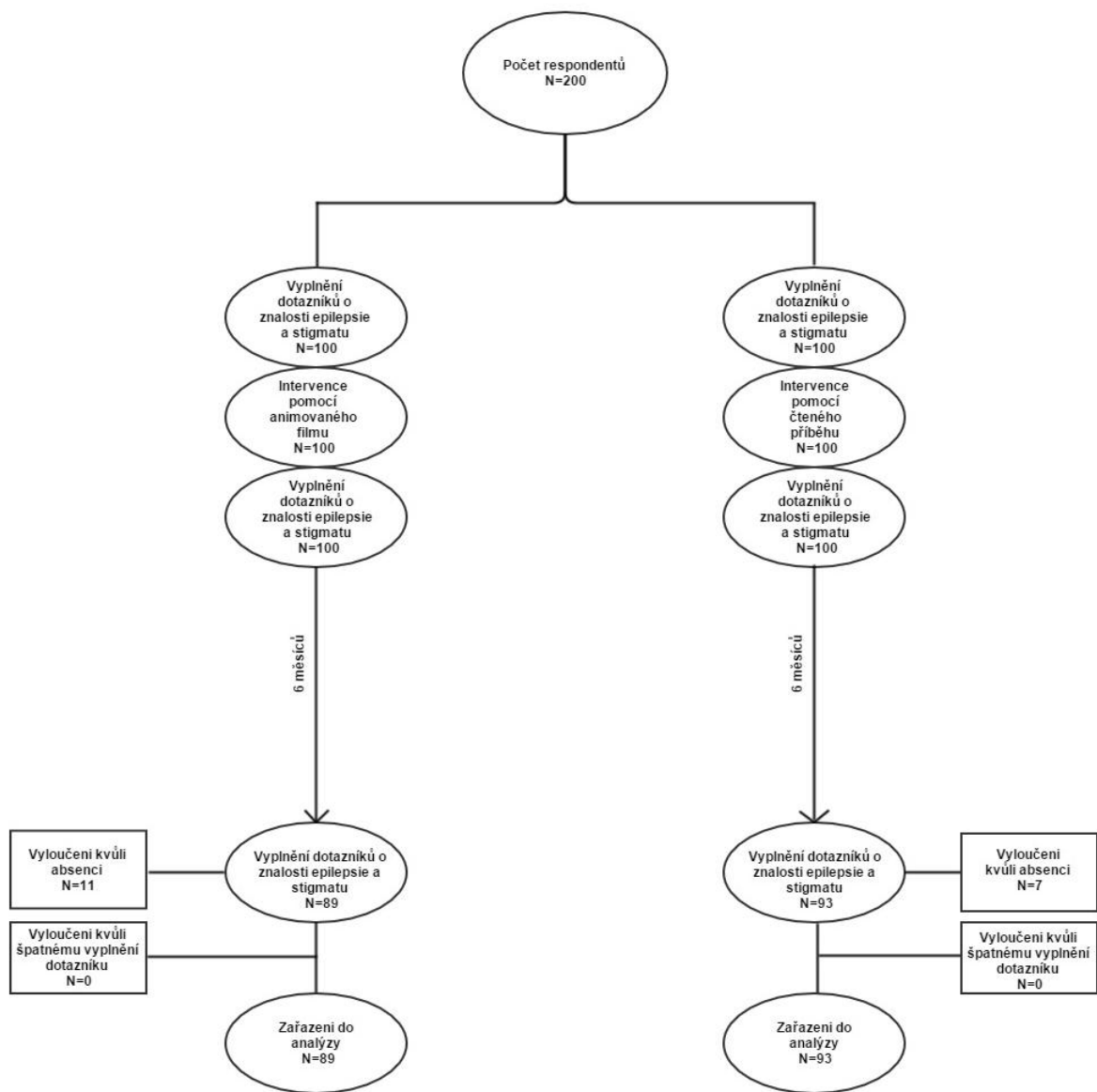
si epileptik zapomene vzít své léky. Hlavně zde bylo ale jasně patrné, že i dítě s epilepsií si dokáže plnohodnotně užívat života a radosti z něj stejně jako lidé bez epilepsie. Přehrání DVD trvalo přibližně 11 minut.



Obrázek č. 1 - DVD Dobrodružství na rybách

#### 8.4.2 INTERVENCE POMOCÍ ČTENÉHO PŘÍBĚHU

Intervence pomocí čteného příběhu probíhala tak, že se doslovně přepsalo DVD Dobrodružství na rybách (viz příloha č. 5). Poté se příběh předčítal dětem (vypravěčem byla ve všech případech přímo autorka této diplomové práce). Čtený příběh byl čten pomalu a zřetelně, aby respondentům neunikly žádné důležité informace. Přečtení příběhu trvalo přibližně 10-15 minut. Následující graf č. 1 znázorňuje průběh studie v čase (jak pro případ čteného příběhu, tak i pro výše popisovanou intervenci pomocí DVD).



Graf č. 1 - Průběh studie v čase

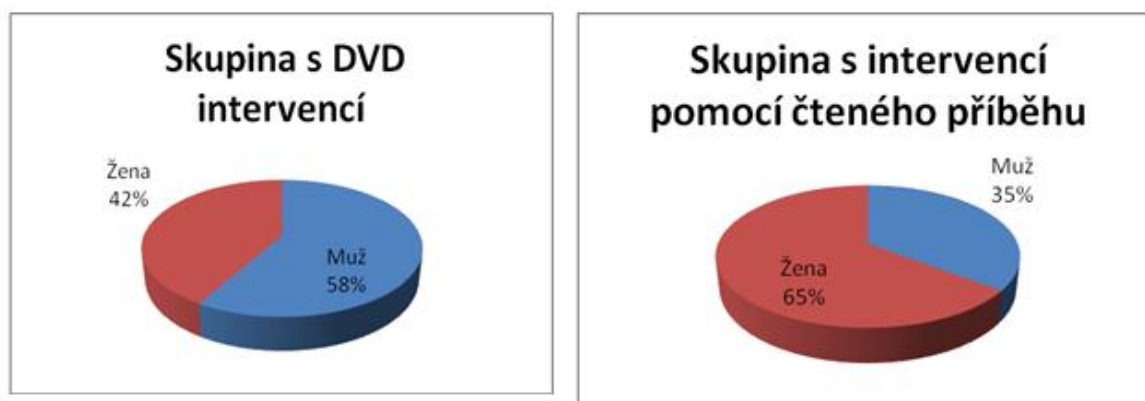
## 9 POPIS RESPONDENTŮ:

Celkem bylo osloveno 200 respondentů, do konečné analýzy bylo zahrnuto celkem 182 respondentů, kteří byli randomizovaně rozděleni do dvou intervenčních skupin. Podrobnější popis průběhu studie uvádí graf č.1. Randomizace probíhala v rámci celých jednotlivých tříd. Výzkum zahrnoval jak muže (46,7 %), tak ženy (53,3 %) ve věku 9-11 let. 36,8 % respondentů mělo znalost někoho s epilepsií. Podrobnější popis respondentů nabízí tabulka č. 2 a rovněž graf č. 2 a graf č. 3.

