



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra pedagogiky a psychologie

Disertační práce

Pedagogicko-psychologické aspekty v přístupu k dětem s epilepsií v kontextu jejich kvality života

Vypracovala: Mgr. Dana Brabcová
Vedoucí práce: doc. PhDr. Jana Miňhová, CSc.

České Budějovice 2013

Prohlašuji, že jsem disertační práci na téma Pedagogicko-psychologické aspekty v přístupu k dětem s epilepsií v kontextu jejich kvality života vypracovala pod vedením školitele samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato disertační práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Datum:

.....
podpis

Ráda bych touto cestou vyjádřila poděkování své školitelce doc. PhDr. Janě Miňhové, CSc., za podnětné rady a zkušenosti, které jsem od ní získala v průběhu svého doktorského studia. Tato práce byla podpořena ve spolupráci s Občanským sdružením EpiStop grantovým programem International Bureau for Epilepsy – Promising Strategies Program 2010, Quality of life children with epilepsy, prostřednictvím EpiStop. Ráda bych vyjádřila poděkování všem lékařům a dětským pacientům, kteří se zapojili do výzkumu.

NÁZEV: Pedagogicko – psychologické aspekty v přístupu k dětem s epilepsií v kontextu jejich kvality života

AUTOR: Mgr. Dana Brabcová

***KATEDRA: Katedra pedagogiky a psychologie
Pedagogická fakulta, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích***

ŠKOLITEL: doc. PhDr. Jana Miňhová, CSc.

ABSTRAKT:

Tato disertační práce je věnována problematice pedagogicko-psychologických aspektů epilepsie v kontextu kvality života dětí a dospívajících trpících touto nemocí. Vedle teoretického rozboru základních medicínských, psychologických a sociálních souvislostí epilepsie jsou zde představeny výsledky celkem čtyř výzkumů zaměřujících se z různého úhlu pohledu na tuto v ČR dosud nepříliš studovanou oblast.

První výzkum se zabývá problematikou znalostí českých učitelů o epilepsii a jejich postojů k dětem a dospívajícím trpícím touto nemocí. Zvláštní pozornost je přitom věnována tomu, jak tyto znalosti a postoje závisí na osobní zkušenosti učitele s onemocněním a na jeho oborové specializaci. Výsledky naznačující významné rezervy českých učitelů především v oblasti postojů k dětem trpícím epilepsií byly publikovány v zahraničním odborném časopise a využity při přípravě informační brožury sloužící k další edukaci učitelů v oblasti přístupu k žákům s epilepsií.

Další výzkum je věnován otázce efektivnosti dvou různých intervencí, konkrétně edukačního filmu a edukačního dramatu, při zvyšování znalostí dětí mladšího školního věku o epilepsii a redukci stigmatu spojeného s touto nemocí v uvedené věkové skupině. Prezentované výsledky ukazují, že obě intervence mohou efektivně posloužit k trvalému zvýšení znalostí o epilepsii a úspěšné jsou i v oblasti redukce stigmatu. Z hlediska masového použití je asi snazší cestou využití edukačního filmu, u edukačního dramatu, výrazně závislého na konkrétním provedení, však naše studie odhaluje rovněž nezanedbatelná pozitiva. Poznatky získané v rámci tohoto výzkumu byly publikovány v zahraničním časopise a budou rovněž společně s dalšími souvisejícími výzkumy využity při přípravě následných intervencí zaměřených tímto směrem.

Třetí výzkum se týká vůbec první standardizace nástroje umožňujícího odpovídajícím způsobem měřit kvalitu života dětí a dospívajících trpících epilepsií v České Republice. K této standardizaci byl vybrán dotazník HRQoLCE pocházející původně z Kanady. Ukazuje se, že po provedení určitých úprav ho lze používat ve výzkumu i v klinické praxi v českém

prostředí, přičemž psychometrické vlastnosti modifikované české verze dotazníku jsou velmi dobré a v některých aspektech dokonce překonávají odpovídající vlastnosti originálu.

Standardizace nástroje umožňujícího měřit kvalitu života dětí a dospívajících s epilepsií byla využita v posledním čtvrtém prezentovaném výzkumu, jenž je zaměřen na problematiku sebepojetí školní úspěšnosti a jeho souvislosti s kvalitou života. Výsledky naznačují, že při hodnocení školní úspěšnosti u této skupiny je třeba důsledně rozlišovat mezi epileptiky trpícími navíc některou ze specifických poruch učení, jejichž prevalence je mezi dětmi a dospívajícími s epilepsií několikanásobně vyšší než v celé populaci, a mezi ostatními.

V závěrečné části práce je proveden zobecněnější náhled na výsledky výše uvedených dílčích výzkumů a jsou rovněž diskutovány další aspekty této problematiky, které by si do budoucna zasloužily pozornost.

KLÍČOVÁ SLOVA:

epilepsie, kvalita života, školní úspěšnost, postoje učitelů, znalosti učitelů, efektivita intervence

TITLE: Pedagogical – psychological aspects in the approach to children with epilepsy in the context of their quality of life

AUTHOR: Mgr. Dana Brabcová

***DEPARTMENT: Department of Pedagogy and Psychology
Faculty of Education, University of South Bohemia in České Budějovice***

SUPERVISOR: doc. PhDr. Jana Miňhová, CSc.

ABSTRACT:

This Ph.D. thesis is dealing with the pedagogical-psychological aspects of epilepsy in the context of children's and adolescents' quality of life. Besides summarizing the general medical, psychological and social relations in epilepsy, results of four research activities in this field, which remains relatively unknown in the Czech Republic, are also presented.

The first research is dealing with the familiarity of Czech teachers with epilepsy and their attitudes to children and adolescents with this disorder. A special focus is on how the teachers' familiarity with epilepsy and their attitudes depend on his/her own personal experience and specialization. This research revealed significant potential for further improvement especially of teachers' attitudes towards children with epilepsy. The results were published in a foreign scientific journal and they were also used for producing an information brochure for the Czech teachers, whose main purpose was to further improve the attitudes of the teachers to children with epilepsy.

The next research compares the effectivity of two different interventions in improving the knowledge of epilepsy and reducing epilepsy-related stigma among children between 9 and 11 years of age. The two interventions include educational animated video and educational drama. The presented results show that both methods can effectively increase the children's knowledge of epilepsy as well as reduce the epilepsy-related stigma. From the point of view of mass use the educational video seem to be an easier intervention since the effectivity of educational drama is dependent on a particular performance. The results were published in a foreign scientific journal and together with results of other related investigations may serve for another educational project.

The third part is focused on standardization of the first tool for evaluating the quality of life of children and adolescents with epilepsy in the Czech Republic. For the standardization the original Canadian HRQoLCE questionnaire was adopted. It is shown, that after performing several modifications, the questionnaire can be used for research purposes as well as in clinical praxis in the Czech Republic. Furthermore not only the psychometric properties of the modified Czech version of the questionnaire are very good, but in some aspects the Czech version surpasses the original.

The standardized tool, that enables to evaluate the quality of life of children and adolescents with epilepsy, was used in the fourth part, which is focused on the self concept of school achievements and its relation to the quality of life. The obtained results indicate that, in evaluation of school achievements, it is necessary to thoroughly distinguish between "common" epileptics and epileptics who additionally suffer from some kind of learning disabilities. The prevalence of the latter among children and adolescents with epilepsy is much higher compared to the rest of the population.

In the final part of the thesis a more generalized view of the presented results is provided and further aspects of this topic are discussed, that would deserve scientific attention.

KEYWORDS:

epilepsy, quality of life, school achievements, teachers' attitudes, teachers' familiarity with epilepsy, effectivity of intervention

OBSAH

1	ÚVOD.....	11
2	Vymezení základních pojmů z oblasti epilepsie.....	14
2.1	Úvod do problematiky epilepsie.....	14
2.1.1	Etiologie epilepsie.....	14
2.2	Klasifikace a klinické obrazy epileptických záchvatů	15
2.3	Specifické epileptické elektroklinické syndromy u dětí a dospívajících	17
2.3.1	Epileptické syndromy u dětí.....	17
2.3.2	Epileptické syndromy u dospívajících	20
2.4	Diagnostika epilepsie.....	21
2.5	Terapie a prognóza epilepsie.....	22
2.6	Psychosociální aspekty epilepsie	24
2.6.1	Epileptická osobnost	25
2.7	Literatura.....	27
3	Specifika epileptického žáka	35
3.1	Specifika epileptického žáka v oblasti psychických změn, kognitivních a emocionálních funkcí	35
3.1.1	Vztah epilepsie a IQ	36
3.1.2	Vztah epilepsie a specifických poruch učení.....	37
3.2	Specifika epileptického žáka studovaná v pojetí kvality života	38
3.3	Specifika epileptického žáka v prostředí školy.....	38
3.3.1	Role spolužáků	40
3.3.2	Role učitele.....	41
3.3.2.1	Role učitele při epileptickém záchvatu.....	42
3.3.2.2	Postoj učitele k dítěti trpícím epilepsií	43
3.3.3	Role rodičů, spolupráce učitele s rodiči	45
3.4	Literatura.....	47
4	Stanovení cílů výzkumné části disertační práce	51
5	Znalosti učitelů o epilepsii a jejich postoje k dětem trpícím touto nemocí.....	53
5.1	Současný stav řešené problematiky ve světě: přehledová studie.....	53
5.1.1	Situace v evropských zemích	53
5.1.2	Situace v Severní Americe	56
5.1.3	Situace v Jižní Americe.....	58
5.1.4	Situace v Africe.....	60
5.1.5	Situace na Blízkém východě	63
5.1.6	Situace v Asii	65
5.1.7	Celkové shrnutí	67
5.2	Současný stav řešené problematiky v ČR.....	68
5.3	Vlastní výzkum znalostí a postojů českých učitelů	69
5.3.1	Motivace a cíle výzkumu	69
5.4	Metodologie výzkumu.....	70
5.4.1	Popis dotazníku	70
5.4.2	Popis výzkumného vzorku a sběru dat	70

5.4.3	Statistická analýza	71
5.5	Základní výsledky studie	71
5.5.1	Vliv osobní zkušenosti na znalosti učitelů o epilepsii a jejich postoje k dětem s epilepsií	71
5.5.2	Vliv oborové specializace na znalosti učitelů o epilepsii a jejich postoje k dětem s epilepsií	73
5.6	Diskuze výsledků	75
5.7	Závěr a užití výsledků výzkumu ve školské praxi.....	77
5.8	Literatura.....	78
6	Vliv různých intervencí na zlepšování znalostí o epilepsii a redukcí stigmatu souvisejícího s epilepsií u dětí mladšího školního věku	81
6.1	Současný stav řešené problematiky.....	81
6.2	Motivace a cíle výzkumu	82
6.3	Metodologie výzkumu	82
6.3.1	Popis dotazníku a sběru dat.....	82
6.3.2	Edukační video.....	83
6.3.3	Edukační drama.....	83
6.3.4	Popis výzkumného vzorku	84
6.3.5	Statistická analýza	84
6.4	Základní výsledky	85
6.4.1	Vliv edukačního videa.....	85
6.4.2	Vliv edukačního dramatu	85
6.4.3	Srovnání obou užitých intervencí.....	86
6.5	Diskuze výsledků	87
6.6	Závěr a užití výsledků výzkumu ve školské praxi.....	88
6.7	Literatura.....	90
7	Zjišťování kvality života u dětí trpících epilepsií	94
7.1	Kvalita života u epileptiků a faktory, které ji ovlivňují	94
7.1.1	Pojem kvalita života obecně.....	94
7.1.2	Pojem kvalita života ve vztahu k epilepsii	95
7.1.3	Faktory ovlivňující kvalitu života u lidí trpících epilepsií.....	97
7.2	Nástroje umožňující měřit kvalitu života u dětí a dospívajících s epilepsií	98
7.2.1	Úvodní poznámky, generické a specifické nástroje	98
7.2.2	Nástroj QOLIE-AD 48 a jeho vlastnosti	99
7.2.3	Nástroj QOLCE a jeho vlastnosti	100
7.2.4	Nástroj HRQoLCE a jeho vlastnosti	100
7.2.5	Další nástroje sloužící k určení kvality života dětí a dospívajících trpících epilepsií	102
7.3	Standardizace české verze dotazníku HRQoLCE – motivace, úvodní poznámky	102
7.4	Standardizace české verze dotazníku HRQoLCE – metodologie	103
7.5	Standardizace české verze dotazníku HRQoLCE – výsledky.....	108
7.5.1	Popisné statistiky, analýza položek	108
7.5.2	Faktorová analýza	111
7.5.3	Reliabilita	116
7.5.4	Validita.....	117
7.5.5	Mezipohlavní rozdíly	122

7.6	Standardizace české verze dotazníku HRQoLCE – závěr	123
7.7	Literatura.....	124
8	Sebepojetí školní úspěšnosti.....	132
8.1.1	Problematika školní úspěšnosti, objektivní a subjektivní rovina tohoto pojmu	132
8.1.2	Specifika problematiky školní úspěšnosti u dětí a dospívajících trpících epilepsií.....	133
8.1.3	Metody měření školní úspěšnosti a dotazník sebepojetí školní úspěšnosti SPAS.....	134
8.2	Školní úspěšnost u dětí a dospívajících – přehledová studie.....	136
8.3	Výzkum sebepojetí školní úspěšnosti dětí a dospívajících s epilepsií.....	140
8.3.1	Motivace výzkumu.....	140
8.3.2	Metodologie výzkumu.....	141
8.4	Výsledky výzkumného šetření školní úspěšnosti dětí a dospívajících trpících epilepsií	142
8.4.1	Srovnání výsledků s celkovou populací	142
8.4.2	Souvislost mezi sebepojetím školní úspěšnosti a kvalitou života	145
8.4.3	Specifika žáků trpících epilepsií a zároveň specifickou poruchou učení	146
8.5	Diskuze a shrnutí výzkumu školní úspěšnosti dětí a dospívajících trpících epilepsií	151
8.6	Literatura.....	154
9	Závěr a náměty na další výzkum.....	156

1 ÚVOD

Psychologickou problematikou epilepsie v souvislosti s kvalitou života osob trpících touto nemocí jsem se zabývala ve své diplomové práci, kterou jsem obhájila v roce 2009 na Katedře psychologie Fakulty pedagogické Západočeské univerzity v Plzni. Poté, co jsem poněkud hlouběji pronikla do této oblasti, se neustále objevovaly nové a nové otázky a podněty, které ve mně vzbuzovaly stále větší zájem o dané téma. Mimo jiné i z tohoto důvodu jsem na začátku svého doktorského studia navázala spolupráci s občanským sdružením EpiStop, které vytváří platformu pro setkávání, spolupráci a aktivní činnost všech skupin a osob, jež mají vztah k lidem s epilepsií s cílem zlepšit postavení osob s touto nemocí ve společnosti. Když se mi As. MUDr. Jana Zárubová, předsedkyně tohoto občanského sdružení, zeptala, jakým směrem by se mohla ubírat vzájemná spolupráce, vyjádřila jsem přání pracovat především v oblasti pedagogicko-psychologických aspektů epilepsie, a to zejména z toho důvodu, že z vlastní zkušenosti vím, jak malá pozornost je tomuto tématu věnována a jak málo jsou učitelé systematicky informováni o specifikách přístupu k dětem a dospívajícím trpícím epilepsií. Přitom prostředí školy je vedle rodiny klíčové pro osobnostní rozvoj dítěte a případný nevhodný přístup učitele či spolužáků pramenící z neznalosti základních informací může mít velmi negativní následky.

Ve snaze zlepšit tuto situaci jsme v rámci EpiStopu předložili Mezinárodnímu úřadu pro epilepsii (IBE) projekt s názvem Kvalita života dětí s epilepsií (Quality of life children with epilepsy), který byl následně podpořen z grantového programu Promising Strategies 2010. V rámci tohoto projektu jsme se zaměřovali právě na různé aspekty ovlivňující kvalitu života dítěte především z pohledu jeho působení ve škole. Zjišťovali jsme úroveň znalostí a postojů českých učitelů k dětem a dospívajícím s epilepsií, zaměřili jsme se rovněž na srovnání účinnosti různých intervencí působících na vrstevníky těchto dětí. Naším cílem bylo rovněž standardizovat nástroj, jehož pomocí by bylo možné kvalitu života dětí a dospívajících s epilepsií spolehlivě měřit, protože takový nástroj dosud v České republice nebyl k dispozici. V neposlední řadě jsme se chtěli zaměřit na různé otázky související se sebepojetím školní úspěšnosti dětí a dospívajících trpících epilepsií.

Právě na základě studií, které jsem realizovala v rámci uvedeného projektu a další spolupráce s EpiStopem v letech 2010–2012, vznikla tato disertační práce s názvem Pedagogicko-psychologické aspekty v přístupu k dětem s epilepsií v kontextu jejich kvality života. Konkrétní cíle budou specifikovány a objasněny ve 4. kapitole, obecně je však možné říct, že jsem se snažila prozkoumat z různých úhlů pohledu faktory ovlivňující to, jak se dítě či dospívající ve škole cítí. Na základě tohoto rozboru je pak možné určit, jakým směrem by se měla ubírat další edukace učitelů v této oblasti a jak působit na vrstevníky dětí s epilepsií tak, aby přínos byl co největší apod.

Prezentované výzkumy vycházejí z potřeb praxe a počítá se s jejich dalším využitím. Na první pohled mohou jejich témata působit i přes existenci společného jmenovatele v podobě problematiky přístupu k dítěti či dospívajícímu trpícímu epilepsií poněkud nesourodě. Je to

však v souladu se snahou o co nejkompexnější náhled na problematiku obsahující velkou řadu proměnných. S cílem o maximální přehlednost a srozumitelnost při prezentování značného množství různorodých výsledků jsem přistoupila k poněkud nezvyklé struktuře disertační práce. Po úvodních dvou kapitolách věnovaných nejprve medicínským a obecným pedagogicko-psychologickým aspektům epilepsie, jako jsou specifika epileptického žáka či role učitele, spolužáků či spolupráce školy a rodiny při jeho vzdělávání, se dostáváme ke stanovení cílů práce ve 4. kapitole. Zde jsou vytyčeny 4 základní cíle, jejichž realizace je následně prezentována v kapitolách 5 – 8. Ty však v sobě nezahrnují „pouze“ provedení samotného výzkumu, ale jsou zde ve stručnosti rozebrány i odpovídající teoretické koncepty a proveden přehled odpovídající zahraniční i domácí literatury. Čtenář znalý základů dané problematiky popsaných v úvodních částech disertační práce by tak v každé z těchto kapitol měl najít vlastně veškeré potřebné informace a mohl by kteroukoliv z nich prostudovat v podstatě nezávisle na ostatních. Tomuto konceptu vyhýbajícímu se tradičnímu dělení na teoretickou a výzkumnou část odpovídá i skutečnost, že literatura je uváděna vždy na konci každé kapitoly, nikoli až na konci celé práce, jak je zpravidla zvykem. V závěrečné 9. kapitole se pak pokouším o jednotící náhled na prezentované výsledky a předkládám náměty na další výzkumy v této oblasti.

Dalším specifíkem této disertační práce je skutečnost, že u jednotlivých výzkumů nejsou explicitně formulovány hypotézy, jak je zpravidla v pedagogicko-psychologickém výzkumu zvykem. To může na první pohled působit překvapivě, snad až neprofesionálně, má to však své důvody a je třeba zdůraznit, že v zahraničních odborných časopisech věnovaných této problematice jsou hypotézy v klasickém smyslu slova formulovány jen ve zcela výjimečných případech. Hlavním důvodem je to, že vzhledem ke komplexnosti problematiky by bylo nutné buď formulovat neúměrné množství hypotéz, nebo by bylo třeba tyto hypotézy pojmout natolik obecně, že by následně nebylo možné bez neúměrného zjednodušení rozhodnout, zda je můžeme potvrdit či vyvrátit. Odpověď by zpravidla zněla, že v některých aspektech hypotézu potvrzujeme, v jiných nikoliv, což však samozřejmě není v souladu s tím, jak se má s hypotézami pracovat v pedagogicko-psychologickém výzkumu. Proto jsem se rozhodla od formulování hypotéz v klasickém smyslu slova ustoupit a namísto nich provést u každého ze získaných výsledků podrobnou diskuzi a interpretaci příslušného zjištění.

Během realizace jednotlivých výzkumů jsem si uvědomila, jak nesmírně komplexní a komplikovaná problematika přístupu k dětem s epilepsií v prostředí školy je v okamžiku, kdy se výzkumník snaží neklouzat po povrchu a proniknout skutečně k podstatě problému. Typickým příkladem je třeba otázka intervencí působících na vrstevníky dětí trpících epilepsií. Samozřejmě není těžké připravit nějakou intervenci a následně prokázat, že po její realizaci došlo ke zlepšení znalostí. Vzhledem k tomu, že před intervencí toho děti o epilepsii vědí velmi málo, byl by skoro zázrak, kdyby se něco takového neukázalo. Ale jak trvalé budou takto nabyté znalosti? A především jak konkrétně intervenci realizovat, aby v jejím důsledku nedošlo k vyčleňování a stigmatizaci jedince s epilepsií, ale naopak aby intervence vedla k pozitivním posunům v oblasti postojů k dětem s epilepsií?

Na otázky tohoto typu je možné hledat odpovědi jenom systematickým výzkumem, na němž se budou podílet lékaři – epileptologové, pedagogové, psychologové a případně další odborníci na daný typ intervence. Jsem ráda, že jsem měla možnost výzkumy zabývající se touto problematikou realizovat a že se mi i díky spolupráci s EpiStopem dostalo odborné a metodické podpory od lidí, kteří jsou v rámci České republiky největšími autoritami v této oblasti. Při psaní práce jsem se snažila postupovat tak, aby prezentované výsledky byly dobře srozumitelné jak psychologům a pedagogům, tak i lékařům pracujícím v této oblasti. Pevně věřím, že i díky tomu výsledky uvedené v této práci alespoň malým dílem přispějí k poznání v dané oblasti a stanou se inspirací pro zájemce o tuto problematiku pocházející z různých oblastí lidské činnosti.

2 Vymezení základních pojmů z oblasti epilepsie

2.1 Úvod do problematiky epilepsie

„Epilepsie je definována jako chronické onemocnění projevující se opakovanými nevyprovokovanými epileptickými záchvaty“ (Kršek, 2010, s. 106). Jedná se o nejčastější chronické neurologické onemocnění v dětství (Seidenberg & Berent, 2002) a dospělosti (Brázdil & Hadač, 2004), které pacienta v řadě aktivit velmi omezuje a působí negativně na kvalitu jeho života. Epilepsie se projevuje opakovanými nevyprovokovanými epileptickými záchvaty a postihuje všechny věkové kategorie. Prevalence epilepsie (tj. počet pacientů, kteří za posledních 5 let prodělali alespoň jeden epileptický záchvat) v Evropě je v celé populaci odhadována na 4,5–5,0/1000 obyvatel, ve věkové skupině 20–64 let se pak pohybuje okolo 6/1000 obyvatel, ve věku nad 65 let narůstá na 7/1000 (Tlustá, Zárubová, Šimko & Hojdíková, Vlček, 2008), jinými slovy je to zhruba 0,5–1 % populace (Kršek, 2010). V rozvojových zemích je uváděna až dvojnásobná prevalence (Ronen, Streiner, Rosenbaum, 2003). V České republice epilepsií trpí až 100 000 osob, tedy 1% populace. V celosvětovém měřítku je uváděno, že tato nemoc postihuje 10 milionů dětí. V České republice trpí aktivní epilepsií přibližně 13 000 dětí. Ve Velké Británii se odhaduje počet na 60 000 školních dětí s epilepsií (Komárek & Šmídová, 2007).

2.1.1 Etiologie epilepsie

Za příčinu epilepsie je považováno mozkové onemocnění a to buď povahy genetické, nebo získané (Chang & Lowenstein, 2003). Na vývoji každého jedince se podílejí vlivy podmiňující, dědičné dispozice, a vlivy vyvolávající, tj. vlivy zevního prostředí. Již Hippokrates uvedl, že epilepsie může být dědičná. „Epilepsie jsou skupinou nemocí, pro které je genetická složka různá pro různé typy epilepsií“ (Moráň, 2007, s. 20). Právě kombinace genetické dispozice a nepříznivých vlivů zevního prostředí jsou etiopatogenetickým podkladem jednotlivých epilepsií (Ošlejšková, 2008). Dobrým příkladem vyvolávajícího vlivu zevního prostředí může být například užívání alkoholu v kombinaci se stroboskopickým jevem na diskotéce. Na vývoj jedince mohou působit zevní faktory a to v období prenatálním, perinatálním a postnatálním. V prenatálním období je to například působení různých toxických látek na matku a plod, které ovlivňují vývoj mozku – ovlivnění neurogeneze. Perinatální období je rizikové zejména vlastním porodem, kdy může dojít k poškození mozku nedostatkem kyslíku nebo mechanickým poškozením při průchodu porodními cestami. V postnatálním období dochází k rozvoji sekundárních epilepsií při poškození mozku – rozvoj a manifestace metabolických vad, zánětů mozku – encefalitid, cévního poškození mozku nebo traumat (Moráň, 2007). Epilepsie jako taková ovlivňuje mozek a epileptoformní aktivita může těžce postihnout postnatální vývoj mozku. Příkladem je syndrom Landau-Kleffner (viz níže), kdy dochází ke ztrátě řeči na podkladě zprvu funkčního, později i morfologického postižení řečové oblasti mozkové kůry. Rozvoj epileptického statusu (kontinuální epileptická aktivita)

těžce poškozuje další vývoj mozku a podstatně zvyšuje pravděpodobnost špatné kompenzace epilepsie a dalšího nepříznivého průběhu.

2.2 Klasifikace a klinické obrazy epileptických záchvatů

„Epileptický záchvat je klinickým projevem abnormální (nadměrné a/nebo zvýšeně synchronní) aktivity neuronů lokalizovaných především v mozkové kůře“ (Kršek, 2010, s. 106). Ačkoli se epileptické záchvaty mohou objevit v kterékoliv životní etapě, jejich výskyt jako nově vzniklého onemocnění je nejčetnější v dětství a adolescenci, v dospělém věku pak četnost klesá a opět roste ve věku nad 70 let (Moráň, 2007; Hauser, Annegers & Kurland, 1993). Až u tří čtvrtin pacientů se objeví první epileptický záchvat před dosažením dvacátého roku věku. Tato zvýšená četnost epileptických záchvatů v dětství souvisí s vývojem a zráním centrálního nervového systému u dětí a vysokou pohotovostí ke vzniku záchvatu (Kršek, 2010). Epileptický záchvat se projevuje náhlou změnou chování, jež je následkem dysfunkce mozku. Vzniká následkem elektrické hypersynchronizace neuronálních sítí mozkové kůry. Jde o klinický projev abnormální aktivity neuronů, které jsou lokalizovány převážně v mozkové kůře. Neuronální aktivita je převážně časově limitována. Doba trvání jednotlivých záchvatů se obvykle pohybuje od několika sekund do několika málo minut. Mohou se objevovat také záchvaty protrahované (vleklé), může být nakupeno více záchvatů v epizodách, nebo záchvaty navazují na sebe a rozvíjí se status epilepticus, který je definován „jako stav křečí trvajících nejméně 30 minut. Může jít jen o jeden dlouhotrvající záchvat nebo sérii záchvatů, mezi kterými se neprobírá k vědomí“ (Komárek, 1997, s. 127).

Klinický obraz jednotlivých typů záchvatů závisí na tom, ve které části mozku vznikla abnormální epileptická aktivita a do kterých oblastí se rozšířila (Kršek, 2010). Epileptické záchvaty bývají různého charakteru a mohou být spojeny s různými změnami v oblasti prožívání, uvažování, chování, motorických projevů a také často s poruchou vědomí (Vágnerová, 2005). Ojedinelý epileptický záchvat, který prodělá 5 až 10% populace, nemusí znamenat počátek epilepsie. Příkladem takového provokovaného ojedinelého epileptického záchvatu může být epileptický záchvat při horečce, po požití omamných látek nebo při úrazu hlavy.

Epileptické záchvaty lze kategorizovat podle různých kritérií. Nejpoužívanější kategorizace epileptických záchvatů je jejich dělení podle Mezinárodní ligy proti epilepsii (International League Against Epilepsy – ILAE) z roku 1981. Tato klasifikace člení záchvaty na *ložiskové*, *generalizované* a *nezařaditelné*. Nezabývá se vlastní etiologií, tj. příčinou epileptických záchvatů (Berg et al., 2010). Podrobnější popis klasifikace záchvatů podle International League against Epilepsy (ILAE) je uveden v příloze 2a.

Epileptické syndromy/záchvaty se dělí podle předpokládané příčiny na idiopatické, symptomatické a kryptogenní. Obecně se předpokládá, že *idiopatické epilepsie* vznikají z genetických (vrozých) abnormit, které vedou ke změně základní mozkové regulace. *Symptomatické epilepsie* zase vznikají v důsledku epileptické léze, ať již je ložisková, jako

např. tumor, nebo jde o metabolickou poruchu způsobující celkové postižení mozku. *Kryptogenní epilepsie* (=pravděpodobně symptomatické) jsou naopak způsobeny předpokládanou lézí, kterou je obtížné nebo zcela nemožné odhalit dostupnými vyšetřovacími metodami. Z pohledu etiologického se idiopatické epilepsie považují za geneticky podmíněné, symptomatické za získané – např. vlivem úrazu (Moráň, 2007).

Klasifikace epilepsie může být provedena také dle sémiologie (popis chování nemocného při záchvatu), EEG (elektroencefalografie) nálezu, délky trvání, příčiny a věku.

Ložiskové (fokální, parciální) záchvaty

Simplexní (jednoduché) záchvaty si pacient pamatuje, neboť vědomí není narušeno. Příznaky jsou typu *motorického* (křeče končetin, nebo části těla), *senzitivního* (např. brnění) či *senzorického* (např. čichové pseudohalucinace), *vegetativního* (např. změny tepové a dechové frekvence, pocit na zvracení) a také *psychického* (např. snové stavy, iluze viděného, iluze slyšeného).

Komplexní záchvaty jsou doprovázeny kvantitativní nebo kvalitativní poruchou vědomí. Rozlišují se 2 podtypy. U prvního je již od počátku porucha vědomí, druhý záchvat začíná jako simplexní a přechází do komplexního záchvatu (tedy do poruchy vědomí). Během tohoto záchvatu si jedinec částečně nebo zcela neuvědomuje svoje počínání. Často opakovaně provádí tzv. automatismy (neúčelné chování, stereotypní pohyby). Po záchvatu je buď plná, nebo částečná amnézie.

Parciální záchvaty přecházející v generalizované (ložiskové se sekundární generalizací)

Jakýkoliv typ parciálního záchvatu může přejít v generalizovaný záchvat.

Generalizované záchvaty

Při těchto záchvatech epileptická aktivita postihuje obě mozkové hemisféry. V případě, že je přítomna porucha vědomí, tato porucha se projeví již od počátku záchvatu. Při takovémto typu epileptického záchvatu dochází k amnézii (Ošlejšková, 2008).

Myoklonické záchvaty – jedná se o záškuby svalů nebo různých svalových skupin kterékoliv části těla (např. svaly obličeje či horních končetin).

Klonické záchvaty – záchvaty se projevují klonickými záškuby.

Tonické záchvaty – záchvaty se projevují tonickou křečí.

Tonicko-klonické záchvaty – tyto záchvaty jsou spíše známy pod termínem velký záchvat (grand mal), a to zejména pro svůj dramatický průběh. Záchvat v úvodu začíná ztrátou vědomí a tonickou křečí celého těla včetně dýchacích svalů, (proto se rozvíjí cyanóza – modrofialová barva obličeje) posléze přechází v rytmickou klonickou křeč celého těla se sliněním, může dojít k pokousání jazyka, pomočení.

Absence – je krátkodobý výpadek vědomí a areaktivitou okolo 30 sec. Tento druh epileptického záchvatu nemusí být na první pohled jasně rozpoznatelný, neboť může být zaměnitelný se sněním s otevřenými očima.

Atonické záchvaty – jedná se o náhlou ztrátu nebo pokles svalového napětí (tonu). Projev záchvatu záleží na tom, která část těla je postižena poklesem svalového tonu, pokud se jedná o dolní končetiny, dochází k pádu na zem s těžko postřehnutou poruchou vědomí, protože postižený často rychle vstane.

Nezařaditelné záchvaty

Do této kategorie jsou řazeny nejčastěji novorozenecké záchvaty. Podle příznaků je nelze zařadit do žádné z výše popsanych kategorií. Jejich specifická sémiologie je dána nezralostí vývoje centrálního nervového systému.

2.3 Specifické epileptické elektroklinické syndromy u dětí a dospívajících

Pojem epileptický elektroklinický syndrom představuje komplex klinických vlastností a příznaků, které definují určité onemocnění. Takto definovaná onemocnění se diagnostikují pomocí typického věku počátku onemocnění, specifických elektroencefalografických charakteristik, typu záchvatů a často i jiných vlastností, které dohromady umožňují specifickou diagnózu. Na druhou stranu tato diagnóza má význam pro léčbu, management nemoci a prognózu. Celá klasifikace je vyjmenována v příloze 2b (Berg et al., 2010), my se budeme blíže zabývat popisem uvedených syndromů u dětí a dospívajících. Zvláště dobře jsou tyto epileptické elektroklinické syndromy definovány pro věkově vázané epilepsie dětského věku a adolescence. Ty se vyskytují pouze v dětství a adolescenci vždy v určitém věkovém období, nikoliv v dospělosti. Naopak epileptické syndromy bez věkové vazby se mohou vyskytovat v průběhu celého života. Následuje stručný přehled některých epileptických syndromů, které jsou vázány na školní věk, a proto se s nimi mohou setkat zejména učitelé základních škol u svých žáků.

2.3.1 Epileptické syndromy u dětí

Dětské absence (childhood absence epilepsy – CAE)

Absence je typ generalizovaných epileptických záchvatů, které byly poprvé popsány v roce 1705 Poupartem, teprve až v roce 1824 Calmeil poprvé použil termín „absence“ (Blumenfeld, 2003; Komárek, 1997). Záchvaty charakteru absence se vyskytují u idiopatických a symptomatických generalizovaných epilepsií. Tyto záchvaty se vyskytují u dětské epilepsie s absencemi (childhood absence epilepsy – pyknolepsie), juvenilní absenční epilepsie a juvenilní myoklonické epilepsie – impulsivní petit mal. U dětské epilepsie s absencemi jsou záchvaty časté a krátké, trvají pouze několik sekund. U kryptogenních nebo symptomatických epilepsií jsou záchvaty absencí spojeny často s pomalými komplexy hrot-vlna nebo komplexy ostrých a pomalých vln o frekvenci 1,5–2,5 Hz. Tyto záchvaty mohou být spojeny se ztrátou trupového svalového napětí a svěšením hlavy, může dojít k pádu. Zvýšený tonus, autonomní příznaky a automatizmy se mohou též vyskytnout. Tyto záchvaty jsou označovány za atypické absence (Benbadis & Berkovic, 2006).

Dětská epilepsie s absencemi začíná ve věku 4 – 8 let s maximem výskytu okolo 6 – 7 let (Loiseau, 1985). Začátek juvenilní epilepsie s absencemi je obecně okolo puberty s velkým rozptylem (8 – 26 let), u 79% nemocných mezi 12. a 18. rokem (Wolf, 1985). Protože záchvaty absencí a myoklonií jsou krátké, často zůstávají nerozpoznány a mnoho nemocných je vyšetřováno až při výskytu generalizovaných tonicko-klonických záchvatů. Dětská

epilepsie s absencemi je typickým představitelem idiopatických generalizovaných epilepsií s genetickou vlohou, jejichž prognóza je velice příznivá, po 2 – 3 letech často dochází k ukončení farmakologické léčby antiepileptiky (Rektor & Ošlejšková, 2010). I přesto, že je prognóza velice příznivá, u části dětí může následně dojít k rozvoji generalizovaných tonicko-klonických záchvatů, zejména pokud dochází k opakovanému porušení životosprávy, rizikové je zde především ponocování v kombinaci s konzumací alkoholu.

Nejvýznamnější rizikový faktor pro výskyt recidivy záchvatů absencí je obecně nedodržování léčby, hlavně nedostatek spánku, konzumace alkoholu a užívání dalších návykových látek. Věk začátku výskytu záchvatů absencí u symptomatických generalizovaných epilepsií záleží na základním onemocnění. Zatímco mnohá z těchto onemocnění mají začátek časný (prenatální, perinatální nebo postnatální), záchvaty absencí se objevují v pozdějším dětství. Jako příklad můžeme uvést syndrom Lennox-Gastautův.

Syndrom Lennox-Gastautův

Jde o špatně definovaný syndrom, který je spojen s těžkými záchvaty v dětství (Arzimanoglou et al., 2009), jedná se však o různý typ epileptických záchvatů, a to tonických, atonických či atypických absencí (Ryzí, 2011). Onemocnění obvykle začíná v prvních 7 letech života, někdy do 1 roku věku. Tento syndrom má mnoho příčin, zahrnuje příčiny genetické, neurokutánní¹ syndromy (například tuberózní skleróza) a encefalopatie po hypoxicko ischemickém poranění, meningitidu a poranění hlavy. Zhruba u 40% nemocných se příčina nezjistí, u těchto dětí se stále častěji v posledních letech odhalují genetická onemocnění, především chromozomální syndromy. Až 25% nemocných mělo v minulosti infantilní spasmus. Děti s tímto syndromem jsou obtížně léčitelné, mají těžké záchvaty a špatnou neurologickou prognózu a vyšší mortalitu (Autry, Trevathan, Braun & Allsopp, 2010).

Benigní epilepsie s rolandickými hroty (BERS) a Benigní epilepsie s centrotemporálními hroty (BECT) (Benign childhood epilepsy with centrotemporal spikes)

Přestože se v literatuře používají oba tyto názvy, jedná se o jeden syndrom (Komárek, 1997). Onemocnění je též známo jako benigní rolandická epilepsie (benign rolandic epilepsy) a tvoří 10 až 20% všech dětských epilepsií (Kramer et al., 1998). Dle Komárka (1997) se tento syndrom vyskytuje u 15–20% dětí s epilepsií. Předpokládaná genetická příčina BECT stále zůstává nejasná (Vears et al., 2012). Nejčastější typ záchvatu u tohoto typu epilepsie je simplexní parciální záchvat s motorickými příznaky postihující obličej. Onemocnění začíná mezi 3. až 13. rokem, incidence (počet nově diagnostikovaných onemocnění) vrcholí mezi 7. a 9. rokem (Bouma, Bovenkerk, Westendorp & Brouwer, 1997). Charakteristické příznaky odpovídají začátku příznaků v rolandické nebo perisylvické sensorimotorické kůře, která reprezentuje obličej a hrtan, krk a zahrnuje necitlivost nebo záškuby, vokalizaci², hypersalivaci³, řeč, dysfázii a záraz řeči (Loiseau, & Beaussart, 1973). Motorická aktivita na horních, ale ne na dolních, končetinách je též častá. Tři čtvrtiny záchvatů se vyskytuje v noci nebo při probuzení. Ačkoliv tyto ložiskové ataky jsou nejčastější, mohou být nerozpoznány,

¹ Onemocnění, u kterých je současně postižena mozková tkáň kůře

² Hlasový projev

³ Nadměrné slinění

především pokud se vyskytují ve spánku. Proto je běžným prvním rozpoznávaným příznakem BECT sekundární generalizovaný tonicko-klonický záchvat. Ve většině případů u nemocných s BECT epileptické záchvaty a EEG změny v pubertě vymizí a léčba může být ukončena. Pokud rolandická epilepsie není komplikována a pacient dovrší 18. rok života, obvykle dojde k plnému vyléčení (Komárek, 2000; Moráň, 2007). Podle několika studií z posledních let se zdá, že děti s BECT mohou mít ve zvýšené míře mírný kognitivní deficit a poruchy jako je ADHD a dyslexie (Baglietto et al., 2001; Lindgren et al., 2004; Northcott et al., 2005, aj.). P. Ševčík uvádí, že tato zjištění je třeba interpretovat opatrně, protože studované soubory byly velmi malé a antiepileptika mohla mít vliv na výsledky neuropsychologických testů. Navíc kognitivní funkce po záchvatu mohou být přechodně abnormální, čas uplynulý od posledního záchvatu nebyl zaznamenáván a zájem autorů o kognitivní funkce u dětí s epilepsií pravděpodobně způsobil tzv. referral bias,⁴ nemocní s postižením kognitivních funkcí byli pravděpodobně častěji odesíláni k přešetření do těchto center, neboť byl znám jejich intenzivní zájem o uvedenou problematiku (osobní komunikace, 8. 9. 2012).

Landau-Kleffnerův syndrom

Landau-Kleffnerův syndrom (LKS) je často označován těž jako získaná epileptická afázie. Jedná se o extrémně vzácný syndrom. Onemocnění představuje nejlepší příklad postižení vyšších kortikálních funkcí, v uvedeném případě řeči, čistě častou epileptiformní aktivitou. Tento syndrom, jehož hlavní maximum výskytu je mezi 3. – 5. rokem života, se skládá ze 4 hlavních příznaků, kterými jsou získaná afázie, poruchy chování ve smyslu hyperaktivity, EEG abnormality, epileptické záchvaty (Komárek, 1997).

P.Ševčík uvádí, že děti s LKS se zpočátku vyvíjejí normálně, osvojí si základy mluvené řeči. Vlivem onemocnění dochází k tomu, že se řeč začíná postupně rozpadat, až se úplně ztrácí a dítě není schopno normálně komunikovat. Onemocnění začíná sluchovou slovní agnózií (neschopnost rozpoznávat zvuky při zachovaném sluchu), děti se chovají jako by byly hluché. Nakonec mají potíže s mluvením a u mnohých z nich se objevují poruchy osobnosti a hyperkinetické chování. Nevyvíjí se u nich nápadné chování spojené s onemocněními autistického spektra a obvykle se nerozvíjí pokles kognitivních funkcí. Zhruba 5% dětí s LKS má epilepsii (klinicky pozorovatelné epileptické záchvaty), která je jen vzácně těžká. Na EEG jsou těžké abnormality, které jsou pro diagnostikování zásadní. Typický nález jsou oboustranné centrotemporální hroty – ostré vlny, které se šíří na obě hemisféry. Difuzní šíření této bihemisferální⁵ ložiskové aktivity často vede až k dojmu „generalizovaných výbojů hrotů a vln“. Při usnutí dítěte se epileptiformní aktivita stane prakticky kontinuální a je klasifikována jako „elektrický status epilepticus během pomalého spánku“ (electrical status epilepticus during slow sleep – ESES). Epileptiformní aktivita zaujímá přes 80% celkové doby non-REM spánku (osobní komunikace, 8. 9. 2012).

⁴ Referral bias se vztahuje k situaci, kdy u jedinců zařazených do studie se liší pravděpodobnost výskytu určitého sledovaného znaku od výskytu těchto znaků u jedinců v kontrolní skupině.

⁵ Bihemisferální = vyskytující se v obou hemisférách

2.3.2 Epileptické syndromy u dospívajících

Období dospívání je charakteristické vyšší četností epileptických záchvatů v souvislosti s nástupem menstruačního cyklu u dívek (estrogenní vliv na CNS), výraznými změnami životního stylu s častým nedodržováním životosprávy (spánková deprivace, alkohol, drogy) a výskytem některých specifických epileptických syndromů (Komárek, 2000; Ošlejšková, 2008).

Epilepsie s juvenilními absencemi (Juvenile absence epilepsy – JAE)

JAE je idiopatická generalizovaná epilepsie s genetickou predispozicí s maximem začátku kolem 14. roku věku (Komárek, 1997). Je charakterizována typickými absencemi, jež jsou delšího trvání a jsou spojeny s těžší poruchou vědomí než absence u juvenilní myoklonické epilepsie (JME). Generalizované tonicko-klonické křeče jsou častější než u dětské epilepsie s absencemi (CAE) a myoklonické záškuby se vyskytují u jedné pětiny nemocných. Podobně jako u juvenilní myoklonické epilepsie (JME) jde o celoživotní onemocnění, které je však dobře léčitelné. Epileptická aktivita je aktivována spánkovou deprivací, fotostimulací či hypoventilací (Moráň, 2007).

Juvenilní myoklonická epilepsie (Juvenile myoclonic epilepsy – JME, dříve označovaná jako „impulzivní petit mal“, Janzův syndrom)

Vzhledem k tomu, že JME je jedna z nejčastějších generalizovaných idiopatických epilepsií, proto se jí budeme zabývat podrobněji. JME tvoří 25 až 30% idiopatických generalizovaných epilepsií a až 10% všech případů epilepsie (Hauser, 1994). Typicky začíná u jinak zdravých dospívajících a je charakterizována triádou myoklonických záchvatů, generalizovaných tonicko-klonických záchvatů (generalized tonic-clonic seizures – GTCS) a záchvatů absencí (také označované jako petit mal). Většina nemocných je diagnostikována ve věku 12 až 18 let, Průměrný věk začátku je 15 let, s rozptylem 5 až 34 let (Vijai, Cherian, Sylaja, Anand & Radhakrishnan, 2003). Záchvaty u JME jsou spojeny s hyperexcitabilitou mozkové kůry, zejména motorické, vyskytují se nejčastěji ráno po probuzení, nebo po spánkové deprivaci (Badawy, Macdonell, Jackson & Berkovic, 2009).

Myoklonické záchvaty jsou izolované záškuby preferenčně postihující jednu horní nebo obě horní končetiny obvykle proximálně, někdy dochází pouze k záškubům prstů. Záškuby dolních končetin vedoucí k pádům jsou vzácné. Všichni nemocní s JME trpí myoklonickými záchvaty, prakticky nikdy to ale není jediný typ záchvatu. Nemocní dobře a kompletně reagují na léčbu běžnými antiepileptiky. Frekvence záchvatů se často sníží v dospělosti, ale většina nemocných vyžaduje celoživotní léčbu antiepileptiky. Epileptické záchvaty u nemocných s JME jsou silně provokovány nočním bděním, konzumací alkoholu, blikajícím světlem (například diskotéky). Prognóza je obvykle dobrá, 75% nemocných je plně kompenzováno do 2 let od vzniku záchvatů, jak již bylo konstatováno, léčba je u naprosté většiny nemocných ovšem celoživotní (Komárek, 2000; Moráň, 2007).

GTCS se vyskytuje u všech nemocných s JME často jako první záchvat vedoucí k diagnóze. Ložiskové iktální příznaky (příznaky v době záchvatu), jako je stočení hlavy nebo asymetrické tonické postury nebo klonické pohyby, se vyskytují u 16 až 40% nemocných (Usui, Kotagal, Matsumoto, Kellinghaus & Lüders, 2005). Záchvaty absencí představují nejméně častý typ záchvatu u JME. Vyskytují se u 20 až 40 % nemocných (Jayalakshmi, Srinivasa & Sailaja, 2010). Pokud se vyskytnou, prakticky vždy předchází myoklonický nebo generalizovaný záchvat. Myoklonické záchvaty a GTCS jsou nejčastější ráno, provokačním faktorem je spánková deprivace, konzumace alkoholu a u některých nemocných fotostimulace.

Většina nemocných s JME má normální globální kognitivní kapacitu. Formální neuropsychologické vyšetření prokazuje ale různý stupeň dysfunkce čelního laloku, mírného až středního stupně, poruchu slovní plynulosti, abstraktního uvažování a myšlenkové flexibility, pozornosti, kognitivní rychlosti, plánování a organizace (O'Muirheartaigh et al., 2011). Tyto výsledky jsou pravděpodobně ovlivněny mnoha faktory včetně užívání antiepileptik, četnosti záchvatů, genetické variability, psychosociálních podmínek a stupně vzdělání (Pascalichio et al., 2007).

U nemocných s JME je zvýšené riziko výskytu psychiatrického onemocnění a poruchy osobnosti jako dalšího současně probíhajícího onemocnění. Až 50% nemocných splňuje kritéria DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition), kritéria psychiatrického onemocnění (většinou úzkost a poruchu nálady), 20 až 35% trpí impulzivitou, změnami nálad, emoční nestabilitou, obtížemi s přijímáním sociálních pravidel (Trinka et al., 2006; Pascalichio, et al., 2007; Plattner et al., 2007; Karachristianou et al., 2008, aj.).

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

Jedná se o věkově vázané onemocnění se vztahem k idiopatické generalizované epilepsii (Idiopathic generalized epilepsy – IGE). Maximum výskytu je v období puberty. Projevuje se generalizovanými tonicko-klonickými záchvaty (GTCS), jež se vyskytují převážně při probuzení, bez závislosti na denní době nebo v období relaxace (obvykle večer). GTCS mohou být jediným příznakem nebo mohou být kombinovány s ostatními subsyndromy idiopatické generalizované epilepsie v dětství nebo v adolescenci. Na EEG nacházíme stejný nález jako u IGE (generalizované hroty a vlny, ložiskové abnormity jsou vzácné, fotosenzitivita je zvýšená). Společným jmenovatelem všech zevních provokujících faktorů je nedostatek spánku. Vedle farmakologické léčby je nutná úprava životosprávy a nácvik správného stereotypu buzení (Komárek, 2000; Moráň, 2007).

2.4 Diagnostika epilepsie

Pro správnou diagnostiku a klasifikaci epileptického záchvatu a syndromu je důležitá anamnéza. V rámci rodinné anamnézy se zjišťuje případný výskyt epilepsie v rodině. Pravděpodobnost výskytu onemocnění u dítěte v případě, že jeden z rodičů má epilepsie, je

5%, v případě obou rodičů asi 10 – 15% (Moráň, 2007). Subjektivní anamnéza vypovídá o okolnostech, které předcházely epileptickému záchvatu (např. aura⁶). Důležitou roli hrají také provokační faktory epileptického záchvatu, jedná se zejména o alkohol, přetížení, spánkovou deprivaci. Významnou roli hraje také výpověď objektivního pozorovatele, a to zejména v případě záchvatu, kdy je narušeno vědomí postiženého. Ve většině případů má zcela zásadní význam pro potvrzení diagnózy a přesnou klasifikaci EEG, přičemž u dětí je toto vyšetření daleko výtěžnější než u dospělých nemocných s epilepsií. U komplikovaných případů je užitečná video EEG monitorace (v daleko větší míře se používá u dospělých). Počítačová tomografie (CT) a magnetická rezonance (MNR) mohou sloužit k rozpoznání mozkových lézí. Dále je důležité posouzení celkového fyzického a neuropsychologického vývoje, významná je spolupráce s dětským psychologem a psychiatrem, mimo jiné k odlišení neepileptických projevů a identifikaci psychiatrických a behaviorálních poruch a jejich včasné léčbě. V neposlední řadě je třeba potvrdit nebo vyloučit metabolická a dědičná onemocnění. Podrobněji se diagnostikou a léčbou epilepsie zabývají specializovaná Centra pro epilepsii (Ošlejšková, 2008).

2.5 Terapie a prognóza epilepsie

Cílem léčby je redukce (nejlépe vymizení, kompenzace) epileptických záchvatů při minimalizaci (nejlépe absenci) nežádoucích účinků, včetně poruch chování, kognitivních a jiných psychiatrických, a umožnění normálního harmonického vývoje dítěte. Kompenzace pacienta, která je definována jako „stav, kdy vymizí záchvaty“ (Marusič & Krijtová, 2010, s. 106). Avšak tato problematika je složitější. EpiStop vypracoval na základě Metodického listu 1/1989 Ministerstva zdravotnictví ČR verzi k posuzování kompenzace dětí, mládeže a dospělých pacientů s epilepsií. Blíže je tato problematika řešena v Souboru minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií (Marusič et al., 2010).

Léčba epilepsie rovněž spočívá v kombinaci úpravy životosprávy (odstranění provokujících faktorů) a užívání *antiepileptik* (antiepileptic drugs – AEDs). V životosprávě je významná správná spánková hygiena, to znamená začátek spánku v pravidelnou dobu, přiměřená doba trvání spánku, nespát během dne, zajistit přiměřené prostředí na spánek (odstranění zdrojů rušení, přiměřená teplota, tma). Dále je významné vyvarování se pohledu do blikajícího světla včetně televize (dříve tzv. katodové – tzv. CRT obrazovky, dnes jsou nahrazeny obvykle LCD, které nevadí). V pubertě nabývá na významu abstinence alkoholu a některých návykových substancí (extáze, psychoaktivních látek). Nejrizikovější je však kombinace těchto faktorů, například kombinace nevyspání se, konzumace alkoholu a blikajícího světla při diskotékách (stroboskopický efekt). Naopak jako neopodstatněný se současné době jeví dříve tradovaný nepříznivý vliv čokolády a některých jiných potravin, jenž vedl k jejich omezování v jídelníčku.

⁶ „Aura je charakterizována subjektivně pociťovanými iktálními vjemy, které mají senzoričké, psychosenzorické nebo prožitkové rysy“ (Marusič, Tomášek, 2004, s. 9).

Antiepileptika snižují neuronální excitabilitu (žádoucí účinek). „Mechanismus účinku antiepileptik závisí na farmakokinetice (osudu léku v organismu – resorpci, distribuci, metabolismu, detoxikaci, vylučování) a farmakodynamice (mechanismu účinku a léčebném efektu)“ (Moráň, 2007, s. 72). Antiepileptika mohou také způsobit nežádoucí vedlejší účinky přímým nebo nepřímým mechanismem, které blíže vysvětlují např. autoři Schmitz (1999), Besag (2001). My se jím však blíže zabývat nebudeme, zmíníme si pouze nežádoucí účinky AED:

Kognitivní dysfunkce, jako jsou poruchy paměti a poruchy koncentrace, se vyskytují až u 48% nemocných s epilepsií na neměnné dávce antiepileptik (Baker, Jacoby, Buck, Stalgis & Monnet, 1997). Z první generace antiepileptik mají barbituráty a benzodiazepiny nejvíce nepříznivý vliv na kognici, což typicky zhoršuje polyterapie (současné užívání více léků, v tomto případě AEDs). Mezi novými antiepileptiky má topiramát nejvyšší riziko postižení pozornosti a specifický vliv na řečové funkce a jazyk (Loring, Marino & Meador, 2007).

Další významné faktory, které nemají přímý vztah k antiepileptické léčbě, ale mohou mít nepříznivý vliv, jsou příčina a trvání epilepsie, typ, frekvence a tíže záchvatů, komorbidity (Kwan & Brodie, 2001). **Nežádoucí psychiatrické účinky** jsou pozorovány asi u 15 až 20% nemocných s epilepsií, kteří užívají antiepileptika (Weintraub, Buchsbaum, Resor & Hirsch, 2007). Tyto účinky zahrnují chování a změny osobnosti (iritabilita, hyperaktivita, agitovanost a agresivní chování) či deprese a psychózu (Schmitz, 2006). Riziko psychiatrických nežádoucích účinků je různé, u barbiturátů, vigabatrinu, tiagabinu, topiramátu, levetiracetamu, zonisamidu a felbamátu je však toto riziko podstatně vyšší než u ostatních AEDs. Navíc se hromadí poznatky, že individuální vnímavost je velmi významná. Přehled dostupných antiepileptik včetně jejich nežádoucích účinků na pacienta blíže specifikuje Moráň (2007, s. 78–84). Mimo kognitivních a psychiatrických nežádoucích účinků mohou mít také antiepileptika řadu jiných nežádoucích účinků, jakou jsou např. váhový přírůstek u léčby kyseliny valproové. Celkově je možné říct, že z velkého množství různých antiepileptik dostupných na trhu je třeba pro konkrétního pacienta vybrat to, které bude nejlépe vyhovovat jeho stavu a bude u něj hrozit nejmenší možná pravděpodobnost případných negativních účinků. Výběr může být poměrně komplikovaný a vyžaduje velké znalosti a zkušenosti lékaře – specialisty (Moráň, 2007).

Prognóza pacientů s epilepsií

Prognóza pacientů léčených pro epilepsii velmi záleží na příčině a typu epilepsie. Existuje mnoho dětí s epilepsií, kde je průběh onemocnění velmi příznivý a někdy dokonce dochází k úplnému odeznění epileptických záchvatů a vysazení antiepileptik. Zhruba u 20 až 30% pacientů se nepodaří ani při správné léčbě dosáhnout stavu, kdy je pacient bez záchvatů, jedná se o tzv. farmakorezistentní epilepsii, kterou lze řešit operací. Tato problematika je řešena v epileptologických centrech v Praze, v Brně. Tato centra se specializují vedle samotného operačního výkonu také na implantaci vagového stimulátoru (přímá elektrická stimulace bloudivého nervu) a také komplexnější diagnostiku. Poslední léčebnou metodou je tzv. ketogenní dieta. Tato dieta má navodit metabolickou situaci podobnou hladovění. Tohoto stavu se dosáhne příjmem tuků, proteinů a cukrů v přesném poměru 4:1 (Ošlejšková, 2008).

V některých případech dochází k těžké poruše vývoje dítěte a pak mluvíme až o katastroficky probíhající epilepsii (Brázdil & Hadač, 2004). Jak již bylo řečeno, většina AEDs (v závislosti na dávce a hladině v séru, ostatní užívané léčbě a podle individuální vnímavosti) může více či méně způsobovat ospalost, únavu, točení hlavy, poruchy rovnováhy, rozmazané vidění, potíže s koncentrací, dráždivost a depresi. Z praktického hlediska je třeba se snažit umožnit dětem s epilepsií prožívat pokud možno stejný život, jaký mají děti bez epilepsie. Týká se to mimo jiné i vyučování a škol, kde jak onemocnění jako takové (epileptické záchvaty, poruchy chování, kognitivní poruchy), tak i související kognitivní a psychiatrické nežádoucí účinky mohou nepříznivě působit na celkovou výkonnost a soustředění dětí.

2.6 Psychosociální aspekty epilepsie

Epilepsie se vyznačuje epizodickými i chronickými rysy/faktory. Záchvaty obvykle způsobují krátké období, jež může zahrnovat ztrátu vědomí, poruchu vnímání těla, poranění, neobvyklé a často nepříjemné psychosociální zkušenosti a přechodnou inkontinenci. Nepředvídatelnost následujícího záchvatu je trvalá hrozba pro nemocného i jeho rodinu. Chronické, trvající faktory, jsou sociální, psychologické, behaviorální, výchovné, kulturní atd. Tyto mají vliv na život dětí s epilepsií, jejich rodiny a sociální síť v jejich okolí. Chronické faktory (na rozdíl od epizodických) se výrazně liší u jednotlivých nemocných, ale vždy mají výrazný vliv na denní kvalitu života u každého postiženého jedince (Ronen, Streiner & Rosenbaum, 2003).

Dřívější pojetí léčby epilepsie bylo založeno na paradigmatu záchvatů a antiepiletik. Toto pojetí vůbec nezahrnovalo psychosociální faktory. V psychosociální oblasti jsou dopady epilepsie na pacienta velmi individuální, např. v oblasti prožívání epilepsie. Za zmínku stojí např. strach. Dokonce i pacienti, kteří neměli záchvaty po dobu 1 roku nebo i déle, mají stále strach z možného záchvatu. Právě tento strach může způsobit změny v jejich aktivitě, práci, jež dělají, a v neposlední řadě podkopat jejich sebeúctu a sebevědomí (Devinsky & Penry, 1993). Mnoho jiných faktorů, než je stupeň kontroly záchvatů, ovlivňuje kvalitu života u pacientů s epilepsií. Mezi psychosociální faktory, které jsou spojeny s kvalitou života u pacientů s epilepsií, jsou uváděny zejména poruchy nálady, stigma, strach ze záchvatu, sebeúcta a sebeovládání (Schachter, 2006). Psychosociální vliv epilepsie na děti a dospívající řeší přehledová studie (Rodenburg, Wagner, Austin, Kerr & Dunn, 2011).

Devinsky & Penry (1993) se pokusili shrnout základní psychosociální problémy do šesti oblastí, které může epilepsie přinášet. První oblastí jsou podle nich **základní problémy**, jako sebeúcta, závislost, řízení, poruchy vnímání, poruchy chování, potíže se záchvaty, strach ze záchvatů, stigma a diskriminace: vnímané či skutečné; špatná představa o epilepsii. Další oblastí je **vzdělání** zahrnující potíže s učením, sociální interakci ve škole apod. Dále je zde **zaměstnání** (diskriminace, nezaměstnanost či schopnost zastávat pracovní funkce), **pojištění** (zdraví, život, invalidita), **domov** (rodinné vztahy, společenské aktivity) a **rekreace** (sporty, zájmy, konzumace alkoholu, reprodukční chování).

Hermann & Whitman (citováno v Baker, 2002) předpokládají tři různé skupiny proměnných, které přispívají k pochopení dopadu epilepsie: *Psychosociální proměnné*: strach ze záchvatů, vnímané stigma, vnímaná diskriminace, míra přizpůsobení se diagnóze epilepsie, ostatní

životní události a úroveň sociální podpory. *Neuroepileptické proměnné*: věk začátku onemocnění, trvání epilepsie, typy záchvatů, závažnost záchvatů. *Léčebné proměnné*: typ a počet léků.

Pacienti s kompenzovanou epilepsií jsou méně náchylní k psychosociálním problémům (Baker, 2002). Toto je v souladu s českou studií, v níž se skupina pacientů (dětí a dospívajících) považuje za méně omezované v osobních, společenských a sportovních aktivitách, pravděpodobně právě v důsledku skutečnosti, že obecně dosahují lepší kompenzace epilepsie (Komárek & Šmídová, 2007). Rovněž další studie (Høie et al., 2006) popisují psychosociální funkce, které jsou spojeny se záchvaty u dětí s epilepsií ve věku 6 – 13 let. Ve srovnání s kontrolní skupinou byly psychosociální problémy hlášeny častěji u dětí s epilepsií a to ve významné souvislosti s epileptickým syndromem, typem záchvatu, věkem počátku epilepsie a také záchvatové frekvenci.

Dalším faktorem, který může mít významný vliv na psychosociální fungování, je lokalizace ložiska. V populaci dospělých s epilepsií predikuje epileptické ložisko v levé hemisféře horší psychosociální fungování (Mathiak, K. A., Mathiak, K., Wolańczyk, Ostaszewski, 2009). Levostranná temporální epilepsie – left temporal lobe epilepsy (LTLE) je spojena s vyšší mírou úzkostnosti u pacientů v porovnání se zdravou populací. Vlastní hodnocení kvality života bylo rovněž nižší u LTLE a míra deprese byla vyšší než u pacientů s pravostrannou temporální epilepsií (Helmstaedter, Sonntag-Dillender, Hoppe & Elger, 2004). Rovněž další studie se zaměřují na lokalizaci epileptického ložiska na psychosociální funkce. Na druhé straně Mathiak et al., (2009) publikují práci, v níž uvádějí, že, na rozdíl od dospělých, děti s ložiskem v pravé hemisféře vykazovaly více emočního postižení (hněv, rušivé chování) než skupina s postižením levé hemisféry.

Navzdory výše uvedeným pracím, které jsou spíše medicínsky orientovány, jsou publikovány také práce, které podávají zprávu o psychosociálním dopadu onemocnění na rodiče dětí s epilepsií. Snad nejvýznamnější psychosociálním faktorem v této oblasti je stres, jehož míra se může v průběhu onemocnění měnit. Zejména první průběh epileptického záchvatu je extrémně stresující událost, mnoho rodičů si myslelo, že jejich dítě umírá (Besag, Nomayo & Pool, 2005). Matky dětí, které mají epilepsii, mohou být vystaveny vyššímu riziku psychopatologie než matky dětí bez onemocnění. Rovněž je uváděna vyšší míra rozvodovosti u rodičů dětí s epilepsií. Rovněž sourozenci těchto dětí mají zvýšené riziko vzniku psychosociálního utrpení (Hoare & Kerley, 1991). Dále bylo zjištěno, že tyto osoby mají také horší přizpůsobení a kvalitu života (Lee et al., 2002).

2.6.1 Epileptická osobnost

Zhruba před 50 lety se diskutovalo o možných epileptických změnách osobnosti a epileptickém charakteru. Z hlediska osobnosti byla epilepsie zkoumána v řadě studií (Preiss & Zvárová, 1989; Preiss & Zvárová, 1990). Polovina pacientů s epilepsií trpí nějakými psychickými problémy. Nejčastěji jsou to poruchy nálady, úzkostné poruchy a depresivní

porucha, která se u epileptiků vyskytuje 4 až 5 krát častěji než v běžné populaci. U pacientů s epilepsií můžeme nejčastěji pozorovat panickou úzkostnou poruchu a generalizovanou úzkostnou poruchu. Je uváděno, že úzkostná porucha se vyskytuje až u 30% pacientů s epilepsií (Moráň, 2007). Zvolský (2003) poukazuje na odlišnost povahových vlastností v oblastech emocí, a to ve smyslu rozmrzelosti, explozivnosti, zvýšené efektivity a zlosti. Někdy je uváděna také nedůtklivost a podezřívavost. Rovněž bylo prokázáno, že somatická úzkost negativně ovlivňuje kognitivní a sociální funkce epileptiků a existuje statisticky významnou závislost mezi dispozicí k neuroticismu a celkovou kvalitou života pacientů s epilepsií (Brabcová, Beran & Miňhová, 2011). Fialová je toho názoru, že „pokud se u některých epileptiků přece jen vyskytují výraznější povahové změny, nebo změny v chování, mohou být pozorovány též změny i při různých jiných funkčních a organických poškození mozku bez záchvatových projevů.“ (2011, s. 80). Je však třeba brát v úvahu další faktory, kterými mohou být nežádoucí účinky antiepileptik, nevhodné působení ve výchově apod.

Celkově v současné době převažuje názor, že i přes nepochybný a významný vliv psychosociálních faktorů epilepsie není vhodné mluvit přímo o epileptické osobnosti. Různé typy epilepsie mají totiž natolik odlišné projevy, že zařadit epileptiky z osobnostního hlediska do jedné skupiny na základě shodných či podobných osobnostních rysů není zcela vyhovující. V další části práce navážeme na zde řešenou problematiku psychosociálních aspektů epilepsie a podíváme se na otázky související s pozicí epileptiků v oblasti výchovy a vzdělávání.

2.7 Literatura

American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-IV-TR. Washington, DC: American Psychological Association.

Arzimanoglou, A., French, J., Blume, W., Cross, J., Ernst, J., Feucht, M., & ... Wheless, J. (2009). Lennox-Gastaut syndrome: a consensus approach on diagnosis, assessment, management, and trial methodology. *Lancet Neurology*, 8(1), 82–93.

Autry, A. R., Trevathan, E., Braun, K., & Yeargin-Allsopp, M. (2010). Increased Risk of Death Among Children With Lennox-Gastaut Syndrome and Infantile Spasms. *Journal Of Child Neurology*, 25(4), 441–447.

Badawy, R. B., Macdonell, R. L., Jackson, G. D., & Berkovic, S. F. (2009). Why do seizures in generalized epilepsy often occur in the morning?. *Neurology*, 73(3), 218–222.

Baglietto, M., Battaglia, F., Nobili, L., Tortorelli, S., De Negri, E., Calevo, M., & ... De Negri, M. (2001). Neuropsychological disorders related to interictal epileptic discharges during sleep in benign epilepsy of childhood with centrotemporal or Rolandic spikes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(6), 407–412.

Baker G.A. (2002). The Psychosocial Burden of Epilepsy. *Epilepsia*, 43(6), 26–30.

Baker, G.A., Jacoby, A., Buck, D., Stalgis C., & Monet D. (1997). Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia*, 38,353–62.

Berg, A. T., Berkovic, S. F., Brodie, M. J., Buchhalter, J., Cross, J., van Emde Boas, W., & ... Scheffer, I. E. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009. *Epilepsia (Series 4)*, 51(4), 676–685.

Besag, F. C. (2001). Behavioural Effects of the New Anticonvulsants. *Drug Safety*, 24(7), 513–536.

Besag, F. C., Nomayo, A., & Pool, F. (2005). The reactions of parents who think that a child is dying in a seizure—In their own words. *Epilepsy & Behavior*, 7(3), 517–523.

Blumenfeld, H. (2003). From Molecules to Networks: Cortical/Subcortical Interactions in the Pathophysiology of Idiopathic Generalized Epilepsy. *Epilepsia (Series 4)*, 447–15.

Bouma, P.A., Bovenkerk, A.C., Westendorp, R.G., & Brouwer, O.F.(1997). The course of benign partial epilepsy of childhood with centrotemporal spikes: a meta-analysis. *Neurology*, 48 (2),430–437.

Brabcová, D., Beran, J., & Miňhová, J. (2011). Jak souvisí kvalita života epileptiků s jejich dispozicemi k neurotickým poruchám? *Česká a slovenská Psychiatrie*, 107(2): 73–77.

Brázdil, M., & Hadač, J. (2004). Definice farmakorezistentní epilepsie, příčiny intraktability. In. Brázdil, M., Hadač, J., & Marusič., P. (Eds.), *Farmakorezistentní epilepsie*. (pp. 13–23). Praha: Triton.

Devinsky O., & Penry, J. K. (1993). Quality of Life in Epilepsy: The Clinician's View. *Epilepsia*, 34 (4), 4–7.

Fialová, I. (2011). *Analýza faktorů determinujících edukaci a profesní orientaci jedinců se zdravotním postižením*. (pp.73–119). Brno: Masarykova univerzita.

Hauser, W.A., Annegers, J.F., & Kurland, L.T. (1993). Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935–1984. *Epilepsia*, 34(3), 453–68.

Helmstaedter, C., Sonntag-Dillender, M., Hoppe, C., & Elger, C. E. (2004). Depressed mood and memory impairment in temporal lobe epilepsy as a function of focus lateralization and localization. *Epilepsy & Behavior*, 5(5), 696–701.

Hoare, P. P., & Kerley, S. S. (1991). Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 33(3), 201–215.

Høie, B. B., Sommerfelt, K. K., Waaler, P. E., Alsaker, F. D., Skeidsvoll, H. H., & Mykletun, A. A. (2006). Psychosocial problems and seizure-related factors in children with epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(3), 213–219.

Chang, B.S., & Lowenstein, D.,H. (2003). Epilepsy. *New England Journal of Medicine* 349 (13), 1257–1266.

Jayalakshmi, S. S., Srinivasa Rao, B. B., & Sailaja, S. S. (2010). Focal clinical and electroencephalographic features in patients with juvenile myoclonic epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 122(2), 115–123.

Karachristianou, S., Katsarou, Z., Bostantjopoulou, S., Economou, A., Garyfallos, G., & Delinikopoulou, E. (2008). Personality profile of patients with juvenile myoclonic epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 13(4), 654–657.

Komárek, V. (1997). *Epileptické záchvaty a syndromy*. Praha: Galén.

Komárek, V. (2000). Záchvatovitá onemocnění. In. V. Komárek., & A. Zumrová (Eds.), *Dětská neurologie: Vybrané kapitoly* (pp.70–76). Praha: Galén.

- Komárek, V., & Smidova, J. (2007). The psychosocial impact of epilepsy in Czech children: what are causative factors of differences during ten years interval?. *Epileptic Disorders*, 9 (1), 2–8.
- Kramer, U., Nevo, Y., Neufeld, M. Y., Fatal, A., Leitner, Y., & Harel, S. (1998). Epidemiology of epilepsy in childhood: a cohort of 440 consecutive patients. *Pediatric neurology*, 18(1), 46–50.
- Kršek, P. (2010). Epileptické a neepileptické záchvaty u dětí. *Pediatric pro praxi*, 11(2), 106–109.
- Kwan, P., & Brodie, M. (2001). Neuropsychological effects of epilepsy and antiepileptic drugs. *Lancet*, 357(9251), 216–222.
- Lee, M. K., Lee, T. C., Ng, P. K., Hung, A. F., Au, A. L., & Wong, V. N. (2002). Psychosocial well-being of carers of people with epilepsy in Hong Kong. *Epilepsy & Behavior*, 3(2), 147–157.
- Lindgren, Å., Kihlgren, M., Melin, L., Croona, C., Lundberg, S., & Eeg-Olofsson, O. (2004). Development of cognitive functions in children with rolandic epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 5(6), 903–910.
- Loiseau P. Childhood absence epilepsy (1985). In: Roger J, Bureau M, Dravet, et al, eds. *Epileptic Syndromes*. London, England: John Libby, 106–20.
- Loring, D. W., Marino, S., & Meador, K. J. (2007). Neuropsychological and Behavioral Effects of Antiepilepsy Drugs. *Neuropsychology Review*, 17(4), 413–425.
- Marusič, P., & Krijtová, H. (2011). Kompenzovaný pacient s epilepsií – cesta a cíl. *Neurologie pro praxi*, 12 (6), 393–395.
- Marusič, P., Brázdil, M., Hadač, J., Hovorka, J., Komárek, V., Nešpor, E., & Tomášek, M. (2010). Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií. Praha: EpiStop.
- Marusič, P., & Tomášek, M. (2003). *Atlas epileptických záchvatů*. Praha: Triton.
- Mathiak, K. A., Mathiak, K., Wolańczyk, T., & Ostaszewski, P. (2009). Psychosocial impairments in children with epilepsy depend on the side of the focus. *Epilepsy & Behavior*, 16(4), 603–608.
- Moráň, M. (2007). *Praktická epileptologie*. Praha: Triton.

Northcott, E., Connolly, A. M., Berroya, A., Sabaz, M., McIntyre, J., Christie, J., & ... Bye, A. E. (2005). The Neuropsychological and Language Profile of Children with Benign Rolandic Epilepsy. *Epilepsia (Series 4)*, 46(6), 924–930.

O’Muircheartaigh, J. J., Vollmar, C. C., Barker, G. J., Kumari, V. V., Symms, M. R., Thompson, P. P., & ... Richardson, M. P. (2011). Focal structural changes and cognitive dysfunction in juvenile myoclonic epilepsy. *Neurology*, 76(1), 34–40.

Ošlejškova, H. (2008). Epileptické záchvaty a syndromy. In. Ošlejškova, H., a kol. (Eds.), *Vybrané kapitoly z dětské neurologie* (pp. 63–75). Brno: Mikadapress.

Pascalichio, T., de Araujo Filho, G. M., da Silva Noffs, M., Lin, K., Caboclo, L. F., Vidal-Dourado, M., & ... Yacubian, E. (2007). Neuropsychological profile of patients with juvenile myoclonic epilepsy: A controlled study of 50 patients. *Epilepsy & Behavior*, 10(2), 263–267.

Plattner, B., Pahs, G., Kindler, J., Williams, R., Hall, R., Mayer, H., & ... Feucht, M. (2007). Juvenile myoclonic epilepsy: A benign disorder? Personality traits and psychiatric symptoms. *Epilepsy & Behavior*, 10(4), 560–564.

Preiss, J., & Zvárová, J. (1900). Epilepsie a osobnost II. *Československá Psychologie*, 34(1), 38–51.

Preiss, J., & Zvárová, J. (1989). Epilepsie a osobnost I. *Československá Psychologie*, 33(4), 335–344.

Rektor I., & Ošlejškova, H. (2010). Stručná epileptologie pro praxi. *Neurologie pro praxi* 11(3), 5–44.

Rodenburg, R., Wagner, J. L., Austin, J. K., Kerr, M., & Dunn, D. W. (2011). Psychosocial issues for children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 22(1), 47–54.

Ronen, G. M., Streiner, D. L., & Rosenbaum, P. (2003). Health-related quality of life in childhood epilepsy: moving beyond ‘seizure control with minimal adverse effects’. *Health Qual Life Outcomes*, 1(1), 36.

Ryzí, M. (2011). Současné možnosti terapie Lennox – Gastautova syndromu. *Neurologie pro praxi*, 12(1), 43–47.

Seidenberg, M., & Berent, S. (1992). Childhood epilepsy and the role of psychology. *American Psychologist*, 47(9), 1130–1133.

Schachter, S. C. (2006). Quality of life for patients with epilepsy is determined by more than seizure control: the role of psychosocial factors. *Expert Rev Neurother*, 6(1), 111–8.

Schmitz, B. (1999). Psychiatric syndromes related to antiepileptic drugs. *Epilepsia*, 40 (10), 65–70.

Schmitz, B. (2006). Effects of Antiepileptic Drugs on Mood and Behavior. *Epilepsia (Series 4)*, 47(28), 32–33.

Tlustá, E., Zárubová, J., Šimko, J., Hojdíková, H., & Vlček, J. (2008). Farmakoepidemiologická studie souboru 427 pacientů léčených pro epilepsii. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 71(104), 6.

Trinka, E., Kienpointner, G., Unterberger, I., Luef, G., Bauer, G., Doering, L., & Doering, S. (2006). Psychiatric Comorbidity in Juvenile Myoclonic Epilepsy. *Epilepsia (Series 4)*, 47(12), 2086–2091.

Usui, N., Kotagal, P., Matsumoto, R., Kellinghaus, C., & Lüders, H. (2005). Focal Semiologic and Electroencephalographic Features in Patients with Juvenile Myoclonic Epilepsy. *Epilepsia (Series 4)*, 46(10), 1668–1676.

Vágnerová, M. (2005). *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. Praha: Karolinum

Vears, D. F., Tsai, M., Sadleir, L. G., Grinton, B. E., Lillywhite, L. M., Carney, P. W., & ... Scheffer, I. E. (2012). Clinical genetic studies in benign childhood epilepsy with centrotemporal spikes. *Epilepsia (Series 4)*, 53(2), 319–324.

Vijai, J. J., Cherian, P. J., Sylaja, P. N., Anand, A. A., & Radhakrishnan, K. K. (2003). Clinical characteristics of a South Indian cohort of juvenile myoclonic epilepsy probands. *Seizure*, 12(7), 490–496.

Weintraub, D. D., Buchsbaum, R. R., Resor, S. r., & Hirsch, L. J. (2007). Psychiatric and behavioral side effects of the newer antiepileptic drugs in adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 10(1), 105–110.

Wolf P. (1985). Juvenile myoclonic epilepsy. In: Roger J, Bureau M, Dravet, et al, eds. *Epileptic Syndromes*. London, England: John Libby, 247–58.

Zvolský, P. (2003). *Speciální psychiatrie*. Praha: Karolinum.

Příloha 2a Klasifikace záchvatů^a

Generalizované záchvaty

Tonicko – klonické (v jakékoliv kombinaci)

Absence

Typické

Atypické

Absence se zvláštními vlastnostmi

Myoklonické absence

Myoklonie víček

Myoklonické

Myoklonické

Myoklonicko – atonické

Myoklonicko – tonické

Klonické

Tonické

Atonické

Fokální záchvaty

Nezařaditelné

Epileptické spasmy

^aZáchvaty, které nemohou být jasně zařazené do jedné z předcházejících kategorií, jsou považovány za neklasifikované, dokud další informace neumožní jejich přesné zařazení. Neklasifikované záchvaty nejsou považovány za vlastní klasifikační kategorii.

Příloha 2b Elektroklinické syndromy a ostatní typy epilepsie

Elektroklinické syndromy seřazené podle věku začátku^a

Novorozenecké období

Benigní familiární novorozenecká epilepsie (Benign familial neonatal epilepsy - BFNE)

Časná myoklonická encefalopatie (Early myoclonic encephalopathy – EME)

Ohtaharův syndrom

Kojenecké a batolecí období, časný dětský věk

Epilepsie časného dětského věku s migrujícími fokálními záchvaty (Epilepsy of infancy with migrating focal seizures)

Westův syndrom

Myoklonická epilepsie časného dětského věku (Myoclonic epilepsy in infancy – MEI)

Benigní epilepsie časného dětského věku (Benign infantile epilepsy)

Benigní familiární epilepsie časného dětského věku (Benign familial infantile epilepsy)

Dravetové syndrom

Myoklonická encefalopatie u neprogresivních onemocnění

Dětský věk

Febrilní křeče plus (Febrile seizures plus - FS+, může začínat v časném dětském věku)

Panayiotopoulosův syndrom

Epilepsy s myoklonicko atonickými (dříve astatickými) záchvaty

Benigní epilepsie s centrotemporálními hroty (Benign epilepsy with centrotemporal spikes – BECTS)

Autosomálně-dominantní noční epilepsie frontálního laloku (Autosomal-dominant nocturnal frontal lobe epilepsy – ADNFLE)

Dětská epilepsie okcipitálního laloku s pozdním začátkem (Late onset childhood occipital epilepsy – Gastaut type)

Epilepsie s myoklonickými absencemi

Syndrom Lennox-Gastaut

Epileptická encefalopatie s kontinuálními hroty a vlnami během spánku (Epileptic encephalopathy with continuous spike-and-wave during sleep – CSWS)^b

Landau – Kleffnerův syndrom (Landau – Kleffner syndrome – LKS)

Dětská epilepsie s absencemi (Childhood absence epilepsy – CAE)

Adolescence – dospělost

Juvenilní absence (Juvenile absence epilepsy – JAE)

Juvenilní myoklonická epilepsie (Juvenile myoclonic epilepsy – JME)

Epilepsie s generalizovanými tonicko – klonickými záchvaty pouze

Progresivní myoklonická epilepsie (Progressive myoclonus epilepsies – PME)

Autosomálně dominantní epilepsie se sluchovými příznaky (Autosomal dominant epilepsy with auditory features – ADEAF)

Ostatní familiární epilepsie temporálního laloku

Menší vazba na věk

Familiární ložisková epilepsie s variabilními fokusy (dětství až dospělost)

Reflexní epilepsie

Specifické typy

Mesiální temporální epilepsie s hipokampální sklerózou (Mesial temporal lobe epilepsy with hippocampal sclerosis – MTLE with HS)

Rasmussenův syndrom

Gelastické záchvaty u hypotalamického hmartomu

Epilepsie s hemikonvulzemi – hemiplegií

Epilepsie, které nelze zařadit do žádné z těchto kategorií lze nejdříve dělit na základě přítomnosti nebo nepřítomnosti známé strukturální nebo metabolické abnormality (předpokládané příčiny) a potom podle primárního typu začátku záchvatu (generalizovaný versus fokální)

Epilepsie způsobené strukturálními/metabolickými příčinami

Malformace kortikálního vývoje (hemimegalencefalie, heterotopie, atd.)

Neurokutánní syndromy (komplex tuberózní sklerózy, Sturge-Weber, atd.)

Tumory

Infekce

Traumata
Angiom
Perinatální infarkty
Infarkty
Atd.
Epilepsie s nezjištěnou příčinou
Onemocnění s epileptickými záchvaty, které tradičně nejsou diagnostikovány jako epilepsie jako taková
Benigní novorozenecké křeče (Benign neonatal seizures – BNS)
Febrilní křeče (Febrile seizures – FS)

^aSeřazení elektroklinických syndromů neodpovídá etiologii.

^bObčas citována jako elektroklinický status epilepticus během pomalého spánku (Electrical Status Epilepticus during Slow Sleep – ESES).

„Dětská epilepsie je modelovým příkladem možné spolupráce psychologie a medicíny v praktické službě“ (Matějček, 2011, s. 34).

3 Specifika epileptického žáka

Epileptické dítě se od počátku školní docházky musí adaptovat tak jako ostatní žáci na roli školáka a současně se musí vyrovnávat se specifickou zátěží, která vyplývá ze symptomatologie jeho onemocnění, vlivu medikace, strachu ze záchvatu, problémů s koncentrací apod. Na psychosociální vývoj dítěte s epilepsií působí řada faktorů, k těm nejvýznamnějším patří především rodina. Rodiče se musí vyrovnat s vědomím toho, že jejich dítě je svým způsobem odlišné, musí dodržovat určitá omezení související s léčbou epilepsie a popsaná částečně v předchozí části práce, a současně by měli vytvářet dítěti optimální podmínky pro jeho adaptaci na školní prostředí. V prostředí školy klíčovou úlohu hraje učitel, jenž je v roli autority a s nímž se mnohdy řada žáků vědomě či nevědomě identifikuje. Dalším důležitým činitelem v prostředí školy jsou spolužáci epileptického dítěte.

V této kapitole nejprve rozebereme specifika epileptického žáka v oblasti psychických změn, kognitivních a emocionálních funkcí a rovněž se dotkneme důležitého vztahu epilepsie a inteligence resp. epilepsie a specifických poruch učení (podkapitola 3.1). V podkapitole 3.2 se následně v krátkosti podíváme na specifika epileptického žáka v kontextu kvality jeho života. Půjde pouze o úvodní seznámení se s touto problematikou, protože podrobněji se problematikou kvality života budeme zabývat jak teoreticky, tak i formou vlastního výzkumu v 7. kapitole této práce. Poté se zaměříme na specifika epileptického žáka v prostředí školy (podkapitola 3.3), kde se budeme zabývat podrobněji rolí spolužáků (podkapitola 3.3.1), učitele (podkapitola 3.3.2) a spoluprací rodičů a učitele (podkapitola 3.3.3). Dotkneme se rovněž problematiky školní úspěšnosti dítěte trpícího epilepsií, ačkoliv podrobněji se tomuto tématu budeme věnovat jak teoreticky, tak i prostřednictvím vlastního výzkumu až v kapitole 8.

3.1 Specifika epileptického žáka v oblasti psychických změn, kognitivních a emocionálních funkcí

K posouzení psychických změn žáka s epilepsií je nutné si uvědomit, že se jedná o organické poškození mozku, ale velmi důležitou roli sehrává také prostředí, které na dítě působí, a rovněž farmakologická léčba (Sasín, 1970, s. 70). „Za nejčastěji vyskytující se formu psychických poruch u dětí s epilepsií se považuje ereticko-hyperkinetický syndrom a enechetický syndrom“ (Komárek, 1997, citován v Fialová, 2011, s. 81). Blíže si představíme tyto druhy syndromů.

Ereticko – hyperkinetický syndrom se projevuje zvýšeným nekoordinovaným motorickým neklidem a nestálostí dítěte. Typickým znakem je nesoustředěnost dítěte a také zvýšená unavitelnost. Přestože dítě ve školním věku začíná své motorické projevy korigovat, v porovnání s ostatními dětmi se projevuje jako neklidné a impulzivní. Může být proto ve

školním prostředí považováno za neposlušné, obtížně vychovatelné, a proto je nutno s tímto syndromem seznámit učitele tak, aby nedocházelo k nespravedlivému trestání žáka z jeho strany, které by později mohlo vyústit v pocit méněcennosti takového dítěte (Fialová, 2011; Sasín, 1970).

Enechetický syndrom je pravým opakem syndromu předchozího, je také vzácnější. Typickým projevem je zpomalení psychomotorických a duševních pochodů. Oproti zdravým vrstevníkům se pohyby takového dítěte jeví jako pomalé, nemotorné, těžkopádné. Tyto děti se drží osvojeného myšlenkového schématu, těžko se přeorientovávají na jinou problémovou situaci. V sociálních vztazích jsou ostýchavé, nesmělé a jen velmi těžko se zapojují do kolektivu. Pokud si toto dítě vybuduje k někomu důvěru, pak se ho drží s vytrvalou přichylností, až dotěrností (Fialová, 2011; Sasín, 1970).

Vágnerová (2005) uvádí *výkyvy emočního prožívání* jako možné psychické důsledky epilepsie. Epileptické děti často mívají tendence k mrzuté náladě, depresivitě, pesimismu, emoční labilitě, impulzivité, agresivitě, podezřívavosti a nedůtklivosti. Turkey, Beavis, Thapar, & Kerr (2008) uvádějí, že rizikovým faktorem pro emoční problémy a depresivnost je závažnost záchvatů. Mathiak et al., (2010) hovoří také o úzkostnosti, avšak v souvislosti s pravostrannou lateralizací epileptického ložiska. Při posuzování této problematiky je důležité mít na paměti, že se jedná o poškození mozku, kde psychické důsledky vznikají na podkladě organické léze, v tomto případě se tedy jedná o vlivy vnitřní. Ale také vnější vlivy se mohou podílet na emočním prožívání dětí s epilepsií, a to zejména v oblasti emocí, kterými jsou radost, smutek. Vrstevníci si s epileptickým žákem např. nechtějí hrát, vnímají jej odlišně.

Sama epilepsie jakožto vlastní onemocnění, které má svůj základ v CNS, negativně ovlivňuje paměť, pozornost, myšlení (Vágnerová, 2005). Vztah epilepsie a *kognitivních funkcí* je velmi složitá záležitost, která je předmětem neuropsychologie. Kognitivní postižení bylo spojeno s poruchami chování, hyperaktivitou a problémy s vrstevníky (Turkey, Beavis, Thapar, & Kerr, 2008). Aspekty, jako jsou paměť a soustředění, somatické fungování, sociální podpora u adolescentů s epilepsií, byly zhoršeny ve srovnání se zdravými vrstevníky (Wu, Ding, Wang & Hong, 2010). Kognitivní dysfunkce spojené s epilepsií blíže řeší přehledová studie (McCagh, Fisk & Baker, 2009).

3.1.1 Vztah epilepsie a IQ

„Úroveň rozumových schopností a pracovní postoje dítěte rozhodují o jeho školním úspěchu či neúspěchu a tím také o jeho vnitřním uspokojení ze školního života“ (Matějček & Langmeier, 1969, s. 139). Epilepsie vyvolává řadu otázek a jedna z nejčastějších se týká inteligence epileptiků. Epilepsií trpěly některé významné osobnosti, které se zapsaly do celosvětových dějin, např. Helmholtz, Flaubert, Dostojevskij, Molière, Nobel a mnoho dalších. Dle Vágnerové (2005) děti s epilepsií mívají normální inteligenci, lehčí postižení inteligence lze očekávat u 30% dětí s epilepsií. Pravděpodobnost takového postižení závisí na

etiologii epilepsie a záchvatových proměnných, kterými jsou především typ záchvatu, věk počátku záchvatu, frekvence záchvatů, léčba antiepileptiky, pohlaví, vliv rodiny a prostředí (Cull, 1988). Rovněž autoři Jokeit & Schachter (2004) poukazují na významnost záchvatovitých proměnných, které mohou mít dopad na kognitivní funkce, jedná se zejména o typ záchvatu, frekvence záchvatu, věk počátku záchvatu, etiologie a trvání epilepsie.

Reilly & Neville (2011) uvádí míry zastoupení mentálního postižení ($IQ < 70$) u epileptických dětí v rozmezí od 18% do 30%. Autoři Berg et al., (2008) uvádějí, že v standardizovaném testu inteligence dosahovalo vyššího skóre než 80 zhruba 73% dětí s epilepsií. Pro srovnání, v celé populaci se nad hodnotu 80 dostává více než 90% jedinců, nad hodnotu 70 pak dokonce téměř 98 %. Dřívější literatura poukazuje na souvislost nižších skóre inteligence s dřívějším nástupem záchvatů (Rodin, 1968; Taylor 1976, citován ve Besag, 1988). Toto stanovisko rovněž zastávají také autoři Aldenkamp & Bodde (2005), jež zdůrazňují, že u většiny typů záchvatů lze předejít kognitivnímu zhoršení a to díky efektivní kontrole záchvatů. Z české literatury stojí za povšimnutí názor Moráně (2007, s. 99), že „zhoršením kognitivních funkcí je ohrožena většina pacientů, a nejde jen o pacienty se špatně kompenzovanou epilepsií.“ Toto zhoršení způsobuje jednak epileptický proces, jednak vliv některých antiepileptik či koincidence psychiatrického onemocnění.

3.1.2 Vztah epilepsie a specifických poruch učení

Epilepsie postihuje také schopnost některých dětí učit se (Mareš, Bischofová, & Ježek, 2008). Asi u poloviny dětí s touto chorobou, někdy až u dvou třetin, jsou uváděny různé poruchy učení nebo známky postižení intelektových schopností (Říčan & Krejčířová, 1997). Dle Vágnerové (2005) se může v souvislosti s epilepsií hovořit o obecnějších problémech v učení se čehokoliv nebo o tzv. **specifických poruchách učení**, jejichž příčinou bývá poškození určité oblasti mozku, která je nezbytná pro rozvoj daných školských dovedností.

Specifické poruchy učení dle Vágnerové (2005, s. 60) „nejsou způsobeny postižením zraku, sluchu, motoriky, mentální retardací, či jinou psychickou poruchou, nebo nepříznivými vlivy prostředí, i když jejich vnější projev může být dost podobný (dítě nečte, nepíše, apod.)“.

10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí z roku 1992 užívá při hodnocení specifických poruch učení následné terminologie: F81 Specifické vývojové poruchy školních dovedností; F81.0 Specifická porucha čtení; F81.1 Specifická porucha psaní; F81.2 Specifická porucha počítání; F81.8 Jiné vývojové poruchy školních dovedností; F81.9 Vývojová porucha školních dovedností nespecifikovaná (Zelinková, 2003).

Tyto vývojové poruchy mohou mít v určitých souvislostech úzkou a dosud zdaleka ne zcela objasněnou souvislost s epilepsií. Například lokalizace epileptického ložiska v oblasti temporálního laloku je dávána do souvislosti s dyslexií. Dyskalkulie pak má svoji příčinu v ložisku v parieto-okcipitálním laloku (Makovská, 1998, citováno ve Vágnerová, 2005). Celkově lze říct, že děti s epilepsií jsou některou ze specifických poruch učení postiženy ve

30 – 35 % případů (Aldenkamp, Alpherts & Dekker, 1990), což je mnohem větší prevalence než u ostatních dětí, kde specifickou poruchou učení typicky trpí zhruba 5% populace.

3.2 Specifika epileptického žáka studovaná v pojetí kvality života

Zamysleme – li se nad specifiky epileptického žáka, nesmíme opomenout jednu zásadní věc, která vyplývá ze samotného onemocnění, jež má záchvatovitou povahu. Jedná se o frekvence záchvatů a jejich závažnost. To jsou dvě důležité veličiny s mírnou korelací s kvalitou života, která je vztažena ke zdraví – HRQOL (Ronen, Streiner & Rosenbaum, 2003a). Další neméně důležitou věcí je to, že děti s epilepsií a jejich rodiny ovlivňují sociální, psychologické, behaviorální, školní a kulturní faktory. Ačkoliv se tyto faktory výrazně liší mezi jednotlivými osobami, mají významný vliv na kvalitu života postižených jedinců (Ronen, Streiner & Rosenbaum, 2003b). Věk počátku onemocnění, strach ze záchvatu a obava ze zranění významným způsobem ovlivňují kvalitu života dětí (Wu et al., 2010). Se sníženým skóre kvality života souvisí i vysoká frekvence záchvatů (Turky et al., 2008). Rovněž v další studii byla kvalita života negativně spojená s počtem záchvatů za rok, delší dobou trvání nemoci, dřívějším věkem nástupu epilepsie (Benavente, Morales, Rubio & Rey 2004). Faktory korelující s nízkou kvalitou života u adolescentů zahrnují délku trvání epilepsie, užívání velkého množství antiepileptik, závažnější toxicitu léků a psychopatologii rodičů (Abiodun, 2006). Z psychologického hlediska je pochopitelné, že dospívající vykazovali horší celkové skóre kvality než mladší, a to bez závislosti na vážnosti epilepsie. Dále také vnímali horší negativní dopad na život a celkové zdraví a měli více negativních postojů k epilepsii (Devinsky et al., 1999).

Stevanovic (2007) hovoří o tom, že větší užívání antiepileptik a obavy z opakujících se záchvatů se podílely na horší kvalitě života. Dospívající, jejichž záchvaty byly pod kontrolou, hodnotili svoji kvalitu života jako uspokojivou, dívky pozitivněji vnímaly stigma oproti hochům. Problematika kvality života dětí a dospívajících s epilepsií je ve světě velmi aktuální, neboť se vyvinulo velké množství výzkumných nástrojů k jejímu hodnocení. V České republice dosud nebyl standardizován žádný dotazník, který by měřil kvalitu života dětí a dospívajících s epilepsií. Blíže je tato problematika kvality života popsána v kapitole č. 7.

3.3 Specifika epileptického žáka v prostředí školy

Škola je místem, kam se chodí učit nejen zdravé děti, ale i děti chronicky nemocné. I když se v řadě aspektů chronicky nemocné děti liší od svých vrstevníků, jsou s nimi srovnávány, zejména ze strany učitelů, spolužáků a rodičů (Mareš, 2007, s. 84). Hoare & Mann (1994) uvádějí, že v porovnání s jinými chronickými nemocemi, kterými je např. diabetes, dosahovaly děti s epilepsií výrazně horších školních výsledků a to nejen v oblasti nižšího sebevědomí, ale i v oblasti *školní úspěšnosti*.

Školní úspěšnost dětí s epilepsií byla rovněž porovnávána se školní úspěšností dětí s dalším chronickým onemocněním, konkrétně s astmatem. Epileptické děti dosahovaly v porovnání s dětmi s astmatem horší školní úspěšnosti (Austin, Huberty, Huster & Dunn, 1999; Austin, Huberty, Huster & Dunn, 1998). Školní úspěšnosti dětí a dospívajících trpících epilepsií se budeme podrobně věnovat v 8. kapitole této práce, kde podrobněji představíme definice pojmů z této oblasti, základní výsledky z literatury a rovněž budeme prezentovat výsledky vlastního výzkumu věnovaného této problematice.

Harrison & Taylor (1975) sledovali proces vývoje 200 dětí s epilepsií po dobu 25 let. Zaznamenali snížený vzdělávací a pracovní úspěch u dané populace. Epilepsie je u dětí často spojená s poruchami učení a poruchami chování, což může ovlivňovat školní úspěšnost těchto dětí (Sabbagh, Soria, Escolano, Bulteau & Dellatolas, 2006). Jak již bylo řečeno, poruchy učení a chování jsou u epileptických dětí zastoupeny ve vyšší míře než u zdravých dětí (Beghi, M., Cornaggia, Frigeni & Beghi, E, 2006). Blíže se problematice poruch učení v souvislosti s epilepsií budeme věnovat v kapitole 8.

Pro celkový školní vývoj dětí s epilepsií je nesmírně důležité vědomí toho, že navštěvují školu, kde se mohou zapojovat a být užiteční. Existuje celá řada forem epilepsie a právě od typu epilepsie a s ním do určité míry souvisejících vzdělávacích možností dítěte se určuje to, jakým způsobem bude dítě vzděláváno. Případné speciální vzdělávání žáků s epilepsií určuje na jedné straně jeho zdravotní stav, který posuzuje lékař ve spolupráci s psychologem. Samotná diagnóza epilepsie automaticky nepredikuje to, aby bylo dítě speciálně vzděláváno. „Podle úrovně intelektové vyspělosti a rozložení jednotlivých složek navrhuje psycholog přiměřený rozvrh učení, styl učení, způsob odpočinku apod. Neléčí epilepsii, ale pomáhá k zdravému vývoji osobnosti dítěte s epilepsií“ (Matějček, 2011, s. 34).

První obtíže mohou nastat při vstupu dítěte do školy, kdy dítě může úplně selhat. Tato skutečnost je zapříčiněna tím, že se děti s epilepsií chovají v navyklém rodinném prostředí zcela přiměřeně, své domácí povinnosti zcela zvládnou. Často se stává, že za školní selhání dítěte s epilepsií je odpovědný příliš početný kolektiv, případně osobnost učitele. Na druhé straně se někteří rodiče snaží zlepšit školní výkonnost dlouhotrvající přípravou, doučováním, tresty (Sasín, 1975).

Aguiar, Guerreiro, McBrian, & Montenegro (2007) ve své práci upozorňují také na to, že záchvaty mají mnohdy významný negativní vliv na pravidelnost školní docházky a v důsledku toho se mohou zvýšit potíže ve škole, kterým děti s epilepsií musí čelit. Tento jev může být zvláště výrazný u dětí se symptomatickou epilepsií a u dětí, které mají nezvladatelné záchvaty. Vedle samotného doplnění si učiva má dítě s epilepsií v důsledku absence školní docházky také ztížený proces navazování vztahů se spolužáky, zvládání sociálně-emočních vztahů, získávání kompetencí pro další život. To vše se ve škole odehrává v rámci již dříve zmíněného socializačního procesu (Mareš, 2007). Tento jev potvrdili Williams & Sharp (1996), kteří upozorňují na to, že děti, které měly nekontrolované záchvaty, se chovaly více uzavřeně a měly potíže v navazování sociálních kontaktů.

Prostředí školy má zásadní vliv na zdravý psychický vývoj dítěte trpícího epilepsií. Škola je pro dítě hned po rodině druhým nejvýznamnějším sociálním prostředím, je to jeden z nejdůležitějších socializačních činitelů, které mají na vývoj dítěte podstatný vliv. Dle Heluse (2004) je socializace zvláště důležitá v dětství a mládí, neboť tehdy je její význam pro další vývoj osobnosti klíčový. „Socializací označujeme proces utváření a vývoje osobnosti působením sociálních vlivů a jejích vlastních aktivit, kterými na tyto sociální vlivy odpovídá: vyrovnává se s nimi, podléhá jim či je tvořivě zvládá“ (Helus, 2004, s. 172). Stejně tak jako na zdravé dítě, tak na dítě s epilepsií působí sociální vlivy, kterými mohou být druzí lidé, sociální skupiny, společenské poměry, zvyklosti a pravidla.

Epilepsie je velmi různorodé onemocnění, proto nelze obecně paušalizovat jakákoliv doporučení směřující ke školní intervenci u dětí s epilepsií. Pro některé děti může být dopad epilepsie na jejich školní život minimální a pro jiné ne. Různorodost epilepsie omezuje zobecnování jejího dopadu na školní fungování (Wodrich & Cunningham, 2008). Již od počátku školní docházky je nezbytně nutné zajistit to, aby se dítěti ve škole dostávalo vhodného vedení a především porozumění. Významné je také to, aby schopnosti dítěte byly realisticky hodnoceny, pokud dítě nemůže splnit všechny výukové požadavky tak, aby mohlo žít šťastným dětským životem (Matějček & Langmeier, 1969).

Někteří studenti s epilepsií nemají žádné kognitivní problémy nebo problémy s učením a nevyžadují speciální školní podporu. Nicméně je ve hře více věcí než jen záchvat, mladí lidé s epilepsií mají často komplexní profil učení a chování. Přinejmenším polovina všech dětí s epilepsií bude mít významné problémy v učení nebo v chování. A v určitém okamžiku školního života mohou být tyto obtíže na různých úrovních schopností. Potíže mohou být mírné a učitelé nemusí být obeznámeni o povaze dětské epilepsie a jejím dopadu na učení či chování. Pochopení možných kognitivních a behaviorálních aspektů samotné epilepsie a její léčby je nezbytné jak pro rodiče, tak pro učitele i pro všechny, kdo pracují ve školním prostředí (Reilly & Ballantine, 2011).

3.3.1 Role spolužáků

Ve školním prostředí na dítě působí vrstevníci, se kterými se dítě srovnává. Ve škole se získávají nejen znalosti a dovednosti, dítě rozvíjí také sociální dovednosti. Děti s epilepsií potřebují více životní jistoty, lásky, pochopení a pomoci na posílení svého sebevědomí. Potřebují vědomí toho, že náleží k nějaké sociální skupině (Sasín, 1975). Z tohoto důvodu je nesmírně důležité to, aby děti s epilepsií byly zapojovány již v předškolním věku do interakce se svými vrstevníky prostřednictvím hry, protože kamarád je z pohledu předškoláka ten, se kterým si mohou hrát. V tomto období děti nejčastěji přijímají postiženého spolužáka takového, jaký je, neboť si ještě nezafixovaly jisté sociální předsudky (Vágnerová, 2000). Hra má svůj nezastupitelný význam nejen v předškolním věku, ale také po dobu školní docházky. Například při tělesné výchově se hra uplatňuje prostřednictvím soupeření v různých sportovních aktivitách. Pohybová aktivita patří k přirozenému vývoji dítěte. Není

důvod pro to, aby dítě s epilepsií nesportovalo nebo aby se neúčastnilo dalších aktivit jako jeho vrstevníci.

Je důležité mít na paměti, že nadměrné fyzické přetěžování může být provokujícím faktorem epileptického záchvatu, jedná se o tzv. hyperventilaci například při běhu na dlouhou trať. Diskutovanou otázkou je také plavání, které rovněž mohou provozovat děti s epilepsií, ale pouze pod pečlivým dohledem. Nedoporučují se například sportovní aktivity, kterými jsou šplhání, chůze po kladině, neboť hrozí riziko pádu v důsledku záchvatu.

Jak již bylo řečeno, skupina spolužáků tvořící školní kolektiv velmi významným způsobem ovlivňují socializaci postiženého dítěte, v našem případě epileptického žáka. Pro děti v mladším školním věku je typické, že uvažují o svých spolužácích egocentricky a fenomenologicky. Do systému hodnocení každého žáka se promítá to, jak se dané dítě svému spolužákovi aktuálně jeví, a to jak při vyučovacím procesu, tak i mimo něj. Další významnou roli hrají také nápadné znaky, které upoutávají pozornost ostatních dětí. Pro dítě v mladším školním věku je důležitý také názor učitele na ostatní děti (Vágnerová, 1997). Učitel je pro děti autoritou, zejména děti mladšího školního věku mají tendenci se s ním identifikovat. Právě z tohoto důvodu by měl učitel předávat svoje postoje a znalosti o epilepsii svým žákům tak, aby epileptické dítě dosáhlo maximální psychosociální adaptace a plného přijetí školním kolektivem. Sociální prostředí dětí a dospívajících s epilepsií je často charakterizováno stigmatizací a nedostatečnou obeznameností okolí s touto nemocí. Austin, Shafer, & Deering (2002) poukazují na nutnost zlepšení znalostí dospívajících o epilepsii v rámci předcházení stigmatu. V jejich výzkumném vzorku pouze polovina dotazovaných dospívajících slyšela o epilepsii a 67% by nedokázalo zareagovat při epileptickém záchvatu.

Obtížná sociální adaptace dětí s epilepsií může mít rozsáhlé důsledky pro jejich budoucí život. Tyto negativní důsledky mohou být studovány a následně minimalizovány zvyšováním znalostí a zlepšováním postojů učitelů k epilepsii (Kaleyias, Tzoufi, Kotsalis, Papavasiliou & Diamantopoulos, 2005), ale stejně tak je důležité se zaměřit na zlepšování postojů vrstevníků. Postoje vrstevníků k žákovi s epilepsií mohou ovlivnit různé faktory, přičemž jedním z nich je beze sporu i předchozí edukační působení v oblasti problematiky epilepsie zaměřené na zvyšování znalostí o epilepsii (Bozkaya et al., 2010).

3.3.2 Role učitele

Pro učitele je těžké, aby správně hodnotili nedostatky v učební výkonnosti dítěte s epilepsií a projevy jeho chování nezaměňovali s nepozorností, roztržitostí či dokonce leností (Sasín, 1975). Učitelé mají epilepsii spojenou především s rizikem vzniku záchvatů a obávají se, aby dítě nepostihl záchvat v průběhu výuky ve škole a aby se nezranilo. Obvykle si ale neuvědomují, že se jedná o postižení mozku, které přináší řadu symptomů. Epileptické záchvaty se mohou lišit mírou narušení vědomí, paměti a pozornosti. Z psychologického hlediska se mohou objevovat různé reakce a nápaditosti v chování. Z krátkodobých změn je uváděna dráždivost, náládovost, horší soustředění, v období před záchvatem strach

a úzkostnost. 50–75% dětí s epilepsií má dlouhotrvající potíže psychického charakteru, které negativně ovlivňují jejich učení či chování (Vágnerová, 2005). Záchvaty v dítěti zanechávají nejistotu a napětí – „dítě čeká, kdy záchvat zase přijde. Čekání a nejistota vyčerpávají nervový systém, což se v chování dítěte projeví zvýšenou dráždivostí, přecitlivělostí, výkyvy nálad se sklonem k poruchám chování“ (Matějček, 1992, s. 39).

Učitelé by si měli také uvědomit případné nežádoucí projevy *antiepileptik*, které mohou být velmi rozdílné. Na jedné straně to může být např. hyperaktivita dítěte, na straně druhé některá antiepileptika (karbamazepin, fenytoin) způsobují únavu a ospalost během dne. Je bezpodmínečně nutné, aby učitel měl vedle odpovídajících informací od rodičů i dostatečné obecné znalosti o epilepsii. Pokud rodiče neinformují učitele o povaze epilepsie a jejím vlivu na žákovo chování, může dojít k tomu, že si učitel vytvoří k žákovi s epilepsií nežádoucí postoj v důsledku toho, že ho vůbec nenapadne žákovo chování připisovat vlivu antiepileptik. Obecné znalosti o epilepsii jsou totiž jedním z výrazných faktorů majících zásadní vliv na utváření postoje, což dokazují i studie, které v rámci vzdělávací akce zaměřené na učitele docílily nejen samotné změny znalostí (Fernandes et al., 2007), ale s tím související i změny postojů k dětem s epilepsií (Bekiroğlu, Özkan, Gürses, Arpacı & Dervent, 2004).

3.3.2.1 Role učitele při epileptickém záchvatu

Vedle pedagogických dovedností je nezbytně nutné, aby učitel byl schopen adekvátně reagovat při probíhajícím epileptickém záchvatu a dokázal žákovi poskytnout první pomoc. Učitel jakožto autorita, se kterou se děti identifikují, by měl svým žákům co nejvhodnějším způsobem předat základní informace o epilepsii, daném typu epileptického záchvatu, který může postihnout jejich spolužáka, a také první pomoci při epileptickém záchvatu. Učitel by měl zabránit ostatním dětem, aby se shromáždily okolo žáka, u něhož právě probíhá epileptický záchvat. Pokud při záchvatu dojde např. k pomočení, je vhodné, aby dítě mělo ve škole náhradní oděv.

Nyní si uvedeme první pomoc pro typ „velkého“ záchvatu s křečemi a bezvědomím. Cílem je, aby měl záchvat co nejmenší traumatizující vliv jak na samotného epileptického žáka, tak i na jeho spolužáky ve třídě. Ne vždy se podaří adekvátním způsobem zvládnout situaci. Avšak každý učitel by měl mít na paměti tyto zásady:

Učitel by si měl pamatovat dobu začátku a konce záchvatu a to z toho důvodu, aby se dalo určit, zda nedošlo ke stavu zvanému status epilepticus. Další nezbytnou nutností je zajištění bezpečnosti žáka v průběhu záchvatu, a to odstraněním předmětů, které by mohly žákovi způsobit poranění (tj. odsunout lavice), vytvořit dostatečný prostor. Podložení hlavy oděvem slouží jako prevence úrazu, rovněž je nutné uvolnění oděvu okolo krku. V žádném případě se nesmí podávat pití a bránit záškubům (držet končetiny). Je zakázáno otevírání úst či vkládání předmětů mezi zuby. Pokud dochází k promodrávání, cyanóze, je to způsobeno křečmi dýchacích svalů. Po odeznění záchvatu toto promodralé zbarvení ustoupí a dýchání se spontánně obnoví. Po záchvatu může být dítě zmatené, dezorientované. Učitel by měl

s dítětem setrvat do plného návratu vědomí. V případě, že porucha vědomí bude přetrvávat déle, je nutné uložit žáka do stabilizované polohy, aby nedošlo k vdechnutí slin. Po prodělaném záchvatu je dítě často unavené a spavé, proto je nutné jej nechat odpočinout, popřípadě i vyspat (Reilly & Ballantine, 2011).