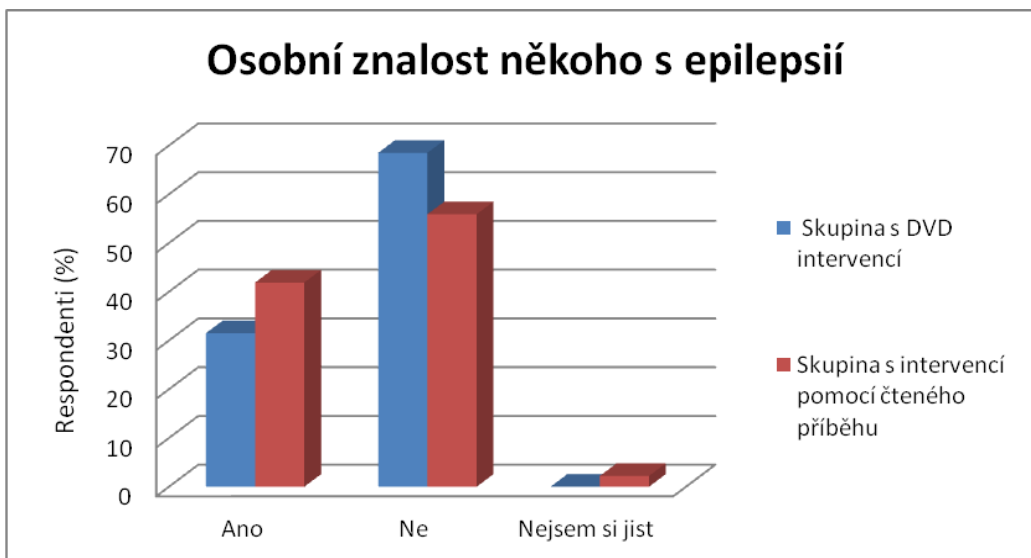
Tabulka č. 2 - Základní charakteristiky souboru respondentů

Charakteristika	Skupina s DVD intervencí (n = 89)	Skupina s intervencí pomocí čteného příběhu (n = 93)
Pohlaví		
Muž	52 (58,4 %)	33 (35,5 %)
Žena	37 (41,6 %)	60 (64,5 %)
Věk	9,6 ± 0,6 <sup>a</sup> roku (rozpětí 9-11 let)	10,6 ± 0,7 <sup>a</sup> roku (rozpětí 9-12 let)
Osobní znalost někoho s epilepsií		
Ano	28 (31,5 %)	39 (41,9 %)
Ne	61 (68,5 %)	52 (55,9 %)
Nejsem si jist	0 (0,0 %)	2 (2,2 %)

<sup>a</sup>průměr ± výběrová směrodatná odchylka



Graf č. 2 - Rozložení pohlaví v rámci jednotlivých intervencí



**Graf č. 3 - Osobní znalost někoho s epilepsií v rámci jednotlivých intervencí**

## 10 STATISTICKÁ ANALÝZA

### 10.1 VÝSLEDKY

#### 10.1.1 VLIV EDUKAČNÍHO FILMU NA ZNALOSTI O EPILEPSII

V tabulce č. 3 jsou uvedeny základní výsledky týkající se vlivu edukačního filmu na znalosti o epilepsii. Je patrné, že u většiny otázek prokazujeme statisticky signifikantní rozdíly v nárůstu správných odpovědí i po 6 měsících. Jediné výjimky jsou zaznamenány u otázky č. 2,7,8. Výsledky jsou pro lepší názornost zobrazeny v grafu č. 4.

**Použité statistické metody:** test shody populačních pravděpodobností (pro otázky 1-11), dvouvýběrový párový t-test středních hodnot (pro celkové skóre).

**Závěr:** Protože p-hodnota párového t-testu u celkového skóre znalostí je mnohem menší než 0,001, můžeme na běžně užívané hladině významnosti 0,05 potvrdit hypotézu  $H_1$  o tom, že znalosti o epilepsii budou s odstupem 6 měsíců po intervenci realizované pomocí animovaného filmu na vyšší úrovni, než byly před touto intervencí.

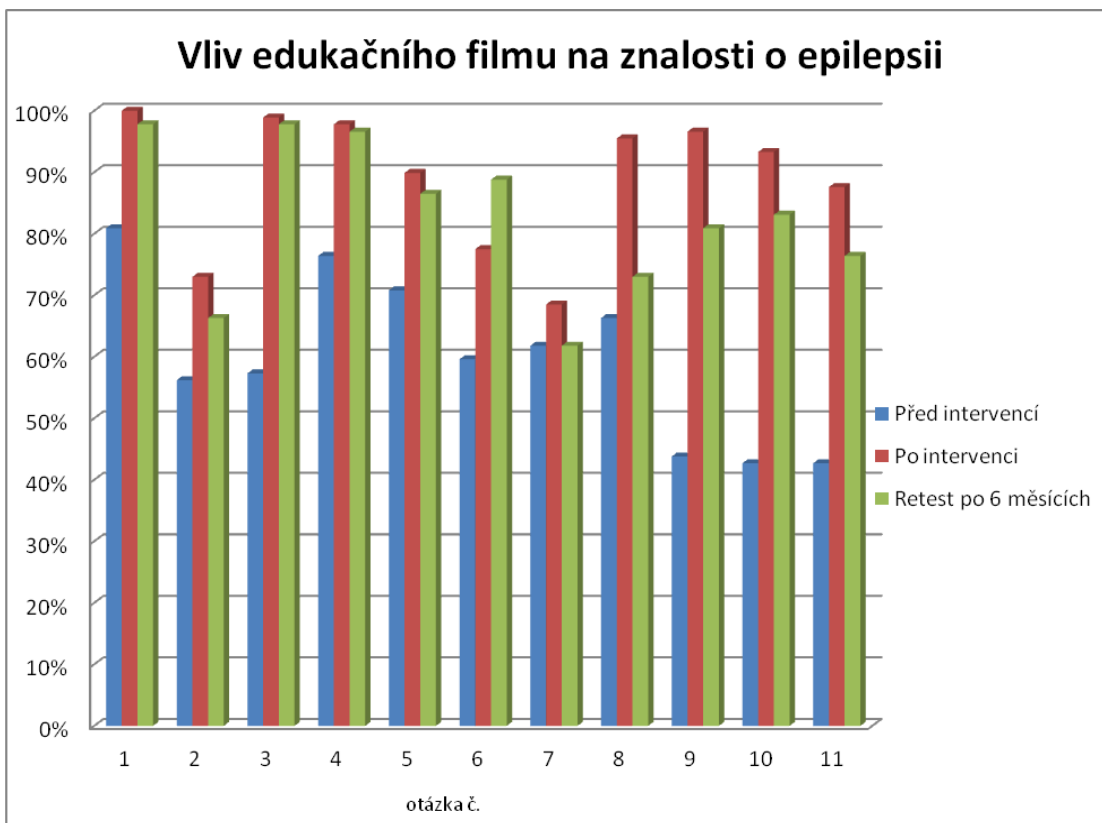
Tabulka č. 3 - Vliv edukačního filmu na znalosti o epilepsii

Číslo otázky	Před intervencí (n = 89)	Po intervenci (n = 89)	Retest po 6 měsících (n = 89)	p-hodnota testu (před intervencí a po 6 měsících)
1	80,9 <sup>a</sup>	100,0	97,8	<0,001
2	56,2	73,0	66,3	0,168
3	57,3	98,9	97,8	<0,001
4	76,4	97,8	96,6	<0,001
5	70,8	89,9	86,5	0,005
6	59,6	77,5	88,8	<0,001
7	61,8	68,5	61,8	1,000
8	66,3	95,5	73,0	0,327
9	43,8	96,6	80,9	<0,001
10	42,7	93,3	83,1	<0,001
11	42,7	87,6	76,4	<0,001
Celkové skóre - znalosti	6,58 ± 1,98 <sup>b</sup>	9,79 ± 1,36	9,09 ± 1,56	<0,001

<sup>a</sup> procento správných odpovědí

<sup>b</sup> průměr ± výběrová směrodatná odchylka počtu správných odpovědí





**Graf č. 4 - Srovnání znalostí o epilepsii vlivem intervence edukačním filmem v čase**

### 10.1.2 VLIV ČTENÉHO PŘÍBĚHU NA ZNALOSTI O EPILEPSII

V tabulce č. 4 jsou uvedeny výsledky, které se týkají vlivu čteného příběhu na znalosti o epilepsii. U většiny otázek nalezneme statisticky signifikantně většího procenta správných odpovědí před intervencí a 6 měsíců po intervenci. Jedinou výjimku tvoří otázka č. 1 a 2. Výsledky jsou pro lepší názornost zobrazeny v grafu č. 5.

**Použité statistické metody:** test shody populačních pravděpodobností (pro otázky 1-11), dvouvýběrový párový t-test středních hodnot (pro celkové skóre).

**Závěr:** Protože p-hodnota párového t-testu u celkového skóre znalostí je mnohem menší než 0,001, můžeme na běžně užívané hladině významnosti 0,05 potvrdit hypotézu  $H_2$  o tom, že znalosti o epilepsii budou s odstupem 6 měsíců po intervenci realizované pomocí čteného příběhu na vyšší úrovni, než byly před touto intervencí.