3.3.2.2 Postoj učitele k dítěti trpícímu epilepsií

Postoj (attitude) je definován dle psychologického slovníku jako “sklon ustáleným způsobem reagovat na předměty, osoby, situace a na sebe sama; jsou součástí osobnosti, souvisí se sklony a zájmy osobnosti, předurčují poznání, chápání, myšlení a cítění” (Hartl & Hartlová, 2009 s. 422). Postoj jako relativně trvalý fenomén v sobě zahrnuje složku poznávací (kognitivní, rozumovou), citovou (afektivní) a konativní (behaviorální). Při utváření postoje jsou složky kognitivní a afektivní ve vzájemné interakci. Sociální psychologie interpretuje „postoje jako produkty učení“, které vznikají jako důsledky individuálních vztahů a interakcí, ale také individuálních zkušeností. Zde významnou roli hraje také vliv vzoru, tj. napodobování (Nakonečný, 1998 s. 121–122), jež je, jak již bylo uvedeno v předchozí podkapitole, zvláště výrazný u dětí mladšího školního věku, jež v této souvislosti mohou přebírat postoj svého učitele.

Postoj učitele k jednotlivým žákům je charakterizován dle Mareše & Křivohlavého (1995, s. 132) jako hodnotící vztah, ve kterém se odráží rozumové poznání, ale i citové hodnocení žáka. Ještě dříve, než se učitel poprvé osobně setká s žákem, může být jeho postoj ovlivněn informacemi, které učitel získal z různých zdrojů. Zde vystupují do popředí tzv. předsudky, které Nakonečný (1998, s. 121) definuje jako „převzaté, tradicí udržované iracionální postoje, které se udržují u jedince jako afektogenní vztahy podporované často racionalizací.“

Protože epilepsie představuje jistý druh postižení, považujeme za důležité si přiblížit práci Vágnerové, která rozebírá charakteristické rysy postojů společnosti k postiženým (2004, s. 14–16):

- Kognitivní složka postoje k nemocným a postiženým je u laické veřejnosti poměrně slabá z nedostatku adekvátních informací.
- Neinformovanost mnohdy vede k převaze emocionální složky v postoji, neboť postižení vzbuzuje citové reakce, kterými může být např. strach či odpor.
- Emocionální složka postoje k nemocnému a postiženému má ambivalentní charakter.
- Postoje se vytváří učním a jsou výrazně podmíněny sociokulturními vlivy prostředí.
- Postoje lze v určité míře modifikovat díky nové zkušenosti.

Výše uvedené body lze také aplikovat i na chronické onemocnění, kterým epilepsie bezesporu je. Kognitivní složka postoje k dítěti s epilepsií by měla být dostatečně saturována tak, že učitelé jsou vybaveni základními informacemi o epilepsii, typech epilepsie a první pomocí. Nedostatečná informovanost může být příčinou celé řady předsudků (Sasín, 1975 s. 153). Ty způsobují strach a odmítání, jež se může promítat do přístupu k žákovi s epilepsií, zejména

pokud jde o jeho začleňování k různým sportovním aktivitám (např. plavání), školním výletům.

Postoje se vytváří učením, a proto je důležité se zaměřit na postoje a znalosti učitelů, zejména základních škol, protože právě v dětském období dochází k tomu, že se žáci rádi identifikují se svými učiteli. Vzhledem k tomu, že jsou postoje determinovány sociokulturními vlivy, je nutno vždy zkoumané jevy posuzovat v rámci konkrétního prostředí. Např. s největší pravděpodobností budou rozdílné postoje a znalosti o epilepsii u učitelů, kteří žijí v moderní západní společnosti, a učitelů z rozvojových zemí. Odlišnostmi mezi znalostmi a postoji učitelů k epilepsii v různých částech světa se budeme podrobněji zabývat v kapitole 5.1. Díky nové zkušenosti lze postoje modifikovat. Zde se otevírá prostor pro realizaci edukačních programů, které poukazují na nárůst znalostí a pozitivních postojů k epilepsii (Bozkaya, et al., 2010).

Následující příklad znázorňuje mechanismus utváření postoje k dítěti s epilepsií za předpokladu, že má učitel málo adekvátních informací:

Učitelka si postěžovala: „*Pepa je při hodinách nepozorný, často zahleděný, nesoustředěný, zasněný. Když mu položím otázku, neodpovídá, jako by mne ignoroval, a snil si dál.*“ Kognitivní složkou jsou zde informace, které učitel o daném žákovi a situaci ví („*Pepa je nepozorný, zasněný, často nedává pozor*“), citovou složku postoje reprezentuje vztah libosti-nelibosti k žákovi („*Pepa je mi nesympatický, protože nedává pozor*“). Učitel bude projevoval postoj k žákovi specifickým způsobem, který se odrazí v chování učitele a zejména také ve školním hodnocení. Zde vystupuje do popředí konativní složka postoje („*Aby si Pepa pamatoval, že nedával pozor, pošlu ho za dveře a napíšu mu poznámku*“).

Takto bude pravděpodobně reagovat učitel, který nemá znalost o tom, že se u žáka jednalo o absenci, tj. typ epileptického záchvatu. Absence představují náhle vzniklou a obvykle krátce trvající poruchu vědomí (Kršek, 2010). Projevují se krátkým zárazem činnosti s areaktivitou v době trvání přibližně 30 sekund. Dítě má otevřené oči, je zahleděné, konkrétní příhodu si nepamatuje (Ošlejšková et al., 2008). Často bývá dítě označováno za nepozorné, roztěkané (Morán, 2007).

Aby učitel byl schopen zaujmout žádoucí postoj k žákovi s epilepsií, měl by být vybaven základními znalostmi problematiky epilepsie, a to jak v rovině neuropsychologické, tak pedagogické. Bude-li učitel postrádat základní informace (znalosti) o epilepsii, může dojít k tomu, že bude zaujímat naprosto nevhodný postoj k těmto žákům, který bude buď vědomě, nebo nevědomě vyjadřovat. Postoje učitelů k dětem trpícím epilepsií mohou mít přitom významný vliv na školní výsledky a rozvoj sociálních dovedností těchto dětí (Prpic et al., 2003).

Vytvořený postoj k danému žákovi bude ovlivňovat očekávání a chování učitele do budoucna. Žáci, kteří se nějakým způsobem odlišují od běžné normy, tedy od očekávání učitele, jsou řazeni do kolonky „problémový žák“. Pokud bude učitel na dítě pohlížet jako na problémové, do budoucna bude od takového dítěte očekávat problémové chování.

Učitel svým přístupem může žákovi poskytovat negativní zpětnou vazbu a žák se začne s největší pravděpodobností chovat podle učitelova nepříznivého očekávání. V tomto případě se jedná o mechanismus, který v literatuře bývá označen jako Golem-efekt (Vágnerová, 2005, s. 19–20).

3.3.3 Role rodičů, spolupráce učitele s rodiči

„Úspěšnost výchovy dítěte s epilepsií je značně závislá na spolupráci učitele s rodiči“ (Sasín, 1975, s. 156). Aby se dítě s epilepsií ve škole cítilo co nejlépe, je nutná dobrá komunikace mezi učitelem a rodiči. Mezi učitelem a rodiči dítěte by měla být otevřená komunikace, která je plná důvěry, porozumění a zároveň předchází následujícím negativním jevům:

1. Rodiče mají k učiteli nedůvěru, domnívají se, že jejich dítě je zanedbáváno, nepochopeno, ba dokonce odstrkáváno, a učitelé se zaměřují jen na školní prospěch.

2. Učitel by se rád zeptal rodičů na mnohé podrobnosti, ale neučiní tak z obavy, aby nebyl příliš dotěrný.

Učitel je odpovědný nejen za znalosti, dovednosti, které dítěti předává, ale také za jeho bezpečnost ve škole. Aby učitel dítěti s epilepsií mohl dobře rozumět, měl by od rodičů získat informace o tom, jaké péče se dítěti v rodině dostává, jaké jsou aspirace rodičů na dítě, jaký typ výchovného působení rodiče uplatňují (Sasín, 1975). Prof. Matějček upozorňuje, že u nemocných dětí je všeobecně vyšší tendence rodičů k nevhodným výchovným postojům než u zdravých dětí. Typy možného výchovného působení dle Matějčka (1992, s. 60–61):

Výchova příliš úzkostná se odehrává v rodině dětí, u kterých se onemocnění projevuje na venek dramatickým způsobem, jako je např. epileptický záchvat. Rodiče dítě přehnaně opatrují ze strachu, aby si jejich dítě neublížilo. Na tento způsob výchovy děti reagují buď vzpourou proti přílišným zákazům a omezování, nebo se dítě pasivně podřídí.

Výchova rozmazlující je spojena s tím, že se rodiče snaží dítěti vynahradiť vše, o co je v životě ochuzováno díky nemoci. Podřizují se přáním a náladám dítěte, což vede ke ztrátě autority.

Výchova perfekcionista se projevuje snahou rodičů, aby jejich dítě mělo úspěch za každou cenu, bez ohledu na jeho reálné možnosti. Dítě je soustavně přetěžováno, nuceno k výkonům, které neodpovídají jeho reálným možnostem.

Výchova protekční často mívá podobu takovou, že rodiče pro své dítě vyžadují nepřiměřené ohledy a úlevy. Dítěti připravují cestičky, jak se dostat co nejvýhodnějším způsobem k cíli, avšak neuvědomují si, že brání svému dítěti povahově vospět.

Výchova zavrhuující se projevuje často ve skrytých formách.

Mnohdy rodiče ve snaze nabídnout svému epileptickému dítěti co nejlepší péči působí ve své výchově hyperprotektivně, s omezením možnosti integrace dítěte mezi vrstevníky, což přináší řadu rizik. Jedním z nich je potlačení vývoje osobnosti. „Riziková je náhlá vzpoura proti autoritám, odmítání terapie, režimu, chtít žít jako všichni ostatní s únikem do běžného života,

ale s omezenou schopností se integrovat mezi vyrovnané vrstevníky“ (Dolanský, 2000, s. 87). Děti, které rodiče přehnaně ochraňují před potenciálními potížemi a zraněním, mohou mít v dospělosti nízkou sebeúctu a být příliš závislí na svém okolí nebo autoritách (Devinsky & Penry, 1993).

Rodiče by měli informovat učitele o specifických projevech epileptického záchvatu, případných provokačních faktorech záchvatu, o první pomoci a také o nežádoucích projevech antiepileptik. Za jeden z nejčastějších provokačních faktorů epileptického záchvatu se považuje porušení spánkové hygieny, konzumace alkoholu či návykových látek. U fotosenzitivních osob může epileptický záchvat vyvolat blikající světlo (tzv. stroboskopický efekt) s frekvencí 15 – 20 Hz. Toto riziko hrozí například na diskotékách. Jako provokační faktor epileptického záchvatu mohou působit i emoce, a to jak pozitivní (např. těšení se na něco), tak negativní (strach). Každý dobrý učitel by se měl snažit ve třídě vytvářet takové klima, aby se jeho žáci cítili co nejlépe. Školní požadavky, které jsou na dítě s epilepsií kladeny, by měly být přiměřené, neboť nadměrné požadavky mohou vzbuzovat stres, který může být jedním z provokačních faktorů epileptického záchvatu, příliš nízké požadavky mohou vést ke sníženému sebevědomí žáka.

Ross & Tookey (1988) poukazují na problém, jehož se dopouštějí někteří rodiče, kteří si přejí, aby jejich dítě epilepsii drželo v tajnosti. To představuje potenciální nebezpečí pro dítě a zbytečné problémy zaměstnancům školy, pokud diagnóza nebyla sdělena, nejsou připraveni na výskyt záchvatu. Lékaři by měli přesvědčovat rodiče, aby se o příslušné informace podělili se školou. Jednou z možností je, že lékař může se svolením rodičů a za jejich přítomnosti zatelefonovat do školy a ukázat tím, že rodiče, škola a lékaři mají sdílet společné informace. Bývá také užitečné, pokud lékař nadiktuje dopis do školy v přítomnosti a za pomoci rodičů. Je velmi neobvyklé, že by rodiče tímto způsobem odmítli předání informací.

3.4 Literatura

Abiodun O, A. (2006). Parental psychopathology and self-rated quality of life in adolescents with epilepsy in Nigeria. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(7), 600–603.

Aguiar, B. V. K., Guerreiro, M. M., McBrian, D., & Montenegro, M. A. (2007). Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. *Seizure*, 16(8), 698–702.

Aldenkamp, A. P., & Bodde, N. (2005). Behaviour, cognition and epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 112 (182), 19–25.

Aldenkamp, A. P., Alpherts, W. C. J., Dekker, M. J. A., & Overweg, J. (1990). Neuropsychological aspects of learning disabilities in epilepsy. *Epilepsia*, 31(4), 9–20.

Austin, J. K., Huberty, T. J., Huster, G. A., & Dunn, D. W. (1998). Academic achievement in children with epilepsy or asthma. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40(4), 248–255.

Austin, J. K., Huberty, T. J., Huster, G. A., & Dunn, D. W. (1999). Does academic achievement in children with epilepsy change over time?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(7), 473–479.

Austin, J. K., Schafer, P., & Deering, J. (2002). Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: Report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy & Behavior*, 3(4), 368–375.

Beghi, M., Cornaggia, C. M., Frigeni, B., & Beghi, E. (2006). Learning disorders in epilepsy. *Epilepsia*, 47(2), 14–18.

Bekiroğlu, N., Özkan, R., Gürses, C., Arpacı, B., & Dervent, A. (2004). A study on awareness and attitude of teachers on epilepsy in Istanbul. *Seizure*, 13(7), 517–522.

Benavente-Aguilar, I. I., Morales-Blánquez, C. C., Rubio, E. A., & Rey, J. M. (2004). Quality of life of adolescents suffering from epilepsy living in the community. *Journal Of Paediatrics & Child Health*, 40(3), 110–113.

Berg, A. T., Langfitt, J. T., Testa, F. M., Levy, S. R., DiMario, F., Westerveld, M., & Kulas, J. (2008). Global cognitive function in children with epilepsy: a community-based study. *Epilepsia*, 49(4), 608–614.

Besag, F. M. C., Fowler, F., & Pool, F. (1988). Cognitive deterioration in children with epilepsy. In *Epilepsy, Behaviour and Cognitive Function*, ed. M.R. Trimble & E.M. Reynolds, pp. 113–127. Chichester, UK: John Wiley & Sons.

- Bozkaya, İ., Arhan, E., Serdaroglu, A., Soysal, A., Ozkan, S., & Gucuyener, K. (2010). Knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy of schoolchildren in Ankara and the effect of an educational program. *Epilepsy & Behavior*, 17(1), 56–63.
- Cull, C. A. (1988). Cognitive function and behaviour in children. In *Epilepsy, Behaviour and Cognitive Function*, ed. M.R. Trimble & E.M. Reynolds, pp. 97–111. Chichester, UK: John Wiley & Sons.
- Devinsky O., & Penry, J. K. (1993). Quality of Life in Epilepsy: The Clinician's View. *Epilepsia*, 34(4), 4–7.
- Devinsky, O., Westbrook, L., Cramer, J., Glassman, M., Perrine, K. and Camfield, C. (1999), Risk Factors for Poor Health-Related Quality of Life in Adolescents with Epilepsy. *Epilepsia*, 40: 1715–1720.
- Dolanský, J. (2000). *Současná epileptologie*. Praha: Triton.
- Fernandes, P. T., Noronha, A. A., Araújo, U., Cabral, P., Pataro, R., de Boer, H. M., & ... Li, L. M. (2007). Teachers perception about epilepsy. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 65(1), 28–34.
- Fialová, I. (2011). *Analýza faktorů determinujících edukaci a profesní orientaci jedinců se zdravotním postižením*. (pp.73–119) Brno: Masarykova univerzita.
- Harrison, R. M., & Taylor, D. C. (1976). Childhood seizures: a 25-year follow-up: social and medical prognosis. *The Lancet*, 307(7966), 948–951.
- Hartl, P., & Hartlová, H. (2009). *Psychologický slovník*. Praha:Portál.
- Helus, Z. (2004). *Dítě v osobnostním pojetí*. Praha: Portál.
- Hoare, P., & Mann, H. (1994). Self-esteem and behavioural adjustment in children with epilepsy and children with diabetes. *Journal of psychosomatic research*, 38(8), 859–869.
- Jokeit, H., & Schacher, M. (2004). Neuropsychological aspects of type of epilepsy and etiological factors in adults. *Epilepsy & Behavior*, 5, 14–20.
- Kaleyias, J. J., Tzoufi, M. M., Kotsalis, C. C., Papavasiliou, A. A., & Diamantopoulos, N. N. (2005). Knowledge and attitude of the Greek educational community toward epilepsy and the epileptic student. *Epilepsy & Behavior*, 6(2), 179–186.
- Kršek, P. (2010). Epileptické a neepileptické záchvaty u dětí. *Pediatric pro praxi*. 11(2),106–109.

- Mareš, J. (2007). Kvalita života u dětí a dospívajících ve školním kontextu. In. Mareš (Ed.), *Kvalita života u dětí a dospívajících II.* (pp. 83–98). Brno:MSD
- Mareš, J., Bischofová, J., Ježek, S. (2008). Kvalita života u dětí a dospívajících s epilepsií: předběžné sdělení. In. Mareš (Ed.), *Kvalita života u dětí a dospívajících III.*
- Mareš, J., & Krivohlavý, J. (1995). *Komunikace ve škole.* Brno: Masarykova univerzita.
- Matějček, Z. (1992). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.* Praha: H&H.
- Matějček, Z. (2011). *Praxe dětského psychologického poradenství.* Praha: Portál.
- Matějček, Z., & Langmeier J. (1969). Přehled vývojové psychologie a psychologické problémy výchovy. In. Vondráček V., & Dobiáš, J. et al. (Eds.) *Lékařská psychologie* (pp. 125–150). Praha: SZN.
- Mathiak, K. A., Łuba, M., Mathiak, K., Karzel, K., Wolanczyk, T., Szczepanik, E., & Ostaszewski, P. (2010). Quality of life in childhood epilepsy with lateralized epileptogenic foci. *BMC Neurology*, 10, 69–75.
- McCagh, J., Fisk, J. E., & Baker, G. A. (2009). Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy research*, 86(1), 1–14.
- Moráň, M. (2007). *Praktická epileptologie.* Praha: Triton.
- Nakonečný, M. (1998). *Psychologie osobnosti.* Praha: Academia.
- Ošlejšková, H. (2008). Epileptické záchvaty a syndromy. In. H. Ošlejšková, H., et al.(Eds.), *Vybrané kapitoly z dětské neurologie* (pp. 63–75). Brno: Mikadapress.
- Prpic, I. I., Korotaj, Z. Z., Vlašic-Cicvaric, I. I., Paucic-Kirincic, E. E., Valerjev, A. A., & Tomac, V. V. (2003). Teachers' opinions about capabilities and behavior of children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4(2), 142.
- Reilly, C., & Ballantine, R. (2011). Epilepsy in school-aged children: more than just seizures?. *Support for Learning*, 26(4), 144–151.
- Reilly, C., & Neville, B. G. (2011). Academic achievement in children with epilepsy: A review. *Epilepsy research*, 97(1), 112–123.
- Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P, the Canadian Paediatric Epilepsy Network. Health-related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measure. *Epilepsia* 2003a;44:598–612.

Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P. Health related quality of life in childhood epilepsy: moving beyond 'seizure control with minimal adverse effects'. *Health Qual Life Outcomes* 2003b;1:36.

Ross, E. A. & Tookey, P. (1988) Educational needs and epilepsy in childhood. In *Epilepsy, Behaviour and Cognitive Function*, ed. M.R. Trimble & E.M. Reynolds, pp. 87–97. Chichester, UK: John Wiley & Sons.

Říčan, P., & Krejčířová, D. (1997). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.

Sabbagh, S. E., Soria, C., Escolano, S., Bulteau, C., & Dellatolas, G. (2006). Impact of epilepsy characteristics and behavioral problems on school placement in children. *Epilepsy & Behavior*, 9(4), 573–578.

Sasín, J. (1975). *Socializace dětí s epilepsií*. Praha: SPN.

Stevanovic, D. (2007). Health-related quality of life in adolescents with well-controlled epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 10(4), 571–575.

Turky, A., Beavis, J. M., Thapar, A. K., & Kerr, M. P. (2008). Psychopathology in children and adolescents with epilepsy: An investigation of predictive variables. *Epilepsy & Behavior*, 12(1), 136–144.

Vágnerová, M. (1997). *Psychologie školního dítěte*. Praha: Karolinum

Vágnerová, M. (2000) *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál

Vágnerová, M. (2005). *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. Praha: Karolinum.

Williams, J., & Sharp, G. (1996). Academic achievement and behavioral ratings in children with absence and complex partial epilepsy. *Education & Treatment Of Children (ETC)*, 19(2), 143.

Wodrich, D. L., & Cunningham, M. M. (2008). School-based tertiary and targeted interventions for students with chronic medical conditions: Examples from type 1 diabetes mellitus and epilepsy. *Psychology In The Schools*, 45(1), 52–62.

Wu, D., Ding, D., Wang, Y., & Hong, Z. (2010). Quality of life and related factors in Chinese adolescents with active epilepsy. *Epilepsy Research*, 90(1/2), 16–20.

Zelinková, O. (2003). *Poruchy učení*. Praha: Portál.

4 Stanovení cílů výzkumné části disertační práce

Při stanovení cílů této disertační práce jsme vycházeli především z aktuálních potřeb v Čechách dosud nepříliš rozvinutého bádání v oblasti zkoumání kvality života u dětí a dospívajících trpících epilepsií a pedagogicko-psychologických aspektů této nemoci. Určitou roli samozřejmě sehrála v úvodu této práce popisovaná spolupráce s občanským sdružením EpiStop, kde působí především lékaři – epileptologové, kteří však nechtějí na nemoc nahlížet čistě z medicínského pohledu, ale zabývají se jí i v širších souvislostech, protože jenom tak je možné systematicky zlepšovat péči o osoby trpící epilepsií.

Jak již bylo uvedeno ve 3. kapitole, z hlediska pedagogicko-psychologického je při vzdělávání žáka trpícího epilepsií nesmírně významná role učitele. Bez odpovídajících znalostí vedoucích k vhodným postojům k této skupině může dojít v důsledku působení učitele k velmi závažnému negativnímu poškození psychosociálního vývoje dítěte trpícího epilepsií. Proto pokládáme za důležité zjistit, jaké znalosti učitelé o epilepsii mají a jaké postoje zaujímají k žákům s touto nemocí. Získání těchto informací je podle našeho názoru nutným předpokladem pro uskutečnění dalších kroků spočívajících především v edukaci učitelů a následném zlepšení současného stavu.

Bezesporu velkou roli hrají rovněž znalosti a především postoje spolužáků dítěte či dospívajícího trpícího epilepsií. Vedle samotného určení úrovně těchto proměnných vzniká přirozeně otázka, jakým způsobem tyto znalosti a postoje pozitivně ovlivňovat. Jinými slovy, jaké intervence a za jakých podmínek lze v této souvislosti užít, aby to vedlo ke kýženému efektu. V České republice byly i díky iniciativě občanského sdružení EpiStop v minulosti provedeny různé intervence realizované za tímto účelem. Nebyla však dosud systematicky zjišťována a srovnávána jejich účinnost.

Významným faktorem, jemuž je věnována při léčbě osob trpících epilepsií stále větší pozornost, je tzv. kvalita života související se zdravím. Jak uvidíme později, jednoznačná definice tohoto pojmu v podstatě neexistuje a je na něj možné pohlížet různými způsoby. I přesto existuje v zahraničí větší množství nástrojů s kvalitními psychometrickými vlastnostmi, jejichž pomocí je možné sofistikovaně měřit kvalitu života související se zdravím u dětí a dospívajících trpících epilepsií. Bohužel v České republice nebyl dosud odpovídajícím způsobem standardizován žádný z těchto nástrojů, přestože z hlediska dalšího výzkumu i klinické praxe je po něm zcela jednoznačně velká poptávka.

Epilepsie jako jedno z chronických onemocnění bezesporu může ovlivňovat i školní úspěšnost dětí a dospívajících trpících touto nemocí. Ovlivnění přitom může nastat jak v rovině objektivně dosažených výsledků vzdělávání, tak především v rovině sebepojetí školní úspěšnosti. Ačkoliv zjištění toho, jakým způsobem se děti a dospívající cítí ve škole a jak vnímají toto prostředí a svoji pozici v něm, je podle našeho názoru velmi důležité z hlediska upřesnění strategie při vzdělávání příslušníků této skupiny, nebyla otázce sebepojetí školní úspěšnosti doposud věnována prakticky žádná pozornost.

Z uvedeného rozboru vyplývají následující 4 hlavní cíle této disertační práce:

1. Na základě přehledu literatury analyzovat, jaké jsou znalosti o epilepsii a postoje k dětem trpícím touto nemocí u učitelů v různých částech světa, a následně prozkoumat znalosti a postoje českých učitelů v závislosti na jejich osobní zkušenosti s epilepsií a jejich oborové specializaci.
2. Srovnat efektivitu různých intervencí směřujících k pozitivnímu posunu v oblasti znalostí o epilepsii a postojů k vrstevníkům trpícím epilepsií u dětí mladšího školního věku.
3. Standardizovat českou verzi nástroje HRQoLCE umožňujícího efektivním způsobem měřit kvalitu života dětí a dospívajících trpících epilepsií.
4. Zjistit, jaké je sebepojetí školní úspěšnosti u dětí a dospívajících trpících epilepsií a jakými proměnnými je toto sebepojetí ovlivněno. V souvislosti s cílem č.3 prozkoumat souvislosti mezi sebepojetím školní úspěšnosti a kvalitou života u této skupiny.

Realizaci těchto cílů se budeme postupně věnovat v 5. – 8. kapitole této práce. Ačkoliv cíle do značné míry vycházejí z potřeb praxe a mohou na první pohled působit jako příliš různorodé a nedostatečně provázané, jsme přesvědčeni, že tomu tak v zásadě není. Všechny uvedené cíle se totiž z různých úhlů pohledu dotýkají jednoho zásadního problému, a to je otázka fungování dětí a dospívajících s epilepsií v rámci vzdělávacího procesu. Díky tomu věříme, že realizace vytyčených cílů bude představovat jeden z kroků v nikdy nekončícím procesu zlepšování podmínek pro to, aby se děti trpící touto chronickou nemocí mohly cítit v procesu vzdělávání co možná nejlépe a i díky tomu v něm dokázaly být úspěšné.

5 Znalosti učitelů o epilepsii a jejich postoje k dětem trpícím touto nemocí

5.1 Současný stav řešené problematiky ve světě: přehledová studie

V posledních 20 letech přibývají studie z různých částí světa, které se zaměřují na znalosti a postoje učitelů k epilepsii. Do roku 2012 bylo v mezinárodních časopisech indexovaných na Web of Science publikováno více než 20 článků týkajících se této problematiky⁷. Dosud však nebyla zpracována žádná přehledová studie, která by se systematicky zabývala oblastí znalostí a postojů učitelů k epilepsii. Z tohoto důvodu jsme se rozhodli podrobněji rozpracovat danou problematiku právě formou přehledové studie.

Abychom mohli analyzovat jednotlivé rozdílnosti ve znalostech a postojích, je nutné posuzovat země v rámci alespoň rámcově srovnatelných sociokulturních a ekonomických podmínek. Proto je vhodné studie řadit do různých kategorií odpovídajících regionu světa, v němž vznikly. V následujících podkapitolách se proto budeme zabývat situací v evropských zemích, v Severní Americe, v Jižní Americe, v Africe, na Blízkém východě a v Asii.

5.1.1 Situace v evropských zemích

Základní informace (popis výzkumného vzorku, užitá technika, zkoumaná témata, statistická analýza) o významných studiích realizovaných na toto téma v evropských zemích jsou uvedeny v tabulce 5.1.1.1 Dále se budeme zabývat hlavními poznatky získanými v rámci jednotlivých studií a jejich zobecněním.

Tabulka 5.1.1.1 Studie věnované znalostem a postojům učitelů k epilepsii v evropských zemích

země, autor, rok vydání	popis výzkumného vzorku	užitá technika	řešená témata	statistická analýza
Spojené království Bannon, Wildig & Jones (1992)	142 učitelů základních škol, 44 mužů (31 %) 98 žen (69 %) 94 (64%) učitelů ve věku 35 let nebo více; 90 (63%) učitelů mělo 10 nebo více let pedagogické praxe	dotazník vlastní konstrukce, 39 položek odpovědi formou: ano, ne, nevím resp. pravda, lež, nevím	všeobecné znalosti o epilepsii; předchozí zkušenosti s epilepsií; vzdělávací aspekty epilepsie; určitá omezení dětí s epilepsií; léčba epileptických záchvatů; sebedůvěra učitele v souvislosti s epilepsií; rozdíly ve znalostech a postojích mezi učiteli	absolutní a relativní četnosti t-test středních hodnot

⁷ Další studie byly nepochybně publikovány v časopisech mimo Web of Science, jimi se zde pro jednoduchost zabývat nebudeme.

			s a bez osobní zkušenosti s dítětem trpícím epilepsií	
Chorvatsko Prpic et al., (2003)	216 učitelů na 7 základních školách, 85 mužů (39 %) 131 žen (61%) průměrný věk 42 let a průměrná délka ped. praxe 15 let	dotazník vlastní konstrukce, 8 položek odpovědi ano/ne	rozdílnost ve vzdělávacích možnostech dětí s epilepsií a bez epilepsie; vztah mezi učiteli a rodiči dětí s epilepsií; postoje učitelů k schopnostem dětí s epilepsií	absolutní a relativní četnosti
Řecko Kaleyias, Tzoufi, Kotsalis, Papavasiliou & Diamantopoulou, (2005)	300 učitelů, 148 mužů (49 %) 152 žen (51 %) 158 učitelů (53 %) základních škol 142 učitelů (47 %) středních škol 60 učitelů (20%) bylo ve věku do 35 let, 176 (59 %) učitelů bylo ve věku 35-50 let a 64 učitelů (21 %) bylo starších 50 let	dotazník vlastní konstrukce, 14 položek odpovědi někdy ano/ne, jindy na škále (téměř vždy, obvykle, občas, téměř nikdy, nevím)	obeznámenost s epilepsií; znalosti o epilepsii; postoje k žákům s epilepsií; rozdíly ve znalostech a postojích mezi učiteli s a bez osobní zkušenosti s dítětem trpícím epilepsií	absolutní a relativní četnosti t-test středních hodnot
Itálie Mecarelli et al., (2011)	600 učitelů, 84 mužů (14 %) 516 žen (86 %) 300 učitelů (50 %) základních škol 300 učitelů (50 %) středních škol. průměrný věk 49,3 roku (směrodatná odchylka 8,3 roku), pedagog. praxe do 20 let u 208 učitelů (35%), nad 20 let u 392 učitelů (65 %)	dotazník vlastní konstrukce, 28 položek, odpovědi někdy ano/ne, jindy na škále (téměř vždy, obvykle, občas, téměř nikdy, nevím)	všeobecné a specifické znalosti o epilepsii; postoje směrem k sociálním a individuálním důsledkům epilepsie; postoje k dětem trpícím epilepsií v souvislosti se školou	absolutní a relativní četnosti t-test středních hodnot analýza rozptylu logistická regrese

Z evropských zemí byla jako první v tomto oboru publikována práce ze **Spojeného království** (Bannon et al., 1992). Bylo zjištěno, že převážná část učitelů (69%) byla někdy v životě svědkem epileptického záchvatu, nebo učili dítě s epilepsií (57%). Většina učitelů (68%) se nedomnívala, že děti s epilepsií mají v nadměrné míře problémy s učením, a 83% učitelů neočekávalo nižší školní výkonnost dětí s epilepsií. Téměř všichni učitelé vyjádřili přesvědčení, že by děti s epilepsií měly být vzdělávány v běžných školách, pouze 4% učitelů se přiklonila k názoru, že by pro děti s epilepsií byly obecně vhodnější speciální školy. Většina učitelů se zde necítila příliš sebejistě při vyučování dětí s epilepsií, přičemž statisticky významně lepších výsledků zde dosahovali ti, kteří někdy byli svědkem epileptického

záchvatu. Naprostá většina učitelů (87%) nepovažovala své znalosti problematiky epilepsie za dostatečné. Navzdory těmto nedostatkům v oblasti sebedůvěry učitelé prokázali dobré všeobecné znalosti o epilepsii a dostatečnou obeznámenost s obtížemi, které vyplývají z tohoto onemocnění.

Poměrně pozitivní výsledky ohledně postojů učitelů k dětem trpícím epilepsií přináší i studie z **Chorvatska** (Prpic et al., 2003), kde 74% učitelů věří, že děti s epilepsií mohou dosahovat výborných výsledků ve škole. Pozitivní je to, že 64% učitelů se cítí sebejistě při práci s dítětem trpícím epilepsií. Na druhé straně studie poukazuje na to, že učitelé základních škol, kteří pracují s epileptickými dětmi, mnohdy nemají odpovídající informace od rodičů dětí trpících tímto onemocněním. Zhruba 60% učitelů uvedlo, že ze strany rodičů epileptického dítěte nebyli o jeho zdravotním stavu dostatečně informováni. Více než 90% učitelů pak má zájem o další informace o problematice epilepsie.

Jak vyplývá ze studie realizované v **Řecku** (Kaleyias et al., 2005), postoje většiny učitelů k dětem s epilepsií jsou v této zemi poměrně pozitivní. 89% učitelů uvedlo, že zaujímá stejné postoje k epilepsii jako k ostatním chronickým nemocem. Naprostá většina řeckých učitelů se domnívá, že by děti s epilepsií měly být vzdělávány v běžných školách. Více než polovina jich pak dokonce uvádí, že epilepsii zpravidla nedoprovází poruchy učení nebo duševní poruchy, zatímco pouze 15% je přesvědčeno o opaku. Až 67% učitelů se přiklonilo k názoru, že by se dítě s epilepsií mohlo stát velmi dobrým studentem. Řečtí učitelé se rovněž ve většině případů (64%) nedomnívají, že by epilepsie byla obvykle spojena s poruchami chování, jako je agresivita a asociálními chování. Celkově bylo statistickou analýzou zjištěno, že osobní zkušenost s žákem trpícím epilepsií, již deklarovalo 24% respondentů, je významným faktorem ovlivňujícím pozitivně postoje řeckých učitelů k dětem majícím tuto nemoc. Opět se však potvrdila nízká sebedůvěra učitelů ve vztahu k epilepsii, když výrazná většina učitelů (77%) přiznala, že si neví rady s první pomocí při epileptických záchvatech.

Nejnovější studie týkající se této problematiky v evropských zemích pochází z **Itálie** (Mecarelli et al., 2011). Její předností je velmi rozsáhlý výzkumný vzorek (n=600) a sofistikovaná statistická analýza využívající pokročilých metod, jako je např. logistická regrese. Tato studie přináší poznatek, že většina italských učitelů (66%) nedokáže adekvátně řešit probíhající epileptický záchvat. 44% učitelů mělo nebo má ve třídě studenta s epilepsií, ale pouze dvě třetiny z nich obdrželo odpovídající informace o epilepsii od rodičů epileptického žáka. Zhruba 25% učitelů bylo svědkem probíhajícího epileptického záchvatu ve třídě. Z hlediska znalostí o epilepsii se 37% učitelů domnívá, že epilepsie začíná pouze v dětství, 55% ji pak považuje za dědičnou chorobu. Celých 47% učitelů uvedlo, že je epilepsie nevyléčitelná a pouze 11% jich ví o možnostech chirurgické léčby této nemoci. Ani z hlediska postojů učitelů k dětem trpícím epilepsií nebyly zaznamenány tak pozitivní výsledky jako v předchozích studiích. Více než čtvrtina učitelů je přesvědčena, že epilepsie obecně zhoršuje učení a přináší s sebou psychické změny a změny chování epileptického dítěte. V rámci uvedené studie bylo rovněž důkladnou statistickou analýzou zjištěno, že znalosti o epilepsii a postoje k lidem trpícím touto nemocí se v obecné rovině u učitelů významně neliší od průměru populace.

Výše uvedené studie vesměs ukazují pozitivní postoje učitelů v evropských zemích k dětem trpícím epilepsií, jež však mnohdy nejsou doprovázeny odpovídajícími znalostmi a především dostatečnou sebedůvěrou v přístupu k žákům trpícím touto nemocí. Bylo by tudíž vhodné zajistit kvalitnější edukaci učitelů v této problematice. Z hlediska postojů je třeba upozornit na to, že významná míra pozitivních postojů může být ovlivněna tím, že učitelé uvádějí v dotazníku to, co je v evropských poměrech pokládáno za společensky nejvíce přijatelnou odpověď a vědomě či podvědomě potlačují své případné předsudky. Jako významný problém se poté jeví špatná spolupráce rodiny a školy v této oblasti, kdy učitelé mnohdy nejsou ze strany rodičů odpovídajícím způsobem informováni o zdravotním stavu.

5.1.2 Situace v Severní Americe

Tabulka 5.1.2.1 Studie věnované znalostem a postojům učitelů k epilepsii v Severní Americe

země, autor, rok vydání	popis výzkumného vzorku	užitá technika	řešená témata	statistická analýza
USA Bishop & Slevin (2004)	135 učitelů základních a středních škol, 117 žen (86 %) 18 mužů (14 %) průměrný věk 40, 4 roku (směrodatná odchylka 10, 5 roku), průměrná pedagogická praxe 13 let (směrodatná odchylka 9, 5 roku)	Psychometricky ověřený (Antonak & Livneh, 1995) dotazník KAE (<i>Test of Knowledge About Epilepsy</i>), 40 položek + doplnění týkající se školy odpovědi formou výběru jedné ze čtyř nabízených odpovědí.	vliv různých proměnných (délka praxe, výuka dítěte s epilepsií apod.) na úroveň znalostí učitelů o epilepsii a postoje k dětem s epilepsií	absolutní a relativní četnosti vícenásobná regresní analýza
USA Bishop & Boag (2006)	512 učitelů základních a středních škol, 437 žen (86 %) 75 mužů (14 %) průměrný věk 42, 8 roku (směrodatná odchylka 10,8 roku), průměrná pedagogická praxe 16 let (směrodatná odchylka 9, 9 roku)	psychometricky ověřený (Antonak, 1990) dotazník ATPE (<i>Attitudes Toward Persons with Epilepsy</i>), 28 položek + 12 nově doplněných položek týkajících se školy odpovědi uvedeny na škále v rozmezí od 1 (rozhodně souhlasím) do 6 (rozhodně nesouhlasím)	znalosti učitelů o epilepsii; postoje učitelů k dětem trpícím epilepsií; srovnání obecné obeznamenosti o epilepsii a obeznameností o dalších nemocech jako astma, cukrovka apod.	absolutní a relativní četnosti Pearsonův korelační koeficient, vícenásobná regresní analýza
USA Wodrich,	2 skupiny učitelů, 91 učitelů (77 % žen	nově vytvořený a psychometricky	znalosti učitelů o epilepsii; sebedůvěra učitelů v oblasti	absolutní a relativní

Jarrar, Buchhalter, Levy & Gay (2011)	a 23 % mužů) aktuálně učilo dítě s epilepsií. 203 učitelů (81 % žen a 19 % mužů), kteří dosud neučili žáka s epilepsií zhruba 59 % učitelů ve věku do 45 let, průměrná hodnota a údaje o praxi neuvedeny	ověřený dotazník TEKCS (<i>Teacher Epilepsy Knowledge and Confidence Scale</i>) mající znalostní část (25 položek) a část týkající se sebedůvěry ve vztahu k dětem s epilepsií (14 položek) odpovědi u škály znalostí formou 4 možností, z toho vždy 1 správně odpovědi u škály sebedůvěry uvedeny na škále Likertova typu v rozmezí od 1 (zcela nejistý) do 5 (zcela jistý)	epilepsie; rozdíly ve znalostech a sebedůvěře mezi učiteli s a bez aktuální osobní zkušenosti s dítětem trpícím epilepsií	četnosti psychometrické ověření dotazníku – položková analýza, Cronbachovo alfa, explorativní faktorová analýza F-test shody rozptylů
---------------------------------------	--	--	---	---

Obecně lze říci, že studie vzniklé v Severní Americe (konkrétně ve **Spojených státech amerických**) pracují na rozdíl od standardu běžného v této oblasti v jiných částech světa s psychometricky ověřenými dotazníky, jež mají zpravidla jasně stanoveny a odděleny položky náležející do oblastí obecné obeznámenosti o epilepsii (*familiarity with epilepsy*), oblasti znalostí o epilepsii (*knowledge of epilepsy*) a do oblastí postojů k této nemoci (*attitudes toward epilepsy*).

Autoři Bishop & Slevin (2004) k původnímu dotazníku týkajícímu se obecných znalostí a postojů přidávají vlastní položky zaměřující se přímo na oblast školství. Jeden ze zásadních poznatků uvedené studie získaný pečlivou statistickou analýzou dat je zjištění, že učitelé s víceletou praxí a učitelé, kteří již vyučovali studenta s epilepsií, mají znatelně pozitivnější postoje ke studentům s epilepsií než jejich kolegové, kteří tato kritéria nesplňují. Negativní postoje k epilepsii alespoň v některém kritériu byly zaznamenány u 30% dotazovaných učitelů.

O dva roky později Bishop & Boag (2006) publikují práci, která opět poukazuje na to, že postoje učitelů k dětem trpícím epilepsií jsou ovlivněny proměnnými jako je počet let pedagogické praxe, vyšší úroveň vzdělání a především vyšší znalosti o epilepsii. Významně se zde projevuje vysoká provázanost mezi znalostmi o epilepsii a postoji k dětem trpícím touto nemocí, na niž upozorňují i někteří další autoři. Přibližně 64% učitelů si myslelo, že jsou dobře připraveni na případný epileptický záchvat dítěte ve třídě, zhruba 49% se jich pak cítilo být dostatečně informováno o epilepsii. 44% učitelů uvedlo, že prošli dostatečným výcvikem týkajícím se poskytování první pomoci při epileptickém záchvatu, 43% bylo seznámeno s různými typy epileptického záchvatu. Více než 90% učitelů v této studii uvedlo, že by chtělo získat více informací o epilepsii a první pomoci při záchvatech. Přestože, ve

srovnání s výše uvedenými evropskými studii, projevili američtí učitelé poměrně značnou sebedůvěru v oblasti informovanosti o epilepsii a poskytování první pomoci, byly zjištěny významné nedostatky v oblasti všeobecných znalostí o epilepsii. Konkrétně bylo zjištěno, že obeznámenost amerických učitelů s problematikou epilepsie je podstatně horší než s nemocemi, jako je astma či cukrovka. Lze však konstatovat, že postoje amerických učitelů k dětem trpícím epilepsií můžeme hodnotit celkově poměrně pozitivně.

V další studii (Wodrich et al., 2011) je představen a psychometricky ověřen nově vyvinutý dotazník, který má sloužit k zachycení většího množství aspektů ovlivňujících znalosti učitelů o epilepsii a jejich postoje k dětem trpícím touto nemocí. Obsahuje škálu znalostí a škálu sebedůvěry. Předností studie je také to, že zde autoři srovnávají dvě skupiny učitelů a to učitele, kteří aktuálně učili žáka s epilepsií, a učitele, kteří dosud takovou zkušenost neměli. Ukazuje se, že znalosti i sebedůvěra jsou u první skupiny znatelně vyšší než u skupiny druhé. Je však třeba upozornit na to, že k posouzení rozdílnosti středních hodnot obou skupin u jednotlivých položek je užit F-test shody rozptylů, což není statisticky korektní postup. Výsledky dvouvýběrového t-testu středních hodnot, který by zde byl odpovídající metodou, bohužel nejsou v práci uvedeny.

Celkově lze říci, že ve Spojených státech amerických mají učitelé poměrně vysokou sebedůvěru v přístupu k žákům s epilepsií a velký zájem o další vzdělávání v této oblasti. Rovněž jejich postoje v této oblasti jsou celkově pozitivní, ačkoliv je zde významná závislost na osobních zkušenostech a stále přetrvávají některé předsudky v této oblasti, jež zpravidla úzce souvisejí s poměrně nízkou úrovní znalostí o epilepsii v některých oblastech.

5.1.3 Situace v Jižní Americe

Tabulka 5.1.3.1 Studie věnované znalostem a postojům učitelů k epilepsii v Jižní Americe

země, autor, rok vydání	popis výzkumného vzorku	užitá technika	řešená témata	statistická analýza
Brazílie Dantas, Cariri, Cariri, & Ribeiro (2001)	300 učitelů, 100 učitelů základních škol (89 žen a 11 mužů), 100 učitelů středních škol (60 žen a 40 mužů) 100 učitelů vysokých škol (51 žen a 49 mužů)	dotazník vlastní konstrukce, 11 položek, odpovědi na prvních 10 uzavřených otázek formou ano, ne, nevím. 11. otázka zaměřená na první pomoc při záchvatu byla otevřená	základní znalosti o epilepsii; postoje k lidem trpícím epilepsií; první pomoc při epileptickém záchvatu; rozdíly mezi učiteli ZŠ, SŠ a VŠ u uvedených témat	absolutní a relativní četnosti chi-kvadrát test (pravděpodobně pro kontingenční tabulku)

Brazílie Fernandes et al., (2007)	100 učitelů základní škol (97 žen a 3 muži) před vzdělávacím programem, 20 (19 žen, 1 muž) z nich poté i po vzdělávacím programu průměrný věk 42 let, pedagogická praxe neuvedena	dotazník vlastní konstrukce, 23 položek odpovědi uvedeny na škále Likertova typu v rozmezí od 1 (zcela nesouhlasím) do 5 (zcela souhlasím)	obecné znalosti o epilepsii; postoje k dětem trpícím epilepsií (zvláště otázka jejich inteligence)	absolutní a relativní četnosti dvouvýběrový t-test středních hodnot
---	--	---	--	--

Dantas et al., (2001) zjišťovali především rozdíly ve znalostech o epilepsii a postojích k lidem s epilepsií mezi učiteli základních, středních a vysokých škol. Bohužel použitá statistická metoda (ch-kvadrát test) není v práci dostatečně popsána a vznikají pochybnosti o tom, zda statistické zpracování bylo realizováno správně. Autoři uvádějí, že byl zjištěn statisticky signifikantní rozdíl v otázce, zda žák či student s epilepsií může být prospěchově úspěšný jako ostatní. Učitelé ze základních škol byli u této otázky více skeptičtí než zbylé dvě skupiny. Nižší informovanost o epilepsii u učitelů základních škol pak vyplynula u otázky týkající se případné infekčnosti této nemoci. Uvedené závěry je však třeba brát s rezervou kvůli otázce týkající se statistického zpracování. Celkově bylo zjištěno, že téměř polovina učitelů by si nevěděla rady, kdyby jejich žák či student ve vyučování dostal epileptický záchvat, přičemž u této otázky nebyly zaznamenány signifikantní rozdíly mezi jednotlivými skupinami učitelů.

Novější studie z roku 2007 (Fernandes et al., 2007) byla zaměřena na vliv vzdělávacího programu na zlepšování úrovně znalostí o epilepsii. Před realizací vzdělávacího programu pouze 43 % učitelů uvedlo, že má dostatečné znalosti o epilepsii. Téměř polovina učitelů se domnívala, že děti s epilepsií mají zpravidla podprůměrné IQ. Rovněž polovina učitelů se také přiklonila k názoru, že epileptické děti jsou predisponovány k tomu, aby trpěly nějakou psychickou chorobou. Učitelé, kteří se zúčastnili vzdělávacího programu a s odstupem dvou let vyplnili retestový dotazník, dosáhli výrazného zlepšení v oblasti znalostí o epilepsii i postojů k lidem trpícím touto nemocí ve srovnání s původním stavem. Je však třeba upozornit na to, že platnost uvedeného závěru je negativně ovlivněna rozsahem vzorku (vzdělávacího programu se zúčastnilo pouze 20 učitelů).

Celkově lze říci, že studie z Jižní Ameriky nejsou příliš kvalitně zpracovány a v nich uvedené závěry je z tohoto důvodu třeba brát s určitou rezervou.

5.1.4 Situace v Africe

Tabulka 5.1.4.1 Studie věnované znalostem a postojům učitelů k epilepsii v Africe

země, autor, rok vydání	popis výzkumného vzorku	užitá technika	řešená témata	statistická analýza
Zimbabwe Mielke, Adamolekun, Ball & Mundanda, (1997)	165 učitelů (není blíže specifikováno) 59 mužů (35,8%) 106 žen (64,2%) Ve věku od 21-60 let Délka pedagogické praxe: 1-10 let 66% 11-20let 18,2 % 21-30 let 14% >30 let 12%	dotazník vlastní konstrukce celkem 20 otázek odpovědi: převážná část formou ano, ne	předchozí znalosti a zkušenost s epilepsií; příčina epilepsie ochota vztažená ke zvládnání záchvatů u epileptického pacienta	absolutní a relativní četnosti
Nigérie Ojinnaka (2002)	125 učitelů základních a střední školy (není blíže specifikováno jednotlivé rozdělení učitelů) 71 žen (57%) 54 mužů (43%) 98 respondentů (78,4%) byli ve věku 40 roků a méně	dotazník vlastní konstrukce celkem 40 otázek odpovědi: ano, ne, nevím, pravda- lež	znalosti o epilepsii; postoje učitelů k epilepsii vliv úrovně vzdělání učitelů na postoje a přesvědčení o epilepsii minulé zkušenosti učitelů s epilepsií učitelovo zvládnání řízení epileptického záchvatu ve třídě	absolutní a relativní četnosti chi-kvadrát test
Zambie Birbeck, Chomba, Atadzhanov , Mbewe & Haworth (2006)	159 učitelů základní a střední školy (není blíže specifikováno jednotlivé rozdělení učitelů) 64,2% mužů 35,8% žen průměrný věk 35 let, rozsah věku učitelů 19- 62let	dotazník vlastní konstrukce celkem 46 položek KABP (<i>knowledge, attitudes, behaviors, and practices</i>) odpovědi: různé varianty	vztah mezi znalostmi a tolerancí a demografickými charakteristikami; osobní obeznámenost/zkušenost s epilepsií a výskytem stigmatizujícího chování (např. vtisknuté stigma)	absolutní a relativní četnosti chi-kvadrát test t-test středních hodnot analýza pozptylu
Egypt Shehata & Mahran (2010)	189 učitelů středních škol 111 mužů (59 %) 78 žen (41 %) 76 % učitelů bylo	dotazník vlastní konstrukce, celkem 12 položek různé varianty odpovědi (někdy	základní znalosti o epilepsii; postoje k lidem trpícím epilepsií; první pomoc při epileptickém záchvatu; rozdíly ve výše uvedených	absolutní a relativní četnosti chi-kvadrát test

	starších 40 let	ano, ne, někdy výběr z více možností)	kritériích v závislosti na sociodemografických údajích (pohlaví, věk, rodinný status) a na tom, zda jde o státní či soukromou školu	
Sudán Babikar & Abbas (2011)	200 učitelů, z toho bylo 100 učitelů základních škol (44 mužů a 56 žen) a 100 učitelů středních škol (50 mužů a 50 žen) průměrný věk učitelů byl 38,5 roku, 82 % učitelů mělo praxi kratší než 20 let	dotazník vlastní konstrukce celkem 35 položek odpovědi: ano, ne, nevím	obeznámenost s epilepsií; základní znalosti o epilepsii; postoje k lidem trpícím epilepsií; první pomoc při epileptickém záchvatu; rozdíly ve výše uvedených kritériích mezi učiteli základních a střední škol; rozdíly ve výše uvedených kritériích mezi pohlavími	absolutní a relativní četnosti chí-kvadrát test

Z afrických zemí byla jako první v tomto oboru publikována práce ze **Zimbabwe** (Mielke et al., 1997), v níž se z metodologického hlediska pracuje pouze s absolutními a relativními četnostmi. Zajímavým zjištěním je to, že žádný z dotazovaných učitelů nikdy neabsolvoval nějakou formu vzdělávacího programu týkajícího se epilepsie, což se negativně projevilo v úrovni znalostí o této nemoci. Přestože více než 70% učitelů bylo někdy svědkem epileptického záchvatu, mnoho oslovených učitelů považovalo epilepsii za dědičnou (35%) či dokonce nakažlivou (23%) nemoc. 13% učitelů se domnívá, že epilepsie je určitý druh duševní choroby. Plných 93% učitelů neznalo příčiny vzniku epilepsie a 71% jich uvedlo, že neví, jak postupovat při epileptickém záchvatu. Z hlediska postojů je pozitivní, že pouze necelé 1% učitelů označilo za příčinu epilepsie útok zlých duchů, což je v některých oblastech Afriky poměrně rozšířený předsudek. I tak však mnoho učitelů uvedlo, že by nezaměstnalo člověka s epilepsií (45%), neoženilo by se s ním (25%) či by svému dítěti nedovolilo hrát si s dítětem trpícím epilepsií (17%). Celkově je tedy možné říct, že předsudky související s nízkou informovaností jsou v této zemi stále velmi silné a lidé trpící epilepsií zde určitě nemají jednoduchý život, a to ani v oblasti vzdělávání.

Ojinnaka (2002) publikoval studii z **Nigérie**, v níž zjišťoval znalosti o epilepsii a postoje k lidem trpícím touto nemocí u učitelů v závislosti na dosaženém stupni vzdělání. Tato studie opět přináší zjištění, že žádný z učitelů nikdy neabsolvoval nějakou formu vzdělávacího programu týkajícího se epilepsie. Ačkoliv většina učitelů (70,4%) se stala svědkem probíhajícího epileptického záchvatu, bylo zjištěno, že mnoho učitelů má velmi významné nedostatky v oblasti znalostí o epilepsii, 46% dotazovaných učitelů považovalo epilepsii za dědičnou chorobu, 23% učitelů si myslelo, že epilepsie je duševní choroba, a dokonce 29% ji označilo za infekční chorobu. Nízká úroveň znalostí negativně ovlivnila i postoje k dětem trpícím touto nemocí. Polovina učitelů se domnívá, že by žáci s epilepsií měli být vyloučeni ze školy pro normální děti. 52% učitelů je přesvědčeno, že všechny děti s epilepsií mají problémy s chováním. 63% učitelů bylo toho názoru, že je významně větší pravděpodobnost

toho, že děti s epilepsií budou mít problémy s učením. Celkově lze říci, že většina učitelů měla negativní postoje k dětem s epilepsií, přičemž výsledky byly ještě znatelně horší než ve výše uvedené studii ze Zimbabwe. To může úzce souviset se skutečností, že v Nigérii byli dotazováni pouze učitelé z odlehlých venkovských oblastí, kde jsou předsudky v souvislosti s epilepsií zpravidla rozšířenější, než ve velkých městech.

Skutečnost, že situace v Africe je lepší ve městech než na venkově potvrzuje studie ze **Zambie** (Birbeck et al., 2006), kde byl u učitelů zkoumán vliv různých faktorů (věk, pohlaví, velikost obce, znalost angličtiny) na jejich znalosti o epilepsii a na míru tolerance k lidem trpícím epilepsií. Bylo zjištěno, že předsudky jsou v této zemi velmi silně rozšířené, především ve venkovských oblastech. 20 % učitelů označilo epilepsii za projev posedlosti zlým duchem a 17% ji přisuzuje čarodějnictví, 28% pedagogů pokládá epilepsii za nakažlivou. Více než polovina učitelů (56%) by svému dítěti nedovolila oženit/vdát se s člověkem trpícím epilepsií. Na druhé straně 75% respondentů odpovědělo, že by jim nevadilo mít ve třídě žáka s epilepsií, ale tento podíl poklesl na 61% pro případ, že by dítě mělo mít záchvaty ve škole. Celkově lze říci, že znalosti o epilepsii a míra tolerance nezávisela na věku, pohlaví a dokonce ani na dosažené úrovni vzdělání. Významná závislost byla naopak zjištěna na místě bydliště (město nebo venkov) a na znalosti angličtiny.

V **Egyptě** byla realizována studie zaměřená na znalosti, postoje a zkušenosti učitelů soukromých a státních středních škol ve městě Assiut (Shehata & Mahran 2010). Celkově lze říci, že zjištěné znalosti o epilepsii i postoje k lidem trpícím touto nemocí byly na vyšší úrovni než ve výše zmíněných studiích, což lze připsat vyšší kulturní vyspělosti Egypta a tomu, že výzkum byl realizován pouze v jednom z poměrně velkých měst a nezahrnoval učitele z venkovských oblastí. Pouze 2% učitelů pokládala epilepsii za nakažlivou nemoc, naopak 83% učitelů znalo na odpovídající úrovni příčiny epilepsie. Na druhé straně více než polovina oslovených učitelů dávala epilepsii do souvislosti s mentální retardací. Pouze necelá čtvrtina učitelů by byla schopná poskytnout na odpovídající úrovni první pomoc při záchvatu. Nebyly zjištěny zásadní rozdíly mezi učiteli státních a soukromých škol.

O rok později byla publikována studie ze **Súdánu** (Babikar & Abbas, 2011), jež byla realizována mezi učiteli základních a středních škol ve venkovských oblastech státu Gezira. Byly zjišťovány případné rozdíly mezi znalostmi o epilepsii a postoji k lidem trpícím touto nemocí mezi učiteli základních a středních škol, resp. mezi muži a ženami. Ukázalo se, že v oblasti znalostí dosahovali učitelé středních škol signifikantně lepších výsledků, což však je dáno především velmi špatnými znalostmi učitelů škol základních. Například téměř polovina z nich nevěděla, zda je epilepsie infekční či nikoliv, čtvrtina ji pak buď přímo přisuzovala útoku démona, či alespoň tuto možnost připouštěla. U učitelů středních škol byla situace o poznání lepší, i když i mezi nimi se našla řada nesprávných odpovědí. Podobná situace byla zaznamenána i v oblasti postojů k lidem s epilepsií. Téměř 90% učitelů základních škol se domnívalo, že by rodiče z různých důvodů neměli posílat dítě s epilepsií do školy, u středních škol se tato hodnota pohybovala kolem 70%. Přes 90% učitelů základních škol by dětem s epilepsií zakázalo hrát fotbal, totéž platí i pro 78% učitelů škol středních. Schopnost poskytnout alespoň v nejzákladnějších rysech správně první pomoc při záchvatu projevil

47% učitelů základních a 64% učitelů středních škol, i zde byl zjištěn statisticky signifikantní rozdíl. Přesto se např. zhruba 75% učitelů obou typů škol domnívalo, že by bylo vhodné při záchvatu dát dítěti mezi zuby lžičku, a hojně se objevovaly i další odpovědi založené na nesmyslných pověrách. V oblasti znalostí o epilepsii a postoje k lidem trpícím touto nemocí nebyly zjištěny signifikantní rozdíly mezi pohlavími. Celkově lze říct, že uvedená studie není příliš pečlivě zpracována, v textu je často odkazováno na tabulky, které obsahují zcela odlišné či rozporuplné údaje, pochybnosti vznikají také v oblasti kvality statistického zpracování dat. I přesto lze říct, že článek dává informaci o velmi nízké úrovni znalostí učitelů o epilepsii ve venkovských oblastech Súdánu. Jejich postoje k lidem trpícím epilepsií jsou pak ovlivněny řadou předsudků, často i náboženského rázu.

Analýza situace v Africe přináší jeden zásadní poznatek a to, že většina učitelů nebyla nikdy informována o epilepsii, což má za následek mnohdy velmi slabé znalosti o této nemoci a s tím související existenci předsudků. Poměrně velká část učitelů byla svědkem epileptického záchvatu, což je v souladu se všeobecně známou informací, že četnost epilepsie je v rozvojových zemích vyšší. Oproti studiím z jiných částí světa se v odpovědích z afrických zemí promítají i názory související s tím, že epilepsie je zde v některých případech vnímána jako jistý druh spirituálního, magického onemocnění, např. útok démona.

5.1.5 Situace na Blízkém východě

Tabulka 5.1.5.1 Studie věnované znalostem a postojům učitelů k epilepsii na Blízkém východě

země, autor, rok vydání	popis výzkumného vzorku	užitá technika	řešená témata	statistická analýza
Turecko Bekiroğlu, Özkan, Gürses, Arpacı & Dervent (2004)	346 učitelů základních škol mužů 18% žen 82% průměrný věk 32 let, směrodatná odchylka 7 let	dotazník vlastní konstrukce, 29 položek, odpovědi: převážná část formou ano, ne	povědomí o epilepsii znalosti a postoje k epilepsii management epilepsii zaměstnání, řízení a sociální aktivity	absolutní a relativní četnosti chi-kvadrát test McNemarův test
Turecko Aydin & Yildiz (2007)	275 učitelů základních škol mužů 55% žen 45% průměrný věk ani délka praxe nejsou uvedeny.	dotazník vlastní konstrukce, 18 položek odpovědi: uvedeny na škále v rozmezí od 1 (zcela nesouhlasím) do 4 (zcela souhlasím)	základní znalosti o epilepsii; postoje k lidem trpícím epilepsií; srovnání znalostí a postojů u epilepsie a astmatu; vliv vzdělávacího semináře o epilepsii na znalosti a postoje	absolutní a relativní četnosti dvouvýběrový t-test středních hodnot párový t-test středních hodnot

Jordánsko Alkhamra, Tannous, Hadidi & Alkhateeb (2012)	259 respondentů, mužů 26% žen 74% 177 učitelů 82 školních poradců nejčastější věkové rozmezí (65%) obou skupin bylo ve věku 20-30 let zkušenosti obou skupin (délka praxe) byla nejčastěji (61%) uvedena od 1-5 let	dotazník vlastní konstrukce (proveden retest a zjištěna vnitřní konzistence), škála znalostí (38 otázek na znalosti, odpovědi formou ano/ne) škála postojů (20 otázek, odpovědi na škále v rozmezí od 1 (zcela nesouhlasím) do 6 (zcela souhlasím)	základní znalosti o epilepsii; postoje k lidem trpícím epilepsií; rozdíly mezi učiteli a školními poradci	absolutní a relativní četnosti dvouvýběrový t-test středních hodnot
--	---	---	--	--

První významnější práce z Blízkého východu pochází z roku 2004 (Bekiroglu et al., 2004), kdy byly v hlavním městě **Turecka**, Istanbulu, realizovány vzdělávací semináře pro učitele a byla zkoumána jejich efektivnost z hlediska zvýšení znalostí učitelů o epilepsii a zlepšení jejich postojů k lidem trpícím touto nemocí. Testování učitelů před samotnými semináři ukázalo, že nezanedbatelná část učitelů má významné nedostatky v oblasti základních znalostí o epilepsii. 39% se jich domnívalo, že všichni pacienti s epilepsií mají stejné symptomy, 18% považovalo epilepsii za duševní nemoc a 2% se dokonce domnívala, že je epilepsie nakažlivá. Tyto hodnoty jsou menší než např. ve většině výše diskutovaných afrických zemí, i přesto jsou však stále poměrně vysoké. Z hlediska postojů se ukázalo, že 74% učitelů by nesouhlasilo s tím, aby se jejich syn/dcera oženil/vdala s osobou trpící epilepsií. 18% učitelů pak bylo přesvědčeno, že by lidé trpící epilepsií neměli mít děti. Po realizaci seminářů se znatelně zvýšila znalost učitelů o epilepsii, například počet učitelů domnívajících se, že všichni epileptici mají stejné symptomy, klesl na pouhých 6%. Z hlediska postojů došlo u většiny otázek rovněž k signifikatnímu zlepšení, ačkoliv míra nesouhlasu s tím, aby se syn/dcera učitele oženil/vdala s osobou trpící epilepsií, zůstala prakticky nezměněna. To svědčí o tom, že vzdělávací semináře jsou efektivní cestou, jak zvyšovat znalosti o epilepsii a v souvislosti s tím potlačovat určité typy předsudků, nedokážou však změnit hluboce zakořeněné předsudky týkající se například přímo rodiny účastníků semináře.

Další studie byla zaměřena primárně na srovnání znalostí učitelů o astmatu a epilepsii a jejich postojů k lidem trpícím některou z těchto nemocí v oblasti města Konya ve středním **Turecku** (Aydin & Yildiz, 2007). Bylo zjištěno, že z hlediska znalostí jsou výsledky učitelů u obou nemocí srovnatelné a celkově nepříliš pozitivní. Poměrně často byly obě nemoci označeny jako infekční či jako určitý typ duševní poruchy. Z hlediska postojů sledovaných učitelů se ukázalo, že u epilepsie je situace ve většině aspektů signifikantně horší než u astmatu. Zvláště výrazně se tato skutečnost projevila u otázek zaměřených na vzdělávání, kde se učitelé u epilepsie často domnívali, že jí trpící děti mají obvykle problémy s učením, jsou agresivnější a měly by být vzdělávány ve speciálních školách. V druhé části studie byl představen vliv vzdělávacího semináře o epilepsii, jehož se učitelé zúčastnili, na jejich

znalosti o této nemoci a postoje k dětem jí trpícím. V obou aspektech bylo zaznamenáno zlepšení, přičemž podstatně výraznější byla změna v oblasti znalostí o epilepsii. Opět se tak potvrzuje, že pomocí vzdělávacího semináře je možné efektivně zvýšit úroveň znalostí o epilepsii, je však obtížnější dosáhnout signifikantní změny v oblasti postojů.

Nejnovější práce na toto téma pochází z **Jordánska** (Alkhamra et al., 2012). Autoři porovnávali odpovědi učitelů a školních poradců v oblastech jejich znalostí o epilepsii a postojů k lidem trpícím touto nemocí. V oblasti znalostí bylo zjištěno, že učitelé i školní poradci mají v této oblasti významné mezery. Téměř 15% z nich se domnívá, že epilepsie je nakažlivé onemocnění, a dokonce přes 40% si myslí, že při epileptickém záchvatu vždycky dochází ke ztrátě vědomí a pádu na zem. U některých otázek týkajících se znalostí o epilepsii dosahovali školní poradci lepších výsledků než učitelé, globálně však nelze říct, že by mezi oběma skupinami byl nějaký zásadní rozdíl. Totéž platí pro oblast postojů, které byly hodnoceny na škále 1 - 6 a celkově nejsou příliš pozitivní. Řada učitelů i školních poradců se domnívá, že by se neměli lidé trpící epilepsií ženit/vdávat a děti trpící epilepsií by neměly být zařazovány do normálních škol. Slabinou uvedené studie je to, že rozdělení otázek na znalostní a postojové není podloženo žádným zdůvodněním, a v některých případech se zdá, že otázky uváděné autory jako postojové by spíše měly být brány jako znalostní a naopak.

5.1.6 Situace v Asii

Tabulka 5.1.6.1 Studie věnované znalostem a postojům učitelů k epilepsii v Asii

země, autor, rok vydání	popis výzkumného vzorku	užitá technika	řešená témata	statistická analýza
Thajsko Kankirawatana (1999)	284 učitelů základních, střední a vysokých škol mužů 6% žen 94% zhruba třetina základní školy, třetina střední školy a třetina vysoké školy průměrný věk učitelů byl 41 let, věkový rozptyl byl od 23 do 58 let	dotazník vlastní konstrukce KAP (<i>knowledge, attitude, practice</i>), 14 položek odpovědi: různé varianty ano/ne a další výběr správné odpovědi	základní znalosti o epilepsii; postoje k lidem trpícím epilepsií; první pomoc při epileptickém záchvatu;	absolutní a relativní četnosti
Indie Thacker, AK, Verma, Ji,	568 učitelů (žen=217, mužů 351). 396 učitelů základní a 172	dotazník vlastní konstrukce KAP (<i>knowledge, attitude</i>)	obeznámenost s epilepsií; základní znalosti o epilepsii; postoje k lidem trpícím epilepsií	absolutní a relativní četnosti

Thacker,P., Mishra, (2008)	učitelů středních škol. blíže vzorek učitelů nebyl specifikován	<i>and practice</i>), 15 položek odpovědi: různé varianty	první pomoc při epileptickém záchvatu	
Jižní Korea Lee H, Lee SK, Chung, Yun, Choi-Kwon, (2010)	664 učitelů základních škol žen 87% mužů 13% průměrný věk učitelů: 38,4 let směrodatná odchylka věku učitelů: ±10,2 délka pedagogické praxe uvedená pro počet 660 učitelů byla 14 – 9 let, směrodatná odchylka ± 10,7	dotazník vlastní konstrukce, 21 položek odpovědi: různé varianty	obeznámenost s epilepsií základní znalosti o epilepsii postoje k lidem trpícím epilepsií první pomoc při epileptickém záchvatu vliv znalostí o epilepsii na postoje k lidem trpícím touto nemocí	absolutní a relativní četnosti chi-kvadrát test

Situaci v **Thajsku** v oblasti znalostí učitelů o epilepsii a jejich postojích k lidem trpícím touto nemocí představuje čtrnáct let stará výzkumná zpráva (Kankirawatana, 1999). Dotazování byli učitelé vybraných základních, středních a vysokých škol z různých oblastí Thajska. Analýza odpovědí následně byla provedena bez rozdělení podle typu školy, výstupem byla procenta kladných odpovědí na jednotlivé otázky. Z hlediska úrovně znalostí bylo zjištěno, že 38% dotazovaných učitelů ještě nikdy neslyšelo ani nečetlo nic o epilepsii. Plných 47% se jich domnívá, že epilepsie je chronickou a nevyléčitelnou nemocí. Zhruba 3% jich pokládá epilepsii za nakažlivou. Z hlediska postojů se 15% učitelů domnívá, že by všechny děti s epilepsií měly být umístěny do speciálních školních tříd. Zhruba 41% učitelů by nedovolilo svému synovi/dceři, aby se oženil/vdala s člověkem trpícím epilepsií, 38% učitelů se domnívá, že lidé s epilepsií jsou podprůměrně inteligentní. Studie se zaměřovala rovněž na to, zda by učitelé uměli poskytnout první pomoc při epileptickém záchvatu. Bylo zjištěno, že pouhých 11% z nich by bylo schopno poskytnout první pomoc odpovídajícím způsobem.

Rovněž studie realizovaná v roce 2007 mezi učiteli základních a středních škol v **indickém** státě Uttarpraděš (Thacker et al., 2008) přináší nepříliš radostná zjištění o znalostech epilepsie a postojích k lidem trpícím touto nemocí. Na jedné straně 97% učitelů někdy o epilepsii slyšelo a pouze 5% ji pokládá za nakažlivou nemoc, což je v porovnání s některými studii např. z Afriky poměrně dobrý výsledek. Na straně druhé pouze 62% učitelů se domnívá, že epilepsie může být léčena, zbytek buď neví, nebo je přesvědčen o tom, že léčba epilepsie není principiálně možná (22%). Z hlediska postojů k lidem trpícím epilepsií se ukazuje, že 32% učitelů je pokládá za podprůměrně inteligentní, 32% jich vyjádřilo obavy z toho, že by měli ve třídě dítě s epilepsií, a 21% by dokonce posílalo všechny děti trpící touto nemocí do speciálních škol. 39% učitelů by nedovolilo svému dítěti chodi do třídy s někým, kdo trpí epilepsií, a plných 87% by svému synovi/dceři nedovolilo, aby se oženil/vdala s někým, kdo touto nemocí trpí. Uvedený výsledek, jenž je mnohem horší než například ve výše uvedené

studii z Thajska, může být významně ovlivněn tradičními zvyklostmi při domlouvání sňatků rodiči bez jakéhokoliv zapojení potomků, které jsou především ve venkovských oblastech Indie stále silně rozšířené. Tento a další zjištění v citované studii svědčí o vysoké míře předsudků vůči osobám trpícím epilepsií v této části Indie. Negativní odhalení přinesly rovněž otázky týkající se první pomoci při záchvatu. Pouze 16% učitelů by dokázalo poskytnout při epileptickém záchvatu první pomoc odpovídajícím způsobem, naopak velmi rozšířené byly odpovědi založené na nesmyslných pověrách, jako je umístění lžičky do úst apod.

Problematikou znalostí učitelů základních škol o epilepsii a jejich postojů k lidem trpícím touto nemocí se zabývala i studie realizovaná v roce 2009 v hlavním městě Jižní Koreje Soulu (Lee et al., 2010). Skutečnost, že studie byla provedena v hlavním městě poměrně rozvinuté země s mnoha mezinárodními výzkumy, a s vysokou úrovní školství, se pozitivně promítla v oblasti znalostí o epilepsii a schopnosti poskytnout první pomoc při záchvatu. Pouze naprosté minimum učitelů se domnívalo, že epilepsie je nakažlivá nemoc či duševní choroba. Na druhé straně 36% učitelů pokládalo epilepsii za dědičnou nemoc, což negativně ovlivnilo jejich postoje k tomu, zda epileptici mají mít děti. Většina by jich postupovala správně při poskytování první pomoci během epileptického záchvatu. Z hlediska postojů se ukázalo, že výrazná většina učitelů (92%) pokládá za správné, aby byly děti trpící epilepsií vyučovány v normálních třídách, 90% jich považuje děti s epilepsií za stejně schopné jako ostatní. Poměrně pozitivní postoje učitelů u otázek týkajících se školního prostředí však nevypovídají nic o obecných postojích k lidem trpícím epilepsií, které již zdaleka nejsou tak kladné. Více než polovina, 62% učitelů by nezaměstnalo epileptika, 47% se navíc domnívá, že by epileptici neměli mít děti, přičemž toto stanovisko zdůvodňují často právě výše zmíněnou údajnou dědičností epilepsie či negativními účinky antiepileptik na nenarozené dítě. Neuvěřitelných 97% učitelů by svému synovi/dceři nedovolilo, aby se oženil/vdala s někým, kdo trpí epilepsií. Tento výsledek je ještě o poznání horší než u výše citované studie z Indie a svědčí o tom, že předsudky v osobní rovině zůstávají velmi silné i v rozvinuté zemi, kde jsou znalosti o epilepsii i postoje ke vzdělávání dětí s touto nemocí poměrně pozitivní. Celkově bylo pomocí statistických metod zjištěno, že vyšší úroveň znalostí o epilepsii vede k pozitivnějším postojům k této nemoci, což je v souladu s dalšími studii realizovanými na toto téma.

Výše uvedené studie poukazují na to, že situace lidí trpících epilepsií není v nejlidnatějším kontinentu světa vůbec jednoduchá. V méně rozvinutých oblastech je problémem nízká úroveň znalostí a nedostatečná schopnost poskytnout první pomoc při epileptickém záchvatu. Tradicionalistická společnost poté má s přijetím epileptiků značné problémy, což však platí, jak ukázala výše zmíněná studie z Jižní Koreje, i pro rozvinuté státy s kvalitním školstvím.

5.1.7 Celkové shrnutí

Studie prezentované v této kapitole podávají základní představu o tom, jaké jsou znalosti učitelů o epilepsii a jejich postoje k lidem trpícím touto nemocí v jednotlivých částech světa. Je zřejmé, že i přes náznak určitého zlepšení je situace v této oblasti stále poměrně špatná, a to i v mnoha rozvinutých zemích. Řada citovaných prací dává do souvislosti vysokou úroveň

znalostí o epilepsii s pozitivními postoji k lidem trpícím touto nemocí, ačkoliv se ukazuje, že tato závislost není přímočará a nemusí platit obecně. Je rozhodně žádoucí se zabývat tím, jak zvyšovat znalosti učitelů o epilepsii, přičemž je zarážející, že zatím prakticky žádná pozornost nebyla v literatuře věnována tomu, jakým způsobem jsou o epilepsii informováni studenti připravující se na budoucí profesi učitele.

5.2 Současný stav řešené problematiky v ČR

V České republice nebylo dosud provedeno šetření, které by systematicky zjišťovalo znalosti a postoje učitelů k epilepsii. V přehledu české literatury nesmíme opomenout studii z roku 1975, která byla zaměřena na názory veřejnosti na epilepsii a na postoje k dětem s epilepsií. Předností této studie je velký počet respondentů ($n = 3000$). Výsledky studie poukazují na to, že postoj k dětem s epilepsií byl negativně ovlivněn malou informovaností a zkreslenými představami veřejnosti. Společenskomorální hodnocení epilepsie zřejmě hrálo významnou roli při volbě některých postojových odpovědí, kterými jsou např. adopce dítěte s epilepsií. Většina dotazovaných přisuzuje dětem s epilepsií nižší intelektové schopnosti a na základě toho se domnívají, že by měli vykonávat jednodušší nebo zácvičná povolání. Další předností této studie je to, že se zaměřovala na postoje ohledně zařazení dětí s epilepsií do zvláštní školy. Dotazovaní se velmi často domnívali, že učitel běžné základní školy nemůže epileptickému žákovi věnovat dostatek času a nemá potřebné znalosti, aby mu mohla být věnována individuální péče, a proto se přikláněli k zařazení epileptického dítěte do zvláštní školy. Jako další důvody pro zařazení dítěte do zvláštní školy uváděli učitele jejich nesoustředěnost, časté záchvaty či poruchy chování u epileptického žáka. Studie poukazuje na to, že v názorech respondentů stále existují významné předsudky nejen vůči epilepsii jakožto nemoci, ale také vůči osobám, které touto nemocí trpí (Sasín, 1975).

Vývoj postojů a znalostí veřejnosti vztahujícím se k osobám trpícím epilepsií v průběhu šestnácti let studovali Novotná & Rektor (2002). Autoři pracovali s dotazníkem, který obsahoval pouze sedm otázek. První výzkumné šetření bylo realizováno v roce 1981. Další šetření z roku 1984 nepřineslo žádné signifikantní rozdíly oproti datům z roku 1981. Autoři provedli stejnou studii opět v letech 1997 - 1998. Výzkumný vzorek tvořilo 235 respondentů, kteří měli různé zaměstnání, byli mezi nimi i učitelé ($n=12$). V průběhu šestnácti let, od roku 1981 do roku 1998, celkově vzrostla informovanost o epilepsii. Např. pouze 30% respondentů považovalo epilepsii za mentální onemocnění, oproti roku 1981, kdy to bylo téměř 50%. Tato studie dokazuje posun v oblasti znalostí a postojů české veřejnosti v uvedeném období, i přesto však zůstávají znalosti na poměrně slabé úrovni a i v oblasti postojů k lidem s epilepsií se stále objevují mnohdy neodůvodněné předsudky.

Byla provedena pouze studie, která zkoumala psychosociální dopad epilepsie na dětské pacienty. Komárek & Šmídová (2007) publikují v časopise *Epileptic Disorders* studii, která analyzuje psychosociální vliv epilepsie u českých dětí během desetiletého intervalu. Získání dat bylo provedeno srovnávací studií v roce 1995 ($n=1217$) a poté v roce 2004 ($n=612$) pomocí vyplnění dotazníků, které obsahovaly 34 položek. Tyto dotazníky vyplnily děti

samotné nebo za pomoci svých rodičů (vzhledem k věku jednotlivých dětí). Výsledky byly zpracovány a rozděleny do několika oblastí, kterými jsou: klinické projevy záchvatů (frekvence, doba trvání záchvatů, trvání léčby, farmakoterapie), vnímání epilepsie a záchvatů, dále porozumění dítěte vlastní nemoci, povědomí o epilepsii mezi rodiči, učiteli, přáteli a nakonec budoucí očekávání dítěte. Celá polovina dětí se domnívá, že jejich učitelé nerozumějí epilepsii. Na druhou stranu děti v roce 2004 uvedly zlepšení povědomí o epilepsii u učitelů a přátel ve srovnání se studií z roku 1995. S rostoucím věkem dotazovaných dětí klesala důvěra vůči učitelům. Tyto děti nevěřily, že by jim učitelé mohli pomoci. Skutečnosti prezentované v originálním článku jsou značným přínosem jak pro léčbu epilepsie, tak pro přijímání následných opatření, protože odhalily první náznaky nedostatečné informovanosti učitelů o epilepsii.

K námi řešené problematice má nejbližší výzkum, který byl realizován ve školním roce 2004/2005 a zjišťoval to, zda jsou učitelé základních škol v Brně informováni o problematice epilepsie. Výzkumný vzorek tvořilo 203 učitelů, kteří vyplňovali dotazník vlastní konstrukce autorky, jenž obsahoval celkem 36 otázek. Výsledky výzkumu, který shrnula Fialová (2011, s. 94–117), jsou prezentovány pomocí absolutních a relativních četností. 100% všech dotazovaných učitelů ZŠ vědělo, co je to epilepsie, a více než polovina jich uvedlo, že jsou připraveni vzdělávat žáka s epilepsií. Celkově výsledky výzkumu přináší zjištění, že učitelé základních škol jsou dostatečně připraveni k edukaci a ochotni k integraci žáků s epilepsií ve svých třídách, dokázali by poskytnout první pomoc žákovi, u kterého právě probíhá epileptický záchvat. Většina učitelů však nemá vlastní zkušenost s edukací epileptického žáka (Fialová, 2011).

Všechny výše uvedené studie z českého prostředí pracují s dotazníky vlastní konstrukce autorů. Výsledky jsou interpretovány ve formě četností. Tato metoda se na první pohled může zdát čtenáři bližší a výstižnější, ale je poněkud nepřesná, protože nepočítá s pravděpodobnostní chybou. Celkově lze říci, že toto téma dosud nebylo dostatečně systematicky zkoumáno a nebyla rovněž věnována pozornost vlivu různých faktorů na úroveň znalostí o epilepsii a postojů k osobám trpícím touto nemocí. I z tohoto důvodu jsme se rozhodli realizovat studii, která by se těmito záležitostmi zabývala poněkud podrobněji.

5.3 Vlastní výzkum znalostí a postojů českých učitelů

5.3.1 Motivace a cíle výzkumu

Při studiu dané problematiky ve světě dosud nebyla věnována dostatečná pozornost tomu, jaký vliv na znalosti a postoje učitelů k dětem s epilepsií mají jejich osobní zkušenosti s touto nemocí. Stejně tak nebylo dosud zkoumáno, zda a případně jak závisí znalosti a postoje učitelů k epilepsii na tom, jaká je jejich oborová specializace. Oba tyto faktory přitom bezpochyby mohou hrát významnou roli a jejich zkoumání je důležité pro správné pochopení toho, jak učitelé přistupují k dětem s epilepsií. Cílem této studie je posouzení vlivu osobních

zkušeností s epilepsií a oborové specializace na znalosti o této nemoci a postoje k dětem s epilepsií mezi učiteli základních škol v České republice⁸.

5.4 Metodologie výzkumu

5.4.1 Popis dotazníku

Jako metoda sběru dat byl využit dotazník vlastní konstrukce, který obsahoval celkem 30 otázek. Statisticky bylo vyhodnocováno, a v tomto příspěvku bude prezentováno, pouze 19 otázek, které nabízely čtyři varianty odpovědi. Tyto odpovědi byly následně skórovány:

- 0 bodů rozhodně nesouhlasím,
- 1 bod spíše nesouhlasím,
- 2 body spíše souhlasím,
- 3 body rozhodně souhlasím.

Znění otázek je patrné z tabulky č. 5.5.1.1. Zbytek informačních otázek, převážně kvalitativních, sloužil především pro účely občanského sdružení EpiStop. Vhodnost vytvořených položek dotazníku byla diskutována s neurology, kteří se věnují epileptologii, sociálními pracovníky, statistikem a psychologem. Učitelům byly dotazníky distribuovány osobně do škol a po 3 týdnech byly vybírány zpět.

5.4.2 Popis výzkumného vzorku a sběru dat

Celkem bylo dotazováno 300 učitelů na deseti náhodně vybraných základních školách v Plzni. Z celkového počtu rozdaných dotazníků se vrátilo vyplněných 193, což je 64%. Ostatní oslovení učitelé neměli zájem se výzkumu zúčastnit. Základní demografické charakteristiky souboru respondentů jsou patrné z tabulky 5.4.2.1. Průměrný věk byl 42 let, průměrná délka pedagogické praxe 17 let. Téměř 91% respondentů byly ženy. Podle Českého statistického úřadu je průměrný věk učitelů v Plzni 43 let, 87% učitelů jsou ženy, průměrná délka pedagogické praxe je 16 let. Z hlediska věku, pohlaví a délky pedagogické praxe tedy soubor respondentů v podstatě odpovídá průměru v regionu, kde byl výzkum realizován. Čtyřicet procent respondentů vyučovalo žáky 1. stupně základní školy (děti ve věku 6 – 11 let), 35% humanitně zaměřené předměty na 2. stupni základní školy (děti ve věku 11 – 15 let) a 25% přírodovědně zaměřené předměty na 2. stupni základní školy. Šedesát procent respondentů deklarovalo, že má nějakou osobní zkušenost s epilepsií (a to bez ohledu na to, zda ze školy či nikoliv), 25% respondentů mělo někdy ve třídě žáka s epilepsií.

⁸ Tato výzkumná studie byla publikována ve zkrácené verzi formou vědeckého článku. Brabcova, D., Lovasova, V., Kohout, J., & Zarubova, J. (2012). Familiarity with and attitudes towards epilepsy among teachers at Czech elementary schools—The effect of personal experience and subspecialization. *Seizure, 21*(6), 461-465.

Tabulka 5.4.2.1 Základní charakteristiky souboru (n = 193)

Charakteristika	n (%)
Věk	42,0 ± 9,7 ^a
Pohlaví	
Muž	18 (9,3)
Žena	175 (90,7)
Délka pedagogické praxe	17 ± 9,8 ^a
Vyučované obory	
1. stupeň ZŠ	78 (40,4)
humanitní – 2. stupeň ZŠ	68 (35,2)
přírodovědné – 2. stupeň ZŠ	47 (24,4)
Osobní zkušenost s epilepsií	
Ano	116 (60,1)
Ne	77 (39,9)
Dítě s epilepsií ve třídě	
Ano	48 (24,9)
Ne	145 (75,1)

^a průměr ± směrodatná odchylka

5.4.3 Statistická analýza

Získaná data byla zpracována v programu Microsoft Office Excel 2007. Odpovědi respondentů byly skórovány pomocí 4-stupňové škály. „Rozhodně nesouhlasím“ bylo kódováno jako 0 bodů, „spíše nesouhlasím“ jako 1 bod, „spíše souhlasím“ jako 2 body a „rozhodně souhlasím“ jako 3 body. Z popisné statistiky byly u jednotlivých otázek určeny průměry a směrodatné odchylky. Existence rozdílů mezi učiteli majícími osobní zkušenost s epilepsií a ostatními byly zkoumány pomocí dvouvýběrového t-testu. Existence rozdílů mezi učiteli s různým odborným zaměřením byla poté zkoumána pomocí jednofaktorové analýzy rozptylu. V obou případech jsou výsledky uvedeny pomocí p-hodnoty testu. Jako statisticky signifikantní jsou uvažovány rozdíly s $P < 0,05$.

5.5 Základní výsledky studie

5.5.1 Vliv osobní zkušenosti na znalosti učitelů o epilepsii a jejich postoje k dětem s epilepsií

Nejprve byly srovnávány odpovědi učitelů, kteří uvedli, že mají nějakou osobní zkušenost s epilepsií, a těch, kteří tuto zkušenost nemají. Z tabulky 5.5.1.1 je patrné, že u většiny byl zaznamenán statisticky signifikantní rozdíl mezi oběma takto definovanými skupinami ($P < 0,05$).

Obecně přitom platí, že učitelé s nějakou osobní zkušeností dosahují u otázek týkajících se znalostí a dovedností souvisejících s epilepsií lepších hodnot než jejich kolegové bez této zkušenosti. Týká se to především otázek zaměřených na to, zda by učitel dokázal rozpoznat projevy epilepsie, dokázal dítěti pomoci a následně zvládl vysvětlit vzniklou situaci ostatním dětem ve třídě. Jednoznačný rozdíl byl zaznamenán i u otázky týkající se obecné informovanosti o epilepsii na příslušné škole. Učitelé mající nějakou zkušenost s epilepsií (ne nutně z prostředí školy) jsou přesvědčeni o tom, že jejich celková informovanost je vyšší, než ti, kteří tuto zkušenost nemají. Naopak statisticky významný rozdíl ($P > 0,05$) nebyl zaznamenán u otázky týkající se zájmu o další informace týkající se tohoto tématu. Ochota učitelů získávat další poznatky z této oblasti je celkově vysoká, nebyl však zaznamenán signifikantní rozdíl mezi oběma skupinami.

Statisticky významné rozdíly jsme zjistili především u otázek týkajících se zařazení dítěte trpícího epilepsií do školního kolektivu a s tím souvisejících rizik. Učitelé nemající zkušenost s epilepsií si mnohem častěji myslí, že žáci s touto nemocí jsou častěji obětí šikany a jejich zařazení do školního kolektivu je celkově problematické (v obou případech $P < 0,001$). U této skupiny učitelů je rovněž více rozšířen názor, že děti trpící epilepsií mají narušenou seberealizaci ($P = 0,024$), nižší sebedůvěru ($P = 0,02$) a trpí častěji psychickými problémy ($P = 0,024$). Naopak statisticky významný rozdíl nebyl zaznamenán u otázky týkající se obecné kvality života dětí s epilepsií či u srovnání jejich obecných intelektových schopností se zbytkem populace. U otázek týkajících se možného zařazování dětí s epilepsií do speciálních škol byl mezi oběma skupinami zaznamenán rozdíl pro případ, že dítě má záchvat typu absence ($P = 0,007$). Naopak v případě hrozícího velkého záchvatu či pro situaci, že dítě trpí jakoukoliv formou epilepsie, nebyly patrné rozdíly mezi oběma skupinami. Je zjevné, že v případě hrozícího velkého záchvatu se učitelé přiklánějí k zařazení dítěte do speciální školy mnohem častěji než v ostatních případech. Mít ve třídě dítě trpící epilepsií by pro většinu učitelů nebylo významným stresujícím faktorem, a to bez ohledu na to, zda mají nějakou osobní zkušenost s epilepsií či nikoliv.

Tabulka 5.5.1.1 Srovnání znalostí o epilepsii a postojů k dětem trpícím touto nemocí pro učitele mající osobní zkušenost s epilepsií (skupina 1, $n_1 = 116$) a ostatní učitele (skupina 2, $n_2 = 77$).

Otázka	skupina 1	skupina 2	P
Myslíte si, že jste dostatečně obeznámen s epilepsií?	1,59±0,60	1,18±0,59	<0,001
Myslíte si, že informovanost o epilepsii je na Vaší škole dostatečná?	1,22±0,59	0,94±0,64	<0,001
Byl jste někdy Vy osobně informován o tom, jak přistupovat k žákovi s epilepsií?	1,63±1,00	1,05±0,95	<0,001
Kdybyste měl možnost absolvovat přednášku o epilepsii a první pomoci při záchvatech, využil byste toho?	1,98±0,62	2,09±0,81	0,227
Dokázal byste při vyučování rozpoznat probíhající velký záchvat?	2,47±0,52	2,22±0,61	0,001

Dokázal byste při vyučování rozpoznat probíhající malý záchvat?	1,57±0,58	1,23±0,58	< 0,001
Dokázal byste dítěti s epilepsií pomoci při velkém záchvatu?	2,02±0,61	1,56±0,64	0,005
Kdyby dítě při vyučování prodělalo epileptický záchvat, dokázal byste vysvětlit ostatním, co se stalo?	2,2±0,59	2,01±0,62	0,037
Myslíte si, že děti s epilepsií mají horší kvalitu života než ostatní děti?	1,47±0,73	1,61±0,75	0,180
Myslíte si, že děti s epilepsií mají psychické problémy častěji než ostatní děti?	1,38±0,63	1,60±0,65	0,021
Myslíte si, že děti s epilepsií mají problém zařadit se do školního kolektivu?	0,96±0,65	1,29±0,69	< 0,001
Myslíte si, že děti s epilepsií jsou častěji obětí šikany než děti zdravé?	0,97±0,67	1,31±0,63	< 0,001
Myslíte si, že děti s epilepsií mají narušenou seberealizaci?	1,13±0,75	1,38±0,63	0,024
Myslíte si, že děti s epilepsií si věří méně než ostatní děti?	1,24±0,67	1,47±0,64	0,02
Myslíte si, že děti s epilepsií dosahují stejných intelektových schopností jako ostatní děti?	2,54±0,55	2,39±0,54	0,057
Myslíte si, že by děti měly navštěvovat speciální školu			
i) v případě, že mají záchvat typu absence?	0,50±0,60	0,75±0,69	0,007
ii) hrozí-li velký záchvat?	1,38±0,79	1,52±0,87	0,246
iii) mají-li jakýkoliv druh epilepsie?	0,94±0,58	1,05±0,72	0,236
Pokud byste měl ve třídě dítě s epilepsií, bylo by to pro Vás příčinou stresu?	1,03±0,77	1,08±0,66	0,629

Pozn. Skóry jsou uvedeny ve tvaru průměr ± směrodatná odchylka. 0 bodů rozhodně nesouhlasím, 1 bod spíše nesouhlasím, 2 body spíše souhlasím, 3 body rozhodně souhlasím.

5.5.2 Vliv oborové specializace na znalosti učitelů o epilepsii a jejich postoje k dětem s epilepsií

V dalším kroku byly zjišťovány znalosti a postoje učitelů v závislosti na tom, jaké je jejich odborné zaměření. Konkrétně byly srovnávány výsledky učitelů 1. stupně ZŠ, dále učitelů humanitních předmětů na 2. stupni a přírodovědně zaměřených předmětů na 2. stupni. Z tabulky 5.5.2.1 je patrné, že u naprosté většiny takto směřovaných otázek nebyly zaznamenány mezi sledovanými skupinami statisticky významné rozdíly. Existují však dvě výjimky. Jednou z nich je otázka týkající se schopnosti rozpoznat probíhající malý záchvat. Zde dosáhli učitelé 1. stupně významně lepších výsledků než zbylé dvě studované skupiny ($P = 0,011$). Naopak u otázek týkajících se obecné informovanosti či zájmu o získání dalších informací z této oblasti nebyly zaznamenány prakticky žádné rozdíly.

Druhou výjimkou je otázka týkající se zařazování dětí trpících epilepsií (bez ohledu na její typ) do speciálních škol ($P = 0,007$). Zde je patrné, že učitelé 1. stupně by sem tyto děti posílali častěji než obě zbylé sledované skupiny. U otázek týkajících se zařazení dětí do školního kolektivu, jejich možných psychických problémů či obecných intelektových schopností nebyly naopak zaznamenány žádné statisticky významné rozdíly.

Tabulka 5.5.2.1 Srovnání znalostí o epilepsii a postojů k dětem trpícím touto nemocí pro učitele 1. stupně (skupina 1, $n_1 = 78$), učitele humanitních předmětů na 2. stupni (skupina 2, $n_2 = 68$) a učitele přírodovědných předmětů na 2. stupni (skupina 3, $n_3 = 47$)

Otázka	skupina 1	skupina 2	skupina 3	P
Myslíte si, že jste dostatečně obeznámen s epilepsií?	1,54±0,61	1,36±0,56	1,43±0,76	0,172
Myslíte si, že informovanost o epilepsii je na Vaší škole dostatečná?	1,15±0,68	1,16±0,67	1,14±0,7	0,944
Byl jste někdy Vy osobně informován o tom, jak přistupovat k žákovi s epilepsií?	1,56±1,02	1,41±1,09	1,35±1,08	0,364
Kdybyste měl možnost absolvovat přednášku o epilepsii a první pomoci při záchvatech, využil byste toho?	2,13±0,77	2,12±0,89	2,10±0,89	0,840
Dokázal byste při vyučování rozpoznat probíhající velký záchvat?	2,36±0,55	2,41±0,57	2,31±0,58	0,645
Dokázal byste při vyučování rozpoznat probíhající malý záchvat?	1,59±0,56	1,34±0,58	1,31±0,62	0,011
Dokázal byste dítěti s epilepsií pomoci při velkém záchvatu?	1,78±0,55	1,65±0,69	1,71±0,68	0,437
Kdyby dítě při vyučování prodělalo epileptický záchvat, dokázal byste vysvětlit ostatním, co se stalo?	2,19±0,60	2,10±0,63	2,04±0,58	0,378
Myslíte si, že děti s epilepsií mají horší kvalitu života než ostatní děti?	1,54±0,73	1,44±0,72	1,63±0,76	0,840
Myslíte si, že děti s epilepsií mají psychické problémy častěji než ostatní děti?	1,47±0,66	1,46±0,63	1,48±0,68	0,970
Myslíte si, že děti s epilepsií mají problém zařadit se do školního kolektivu?	1,08±0,75	1,00±0,62	1,25±0,64	0,147
Myslíte si, že děti s epilepsií jsou častěji obětí šikany než děti zdravé?	1,08±0,66	1,10±0,72	1,17±0,63	0,765
Myslíte si, že děti s epilepsií mají narušenou seberealizaci?	1,19±0,79	1,26±0,75	1,25±0,70	0,83
Myslíte si, že děti s epilepsií si věří méně než ostatní děti?	1,33±0,62	1,34±0,73	1,35±0,70	0,985
Myslíte si, že děti s epilepsií dosahují stejných intelektových schopností jako	2,45±0,55	2,50±0,56	2,50±0,55	0,818

ostatní děti?				
Myslíte si, že by děti měly navštěvovat speciální školu				
i) v případě, že mají záchvat typu absence?	0,64±0,62	0,56±0,68	0,63±0,67	0,730
ii) hrozí-li velký záchvat?	1,55±0,86	1,38±0,85	1,25±0,73	0,129
iii) mají-li jakýkoliv druh epilepsie?	1,13±0,67	0,87±0,62	0,90±0,59	0,028
Pokud byste měl ve třídě dítě s epilepsií, bylo by to pro Vás příčinou stresu?	1,08±0,77	1,07±0,74	0,96±0,68	0,634

Pozn. Skóry jsou uvedeny ve tvaru průměr±směrodatná odchylka. 0 bodů rozhodně nesouhlasím, 1 bod spíše nesouhlasím, 2 body spíše souhlasím, 3 body rozhodně souhlasím

5.6 Diskuze výsledků

Cílem tohoto výzkumu bylo zjistit, jaké jsou znalosti učitelů českých základních škol o epilepsii a jejich postoje k dětem s touto nemocí v závislosti na 2 proměnných, jimiž jsou osobní zkušenost učitele s epilepsií a oborová specializace učitele. Na učitele základních škol jsme se zaměřili z toho důvodu, že jejich působení má nesporný vliv na vývoj dítěte v citlivém věkovém rozmezí mladšího školního věku a puberty. Výzkum je specifický zejména v tom, že porovnáváme odpovědi učitelů k dětem s epilepsií v závislosti na tom, zda učitelé mají nějakou osobní zkušenost s epilepsií. Dále se zaměřujeme na zjištění případného vlivu oborové specializace učitele na jednotlivé odpovědi.

Bylo zjištěno, že učitelé s nějakou osobní zkušeností s epilepsií dosahovali oproti učitelům, kteří tuto zkušenost neměli, statisticky významně lepších výsledků u většiny otázek, které byly zaměřeny na znalosti o epilepsii. Zvláště výrazné rozdíly byly zaznamenány u otázek týkajících se obecné obeznámenosti s epilepsií, subjektivního hodnocení míry informovanosti o této nemoci, schopnosti rozpoznat epileptický záchvat a schopnosti pomoci při záchvatu.

Zajímavé jsou výsledky u otázky týkající se schopnosti učitelů vysvětlit žákům epileptický záchvat, jehož byli svědky. Učitelé mající nějakou zkušenost s epilepsií sice dosáhli statisticky významně lepších výsledků, rozdíl zde však není tak jednoznačný jako u většiny otázek týkajících se znalostí epilepsie. Obě skupiny přitom dosahují poměrně vysokého skóre. Zdá se, že učitelé českých základních škol si věří ve schopnosti vysvětlit vzniklou situaci lépe než ve schopnosti rozpoznat záchvat, a to bez ohledu na to, zda s epilepsií mají nějakou osobní zkušenost.

Bylo zjištěno, že v některých otázkách týkajících se postojů k dětem s epilepsií existují statisticky významné rozdíly mezi učiteli, kteří mají nějakou zkušenost s epilepsií, a ostatními. Učitelé, kteří nemají osobní zkušenost s epilepsií, si častěji myslí, že děti s epilepsií mají problém zařadit se do školního kolektivu a jsou častěji obětí šikany. Stejně tak jsou přesvědčeni o tom, že děti s epilepsií mají častěji než ostatní psychické problémy, mají narušenou seberealizaci a věří si méně než ostatní děti. Tato zjištění mohou být potenciálně nebezpečná z toho důvodu, že by u učitelů bez osobní zkušenosti s epilepsií mohlo vznikat

sebenaplnující proroctví (Rosenthal & Jacobson, 1968). To by mohlo vést k posílení předsudků těchto učitelů vůči dětem s epilepsií a ke vzniku stigma (MacLeod & Austin, 2003). Studie provedená v patnácti evropských zemích přinesla zjištění, že ke stigmatizaci dochází u více než poloviny pacientů s epilepsií (Baker, Brooks, Buck & Jacoby, 2000).

Stigmatizaci je třeba přecházet již na základních školách, neboť se jedná o jeden z významných faktorů ovlivňujících kvalitu života epileptiků (Jacoby, 2000). V této souvislosti se otevírá prostor pro edukaci učitelů, která by byla cíleně zaměřena na začleňování dětí s epilepsií do školního kolektivu a předcházení jejich stigmatizaci. Naopak mezi oběma studovanými skupinami nebyly zaznamenány statisticky významné rozdíly v názorech na celkovou kvalitu života a intelektové schopnosti dětí s epilepsií. Zde je pozitivní zjištění, že mezi českými učiteli panuje poměrně silné přesvědčení o tom, že děti s epilepsií mají stejné intelektové schopnosti jako ostatní děti. Nepotvrzujeme tak výsledky studie (Katzenstein, Fastenau, Dunn & Austin, 2007), z níž vyplývalo, že někteří učitelé intelektové schopnosti dětí s epilepsií systematicky podceňují.

Rozdíly v postojích učitelů k tomu, zda děti s epilepsií mají navštěvovat speciální školu, byly statisticky významné pouze pro případ, že má dítě záchvat typu absence. Učitelé bez osobních zkušeností s epilepsií se v tomto případě častěji přikláněli k zařazení dítěte do speciální školy. Toto zjištění lze vysvětlit tím, že učitelé bez osobních zkušeností mají nižší znalosti o epilepsii, a proto u této otázky často volili odpověď spíše ne, zatímco učitelé s osobní zkušeností mnohem častěji odpověděli rozhodně ne. Způsob bodování odpovědí pak způsobil, že průměr u první skupiny byl statisticky významně vyšší než u skupiny druhé. Domníváme se tedy, že zjištěný rozdíl u této otázky je dán především nižšími znalostmi a s tím související nejistotou učitelů bez osobních zkušeností s epilepsií. U ostatních otázek týkajících se toho, zda děti s epilepsií mají navštěvovat speciální školu, nebyl zaznamenán statisticky významný rozdíl mezi oběma skupinami. Toto zjištění lze vysvětlit tím, že průměry obou skupin byly mnohem blíže středu stupnice a nižší rozhodnost učitelů bez osobní zkušenosti s epilepsií se tak nemohla při použité statistické metodě výrazněji projevit.

Statisticky významné rozdíly ve znalostech učitelů o epilepsii v závislosti na oborové specializaci byly zaznamenány pouze u otázky, zda by při vyučování dokázali učitelé rozpoznat probíhající záchvat typu absence. Nejlepších výsledků dosahovali učitelé 1. stupně základní školy oproti učitelům humanitních a přírodovědných předmětů na 2. stupni základní školy. Tento výsledek je zřejmě ovlivněn tím, že učitelé na 1. stupni vyučují žáky prakticky na všechny předměty. Jsou tedy v neustálém kontaktu se žáky, díky čemuž si mohou důkladně osvojit jejich přirozené projevy chování. V důsledku toho si tyto učitelé více věří v tom, že by dokázali rozpoznat probíhající záchvat typu absence. Učitelé druhého stupně základní školy, ať už humanitního nebo přírodovědného oboru, vyučují ve třídách pouze několik hodin týdně a žáky znají většinou jen zběžně. Jejich důvěra v to, že by dokázali rozpoznat probíhající záchvat typu absence, je tak přirozeně nižší. U žádné z dalších otázek týkajících se znalostí učitelů o epilepsii nebyly zaznamenány statisticky významné rozdíly v závislosti na oborové specializaci. Zdá se tedy, že až na schopnost rozpoznat záchvat typu absence, jež výrazně

závisí na míře zkušeností s konkrétním dítětem, nemá oborová specializace vliv na znalosti učitelů o epilepsii.

V oblasti postojů učitelů k dětem s epilepsií v závislosti na jejich oborové specializaci byl zaznamenán statisticky významný rozdíl pouze u otázky týkající se toho, zda by měli žáci s jakýmkoliv druhem epilepsie navštěvovat speciální školu. O tom jsou častěji přesvědčeni učitelé 1. stupně ZŠ. Toto zjištění se dá vysvětlit tím, že v českém školství odchází žáci do speciálních škol nejčastěji právě během 1. stupně ZŠ. Učitelé působící na 1. stupni ZŠ tudíž v některých případech mohou vnímat odchody do speciálních škol jako cosi běžného a mají tendenci tam posílat žáky, kteří se nějakým způsobem odlišují. Naopak statisticky významné rozdíly nebyly zaznamenány u žádných dalších otázek tohoto bloku. Zdá se tedy, že oborová specializace učitelů českých základních škol nemá zásadní vliv na jejich postoje k dětem s epilepsií.

5.7 Závěr a užití výsledků výzkumu ve školské praxi

Naše studie má určitá omezení. Patří k nim poměrně vysoký podíl učitelů, kteří odmítli vyplnit dotazník. Přestože základní charakteristiky souboru respondentů odpovídají v základních parametrech průměrným charakteristikám v souboru všech českých učitelů, je možné, že znalosti těchto učitelů o epilepsii a jejich postoje k dětem s epilepsií mohou být odlišné od těch, kteří se šetření zúčastnili. Výsledky rovněž mohou být ovlivněny tím, že respondenti obdobných výzkumů mají tendenci přeceňovat své znalosti o epilepsii (May, Pfäfflin, Coban & Schmitz, 2009). Bylo by tudíž vhodné realizovat výzkum, který by přímo testoval skutečné znalosti českých učitelů o této nemoci pomocí psychometricky ověřeného dotazníku, např. práce těchto autorů Bishop & Slevin (2004); Bishop & Boag (2006); Wodrich et al., (2011) pracují s psychometricky ověřenými dotazníky.

I přesto z naší studie jednoznačně vyplývá, že při edukaci učitelů je třeba věnovat zvýšenou pozornost tomu, zda mají osobní zkušenosti s epilepsií. V negativním případě je poté nutné se intenzivně zabývat tím, jaké jsou jejich postoje k začleňování dětí s epilepsií do školního kolektivu. Za účelem zvýšení znalostí českých učitelů o epilepsii a ve snaze o pozitivní ovlivnění jejich postojů k dětem trpícím touto nemocí byla na základě výsledků tohoto šetření připravena informační brožura, která shrnuje některé základní informace o epilepsii v kontextu vzdělávání, jimiž by podle našeho názoru měl každý učitel disponovat. Toto téma by si nepochybně zasloužilo větší pozornost, náměty na možný další výzkum v této oblasti budeme diskutovat v závěrečné 9. kapitole této práce.

5.8 Literatura

Alkhamra, H., Tannous, A., Hadidi, M., & Alkhateeb, J. (2012). Knowledge and attitudes toward epilepsy among school teachers and counselors in Jordan. *Epilepsy & Behavior, 24*(4), 430–434.

Antonak, R. F. (1990). Psychometric analysis and validation of the Scale of Attitudes Toward Persons with Epilepsy. *Journal Of Epilepsy, 3*(1), 11–16.

Antonak, R. F., & Livneh, H. (1995). Development, psychometric analysis, and validation of an error-choice test to measure attitudes toward persons with epilepsy. *Rehabilitation Psychology, 40*(1), 25–38.

Aydin, K., & Yildiz, H. (2007). Teachers' perceptions in central Turkey concerning epilepsy and asthma and the short-term effect of a brief education on the perception of epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 10*(2), 286–290.

Babikar H. E., & Abbas I. M. (2011) Knowledge, practice and attitude toward epilepsy among primary and secondary school teachers in south Gezira locality, Gezira state, Sudan. *Journal of family and community medicine, 18*(1), 17.

Baker G. A., Brooks J., Buck D., & Jacoby A. (2000) The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia, 41*(1), 98–104.

Bannon M. J., Wildig C., & Jones P.W. (1992). Teachers' perception of epilepsy. *Archives of Disease in Children, 67*, 1467–1471.

Bekiroğlu, N., Özkan, R., Gürses, C., Arpacı, B., & Dervent, A. (2004). A study on awareness and attitude of teachers on epilepsy in Istanbul. *Seizure, 13*(7), 517–522.

Birbeck, G. L., Chomba, E., Atadzhanov, M., Mbewe, E., & Haworth, A. (2006). Zambian teachers: What do they know about epilepsy and how can we work with them to decrease stigma?. *Epilepsy & Behavior, 9*(2), 275–280.

Bishop M., & Boag E. M. (2006). Teachers' knowledge about epilepsy and attitudes toward students with epilepsy: results of a national survey. *Epilepsy & Behavior, 8* (2),397–405.

Bishop M., & Slevin B. (2004). Teachers' attitudes toward students with epilepsy: Results of a survey of elementary and middle school teachers. *Epilepsy & Behavior, 5* (3), 308–315.

Brabcova, D., Lovasova, V., Kohout, J., & Zarubova, J. (2012). Familiarity with and attitudes towards epilepsy among teachers at Czech elementary schools—The effect of personal experience and subspecialization. *Seizure, 21*(6), 461–465.

- Dantas, F. G., Cariri, G. A., Cariri, G. A., & Ribeiro Filho, A. R. V. (2001). Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teachers. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 59(3B), 712–716.
- Fernandes, P. T., Noronha, A. A., Araújo, U., Cabral, P., Pataro, R., de Boer, H. M., & ... Li, L. M. (2007). Teachers perception about epilepsy. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 65(1), 28–34.
- Fialová, I. (2010). *Analýza faktorů determinujících edukaci a profesní orientaci jedinců se zdravotním postižením.* (pp. 94–117). Brno: Masarykova univerzita.
- Jacoby A. (2002). Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy & Behavior*. 3:10–20.
- Kaleyias, J. J., Tzoufi, M. M., Kotsalis, C. C., Papavasiliou, A. A., & Diamantopoulos, N. N. (2005). Knowledge and attitude of the Greek educational community toward epilepsy and the epileptic student. *Epilepsy & Behavior*, 6(2), 179–186.
- Kankirawatana P. (1999). Epilepsy awareness among school teachers in Thailand. *Epilepsia*, 40:497–501.
- Katzenstein, J. M., Fastenau, P. S., Dunn, D. W., & Austin, J. K. (2007). Teachers' ratings of the academic performance of children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 10(3), 426–431.
- Komarek V., & Smidova J. (2007). The psychosocial impact of epilepsy in Czech children: what are causative factors of differences during ten years interval? *Epileptic Disorders*. 9(1), 2–8.
- Lee, M. K., Lee, T. C., Ng, P. K., Hung, A. F., Au, A. L., & Wong, V. N. (2002). Psychosocial well-being of carers of people with epilepsy in Hong Kong. *Epilepsy & Behavior*, 3(2), 147–157.
- MacLeod, J. S., & Austin, J. K. (2003). Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: A review of the literature. *Epilepsy & Behavior*, 4(2), 112–117.
- Madsen L. P. (1996). Danish primary school teachers knowledge about epilepsy in children. *Ugeskrift Laeger*, 158, 1977–80.
- May, T. W., Pfäfflin, M. M., Coban, I. I., & Schmitz, B. B. (2009). Frauen mit Epilepsie: Befürchtungen, Wissen, Beratungsbedarf. Ergebnisse einer Querschnittstudie bei Patientinnen in ambulanter Behandlung. *Der Nervenarzt*, 80(2), 174–183.