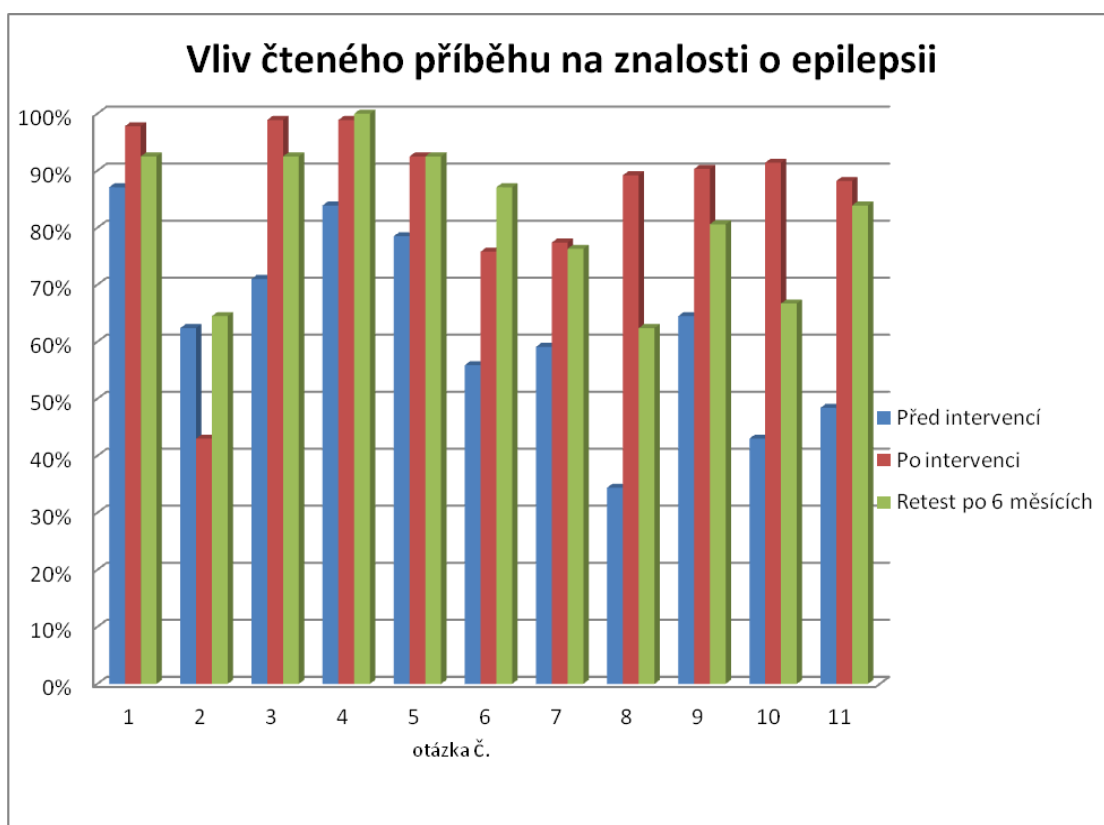
**Tabulka č. 4 - Vliv čteného příběhu na znalosti o epilepsii**

Číslo otázky	Před intervencí (n = 93)	Po intervencí (n = 93)	Retest po 6 měsících (n = 93)	p-hodnota testu (před intervencí a po 6 měsících)
1	82	100	98	
2	57	74	67	
3	58	100	98	
4	77	98	97	
5	72	91	87	
6	60	78	90	
7	63	69	63	
8	67	96	74	
9	45	97	82	
10	44	94	84	
11	44	88	77	

1	87,1 <sup>a</sup>	97,8	92,5	0,113
2	62,4	43,0	64,5	0,382
3	71,0	98,9	92,5	<0,001
4	83,9	98,9	100,0	<0,001
5	78,5	92,5	92,5	0,003
6	55,9	75,8	87,1	<0,001
7	59,1	77,4	76,3	0,006
8	34,4	89,2	62,4	<0,001
9	64,5	90,3	80,6	0,007
10	43,0	91,4	66,7	<0,001
11	48,4	88,2	83,9	<0,001
Celkové skóre - znalosti	6,88 ± 2,24 <sup>b</sup>	9,42 ± 1,45	8,99 ± 1,58	<0,001

<sup>a</sup> procento správných odpovědí

<sup>b</sup> průměr ± výběrová směrodatná odchylka počtu správných odpovědí



Graf č. 5 - Srovnání znalostí o epilepsii vlivem intervence čteným příběhem v čase

### 10.1.3 VLIV EDUKAČNÍHO FILMU NA MÍRU STIGMATIZACE VE VZTAHU K EPILEPSII

Tabulka č. 5 shrnuje vliv edukačního filmu na míru stigmatizace ve vztahu k epilepsii vyjádřený celkovým skóre stigmatizace. Tento vliv je sledovaný v čase - před intervencí, bezprostředně po intervenci a 6 měsíců po intervenci.

**Použité statistické metody:** dvouvýběrový párový t-test středních hodnot

**Závěr:** Protože p-hodnota párového t-testu u celkového skóre míry stigmatizace je mnohem menší než 0,001, můžeme na běžně užívané hladině významnosti 0,05 potvrdit hypotézu H<sub>3</sub> o tom, že míra stigmatizace ve vztahu k epilepsii bude s odstupem 6 měsíců po intervenci realizované pomocí animovaného filmu nižší, než byla před touto intervencí.

**Tabulka č. 5 - Vliv edukačního filmu na míru stigmatizace ve vztahu k epilepsii**

	Před intervencí (n = 89)	Po intervenci (n = 89)	Retest po 6 měsících (n = 89)	p-hodnota testu (před intervencí a po 6 měsících)
Celkové skóre – míra stigmatizace	55,15 ± 17,78 <sup>a</sup>	46,84 ± 19,51	43,28 ± 16,89	<b>&lt;0,001</b>
Počet nevyplněných položek	6,63 ± 8,35 <sup>a</sup>	6,84 ± 8,16	4,09 ± 6,88	<b>0,004</b>

<sup>a</sup> průměr ± výběrová směrodatná odchylka

#### 10.1.4 VLIV ČTENÉHO PŘÍBĚHU NA MÍRU STIGMATIZACE VE VZTAHU K EPILEPSII

Tabulka č. 6 shrnuje vliv čteného příběhu na míru stigmatizace ve vztahu k epilepsii vyjádřený celkovým skóre stigmatizace. Tento vliv je sledovaný v čase - před intervencí, bezprostředně po a 6 měsíců po intervenci.

**Použité statistické metody:** dvouvýběrový párový t-test středních hodnot

**Závěr:** Protože p-hodnota párového t-testu u celkového skóre míry stigmatizace je mnohem menší než 0,001, můžeme na běžně užívané hladině významnosti 0,05 potvrdit hypotézu H<sub>4</sub> o tom, že míra stigmatizace ve vztahu k epilepsii bude s odstupem 6 měsíců po intervenci realizované pomocí čteného příběhu nižší, než byla před touto intervencí.

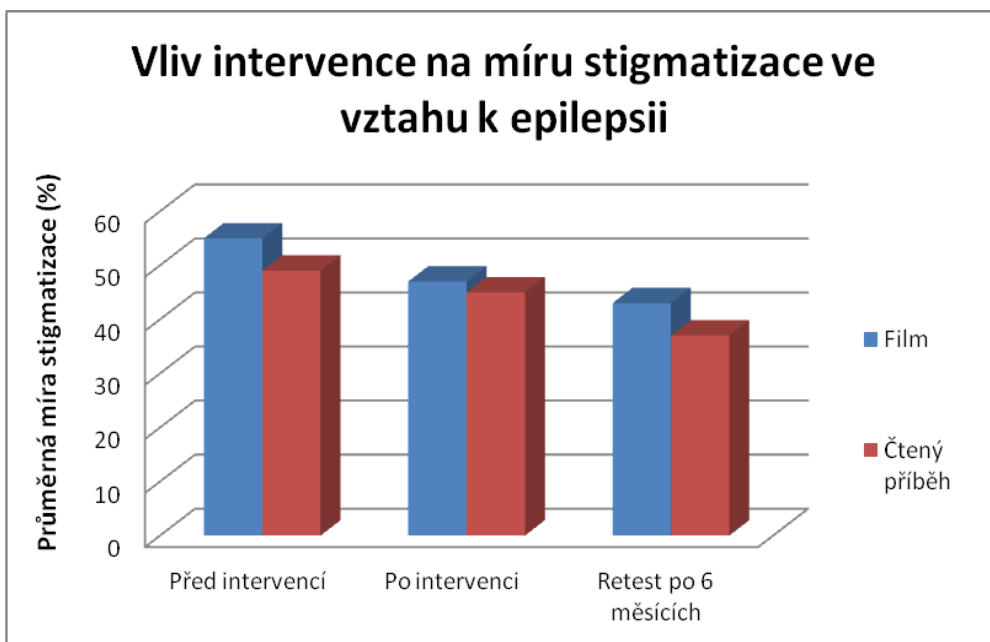
**Tabulka č. 6 - Vliv čteného příběhu na míru stigmatizace ve vztahu k epilepsii**

	Před intervencí (n = 93)	Po intervenci (n = 93)	Retest po 6 měsících (n = 93)	p-hodnota testu (před intervencí a po 6 měsících)
Celkové skóre – míra stigmatizace	48,68 ± 15,08 <sup>a</sup>	45,38 ± 17,15	36,97 ± 14,12	<b>&lt;0,001</b>
Počet nevyplněných položek	9,26 ± 8,62	6,37 ± 7,85	3,02 ± 6,04	<b>&lt;0,001</b>

<sup>a</sup> průměr ± výběrová směrodatná odchylka

### 10.1.5 VLIV TYPU INTERVENCE NA MÍRU STIGMATIZACE VE VZTAHU K EPILEPSII

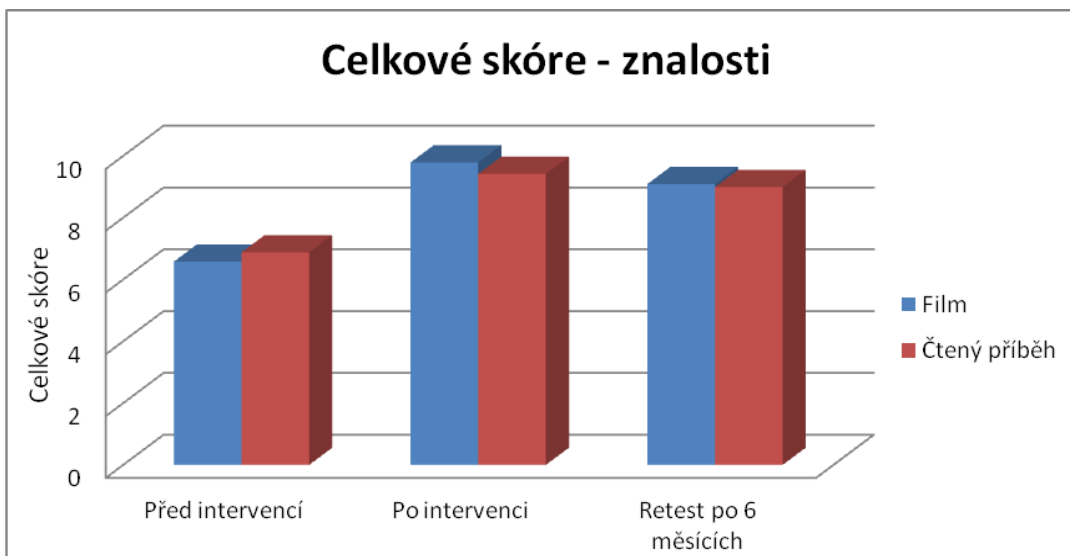
Sledování míry stigmatizace v čase v závislosti na použité intervenční metodě shrnuje graf č. 6. Míra stigmatizace v čase klesá u obou použitých intervenčních metod - po 6 měsících od realizované intervence je pokles stigmatizace ještě větší než bezprostředně po realizované intervenci.



Graf č. 6 - Vliv intervence na míru stigmatizace ve vztahu k epilepsii

### 10.1.6 SROVNÁNÍ EFEKTIVITY OBOU REALIZOVANÝCH INTERVENČÍ

V grafu č. 7 můžeme vidět srovnání celkového znalostního skóre ve vztahu k intervenci v čase. Celkové znalosti o epilepsii po intervenci vzrostly u obou použitých intervencí. Mírně vyšší vliv měl na znalostní skóre film, avšak při retestu po 6 měsících se celkové znalostní skóre srovnalo na stejnou úroveň u obou použitých intervencí.



Graf č. 7 - Srovnání celkového znalostního skóre ve vztahu k intervenci v čase

V následující tabulce č. 7 můžeme vidět srovnání efektivity obou realizovaných intervencí ve vztahu k celkovému skóre znalostí a míry stigmatizace.

**Použité statistické metody:** dvouvýběrový t-test s rovností rozptylů (předpoklad o rovnosti rozptylů vycházel z výsledků F-testu).

**Závěr:** Protože p-hodnota párového t-testu u celkového skóre znalostí je podstatně větší než 0,05, nemůžeme na běžně užívané hladině významnosti 0,05 přijmout hypotézy  $H_5$  a  $H_6$  o tom, že intervence pomocí animovaného filmu bude z hlediska zvýšení znalostí a snížení míry stigmatizace ve vztahu k epilepsii efektivnější, než intervence pomocí čteného příběhu. Účinnost obou realizovaných intervencí je tak podle všeho srovnatelná.

Tabulka č. 7 - Srovnání efektivity obou realizovaných intervencí

	Rozdíl počtu bodů (před intervencí a po 6 měsících) pro DVD (n=89)	Rozdíl počtu bodů (před intervencí a po 6 měsících) pro čtený příběh (n=93)	p-hodnota testu (před intervencí a po 6 měsících)
Celkové skóre- znalosti	2,51 ± 2,25 <sup>a</sup>	2,11 ± 2,33	0,118
Celkové skóre- míra stigmatizace	11,86 ± 19,65	11,96 ± 18,85	0,974

<sup>a</sup> průměr ± výběrová směrodatná odchylka

## 10.2 SHRNUŤÍ:

Hypotézy  $H_1$ - $H_4$  bylo možné potvrdit, což ukazuje, že jak DVD, tak i čtený příběh jsou efektivními typy intervencí z hlediska zvýšení míry znalostí a snížení stigmatizace u žáků základních škol ve věku 9-11 let. Hypotézy  $H_5$  a  $H_6$  potvrzeny nebyly, což naznačuje, že v účinnosti obou intervencí není zásadní rozdíl.

## 11 DISKUZE

Tato studie bezprostředně navazuje na práci z roku 2013, která srovnávala účinnost edukační intervence prostřednictvím DVD a dramatu u dětí základních škol, které byly stejného věku (tj. 9-11 let) jako respondenti v naší studii. Právě ve výše zmíněné práci autoři prokázali jednoznačnou účinnost edukační intervence prostřednictvím DVD a vyzdvihují nutnost srovnání intervence prostřednictvím čteného příběhu (Brabcová, et al. 2013). V našem případě na rozdíl od předešlé práce neprokazujeme rozdílnost v obou intervencích, mezi čteným příběhem a DVD intervencí. Zde se nabízí zcela přirozená otázka, proč tomu tak je a které faktory to mohly ovlivnit.

Je nutné znova připomenout, že intervence pomocí čteného příběhu byla připravená tak, že byla doslova přepsána právě z intervenčního DVD Dobrodružství na rybách a byla prezentována dětem formou čteného příběhu. Proto se může jevit, že není zásadní, jakou formou je intervence realizována, ale že skutečně jde o jednotlivý obsah sdělení, které je dětem dané věkové kategorie 9-11 let prezentováno. Samozřejmě musíme brát v úvahu to, že zásadní roli může hrát vypravěč, který předává informaci dětem. V našem případě četla příběh přímo autorka této práce, která byla pro problematiku epilepsie odpovídajícím způsobem zaujata a díky tomu možná dokázala toto téma podat dětem tak, aby je zaujalo. Naopak, pokud bude vypravěč prezentovat čtený příběh nedbale a se snahou si tuto povinnost co nejrychleji odbyť, může to mít pravděpodobně značný negativní vliv na efektivitu této edukační intervence.