- Mecarelli, O., Capovilla, G., Romeo, A., Rubboli, G., Tinuper, P., & Beghi, E. (2011). Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary and secondary schoolteachers in Italy. *Epilepsy & Behavior*, 22(2), 285–292.
- Mielke, J. J., Adamolekun, B. B., Ball, D. D., & Mundanda, T. T. (1997). Knowledge and attitudes of teachers towards epilepsy in Zimbabwe. *Acta Neurologica Scandinavica*, 96(3), 133–137.
- Novotná, I. I., & Rektor, I. I. (2002). The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *European Journal Of Neurology*, 9(5), 535–540.
- Ojinnaka, N. C. (2002). Teachers' perception of epilepsy in Nigeria: A community-based study. *Seizure*, 11(6), 386–391.
- Prpic, I. I., Korotaj, Z. Z., Vlašic-Cicvaric, I. I., Paucic-Kirincic, E. E., Valerjev, A. A., & Tomac, V. V. (2003). Teachers' opinions about capabilities and behavior of children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4(2), 142.
- Rosenthal, R., & Jacobson, L. (1968). *Pygmalion in the classroom: Teacher expectation and pupils' intellectual development*. New York, NY US: Holt, Rinehart & Winston.
- Sasín, J. (1975). *Socializace dětí s epilepsií*. SPN.
- Shehata G.A., & Mahran D.G. (2010). Knowledge, attitude and practice with respect to epilepsy among school teachers in Assiut city, Egypt. *Epilepsy Research*. 92 (2–3),191–200.
- Thacker, A. K., Verma, A. M., Ji, R., Thacker, P., & Mishra, P. (2008). Knowledge awareness and attitude about epilepsy among schoolteachers in India. *Seizure*, 17(8), 684–690.
- Wodrich, D. L., Jarrar, R., Buchhalter, J., Levy, R., & Gay, C. (2011). Knowledge about epilepsy and confidence in instructing students with epilepsy: Teachers' responses to a new scale. *Epilepsy & Behavior*, 20(2), 360–365.

6 Vliv různých intervencí na zlepšování znalostí o epilepsii a redukcí stigmatu souvisejícího s epilepsií u dětí mladšího školního věku⁹

6.1 Současný stav řešené problematiky

Epilepsie stále zůstává jedním z nejvíce sociálně diskriminujících onemocnění. I přes určité zlepšení v této oblasti je stále aktuální neznalost základních věcí týkajících se této nemoci a s tím související existence stigmatu (Baumann, Wilson & Wiese, 1995; Austin, 2001). Epilepsie je tedy chorobou, ke které se váže stigma. „Stigma není skutečnou vlastností člověka, ale je mu přisouzeno v rámci postojů typických pro danou společnost“ (Vágnerová, 2004, s. 20). Stigma je daleko ničivější než nemoc samotná. Přestože je ale důležitým faktorem v životě dospívajících s epilepsií, nebylo důsledně studováno a pochopeno. Stigma je složitý pojem na to, aby bylo zkoumáno, protože zahrnuje osobní postoje a přesvědčení, určité části tajemství, stejně jako vlivy sociálního prostředí (Austin, MacLeod, Dunn, Shen & Perkins, 2004).

Sociální postoje vůči dětem s epilepsií a s tím související stigmatizace jsou často nebezpečnější než nemoc samotná (Bozkaya et al., 2010). Studie provedená v patnácti evropských zemích přináší zjištění, že pocit stigmatizace se vyskytuje u 51 % dětí s epilepsií (Baker, Brooks, Buck & Jacoby, 2000).

Někteří autoři se přiklánějí k názoru, že stigma je více spojené se sociálním učením a samotnou diagnózou epilepsie než s frekvencí a závažností záchvatů (Morrell, 2002; Baker et al., 2000). Sociální učení probíhá v situacích vzájemného styku mezi lidmi, je základní hybnou silou socializace dítěte. Díky sociálnímu učení osobnost nabývá schopnost vycházet s lidmi, začleňovat se mezi ně, zvládat své sociální role, uplatňovat se, spolupracovat (Helus, 2004). Mnohé studie poukazují na to, že snížení sociálního stigmatu může významně pomoci ke zlepšení kvality života dětí a adolescentů trpících epilepsií (Hirfanoglu et al., 2009; MacLeod & Austin, 2003; Austin, Shafer & Deering, 2002; Link & Phelan, 2001). Rovněž práce dalších autorů (Jacoby, Gorry, Gamble & Baker, 2004; Baker, Jacoby, Buck, Stalgis & Monet, 1997; Suurmeijer, Reuvekamp & Aldenkamp, 2001) rozebírají vliv stigmatu na snižování kvality života dětí, které trpí epilepsií.

Stigma může způsobit snížená očekávání rodičů a učitelů v oblasti studijních výsledků dítěte, což může mít negativní dopad na sebevědomí dítěte a jeho motivaci k učení (Williams, 2003; Cornaggia, Beghi, M., Provenzi & Beghi, E., 2006). Ke snižování stigmatu tak mohou přispívat různé edukační programy zaměřující se na zlepšení znalostí týkajících se epilepsie. Některé studie poukazují na to, že vysoká úroveň znalostí o epilepsii přímo koreluje s nízkou

⁹ Zkrácená verze této studie byla publikována formou vědeckého článku. Brabcova, D., Lovasova, V., Kohout, J., Zarubova, J., & Komarek, V. (2012). 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*, 22, 179-184.

úrovni stigmatu (Jacoby et al., 2004; Caixeta, Fernandes, Bell, Sander & Li, 2007; Rose, Peace & McBride, 1955).

Mezi účinné cesty, jak snižovat stigma u různých nemocí, patří využití edukačního filmu. Tato technika byla úspěšně vyzkoušena například u schizofrenie (Stuart, 2006; Chan, Mak & Law, 2009) či u duševních poruch (Yamaguchi, Mino & Uddin, 2011; Tolomiczenko, Goering & Durbin, 2001). V oblasti epilepsie byl takovýto typ filmu s úspěchem využit jako edukační prostředek přispívající ke zvyšování znalostí vysokoškolských studentů psychologie a ke snižování stigmatu spojeného s epilepsií v této cílové skupině (Roberts & Farhana, 2010). Bylo zjištěno, že je zpravidla těžší docílit změny postojů k pacientům trpícím epilepsií než zvýšení znalostí o této nemoci (Canger & Cornagsia, 1985; Hill & MacKenzie, 2002; Bozkaya et al., 2010).

Zlepšení postojů bylo dosaženo například ve studii z roku 1955, kde byl účastníkům promítán film vysvětlující podstatu epilepsie a vliv sociálního prostředí na kvalitu života lidí trpících touto nemocí (Rose et al., 1955). V oblasti výchovy ke zdraví byla věnována pozornost rovněž využití edukačního dramatu jako prostředku sloužícího ke zvýšení zájmu žáků ve věku 13 – 16 let o tuto problematiku (Robinson & Meyer, 2012). V roce 2006 byl v Mongolsku realizován vzdělávací workshop o epilepsii, jehož součástí bylo i užití edukačního dramatu a filmu (Tovuudorj, 2007). Drama jakožto edukační prvek vhodný pro děti školního věku a mládež bylo využito také v rámci edukace o HIV a AIDS v Ugandě (Mitchell, Nakamanya, Kamali & Whitworth, 2001). V České republice bohužel uvedené problematice nebyla v minulosti věnována systematictější pozornost.

6.2 Motivace a cíle výzkumu

Děti ve věku 7 – 12 let jsou označovány jako ideální cílová skupina pro epileptický vzdělávací program. V tomto věku se totiž děti učí logicky přemýšlet o dění kolem sebe a uvědomují si perspektivy jiných lidí (Maier, Erikson, Piaget & Sears, 1969). Na základě této skutečnosti a výsledků dosažených ve výše citovaných studiích jsme se v této práci zabývali srovnáním efektivnosti edukačního kresleného filmu a interaktivního dramatu při zvyšování úrovně znalostí dětí ve věku 9 – 11 let o epilepsii a redukci stigmatu spojeného s touto nemocí.

6.3 Metodologie výzkumu

6.3.1 Popis dotazníku a sběru dat

Dotazník¹⁰ (viz příloha 6a) byl vzhledem k nízkému věku respondentů záměrně zvolen tak, aby obsahoval malé množství otázek. Cílem bylo, aby zdlouhavé vyplňování dotazníku

¹⁰ Dotazník je pro lepší přehlednost záměrně označen číslem kapitoly. Vzhledem k tomu, že jsou v následujících tabulkách uvedeny pouze čísla otázek, považujeme za nutnost přiložit dotazník na konci této kapitoly.

nezastínilo zážitek ze zhlédnutí edukačního filmu či interaktivního dramatu. Sedm otázek v dotazníku se pro tyto účely jeví jako optimální (Miller, 1956). Otázky 1 – 3 a 6 – 7 se týkaly nejzásadnějších znalostí týkajících se epilepsie, otázky 4 – 5 poté postojů k dětem trpícím touto nemocí. U každé z otázek byly pro jednoduchost uvedeny 3 možnosti, z nichž právě jedna byla správná (v případě otázek týkajících se znalostí o epilepsii) či vyhovující z hlediska požadavku na snížení stigma spojeného s epilepsií (v případě otázek týkajících se postojů k epilepsii). Kompletní znění dotazníku uvádíme na konci této studie.

Samotnému testování dětí předcházela nejprve pohovor s řediteli základních škol, kteří souhlasili s realizací výzkumu. Se zapojením dětí do výzkumu museli písemně souhlasit jejich rodiče. Samotný výzkum byl realizován ve spolupráci s třídními učiteli, kteří byli seznámeni s pravidly pro testování dětí.

První skupina respondentů ($n_1 = 762$) zhlédla edukační kreslený film a následně vyplnila dotazník týkající se základních znalostí o epilepsii. Druhá skupina ($n_2 = 400$) vyplnila tento dotazník po zapojení se do edukačního dramatu (Zárubová & Komárek, 2004). Obě skupiny vyplnily stejný dotazník po 6 měsících v rámci retestu. Uvedený dotazník vyplnila rovněž kontrolní skupina ($n_3 = 180$), u níž nebyla realizována žádná intervence.

6.3.2 Edukační video

Původní verze zhruba dvacetiminutového kresleného filmu byla pod názvem *Turen der Gik i Fisk* (Dobrodružství na rybách) vyrobena ve studiu Filmoforsyningen za podpory společnosti GlaxoWellcome v Dánsku. Kreslený film byl následně přeložen do dalších jazyků a využíván v Norsku, Švédsku, Finsku, na Islandu a v Austrálii. Autorská práva byla poskytnuta také v České republice působící pracovní skupině, později Občanskému sdružení EpiStop.

Ústředním tématem filmu je příběh, v němž se děti vydají na člunu na ryby, přičemž během toho dojde k epileptickému záchvatu. Film přibližuje dětem tři různé typy epileptických záchvatů, konkrétně záchvaty s křečemi, absence a fokální záchvaty. Jsou v něm rovněž uvedeny základní informace týkající se první pomoci při epileptickém záchvatu či léčby epilepsie. Hlavně je však zdůrazněna skutečnost, že děti s epilepsií mohou prožívat radost stejně jako jejich vrstevníci netrpící touto nemocí. Film obsahuje řadu animovaných obrázků, jež jsou blízké dětské psychice.

6.3.3 Edukační drama

Edukační drama bylo realizováno pracovní skupinou EpiStop, která spolupracovala s 18 vysokoškolsky vzdělanými a speciálně proškolenými učiteli dramatické výchovy, jež drama realizovali na školách v různých městech České republiky. Podrobněji realizaci dramatu popisuje Doležal (2008, s. 257–259). Příslušné edukační drama bylo realizováno tak, aby se

do něj děti mohly v maximální možné míře zapojit. Ústředním tématem se stal, ve snaze o zachování podobného formátu jako u edukačního videa, příběh s názvem Dobrodružství na ostrově. Ten učitel v první části vyprávěl dětem, které kolem něj seděly v kroužku. Příběh byl koncipován tak, že se skupinka dětí vypravila na člunu na ostrov uprostřed rybníka. Zde došlo k epileptickému záchvatu jednoho z dětí. Stěžejní součástí lekce bylo to, že si děti přehrávaly příběh na ostrově, včetně předvádění projevů stejných typů epileptických záchvatů jako v případě edukačního filmu. Následovala diskuze, při které si děti sdělovaly svoje pocity. Součástí diskuze bylo také podrobné řešení otázky, co se na ostrově vlastně stalo. Děti si mohly v rámci hry pozvat nějakého odborníka (lékaře), který jim odpověděl na jejich otázky týkající se epilepsie a jejich zdravotních a sociálních aspektů.

6.3.4 Popis výzkumného vzorku

Základní charakteristiky souboru respondentů jsou patrné z tabulky 6.3.4.1. Všechny 3 skupiny respondentů, s nimiž bylo ve výzkumu pracováno, jsou srovnatelné z hlediska věku i pohlaví. Výzkum probíhal ve čtvrtých a pátých třídách základních škol, což odpovídá věku 9 – 11 let. Respondenti netrpěli epilepsií, v minulosti neabsolvovali žádné školení věnované problematice epilepsie a neměli ve třídě spolužáka s touto nemocí. Případné individuální rozdíly ve znalostech o této nemoci nebyly systematicky zkoumány, vzhledem k vysokému počtu respondentů v jednotlivých skupinách však můžeme předpokládat, že i v tomto kritériu byly všechny 3 skupiny srovnatelné. Retest byl u skupin 1 a 2 proveden zhruba 6 měsíců po zhlédnutí edukačního kresleného filmu nebo edukačního dramatu. Zúčastnilo se jej u obou skupin zhruba 90 % jejích členů, ostatní byli v době konání retestu nepřítomni například z důvodu nemoci. Jejich nepřítomnost však neovlivnila základní charakteristiky skupin.

Tabulka 6.3.4.1 Základní charakteristiky souboru respondentů

Charakteristika	Skupina 1 – kreslený film	Skupina 2 – drama	Skupina 3 – kontrolní
Počet respondentů	762	400	180
Pohlaví			
Muž	404 (53%)	201 (50,2%)	96 (53,3%)
Žena	358 (47%)	199 (49,8%)	84 (46,7%)
Navštěvovaný ročník ZŠ			
4. (věk 9–10 let)	387 (50,8%)	208 (52%)	96 (53,3%)
5. (věk 10–11 let)	375 (49,2%)	192 (48%)	84 (46,7%)

6.3.5 Statistická analýza

Získaná data byla zpracována v programu Microsoft Office Excel 2007. Výsledky byly vyhodnocovány položku po položce. U každé ze sedmi otázek bylo nejprve určeno procento respondentů, kteří odpověděli správně. Statisticky byla u jednotlivých otázek zjišťována shoda podílu správných odpovědí mezi jednotlivými dvojicemi skupin. V případě skupin 1 a 2

byla rovněž zjišťována shoda podílů mezi původním testováním a retestem provedeným po 6 měsících. Ve všech případech byl proveden dvouvýběrový t-test pro shodu populačních pravděpodobností. Výsledek byl udán pomocí P-hodnoty testu. Jako statisticky signifikantní jsou uvažovány rozdíly s $P < 0,05$.

6.4 Základní výsledky

6.4.1 Vliv edukačního videa

V tabulce 6.4.1.1 jsou uvedeny základní výsledky týkající se vlivu kresleného filmu na znalosti o epilepsii a redukci stigma spojeného s epilepsií. Je zjevné, že skupina 1, která jej zhlédla, dosahovala i při retestu provedeném s odstupem 6 měsíců u většiny otázek statisticky signifikantně většího procenta správných odpovědí ($P < 0,001$) než kontrolní skupina 3. Výjimkou je pouze otázka 1, u níž nebyl zaznamenán signifikantní rozdíl mezi oběma testovanými skupinami.

Pokud se budeme zabývat srovnáním výsledků získaných u skupiny 1 bezprostředně po zhlédnutí filmu a výsledků získaných s odstupem 6 měsíců při retestu, je vidět, že u otázek 1, 3, 6 a 7 došlo ke statisticky signifikantnímu snížení procenta správných odpovědí. Naopak u otázky 4 se procento správných odpovědí statisticky signifikantně zvýšilo (ze 78,9% na 83,5 %, $P = 0,025$). U otázek 2 a 5 poté nebyl zaznamenán statisticky signifikantní rozdíl v procentech správných odpovědí získaných při původním testování a při retestu.

Tabulka 6.4.1.1 Vliv edukačního filmu na znalosti o epilepsii a redukci stigma spojeného s epilepsií

Číslo otázky	Procento správných odpovědí (%)			P – hodnota testu	
	skupina 1	skupina 1 (retest)	skupina 3 (kontrolní)	skupina 1 (retest) + skupina 3	skupina 1 + skupina 1 (retest)
1	99,1	97,5	95,0	0,146	0,027
2	95,8	95,4	83,9	<0,001	0,705
3	93,7	88,6	15,0	<0,001	0,001
4	78,9	83,5	58,9	<0,001	0,025
5	92,3	94,5	75,0	<0,001	0,095
6	98,7	97,1	87,8	<0,001	0,039
7	91,7	86,8	83,3	<0,001	0,003

6.4.2 Vliv edukačního dramatu

V tabulce 6.4.2.1 jsou uvedeny základní výsledky týkající se vlivu dramatu na znalosti o epilepsii a redukci stigma spojeného s ní. U otázek 2, 3, 4 a 5 dosahovala skupina 2, která

se účastnila dramatu, i při retestu provedeném s odstupem 6 měsíců statisticky signifikantně většího procenta správných odpovědí ($P < 0,001$) než kontrolní skupina 3. Naopak u otázek 1, 6 a 7 nebyl zaznamenán statisticky signifikantní rozdíl v procentech správných odpovědí získaných při původním testování a při retestu.

Z hlediska srovnání výsledků získaných u skupiny 2 bezprostředně po zapojení se do dramatu a výsledků získaných s odstupem 6 měsíců při retestu byl zaznamenán statisticky signifikantní rozdíl v procentu správných odpovědí u otázek 1, 2, 3 a 6. Ve všech těchto případech došlo při retestu ke snížení procenta správných odpovědí. Naopak u otázek 4, 5 a 7 nebyl zaznamenán statisticky významný rozdíl v procentech správných odpovědí získaných při původním testování a při retestu.

Tabulka 6.4.2.1 Vliv edukačního dramatu na znalosti o epilepsii a redukci stigma spojeného s epilepsií

Číslo otázky	Procento správných odpovědí (%)			P – hodnota testu	
	skupina 2	skupina 2 (retest)	skupina 3 (kontrolní)	skupina 2 (retest) + skupina 3	skupina 2 + skupina 2 (retest)
1	98,5	96,3	95,0	0,508	0,047
2	97,5	93,3	83,9	0,002	0,004
3	88,8	82,0	15,0	<0,001	0,007
4	80,3	81,0	58,9	<0,001	0,788
5	91,5	91,5	75,0	<0,001	1,000
6	95,5	92,0	87,8	0,133	0,001
7	84,3	82,0	83,3	0,694	0,396

6.4.3 Srovnání obou užitých intervencí

Tabulka 6.4.3.1 ukazuje srovnání vlivu obou užitých intervencí (filmu a dramatu) na počet správných odpovědí u jednotlivých otázek z dotazníku. Srovnání je provedeno jednak z hlediska testování provedeného bezprostředně po zhlédnutí filmu či zapojení se do dramatu, jednak z hlediska následného retestu. Je patrné, že u otázek 3, 6 a 7 byl jak u původního testování, tak i u retestu zaznamenán statisticky signifikantní rozdíl v procentech správných odpovědí mezi oběma užitými intervencemi. Ve všech těchto případech přitom byla dosažena větší procenta správných odpovědí u skupiny, která zhlédla film, než u skupiny, jež byla zapojena do dramatu. Naopak u otázek 1, 2, 5 a 6 nebyl zaznamenán statisticky signifikantní rozdíl v procentech správných odpovědí mezi oběma skupinami, a to ani při původním testování ani při retestu.

Tabulka 6.4.3.1 Srovnání vlivu edukačního filmu a edukačního dramatu na znalosti o epilepsii a redukcii stigmatu spojeného s epilepsií

Číslo otázky	Procento správných odpovědí (%)				P-hodnota testu	
	skupina 1	skupina 2	skupina 1 (retest)	skupina 2 (retest)	skupina 1 + skupina 2	skupina 1 (retest) + skupina 2 (retest)
1	99,1	98,5	97,5	96,3	0,406	0,254
2	95,8	97,5	95,4	93,3	0,112	0,155
3	93,7	88,8	88,6	82,0	0,006	0,004
4	78,9	80,3	83,5	81,0	0,579	0,299
5	92,3	91,5	94,5	91,5	0,656	0,074
6	98,7	95,5	97,1	92,0	0,004	0,001
7	91,7	84,3	86,8	82,0	<0,001	0,041

6.5 Diskuze výsledků

Naše studie byla zaměřena na srovnání účinnosti edukačního kresleného filmu a edukačního dramatu při zvyšování znalostí o epilepsii a redukcii stigmatu spojeného s touto nemocí v cílové skupině dětí ve věku 9 – 11 let. Výsledky ukazují, že obě užitá techniky vedly v této skupině k signifikantnímu zlepšení jak v oblasti nejzákladnějších znalostí týkajících se epilepsie, tak i v oblasti postojů k dětem trpícím touto nemocí. Retest provedený po 6 měsících navíc prokázal, že změny docílené uvedenými intervencemi nejsou pouze krátkodobé.

Ukazuje se, že skupina dětí, jež viděly kreslený film, dosahuje i po 6 měsících u většiny otázek výrazně lepších výsledků než děti z kontrolní skupiny, které film neviděly (tabulka 6.4.1.1). Důležité je, že tento rozdíl se týká i otázek 4 a 5 zaměřených na postoje respondentů k dětem trpícím epilepsií. Zajímavé je, že u otázky 4 bylo v retestu zaznamenáno dokonce zvýšení podílu pozitivních odpovědí ve srovnání s výsledky získanými bezprostředně po zhlédnutí filmu (nárůst z 78,9 % na 83,5 %). Tento překvapivý výsledek lze vysvětlit tím, že děti na zpracování velmi sugestivního filmu potřebovaly delší čas, jeho pozitivní účinky se tudíž plně projeví až po určité době. U otázek dotýkajících se znalostí dětí o epilepsii došlo během 6 měsíců většinou k statisticky významnému, avšak poměrně malému, poklesu úrovně znalostí. To je v souladu s Ebbinghausovou křivkou zapomínání (Erdelyi, 2010). Jako podstatné se jeví, že i po 6 měsících děti, u nichž byla provedena intervence pomocí kresleného filmu, převyšují svými znalostmi vrstevníky z kontrolní skupiny.

Rovněž edukační drama vedlo i při retestu provedeném s odstupem 6 měsíců ke zvětšení podílu správných odpovědí ve srovnání s kontrolní skupinou (tabulka 6.4.2.1). I v tomto případě se zlepšení týkalo rovněž otázek 4 a 5 zaměřených na postoje respondentů. Na rozdíl od kresleného filmu zde však již není patrné další zvýšení podílu pozitivních odpovědí v retestu u otázky 4. Zdá se tedy, že dětská psychika dokázala drama na rozdíl od filmu

zpracovat okamžitě, což může souviset s tím, že edukační drama nebylo tak sugestivní jako video. U otázek týkajících se znalostí byl v souladu s očekáváním při retestu zaznamenán určitý pokles související s křivkou zapomínání, v porovnání s kontrolní skupinou jsou však i zde dosaženy lepší výsledky.

Při srovnání účinnosti dramatu a filmu (tabulka 6.4.3.1) je patrné, že u filmu byly bezprostředně po intervenci i u retestu dosaženy v některých otázkách týkajících se znalostí (konkrétně otázky 3, 6 a 7) statisticky signifikantně lepší výsledky než u dramatu. Zdá se tedy, že kreslený film dokáže ve srovnání s dramatem efektivněji zvýšit úroveň znalostí o epilepsii. To může souviset s tím, že kreslený film je dětmi chápán jednoznačněji než edukační drama, které může být s větší pravděpodobností nesprávně pochopeno a je rovněž na rozdíl od kresleného filmu závislé na tom, jakým konkrétním způsobem je předvedeno. V oblasti postojů (otázky 4 a 5) nebyl mezi oběma intervencemi nalezen signifikantní rozdíl. Zdá se tedy, že obě intervence dokáží odlišnými cestami vyvolat srovnatelnou pozitivní změnu postojů, která je stálá v čase. Výhodou dramatu zde může být (v případě přesvědčivého předvedení) větší prožitek a intenzivnější působení na emoce. Prokázalo se, že právě určitá míra emocionálního zapojení účastníků během intervence zvyšuje naději na změnu jejich postojů (Cumming E & Cumming J, 1957). Drama však zároveň klade vysoké nároky na kvalitu realizace, což může představovat z hlediska jeho masivnějšího použití určitou nevýhodu.

Během diskuze o využitelnosti edukačního filmu či dramatu při snižování stigmatu spojeného s epilepsií je rovněž nutné zvažovat otázku, zda intervence nemůže navodit ve zdravých dětech nemístnou zvědavost, která by mohla vrstevníka s epilepsií zbytečně vyčleňovat či ponížovat. Na toto reálné nebezpečí bylo pamatováno a obě intervence jsou připraveny tak, aby co nejvíce zdůraznily, že i dítě s epilepsií prožívá v zásadě stejné radosti a starosti jako kterýkoliv jeho vrstevník a není důvod jej kvůli této nemoci vnímat nějak odlišně. Především při realizaci dramatu je však nutné na uvedené riziko dávat pozor a vyhnout se například zbytečnému přehrávání a přehánění při předvádění epileptického záchvatu apod.

6.6 Závěr a užití výsledků výzkumu ve školské praxi

V této studii bylo ukázáno, že edukační film i edukační drama představují vhodnou formu vzdělávacích programů přispívajících ke zvyšování znalostí o epilepsii a redukcii stigmatu souvisejícího s touto nemocí v cílové skupině dětí ve věku 9 – 11 let. Pomocí obou technik dochází ke zvyšování úrovně znalostí, pozitivně se mění rovněž postoje respondentů k dětem trpícím epilepsií, což je obecně náročnější. Tyto pozitivní změny se navíc výrazně projevují i s delším časovým odstupem, jak bylo ukázáno pomocí retestu. K dalšímu zlepšení by mohla napomoci kombinace jedné z popisovaných intervencí s následnou diskuzí s někým, kdo trpí epilepsií. Tato technika umožňující přímý kontakt s nemocným byla využita s úspěchem například ve studii věnované snižování stigmatu u duševně nemocných (Yamaguchi, Mino & Uddin, 2011). Rovněž by bylo vhodné zjistit, jaká je účinnost těchto technik ve srovnání s tím, když je dětem pouze předčítán text obsahující v podstatě stejné informace, jež byly

předávány prostřednictvím edukačního filmu a edukačního dramatu. Touto problematikou se v současné době zabýváme a výsledky budou publikovány v další studii.

Naše studie má určitá omezení. K nim patří to, že dotazník nebyl validizován a nebyla zkoumána jeho vnitřní konzistence, faktorová struktura či test-retest reliabilita. Efektivita edukačního dramatu je navíc na rozdíl od edukačního filmu závislá na tom, kdo konkrétně jej realizuje. Přestože ve všech případech předváděli edukační drama kvalifikovaní a speciálně proškolení učitelé dramatické výchovy, je pravděpodobné, že způsob provedení a následně i efektivita této intervence se mohly do určité míry lišit. Z hlediska budoucího výzkumu v této oblasti by proto bylo vhodné se zaměřit na to, jakým způsobem je efektivita edukačního dramatu závislá na způsobu jeho realizace.

6.7 Literatura

Austin, J. K. (2001). *Psychosocial aspects of pediatric epilepsy*. In Ettinger A. B. & Kanner AM, (Eds.), *Psychiatric issues in epilepsy: a practical guide to diagnosis and treatment* (pp. 514–526). Philadelphia: Lippincott, Williams, & Wilkins.

Austin, J. K., MacLeod, J., Dunn, D. W., Shen, J., & Perkins, S. M. (2004). Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy & Behavior*, 5(4), 472–482.

Austin, J. K., Schafer, P., & Deering, J. (2002). Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: Report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy & Behavior*, 3(4), 368–375.

Baker G. A., Brooks J., Buck D., & Jacoby A. (2000). The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia*, 41 (1), 98–104.

Baker, G. A., Jacoby, A., Buck, D., Stalgis, C., & Monnet, D. (1997). Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia*, 38(3), 353–362.

Baumann, R. J., Wilson, J. F., & Wiese, H. J. (1995). Kentuckians' attitudes toward children with epilepsy. *Epilepsia*, 36 (10), 1003–1008.

Brabcova, D., Lovasova, V., Kohout, J., Zarubova, J., & Komarek, V. (2012). 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*, 22, 179–184.

Bozkaya, İ., Arhan, E., Serdaroglu, A., Soysal, A., Ozkan, S., & Gucuyener, K. (2010). Knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy of schoolchildren in Ankara and the effect of an educational program. *Epilepsy & Behavior*, 17(1), 56–63.

Caixeta, J., Fernandes, P. T., Bell, G. S., Sander, J. W., & Li, L. M. (2007). Epilepsy perception amongst university students: A survey. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 65(1), 43–48.

Canger, R., & Cornaggia, C. (1985). Public attitudes toward epilepsy in Italy: results of a survey and comparison with USA and West German data. *Epilepsia*, 26(3), 221–226.

Cornaggia, C., Beghi, M., Provenzi, M., & Beghi, E. (2006). Correlation between Cognition and Behavior in Epilepsy. *Epilepsia*, 47(2), 34–39.

Cumming E., & Cumming J. (1957) *Closed ranks*. Cambridge: Commonwealth Fund, Harvard: Univ. Press.

Doležal, T. (2008). Drama education in educational project focused on epilepsy. *School and health*, 21 (3), 257–259. Brno: MSD.

Erdelyi, M. (2010). The ups and downs of memory. *American Psychologist*, 65(7), 623–633.

Helus, Z. (2004). *Dítě v osobnostním pojetí*. Praha: Portál.

Hills, M. D., & MacKenzie, H. C. (2002). New Zealand Community Attitudes toward People with Epilepsy. *Epilepsia*, 43(12), 1583–1589.

Hirfanoglu, T., Serdaroglu, A., Cansu, A., Soysal, A., Derle, E., & Gucuyener, K. (2009). Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? *Epilepsy & Behavior*, 14(1), 71–77.

Chan, J. N., Mak, W. S., & Law, L. C. (2009). Combining education and video-based contact to reduce stigma of mental illness: “The Same or Not the Same” anti-stigma program for secondary schools in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 68(8), 1521–1526.

Jacoby, A., Gorry, J., Gamble, C., & Baker, G. A. (2004). Public Knowledge, Private Grief: A Study of Public Attitudes to Epilepsy in the United Kingdom and Implications for Stigma. *Epilepsia (Series 4)*, 45(11), 1405–1415.

Johansen, S., & Moller, L. (1997). *Turen der gik i fisk*, [DVD], Denmark: Filmoforsyningen.

Komarek V., & Smidova J. (2007). The psychosocial impact of epilepsy in Czech children: what are causative factors of differences during ten years interval? *Epileptic Disorders*, 9(1), 2–8.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review Of Sociology*, 27(1), 363.

MacLeod, J. S., & Austin, J. K. (2003). Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: A review of the literature. *Epilepsy & Behavior*, 4(2), 112–117.

Maier, H. W. (1969). *Three theories of child development: The contributions of Erik H. Erikson, Jean Piaget, and Robert R. Sears, and their applications*. (Rev. ed.). Oxford England: Harper & Row.

Miller, G. A. (1994). The magical number seven, plus or minus two: Some limits on our capacity for processing information. *Psychological Review*, 101(2), 343–352.

- Mitchell, K. K., Nakamanya, S. S., Kamali, A. A., & Whitworth, J. G. (2001). Community-based HIV/AIDS education in rural Uganda: Which channel is most effective? *Health Education Research*, 16(4), 411–423.
- Morrell, M. J. (2002). Stigma and epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 3(6), 21–25.
- Roberts, R. M., & Aida Farhana, H. S. (2010). Effectiveness of a first aid information video in reducing epilepsy-related stigma. *Epilepsy & Behavior*, 18(4), 474–480.
- Robinson, D. B., & Meyer, M. (2012). Health education and interactive drama: Findings from a service learning project. *Health education journal*, 71 (2), 219–228.
- Rose A. W., Peace L., & McBride M. (1955). On changing social conceptions of epilepsy. *Epilepsia*, 4(1), 99–107.
- Seidenberg, M., & Berent, S. (1992). Childhood epilepsy and the role of psychology. *American Psychologist*, 47(9), 1130–1133.
- Stuart, H. (2006). Reaching Out to High School Youth: The Effectiveness of a Video-Based Antistigma Program. *Canadian Journal Of Psychiatry*, 51(10), 647–653.
- Suurmeijer, T. M., Reuvekamp, M. F., & Aldenkamp, B. P. (2001). Social Functioning, Psychological Functioning, and Quality of Life in Epilepsy. *Epilepsia*, 42(9), 1160–1168.
- Tolomiczenko, G. S., Goering, P. N., & Durbin, J. F. (2001). Educating the Public About Mental Illness and Homelessness: A Cautionary Note. *Canadian Journal Of Psychiatry*, 46(3), 253–257.
- Tovuudorj A. (2007). The Mongolian plan to overcome epilepsy treatment gap and improve epilepsy care. *Neurol Asia*, 12 (1), 48–50.
- Vágnerová, M. (2004). Sociální akceptace a charakteristické rysy postojů společnosti k postižení. In Vágnerová, M., Hadj-Maussová, Z., Štech, S. (Eds.), *Psychologie handicapu* (pp.20). Praha: Karolinium.
- Williams, J. (2003). Learning and behavior in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4 (2), 107–111.
- Yamaguchi, S., Mino, Y., & Uddin, S. (2011). Strategies and future attempts to reduce stigmatization and increase awareness of mental health problems among young people: A narrative review of educational interventions. *Psychiatry & Clinical Neurosciences*, 65(5), 405–415.
- Zárubova, J., & Komárek, V. (2004). [Pracovní skupina EpiStop] Nепublikovaná data.

Příloha 6a Otázky dotazníku k edukačním intervencím o epilepsii pro děti mladšího školního věku

- 1. Jak poznáš, že má někdo epilepsii?**
 - Má teploty
 - Má záchvaty
 - Má vyrážku
- 2. 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
- 3. Co uděláš, když tvůj kamarád dostane záchvat?**
 - Otočíš ho na bok
 - Dáš mu napít
 - Pováš to kamarádce a zavoláš pomoc
- 4. 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
- 5. Myslíš si, že děti s epilepsií jsou**
 - Chytřejší než ostatní
 - Hloupější než ostatní
 - Asi stejně chytré jako ostatní
- 6. Co musí dělat děti, které mají epilepsii?**
 - Brát pravidelně léky
 - Ležet v posteli i přes den
 - Držet dietu
- 7. 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 škol

7 Zjišťování kvality života u dětí trpících epilepsií

Hlavním cílem této kapitoly je představit výsledky vůbec první standardizace české verze nástroje umožňujícího zjišťovat kvalitu života dětí a dospívajících s epilepsií. Nejprve však musíme uvést různé definice pojmu „*kvalita života*“ a to jednak obecně, jednak je třeba toto téma řešit specificky ve vztahu k epilepsii. Rovněž je třeba se alespoň v krátkosti zmínit o faktorech, které kvalitu života lidí, a především dětí, s epilepsií ovlivňují. To bude provedeno v podkapitole 7.1. Podkapitola 7.2. bude věnována různým v zahraničí vyvinutým a ověřeným nástrojům umožňujícím odpovídajícím způsobem měřit kvalitu života u dětí a dospívajících s epilepsií. Budou zde představeny nejvýznamnější metody a stručně diskutována jejich pozitiva a negativa. V navazující podkapitole 7.3. bude následně zdůvodněn výběr dotazníku určeného ke standardizaci v českých poměrech a budou zde uvedeny úvodní poznámky týkající se této standardizace. Metodologie použitá během procesu standardizace společně s charakterizací výzkumného vzorku bude následně uvedena v podkapitole 7.4. Následující podkapitola 7.5. poté bude obsahovat kompletní výsledky standardizace včetně shrnutí všech potřebných psychometrických charakteristik dotazníku a srovnání se zjištěními z originální verze dotazníku, případně standardizací z jiných zemí. Nejvýznamnější výsledky budou stručně shrnuty v závěrečné podkapitole 7.6., kde bude rovněž diskutována otázka využitelnosti daného standardizovaného nástroje v dalších výzkumech i v klinické praxi.

7.1 Kvalita života u epileptiků a faktory, které ji ovlivňují

7.1.1 Pojem kvalita života obecně

„Při práci s kvalitou života si musíme uvědomit, že není totožná s termíny „stav zdraví“, „životní spokojenost“, „psychický stav“ nebo „osobní pohoda“. Vidíme, že obecně je kvalita života prožitkem, zážitkovým vztahem, reflexí nad vlastní existencí“ (Řehulková & Řehulka, 2008, s. 17).

První výskyt pojmu kvality života (*quality of life, QOL*) se datuje do 20. let 20. století. Problémy s pojetím tohoto termínu a s jeho definováním blíže řeší práce prof. Mareše (2006, s. 11–27), která se přiklání k tomu, že snad ani není možné vytvoření univerzální definice kvality života, která by se dala použít v různých oblastech.

Kvalita života, jenž je aplikována na oblast medicínských oborů a zdravotnictví, má své specifické označení a to *Health – related quality of life, HRQOL*, čili kvalita života související se zdravím. Existuje velké množství definic, které se snaží o vymezení oblastí specifických pro oblasti kvality života souvisejících se zdravotním stavem. Touto problematikou se blíže zabývá přehledová studie prof. Mareše (2006, s. 29–37), která blíže představuje celkem jedenáct rozdílných definic kvality života souvisejících se zdravím dětí.

Ta je často vyjádřena jako vnímání vlastní pohody jednotlivcem v doméně fyzické, mentální a sociální. Kvalitu života související se zdravím (HRQOL) v dětství lze rovněž definovat jako multidimenzionální funkční vliv onemocnění nebo stavu a jejich následné léčby u dítěte nebo dospívajícího tak, jak jsou vnímány dítětem, adolescentem a rodinou. Musí být citlivá k procesům, které se vyskytují v průběhu vývoje (Ronen, Rosenbaum, Law & Streiner, 2001).

Tak jako dobré zdraví, které nemůže být definováno jako nepřítomnost nemoci, tak i kvalita života nemůže být definována jako nepřítomnost stížností. Vnímání kvality života je silně závislé na pohledu toho, kdo je hodnotí (Cramer, 1993). Devinsky & Cramer (1993) ve své práci zdůrazňují kvalitu života jako subjektivní koncept. Z pohledu pacientovy perspektivy se vztahuje k tomu, co pacient cítí a jak funguje. Medicínské pojetí se vztahuje k hodnocení symptomů a laboratorních výsledků, které jsou definovány lékařem. Rozhovor s pacientem je důležitou součástí toho, aby lékař zhodnotil nemoc a posoudil účinnost léčby. Dalo by se argumentovat, že pacient je neznalý problému, nerozumí lékařské terminologii, je zaujatý vůči své nemoci. Ale pacient je jediný, kdo ví, jak se cítí, jak porucha postihuje jeho osobu a jak velký je vliv nemoci na jeho sebevědomí, socializační schopnosti, získání práce a také fungování doma a v domácnosti. Pacient je osoba, která musí definovat kvalitu svého života. Pouze on ji vidí v souvislosti se svým vlastním očekáváním. Jen pacient vidí, zda existuje nepoměr mezi jeho očekáváním a realitou. Rovnováha mezi vnímaným a požadovaným stavem je podstatou kvality života. Odborníci, kteří se zabývají zkoumáním kvality života konkrétně u dospívajících epileptiků, se často přiklání k definici Adelmana (2000, citováno v Mareš, Bischofová & Ježek, 2008, s. 208), že „jde o jedincovo hodnocení kvality svého žití, kvality vlastního života ve vztahu k osobnímu očekávání“.

Problematice kvality života by se bylo možné věnovat mnohem více, samo o sobě je to téma na celou disertační práci. Zmíníme pouze některé práce, které se tomuto tématu podrobně věnují, a to konkrétně kvalitě života dětí a dospívajících (Mareš et al., 2006; Mareš et al., 2007; Mareš et al., 2008), kvalitě života v souvislostech zdraví (Řehulková et al., 2008). My se ale rozdílnými pohledy na toto téma zabývat nebudeme, protože by to bylo mimo hlavní zaměření této studie. Pro jednoduchost budeme dále pro kvalitu života související se zdravím (HRQOL) používat zjednodušeně termín „kvalita života“. V další podkapitole se podíváme na to, jaká specifika lze z hlediska kvality života vyzdvihnout u osob trpících epilepsií.

7.1.2 Pojem kvalita života ve vztahu k epilepsii

Problematika kvality života u epileptiků vykazuje jistá specifika, která jsou dána samotnou podstatou tohoto onemocnění. První z nich úzce souvisí s tím, že kvalita života osob s epilepsií může být silně časově proměnná a závislá na okamžitém zdravotním stavu jedince. Je nepochybné, že se bude výrazně lišit kvalita života epileptika ve chvíli, kdy rok neprodělal epileptický záchvat a nemá téměř žádné obtíže, a v okamžiku, kdy právě prodělal nečekaný a závažný epileptický záchvat, který u něj vyvolal stresovou reakci. Mezi oběma popisovanými situacemi přitom může být docela dobře časové rozpětí pouze několik desítek minut.

Další specifikum kvality života u epileptiků spočívá v nesmírné různorodosti této nemoci. Existuje značné množství epileptických syndromů a typů záchvatů a u každého z nich mohou být významněji ovlivněny jiné aspekty kvality života. Z metodologického hlediska je možné, že nástroj, který velmi dobře měří kvalitu života u určitého typu epilepsie, nebude zdaleka tak úspěšný u jiného typu.

Konečně je třeba si uvědomit, že epilepsie je často spjata s významným narušením kognitivních funkcí. Jak jsme již konstatovali v kapitole 3.1.1. věnované vztahu epilepsie a inteligence, 20–30% epileptiků se z hlediska inteligence pohybuje v pásmu lehké mentální retardace či níže. Je možné si položit otázku, do jaké míry lze u osob s výrazně sníženými kognitivními schopnostmi a inteligencí mluvit o kvalitě života ve smyslu její definice. Na základě poznatků uvedených v předchozí podkapitole se přikláníme k názoru, že to v zásadě možné je, protože i tito jedinci prožívají pocity radosti a smutku zpravidla přinejmenším stejně intenzivně (spíše však ještě intenzivněji) než kdokoliv jiný.

Problém je spíše v tom, do jaké míry je u těchto osob kvalita života měřitelná stejnými nástroji jako u zbytku populace trpící epilepsií. Je pravděpodobné, že pokud předložíme obsáhlý dotazník se složitě formulovanými položkami člověku s inteligencí v pásmu střední nebo těžké mentální retardace, dostane se nám zpátky buď nevyplněný formulář, nebo odpověď, která nemá se skutečnou kvalitou života dotyčného vůbec nic společného. Samozřejmě je možné tento problém obejít tak, že kvalitu života nehodnotí přímo pacient, ale někdo z jeho okolí (např. rodič) a tento postup je také v literatuře u epileptiků se sníženou inteligencí často používán (Sabaz, Cairns & Lawson, 2003). Není to však v souladu s námi preferovaným názorem, že kvalitu života by měl hodnotit přímo pacient, protože jen on sám ji dokáže posoudit. Je proto třeba si definovat, u kterých skupin epileptiků má vůbec smysl měřit ji klasicky používanými kvantitativními metodami.

Na základě vlastních zkušeností a konzultací s lékaři a psychology jsme dospěli k názoru, že měření pomocí stručného dotazníku s jednoznačně formulovanými otázkami je možné získat relevantní a smysluplné závěry i od osob s inteligencí v pásmu lehké mentální retardace. Tímto poznatkem se budeme řídit i v našem výzkumu prezentovaném v této kapitole. U osob s inteligencí pod touto úrovní (stále se jedná podle různých údajů až o 10% z celkového počtu epileptiků) již nemá měření kvality života uvedeným způsobem smysl a bylo by asi vhodnější použít speciální kvalitativní metody. Této problematice však dosud nebyla věnována prakticky žádná pozornost.

Pokud bychom měli shrnout závěry této podkapitoly, je třeba říct, že měření kvality života u epileptiků je vzhledem k výše uvedeným specifickým velmi komplikovanou záležitostí. Snad i v důsledku toho je mnohdy problematické srovnávat výsledky získané různým způsobem pomocí různých nástrojů. Podrobněji je tato problematika řešena v práci Mareše et al. (2008, s. 203–218). Zde se omezíme pouze na toto konstatování a následně na představení některých významných kvantitativních nástrojů umožňujících měřit kvalitu života epileptiků, jež bude provedeno v kapitole 7.2.

„Kvalita života a její hodnocení se postupně stává hlavním kritériem posuzování výsledků diagnosticko – léčebných postupů. Přitom již není rozhodující pouze frekvence záchvatů, ale i to, jak se pacient celkově cítí a jak spokojeně prožívá svůj život“ (Komárek, 1997, s. 151). Obdobné vnímání přináší ze zahraničních autorů. Jacoby (1992) se zaměřil na pacienty bez záchvatů, aby zhodnotil dopad epilepsie na jejich každodenní život. Dospěl k poznatku, že pacienti, kteří žili s obavami z možného záchvatu, jeví známky znepokojení, což do značné míry ovlivnilo jejich sebeúctu. Charakteristickým znakem byl pro ně smutek a pocit stigmatizace.

7.1.3 Faktory ovlivňující kvalitu života u lidí trpících epilepsií

V posledních letech byla věnována v české i zahraniční literatuře značná pozornost určení faktorů majících významný vliv na kvalitu života epileptiků. Tyto faktory mohou být děleny do různých skupin. Dolanský (2000, s. 65) zahrnuje problémy vyvolané epilepsií, problémy vztahující se k užívání léků, postoje okolního prostředí a sociální problémy, psychologické tlaky vyvolané epilepsií. Moráň (2007, s. 101) dělí faktory ovlivňující kvalitu života u epilepsie na faktory neurobiologické, které dále dělí na epileptické (typ záchvatu a epileptického syndromu, kompenzace stavu) a neepileptické (organická léze, komorbidita), faktory farmakoterapeutické a faktory psychosociální.

Jedná se z metodologického hlediska o velmi komplexní a komplikovanou problematiku, neboť na kvalitu života zde může mít vliv značné množství lékařských, sociodemografických a jiných faktorů, které navíc s sebou mnohdy velmi úzce souvisí, a tudíž může být náročné zjistit, které z nich jsou ty nejvýznamnější. Snad právě z toho důvodu dospívají různí autoři k rozporným výsledkům ohledně toho, které faktory jsou v této oblasti statisticky významné a které nikoliv, jak je uvedeno například v komplexní přehledové studii (Taylor, 2011). Typickým příkladem je kupříkladu to, že v jedné studii je zjištěno, že ženy trpící epilepsií mají horší kvalitu života než muži, zatímco ve druhé je konstatováno přesně opačné zjištění. To samo o sobě nemusí být přímo v rozporu, protože v různých zemích může být situace různá např. z důvodu odlišného postavení ženy ve společnosti.

Je však možné i jiné vysvětlení připadající do úvahy ve chvíli, kdy ani u jedné ze skupin nebyly odpovídajícím způsobem uvedeny charakteristiky, jako např. typ epilepsie či frekvence záchvatů, jež v zásadě určují to, jak závažné je dané onemocnění z lékařského hlediska. Pak je docela dobře možné, že ženy v jedné studii v průměru trpěly závažnějším typem epilepsie než muži, zatímco ve druhé studii to bylo obráceně. Zjištěné rozdíly pak ale nejsou dány přímo pohlavím, ale typem epilepsie. K tomu, abychom se vyhnuli podobným problémům, je potřeba (i) velice pečlivě charakterizovat výzkumný vzorek z hlediska různých potenciálně významných faktorů (ii) použít odpovídající statistické metody umožňující v maximální možné míře odlišit vliv těchto jednotlivých faktorů. Především druhý uvedený bod rozhodně není jednoduchý, použití moderních statistických metod, jako vícenásobné

regresní analýzy, faktorové analýzy či logistické regrese, je však dělá alespoň v omezené míře realizovatelným.

Touto komplexní problematikou jsme se stručně zabývali v editorialech (Brabcová & Kohout, 2013), v této disertační práci se však do záležitostí souvisejících s přesným určením faktorů ovlivňujících kvalitu života epileptiků pouštět nebudeme. Stejně tak se nebudeme zabývat hlubšími diskuzemi o samotné specifikaci pojmu „*kvalita života*“, ačkoliv obě tato témata jsou nesmírně zajímavá a zasloužila by si odpovídající pozornost. Omezíme se „pouze“ na provedení standardizace některého z nástrojů zaměřených na zjišťování kvality života dětí trpících epilepsií a získané výsledky následně využijeme k zodpovězení klíčových otázek týkajících se souvislosti kvality života se školní úspěšností u těchto dětí.

Připomeňme, že dosud nebyl v České republice odpovídajícím způsobem psychometricky ověřen žádný nástroj umožňující odpovídajícím způsobem posoudit kvalitu života dětí trpících epilepsií, ačkoliv rostoucí zájem odborníků o tuto problematiku vyvolává stále větší potřebu mít takový nástroj k dispozici. Ve světě existuje hned několik ověřených a v praxi ozkoušených dotazníků zaměřených na kvalitu života dětí a dospívajících s epilepsií. V následující podkapitole shrneme základní vlastnosti těchto dotazníků a následně zdůvodníme výběr jednoho z nich pro standardizaci v ČR.

7.2 Nástroje umožňující měřit kvalitu života u dětí a dospívajících s epilepsií

7.2.1 Úvodní poznámky, generické a specifické nástroje

K měření kvality života související se zdravím (HRQOL) jsou obecně k dispozici dva rozdílné druhy nástrojů – nástroje generické a specifické. Generické nástroje posuzují HRQOL zcela v obecné rovině bez vztahu na konkrétní nemoc či skupinu nemocí, jíž pacient trpí. Příkladem generického nástroje je škála PedsQL – Pediatric quality of life inventory. Tento nástroj pro měření HRQOL byl psychometricky ověřován v rámci hodnocení kvality života dětí a adolescentů s epilepsií v Číně (Duan, Zhang, & Xiao, 2012).

Naopak nástroje specifické jsou zaměřeny alespoň částečně i na témata spojená s konkrétní nemocí či nemocemi, s jednotlivými skupinami chorobných stavů (Gordon, Guyatt, David, Feeny & Donald, 1993). Nástroje pro specifické stavy hodnotí charakteristiky určitého stavu. Proto jsou všeobecně vnímány jako více přiměřené a citlivé k jeho nuancím. Převažuje názor, že u nemoci, jako je epilepsie, kde je kvalita života velmi silně ovlivněna příznaky zcela typickými a unikátními právě pro tuto nemoc (např. epileptické záchvaty), je vhodnější používat ke zjišťování HRQOL právě specifické nástroje, neboť nástroje generické ve své obecnosti nedokáží vystihnout celou řadu významných aspektů této problematiky. Proto se dále budeme zabývat pouze nástroji specifickými. Byly publikovány přehledové studie, které představují diagnostické nástroje k měření kvality života dětí a adolescentů s epilepsií (Cowan & Baker, 2004; McEwan, Espie & Metcalfe, 2004). V českém prostředí se touto

problematickou zabývala práce Mareše et al. (2008). Lze použít kvalitativní metody, kvantitativní metody či kombinaci obou.

V této práci se pro jednoduchost zaměříme pouze na některé významné kvantitativní nástroje, které si v následujících částech práce představíme poněkud podrobněji. Budeme se věnovat především trojici nejčastěji používaných škál, pro úplnost stručněji zmíníme další občas se vyskytující nástroje. Je přitom třeba důsledně odlišit nástroje, v nichž jsou subjektem přímo sami dětské pacienti, od nástrojů, kde za ně odpovídá někdo jiný, většinou jejich rodiče.

7.2.2 Nástroj QOLIE-AD 48 a jeho vlastnosti

Dotazník **QOLIE-AD 48 (Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents)** byl vyvinut v Kanadě a USA na konci devadesátých let 20. století (Cramer et al., 1999) a obsahuje celkem 48 položek rozdělených do 8 oblastí (dopady epilepsie, soustředěnost a paměť, postoje k epilepsii, somatické fungování, stigma epileptika, sociální opora, fungování ve škole, vnímané zdraví, celková kvalita života), jež byly získány na základě faktorové analýzy. Je určen pro věkovou skupinu jedenácti až šestnáctiletých dětí a dospívajících s epilepsií, kteří odpovídají sami za sebe.

Odpovědi na jednotlivé položky jsou uváděny na pětistupňové škále Likertova typu. Pilotní studie, v níž byly zjišťovány psychometrické vlastnosti nástroje, se zúčastnilo 197 adolescentů. Vnitřní konzistence měřená pomocí Cronbachovo alfa dosahovala hodnoty 0,74 pro celkové skóre, zatímco u jednotlivých oblastí se pohybovala většinou v rozmezí 0,7–0,9. Výjimkou byla oblast vnímané zdraví, kde bylo Cronbachovo alfa pouze 0,52. Test-retest reliabilita zjišťovaná nejdéle do půl roku po původním testování byla 0,83. Výhodou tohoto dotazníku je skutečnost, že u něj lze stanovit celkový skór a to jako vážený průměr jednotlivých dílčích skórů. Odpovídající váhy byly přitom stanoveny komplikovanějším statistickým procesem, který je typický pro nástroje měřící kvalitu života ze skupiny QOLIE, jež jsou používány i u dospělých epileptiků. Připomeňme například QOLIE-31, jež byl vyvinut v roce 1998 (Cramer, Perrine & Devinsky, 1998) a psychometricky ověřen v České republice (Tlusta, Kubena, Salek & Vlcek, 2007) nebo obsáhlejší QOLIE 89 z roku 1995 (Devinsky, Vicrey & Cramer, 1995).

Postupně byl tento nástroj psychometricky ověřován i v dalších částech světa a je hojně užíván v různých studiích. Např. v *Srbsku* byl psychometricky ověřen v roce 2005 (Stevanovic, Lozanovic-Miladinovic, Jovic & Sarenac). O dva roky později byl v této zemi použit k měření kvality života u adolescentů s dobře kontrolovatelnou epilepsií (Stevanovic, 2007). Standardizace proběhla rovněž v *Brazílii* (Barbosa, Guerreiro, & de Souza, 2008), v *Číně* (Wang, Wu, Zheng, Zhang & Li, 2009), kde byl později využit v práci autorů (Wu, Ding, Wang & Hong, 2010), či ve *Španělsku* (Benavente, Morales & Rubio, 2002), kde byl použit v práci (Benavente-Aguilar, Morales-Blánquez, Rubio & Rey 2004).