V zásadě zde nastává stejný problém jako s edukačním dramatem, který byl popsán ve studii Brabcové et al. (2013). Je potřeba zmínit, že učitelé na základní škole jsou odborně kvalifikováni tak, že by intervenci pomocí čteného příběhu měli bez problémů zvládnout tak, aby splnila svůj účel. To může být jistá výhoda oproti edukačnímu dramatu, jehož realizace by pro průměrného učitele byla určitě složitější než "pouhé" přečtení příběhu tak, aby děti dostatečně zaujal. Jako nejjednodušší cesta se v tomto ohledu jeví intervence pomocí DVD, která je alespoň v prvním přiblížení nezávislá na tom, kdo ji realizuje. Ani tento způsob však nemusí být bez rizika. Pokud například dotyčný učitel použít různá videa žákům velmi často ve snaze si ulehčit práci, je pravděpodobné, že to žáci poznají a intervence realizovaná tímto způsobem je nezaujme. Naopak třeba

intervence pomocí edukačního dramatu bude mít pro většinu žáků pravděpodobně novoty, a proto je nepochybně dokáže mnohem snáze zaujmout a vtáhnout do děje. Do budoucna by bylo velmi zajímavé realizovat studii, která by se zaměřila na zjištění toho, jak je efektivita intervence závislá na tom, kdo ji realizuje.

Zajímavé je, že u intervence pomocí čteného příběhu byly u otázky č. 2 (Projevuje se epilepsie u každého stejně?) bezprostředně po intervenci zaznamenány horší odpovědi než před její realizací (pokles ze 62,4 % na 43,0 %). U intervence pomocí DVD podobný pokles bezprostředně po zhlédnutí pozorován nebyl. Může to souviset s tím, že u čteného příběhu si žáci v dané chvíli nedokážou dostatečně představit rozdíly v projevech u jednotlivých typů epilepsie a nabízené možnosti odpovědí je tam zcela zmatly.

Další neintuitivní výsledek nastal u obou intervencí u otázky č. 6 (Myslíš si, že epileptici jsou poznat na první pohled?), kde bylo v retestu výrazně vyšší procento úspěšnosti než těsně po intervenci (u čteného příběhu navýšení ze 75,8 % na 87,1 % a u DVD intervence navýšení ze 77,5 % na 88,8 %), což se u žádné jiné otázky ve znalostním dotazníku nestalo a může to vypadat jako rozpor známé Ebbingausovou křivkou zapomínání (Erdelyi, 2010). Toto pozorování může souviset s tím, že otázka č. 6 se již velmi dotýká stigmatizace a postojů k lidem s epilepsií, nejde zde o klasickou faktografickou položku, u níž je odpověď jasná a zcela nezávislá na vnímání konkrétního jedince. V této souvislosti nepřekvapuje, že stejný trend jako u otázky 6 (tj. další zlepšení během 6 měsíců mezi intervencí a retestem) byl zaznamenán v případě obou intervencí i u stigmatizace měřené dotazníkem SSE. Podobný trend byl zaznamenán už v předchozí studii Brabcové et al. (2013) u otázek orientovaných na postoje, rozhodně se tak nejedná o náhodné pozorování. Vysvětlení by mohlo souviset s tím, že děti v průběhu intervence načerpají nové nezvyklé podněty, jejichž zpracování jistou dobu trvá a mohou se na něm podílet i různé další vlivy (například to, že dítě po škole zavede se svými rodiči řeč o tom, že se dívali na zajímavé video o epilepsii, a dožaduje se dalších informací...). Je mimo rámec této studie postihnout všechny potenciálně významné vlivy působící v průběhu tohoto komplikovaného procesu ani odhadnout jeho časovou náročnost (tj. to, zda k pozitivní změně dojde během prvních pár dnů po intervenci, nebo zda je to dlouhodobější proces, který byl odstartován intervencí, ale může trvat řádově měsíce nebo i roky). V této souvislosti uveďme, že zatím nejsou k dispozici longitudinální studie



zkoumající dlouhodobé účinky intervence v souvislosti se stigmatem v epilepsii (Fiest et al. 2014). Bylo by proto velmi zajímavé srovnat efektivitu intervence v horizontu dalších několika let. Klíčové však je, že obě intervence uspěly v tom smyslu, že jimi odstartované změny jdou pozitivním směrem i v delším časovém horizontu. Zásadní roli zde hraje i výrazný pokles počtu nezodpovězených položek, což jasně ukazuje, že děti si mezi intervencí a retestem vytvářejí a upevňují postoje k epilepsii. Martiniuk et al. (2007) přitom zmiňuje, že intervence, které jsou zaměřené na snížení stigmatizace v epilepsii prostřednictvím zvyšování znalostí a porozumění stavu mají krátkodobý účinek. Celkově můžeme říci, že oblast intervencí vedoucích k redukci stigmatu spojeného s epilepsií je stále značně neprobádaná oblast, kde existuje velké množství nejasností. Tato studie by společně s dalšími následnými výzkumy mohla přispět k alespoň částečnému objasnění této velmi komplexní problematiky.

## 12 ZÁVĚR

Všechny cíle vytyčené v kapitole 7 byly jednoznačně splněny. Bylo jednoznačně potvrzeno, že forma edukačního čteného příběhu a edukačního filmu je vhodná pro vzdělávání dětí od 9 – 11 let. Díky edukačnímu DVD a příběhu se zvýšily znalosti o epilepsii u dětí v tomto věku, jak krátkodobě, tak i dlouhodobě. Také se znatelně snížila stigmatizace související s epilepsií, a to jak částečně hned po intervenci, a ve srovnatelné nebo i větší míře v průběhu 6 měsíců mezi intervencí a retestem. Přitom došlo i ke znatelnému poklesu počtu nevyplněných položek v české verzi dotazníku SSE, kterou byla stigmatizace měřena, což svědčí o významném upevnění (v rostoucí míře pozitivních) postojů k epilepsii. Ze studie také vyplývá, že čtený příběh a edukační DVD mají srovnatelný efekt na snížení stigmatizace lidí s epilepsií a zvýšení znalostí o této nemoci. Čtený příběh i edukační DVD by se do budoucna daly použít na základních školách ve větším měřítku k edukaci dětí a následně ke snížení stigmatizace související s epilepsií. Další výzkum v této oblasti i rozšíření těchto intervencí do praxe bude předmětem následných aktivit týmu tvořeného lékaři, psychology a dalšími odborníky, který se dlouhodobě zaměřuje na problematiku sociálních aspektů epilepsie u dětí.

## RESUMÉ

I přesto, že je epilepsie často se vyskytujícím chronickým onemocněním, znalosti o něm jsou nízké a řada epileptiků trpí stigmatizací způsobenou jejich onemocněním.

Cílem studie bylo srovnat a analyzovat efektivitu různých intervencí směřujících k redukci stigma a k pozitivnímu posunu v oblasti znalostí o epilepsii u dětí 4. a 5. tříd.

K měření znalostí o epilepsii byl vytvořen jedenácti položkový dotazník s uzavřenými otázkami. Míra stigmatizace byla zjišťována pomocí SSE dotazníku (STIGMA SCALE OF EPILEPSY). Jako intervence ke zvýšení znalostí o epilepsii a snížení stigmatizace byl použit edukační animovaný film nebo čtený příběh s totožným obsahem. Dotazníky byly vyplňovány ve třech časových intervalech - před intervencí, v zápětí po intervenci a po 6 měsících od intervence

Do studie bylo zařazeno 182 respondentů (47% muži, průměrný věk 10 let), kteří byli rozděleni randomizovaně do dvou skupin podle typu intervence. 37% respondentů mělo s epilepsií osobní zkušenosti nebo znali někoho s epilepsií. Znalosti o epilepsii byly bezprostředně po obou typech intervencí vyšší, s odstupem šesti měsíců mírně klesly, ale stále byly statisticky signifikantně vyšší než před realizovanou intervencí ( $p < 0,001$ ). Míra stigmatizace byla bezprostředně po obou intervencích nižší, s odstupem šesti měsíců se ještě snížila. Mezi efektivitou filmu a čteného příběhu nebyl nalezen statisticky signifikantní rozdíl.

Jak edukační film, tak i čtený příběh jsou efektivními typy intervencí z hlediska zvýšení míry znalostí a snížení stigmatizace u žáků základních škol ve věku 9-11 let. V účinnosti obou intervenčních metod není rozdíl. Obě metody jsou snadno aplikovatelné, a proto mohou být snadno zavedeny pro praxe pedagogů na 1. stupni ZŠ.