Dotazník QOLIE-AD-48 je rovněž používán k hodnocení vztahu mezi účinností antiepileptických léků a kvality života, a to konkrétně carbamazepinu (Ficker et al., 2005) a valproátu (Jakovljevic, Jankovic, S. M., Jankovic, S. V., & Todorovic, 2008). Rovněž byl tento nástroj použit k hodnocení kvality života v epileptochirurgii (Zupanc et al., 2010).

7.2.3 Nástroj QOLCE a jeho vlastnosti

Další diagnostický nástroj **QOLCE – Quality of Life for Children with Epilepsy**, pochází z Austrálie (Sabaz et al., 2000). Je určen primárně k posouzení kvality života dětí s epilepsií ve věku 4–18 let, kdy hodnotitel je rodič dítěte. Výzkumný vzorek zahrnoval celkový počet 63 respondentů. Velmi obsáhlý dotazník se skládá ze 77 položek hodnotících subjektivní dopad epilepsie pomocí pětistupňové škály Likertova typu. QOLCE obsahuje celkem 16 různých škál získaných na základě rozboru jednotlivých položek (faktorová analýza nebyla vzhledem k malému počtu respondentů provedena) zahrnujících různé aspekty týkající se např. kognitivních funkcí, emoční pohody, sociálních funkcí apod. Všechny škály vykazují dostatečnou vnitřní konzistenci, když Cronbachovo alfa se pohybuje v rozmezí 0,71 – 0,93. Na rozdíl od QOLIE-48-AD tento nástroj určuje celkové skóre vystihující souhrnnou kvalitu života pomocí obyčejného průměru jednotlivých škál, a to přesto, že autoři uvádějí poměrně nízké vzájemné korelace mezi škálami, což připisují tomu, že každá z nich odhaluje specifické aspekty kvality života dětí a adolescentů trpících epilepsií.

I s tímto nástrojem se pracovalo v jiných státech světa, byl standardizován např. ve Spojených státech, kde je označován jako **USQOLCE** (Sabaz et al., 2003). Uvedený dotazník využívá větší množství studií zabývajících se kvalitou života dětí a dospívajících trpících epilepsií z pohledu jejich rodičů. Například studie z Polska (Mathiak et al., 2010) je věnována posouzení kvality života dětí s epilepsií v závislosti na umístění ložiska. Studie z Libanonu (Mikati et al., 2010) posuzuje kvalitu života dětí, jež prodělaly resekci ložiska pro nekontrolovatelné parciální záchvaty. Studie z Číny (Yong, Chengye, & Jiong, 2006) se zaměřuje na různé faktory, které ovlivňují kvalitu života dětí s epilepsií. Její srovnání u dětí s refrakterní epilepsií s mentálním postižením a bez tohoto postižení pomocí dotazníku QOLCE pochází z Austrálie (Sabaz, Cairns, Lawson, Bleasel, & Bye, 2001). Další studie využívající tento dotazník se poté zaměřuje na vztah mezi úzkostností rodičů a kvalitou života jejich dětí (Ferro, Avison, Campbell & Speechley, 2010).

7.2.4 Nástroj HRQoLCE a jeho vlastnosti

Nástroj **Health-related Quality of Life in Children with Epilepsy measure (HRQoLCE)** vznikl v Kanadě na základě kombinace kvalitativní a kvantitativní metodologie (Ronen, Streiner & Rosenbaum, 2003). Položky byly získány na základě diskuzí ve skupinách s dětmi s epilepsií a jejich rodiči. Tento nástroj je vhodný pro věkovou skupinu dětí a adolescentů ve věku 8–15 let a jejich rodiče, kdy každý z dotázaných vyplňuje jinak postavený dotazník. Prvotní studie se účastnilo 381 dětí a 424 jejich rodičů. Jak varianta pro děti s epilepsií, tak

i varianta pro rodiče obsahuje vždy 25 položek, u nichž jsou odpovědi uváděny na čtyřstupňové škále. Položky byly u obou variant na základě faktorové analýzy rozděleny do 5 škál:

1. Interpersonální a sociální dopady
2. Obavy a zájmy
3. Intrapersonální a emoční aspekty
4. Epilepsie jako tajemství dítěte
5. Hledání normálního života

Vnitřní konzistence všech škál vyjádřená pomocí Cronbachovo alfa je jak v rodičovské verzi (hodnoty v rozmezí 0,64–0,86), tak i v dětské verzi (hodnoty 0,63–0,84) uspokojivá. Vyhovující je rovněž test-retest reliabilita. Zjišťována byla rovněž konstruktová validita dotazníku, a to pomocí hypotéz o vlivu různých proměnných na kvalitu života. Měřeny poté byly rovněž korelace mezi odpověďmi dětí a jejich rodičů. Na rozdíl od předchozích nástrojů neumožňuje dotazník HRQoLCE stanovit celkové skóre, je třeba se spokojit s dílčími skóry jednotlivých škál.

Dotazník HRQoLCE byl od roku 2003 standardizován v několika zemích a použit ve větším množství různě zaměřených studií. Standardizace tohoto nástroje je publikována ve 3 studiích, v nichž je postupně zkoumána (1) obsahová validita, test-retest reliabilita a vnitřní konzistence dotazníku pro rodiče (Yam, Chow, & Ronen, 2005), (2) stejné charakteristiky dotazníku pro děti (Ma, Yam, Tsui, & Yau, 2006) a za (3) faktorová struktura obou uvedených dotazníků (Yam, Ma, & Cherk, 2006), jež potvrdila stejnou faktorovou strukturu jako v případě originální kanadské verze. Slabinou prvních dvou uvedených studií je především velmi malý počet respondentů (pouze 33 rodičů a 50 dětí). Poslední ze zmíněných studií již pracovala s podstatně širším vzorkem (zhruba 250 dětí a 250 rodičů), což umožnilo hlubší vhléd do psychometrických vlastností čínské verze dotazníku HRQoLCE. Komplexní porovnání vlastností čínské verze (Yam et al., 2006) a originální kanadské verze přináší studie z roku 2008 (Yam et al., 2008).

Pokus o standardizaci HRQoLCE proběhl v roce 2009 v Srbsku, zde jej autoři uvádějí pod zkratkou CHEQOL-25 (Stevanovic et al., 2009). Dotazník byl administrován 50 dětem ve věku 8–12 let a také jejich rodičům. Vnitřní konzistence zde byla nedostatečná, když se Cronbachovo alfa u dotazníku určeného dětem v jednotlivých škálách pohybovalo v rozmezí od 0,11–0,88, u dotazníku určeného rodičům pak dosahovalo hodnot v rozmezí 0,44–0,87. Na rozdíl od výše zmíněných prací se autoři test-retest reliabilitou uvedeného dotazníku nezabývají.

V této studii se budeme zabývat pouze standardizací dotazníku HRQoLCE určeného dětem, částí zaměřenou na jejich rodiče se nebudeme zabývat. Z důvodu zjednodušení pak budeme

v dalších částech této kapitoly pod pojmem dotazník HRQoLCE automaticky chápat část zaměřenou na děti a dospívající, pokud nebude řečeno jinak.

7.2.5 Další nástroje sloužící k určení kvality života dětí a dospívajících trpících epilepsií

Mezi méně známé *specifické škály*, které lze využít k měření kvality života dětí a dospívajících s epilepsií patří například 34 položkový dotazník **ICND (Impact of Childhood Neurologic Disability Scale)**, který hodnotí dopad epilepsie na dítě (Camfield C, Breau & Camfield P, 2003). Je určen pro rodiče dítěte, které se nachází v rozmezí 2–18 let věku. K dalším nástrojům určeným rodičům dětí ve věku 2–16 let trpícím epilepsií patří stručný 11 položkový dotazník **IPES (Impact of Pediatric Epilepsy Scale)**. Nástroj hodnotí vliv epilepsie na úspěchy ve škole, na zapojení dětí do různých aktivit, na zdravotní stav dítěte, na vztahy v rodině, na sebevědomí dítěte a na posouzení budoucnosti dítěte ze strany rodičů (Camfield C, Breau & Camfield P, 2001).

Ve stručnosti můžeme zmínit i 70 položkovou škálu **ELDQOL – Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life Scale**, jež byla vyvinuta pro potřeby hodnocení kvality života dětí s epilepsií, které mají poruchy učení. Dotazník je určen pro rodiče, popř. pečovatele dětí, nebo dospívajících s epilepsií ve věku 2–18 let (Buck, Smith, Appleton, Baker & Jacoby, 2007).

7.3 Standardizace české verze dotazníku HRQoLCE – motivace, úvodní poznámky

Jak již bylo konstatováno, v České republice není k dispozici žádný nástroj umožňující odpovídajícím způsobem měřit kvalitu života dětí a dospívajících trpících epilepsií. Přitom je nesporné, že pro řadu výzkumů zabývajících se např. faktory ovlivňujícími kvalitu života či korelacemi mezi kvalitou života a dalšími proměnnými týkajícími se uvedené cílové skupiny by byla existence takového nástroje s odpovídajícími psychometrickými vlastnostmi více než žádoucí. Z tohoto důvodu jsme se rozhodli přistoupit ke standardizaci některého z nástrojů vytvořených výzkumníky v zahraničí. Pokládáme to mimo jiné i z hlediska časové náročnosti za lepší cestu, než se snažit vytvořit úplně nový dotazník zaměřující se na tuto problematiku.

Samozřejmě bylo třeba si položit otázku, který z nástrojů uvedených v kapitole 7.2 pro standardizaci zvolit. Po důkladné analýze jsme se rozhodli vybrat původně dotazník HRQoLCE prezentovaný v roce 2003 Ronenem a jeho spolupracovníky. Základní vlastnosti tohoto dotazníku byly popsány v podkapitole 7.2.4. Výběr tohoto dotazníku je podložen následujícími argumenty:

- Díky předběžné studii prof. Mareše a jeho spolupracovníků z roku 2008 (s. 203–218) již jsou s tímto nástrojem v naší zemi určité zkušenosti, existuje rovněž český překlad dotazníku, který jsme se svolením autora předběžné studie mohli využít. Připomeňme,

že v uvedené práci, kde byl dotazník HRQoLCE „ozkoušen“ na vzorku 61 dětí a dospívajících ve věku 8 až 15 let, se explicitně uvádí, že by bylo vhodné provést kompletní standardizaci tohoto nástroje včetně ověření faktorové struktury, pro něž je třeba mít dostatečně velký vzorek respondentů.

- Dotazník HRQoLCE je v porovnání s většinou ostatních nástrojů poměrně krátký (25 položek), ale výstižný. Skórování je jednoduché a snadno pochopitelné i pro čtenáře, který se vlastnostmi tohoto nástroje přímo nezabývá. Stručnost pro nás byla důležitá obzvláště z toho důvodu, že většina dětí a dospívajících vyplňujících tento dotazník následně vyplňovali i poměrně obsáhlý Dotazník sebepojetí školní úspěšnosti – SPAS, jímž se budeme podrobněji zabývat v 8. kapitole této práce, tudíž bylo nutné je nepřehltnout příliš vysokým počtem otázek.
- Uvedený dotazník byl standardizován v několika dalších zemích včetně například nám v jistých ohledech blízkého Srbska. Je tudíž možné do budoucna provést komplexnější srovnání výsledků z jednotlivých zemí. V této práci se však přímo srovnáním kvality života dětí a dospívajících v jednotlivých státech světa, kde byl využit dotazník HRQoLCE, zabývat nebudeme.

Jako určitou slabinu uvedeného dotazníku by bylo možné zmínit to, že, na rozdíl od např. často v zahraničí používaného nástroje QOLIE-AD-48 (viz podkapitola 7.2.2), u něj není v originální verzi zavedeno celkové skóre, jež by umožnilo měřit kvalitu života dětí a dospívajících jako celek. Jsou určovány „pouze“ dílčí skóre jednotlivých škál. Bylo by samozřejmě možné zavést i celkové skóre například sečtením či zprůměrováním dílčích skóre. Takový postup by však nebyl úplně korektní, pokud bychom nedokázali, že jednotlivé škály jsou z hlediska celkové kvality života stejně významné. Ostatně připomeňme, že dotazník QOLIE-AD-48 vypočítává celkový skóre nikoliv jako prostý průměr dílčích skóre, ale jako jejich průměr vážený, přičemž váhy jednotlivých škál se poměrně značně odlišují. Jejich stanovení je přitom provedeno na základě poměrně komplikovaného statistického postupu, který by u námi uvažovaného dotazníku HRQoLCE nebylo možné vzhledem k jeho struktuře rozumně užít. Z tohoto důvodu se budeme zabývat jen skóre jednotlivých škál bez toho, abychom aspirovali na zavedení celkového skóre. Do budoucna by ale jistě bylo zajímavé pokusit se uvedený nástroj doplnit tak, aby bylo možné korektním způsobem stanovit i celkový dopad epilepsie na kvalitu života dětí a dospívajících.

7.4 Standardizace české verze dotazníku HRQoLCE – metodologie

Po výše popsaném výběru vhodného nástroje ke standardizaci jsme mohli přistoupit k realizaci samotného výzkumu. V prvním kroku byl proveden předvýzkum, jehož cílem bylo zjistit, zda dotazník převzatý z prvotní české studie bude srozumitelný a využitelný ke zjištění kvality života dětí a dospívajících ve věku 8–15 let (mladší děti jsme v souladu se zjištěními z původní kanadské studie i z české předběžné studie do výzkumu nezahrnuli) trpících epilepsií i v případě, že dotyční budou mít sníženou inteligenci, popř. budou trpět specifickými poruchami učení. V souladu se závěry podkapitoly 7.1.2 jsme se nesnažili tento dotazník použít u osob s inteligencí v pásmu střední mentální retardace a nižší. Zahrnuli jsme

však jedince se sníženou inteligencí až do úrovně lehké mentální retardace. Předvýzkum ukázal, že prvotní verze dotazníku založená na nepřímých odpovědích, jejíž ukázka je uvedena v tabulce 7.4.1 převzaté z práce (Mareš et al., 2008), je těžko srozumitelná nejen pro většinu dětí a dospívajících se sníženou inteligencí a/nebo specifickými poruchami učení, ale i pro některé jedince, u kterých tyto okolnosti nenastávají. Často docházelo k tomu, že respondenti nechápali koncept nepřímých odpovědí a označovali jiné hodnoty, než vlastně zamýšleli. Na základě těchto zjištění jsme dospěli k názoru, že realizace výzkumu s dotazníkem založeným na nepřímých odpovědích by pravděpodobně vedla k významnému zkreslení výsledků v důsledku nedopatřením označených odpovědí z důvodu nepochopení způsobu odpovědí.

Tabulka 7.4.1 Ukázka českého překladu dotazníku HRQoLCE

V mém případě to				V mém případě to		
Plně platí	Platí částečně				Platí částečně	Plně platí
(1)	(2)	Některé děti s epilepsií říkají, že si s nimi jiné děti nebudou hrát	ALE	Jiné děti s epilepsií říkají, že si jiné děti s nimi stále hrají	(3)	(4)

Proto jsme se rozhodli po důkladném rozboru a opakovaných konzultacích s lékaři, psychologem a statistikem, kteří se na výzkumu podíleli, ke změně formy dotazníku z nepřímých odpovědí na odpovědi přímé. Učinili jsme tak s plným vědomím toho, že jde o jisté narušení koncepce preferované autory originálního dotazníku, kteří upřednostňovali právě nepřímé odpovědi, a to především z toho důvodu, že u odpovědí přímých by hrozilo, že děti a dospívající se budou vyhýbat krajním polohám odpovědí, což ve svém důsledku povede ke zhoršení diskriminačních vlastností nástroje. Dalším argumentem pro koncept nepřímých odpovědí bylo to, že tímto způsobem je možné redukovat tendenci k sociálně přijatelným odpovědím a umožnit i negativní odpovědi bez toho, aby to bylo vnímáno jako sebekritika.

Z tohoto pohledu se námi upravená verze dotazníku, jejíž forma je patrná z tabulky 7.4.2 a jako celek je prezentovaná v příloze 7a, nepochybně nezanedbatelně odlišuje od původní verze. Jsme však přesvědčeni, že přes nepochybný význam výše uvedených argumentů pro nepřímý způsob odpovídání je srozumitelnost, zajištěná díky přechodu k přímým odpovědím a ověřená v další fázi předvýzkumu, na prvním místě. Ostatně ukázalo se, že přinejmenším obavy z vyhýbání se krajním možnostem odpovědí se v našem případě neukázaly jako zcela opodstatněné, protože i u přímé formy se tyto odpovědi objevovaly velmi často a u řady položek dokonce podstatně převažovaly nad odpověďmi zacílenými do středu, což bude patrné z tabulky 7.5.1.2 prezentující položkovou analýzu naší verze dotazníku.

Tabulka 7.4.2 Ukázka modifikované české verze dotazníku HRQoLCE**Ostatní děti si se mnou hrají:**

souhlasím – spíše souhlasím – spíše nesouhlasím – nesouhlasím

Můžeme pouze spekulovat nad tím, jakými faktory je ovlivněno to, že originální kanadská verze byla pro děti a dospívající podle autorů prvotní studie zcela srozumitelná, zatímco v našem předvýzkumu jsme narazili na závažné problémy, jež nás přiměly k významné změně dotazníku. Může to být samozřejmě ovlivněno tím, že v angličtině je nepřímý způsob odpovídání lépe pochopitelný, rovněž je možné, že děti a dospívající jsou na tento způsob vyjadřování navyklí více než jejich vrstevníci v České republice. V neposlední řadě by mohlo hrát roli to, do jaké míry byli do původní studie zahrnuti jedinci se sníženou inteligencí, popř. se specifickými poruchami učení. O specifických poruchách učení se autoři původní studie vůbec nezmiňují, ohledně kognitivních schopností je uvedeno pouze to, že účastníci měli kognitivní schopnosti alespoň na jisté, blíže nespecifikované, základní úrovni, přičemž toto kritérium bylo posuzováno jejich rodiči. Z uvedené informace není možné jednoznačně říct, do jaké míry byli do studie zahrnuti i jedinci se sníženou inteligencí a jaký byl případně jejich podíl ve vzorku.

Po výše diskutovaném přechodu od nepřímých k přímým otázkám a ověření upravené verze dotazníku bylo možné přistoupit k oslovení dětí a dospívajících trpících epilepsií. To probíhalo v 2010–2012 na vybraných dětských neurologických pracovištích v ČR. Samotnému vyplnění české verze dotazníku HRQoLCE, které prováděli samotní dětské pacienti bez jakýchkoliv zásahů ze strany lékaře či rodičů, předcházelo vyplnění diagnostického dotazníku, které prováděl lékař ve spolupráci s pacientem, popř. jeho rodiči. Dotazník je uveden v příloze 7b. Byla zde zjišťována celá řada údajů sloužících k co nejkomplexnějšímu popisu vzorku. Základní charakteristiky souboru jsou prezentovány v tabulce 7.4.3. Je patrné, že podíl lehce mentálně retardovaných se pohybuje nad 20%, což je v souladu se zjištěními z jiných studií, podle nichž se podíl epileptiků se sníženou inteligencí do pásma nejméně lehké mentální retardace pohybuje zpravidla mezi 18 a 30% (Reilly & Neville, 2011).

Tabulka 7.4.3 Základní charakteristiky souboru (n = 250)

Charakteristika	
Věk	11,7 ± 2,3 let ^a (rozpětí 8–15 let)
Pohlaví	
Muž	119 (47,6 %)
Žena	131 (52,4 %)
Doba trvání záchvatu	5,7 ± 3,6 let ^a (rozpětí 0–14 let)
Věk při diagnostikování epilepsie	6,2 ± 3,6 let ^a (rozpětí 0–15 let)
Pacient kompenzován	
Ano	220 (88,0 %)
Ne	30 (12,0 %)
Lehká mentální retardace (IQ < 70)	

Ano	52 (20,8 %)
Ne	198 (79,2 %)
Specifická porucha učení	
Ano	89 (35,6 %)
Ne	161 (64,6 %)

^a průměr ± směrodatná odchylka

Zajímavým fenoménem je rovněž podíl dětí a dospívajících, jež trpí nějakou specifickou poruchou učení, ten se pohybuje nad 35%. V některých studiích bylo zjištěno, že poruchou učení trpí až 75 % epileptiků, vzniká však otázka, jakým způsobem je pro účely daného výzkumu pojem „porucha učení“, popř. „specifická porucha učení“ definován. Podrobněji jsme se tímto tématem zabývali ve 2. kapitole této práce. Na závěr tohoto odstavce zdůrazníme, že v rámci naší studie rozhodně neplatí, že by lehká mentální retardace automaticky implikovala specifickou poruchu učení či naopak. Platí, že většina dětí a dospívajících zařazená do skupiny lehce mentálně retardovaných netrpí specifickou poruchou učení a obráceně, většina těch se specifickou poruchou učení nepatří mezi lehce mentálně retardované. Obě skupiny je tudíž třeba posuzovat i z hlediska kvality života odděleně.

V tabulce 7.4.4 je soubor charakterizován z hlediska typů záchvatů a jejich četnosti. Jako vysoká četnost záchvatů byly uvažovány případy, kdy četnost byla hodnocena jako každodenní či každotýdenní. Rozdělení podle typů záchvatů bylo provedeno stejným způsobem jako v původní práci Ronena a jeho spolupracovníků tak, aby byla zajištěna maximální srovnatelnost.

Tabulka 7.4.4 Charakteristika souboru z hlediska typů záchvatů a jejich četností

Typ záchvatu	Četnost ve skupině s vysokou frekvencí záchvatů ($n_1 = 52$)	Četnost ve skupině s nízkou frekvencí záchvatů ($n_2 = 198$)	Četnost celkem ($n_1+n_2 = 250$)
Jednoduchý fokální	12	42	54
Komplexní fokální	15	62	77
Absenční	21	36	57
Tonický, klonický a tonicko-klonický	12	83	95
Myoklonický	4	10	14
Ostatní a neklasifikovatelné	6	23	29

Poznámka: 12 osob s vysokou frekvencí záchvatů a 53 osob s nízkou frekvencí záchvatů trpělo více než 1 typem epileptického záchvatu

Zdálo by se přirozené, že jedním z cílů studie bude zjišťovat závislost kvality života na typu záchvatu. V této souvislosti je však třeba upozornit na to, že nezanedbatelné procento účastníků výzkumu trpělo více než jedním typem epileptického záchvatu, v některých

případech se jednalo až o 4 různé typy. Z tohoto důvodu není úplně jednoduché studii závislosti kvality života na typu záchvatu provést. Za určitých zjednodušení by to samozřejmě bylo možné realizovat, rozhodli jsme se však se touto otázkou zatím nezabývat a kvalitu života studovat komplexně bez členění podle typu záchvatů. Ostatně tento přístup používá výrazná většina studií zaměřená na zjišťování kvality života pomocí dotazníku HRQoLCE včetně originální Ronenovy studie. Poznamenejme navíc, že podle komplexní přehledové studie zabývající se faktory ovlivňujícími kvalitu života epileptiků typ záchvatu zpravidla nevyhází na rozdíl od frekvence záchvatů jako statisticky významný (Taylor, 2011).

Z diagnostického dotazníku, uvedeném v příloze 7b, je patrné, že vedle typu epileptického záchvatu jsme ve snaze o získání maxima informací o zkoumaném vzorku zjišťovali rovněž epileptický syndrom a to, kde se nachází ložisko. Rozčlenění podle těchto kritérií zde neuvádíme a nebudeme se jimi zabývat z důvodu značné různorodosti odpovědí a poměrně značné složitosti tohoto tématu pro čtenáře, kteří nejsou odborníky v oblasti neurologie. To však neznamená, že epileptický syndrom či lokalizace ložiska by nebyly faktory potenciálně ovlivňující kvalitu života dětí a dospívajících trpících epilepsií. Bylo by jistě zajímavé se tímto tématem zabývat, vzhledem k pojetí této studie by to však vedlo spíše k přehlacení čtenářů množstvím na první pohled těžko interpretovatelných dat.

Z těchto důvodů se v další části této kapitoly omezíme na standardizaci a zjištění psychometrických vlastností české verze dotazníku HRQoLCE a to bez členění podle typu záchvatu či dalších lékařských faktorů. Problematiky vlivu různých proměnných na kvalitu života se dotkneme v podkapitole 7.5.4, kde budeme zjišťovat v rámci ověřování konstruktové validity dotazníku to, zda významným faktorem ovlivňujícím kvalitu života dětí a dospívajících trpících epilepsií je frekvence záchvatů, doba trvání záchvatů, kompenzace a skutečnost, že dotyčný jedinec je lehce mentálně retardovaný či trpí nějakou specifickou poruchou učení.

Při zpracování získaných dat jsme použili program Microsoft Excel 2003 se zabudovaným doplňkem XLSTAT. Vedle klasických popisných statistik jsme využívali dvouvýběrový t-test středních hodnot, korelační analýzu (konkrétně Pearsonův korelační koeficient a polychorické korelace) spolu s testem nezávislosti, Cronbachův koeficient alfa ke zjištění vnitřní konzistence dotazníku a konečně explorativní faktorovou analýzu pomocí metody hlavních faktorů a metody maximální věrohodnosti, jež umožňuje i testování hypotézy o tom, zda daný faktorový model v úplnosti vystihuje získaná data. U dvouvýběrového t-testu a testu nezávislosti u korelační analýzy jsou výsledky udávány pomocí p-hodnoty testu určující maximální pravděpodobnost zamítnutí správné nulové hypotézy (tj. hypotézy o neexistenci rozdílů mezi skupinami, nezávislost dvou proměnných apod.). Jako statisticky signifikantní byly uvažovány případy, kdy p-hodnota testu byla menší než 0,05.

7.5 Standardizace české verze dotazníku HRQoLCE – výsledky

7.5.1 Popisné statistiky, analýza položek

V této úvodní části práce uvedeme základní výsledky standardizace české verze dotazníku HRQoLCE. Konkrétně se zaměříme na určení popisných statistik, srovnání výsledků českých dětí a dospívajících s těmi, jež byly zjištěny u odpovídající věkové skupiny 8–15 let v originální kanadské studii. Dále provedeme analýzu jednotlivých položek dotazníku. Z důvodu porovnatelnosti s původními výsledky budeme pracovat prozatím s položkami a škálami tak, jak byly prezentovány v původní verzi, ačkoliv, jak uvidíme v následující podkapitole věnované faktorové analýze našich dat, toto není z pohledu české verze podle všeho nejvhodnější. Názvy škál jsou převzaty z již výše citované prvotní české studie věnované dotazníku HRQoLCE (Mareš et al., 2008).

V tabulce 7.5.1.1 jsou uvedeny popisné statistiky u jednotlivých škál české verze HRQoLCE. Pro srovnání jsou uvedeny rovněž původní výsledky z Kanady. Je vidět, že u většiny škál dosahují děti a dospívající v ČR prakticky totožných výsledků jako u původní verze v Kanadě (rozdíl průměru je menší než 0,5 bodu). Výjimkou je škála zaměřená na intrapersonální a emoční dopady epilepsie, kde jsme zjistili znatelně horší výsledky. České děti a dospívající dosahují v průměru o 2,3 bodu horšího skóre. Tento rozdíl může samozřejmě souviset s výše popisovaným přechodem od nepřímých výpovědí k přímým, protože právě v oblasti emocí se dá očekávat, že vyjádření vztažené přímo k sobě samému může být znatelně odlišné od nepřímého vyjádření ke skupině dětí s epilepsií jako celku. Je však třeba připomenout, že znatelně nižší výsledek českých dětí a dospívajících ve srovnání s kanadskými (12,2 bodu oproti 13,9 bodu) byl pozorován i u prvotní české studie (Mareš et al., 2008), kde byly použity stejně jako v originální studii nepřímé výpovědi. Zdá se tak, že v oblasti intrapersonálních a emočních dopadů jsou výsledky v ČR skutečně znatelně horší než v Kanadě. O vysvětlení této skutečnosti na základě analýzy obsahu položek zařazených do uvedené škály se pokusíme v další části této podkapitoly.

Dále je z tabulky 7.5.1.1 patrné, že výběrové koeficienty šikmosti a špičatosti jsou poměrně blízké hodnotě nula, jež je typická pro normální rozdělení. Připomeňme, že právě na základě výběrové šikmosti a špičatosti je možné užitím Jarque-Berraova testu exaktně testovat hypotézu, že daná data pochází z normálního rozdělení. Provedení tohoto testu sice vede k zamítnutí hypotézy o normalitě dat na běžně užívané hladině významnosti 0,05, výsledek je však u většiny škál poměrně těsný a je ovlivněn vysokým počtem respondentů. Celkově je na základě analýzy možné říct, že data u jednotlivých škál sice pravděpodobně nepocházejí přesně z normálního rozdělení, ale nijak zásadně se od něj neodlišují. Z tohoto důvodu budeme v další části této kapitoly k popisu našich dat používat i statistické metody, které jsou validní pouze pro normálně rozdělená data (dvouvýběrový t-test středních hodnot apod.). Jsme si vědomi toho, že se jedná o určitou aproximaci, vzhledem k poměrně blízkosti našich dat k normálnímu rozdělení se však nedopouštíme významné nepřesnosti a postupujeme stejně jako v originální studii Ronena a jeho spolupracovníků, což je důležité z hlediska srovnatelnosti výsledků.

Tabulka 7.5.1.1 Popisné statistiky modifikované české verze dotazníku HRQoLCE

pořadí a název škály, její možný rozsah	aritmetický průměr	výběrová směrodatná odchylka	výběrový koeficient šikmosti	výběrový koeficient špičatosti
1. interpersonální a sociální dopady (5–20 bodů)	15,82 (16,2)	3,52 (4,0)	–0,67	–0,43
2. obavy, starosti a zájmy (5–20 bodů)	13,85 (13,4)	3,70 (3,8)	–0,23	–0,72
3. intrapersonální a emoční dopady (5–20 bodů)	11,61 (13,9)	3,87 (3,9)	0,33	–0,78
4. epilepsie jako tajemství nemocného dítěte (5–20 bodů)	15,85 (15,7)	3,05 (3,6)	–0,57	–0,18
5. hledání normálního života (5–20 bodů)	16,55 (16,1)	3,19 (3,2)	–0,79	–0,17

Tabulka 7.5.1.2 Základní charakteristiky jednotlivých položek modifikované české verze dotazníku HRQoLCE.

Číslo položky (rozsah vždy 1–4 body)	aritmetický průměr	výběrová směrodatná odchylka	Pearsonův korelační koeficient se skórem odpovídající škály
1	3,53	0,77	0,735
2	3,22	0,89	0,563
3	3,28	0,97	0,790
4	2,98	1,19	0,758
5	2,81	1,14	0,691
6	3,46	0,93	0,544
7	1,93	1,13	0,676
8	3,14	1,17	0,464
9	2,68	1,23	0,723
10	2,64	1,26	0,790
11	2,08	1,14	0,720
12	2,32	1,21	0,709
13	2,20	1,17	0,750
14	2,35	1,13	0,685
15	2,64	1,19	0,453
16	2,40	1,28	0,650

17	3,31	1,09	0,689
18	3,10	1,16	0,378
19	3,33	1,04	0,745
20	3,72	0,65	0,595
21	3,41	1,03	0,611
22	3,52	0,88	0,589
23	3,50	0,90	0,537
24	2,74	1,25	0,762
25	3,37	0,93	0,656

Položková analýza nám umožňuje lépe zdůvodnit výsledky u jednotlivých škál, jež byly prezentovány v tabulce 7.5.1.1 Je zjevně vidět, že u 4 z 5 položek v 3. škále zaměřené na intrapersonální a emoční dopady epilepsie dosahují české děti a dospívající hodnoty průměrně menší než 2,5 bodu, jež odpovídají dolní polovině škály. Týká se to i dvou položek zaměřených na udržení pozornosti ve škole a zapamatování si probírané látky (položky 12 a 14), což je zjištění zvláště významné z hlediska školní úspěšnosti, jíž se budeme zabývat v 8. kapitole této práce. Špatných hodnot je v průměru dosahováno rovněž u položek 11 a 13, které jsou zaměřeny na to, jak snadno jsou u dětí a dospívajících trpících epilepsií vyvolány projevy hněvu a zloby. Naopak u škál 1, 4 a 5 vykazuje většina položek průměrnou hodnotu vyšší než 3 body, což svědčí o poměrně dobré situaci českých dětí a dospívajících v této oblasti. U 2. škály poněkud vybočuje 7. položka, která se týká z pohledu dětí hodnocených obav rodičů z případného zranění. Zde jsou dosahovány podstatně horší výsledky (průměr pouze 1,93 bodu), než u zbylých položek této škály. Nejedná se o překvapivý výsledek, protože i u zdravých dětí a dospívajících dané věkové skupiny jsou často zdůrazňovány nepřiměřené obavy rodičů a naopak bagatelizovány či vůbec nepřiznávány případné obavy vlastní.

Zajímavou informaci nám dává i poslední sloupec tabulky 7.5.1.2, v němž jsou spočteny korelace dané položky s celkovým skóre škály, v níž se tato položka v originální verzi nacházela. Je patrné, že ve většině případů je korelační koeficient větší než 0,5, v mnoha případech dokonce větší než 0,7, což svědčí o tom, že jednotlivé položky dobře korelují s dalšími pro danou škálu. Jiná situace však nastává u položek 8, 15 a 18, kde je korelační koeficient menší než 0,5. To svědčí o tom, že tyto položky buď (i) v české verzi zapadají lépe do jiné škály než ve verzi originální, nebo (ii) nezapadají do české verze dotazníku vůbec a je vhodné je vypustit tak, aby nenarušovaly jeho vnitřní konzistenci. V následující podkapitole uvidíme na základě hlubší analýzy získaných dat, že pro položky 8 a 18 nastává situace (ii), zatímco pro položku 15 situace (i). Již tento výsledek analýzy položek však nasvědčuje tomu, že uvedeným položkám námi standardizované české verze dotazníku HRQoLCE je třeba věnovat zvýšenou pozornost.

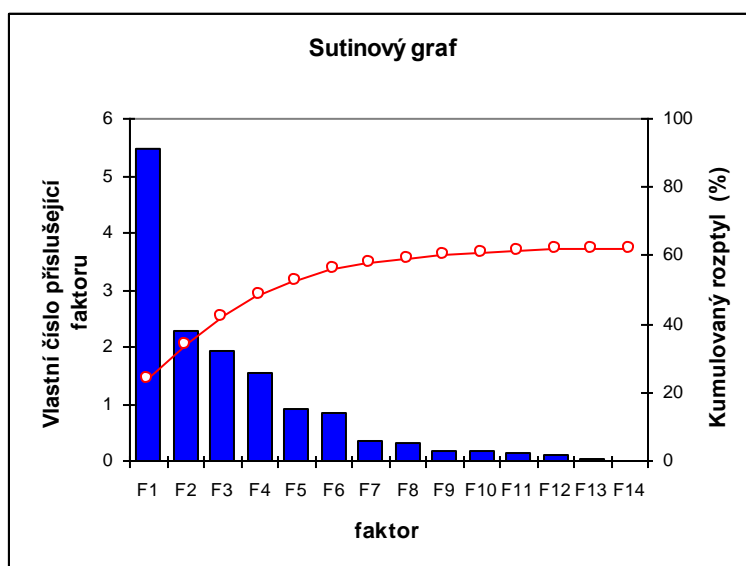
7.5.2 Faktorová analýza

Po určení popisných statistik jsme přistoupili ke zjištění faktorové struktury české verze dotazníku HRQoLCE. V prvním kroku bylo nutné ověřit, zda všechny položky z původní kanadské verze jsou vhodné i pro naše podmínky, či zda některé z nich bude vhodné vypustit tak, aby zbytečně nezhoršovaly psychometrické vlastnosti dotazníku. Za tímto účelem jsme stanovili korelační matici dotazníku. Vzhledem k tomu, že odpovědi jsou uvedeny na 4stupňové škále, tak jsme využili místo klasicky užívaného Pearsonova korelačního koeficientu polychorické korelace, jež jsou vhodnější pro tento typ dat. Dále jsme spočetli u jednotlivých položek test-retest reliabilitu vyjádřenou pomocí korelačního koeficientu pro původní testování a retest. Na základě podrobné analýzy jsme následně rozhodli o vypuštění položek 8 a 18 původního dotazníku. Učinili jsme tak z následujících důvodů:

- Obě položky jako jediné vykazují nízké korelace (maximálně 0,3) s ostatními položkami dotazníku. To svědčí o tom, že nezapadají do souboru a jejich ponechání by vedlo k nepřiměřenému zhoršení vnitřní konzistence škál, do nichž by tyto položky byly zařazeny. I samotné zařazení do odpovídající škály na základě faktorové analýzy by navíc bylo značně komplikované, jak jsme se přesvědčili výpočtem faktorových zátěží pro případ, že tyto položky byly ponechány.
- Test-retest reliabilita u těchto položek byla dosti nízká (korelační koeficient zhruba 0,4), což svědčí o nedostatečné stabilitě v čase.

Samozřejmě vzniká otázka, proč tyto položky, jež nebyly v původní verzi označeny jako problematické a nenarušovaly (na rozdíl od některých jiných položek) vnitřní konzistenci ani v prvotní české studii provedené na vzorku 61 dětských pacientů (Mareš et al., 2008), vycházejí takto negativně. K tomu je potřeba se zabývat obsahem těchto položek. Ten je v obou případech poměrně podobný (ačkoliv v původní verzi byly obě zařazeny do různých škál). V prvním případě jde o schopnost odjet na tábor nebo podobnou akci, ve druhém případě jde o to, zda dotyčnému vadí, když je mimo domov. Vzniklé komplikace zde mohou úzce souviset s výše popisovaným přechodem od nepřímých k přímým vyjádřením, některé děti ve zkoumané věkové skupině totiž mohou mít problém samy sobě připustit, že mají obavy opustit domov a vyjet ven, protože to může být vnímáno jako nežádoucí projev nesamostatnosti a závislosti na rodičích. Tato skutečnost následně mohla způsobit nekonzistenci s vyjádřeními u dalších otázek. U nepřímého vyjádření tento problém pochopitelně nenastává, protože děti nemluví přímo o sobě, ale o svých vrstevnicích.

Na základě těchto faktů jsme se rozhodli položky 8 a 18 z české verze dotazníku vypustit a pracovat dále s 23položkovým dotazníkem. Explorativní faktorovou analýzu jsme provedli metodou hlavních faktorů a následně ověřili metodou maximální věrohodnosti. Výsledky byly prakticky totožné, což svědčí o značné stabilitě modelu. Parametry faktorové analýzy jsme volili stejně jako v původní verzi dotazníku (Ronen et al., 2003) tak, aby byla zaručena možnost srovnání. Počet faktorů jsme tedy v prvním kroku stejně jako v původní studii neomezovali.



Graf 7.5.2.1 Faktorová analýza české verze dotazníku HRQoLCE, sutinový graf

Ukázalo se (viz sutinový graf 7.5.2.1), že vlastní číslo větší než 1 mají 4 faktory (v původní verzi jich bylo 5), 5. faktor se však této hodnotě velmi blíží (vlastní číslo 0,99). Proto jsme ve shodě s původní prací provedli rotaci faktorů postupně pro 3, 4, 5 a 6 faktorů tak, abychom získali co možná nejpřesnější představu o struktuře dotazníku. Rotace byla provedena klasicky metodou Varimax. Ukázalo se, že v případě rotace pro 3 a 6 faktorů získáváme nepřesvědčivé výsledky, kdy u řady položek jsou srovnatelné faktorové zátěže a interpretace výsledků je velmi nejasná. Naopak po rotaci 4 a 5 faktorů se podařilo získat poměrně jednoznačné výsledky, které se do značné míry shodují se závěry původní studie.

Významná otázka byla, zda se přiklonit ke čtyřfaktorovému či pětifaktorovému řešení (to bylo preferováno v originální práci). Z teoretického hlediska by samozřejmě bylo možné a vhodné v této chvíli provést konfirmativní faktorovou analýzu a na jejím základě oba faktorové modely srovnat. Prakticky však ani tato metoda nedává jasnou odpověď na to, který z modelů je lepší. Už metoda maximální věrohodnosti umožňující testovat hypotézu o tom, že uvedené faktorové řešení dostatečně vystihuje daná data, totiž vedla k závěru, že tuto hypotézu nelze přijmout ani pro čtyřfaktorové, ale ani pro pětifaktorové řešení. Na základě toho by se zdálo, že bude třeba ještě uvažovat ještě další faktory, což by však nebylo vhodné z hlediska jejich interpretovatelnosti a srozumitelnosti získaných výsledků. Je třeba zdůraznit, že situace, kdy testování pomocí konfirmativní faktorové analýzy vede k této situaci, není při vytváření dotazníků či jejich standardizaci vůbec výjimečná, podrobněji o příčinách a souvislostech této situace je pojednáno např. v práci autorů Takács, Smolík, Sněhotová & Hoskocová (2013). Ostatně je možné a poměrně pravděpodobné, že ke stejnému závěru by bylo možné dospět i u originální práce věnované dotazníku HRQoLCE, neboť faktorová struktura z hlediska konfirmativní faktorové analýzy zde nebyla diskutována (stejně jako u všech dalších výše citovaných standardizací tohoto dotazníku).

Mezi oběma faktorovými modely tak bylo třeba rozhodnout jiným způsobem. Nakonec jsme se přiklonili spíše ke čtyřfaktorovému řešení, a to z následujících důvodů:

- Vlastní číslo větší než jedna měly právě 4 faktory, u 5. už jsme se dostávali pod tuto hodnotu, která je někdy označována jako kritická z toho pohledu, zda daný faktor uvažovat či nikoliv.
- U pětifaktorového řešení docházelo k situaci, že jeden faktor převažoval pouze u 3 položek, což pokládáme z hlediska tvorby škál na základě faktorové struktury dotazníku za nedostatečné.
- V procentech kumulovaného rozptylu vysvětleného danými faktory dochází u pátého faktoru k navýšení již jen o 3,9 % oproti 6,7 % u čtvrtého faktoru. Šestý faktor poté přidával další 3,6 % rozptylu, což je skoro stejně jako pátý faktor. Z hlediska vysvětlovaného rozptylu by tedy bylo při případném zahrnutí pátého faktoru vhodné zohlednit už i faktor šestý, což by však vedlo k velmi komplikované interpretaci výsledků.

Tabulka 7.5.2.1 Zátěže jednotlivých faktorů při čtyřfaktorovém řešení

Položka	Faktor 1 - zátěže	Faktor 2 - zátěže	Faktor 3 - zátěže	Faktor 4 - zátěže
1	0,825	0,025	-0,006	0,142
2	0,540	0,005	0,164	0,032
3	0,868	-0,037	0,067	0,172
4	0,603	0,286	0,167	0,148
5	0,480	0,224	0,328	0,115
6	0,008	0,568	-0,178	0,188
7	0,168	0,608	0,297	0,030
9	0,006	0,744	-0,016	0,045
10	0,012	0,840	0,092	0,091
11	0,006	0,025	0,863	0,058
12	0,418	0,095	0,535	0,056
13	0,065	0,046	0,927	0,061
14	0,418	0,055	0,480	0,085
15	0,212	0,235	0,077	0,502
16	-0,125	-0,052	0,057	0,545
17	0,093	-0,013	0,161	0,599
19	0,138	0,178	0,074	0,768
20	0,200	0,129	0,085	0,541
21	0,145	0,014	-0,002	0,379
22	0,186	0,088	-0,049	0,559
23	0,110	0,192	-0,074	0,452
24	0,297	0,054	0,126	0,675
25	0,354	-0,041	0,069	0,525

O jaké konkrétní faktory se u námi preferovaného čtyřfaktorového řešení či u dalšího možného pětifaktorového řešení vlastně jedná. Pokud se podíváme na tabulku 7.5.2.1

udávající faktorové zátěže a výsledky srovnáme se závěry originální studie, zjistíme, že první faktor sytí položky 1–5 a odpovídá interpersonálním a sociálním dopadům epilepsie v původním dotazníku. Druhý faktor sytí položky 6–7 a 9–10 (položka 8 nebyla zahrnuta do analýzy) a odpovídá obavám, starostem a zájmům dětského pacienta. Třetí faktor sytí položky 11–14 a odpovídá interpersonálním a emočním dopadům epilepsie. Konečně čtvrtý faktor sytí položky 15–17 a 19–25 (položka 18 nebyla zahrnuta do analýzy).

Srovnáním s originálním dotazníkem nacházíme v naší prezentované čtyřfaktorové české verzi následující rozdílnosti:

- Škály 4 a 5 v původní verzi (epilepsie jako tajemství dítěte, pacientovo hledání normálního života) se slučují do jediné škály vyjádřené čtvrtým faktorem. Tu budeme dále pracovně označovat jako „epilepsie jako tajemství dítěte a hledání normálního života“. Není překvapivé, že v případě pětifaktorového řešení dojde k opětovnému rozdělení škál, přičemž čtvrtý faktor odpovídá epilepsii jako tajemství dítěte a pátý faktor hledání normálního života. Jak již bylo řečeno, jako nepatrně více vyhovující se nám jeví řešení čtyřfaktorové, u něhož jsou tyto škály sloučeny.
- Položka 15, která v původní verzi náležela do škály 3 – intrapersonální a sociální dopady, se v naší verzi dostává do škály 4 – „epilepsie jako tajemství dítěte a hledání normálního života“.

Až na tyto změny je možné říct, že faktorová struktura naší ověřované české verze dotazníku HRQoLCE zcela odpovídá faktorové struktuře původního dotazníku po vypuštění položek 8 a 18. Přesun položky 15 týkající se toho, zda dotyčný bude muset brát léky do konce života, ze škály 3 (intrapersonální a emoční dopady) do škály 4 (epilepsie jako tajemství dítěte, hledání normálního života) by mohl souviset s tím, že slovo cítit (feel) v původní verzi bylo nahrazeno v české verzi slovem myslet. Díky tomu mohlo tvrzení ztratit emoční náboj a v důsledku toho došlo k jeho posunu z oblastí emočních a intrapersonálních dopadů do oblasti hledání normálního života.

Můžeme tedy shrnout základní závěry faktorové analýzy české verze dotazníku HRQoLCE. Ukázalo se, že po vyškrtnutí položek 8 a 18 původního dotazníku, které bylo vhodné z důvodu získání dobrých psychometrických vlastností a z věcného hlediska pravděpodobně souviselo s přechodem od nepřímých k přímým výpovědím a provedení faktorové analýzy jsme získali dotazník o 23 položkách, které lze rozdělit do 4 škál, pro něž vzhledem k jejich obsahu preferujeme následující názvy:

1. interpersonální a sociální dopady epilepsie (položky 1–5);
2. obavy, starosti a zájmy (položky 6,7,9,10);
3. intrapersonální a emoční dopady (položky 11–14);
4. epilepsie jako tajemství dítěte a hledání normálního života (položky 15–17, 19–25).

Poslední škálu by bylo možné stejně jako v původní verzi rozdělit na dvě, z výše uvedených důvodů se však přikláníme k tomu ji nechat v této podobě. Ještě předtím, než podrobně prozkoumáme reliabilitu a validitu takto postaveného dotazníku, se zaměříme na určení popisných statistik nově vytvořených škál a zjištění jejich vzájemných korelací.

Popisné statistiky nově utvořených škál jsou patrné z tabulky 7.5.2.2. Je vidět, že u většiny škál je pokryto celé rozmezí možných odpovědí. Děti se i přes změnu z nepřímých na přímé výpovědi neobávaly udávat odpovědi daleko od středu stupnice. Jedinou výjimkou je škála 4, kde se nevyskytovaly odpovědi vedoucí k minimálnímu možnému skóre na této škále. Celkově lze říci, že většinou dosahují děti výsledků v horní polovině bodového rozsahu dané škály. Výjimkou je škála 3 věnovaná intrapersonálním a emočním dopadům, kde je průměrný výsledek znatelně pod středem bodového rozsahu. Stejný trend byl zaznamenán v originální práci Ronena i v prvním výzkumu na toto téma v naší zemi (Mareš et al., 2008). Vše tedy nasvědčuje tomu, že epilepsie negativně ovlivňuje především emoční život dětí a dospívajících, naopak nemá tak negativní vliv v oblasti interpersonální a sociální (viz vysoké hodnoty u první škály) či v oblasti hledání normálního života.

Tabulka 7.5.2.2 Popisné statistiky škál české verze dotazníku HRQoLCE

	zjištěné minimum	zjištěné maximum	aritmetický průměr	výběrová směrodatná odchylka
škála 1 (5–20 bodů)	5	20	15,83	3,52
škála 2 (4–16 bodů)	4	16	10,71	3,32
škála 3 (4–16 bodů)	4	16	8,96	3,49
škála 4 (10–40 bodů)	15	40	31,94	5,67

Korelace mezi škálami jsou uvedeny v tabulce 7.5.2.3. Tučně jsou označeny korelace, u nichž test nezávislosti vedl na hladině významnosti 0,05 k zamítnutí hypotézy o nezávislosti těchto škál. Je patrné, že ačkoliv jsou všechny hodnoty kladné a i vzhledem k rozsahu vzorku vycházejí ve všech případech jako statisticky významné, nejsou tyto korelace zpravidla příliš vysoké. Platí to především pro korelaci mezi škálami 2 a 3 (hodnota pouze 0,143). Zdá se tedy, že skóre u každé ze škál je lepší brát zvlášť a není úplně vhodné snažit se u tohoto dotazníku vytvořit nějaký celkový skóre. Ostatně o to se nepokoušeli ani autoři originálního dotazníku, kteří uvádějí korelace mezi jednotlivými škálami v rozmezí 0,26–0,52.

Tabulka 7.5.2.3 Korelační analýza škál české verze dotazníku HRQoLCE

	škála 1	škála 2	škála 3	škála 4
škála 1	1,000	0,192	0,396	0,326
škála 2	0,192	1,000	0,143	0,197
škála 3	0,396	0,143	1,000	0,219
škála 4	0,326	0,197	0,219	1,000

7.5.3 Reliabilita

Tabulka 7.5.3.1 Reliabilita české verze dotazníku HRQoLCE (vnitřní konzistence a test-retest reliabilita)

	vnitřní konzistence- Cronbachovo α	test-retest reliabilita- korelační koeficient
škála 1 – interpersonální a sociální dopady epilepsie	0,83	0,75
škála 2 – obavy, starosti a zájmy dětského pacienta	0,80	0,66
škála 3 – intrapersonální a emoční dopady pacienta	0,78	0,70
škála 4 – epilepsie jako tajemství dítěte a hledání normálního života	0,82	0,68

Reliabilita české verze dotazníku HRQoLCE byla zjišťována jednak jako vnitřní konzistence, jednak poté jako test-retest reliabilita udávající stability získaných údajů v čase. K určení vnitřní konzistence jsme využili v souladu se zvyklostmi tzv. Cronbachovo alfa, které jsme určili pro každou ze čtyř škál získaných na základě faktorové analýzy v předchozí části. Bylo by principiálně možné stanovit i Cronbachovo alfa celého dotazníku. Vzhledem k tomu, že uvedený dotazník ani v původní verzi nezavádí celkové skóre a pracuje “pouze“ s dílčími skóry jednotlivých škál, jsme to však nepokládali za nutné.

Cronbachovo alfa je definováno na základě korelací jednotlivých položek v rámci škály a spočte se pomocí vzorce. Čím vyšší jsou korelace mezi položkami v rámci škály, tím je vyšší Cronbachovo alfa, a tudíž i vnitřní konzistence. Jako dostatečně konzistentní jsou obvykle uvažovány škály vykazující hodnotu vyšší než 0,7, někdy postačuje hodnota vyšší než 0,6. Na druhé straně z výše uvedeného vzorce není těžké zjistit, že maximální hodnota Cronbachova alfa, jež je 1, bude dosažena ve chvíli, kdy jsou všechny korelační koeficienty v rámci škály rovny jedné. V takovém případě však v podstatě všechny položky udávají přesně to samé, a nedaří se proto zachytit celou šíři daného faktoru. V literatuře se v této souvislosti hovoří o tzv. psychometrickém paradoxu, kdy vysoká míra vnitřní konzistence jde na úkor validity metody (Urbánek, 2002).

V našem případě dosahují všechny škály hodnoty velmi blízké 0,8 (viz tabulka a), což svědčí o velmi dobré vnitřní konzistenci těchto škál. Není to však tak vysoká hodnota, aby v důsledku příliš výrazných vzájemných korelací ztrácely smysl jednotlivé položky. Připomeňme, že velmi dobré konzistence bylo dosaženo i za pomoci vypuštění položek 8 a 18 z původní verze dotazníku, které by v důsledku nízkých korelací s ostatními položkami snižovaly Cronbachovo alfa mírně pod úroveň 0,7.

Porovnáním s původní verzí dotazníku zjišťujeme, že se nám podařilo dosáhnout vyšší a hlavně vyrovnanější úrovně vnitřní konzistence (připomeňme poměrně nízké Cronbachova alfa 0,63 u škály 5 – hledání normálního života v této originální kanadské verzi). Rovněž jsem se vypuštěním položek 8 a 18 a změnou škál na základě faktorové analýzy vyhnuli nízkým hodnotám Cronbachova alfa kolem 0,6, jež byly zjištěny v prvním výzkumu věnovaném české verzi dotazníku HRQoLCE (Mareš et al., 2008). Celkově je tak možné konstatovat, že vnitřní konzistence prezentované české verze dotazníku HRQoLCE je zcela vyhovující.

Test-retest reliabilita byla zjišťována pomocí Pearsonova korelačního koeficientu pro skóry jednotlivých škál získané od 191 dětí a dospívajících s epilepsií při původním testování a při retestu. Z tabulky 7.5.3.1 je vidět, že příslušný korelační koeficient se pro všechny škály pohyboval v rozmezí 0,65–0,75. Zpravidla se uvádí, že test-retest reliabilita je dobrá v případě, že odpovídající korelační koeficient je vyšší než 0,6. Tato podmínka je v našem případě zjevně splněna u všech škál, a to přesto, že retest probíhal, jak bylo uvedeno výše, s poměrně značným odstupem po původním testování. Je tak možné konstatovat, že i z hlediska test-retest reliability má prezentovaná česká verze dotazníku HRQoLCE velmi dobré vlastnosti.

7.5.4 Validita

Vzhledem k zjištěné dostatečně vysoké reliabilitě české verze dotazníku HRQoLCE můžeme přistoupit ke zkoumání jeho validity. Obsahová validita dotazníku vychází přímo z konstrukce jeho originální verze a v českých podmínkách je pak dána realizací předvýzkumu, na jehož základě bylo přistoupeno v zájmu dosažení odpovídající srozumitelnosti k přeformulování otázek z nepřímých na přímé.

Bylo by samozřejmě principiálně možné zjišťovat souběžnou validitu nástroje tak, že by děti zároveň vyplňovaly nějaký jiný dotazník měřící kvalitu jejich života s epilepsií. V praxi však narážíme na to, že žádný jiný nástroj umožňující provádět toto měření nebyl dosud v ČR standardizován, a tudíž by bylo potřeba užít nestandardizovanou verzi, u níž bychom si nebyli jisti jejími psychometrickými vlastnostmi. Navíc děti vedle dotazníku HRQoLCE vyplňovaly ještě dosti obsáhlý dotazník SPAS, jemuž se budeme věnovat v další části této práce, a nepokládali jsme za vhodné je zatěžovat vyplňováním ještě dalšího dotazníku zaměřeného na kvalitu života dětí s epilepsií. Z těchto důvodů jsme se rozhodli zjišťováním souběžné validity dotazníku nezabývat.

Při určování konstruktové validity jsme postupovali analogicky jako v originální kanadské verzi dotazníku. Zjišťovali jsme, zda jsou výsledky u skupin, jejichž kvalita života by měla být z hlediska teoretického konceptu nižší, skutečně statisticky významně horší než u zbytku vzorku. Konkrétně jsme i na základě poznatků z přehledové studie věnované vlivu různých faktorů na kvalitu života epileptiků (Taylor, 2011) zformulovali následující hypotézy k ověření konstruktové validity dotazníku:

H1) Děti a dospívající s epilepsií se sníženou inteligencí (lehká forma mentální retardace) mají nižší kvalitu života než ostatní.

H2) Děti a dospívající s epilepsií mající nějakou specifickou poruchu učení mají nižší kvalitu života než ostatní.

H3) Děti a dospívající trpící vysokou intenzitou epileptických záchvatů (v průměru více než jednou měsíčně) mají nižší kvalitu života než ostatní.

H4) Děti a dospívající, u nichž nebyla epilepsie kompenzována léčbou (nedošlo u utlumení záchvatových projevů), mají horší kvalitu života než ostatní.

H5) Kvalita života dětí a dospívajících s epilepsií klesá s rostoucí dobou trvání epilepsie.

Nyní přistoupíme k ověření hypotéz příslušnými statistickými metodami.

Hypotéza H1

Tabulka 7.5.4.1 Ověření hypotézy H1 o rozdílech v kvalitě života mezi dětmi se sníženou inteligencí a ostatními (statisticky významné rozdíly označeny tučně)

	skupina 1 – děti mající sníženou inteligenci ($n_1 = 49$)	skupina 2 – ostatní děti ($n_2 = 201$)	p-hodnota testu
škála 1 – interpersonální a sociální dopady epilepsie	13,98±3,76*	16,27±3,32	<0,001
škála 2 – obavy, starosti a zájmy dětského pacienta	9,76±3,48	10,94±3,26	0,034
škála 3 – intrapersonální a emoční dopady pacienta	7,24±3,29	9,39±3,42	<0,001
škála 4 – epilepsie jako tajemství dítěte a hledání normálního života	30,63±5,96	32,26±5,56	0,087

* průměr±směrodatná odchylka

Případný rozdíl mezi oběma skupinami byl zjišťován pomocí dvouvýběrového t-testu středních hodnot. Jako statisticky významné byly uvažovány situace, kdy p-hodnota testu je

menší než 0,05. Jak je vidět z tabulky 7.5.4.1, děti se sníženou inteligencí dosahují statisticky významně horších hodnot u škál 1, 2 a 3, u poslední 4. škály se tato skutečnost nepotvrdila. Zvláště významný rozdíl je patrný u 3. škály, kde to může úzce souviset s tím, že 2 ze 4 otázek zařazených do této škály se týkají školy (konkrétně udržení pozornosti a zapamatování si probrané látky). Je celkem pochopitelné, že právě zde se rozdíl mezi dětmi se sníženou inteligencí a ostatními projeví zvláště výrazně. Jednoznačný rozdíl ($p < 0,001$) byl však zaznamenán i u 1. škály, což může souviset s tím, že děti se sníženou inteligencí si ve styku s ostatními mohou připadat v jistém smyslu jako méněcenné. Celkově lze konstatovat, že hypotéza H1 byla potvrzena, což napovídá tomu, že dotazník vykazuje z hlediska konstruktové validity odpovídající vlastnosti.

Hypotéza H2

Tabulka 7.5.4.2 Ověření hypotézy H2 o rozdílech v kvalitě života mezi dětmi se specifickou poruchou učení a ostatními (statisticky významné rozdíly označeny tučně)

	skupina 1 – děti mající nějakou specifickou poruchu učení ($n_1 = 64$)	skupina 2 – ostatní děti ($n_2 = 118$)	p-hodnota testu
škála 1 – interpersonální a sociální dopady epilepsie	14,03±4,07*	16,50±3,33	<0,001
škála 2 – obavy, starosti a zájmy dětského pacienta	10,69±3,21	10,43±3,47	0,605
škála 3 – intrapersonální a emoční dopady pacienta	7,38±2,77	9,58±3,76	<0,001
škála 4 – epilepsie jako tajemství dítěte; hledání normálního života	30,92±5,75	32,57±5,87	0,066

* průměr±směrodatná odchylka

Stejně jako v předchozím případě byl případný rozdíl mezi skupinami zjišťován užitím dvouvýběrového t-testu středních hodnot. Opět byly za statisticky významné považovány situace s p-hodnotou menší než 0,05. Z tabulky 7.5.4.2 je patrné, že děti se specifickou poruchou učení dosahovaly signifikantně horších výsledků u škál 1 a 3, zatímco u škál 2 a 4 nebyl zaznamenán statisticky signifikantní rozdíl. U 3. škály může výrazný rozdíl opět souviset se zaměřením části otázek směrem ke škole a s očekávaným horším výsledkem dětí se specifickou poruchou učení u těchto otázek. Navíc specifické poruchy učení jsou často spjaty například s ADHD a v důsledku toho i s určitou emoční nevyrovnaností. V souvislosti s tím není výrazný rozdíl pozorovaný u 3. škály překvapivý. Viditelný rozdíl vyjádřený p-hodnotou menší než 0,001 byl však zaznamenán i u 1. škály určující interpersonální a sociální dopady epilepsie. Zde to může souviset s tím, že lidé pocházející ze studované věkové skupiny tráví značnou část doby ve škole a poruchy učení mohou mít ve svém důsledku negativní vliv i na jejich pozici ve skupině. Mohou být například zdrojem posměchu ze strany spolužáků, což má za následek nižší sebevědomí dotyčných a následně pozorovanou

nižší kvalitu života v oblasti interpersonální a sociální. Lze konstatovat, že i hypotéza H2 byla díky výrazným rozdílům pozorovaným u škál 1 a 3 potvrzena, což svědčí o tom, že výsledky získané z dotazníku jsou v souladu s teoretickým konceptem.

Hypotéza H3

Tabulka 7.5.4.3 Ověření hypotézy H3 o rozdílech v kvalitě života mezi dětmi s vysokou frekvencí záchvatů (více než jednou měsíčně) a ostatními (statisticky významné rozdíly označeny tučně)

	skupina 1 – děti s vysokou frekvencí epileptických záchvatů (n ₁ = 52)	skupina 2 – ostatní děti (n ₂ = 198)	p-hodnota testu
škála 1 – interpersonální a sociální dopady epilepsie	14,94±3,81*	16,06±3,42	0,029
škála 2 – obavy, starosti a zájmy dětského pacienta	10,44±3,52	10,77±3,28	0,271
škála 3 – intrapersonální a emoční dopady pacienta	9,06±3,26	8,94±3,56	0,413
škála 4 – epilepsie jako tajemství dítěte; hledání normálního života	31,85±5,98	31,96±5,60	0,449

* průměr±směrodatná odchylka

Hypotéza H3 byla stejně jako ve dvou předchozích případech ověřována užitím dvouvýběrového t-testu středních hodnot; jako signifikantní byly považovány případy s p-hodnotou menší než 0,05. Z tabulky 7.5.4.3 je jasně vidět, že významný rozdíl byl zaznamenán pouze u 1. škály (p-hodnota 0,029), kde děti s vyšší frekvencí záchvatů dosahovaly horších výsledků v kvalitě života než ostatní. U zbylých 3 škál nebyl zaznamenán rozdíl. Horší kvalita života zjištěná na 1. škále může souviset s tím, že časté záchvaty okolí neustále připomínají, že dotyčný trpí epilepsií, a mohou být příčinou téměř neustálého negativního chování některých jedinců vůči němu. Na druhé straně zjištěná poměrně slabá závislost kvality života na frekvenci záchvatů může být ovlivněna tím, že vyšší frekvence záchvatů bývá často pozorována u typů epilepsie, kde záchvaty nemají natolik dramatický průběh (absence apod.). Je pak samozřejmě otázka, zda k horší kvalitě života vede více záchvatů nebo naopak méně záchvatů, jež však mají podstatně horší průběh. Zde by byla pravděpodobně významná závislost na konkrétním typu epilepsie. Náš vzorek však není natolik velký, abychom tuto studii mohli provést po jednotlivých skupinách epileptiků. Lze však říct, že i výsledky testování hypotézy H3 přispívají k potvrzení konstruktové validity dotazníku.

Hypotéza H4

Tabulka 7.5.4.4 Ověření hypotézy H4 o rozdílech v kvalitě života mezi dětmi, u nichž došlo ke kompenzaci v důsledku léčby a ostatními (statisticky významné rozdíly označeny tučně)

	skupina 1 – děti, u nichž došlo ke kompenzaci ($n_1 = 220$)	skupina 2 – dětí, u nichž ke kompenzaci nedošlo ($n_2 = 30$)	p-hodnota testu
škála 1 – interpersonální a sociální dopady epilepsie	16,14±3,36*	13,50±3,87	0,001
škála 2 – obavy, starosti a zájmy dětského pacienta	10,84±3,29	9,70±3,46	0,048
škála 3 – intrapersonální a emoční dopady pacienta	9,03±3,49	8,53±3,57	0,241
škála 4 – epilepsie jako tajemství dítěte; hledání normálního života	32,43±5,49	28,37±5,80	<0,001

* průměr±směrodatná odchylka

Hypotéza H4 o rozdílech v kvalitě života mezi dětmi a dospívajícími, u nichž došlo v důsledku léčby ke kompenzaci epilepsie, a ostatními byla opět testována užitím dvouvýběrového t-testu středních hodnot; jako statisticky signifikantní byly považovány případy s p-hodnotou menší než 0,05. Z tabulky 7.5.4.4 je patrné, že u všech škál s výjimkou třetí dosahují nekompenzovaní pacienti horší kvality života než ti, u nichž byla epilepsie kompenzována. To je v souladu s očekáváním a s teoretickými předpoklady o vlivu kompenzace na kvalitu života (Marušič, 2011). Tudíž i výsledek testování hypotézy H4 potvrzuje konstruktovou validitu české verze dotazníku HRQoLCE.

Hypotéza H5

Tabulka 7.5.4.5 Ověření hypotézy H5 o závislosti kvality života dětí trpících epilepsií na době jejího trvání (statisticky významné rozdíly testu nezávislosti označeny tučně)

	Pearsonův korelační koeficient	p-hodnota testu nezávislosti
škála 1 – interpersonální a sociální dopady epilepsie	-0,159	0,006
škála 2 – obavy, starosti a zájmy dětského pacienta	0,033	0,698
škála 3 – intrapersonální	-0,088	0,082

a emoční dopady pacienta		
škála 4 – epilepsie jako tajemství dítěte; hledání normálního života	-0,044	0,246

Závislost kvality života měřené na škálách 1–4 na době trvání epilepsie byla zjišťována pomocí Pearsonova korelačního koeficientu s následným testem nezávislosti. Výsledky jsou prezentovány v tabulce 7.5.4.5, přičemž statisticky signifikantní závislost byla testem nezávislosti zjištěna pouze u škály 1, měřící interpersonální a sociální dopady epilepsie. Zde má vyšší doba trvání epilepsie negativní vliv na kvalitu života, u ostatních škál nebyla zaznamenána statisticky významná závislost. Mírně negativní vliv doby trvání epilepsie na kvalitu života v oblasti interpersonálních a sociálních dopadů lze pravděpodobně přisoudit tomu, že u osob trpících epilepsií od raného dětství se už v tomto věku hůře vytvářejí vazby na zdravé spolužáky, kamarády apod. Naopak u dětí a dospívajících, kteří epilepsií onemocněli ve vyšším věku, jsou již tyto vazby vytvořeny a ani onemocnění epilepsií je alespoň v některých případech nedokáže zpřetrhat. Celkově lze říct, že vliv doby trvání epilepsie na kvalitu života není v případě této studie příliš významný.

7.5.5 Mezipohlavní rozdíly

V tabulce 7.5.5.1 je prezentováno mezipohlavní srovnání výsledků po jednotlivých škálách. Případné rozdíly mezi oběma skupinami byly klasicky zjišťovány pomocí dvouvýběrového t-testu středních hodnot. Ukazuje se, že zatímco u 1. a 2. škály nebyl zaznamenán statisticky signifikantní rozdíl, u 3. a 4. škály dosahují dívky v průměru vyšší kvality života než chlapci. Především u 3. škály týkající se intrapersonálních a emočních dopadů epilepsie to může úzce souviset s významným zastoupením otázek týkajících se školy a s očekávanými lepšími výsledky dívek ve škole v porovnání s chlapci (ten je způsoben mimo jiné faktem, že výraznou většinu dětí s epilepsií, jež zároveň trpí specifickou poruchou učení, nebo mají inteligenci v pásmu lehké mentální retardace, tvoří právě chlapci). Méně výrazný, avšak stále statisticky signifikantní, rozdíl ve prospěch dívek byl pak zaznamenán i u čtvrté škály zaměřující se na epilepsii jako tajemství dítěte a hledání normálního života.

Námi prezentované výsledky v oblasti mezipohlavních rozdílů nepotvrzují závěry první české studie věnované této problematice a provedené pomocí dotazníku HRQoLCE (Mareš et al., 2008), kde byla naopak zjištěna lepší kvalita života chlapců u některých škál.

Tabulka 7.5.5.1 Mezipohlavní rozdíly u jednotlivých škál české verze dotazníku HRQoLCE (statisticky významné rozdíly testu nezávislosti označeny tučně)

	skupina 1 – chlapci (n ₁ = 119)	skupina 2 – dívkyně (n ₂ = 131)	p-hodnota testu
škála 1 – interpersonální a sociální dopady epilepsie	15,71±3,34*	15,95±3,68	0,001
škála 2 – obavy, starosti a zájmy dětského pacienta	10,68±3,44	10,74±3,22	0,048
škála 3 – intrapersonální a emoční dopady pacienta	8,39±3,07	9,47±3,78	0,241
škála 4 – epilepsie jako tajemství dítěte; hledání normálního života	31,07±5,79	32,73±5,45	<0,001

* průměr±směrodatná odchylka

7.6 Standardizace české verze dotazníku HRQoLCE – závěr

Výše uvedené výsledky standardizace modifikované české verze dotazníku HRQoLCE jasně ukazují, že se podařilo získat ověřený nástroj s dobrými psychometrickými vlastnostmi, jež umožňuje měřit kvalitu života dětí a dospívajících s epilepsií ve věkové skupině 8–15 let. Je patrné, že přechod od nepřímých k přímým výpovědím, jenž byl vynucen okolnostmi popsány v podkapitole 7.4, se neobešel bez určitých zásahů do struktury dotazníku, které ve svém důsledku vedly k potřebě vypustit dvě položky z původního znění a ke změně počtu uvažovaných škál, resp. k mírným modifikacím rozřazení jednotlivých položek do těchto škál.

To však nic nemění na tom, že uvedený dotazník měří to, co skutečně měřit má, a lze jej použít k dalším výzkumům. Při tom je však určitě potřeba postupovat obezřetně a mít na paměti podmínky, za nichž byla standardizace provedena. Předně je třeba zdůraznit, že dotazník byl testován na dětech a dospívajících ve věku 8–15 let, jejichž inteligence se pohybuje v pásmu lehké mentální retardace či vyšším stupni inteligence. Není jasné, jakým způsobem by bylo možné tento dotazník aplikovat u dětí nižšího či vyššího věku, ačkoliv přechod k přímým otázkám by mohl umožnit jeho využití i u dětí ve věku 6–7 let, kde původní verze založená na nepřímých otázkách vycházela jako nedostatečně srozumitelná. Rovněž je otázkou, do jaké míry by tento nástroj bylo možné použít ke zjišťování kvality života u dětí a dospívajících s inteligencí v pásmu nižším, než je lehká mentální retardace.

Celkově lze říct, že modifikovaná česká verze dotazníku HRQoLCE je relativně krátká a časově nenáročná, dětem srozumitelná a mohla by v budoucnu najít uplatnění v oblasti výzkumu i v rutinní klinické diagnostice. To však nic nemění na tom, že v budoucnu bude v souladu s konstatováním ze studií (Cowan, Baker, 2004; Mareš et al., 2008) třeba v této oblasti udělat ještě mnoho práce.

Určitě by bylo vhodné se pokusit upravit dotazník HRQoLCE tak, aby bylo možné u něj přesvědčivým způsobem stanovit celkové skóre, jež by vystihovalo komplexní dopad epilepsie na kvalitu života dětí a dospívajících. Rovněž by nebylo od věci provést standardizaci i druhé části dotazníku HRQoLCE zachycující pohled rodičů na kvalitu života dětí a provést srovnání výsledků z obou škál tak, aby bylo možné podchytit jak pohled samotného dítěte či dospívajícího, tak i pohled rodičů. Přínosné by bylo rovněž standardizovat nějaký jiný nástroj umožňující měřit kvalitu života epileptiků, který by umožnil srovnání se závěry z prezentované české verze dotazníku HRQoLCE.

7.7 Literatura

Barbosa, F., Guerreiro, M. M., & de Souza, E. (2008). The Brazilian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: Translation, validity, and reliability. *Epilepsy & Behavior, 13*(1), 218–222.

Benavente, I. A., Morales, C., & Rubio, E. (2002). Adaptación transcultural del cuestionario de medida de calidad de vida (QOLIE-AD-48) en adolescentes epilépticos. *Psiquis, 23*(6).

Benavente-Aguilar, I. I., Morales-Blánquez, C. C., Rubio, E. A., & Rey, J. M. (2004). Quality of life of adolescents suffering from epilepsy living in the community. *Journal Of Paediatrics & Child Health, 40*(3), 110–113.

Brabcova, D., Kohout, J. (2013). What are the predictors of quality of life of people with epilepsy? *Journal of Neurosciences in Rural Practice* (in print).

Buck, D., Smith, M., Appleton, R., Baker, G. A., & Jacoby, A. (2007). The development and validation of the Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life (ELDQOL) scale. *Epilepsy & Behavior, 10*(1), 38–43.

Camfield, C., Breau, L., & Camfield, P. (2001). Impact of Pediatric Epilepsy on the Family: A New Scale for Clinical and Research Use. *Epilepsia (Series 4), 42*(1), 104–112.

Camfield, C., Breau, L., & Camfield, P. (2003). Assessing the impact of pediatric epilepsy and concomitant behavioral, cognitive, and physical/neurologic disability: Impact of Childhood Neurologic Disability Scale. *Developmental Medicine & Child Neurology, 45*(3), 152–159.

Cowan, J., & Baker, G. A. (2004). A Review of Subjective Impact Measures for Use with Children and Adolescents with Epilepsy. *Quality Of Life Research, 13*(8), 1435–1443.

Cramer, J. A. (1993). A Clinimetric Approach to Assessing Quality of Life in Epilepsy. *Epilepsia, 34*, (4), 8–13.

- Cramer, J. A., Perrine, K., Devinsky, O., Bryant-Comstock, L., Meador, K., & Hermann, B. (1998). Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, *39*(1), 81–88.
- Cramer, J. A., Westbrook, L. E., Devinsky, O., Perrine, K., Glassman, M. B., & Camfield, C. (1999). Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia*, *40*(8), 1114–1121.
- Devinsky, O., & Cramer, J. A. (1993). Introduction: quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, *34*(s4), 1–3.
- Devinsky, O., Vickrey, B. G., Cramer, J., Perrine, K., Hermann, B., Meador, K., & Hays, R. D. (1995). Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, *36*(11), 1089–1104.
- Dolanský, J. (2000). *Současná epileptologie*. Praha: Triton.
- Duan, X., Zhang, S., & Xiao, N. (2012). Reliability and validity of the PedsQL™ Generic Core Scales 4.0 for Chinese children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *23*(4), 431–436.
- Ferro, M. A., Avison, W. R., Campbell, M., & Speechley, K. N. (2010). Do depressive symptoms affect mothers' reports of child outcomes in children with new-onset epilepsy?. *Quality Of Life Research*, *19*(7), 955–964.
- Ficker, D. M., Privitera, M., Krauss, G., Kanner, A., Moore, J.L. & Glauser, T. (2005). Improved tolerability and efficacy in epilepsy patients with extended-release carbamazepine. *Neurology*, *65* (4) 593–595.
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of internal medicine*, *118*(8), 622–629.
- Jacoby, A. (1992). Epilepsy and the quality of everyday life: findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Social Science & Medicine*, *34*(6), 657–666.
- Jakovljevic, M. B., Jankovic, S. M., Jankovic, S. V., & Todorovic, N. (2008). Inverse correlation of valproic acid serum concentrations and quality of life in adolescents with epilepsy. *Epilepsy Research*, *80*(2/3), 180–183.
- Komárek, V. (1997). *Epileptické záchvaty a syndromy*. Praha: Galén.
- Ma, K., Yam, K., Tsui, K., & Yau, F. (2006). Internal consistency and test-retest reliability of the Chinese version of the self-report health-related quality of life measure for children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *9*(1), 51–57.

- Mareš, J., Bischoповá, J., & Ježek, S. (2008). Kvalita života u dětí a dospívajících s epilepsií: předběžné sdělení. In: Mareš (Ed.), *Kvalita života u dětí a dospívajících III*.
- Mareš, J. (2006). Problémy s pojetím pomu kvalita života a s jeho definováním. In: Mareš (Ed.), *Kvalita života u dětí a dospívajících I*.
- Mareš, J. (2006). *Kvalita života u dětí a dospívajících I*.
- Mareš, J. (2007). *Kvalita života u dětí a dospívajících II*.
- Mareš, J. (2008). *Kvalita života u dětí a dospívajících III*.
- Marusič, P., Krijtová. (2011). Kompenzovaný pacient s epilepsií – cesta a cíl. *Neurologie pro praxi*, 12(6), 393–395.
- Mathiak, K. A., Łuba, M., Mathiak, K., Karzel, K., Wolanczyk, T., Szczepanik, E., & Ostaszewski, P. (2010). Quality of life in childhood epilepsy with lateralized epileptogenic foci. *BMC Neurology*, 10, 69–75.
- McEwan, M. J., Espie, C. A., & Metcalfe, J. (2004). A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure*, 13(1), 3–14.
- Mikati, M. A., Ataya, N., Ferzli, J., Kurdi, R., El-Banna, D., Rahi, A., & ... Comair, Y. (2010). Quality of life after surgery for intractable partial epilepsy in children: A cohort study with controls. *Epilepsy Research*, 90(3), 207–213.
- Moráň, M. (2007). *Praktická epileptologie*. Praha: Triton.
- Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Law, M., & Streiner, D. L. (2001). Health-related quality of life in childhood disorders: A modified focus group technique to involve children. *Quality Of Life Research*, 10(1), 71.
- Ronen, G. M., Streiner, D. L., & Rosenbaum, P. (2003). Health-related Quality of Life in Children with Epilepsy: Development and Validation of Self-report and Parent Proxy Measures. *Epilepsia (Series 4)*, 44(4), 598–612.
- Řehulková, O., & Řehulka, E. (2008). Otázky kvality života na základě předchozích výzkumů. *Kvalita života v souvislostech zdraví a nemoci*, 16–30. Brno: MSD.
- Řehulková, O., Řehulka E., Blatný, M., & Mareš, J. (2008). *Kvalita života v souvislostech zdraví a nemocí*. Brno: MSD.

Sabaz, M., Cairns, D. R., Lawson, J. A., Bleasel, A. F., & Bye, A. E. (2001). The Health-Related Quality of Life of Children with Refractory Epilepsy: A Comparison of Those With and Without Intellectual Disability. *Epilepsia (Series 4)*, *42*(5), 621–628.

Sabaz, M., Cairns, D. R., Lawson, J. A., Nheu, N., Bleasel, A. F., & Bye, A. M. (2000). Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia*, *41*(6), 765–774.

Sabaz, M., Lawson, J. A., Cairns, D. R., Duchowny, M. S., Resnick, T. J., Dean, P. M., & Bye, A. E. (2003). Validation of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire in American epilepsy patients. *Epilepsy & Behavior*, *4*(6), 680–691.

Stevanovic, D. (2007). Health-related quality of life in adolescents with well-controlled epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *10*(4), 571–575.

Stevanovic, D., Lozanovic-Miladinovic, D., Jovic, N., & Sarenac, M. (2005). The Serbian QOLIE-AD-48: Translation, cultural adaptation, and preliminary psychometric evaluation. *Epilepsy & Behavior*, *7*(2), 240–245.

Stevanovic, D., Tepavcevic, D., Jovic-Jakubi, B., Jovanovic, M., Pekmezovic, T., Lacic, A., & Ronen, G. M. (2009). Health-related quality of life measure for children with epilepsy (CHEQOL-25): Preliminary data for the Serbian version. *Epilepsy & Behavior*, *16*(4), 599–602.

Takács, L., Smolík, F., Sněhotová, J., & Hoskovcová, S. (2013). Diagnostika psychosociálního klimatu porodnice – konstrukce a psychometrická evaluace dotazníku KLI-P. *Ceskoslovenska Psychologie*, *57*(1), 73–91.

Taylor, R. S., Sander, J. W., Taylor, R. J., & Baker, G. A. (2011). Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, *52*(12), 2168–2180.

Tlusta, E., Kubena, A., Salek, S., & Vlcek, J. (2007). Psychometric properties of the Czech version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). *Epilepsy & behavior: E&B*, *10*(3), 407.

Urbánek, T. (2002). *Základy psychometriky*. Masarykova univerzita, Filozofická fakulta.

Wang, M., Wu, L., Zheng, Y., Zhang, Q., & Li, C. (2009). The Chinese QOLIE-AD-48: Translation, validity, and reliability. *Epilepsy & Behavior*, *14*(3), 476–480.

Wu, D., Ding, D., Wang, Y., & Hong, Z. (2010). Quality of life and related factors in Chinese adolescents with active epilepsy. *Epilepsy Research*, *90*(1/2), 16–20.

Yam, W. L., Chow, S. K., & Ronen, G. M. (2005). Chinese version of the parent-proxy health-related quality of life measure for children with epilepsy: Translation, cross-cultural adaptation, and reliability studies. *Epilepsy & Behavior*, 7(4), 697–707

Yam, W. L., Ma, D. H., & Cherk, S. W. (2006). Factor structure and construct validity of the Chinese Health-Related Quality of Life Measure for Youth with Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 9(4), 606–618.

Yam, W. L., Ronen, G. M., Cherk, S. W., Rosenbaum, P., Chan, K. Y., Streiner, D. L., & ... Wong, T. L. (2008). Health-related quality of life of children with epilepsy in Hong Kong: How does it compare with that of youth with epilepsy in Canada?. *Epilepsy & Behavior*, 12(3), 419–426.

Yong, L. L., Chengye, J. J., & Jiong, Q. Q. (2006). Factors affecting the quality of life in childhood epilepsy in China. *Acta Neurologica Scandinavica*, 113(3), 167–173.

Zupanc, M. L., dos Santos Rubio, E. J., Werner, R. R., Schwabe, M. J., Mueller, W. M., Lew, S. M., & ... Hecox, K. E. (2010). Epilepsy Surgery Outcomes: Quality of Life and Seizure Control. *Pediatric Neurology*, 42(1), 12–20.

Příloha 7a Dotazník kvality života dětí s epilepsií část (modifikace dotazníku HRQoLCE) 8–15 let

Obracíme se na Tebe s prosbou o vyplnění dotazníku. Cílem tohoto projektu je zmapovat kvalitu života dětí s epilepsií a podat návrhy na zlepšení. Prosíme o vyplnění všech položek.

Jméno a příjmení:

E-mail:

Dnešní datum:

Věk:

Třída:

Pohlaví:

dívka

chlapec

Zakroužkuj vždy jednu odpověď.

- 1. Ostatní děti si se mnou hrají.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 2. Jsem v různých věcech stejně dobrý jako jiné děti.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 3. Mám mnoho kamarádů.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 4. Mám pocit, že se mnou jiné děti jednají jinak než s ostatními dětmi.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 5. Mám často pocit nespravedlnosti.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 6. Před tím, než začnu něco dělat, vždy myslím na svoji epilepsii.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 7. Myslím si, že moji rodiče mají strach, že se sám zraním.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 8. Jsem schopen odjet na tábor nebo na podobnou akci.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 9. Trápím se tím, co se může stát, když si zapomenu vzít léky.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 10. Mám strach, že se zraním při záchvatu.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 11. Snadno se rozčílím.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím – nesouhlasím
- 12. Ve škole mám problém udržet pozornost.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 13. Snadno se rozzlobím.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 14. Mám problém si zapamatovat, co jsem se učil/učila ve škole.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím

- 15. Myslím si, že budu brát do konce života léky proti záchvatu.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 16. Vadí mi, když mám lidem vyprávět o své epilepsii.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 17. Bojím se, že se moji kamarádi dozvědí, že mám epilepsii.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 18. Nevadí mi, když jsem mimo domov.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 19. Cítím se trapně proto, že mám epilepsii.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 20. Mám pocit, že se mi kamarádi bojí.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 21. Rodiče se ke mně chovají stejně, jako kdybych neměl epilepsii.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 22. I když mám záchvaty, žiji normálním životem.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 23. Mám pocit, že se mnou učitel jedná jako s ostatními žáky.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 24. Mám pocit, že mě epilepsie zpomaluje v tom, co dělám.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím
- 25. Ve škole se cítím v pohodě.**
souhlasím - spíše souhlasím - spíše nesouhlasím - nesouhlasím

Děkujeme Ti za vyplnění dotazníku

Příloha 7b Dotazník pro lékaře

Vážená paní doktorko/pane doktore. V rámci výzkumného šetření, které si klade za cíl zmapovat kvalitu života dětí s epilepsií, Vás prosím o krátké vyplnění dotazníku s pacientem, poté bude další část tohoto dotazníku pacient vyplňovat samostatně. Děkuji

Jméno a příjmení pacienta:

E-mail:

Věk:

Pohlaví:

Epileptický syndrom:

Věk počátku záchvatu:

Typ záchvatu:

Ložisko v oblasti:

- a) Jednoduché fokální záchvaty bez poruchy vědomí
- b) Komplexní fokální záchvaty s poruchou vědomí
- c) Absence
- d) Myoklonické záchvaty
- e) Klonické záchvaty
- f) Tonické záchvaty
- g) Tonicko-klonické záchvaty
- h) Atonické záchvaty
- ch) Neklasifikovatelné záchvaty

Frekvence záchvatů: každodenní
každotýdenní
měsíčně a méně

Kompenzován od:

Specifické poruchy učení: ano ne

- a) specifická porucha čtení
- b) specifická porucha psaní
- c) specifická porucha počítání

Dětská mozková obrna: ano ne

Mentální retardace: ano ne

stupeň:

ADHD syndrom: ano ne

Poruchy řeči: a) dyslalie b) specifické vývojové poruchy c) jiné poruchy řeči

8 Sebepojetí školní úspěšnosti

8.1.1 Problematika školní úspěšnosti, objektivní a subjektivní rovina tohoto pojmu

Školní úspěšnost je velmi komplexní pojem mající velké množství různých aspektů a souvislostí. V podstatě vyjadřuje školní úspěšnost „uskutečnění nároků společnosti na osobnost, uplatňovaných prostřednictvím školy“ (Helus, Hrabal, Kulič, & Mareš, 1979, s. 39). Zde se zaměříme ve stručnosti pouze na některé aspekty této problematiky, především s ohledem na cíl dané kapitoly, jímž je zjistit, jaká je úroveň sebepojetí školní úspěšnosti u dětí a dospívajících trpících epilepsií a jak tato úroveň souvisí s kvalitou života u uvedené skupiny.

Důležité je, že školní úspěšnost má dvě základní roviny – objektivní a subjektivní. U objektivní roviny jde o splnění určitých vnějších norem, jedná se o dosažení úspěchu ve vztahu k vnějšímu světu (učitel, rodiče apod.). V subjektivní rovině hraje roli to, aby se dítě ve škole cítilo dobře, bylo dostatečně motivováno k učení a mělo dostatečnou důvěru ve své schopnosti. Jedná se zde v podstatě o sebepojetí školní úspěšnosti, jež samozřejmě do jisté míry souvisí s objektivními výsledky, může se však od nich v mnohém odlišovat.

Sebepojetí můžeme definovat „jako vidění nebo mentální reprezentaci sebe“ (Van der Werff, 1990, citováno v Blatný 2010, s. 108). Někteří autoři se přiklánějí k chápání sebepojetí jako postoje¹¹ (Blatný, 2010), či vztahu (Helus, 2007, s. 56–57) jedince k sobě samému. Dle Heluse (2007, s. 57) se skládá ze tří vzájemně souvisejících komponent, jež spolu úzce souvisí. Jedná se o sebepoznání, sebecit a sebehodnocení. Významnou součástí sebehodnocení je i posuzování vlastní školní úspěšnosti, které od počátku školní docházky po celá školní léta souvisle klesá, protože se děti při svém sebehodnocení stále více opírají o srovnání s druhými. Příliš nízké sebevědomí však zpětně ještě více snižuje motivaci ke školní práci, a tím i vlastní školní výkony (Langmeier & Krejčířová, 2006 s. 193). Sebepojetí ve školním věku je určeno Eriksonem ve vztahu k výkonu a jeho kvalitě podle hesla „Jsem to, co dovedu“ (Řičan, 1972, citováno v Matějček & Vágnerová, 1992, s. 5; Holeček, Miňhová & Pruner, 2003).

Nejsou výjimečné případy dětí a dospívajících, kteří sice plní požadované normy, dosahují dobrých či dokonce výborných výsledků ve škole, a přesto je pro ně proces vzdělávání noční můrou a jejich sebepojetí školní úspěšnosti je velmi nízké. To však nic nemění na tom, že mají-li děti a dospívající dostatečnou důvěru ve své schopnosti, mají rovněž tendenci pracovat na zadaných úkolech s větším úsilím, díky čemuž jsou schopni tyto úkoly zdárně dokončit. Naopak děti, které se považují za méně úspěšné, prožívají požadavky kladené školou jako nezvladatelné a mohou se ve škole cítit tak špatně, že dochází k situacím, kdy se nemohou

¹¹ „Podobně jako postoj můžeme proto sebepojetí charakterizovat třemi aspekty. Jde o aspekt kognitivní, týkající se obsahu sebepojetí a jeho organizace (struktury), afektivní, týkající se emocionálního vztahu k sobě (sebehodnocení), a konativní, který vyjadřuje skutečnost, že sebepojetí má motivační funkce a uplatňuje se v regulaci chování“ (Blatný, 2010, s. 108).

učit na úrovni svých schopností a pracují pod hranicí svých možností (Vágnerová, 2005, s. 218). Objektivní úspěšnost dítěte ve škole je tak výrazně ovlivněna nejen jeho schopnostmi, ale rovněž tím, do jaké míry si tyto schopnosti uvědomuje.

Školní úspěšnost je výrazně ovlivněna různými vnějšími i vnitřními proměnnými. K těm vnějším patří například obsah učiva, osobnost učitele, používané vyučovací metody či celkové prostředí ve třídě. Mezi vnitřní faktory je poté možné zařadit osobnostní charakteristiky dítěte či dospívajícího, jeho dovednosti, návyky, zkušenosti apod. Pro dosažení objektivního úspěchu ve škole je důležitý stupeň přijetí výukového cíle, stupeň motivace učební činnosti žáka, stupeň zapojení poznávacích procesů a samozřejmě stupeň sebehodnocení žáka, jenž je snižován případnými předchozími neúspěchy.

Důležitá otázka je, do jaké míry školní úspěšnost ovlivňuje kvalitu života u dětí a dospívajících. V typickém případě by mělo platit, že kvalita života je výrazně pozitivně korelována s tím, jak se dotyčným daří ve školním prostředí, kde tráví poměrně hodně času, jejich výsledky tam jsou konfrontovány s výsledky vrstevníků. Na druhé straně může docházet i k situacím, že dítě či dospívající školní úspěšnost začne bagatelizovat a vnímat ji jako nevýznamnou z hlediska kvality života či svých dalších perspektiv. Argumentuje přitom příklady lidí, kteří dosáhli v životě úspěchu i bez odpovídajícího vzdělání. Takový přístup je samozřejmě z pedagogického hlediska velmi nežádoucí a je třeba se jím zabývat. V další podkapitole se budeme věnovat vybraným specifickým problematikám školní úspěšnosti u dětí a dospívajících trpících epilepsií.

8.1.2 Specifika problematiky školní úspěšnosti u dětí a dospívajících trpících epilepsií

Stejně jako u kvality života diskutované v 7. kapitole, jsou i u problematiky školní úspěšnosti jistá specifika daná povahou epilepsie. Velmi závažným faktorem, o němž jsme se již zmiňovali ve 2. kapitole, je případný negativní vliv některých antiepileptik na schopnost udržet ve škole pozornost a adekvátně reagovat na podněty ze strany vyučujících či spolužáků. Zvláště v případech, kdy učitel není dostatečně obeznámen s problematikou epilepsie či je mu dokonce utajována skutečnost, že dotyčný žák trpí touto nemocí, hrozí naprosto nesprávné posouzení příčin vzniklého stavu, jež může mít za následek jen velmi těžko napravitelné důsledky. Žák s epilepsií může cítit pocit křivdy, což ve svém důsledku může vést ke zhoršení jeho školní úspěšnosti jak v objektivním, tak v subjektivním smyslu tohoto pojmu, tedy i v percepci školní úspěšnosti.

Významnou roli také hraje očekávání rodičů, kteří právě u dětí s epilepsií často snižují své požadavky na školní výkony dítěte, a to pak skutečně podává nižší výkony, než by odpovídalo jeho mentální kapacitě. Nízkému očekávání rodičů odpovídá současně i slabé sebehodnocení dítěte (Říčan & Krejčíčová, 1997, s. 60). Negativní vliv na školní úspěšnost dětí s epilepsií má stejně jako u jakýchkoliv dalších nemocí samozřejmě i zvýšená míra nepřítomnosti na vyučování. Zhruba dvě třetiny dětí s epilepsií zmeškají kvůli záchvatům kolem 7 dnů ročně (Baker et al., 2007, citováno v Mareš, Bischofová & Ježek 2008, s. 203–218). To se

samozřejmě musí projevit v náročném dohánění probrané látky, což může mít ve spojení s dalšími faktory značně negativní efekt.

Velké nebezpečí tkví také v dosud jen velmi málo zkoumaném, ale zároveň velmi častém spojení epilepsie a specifické poruchy učení. Učitelé mají zpravidla znatelně větší teoretické znalosti i praktické zkušenosti se specifickými poruchami učení než s epilepsií a hrozí reálné nebezpečí, že se budou k žákovi, u něhož dochází ke spojení obou uvedených faktorů chovat přesně podle pouček platných pro žáky, u nichž specifická porucha učení není spojena s žádnou další chronickou nemocí. I to může mít za následek procesy vedoucí ve svém důsledku ke zhoršení školní úspěšnosti v subjektivní i objektivní rovině.

Velké riziko spočívá rovněž v tom, že žák trpící epilepsií a zároveň specifickou poruchou učení pod vlivem negativních okolností zcela rezignuje na to, aby se vůbec snažil být ve škole úspěšný. Pokusí se přitom problematiku školní úspěšnosti bagatelizovat, odsunout ji mimo oblast svého zájmu a zaměřit se na zcela jiné priority. Pokud k takovým situacím dojde, roste riziko toho, že epileptik propadne různým společensky nebezpečným jevům, což může mít v souvislosti s jeho zdravotním stavem katastrofální důsledky. Této otázce byla dosud věnována jen okrajová pozornost, některé výsledky prezentované v podkapitole 8.4.3 této práce, jež dávají do souvislosti sebepojetí školní úspěšnosti a kvalitu života u dětí trpících epilepsií a zároveň nějakou specifickou poruchou učení, však naznačují, že uvedený problém může být v mnoha případech velmi aktuální.

Celkově lze říct, že pro učitele je velmi těžké přistupovat správným způsobem k žákovi, jenž trpí epilepsií. Základem úspěchu je zde maximální informovanost o souvislostech této různorodé nemoci a zároveň dostatečná míra empatie s žákem, pro kterého je velmi nesnadné se vypořádat s negativními okolnostmi.

8.1.3 Metody měření školní úspěšnosti a dotazník sebepojetí školní úspěšnosti SPAS

Důležitou otázkou pochopitelně je, jak školní úspěšnost měřit. Zde zásadním způsobem záleží na tom, zda se zaměřuje na objektivní či subjektivní rovinu tohoto pojmu. Pokud budeme mluvit o objektivním měření školní úspěšnosti, asi nejvýhodnější a v literatuře nejčastěji preferované, viz podkapitola 8.2, je užití některého standardizovaného testu, jenž byl vytvořen v souladu s principy teorie testů a splňuje odpovídající kritéria. Tento test se může soustředit na jeden konkrétní předmět či skupinu předmětů, může však rovněž zjišťovat obecný přehled dotyčného, což je poměrně rozšířený přístup u různých testů obecných studijních předpokladů.

V některých zemích světa má tento způsob testování dlouhou tradici, existují rovněž mezinárodní srovnávací testy založené na uvedených principech. Jmenovat můžeme například TIMSS (Trends in International Mathematics and Science Study) zaměřené na matematiku a přírodní vědy či PIRLS (Progress in International Reading Literacy Study) zacílené především na porozumění psanému textu. V České republice se uvedené testování realizuje

formou Národních srovnávacích zkoušek. Na podobných principech jsou postaveny rovněž státní maturity či stále diskutované plošné testování žáků 5. a 9. tříd.

Je otázkou, do jaké míry lze za objektivní pokládat hodnocení žáka učitelem prostřednictvím známek. Obecně platí, že toto hodnocení by samozřejmě mělo být co nejvíce objektivní, na druhé straně je samozřejmě vždy ovlivněno samotným učitelem, jeho povahovými vlastnostmi, ambicemi apod. Z těchto důvodů může výrazně různá úroveň znalostí a dovedností na dvou různých školách srovnatelného typu vést ke stejným známám. Jejich využití k případnému posouzení shody/rozdílu ve školní úspěšnosti u dvou různých skupin je velmi problematické, protože není zaručeno, že obě skupiny, jejichž členové jsou vyučováni různými pedagogy, budou alespoň v průměru hodnoceny srovnatelným způsobem.

Z hlediska subjektivní roviny pojmu školní úspěšnosti jde vlastně o hodnocení sebepojetí prováděné samotným žákem či studentem bez zásahů někoho dalšího. Jak již bylo řečeno, jedná se o důležitý aspekt, protože způsob, jakým dotyční sebe vnímají a co si o sobě myslí, významně ovlivňuje jejich učení a práci ve škole. Sebepojetí žáka či studenta je podle řady výzkumů (Boersma & Chapman, 1979 citováno v Matějček & Vágnerová, 1992) zásadní proměnnou mající vliv na jeho motivaci. Přesto do konce 70. let prakticky neexistovaly nástroje, které by umožnily sebepojetí školní úspěšnosti efektivně měřit.

Jedním z prvních testů tohoto typu byl dotazník sebepojetí školní úspěšnosti SPAS (Student's perception of ability scale), který byl představen v roce 1979 Boersmou a Chapmanem (citováno v Matějček & Vágnerová, 1992). Jeho autoři při konstrukci na základě konzultací s učiteli vybrali celkem 200 dichotomických otázek (odpovědi ano/ne) týkajících se školního prospěchu dětí a jejich postojů ke škole. Postupně zredukovali počet položek na 143, jež poté předložili 310 žákům v Edmontonu. Po provedení faktorové analýzy se ukázala existence 6 významných faktorů, s nimiž mělo smysl pracovat jako se škálami. Jednalo se o:

1. Obecné schopnosti žáka
2. Počty
3. Uspokojení z vlastního postavení ve škole
4. Čtení a pravopis
5. Psaní a úprava písemných prací
6. Důvěra ve vlastní schopnosti

S cílem zredukovat počet položek na rozumnou úroveň byly následně provedeny další standardizační studie, jež potvrdily šestifaktorovou strukturu testu a umožnily zredukovat počet položek na 70. Upravený dotazník SPAS vykazoval velmi dobré psychometrické vlastnosti jako vnitřní konzistenci, test-retest reliabilitu a validitu, díky čemuž mohl být používán v různých dalších studiích.

V našich poměrech byla zkušební verze dotazníku SPAS využívána v klinické praxi od roku 1981 a postupně byl ověřen jeho diagnostický přístup, snadná administrace a srozumitelnost pro děti. Protože se tento nástroj v klinické praxi osvědčil, přistoupil známý český dětský

psycholog prof. Zdeněk Matějček s kolegy k jeho důkladnějšímu zkoumání. Postupně byly vytvořeny a ověřeny nové varianty testu SPAS II a SPAS III, u nichž došlo k redukcí počtu položek nejprve na 60 a poté dokonce na 48. Aktuální verze SPAS III se stala předmětem standardizačních studií, jež vedly k tomu, že dotazník má nyní po 8 položkách v každé ze 6 následujících škál mírně odlišných od původní kanadské verze:

1. Obecné schopnosti
2. Matematika
3. Čtení
4. Pravopis
5. Psaní
6. Sebedůvěra

V manuálu k dotazníku SPAS III (Matějček & Vágnerová, 1992) jsou velice podrobně a přehledně uvedeny veškeré potřebné informace o reliabilitě a validitě daného dotazníku stejně jako o jeho použitelnosti u různých skupin dětí apod. Rovněž jsou zde prezentovány normy, které umožňují vyhodnocení výsledků testu. Ty jsou udávány nejprve pomocí tzv. stenů, na které je v součinnosti s normami převeden hrubý skóre udaný jako počet kladných odpovědí na položky v dané škále. Představeny jsou rovněž korelace jednotlivých škál dotazníku SPAS III se školním prospěchem v některých významných předmětech. Tyto korelace v průměru dosahují hodnoty kolem 0,5, což znamená, že na jedné straně většinou lepší prospěch odpovídá lepším výsledkům v dotazníku SPAS III, na straně druhé existuje celá řada odchylek od tohoto pravidla, což je v uvedeném manuálu demonstrováno i několika kasuistikami.

V této části se místo zdlouhavého popisování poznatků týkajících se uvedeného dotazníku omezíme na informaci, že jeho psychometrické vlastnosti jsou velmi dobré pro děti a dospívající ve věkové skupině 10 – 14 let. Zpravidla jej však lze použít i u devítiletých dětí, u mladších či starších jedinců se již jeho využití nedoporučuje. My budeme tento dotazník, na nějž budeme odkazovat jednoduše pod zkratkou SPAS, využívat ke zjištění sebepojetí školní úspěšnosti u dětí a dospívajících trpících epilepsií ve věkové skupině 9–14 let. Veškeré informace uvedené v této podkapitole, ale především v odkazovaném manuálu upravené české verze dotazníku SPAS, nasvědčují tomu, že toto užití je oprávněné.

8.2 Školní úspěšnost u dětí a dospívajících – přehledová studie

Problematice školní úspěšnosti u dětí a dospívajících s epilepsií se věnuje přehledová studie (Reilly & Neville, 2011), v níž jsou analyzovány výsledky celkem 15 publikací zabývajících se touto problematikou, jež byly vydány v období let 1990 – 2010. Je třeba říct, že u všech těchto prací je školní úspěšnost zjišťována pomocí standardizovaných výkonnostních testů nebo na základě hodnocení výkonnosti epileptického žáka ze strany učitele. Literatura v této oblasti se tedy zaměřuje na objektivní rovinu pojmu školní úspěšnost, subjektivní vnímání školní úspěšnosti ze strany samotného dítěte nebylo zjišťováno.

Pozornost je ve zde analyzovaných studiích věnována rovněž různým lékařským, sociodemografickým a dalším faktorům ovlivňujícím školní úspěšnost u dětí s epilepsií. Výsledky zjištěné v této oblasti jsou poměrně nejednoznačné, protože autoři různých prací dospěli k různým závěrům v závislosti na použité metodologii. Tak například frekvence záchvatů byla v některých studiích pojmenována jako významný faktor ovlivňující školní úspěšnost (Austin, Huberty, Huster & Dunn, 1998), jiné studie však tento závěr zpochybňují (Mitchell, Chavez, Lee & Guzman, 1991).

Je důležité zmínit, že ze studií zaměřených na zjišťování školní úspěšnosti u epileptiků jsou zpravidla vyloučeni jedinci se sníženou inteligencí (nejčastěji je jako hraniční hodnota bráno IQ = 70). Jsou rovněž rozlišovány do češtiny těžko přeložitelné termíny *academic low achievement* (nízká školní úspěšnost způsobená obecně nízkou inteligencí; výsledky v testování z jednotlivých předmětů nejsou horší, než by bylo možné očekávat vzhledem k inteligenci jedince) a *academic underachievement* (školní úspěšnost je horší, než by se dalo očekávat vzhledem k inteligenci jedince).

Autoři přehledové studie (Reilly & Neville, 2011) na základě rozboru publikovaných prací dospívají k názoru, že objektivně měřená školní úspěšnost epileptiků je zpravidla nižší než u zbytku populace. Zpravidla se však jedná podle nich o projevy toho, že mezi epileptiky je větší podíl osob se sníženou inteligencí. Na základě jejich rozboru není možné tvrdit, že by *academic underachievement* byl u dětí a dospívajících s epilepsií častější, než ve zbytku populace. Tolik k hlavním poznatkům jediné přehledové studie věnované tomuto tématu. Nyní se podívejme na vybrané poznatky z některých dílčích prací.

Mitchell et al., (1991) posuzovali pomocí standardizovaných testů školní úspěšnost ve čtení a matematice. Výzkumný vzorek zahrnoval 78 dětí a dospívajících ve věku 5 – 13 let, jež trpěli primárně generalizovanou epilepsií nebo epilepsií neznámé etiologie. Bylo zjištěno, že 38% epileptiků dosahovalo podprůměrných výsledků ve čtení a 31% v matematice. Studie se rovněž zaměřovala na případné rozdíly ve školní úspěšnosti v závislosti na typu záchvatu, frekvenci záchvatů a množství léků na epilepsii, které daný pacient bere. Ani jedna z těchto proměnných se neukázala jako statisticky významný predikátor školní úspěšnosti.

Sturniolo & Galletti (1994) určovali školní úspěšnost z hlediska hodnocení učitelem u 41 dětí s idiopatickou epilepsií ve věku 6 – 11 let, jež navštěvovaly klasické základní školy (děti ze speciálních škol byly ze studie vyloučeny). Školní úspěšnost byla u 71% účastníků hodnocena jejich učiteli jako dobrá nebo alespoň průměrná, u zbytku byla nedostatečná. Děti, které vykazovaly dobrou školní výkonnost, měly vyšší průměrné IQ. Chování žáků s epilepsií, kteří měli vyšší školní úspěšnost, se nelišilo od jejich zdravých vrstevníků. Emocionální nepřizpůsobivost (zhoršení sociálních dovedností, deprese, nízká motivace a nízké sebevědomí) bylo spojeno s nízkou školní výkonností.

Williams & Sharp (1996) hodnotili na základě srovnání s národními normami školní úspěšnost v oblasti čtení a matematiky u 84 dětí s různými typy epilepsie ve věku 5 – 16 let. Průměrný výsledek ve čtení odpovídal 45. percentilu, průměrné skóre v matematice pak

46. percentilu, což odpovídá vzhledem k rozsahu vzorku normálnímu stavu. Podle této studie tudíž děti s epilepsií nedosahují horších výsledků než jejich vrstevníci. Může to být ovlivněno tím, že ze studie byly vyloučeny všechny děti, u nichž byla diagnostikována nějaká specifická porucha učení. Byl zjišťován rovněž vliv různých proměnných na školní úspěšnost, přičemž jako významný parametr byl odhalen stupeň kontroly záchvatů. Děti s nedostatečnou kontrolou záchvatů dosahovaly výrazně nižších výsledků především ve čtení.

Aldenkamp, Overweg-Plandsoen, & Diepman (1999) studovali 24 dětí s generalizovanou idiopatickou epilepsií (n=9), symptomatickou generalizovanou epilepsií (n=5), lokalizovanou (n=10). Byl uveden pouze průměrný věk výzkumného vzorku, jenž činil 8,9 let. Tyto děti s epilepsií trpěly poruchami učení, jejich IQ bylo v normě. Kontrolní skupinu tvořilo 24 dětí s nějakou poruchou učení, ale bez epilepsie. Byl zjišťován vliv typu epilepsie na školní úspěšnost, přičemž výrazně nižšího skóre dosahovaly děti s idiopatickou generalizovanou epilepsií ve srovnání s lokalizovanou epilepsií. Index školní úspěšnosti byl u dětí s epilepsií mírně pod hodnotou jejich IQ, nelišil se však výrazně oproti kontrolní skupině s poruchami učení. Děti s epilepsií měly mírně lepší skóre ve čtení, pravopisu a podobné výsledky v matematice jako kontrolní skupina s poruchami učení.

Austin, Huberty, Huster & Dunn (1999) se zaměřili na 98 dospívajících s epilepsií ve věku 12 – 16 let, jejich výsledky v standardizovaných testech ve čtení a v matematice srovnávali s 96 dětmi stejné věkové skupiny, jež trpěly astmatem. Bližší specifika popisu epileptického záchvatu nejsou uvedena. Vedle srovnání školní úspěšnosti epileptiků a astmatiků bylo cílem práce rovněž zjistit vliv frekvence záchvatů na školní úspěšnost. Bylo zjištěno, že skupina epileptiků s nízkou či nulovou frekvencí záchvatů dosahovala v průměru výsledků srovnatelných s národní normou. Ti, kteří měli vysokou frekvenci záchvatů, naopak zaznamenávaly výsledky podstatně nižší, než je národní norma. Obecně platilo, že děti s epilepsií měly nižší průměrné skóre oproti dětem s astmatem, a to ve všech zkoumaných oblastech.

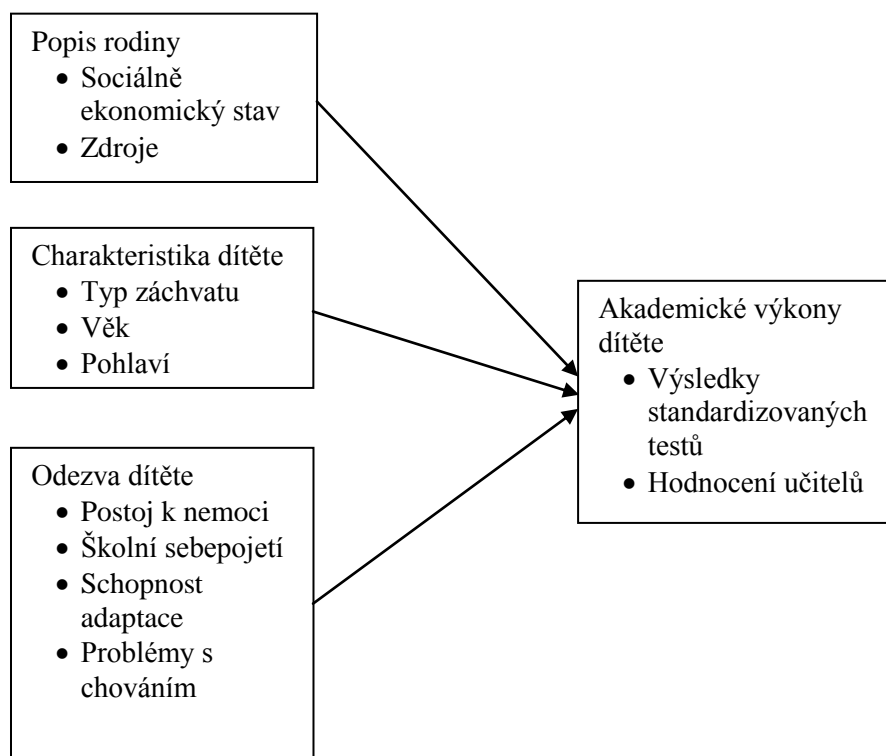
Schoenfeld et al., (1999) studovali pomocí standardizovaných testů školní úspěšnost 57 dětí a adolescentů ve věku 7 – 16 let s komplexními parciálními záchvaty v aritmetice, čtení a pravopisu a provedli srovnání s kontrolní skupinou 27 zdravých dětí stejné věkové skupiny. Skupina s epilepsií dosahovala signifikantně horších výsledků v oblastech čtení, psaní, počítání než kontrolní skupina, a to i v případě, že byla provedena korekce na rozdílné hodnoty IQ, které byly u obou skupin rovněž zjišťovány. Tato studie tudíž nasvědčuje tomu, že u dětí s epilepsií je riziko *academic underachievement* vyšší než u zbytku populace.