### KLÍČOVÁ SLOVA:

epilepsie, stigma, znalosti o epilepsii, míra stigmatizace, účinnost intervence, znalosti žáků, postoje žáků

## **RESUMÉ**

This thesis is focused on educational intervention in the issue of epilepsy. The aim of the study was to compare and analyze the effectiveness of various interventions leading to reduction of stigma and to progress in the knowledge of epilepsy in children (9-11 years).

To measure knowledge of epilepsy there was created a questionnaire with 11 closed questions.

The degree of stigmatization was detected by Stigma scale of epilepsy (SSE). An educational animated movie or reading a story (with identical content) was used as intervention to increase knowledge of epilepsy and to reduce the stigmatization.

The questionnaires were completed in three intervals - before intervention, immediately after the intervention and 6 month after the intervention.

A total of 200 respondents were interviewed, in the final analysis were included 182 respondents. 37% of the respondents had a personal experiences with epilepsy or knew somebody with epilepsy. The knowledge of epilepsy was higher immediately after the interventions. The knowledge decreased slightly after 6 months, but they were still statistically significantly higher than before interventions ( $p < 0.001$ ). The degree of stigmatization was lower immediately after the interventions and it has declined 6 months later. There was no statistically significant difference between the effectiveness of the movie and reading the story.

As an educational movie, as well as reading the story are effective types of interventions in terms of increasing the level of knowledge and reducing the stigma in elementary schools pupils aged 9-11 years. It is no differences between effectiveness of interventions. The results suggest that both interventions could be easily applied, and therefore they can be easily implemented to the practice of primary school teachers.

### **KEY WORDS:**

epilepsy, stigma, knowledge of epilepsy, degree of stigmatization, effectiveness of intervention, pupils' knowledge, pupils' attitudes

## SEZNAM LITERATURY

- BAKER, Gus A., et al. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia*. 1997, 38(3), 353-362.
- BRABCOVÁ, Dana. Sociální aspekty epilepsie. In: Jošt, J., Man, F., & Nohavová, A., a kol. (2013). *Podpora zdravého psychického vývoje: z aspektu dítěte a učitele*, 2013, s. 7-28. ISBN 978-80-87204-66-5.
- BRABCOVÁ, Dana, et al. Effect of learning disabilities on academic self-concept in children with epilepsy and on their quality of life. *Research in developmental disabilities*. 2015, 45, 120-128.
- BRABCOVÁ, Dana, et al. Familiarity with and attitudes towards epilepsy among teachers at Czech elementary schools—The effect of personal experience and subspecialization. *Seizure*. 2012, 21(6), 461-465.
- BRABCOVÁ, Dana, et al. Improving the knowledge of epilepsy and reducing epilepsy-related stigma among children using educational video and educational drama—A comparison of the effectiveness of both interventions. *Seizure*. 2013, 22 (3), 179-184.
- BRÁZDIL, Milan, HADAČ, Jiří. Definice farmakorezistentní epilepsie, příčiny intraktability. In: Brázdil, Milan, Hadač, Jiří, Marusič, Petr. *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha: Triton, 2004, 13- 23.
- DE BOER, Hanneke M., MULA, Marco, SANDER, Josemir W. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 2008, 12(4), 540-546.
- ERDELYI, Matthew Hugh. The ups and downs of memory. *American Psychologist*. 2010, 65(7), 623–633.
- FERNANDES, Paula T., et al. Stigma scale of epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr*. 2007, 65 (1), 35-42.
- FIEST, Kirsten M., et al. Stigma in epilepsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*. 2007, 14(5), 444.

- HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-262-0873-0.
- HELUS, Zdeněk. *Dítě v osobnostním pojetí: obrat k dítěti jako výzva a úkol pro učitele i rodiče*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-888-0
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4
- HERMANN, Bruce, JACOBY, Ann. The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy & Behavior*. 2009, 15(2), 11-16.
- KOMÁREK, Vladimír. *Epileptické záchvaty a syndromy*. Praha: Galén, 1997. ISBN 80-85824-56-6.
- KOMÁREK, Vladimír, ŠMÍDOVÁ, Jana. The psychosocial impact of epilepsy in Czech children: what are causative factors of differences during ten years interval?. *Epileptic Disorders*. 2007, 9(5), 2-8.
- KRŠEK, Pavel. Epileptické a neepileptické záchvaty u dětí. *Pediatric pro praxi*. 2010, 11(2),106-10.
- KRŠEK, Pavel et al. *Epilepsie a škola, souhrnný průvodce tematikou pro učitele*. Praha: Občanské sdružení EpiStop, 2012. ISBN: 978-80-903979-5-8
- KWAN, Patrick, BRODIE, Martin J. Early identification of refractory epilepsy. *New England Journal of Medicine*. 2000, 342(5), 314-319.
- MACLEOD, Jessica S., AUSTIN, Joan K. Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy & Behavior*. 2003, 4(2), 112-117.
- MARTINIUK, Alexandra LC, et al. Evaluation of an epilepsy education program for Grade 5 students: a cluster randomized trial. *Epilepsy & Behavior*. 2007, 10(4), 604-610.
- MARUSIČ, Petr, et al. *Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií*. Praha: EpiStop, 2007. ISBN 978-80-903979-6-5.

- MATĚJČEK, Zdeněk, LANGMEIER, Josef. Přehled vývojové psychologie a psychologické problémy výchovy. In: VONDRÁČEK, Vladimír; DOBIÁŠ, Jan. *Lékařská psychologie*. SZdN, 1969.
- MATĚJČEK, Zdeněk, KLÉGROVÁ, Jarmila. *Praxe dětského psychologického poradenství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0000-0.
- MORÁŇ, Miroslav. *Praktická epileptologie*. Praha: Triton, 2007. ISBN 978-80-7387-023-2.
- OŠLEJŠKOVÁ, Hana, et al. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie*. NCO NZO, 2008. ISBN 978-80-7013-479-5.
- Potužák, Daniel. *Epilepsie a stigma*. Plzeň, 2016. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta pedagogická.
- REILLY, Colin, NEVILLE, Brian GR. Academic achievement in children with epilepsy: a review. *Epilepsy research*. 2011, 97(1), 112-123.
- ŘÍČAN, Pavel, KREJČÍŘOVÁ, Dana, et al. *Dětská klinická psychologie*. 4. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-247-1049-8.
- TLUSTÁ, Eva, et al. Farmakoepidemiologická studie souboru 427 pacientů léčených pro epilepsii. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2008,71/104(6), 682-687.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.
- WEINTRAUB, Daniel, et al. Psychiatric and behavioral side effects of the newer antiepileptic drugs in adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 2007, 10(1), 105-110.
- WODRICH, David L., CUNNINGHAM, Melissa 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.

- WU, Dong-yan, et al. Quality of life and related factors in Chinese adolescents with active epilepsy. *Epilepsy research*. 2010, 90 (1),16-20.



## SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK, GRAFŮ A DIAGRAMŮ

Obrázek č. 1 - DVD Dobrodružství na rybách .....	44 -
Tabulka č. 1 - Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů (Komárek, 1997) .....	13 -
Tabulka č. 2 - Základní charakteristiky souboru respondentů .....	46 -
Tabulka č. 3 - Vliv edukačního filmu na znalosti o epilepsii .....	48 -
Tabulka č. 4 - Vliv čteného příběhu na znalosti o epilepsii .....	49 -
Tabulka č. 5 - Vliv edukačního filmu na míru stigmatizace ve vztahu k epilepsii .....	51 -
Tabulka č. 6 - Vliv čteného příběhu na míru stigmatizace ve vztahu k epilepsii .....	51 -
Tabulka č. 7 - Srovnání efektivity obou realizovaných intervencí .....	53 -
Graf č. 1 - Průběh studie v čase .....	45 -
Graf č. 2 - Rozložení pohlaví v rámci jednotlivých intervencí .....	46 -
Graf č. 3 - Osobní znalost někoho s epilepsií v rámci jednotlivých intervencí .....	47 -
Graf č. 4 - Srovnání znalostí o epilepsii vlivem intervence edukačním filmem v čase .....	49 -
Graf č. 5 - Srovnání znalostí o epilepsii vlivem intervence čteným příběhem v čase .....	50 -
Graf č. 6 - Vliv intervence na míru stigmatizace ve vztahu k epilepsii .....	52 -
Graf č. 7 - Srovnání celkového znalostního skóre ve vztahu k intervenci v čase .....	53 -

## **PŘÍLOHY**

## PŘÍLOHA Č. 1.

**Dotazník k edukačním intervencím o epilepsii u dětí mladšího školního věku (převzato z Brabcová, 2013).**

**Jak poznáš, že má někdo epilepsii?**

- Má teploty
- Má záchvaty
- Má vyrážku

**Jak to vypadá, když má někdo epileptický záchvat?**

- Rozpláče se
- Zuří a křičí
- Různě – člověk upadne a neví o sobě, zakouká se, nebo se mu třese ruka nebo noha

**Co uděláš, když tvůj kamarád dostane záchvat?**

- Otočíš ho na bok
- Dáš mu napít
- Pověš to kamarádce a zavoláš pomoc

**Co si myslíš o dětech, které mají epilepsii?**

- Myslím, že jsou skoro stejní jako ostatní, klidně s nimi budu kamarádit
- Mám strach z toho, že dostanou záchvat
- Nic zvláštního, ale raději se jim vyhnu

**Myslíš si, že děti s epilepsií jsou**

- Chytřejší než ostatní
- Hloupější než ostatní
- Asi stejně chytré jako ostatní

**Co musí dělat děti, které mají epilepsii?**

- Brát pravidelně léky
- Ležet v posteli i přes den
- Držet dietu

**Co si myslíš, že by se změnilo, kdybys dostal/a epilepsii?**

- Vůbec nic
- Musel/a bych brát léky a spoustu věcí bych nesměl/a
- Nesměl/a bych chodit do školy

PŘÍLOHA Č 2.

**Dotazník k edukačním intervencím o epilepsii pro děti mladšího školního věku**

**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.  
**Ze čtyř nabízených možností je správná vždy právě jedna!**

**1. Jak poznáš, že má někdo epilepsii?**

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

**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

**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

**4. Co musí dělat děti, které mají epilepsii?**

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

### **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

### **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.

### **7. Jak člověk onemocní epilepsií?**

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

### **8. Který důležitý orgán epilepsie postihuje?**

- Srdce
- Plíce
- Mozek
- Žaludek

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

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

### **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

### **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.

**Zkontroluj, prosím, ještě jednou svoje odpovědi! Děkuji za vyplnění dotazníku!**

PŘÍLOHA Č. 3.

This is a translated version from the original in Brazilian Portuguese:  
STIGMA SCALE OF EPILEPSY (SSE)

We would like to have your cooperation in answering the questions of this scale. Read each of them and circle the number that shows better your opinion about epilepsy. You have to answer according to this scoring:

1 - not at all                      2 - A little                      3 - A lot                      4 - Totally

**Please be honest in your answers. Thank you for cooperation.**

Age:..... Sex: ( ) women ( ) men

Date:.....

Job:..... City: .....

School level: ( ) illiterate  
( ) incomplete elementary school ( ) complete elementary school  
( ) incomplete high school ( ) complete high school  
( ) incomplete college ( ) complete collage  
( ) incomplete ( ) university degree  
( ) post-graduate

Religion: ( ) catholic ( ) spiritist ( ) evangelical ( ) without religion ( )

others:.....

Do you know anyone with epilepsy? ( ) family member ( ) friend ( ) others:

.....

You are: ( ) a person with epilepsy ( ) health professional ( ) a relative ( ) other:

.....

1. Do you think that people with epilepsy feel able to control their own epilepsy?

1                      2                      3                      4

2. How would you feel when you see an epileptic seizure?

a) scared    1    2    3    4                      c) sadness    1    2    3    4  
b) fear       1    2    3    4                      d) pity:       1    2    3    4

3. Which difficulties do you think people with epilepsy have in their daily lives?

a) relationships                      1    2    3    4  
b) work                                      1    2    3    4  
c) school                                    1    2    3    4  
d) friendships                            1    2    3    4  
e) sexual                                    1    2    3    4  
f) emotional                                1    2    3    4  
g) prejudice                                1    2    3    4

4. How do you think that people with epilepsy feel?

a) worried                      1    2    3    4                      e) ashamed    1    2    3    4  
b) dependent                      1    2    3    4                      f) depressed    1    2    3    4  
c) incapable                      1    2    3    4                      g) the same as 1    2    3    4  
d) fearful                              1    2    3    4                      without epilepsy

5. In your opinion, the prejudice in epilepsy will be related with:

- |                  |   |   |   |   |
|------------------|---|---|---|---|
| a) relationships | 1 | 2 | 3 | 4 |
| b) marriage      | 1 | 2 | 3 | 4 |
| c) work          | 1 | 2 | 3 | 4 |
| d) school        | 1 | 2 | 3 | 4 |
| e) family        | 1 | 2 | 3 | 4 |

### Score instructions

$$\text{SSE - Score} = \frac{[(\text{sum of all answered items} - \text{number of answered items}) \times 100]}{\text{maximum score possible} - \text{minimum score possible}}$$

Maximum score possible = 4 x number of answered questions

Minimum score possible = number of answered items

For example, if a person answers 24 items:

$$\text{Maximum score possible} = 4 \times 24 = 96$$

$$\text{Minimum score possible} = 24$$

**Observation:** The scores of items 1 and 4g need to be inverted when scores are added. This gives an SSE score between 0 (no stigma) and 100 (maximum stigma), and is independent of the number of questions answered

## PŘÍLOHA Č. 4

### DOTAZNÍK O EPILEPSII

Chtěla jsem Tě poprosit o spolupráci ve vyplňování otázek tohoto dotazníku. Nejprve odpověz několik otázek o sobě:

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

Jméno a

příjmení.....Datum:.....

ZŠ:.....Třída:.....

Město:.....

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

**Buď 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! Děkuji za vyplnění dotazníku!**



## PŘÍLOHA Č. 5

### Dobrodružství na rybách

Stalo se to v den, když šly děti na ryby a přistály na opuštěném ostrůvku. Byly tři, Sofie, Karel a Viktor. Ulovily mrtvého kraba, prázdnou plechovku a hřeben. Sofie říká, že se musí brzy vrátit domů. Karel chytá ryby a najednou zachytí háčkem o strom a zvolá: „Jééé!“ „No ne, musíme přeríznout vlasec,“ říká Sofie. „Prosím ne, to je můj nejlepší háček,“ volá Viktor. „Musíme se vrátit domů a vzít si léky,“ namítá Sofie. „Neee, to je můj nejlepší háček,“ opakuje Viktor ustaraně. „Dobře, dobře,“ říká Sofie a pluje blíž ke stromu, kde se háček zachytil. „Já vylezu na strom,“ říká Viktor, „NE!“ odpoví mu rázně Sofie. „Ty přivaž člun a udělej to pečlivě. Karle, pojď sem.“ Karel jde za Sofií, zatímco Viktor váže člun a je na sebe velice pyšný, jak ho dobře zavázal. Ale co se nestalo, uzel povolil a loď jim odplouvá pryč. Mezitím Karel vylezl na strom a Sofie mu ukazuje, kde přesně je háček zachycený. „Hele, támhle je,“ říká radostně Sofie. Karel na háček ne a ne dosáhnout. Viktor se zabavil hrou s krabem, který mu nakonec utekl do moře. Karel po dlouhém snažení vzdává sundávání háčku a říká Sofii: „Zkus to ty, jestli chceš.“ Sofie leze na strom, když v tom Viktor zavolá: „Jééééé, našel jsem poklad. Karle, Sofie, Karle, Sofie.“ Karel utíká za Viktorem, zatímco Sofie na něj křičí: „Nikam nechod, zůstaň tady!“ „Kde jsi?“ volá Karel na Viktora. „Tady, tady, tady, tady, tady, tady!“ huláká malý Viktor „To je opravdový vrak lodi a truhla!“ „Možná, že je to opravdický poklad,“ říká Karel a přidává se k Viktorovi ve vyhrabávání truhly z písku. Najednou přiběhne Sofie a rozzlobeným hlasem říká: „Viktore, Viktore, už jsme měli být dávno doma, Viktore.“ „Ale možná je zde opravdu poklad!“ říká smutně Viktor. „Blázníš??“ odpovídá mu Sofie a odchází. Viktor je smutný, ale hned běží s Karlem za sestrou a volají: „Sofie, Sofie, kam utíkáš? Sundáme ten háček?“ Sofie se kolem sebe začne rozhlížet a se zděšením vykřikne: „Loď. Co teď? Sakra! Jak se teď dostaneme domů? Za to může ten tvůj pitomý háček!“ otáčí se na Viktora. „Sofie, Sofie, pozor!“ upozorňuje ji s klidným hlasem bratr, Sofie se ale nadále rozčiluje: „Ani rybu neumíš chytit a ještě ty tvoje výpravy za pokladem....Jak se dostaneme domů???“ „Sofie, pozor!“ „Jak se dostaneme domů???“ huláká Sofie.... „Buď opatrná!“ říká ustaraně Viktor, ale sestře se už dělá špatně. „Sofie!“ Viktor běží za sestrou a Karel se zvědavě ptá, co se děje. „Měla záchvat“ „Záchvat?“ „Víš, má epilepsii a já taky.“ „Co budeme dělat, co když

*nás nikdo nenajde?“ ptá se ustaraný Karel. „Budeme mít hlad a nakonec hlady umřeme.“* Sofii se udělá lépe a uklidňuje kluky, že se domů určitě dostanou. Viktor je šťastný a Sofie jim nakazuje, aby dali vesty na strom, že je snad někdo uvidí a najde je. *„Viktore, ty na strom nelez. Dostaneš záchvat a spadneš.“* Viktor tedy podává Karlovi na strom svou vestu a on ji tam pověsí. *„Teď visí správně,“* říká Karel a leze ze stromu dolů. *„Ano, už visí správně, teď nás někdo určitě najde.“* volá radostně malý Viktor a běží za Sofií. *„Jaké to máš vlastně záchvaty?“* ptá se zvědavě Karel. *„Epileptické.“* *„To je nemoc!“* skočí Sofii do řeči Viktor. *„Pipe, Epe....co je to vlastně ta epe, epilepsie? Jaká je to vlastně nemoc?“* chce se Karel dozvědět víc. *„Epilepsie, to je bouřka v mozku.“* odpovídá Viktor a Karel na něj valí oči. *„Ty nevíš, že v každém mozku běhá elektrický proud?“* *„Opravdu? I v mém mozku?“* *„Ano i v tvém.“* odpovídá Sofie. *„Ale já dostávám záchvaty, které jsou mnohem horší, chvěju se, třesu se a slintám jako drak, zmodrám, zežloutnu!“* říká Viktor. *„Je to pravda?“* diví se Karel. *„Ne tak docela.“* odpovídá Sofie a začíná Karlovi vysvětlovat, co má dělat: *„Když má křeče, musíš ho přetočit na bok.“* *„A proč?“* ptá se zmatený Karel *„Jinak bych umřel,“* skáče opět Viktor do řeči sestře. *„Buď ticho, Viktore!“* okřikne ho Sofie. *„Tobě taky v hlavě běhá elektrický proud?“* zajímá se Karel. *„Ano, no, a když máš záchvat, elektřina zdivočí. Jako při bouřce.“* vysvětluje Sofie průběh epileptického záchvatu Karlovi. *„Viktore, nezlob, za chvíli dostaneš taky záchvat!“* *„Je to spavá nemoc?“* zajímá se Karel *„Ne, ale byla jednou v bezvědomí,“* odpovídá Viktor. Karla to zajímá čím dál tím víc a dává další otázky: *„Jak se taková nemoc dostane?“* *„To nikdo neví.“* *„A ty nemáš křeče jako Viktor?“* *„Ne, nemám, epileptických záchvatů je hodně druhů.“* *„A jak poznáš, že máš epilepsii?“* *„Zjistí to v nemocnici, tak to bylo i v mém případě. Připojili mi drátky, aby změřili elektrický proud v mé hlavě. Nebolí to. Drátky přilepí polštářky, jako je náplast, ty drátky jsou napojeny na měřicí přístroj, když je elektrický proud normální, maluje to pravidelné vlnky.“* *„No to je chytré,“* říká Karel a dál napnutě čeká, co se dozví. *„A když jsem dostala záchvat, vlnky zdivočely a změnily se ve velké nepravidelné ostré hroty. Tak se v nemocnici zjistilo, že mám epilepsii.“* Karel nad tím chvíli přemýšlí a zajímá se o nemoc dál: *„A co děláš, když máš tu epilepsii?“* *„Používám léky, ty musíš brát, abys nedostal záchvat. Viktor je musí brát 2\* denně a já jednou. Když užíváš léky, záchvat někdy zmizí.“* *„Vyšetření krve je horší.“* zapojí se do hovoru Viktor. *„Ale kdepak!“* *„Je, je a je a je to horší.“* *„Ale nebolí to.“* odpovídá mu Sofie a pokračuje: *„Napřed ti to očistí, takovým polštářkem s bílou vodičkou,*

*ani nebudeš nic vědět. Pak tě píchnou tenkou jehličkou a objeví se kapka krve, tím ti změní, jestli máš dostatek léků.“ „Jednou jsem to u doktora taky zažil, nic to není, jen malé píchnutí.“ říká Karel a ukazuje na ruku, kam ho doktor píchal. „Nůž v bříše je horší, než vidět kapku krve,“ pokračuje Karel. „Jednou jsem to viděl, ve filmu, měli tam ninjovské meče.“ reaguje na Karlovi řeči Viktor, bere do ruky klacek a rozbíhá se na Karla, při tom volá: „Braň se, braň se.“ „Nech toho!“ okřikuje Viktora Sofie, „už jsem unavená z těch tvých řečí a mám dost toho vašeho dobrodružství. Pojdte, rozděláme oheň, zkuste najít nějaké suché větvičky a já je jdu hledat také.“ Kluci zahazují své „meče“ a rozbíhají se do lesíka hledat dřevo. Karel nosí polínka na ohniště a za chvíli začíná volat na Viktora, ten se ale neozývá. Najednou Karel spatří Viktora, jak se zmítá v křečích a v obličeji se mu mění barvy. „Viktore, Viktore!!“ volá Karel, ale Viktor nereaguje, proto se rychle rozbíhá pro Sofii. „Viktor má křeče! Sofie, So...“ Karel to nestihne ani doříct, když v tom spatří Sofii, jak má také epileptický záchvat. Vůbec nereaguje a „houpe“ se sem a tam. „Musím něco udělat.“ říká si nahlas Karel a snaží se napanikařit. Běží k Viktorovi a vzpomíná, co mu Sofie říkala, že má udělat. Otočí Viktora na bok, když v tom slyší Sofii, jak na ně volá, Karlovi se uleví a volá na ní, že Viktor má záchvat, ať jde za ním. „Otočil jsem ho na bok, udělal jsem to dobře? A neumře?“ strachuje se Karel. „Ano, udělals to dobře a neboj, neumře, brzy to přejde.“ „Proč musí ležet zrovna na boku?“ zajímá se Karel. „Aby se neudusil...udělals to dobře,“ chválí ho Sofie. „Nebylo to tak hrozné, jak to Viktor popisoval,“ říká s velikou úlevou Karel „Bolí ty křeče?“ „Neee nic necítíš, jen jsi unavený.“ odpovídá Sofie. Mezitím se Viktor probрал ze záchvatu, usmívá se a ptá se Karla, jestli se bál. „Ne, nebál jsem se!“ „Ani trochu?“ diví se Viktor. „Ne, ani trošičku.“ vrtí hlavou Karel. „Sofie, chroptěl jsem?“ „Ne, nebylo to tak strašné, jak jsi říkal.“ odpovídá mu Karel. V tom Sofie nadšeně vykřikne: „Jééééé, slyším motorový člun.“ „Nakonec přišla pomoc, přijeli dva hodní pánové, protože našli náš člun a také uviděli naše záchranné vesty pověšené na stromech. A já jsem dostal zpět svůj oblíbený háček.“ Při cestě domů objal Karel Viktora a říká mu: „Teď když dostaneš záchvat ve škole nebo na hřišti, tak už vím, jak ti pomoci.“ „Ale to se nestane, protože užívám své léky.“ „Ale když si je nevezmeš nebo zapomeneš, tak už vím, jak ti pomoci.“*