William et al., (2001) prezentují školní úspěšnost ve čtení, psaní a pravopise, jež byla měřena standardizovanými testy na výzkumném vzorku 65 dětí s epilepsií ve věku 8 – 13 let, které trpěly komplexními parciálními záchvaty (n=44) nebo generalizovanými (n=21). Bylo zjištěno, že průměrné výsledky dětí s epilepsií jsou ve všech uvažovaných oblastech v normě. To může úzce souviset se skutečností, že z této studie byli vyloučeni všichni, u nichž byla diagnostikována specifická porucha učení nebo ADHD. V této studii se rovněž ukázalo, že

typy záchvatů, jejich frekvence či doba trvání epilepsie nemají vliv na školní úspěšnost dětí a dospívajících trpících touto nemocí.

McNelis, Johnson, Huberty & Austin, (2005) se v obecnější rovině zaměřují na faktory spojené se školní úspěšností měřenou standardizovanými testy a dále na základě hodnocení učiteli u dětí se záchvaty diagnostikovanými v posledních 12 měsících. Výzkumný vzorek tvořilo 67 dětí ve věku 8 – 15 let, typ epilepsie není uveden. Bylo zjištěno, že děti s nově diagnostikovanou epilepsií dosahují srovnatelných výsledků jako jejich zdraví vrstevníci na rozdíl od osob s déle trvající epilepsií, kde byly v předchozích srovnatelných studiích zaznamenány horší výsledky. To naznačuje, že významným faktorem ovlivňujícím školní úspěšnost je doba trvání epilepsie. Autoři zde rovněž představují prediktivní model školní úspěšnosti u dětí se záchvaty, který je schematicky znázorněn na obrázku 8.2.1.

Obrázek 8.2.1 – Prediktivní model akademických výkonů dětí se záchvaty.



Piccinelli et al., (2008) studovali užitím standardizovaných testů školní úspěšnost ve čtení, v psaní a, v matematice u 20 dětí s rolandickou epilepsií ve věku 7 – 12 let. Kontrolní skupinu tvořilo 21 zdravých dětí. Studie přináší zjištění, že 45% dětí s epilepsií dosahovalo výrazně podprůměrných výsledků ve čtení nebo psaní, ve srovnání s necelými 10% u kontrolní skupiny, a 30% dětí s epilepsií mělo výrazně podprůměrné výsledky v matematice ve srovnání se zhruba 5% u kontrolní skupiny. Dále bylo zjištěno, že děti s rolandickou epilepsií a se specifickými poruchami učení vykazovaly významně nižší věk počátku záchvatů oproti dětem s rolandickou epilepsií bez poruch učení.

Celkově je na základě výše uvedeného stručného přehledu možné konstatovat, že závěry jednotlivých studií si poměrně často odporují. Je to ovlivněno poměrně nízkým rozsahem vzorku u většiny těchto prací a obrovským množstvím faktorů, které by školní úspěšnost mohly potenciálně ovlivňovat. Při rozsahu vzorku v řádu desítek respondentů je prakticky nemožné odlišit vliv jednotlivých proměnných. Do budoucna by tudíž bylo vhodné provést komplexnější studii, která by umožnila vnést větší jasno do toho, jaký je vliv jednotlivých faktorů na objektivně měřenou školní úspěšnost u dětí trpících epilepsií. My se však nebudeme primárně zabývat ani vlivem jednotlivých faktorů, ani objektivně měřenou školní úspěšností a zaměříme svoji pozornost na dosud prakticky nestudovanou problematiku sebepojetí školní úspěšnosti ve světle kvality života dětí s epilepsií.

8.3 Výzkum sebepojetí školní úspěšnosti dětí a dospívajících s epilepsií

8.3.1 Motivace výzkumu

Jak vyplývá z přehledu literatury v předchozí podkapitole, pozornost byla zatím věnována především zjišťování objektivní školní úspěšnosti dětí a dospívajících s epilepsií na základě standardizovaných testů, případně na základě posouzení ze strany vyučujících. Specifika sebepojetí školní úspěšnosti u této skupiny dosud nebyla systematicky zkoumána, stejně jako nebyla zjišťována souvislost mezi školní úspěšností a kvalitou života. Pro děti a dospívající je přitom prostředí školy dosti zásadní, tráví v něm zpravidla poměrně hodně času a je důvod se domnívat, že tudíž jejich úspěchy či neúspěchy v této oblasti budou mít vliv na to, jak budou subjektivně vnímat kvalitu života.

Navíc platí, že sebepojetí školní úspěšnosti se může v některých případech poměrně významně lišit od školního prospěchu či od objektivně měřených znalostí a dovedností v daném předmětu. Matějček & Vágnerová (1992, s. 37–42) uvádí několik kasuistik ilustrujících tuto odlišnost a demonstrujících její příčiny. K rozdílům mezi vnímanou školní úspěšností ze strany žáka a hodnocením ze strany učitele dochází například u dětí a dospívajících se sníženým sebehodnocením například v souvislosti s vysokou neurotičností apod. Epilepsie je bohužel, jak již bylo konstatováno, poměrně často spojena s různými problémy psychického rázu, tudíž existuje teoretický důvod se domnívat, že sebepojetí školní úspěšnosti se může u nezanedbatelného počtu dětí a dospívajících s touto nemocí poměrně významně odlišovat od objektivně měřené školní úspěšnosti.

Mezi osobami s epilepsií je rovněž poměrně značná prevalence specifických poruch učení (Aldenkamp, Alpherts & Dekker, 1990). Ty mají samozřejmě vliv na školní úspěšnost a to jak v objektivním, tak i v subjektivním smyslu slova. Vzniká otázka, jaká je situace u epileptiků s některou z těchto poruch učení a zda se zde sebepojetí školní úspěšnosti a jeho souvislost s kvalitou jejich života odlišuje od těch dětí a dospívajících s epilepsií, kteří žádnou z těchto poruch netrpí.

Na základě výše uvedených faktů se budeme v této studii zabývat tím, jaké je sebezpojetí školní úspěšnosti u dětí a dospívajících trpících epilepsií. Zvláště se zaměříme na skupinu epileptiků trpících poruchami učení a budeme zjišťovat případná specifika této skupiny. Zajímat nás bude rovněž korelace mezi subjektivně vnímanou školní úspěšností a kvalitou života.

8.3.2 Metodologie výzkumu

Ke zjišťování sebezpojetí školní úspěšnosti jsme použili českou verzi dotazníku SPAS, jejíž psychometrické vlastnosti a možné použití byly diskutovány v podkapitole 8.1.3. Výzkumu se zúčastnilo celkem 182 dětí a dospívajících trpících epilepsií ve věkové skupině 9 – 14 let. Jedná se o stejné jedince, jež byli i respondenty výzkumu prezentovaného v 7. kapitole této práce věnovanému standardizaci české verze dotazníku HRQoLCE měřícího kvalitu života. To nám umožní nalézt korelace mezi kvalitou života a sebezpojetím školní úspěšnosti. Rovněž jsme díky diagnostickému dotazníku, který vyplňoval lékař ve spolupráci s dětským pacientem a jeho rodiči (viz kapitola 7.4), získali dostatečné množství informací potřebných k pečlivé charakterizaci vzorku.

Předvýzkum zaměřující se na srozumitelnost dotazníku z hlediska respondentů zde nebyl proveden, protože dotazník SPAS je běžně používán a jeho aplikovatelnost byla v minulosti prokázána u dětí a dospívajících dané věkové skupiny trpících různými specifickými poruchami učení nebo např. lehkou mozkovou dysfunkcí. Zadávání a vyhodnocení testu bylo provedeno v souladu s pokyny uvedenými v manuálu k tomuto dotazníku.

Základní charakteristiky souboru respondentů jsou patrné z tabulky 8.3.2.1. Připomeňme, že se jedná o podmnožinu souboru, jenž byl charakterizován již v kapitole 7.4. prostřednictvím tabulek 7.4.3 a 7.4.4. Nižší počet respondentů (182 oproti 250) je dán tím, že dotazník školní úspěšnosti SPAS není vhodné využít pro děti ve věku 8 let a dospívající ve věku 15 let, kteří tak nebyli do studie sebezpojetí školní úspěšnosti, na rozdíl od studie věnované standardizaci dotazníku HRQoLCE prezentované v 7. kapitole této práce, zahrnuti. Je patrné, že 35% respondentů trpělo nějakou specifickou poruchou učení, nejčastěji se jednalo o dyslexii (81% z nich) a dysgrafii (75% z nich). Velmi časté byly případy, kdy u dotyčných byly diagnostikovány dvě nebo více (v tabulce 8.3.2.1) uvedených specifických poruch učení. Soubor bylo rovněž možné charakterizovat z hlediska typu a frekvence záchvatů. Příslušné údaje jsou k dispozici, zde je však nebudeme explicitně uvádět, protože příslušná charakterizace je analogická tomu, co bylo uvedeno v tabulce 7.4.4. v 7. kapitole této práce, kde byla typům epileptických záchvatů věnována větší pozornost.

Tabulka 8.3.2.1 Základní charakteristiky souboru (n = 182)

Charakteristika	
Věk	11,8 ± 1,7 let ^a (rozpětí 9–14 let)
Pohlaví	
Muž	89 (47,6 %)
Žena	93 (52,4 %)
Doba trvání záchvatu	5,5 ± 3,4 let ^a (rozpětí 0–14 let)
Věk při diagnostikování epilepsie	6,1 ± 3,5 let ^a (rozpětí 0–14 let)
Lehká mentální retardace (IQ<70)	
Ano	35 (19,3 %)
Ne	147 (80,7 %)
Specifická porucha učení	
Ano	64 (35,2 %)
Ne	118 (64,8 %)
Specifická porucha učení – rozdělení podle druhu	
Dyslexie	51 (81,0 %)
Dysgrafie	48 (75,0 %)
Dyskalkulie	24 (37,5 %)

^a průměr ± směrodatná odchylka

Při zpracování získaných dat jsme použili program Microsoft Excel 2003. Vedle klasických popisných statistik jsme využívali jednovýběrový test střední hodnoty, korelační analýzu (konkrétně Pearsonův korelační koeficient a polychorické korelace) spolu s testem nezávislosti a chi kvadrát test dobré shody umožňující testovat shodu dvou statistických rozdělení. Výsledky jsou udávány pomocí p-hodnoty testu určujících maximální pravděpodobnost zamítnutí správné nulové hypotézy (tj. hypotézy o shodě daných rozdělení, nezávislosti dvou proměnných apod.). Jako statisticky signifikantní byly uvažovány případy, kdy p-hodnota testu byla menší než 0,05.

8.4 Výsledky výzkumného šetření školní úspěšnosti dětí a dospívajících trpících epilepsií

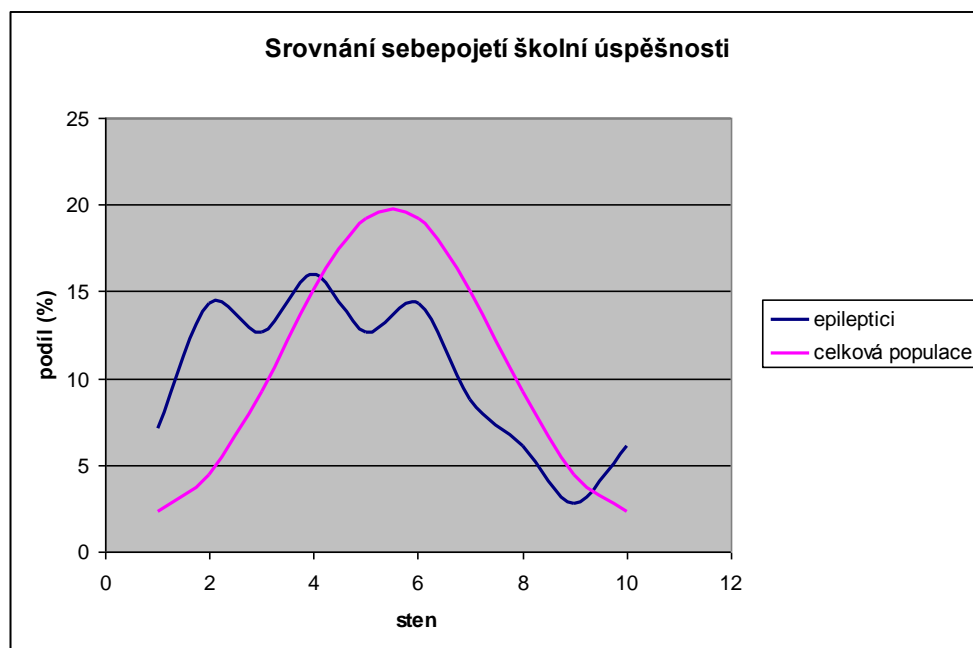
8.4.1 Srovnání výsledků s celkovou populací

Tabulka 8.4.1.1 Srovnání celkového skóru v dotazníku sebepojetí školní úspěšnosti SPAS u normální populace a u dětí a dospívajících trpících epilepsií.

sten	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
četnost u skupiny epileptiků (n = 183)	13	26	23	29	23	26	16	11	5	11
podíl u skupiny epileptiků (%)	7,1	14,2	12,6	15,8	12,6	14,2	8,7	6,0	2,7	6,0
podíl v celkové populaci (%)	2,3	4,4	9,2	15,0	19,2	19,2	15,0	9,2	4,4	2,3

V tabulce 8.4.1.1 jsou uvedeny podíly dětí a dospívajících, kteří v celkovém skóru dotazníku sebepojetí školní úspěšnosti SPAS dosáhly daných výsledků (stenů). Pro porovnání jsou uvedeny i odpovídající hodnoty pro celkovou populaci dětí a dospívajících v dané věkové skupině. Pokud budeme pomocí chi-kvadrát testu dobré shody testovat hypotézy, že rozdělení u epileptiků je stejné jako v celkové populaci, dospějeme k jednoznačnému zamítnutí této hypotézy (testová statistika $\chi^2 = 75,57$, kritická hodnota pro hladinu významnosti 0,05 pouze 14,06, p-hodnota testu mnohem menší než 0,001). U skupiny epileptiků je tudíž v celkovém skóre výrazná odlišnost vůči celkové populaci. Podívejme se podrobněji, jak tato odlišnost vzniká. Na první pohled je vidět, že u epileptiků jsou mnohem výrazněji zastoupeny steny 1–3 odpovídající nízkému sebepojetí školní úspěšnosti (celkem 34% oproti 16% v celkové populaci). To samozřejmě úzce souvisí s vysokým podílem osob s lehkou mentální retardací a/nebo specifickou poruchou učení. V další části práce uvidíme, že právě u těchto skupin je v průměru sebepojetí školní úspěšnosti zvláště nízké.

Na straně druhé určitě není možné říct, že by všichni epileptici měli se sebepojetím školní úspěšnosti problémy. Pokud se podíváme na pravou stranu tabulky 8.4.1.1, je jasně patrné, že u nejvyššího 10. stenu je podíl epileptiků dokonce znatelně vyšší než odpovídající podíl v celé populaci. Můžeme tedy říct, že ve skupině dětí a dospívajících trpících epilepsií je značně vyšší zastoupení jedinců se závažnými problémy v oblasti sebepojetí školní úspěšnosti, což, je dáno hlavně vysokým podílem jedinců trpících lehkou mentální retardací, případně specifickými poruchami učení. Na druhé straně je mezi epileptiky i nezadatelný podíl těch, kteří dosahují v tomto kritériu abnormálně vysokých hodnot. Rozdělení u epileptiků má tedy oproti běžné populaci výrazněji zastoupené extrémy a méně výrazný střed, jak je schematicky vidět z grafu 8.4.1.1



Graf 8.4.1.1 Srovnání rozdělení celkového skóru dotazníku sebepojetí školní úspěšnosti SPAS u dětí a dospívajících trpících epilepsií a u celkové populace

Podívejme se nyní na to, v jakých konkrétních škálách dotazníku SPAS se rozdíly mezi epileptiky a celou populací projevují nejvýrazněji. To je uvedeno v tabulce 8.4.1.2, kde jsou prezentovány průměry a směrodatné odchylky stenových skóre v námi zkoumaného vzorku epileptiků a u celkové populace. To, že průměr u celkové populace je 5,5 a směrodatná odchylka 2, není samozřejmě dílem náhody, vyplývá to ze samotného zavedení stenových norem známých z psychologické diagnostiky.

Tabulka 8.4.1.2 Srovnání výsledků epileptiků a celkové populace u jednotlivých škál dotazníku sebepojetí školní úspěšnosti SPAS

	skupina 1 – děti a dospívající trpící epilepsií (n ₁ = 182)	celková populace	p-hodnota testu
škála 1 – obecné schopnosti	4,30±2,64*	5,5±2	<0,001
škála 2 – matematika	5,50±2,54	5,5±2	0,988
škála 3 – čtení	4,49±2,48	5,5±2	<0,001
škála 4 – pravopis	5,04±2,71	5,5±2	0,022
škála 5 - psaní	5,70±2,38	5,5±2	0,251
škála 6 - sebedůvěra	5,36±2,37	5,5±2	0,411
celkový skóre	4,79±2,46	5,5±2	<0,001

* průměr±směrodatná odchylka

Z uvedené tabulky je patrné, že děti a dospívající trpící epilepsií dosahují ve srovnání s celkovou populací statisticky signifikantně horších výsledků v oblasti sebepojetí školní úspěšnosti u škál 1 (obecné schopnosti), 3 (čtení), 4 (pravopis) a rovněž u celkového skóre dotazníku SPAS. Zvláště výrazný je tento rozdíl u obecných schopností, čtení a celkového skóre (p-hodnota ve všech případech menší než 0,001). Naopak rozdíly nebyly zaznamenány u škál 2 (matematika), 5 (psaní) a 6 (sebedůvěra). Za povšimnutí stojí rovněž skutečnost, že výběrová směrodatná odchylka je u všech škál větší než 2, což je normalizovaná hodnota pro celou populaci. To je v souladu s výše uvedenou skutečností, že u dětí a dospívajících se častěji než u celé populace objevují extrémní hodnoty, a to jak v spodní části stupnice odpovídající velmi nízkému sebepojetí školní úspěšnosti, tak překvapivě i v horní části stupnice, která odpovídá naopak velmi vysokým hodnotám v této oblasti sebepojetí školní úspěšnosti.

Podrobnější diskuze uvedených zjištění bude provedena v kapitole 8.5., nyní se zaměříme na to, jakého prospěchu dosahují děti a dospívající ve škole v klíčových předmětech český jazyk a matematika a jak toto hodnocení ze strany učitele koreluje s jejich vlastním sebepojetím školní úspěšnosti. Ze 182 respondentů prezentovaného výzkumu máme k dispozici informace o školním prospěchu od 161 z nich. Ostatní buď uvedli, že jsou hodnoceni slovně (10 respondentů), nebo nechali příslušnou část dotazníku nevyplněnou (11 respondentů).

V tabulce 8.4.1.3 je uvedeno průměrné hodnocení uvedené dětmi a dospívajícími trpícími epilepsií a rovněž hodnoty polychorických korelací mezi jednotlivými škálami dotazníku SPAS a známkou z českého jazyka a matematiky. Pro srovnání jsou v závorkách uvedeny průměrné hodnoty příslušného korelačního koeficientu, jež jsou udány v manuálu k dotazníku SPAS (Matějček & Vágnerová, 1992).

Tabulka 8.4.1.3 Školní prospěch epileptiků a korelace mezi jejich školním prospěchem a sebezpojetím školní úspěšnosti

	český jazyk	matematika
průměrná známka u dětí a dospělých trpících epilepsií (n = 161)	2,36±0,97*	2,32±1,00
korelace mezi školním prospěchem a sebezpojetím školní úspěšnosti	známka-český jazyk	známka-matematika
škála 1 – obecné schopnosti	0,501 (0,631)**	0,466 (0,570)
škála 2 – matematika	0,376 (0,491)	0,538 (0,627)
škála 3 – čtení	0,364 (0,498)	0,281 (0,413)
škála 4 – pravopis	0,410 (0,590)	0,302 (0,426)
škála 5 – psaní	0,259 (0,304)	0,144 (0,273)
škála 6 – sebedůvěra	0,516 (0,647)	0,496 (0,619)
celkový skór	0,585 (0,656)	0,531 (0,632)

* průměr ± směrodatná odchylka

** v závorce uvedeny korelace pro celkovou populaci převzaté z (Matějček & Vágnerová, 1992)

Z tabulky 8.4.1.3 je patrné, že školní prospěch z českého jazyka koreluje nejvýrazněji s výsledky sebezpojetí školní úspěšnosti u 1. škály (obecné schopnosti), 6. škály (sebedůvěra) a celkového skóre. U matematiky jsou nejvýraznější korelace zaznamenány u 2. škály (matematika), 6. škály (sebedůvěra) a opět celkového skóre. V obou případech jsou u skupiny dětí a dospívajících trpících epilepsií zaznamenány stejné trendy jako u celkové populace, ačkoliv hodnoty příslušných korelačních koeficientů jsou zpravidla o něco nižší. Z hlediska školního prospěchu je patrné, že epileptici v naší sledované skupině dosahují v průměru o něco horších výsledků z českého jazyka než z matematiky. Diskuzi uvedených výsledků provedeme v kapitole 8.5., Nyní se podíváme na to, jak souvisí zjištěná školní úspěšnost s kvalitou života měřenou pomocí modifikované verze dotazníku HRQoLCE, jehož standardizaci a psychometrické vlastnosti jsme popsali v 7. kapitole.

8.4.2 Souvislost mezi sebezpojetím školní úspěšnosti a kvalitou života

Základní výsledky popisující tuto problematiku jsou uvedeny v tabulce 8.4.2.1 udávající hodnoty Pearsonova korelačního koeficientu mezi jednotlivými škálami dotazníku HRQoLCE

měřícím kvalitu života dětí a dospívajících trpících epilepsií a škálami dotazníku SPAS, jehož pomocí jsme určovali sebepojetí školní úspěšnosti. Korelace byly zjištěny na základě odpovědí 182 dětí a dospívajících ve věku 9 – 15 let, jež vyplňovali oba uvedené dotazníky. Tučně jsou označeny hodnoty, které pro provedení testu nezávislosti vyšly jako statisticky signifikantní na hladině významnosti 0,05.

Tabulka 8.4.2.1 Korelace mezi kvalitou života dětí a dospívajících trpících epilepsií (dotazník HRQoLCE) a jejich sebepojetím školní úspěšnosti (dotazník SPAS), n = 182

	škála 1 – interpersonální a sociální dopady	škála 2 – obavy, starosti a zájmy	škála 3 – intrapersonální a emoční dopady	škála 4 – epilepsie jako tajemství dítěte, hledání normálního života
škála 1 – obecné schopnosti	0,384	0,187	0,575	0,187
škála 2 – matematika	0,271	0,023	0,341	0,155
škála 3 – čtení	0,258	0,207	0,401	0,035
škála 4 – pravopis	0,221	0,116	0,400	0,125
škála 5 – psaní	0,188	-0,022	0,330	0,055
škála 6 – sebedůvěra	0,413	0,169	0,493	0,166
celkový skór	0,379	0,182	0,590	0,165

Z tabulky 8.4.2.1 je patrné, že poměrně silné korelace byly zjištěny mezi 3. škálou modifikovaného dotazníku kvality života HRQoLCE (intrapersonální a sociální dopady) a sebepojetím školní úspěšností vyjádřeném 6 škálami dotazníku SPAS a jeho celkovým skóre. Poměrně znatelné korelace byly zaznamenány rovněž u 1. škály dotazníku HRQoLCE (interpersonální a sociální dopady) a sebepojetím školní úspěšnosti. Naopak u 2. (obavy, starosti a zájmy) a 4. škály (epilepsie jako tajemství nemocného dítěte) jsou hodnoty Pearsonova korelačního koeficientu podstatně menší. Zjištěné výsledky budeme diskutovat později a to i ve světle poznatků o specifických sebepojetích školní úspěšnosti a její souvislosti s kvalitou života u dětí trpících zároveň epilepsií a nějakou specifickou poruchou, jež budou předmětem následující podkapitoly 8.4.3.

8.4.3 Specifika žáků trpících epilepsií a zároveň specifickou poruchou učení

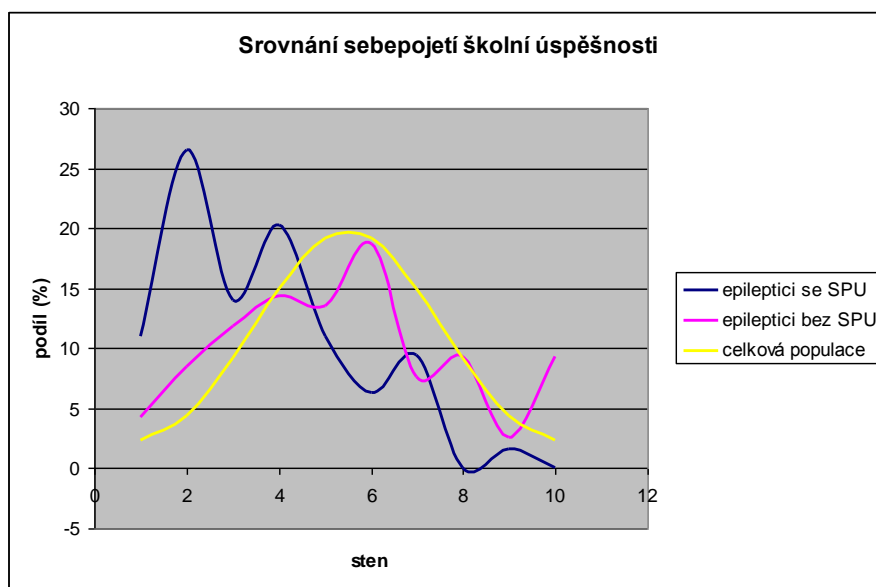
Výsledky prezentované v této části disertační práce jsou založeny na odpovědích 64 dětí a dospívajících trpících epilepsií a zároveň některou ze specifických poruch učení. Připomeňme, že podle údajů z tabulky 8.3.1. 51 z nich trpělo dyslexií, 48 dysgrafií a 24 dyskalkulií. Případnými dalšími specifickými poruchami jsme se pro jednoduchost

nezabývali. Naším cílem zde bylo zjistit, zda pro děti a dospívající trpící epilepsií a zároveň některou z dalších poruch platí v zásadě stejné zákonitosti pro jejich sebepojetí školní úspěšnosti a souvislost s kvalitou života jako u ostatních jedinců či zda je zde nějaký zásadní rozdíl. Zdůrazňeme, že specifická porucha učení není v našem výzkumu rozhodně synonymem lehké mentální retardace, neboť z uvedených 64 respondentů trpělo zároveň lehkou mentální retardací 18, tedy necelých 30 %. To je sice o něco větší podíl než v celkovém studovaném vzorku (podle tabulky 8.3.1 je to necelých 20 %), není to však natolik výrazný rozdíl, aby bylo možné případné významné odlišnosti přisoudit příliš vysokému podílu lehce mentálně retardovaných ve skupině.

Nejprve se zaměříme na to, jaké je rozdělení celkového skóre v dotazníku školní úspěšnosti SPAS v námi studované skupině, a porovnejme jej jednak v celkové populaci a jednak se ve skupině epileptiků netrpících žádnou specifickou poruchou učení.

Tabulka 8.4.3.1 Srovnání celkového skóru v dotazníku sebepojetí školní úspěšnosti SPAS u normální populace a u dětí a dospívajících trpících epilepsií.

sten	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
podíl u skupiny epileptiků trpících specifickou poruchou učení ($n_1 = 64$) (%)	10,9	27,4	14,5	21,0	11,3	6,5	9,7	0,0	1,6	0,0
podíl u skupiny epileptiků netrpících specifickou poruchou učení ($n_2 = 118$) (%)	4,1	8,2	11,5	13,9	13,1	18,0	7,4	9,0	2,5	9,0
podíl v celkové populaci (%)	2,3	4,4	9,2	15,0	19,2	19,2	15,0	9,2	4,4	2,3



Graf 8.4.3.1 Srovnání rozdělení celkového skóru dotazníku sebepojetí školní úspěšnosti SPAS u dětí a dospívajících trpících epilepsií a specifickou poruchou učení (SPU), netrpících SPU a celkovou populací

Z tabulky 8.4.3.1 je patrné, že existuje velký rozdíl v rozdělení mezi dětmi a dospívajícími trpícími vedle epilepsie i nějakou specifickou poruchou učení a ostatními epileptiky. Je patrné, že v první skupině je naprostá většina jedinců na velmi nízkých až nízkých hodnotách, naopak vysoké hodnoty téměř nejsou zaznamenány. Na druhé straně u skupiny dětí a dospívajících s epilepsií, ale bez specifické poruchy učení se rozdělení již poměrně přibližuje křivce typické pro celkovou populaci. Vzniká tak přirozená otázka, zda je v podkapitole 8.4.1. zjištěné nižší sebepojetí školní úspěšnosti u dětí trpících epilepsií dáno skutečně přítomností samotné epilepsie, nebo zda hraje větší roli vysoké procento dětských epileptiků vykazujících velmi nízkou úroveň školní úspěšnosti, jež následně srážejí celkové výsledky, ačkoliv děti s epilepsií, ale bez specifické poruchy učení na tom nejsou hůře než jejich vrstevníci.

K objektivnímu posouzení této otázky nám poslouží následující tabulky 8.4.3.2 a 8.4.3.3., v nichž je prezentováno srovnání školní úspěšnosti obou v předchozím odstavci uvažovaných skupin s celkovou populací. Je zde rovněž testováno užitím jednovýběrového testu střední hodnoty, zda existuje statisticky významný rozdíl mezi celkovou populací a danou skupinou.

Tabulka 8.4.3.2 Srovnání výsledků epileptiků trpících specifickou poruchou učení a celkové populace u jednotlivých škál dotazníku sebepojetí školní úspěšnosti SPAS

	skupina 1 – děti a dospívající trpící epilepsií i specifickou poruchou učení (n = 64)	celková populace	p-hodnota testu
škála 1 – obecné schopnosti	3,10±2,10*	5,5±2	<0,001
škála 2 – matematika	4,62±2,29	5,5±2	0,002
škála 3 – čtení	3,36±1,88	5,5±2	<0,001
škála 4 – pravopis	4,24±2,41	5,5±2	<0,001
škála 5 - psaní	5,21±2,35	5,5±2	0,326
škála 6 - sebedůvěra	4,44±2,08	5,5±2	<0,001
celkový skór	3,59±1,93	5,5±2	<0,001

Tabulka 8.4.3.3 Srovnání výsledků epileptiků netrpících specifickou poruchou učení a celkové populace u jednotlivých škál dotazníku sebepojetí školní úspěšnosti SPAS

	skupina 1 – děti a dospívající trpící epilepsií a netrpící specifickou poruchou učení (n = 118)	celková populace	p-hodnota testu
škála 1 – obecné schopnosti	4,90±2,70*	5,5±2	0,015

škála 2 – matematika	5,98±2,52	5,5±2	0,038
škála 3 – čtení	5,07±2,56	5,5±2	0,069
škála 4 – pravopis	5,42±2,75	5,5±2	0,787
škála 5 - psaní	5,93±2,38	5,5±2	0,051
škála 6 - sebedůvěra	5,79±2,38	5,5±2	0,181
celkový skór	5,38±2,46	5,5±2	0,600

Výsledky jasně ukazují, že zatímco ve skupině dětí a dospívajících majících zároveň určitou specifickou poruchu učení jsou ve všech škálách s výjimkou 5. škály (psaní) dosahovány statisticky jednoznačně horší výsledky v porovnání s celkovou populací (viz tabulka 8.4.3.2), u skupiny s epilepsií, ale bez specifické poruchy učení se tento trend rozhodně nepotvrzuje (viz tabulka 8.4.3.3). Rozdíly uznatelné na hladině významnosti 0,05 jsou zaznamenány pouze u 1. škály (obecné schopnosti) a 2. škály (matematika). Pokud bychom vyžadovali přísnější hladinu významnosti 0,01, nezískali bychom dokonce rozdíl ani u jedné ze sledovaných škál. U obecných schopností jsou přitom výsledky srovnávané skupiny mírně horší než u celkové populace, u matematiky pak dokonce o něco lepší ve srovnání s normou.

Vše tedy nasvědčuje tomu, že při posuzování sebepojetí školní úspěšnosti u dětí a dospívajících s epilepsií hraje velkou roli to, zda dotčení mají specifickou poruchu učení či nikoli. V prvním případě jsou výsledky zpravidla podstatně horší než u celkové populace, v případě druhém se zdá, že ve většině škál neexistuje významný rozdíl. Horší sebepojetí školní úspěšnosti v porovnání s celkovou populací zjištěné u osob s epilepsií v podkapitole 8.4.2 je tak podle všeho primárně způsobeno vysokým podílem osob se specifickou poruchou učení v daném vzorku (zhruba 35 % oproti pouhým 5 % v celkové populaci).

Pokusme se nyní zjistit, zda odlišnost mezi dětmi a dospívajícími epileptiky s a bez specifické poruchy učení existuje i v oblasti korelací mezi kvalitou života a sebepojetím školní úspěšnosti. K tomu využijeme údaje z tabulek 8.4.3.4. a 8.4.3.5, jež jsou vlastně analogií tabulky 8.4.2.1. pro obě uvažované skupiny a udávají Pearsonovy korelační koeficienty mezi jednotlivými škálami modifikovaného dotazníku kvality života HRQoLCE a škálami, resp. celkovým skórem dotazníku sebepojetí školní úspěšnosti SPAS. Tučně jsou opět označeny hodnoty, které po provedení testu nezávislosti vyšly jako statisticky signifikantní na hladině významnosti 0,05.

Tabulka 8.4.3.4 Korelace mezi kvalitou života dětí a dospívajících trpících epilepsií i specifickou poruchou učení (dotazník HRQoLCE) a jejich sebepojetím školní úspěšnosti (dotazník SPAS), n = 64

	škála 1 – interpersonální a sociální dopady	škála 2 – obavy, starosti a zájmy	škála 3 – intrapersonální a emoční dopady	škála 4 – epilepsie jako tajemství dítěte, hledání normálního života
škála 1 – obecné schopnosti	-0,005	-0,052	0,289	0,031
škála 2 – matematika	-0,060	-0,207	0,290	-0,022
škála 3 – čtení	-0,036	-0,033	0,332	-0,122
škála 4 – pravopis	0,020	0,008	0,324	0,041
škála 5 – psaní	0,011	-0,031	0,141	0,081
škála 6 – sebedůvěra	0,113	-0,054	0,128	0,076
celkový skór	-0,041	-0,096	0,376	0,003

Tabulka 8.4.3.5 Korelace mezi kvalitou života dětí a dospívajících trpících epilepsií a netrpících specifickou poruchou učení (dotazník HRQoLCE) a jejich sebepojetím školní úspěšnosti (dotazník SPAS), n = 118

	škála 1 – interpersonální a sociální dopady	škála 2 – obavy, starosti a zájmy	škála 3 – intrapersonální a emoční dopady	škála 4 – epilepsie jako tajemství dítěte, hledání normálního života
škála 1 – obecné schopnosti	0,481	0,314	0,608	0,185
škála 2 – matematika	0,361	0,138	0,266	0,178
škála 3 – čtení	0,287	0,349	0,372	0,023
škála 4 – pravopis	0,236	0,184	0,395	0,113
škála 5 – psaní	0,265	0,023	0,394	0,006
škála 6 – sebedůvěra	0,491	0,274	0,546	0,139
celkový skór	0,489	0,337	0,612	0,159

Ze srovnáním obou uvedených tabulek je zřejmé, že mnohem výraznější korelace mezi kvalitou života a sebepojetím školní úspěšnosti existuje u dětí a dospívajících trpících epilepsií, ale bez specifické poruchy učení. Tam je patrná silná vazba především mezi 3. škálou (intrapersonální a emoční dopady) a 1. škálou (interpersonální a sociální dopady) dotazníku kvality života a sebepojetím školní úspěšnosti. Naopak u skupiny trpících epilepsií i specifickou poruchou učení je určitá vazba patrná pouze u 3. škály, která je úzce svázaná s problematikou školy. (připomeňme, že 2 z celkem 4 otázek zařazených do této škály se týkají udržení pozornosti a zapamatování si poznatků ve škole), u ostatních škál dotazníku kvality života jsou korelace zpravidla velmi blízké nule.

Zdá se tedy, že ačkoliv děti a dospívající s epilepsií a specifickou poruchou učení dosahují ve srovnání s epileptiky bez specifické poruchy učení znatelně horších výsledků jak v kvalitě života (viz tabulka 7.5.4.2), tak i v sebepojetí školní úspěšnosti (viz tabulka 8.4.3.2), mezi oběma proměnnými u nich existuje pouze minimální vazba. Naopak u skupiny bez specifické poruchy učení je tato vazba poměrně silná, a to především v oblasti souvislosti školní úspěšnosti a interpersonálních, resp. intrapersonálních dopadů epilepsie měřených pomocí škál 1 a 3 modifikované verze dotazníku HRQoLCE. V následující podkapitole 8.5 se budeme zabývat hlubším vysvětlením výše prezentovaných, v mnohém překvapivých, výsledků.

8.5 Diskuze a shrnutí výzkumu školní úspěšnosti dětí a dospívajících trpících epilepsií

V předchozí podkapitole bylo zjištěno, že

- děti s epilepsií dosahují v souhrnu horších výsledků sebepojetí školní úspěšnosti než celková populace, a to především díky slabším výsledkům v oblastech obecných schopností, čtení a pravopisu
- průměrné horší výsledky jsou způsobeny vysokým podílem epileptiků trpících nějakou specifickou poruchou učení. Epileptici netrpící žádnou touto poruchou jsou v zásadě srovnatelní s celkovou populací
- u epileptiků netrpících žádnou specifickou poruchou učení existuje poměrně silná korelace mezi kvalitou života a sebepojetím školní úspěšnosti, zatímco u epileptiků s nějakou poruchou uvedeného typu se tato korelace prakticky neprojevuje navzdory celkově slabším skórum v obou popisovaných oblastech.

Vše tedy nasvědčuje tomu, že pro správnou interpretaci problematiky sebepojetí školní úspěšnosti u osob trpících epilepsií je klíčová přítomnost specifické poruchy učení, jež je v této skupině bohužel mnohem častější než u celkové populace. Epileptici bez této poruchy jsou z hlediska průměrných hodnot srovnatelní se svými vrstevníky, ačkoliv je zde zaznamenáno větší zastoupení extrémních hodnot, a to jak pozitivních, tak negativních, což má za následek vyšší pozorované hodnoty směrodatné odchylky. Silnější zastoupení velmi nízkých hodnot pravděpodobně souvisí s tím, že i mezi dětmi a dospívajícími bez specifické poruchy učení je poměrně značný podíl osob s lehkou mentální retardací (asi 15 %), jež zpravidla dosahují nižší úrovně sebepojetí školní úspěšnosti. Naopak nezanedbatelné procento epileptiků s velmi vysokým sebepojetím může souviset s tím, že na některé děti a dospívající

působí jejich nemoc takovým způsobem, že mají silnou motivaci se poprat s nepřízní osudu a překonat své zdravé vrstevníky třeba právě v pro většinu dětí dané věkové skupině důležitém kritériu školní úspěšnosti. Vysoká variabilita výsledků je samozřejmě ovlivněna rovněž různorodostí epilepsie, jež má mnoho různých forem majících potenciálně odlišné vlivy na danou problematiku.

Naopak u epileptiků s nějakou specifickou poruchou učení je dosahováno v oblasti sebepojetí školní úspěšnosti ve výrazné většině nízkých až velmi nízkých hodnot. Situace, kdy je v této skupině zaznamenán nadprůměrný výsledek, jsou spíše výjimečné. Závažným zjištěním je však dle našeho názoru velmi slabá korelace mezi sebepojetím školní úspěšnosti a kvalitou života v této skupině. Zdá se, že u mnoha těchto dětí a dospívajících, jež vedle vážné nemoci, jakou je epilepsie, trpí ještě poruchou učení, dochází k situaci, kdy bagatelizují význam úspěšnosti ve škole a popírají její vliv na kvalitu života. Je to patrné z nulového korelačního koeficientu, jenž byl zjištěn mezi interpersonálními a sociálními dopady epilepsie a školní úspěšností (viz tabulka 8.4.3.4). Zdá se, že úspěch ve škole pro tuto skupinu nehraje prakticky žádnou roli z hlediska jejich sociálního postavení, mezilidských vztahů apod. To je výrazná odlišnost od skupiny epileptiků bez poruchy učení, kde je vazba mezi sebepojetím školní úspěšnosti a kvalitou života v oblasti interpersonální a sociální naopak jednoznačná a silná.

Uvedenému efektu je třeba podle našeho názoru věnovat značnou pozornost, protože naznačuje hrozící rezignaci dětí a dospívajících trpících epilepsií a zároveň specifickou poruchou učení na to, aby i přes nepříznivé okolnosti dosahovali v rámci svých možností slušných výsledků ve škole. Tento přístup má pak zpravidla velmi nežádoucí vedlejší účinky. Je reálné nebezpečí, že u uvedených jedinců mohou poměrně často vznikat sklony k společensky nevhodnému chování. Úkolem rodičů, učitelů, výchovných poradců a dalších odpovědných osob je bezpochyby zaměřit se na tuto skupinu a pokusit se její členy motivovat tak, aby měli snahu objektivní problémy ve škole překonávat.

K zajímavým výsledkům patří rovněž to, že nižších hodnot dosahují epileptici především v oblasti obecných schopností, čtení a pravopisu, zatímco u matematiky, sebedůvěry a psaní nebyly zaznamenány horší průměrné výsledky než v celé populaci. Lepší výsledky u matematiky než u jazyka byly zaznamenány i u většiny zahraničních studií věnovaných školní úspěšnosti dětí a dospívajících trpících epilepsií (Reilly & Neville, 2011). Naopak do jisté míry překvapivý je pozitivní výsledek u psaní, kde dokonce i děti a dospívající trpící vedle epilepsie nějakou specifickou poruchou učení dosahovali výsledků srovnatelných s průměrem celkové populace (viz tabulka 8.4.3.2), a to přesto, že mezi nimi bylo poměrně značné procento těch, u nichž byla diagnostikována dysgrafie (75%, viz tabulka 8.3.2.1). Tento výsledek je v určitém rozporu s poznatky ze zahraniční literatury, kde bylo naopak psaní často identifikováno jako oblast, v níž děti s epilepsií dosahují znatelně horších výsledků než zbytek populace (Fastenau, Jianzhao, Dunn, & Austin, 2008).

Je však třeba zdůraznit, že v našem případě je na rozdíl od citovaných studií zjišťováno sebepojetí školní úspěšnosti, jež rozhodně nemusí odpovídat skutečným objektivním výsledkům v dané oblasti. Matějček & Vágnerová (1992, s. 33) uvádějí příklad dětí s lehkou

mozkovou dysfunkcí, jež v oblasti sebepojetí školní úspěšnosti měřené pomocí testu SPAS dosahovaly průměrných výsledků, ačkoliv jejich školní prospěch byl hluboce pod průměrem. Do budoucna by bylo jistě vhodné zjistit, do jaké míry u dětí a dospívajících s epilepsií koreluje sebepojetí školní úspěšnosti s objektivní školní úspěšností měřenou standardizovanými testy.

Určitou informaci o tom dává tabulka 8.4.1.3 udávající korelace mezi sebepojetím školní úspěšnosti a prospěchem z českého jazyka a matematiky. Zdá se, že korelace jsou zde o něco menší než u celé populace, ačkoliv základní trendy jsou zde zachovány. Na první pohled překvapivým výsledkem, jenž však byl pozorován i v prvotní studii věnované české verzi dotazníku SPAS (Matějček & Vágnerová, 1992), je, že prospěch z českého jazyka koreluje se sebepojetím školní úspěšnosti více v oblasti obecných schopností a sebedůvěry než u čtení, psaní a pravopisu, jak by se dalo na první pohled očekávat. To může souviset se skutečností, že v uvažované věkové skupině mají na známku z českého jazyka znalosti z literatury či stylistiky, jež mohou být více ovlivněny právě obecnými schopnostmi či sebedůvěrou, mnohdy větší vliv než úroveň čtení, psaní a někdy i pravopisu. Naopak u prospěchu z matematiky je největší korelace zaznamenána u škály týkající se tohoto předmětu, což je v souladu s očekáváním.

Celkově můžeme říct, že prezentovaná data v mnoha ohledech vysvětlují souvislosti týkající se sebepojetí školní úspěšnosti u dětí s epilepsií a zdůrazňují potřebu zabývat se případy, kdy tyto děti zároveň trpí specifickou poruchou učení. Do budoucna by bylo jistě vhodné se na problematiku školní úspěšnosti dětí a dospívajících trpících epilepsií zaměřit i z hlediska objektivního hodnocení jejich výkonu ve škole.

8.6 Literatura

Aldenkamp, A. P., Alpherts, W. C. J., Dekker, M. J. A., & Overweg, J. (1990). Neuropsychological aspects of learning disabilities in epilepsy. *Epilepsia*, *31*(4), 9–20.

Aldenkamp, A. P., Overweg-Plandsoen, W. G., & Diepman, L. M. (1999). Factors Involved in Learning Problems and Educational Delay in Children with Epilepsy. *Child Neuropsychology*, *5*(2), 130–136.

Austin, J. K., Huberty, T. J., Huster, G. A., & Dunn, D. W. (1998). Academic achievement in children with epilepsy or asthma. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *40*(4), 248–255.

Austin, J. K., Huberty, T. J., Huster, G. A., & Dunn, D. W. (1999). Does academic achievement in children with epilepsy change over time?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *41*(7), 473–479.

Blatný, M., et al. (2010). *Psychologie osobnosti. Hlavní témata, současné přístupy*. Praha: Grada.

Fastenau, P. S., Jianzhao, S., Dunn, D. W., & Austin, J. K. (2008). Academic Underachievement Among Children With Epilepsy. *Journal Of Learning Disabilities*, *41*(3), 195–207.

Helus, Z. (2007). *Sociální psychologie pro pedagogii*. Praha: Grada.

Helus, Z., Hrabal V., Kulič, V., & Mareš, J. (1979). *Psychologie školní úspěšnosti žáků*. Praha: SPN.

Holeček, V., Miňhová, J., & Pruner, P. (2003). *Psychopatologie pro právníky*. Dobrá voda: Aleš Čeněk.

Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada.

Mareš, J., Bischofová, J., & Ježek, S. (2008). Kvalita života u dětí a dospívajících s epilepsií: předběžné sdělení. In: Mareš (Ed.), *Kvalita života u dětí a dospívajících III*.

Matějček, Z., & Vágnerová, M. (1992). *Dotazník sebepojetí školní úspěšnosti. Příručka*. Bratislava: Psychodiagnostika a didaktické test.

McNelis, A. M., Johnson, C. S., Huberty, T. J., & Austin, J. K. (2005). Factors associated with academic achievement in children with recent-onset seizures. *Seizure: the journal of the British Epilepsy Association*, *14*(5), 331–339.

- Mitchell, W. G., Chavez, J. M., Lee, H., & Guzman, B. L. (1991). Academic underachievement in children with epilepsy. *Journal of Child Neurology*, 6(1), 65–72.
- Piccinelli, P. P., Borgatti, R. R., Aldini, A. A., Bindelli, D. D., Ferri, M. M., Perna, S. S., & ... Balottin, U. U. (2008). Academic performance in children with rolandic epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(5), 353–356.
- Reilly, C., & Neville, B. R. (2011). Academic achievement in children with epilepsy: A review. *Epilepsy Research*, 97(1/2), 112–123.
- Říčan, P., & Krejčířová, D. (1997). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
- Schoenfeld, J., Seidenberg, M., Woodard, A., Hecox, K., Inglese, C., Mack, K., & Hermann, B. (1999). Neuropsychological and behavioral status of children with complex partial seizures. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(11), 724–731.
- Sturniolo, M. G., & Galletti, F. (1994). Idiopathic epilepsy and school achievement. *Archives of disease in childhood*, 70(5), 424–428.
- Vágnerová, M. (2005). *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. Praha: Karolinum.
- Williams, J., & Sharp, G. (1996). Academic achievement and behavioral ratings in children with absence and complex partial epilepsy. *Education & Treatment Of Children (ETC)*, 19(2), 143.
- Williams, J., Phillips, T., Griebel, M. L., Sharp, G. B., Lange, B., Edgar, T., & Simpson, P. (2001). Factors associated with academic achievement in children with controlled epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 2(3), 217–223.

9 Závěr a náměty na další výzkum

V této disertační práci jsme se zabývali problematikou pedagogicko-psychologických aspektů dětí a dospívajících trpících epilepsií s ohledem na kvalitu jejich života. Po seznámení se s obecnou problematikou onemocnění a s jeho vzdělávacími aspekty jsme stanovili čtyři základní cíle této práce.

Prvním z nich bylo zjistit znalosti českých učitelů základních škol a jejich postoje k dětem trpícím epilepsií. Bylo zjištěno, že především u učitelů bez osobní zkušenosti s epilepsií se objevují poměrně často nedostatečné znalosti o této nemoci a také negativní postoje k dětem trpícím touto chorobou. Nebyl prokázán statisticky významný rozdíl ve znalostech a postojích mezi skupinami učitelů 1. stupně základní školy, učitelů 2. stupně přírodovědných předmětů a humanitních předmětů. Výsledky příslušné studie jsou uvedeny v 5. kapitole a byly publikovány v článku ve vědeckém časopise *Seizure* (Brabcová, Lovasová, Kohout & Zárubová 2012). Navíc posloužily při přípravě informační brožury pro učitele, jejímž cílem bylo zlepšit stav v této oblasti a jež je v současné době distribuována na školy v Plzeňském kraji. Postupně se počítá s distribucí i mimo tento region.

Domníváme se, že i s ohledem na výsledky této studie by uvedené problematice měla být věnována zvýšená pozornost. Základní neznalosti učitelů o epilepsii a s nimi související negativní postoje k dětem trpícím touto nemocí mohou mít totiž škodlivé důsledky na zdravý psychický vývoj těchto dětí a jejich socializaci. Významným faktorem, který v dané souvislosti zatím nebyl studován, je to, jakými cestami se vlastně k budoucím učitelům dostávají informace o epilepsii. Bylo by velmi prospěšné zjistit, do jaké míry se při získávání poznatků o této nemoci a formování postojů k osobám jí trpícím projevuje příprava učitelů na fakultách určených pro budoucí pedagogy. Za jednu z výzev pro následný výzkum v této oblasti tak pokládáme realizaci šetření, jež by srovnala znalosti o epilepsii a odpovídající postoje jednak na začátku učitelského studia a jednak před jeho ukončením.

Existuje důvod se domnívat, že na fakultách připravujících učitele není dosud problematice epilepsie a přístupu k epileptickému žákovi věnována minimální pozornost, ačkoliv je velmi pravděpodobné, že budoucí učitelé budou během své praxe konfrontováni s žákem, který epilepsií trpí. Jedním z důvodů tohoto stavu může být i neexistence odpovídajících metodických materiálů, které by se na tuto problematiku zaměřovaly. Pro příslušné vyučující na vysokých školách je pak samozřejmě velmi těžké se náležitým způsobem zorientovat v tak komplexní disciplíně, jakou epileptologie beze sporu je, což následně řeší tak, že se tomuto tématu raději nevěnují vůbec. Pokládáme tudíž za vhodné do budoucna na základě podrobné analýzy současného stavu a spolupráce s lékaři, psychology a vyučujícími (především speciální) pedagogiky na vysokých školách připravit jakýsi souhrn toho nejzákladnějšího, co by měl budoucí učitel o epilepsii vědět. Vzhledem k, v předchozích kapitolách, diskutované úzké souvislosti mezi úrovní znalostí o epilepsii a míře pozitivních postojů k osobám s touto

nemocí zde spatřujeme i možnost na postupné zlepšení postojů učitelů a s tím související potlačení hrozící stigmatizace dětí, které epilepsií trpí.

V oblasti znalostí učitelů o epilepsii a jejich postojů k dětem s touto nemocí je možné a vhodné uplatnit i následné intervence například v rámci dalšího vzdělávání již aprobovaných učitelů či prostřednictvím informačních materiálů dodávaných přímo do škol. Od věci by určitě nebylo zprostředkovat setkání učitelů s osobou trpící touto chorobou, která by je na základě vlastních zkušeností mohla seznámit s tím, co dítě trpící epilepsií od učitele očekává a potřebuje. Jako nejúčinnější metodu však pokládáme působení na budoucí učitele přímo během jejich vysokoškolského studia, protože tehdy jsou ještě dotyční nejvíce otevření novým informacím a podnětům.

Druhým cílem této disertační práce bylo zjistit, jaké jsou znalosti dětí o epilepsii a jejich postoje k vrstevníkům trpícím touto nemocí, a především porovnat účinnost dvou různých intervencí v této oblasti. Bylo ukázáno, že jak pomocí edukačního filmu, tak i pomocí edukačního dramatu je možné dosáhnout pozitivního efektu jak v oblasti znalostí, tak i v oblasti postojů. Důležité přitom je, že tento efekt je dlouhodobý, což prokázaly retesty provedené s odstupem několika měsíců. Výsledky příslušné studie jsou uvedeny v 6. kapitole a byly publikovány v článku ve vědeckém časopise *Seizure* (Brabcová, Lovasová, Kohout, Zárubová & Komárek, 2013). I přes uvedené pozitivní výsledky u obou popisovaných metod je třeba být v tomto ohledu velmi opatrní a bylo by podle našeho názoru velmi nesprávné se domnívat, že každá intervence do určité míry sugestivně působící na děti s cílem zlepšit jejich postoje k osobám trpícím epilepsií musí být vždy úspěšná.

Při diskuzi o využitelnosti dané intervence při snižování stigmatu spojeného s epilepsií je nutné zvažovat otázku, zda intervence nemůže navodit u zdravých dětí nemístnou zvědavost, která by mohla vrstevníka s epilepsií zbytečně vyčleňovat či ponižovat. Je nutné je na toto reálné nebezpečí a příslušnou intervenci připravit tak, aby co nejvíce zdůraznila, že i dítě s epilepsií prožívá v zásadě stejné radosti a starosti jako kterýkoliv jeho vrstevník a není důvod jej kvůli nemoci vnímat nějak odlišně. Na toto riziko je třeba dávat pozor speciálně při přípravě dramatu, kde je třeba se vyhnout například zbytečnému přehrávání a přehánění při případném předvádění epileptického záchvatu apod.

Ostatně otázka aplikovatelnosti edukačního dramatu jako intervence vedoucí ke zlepšení postojů k dětem trpícím epilepsií je mnohem komplexnější. Je zde totiž zásadní závislost na tom, kdo konkrétně toto drama realizuje a jak je na tento úkol připraven. Intervence může zanechat v dětech hluboký dojem mající za následek výrazné vylepšení vlastních postojů v této oblasti, v případě nesprávného provedení však může mít i zcela opačný efekt. Je proto nutné, aby tento typ intervence realizovali lidé s odpovídajícími zkušenostmi jak v oblasti dramatické výchovy, tak i v oblasti epileptologie. To, jakým způsobem děti prožívají v závislosti na provedení edukačního dramatu, by si určitě zasloužilo další zkoumání, které by podle našeho názoru mělo být vzhledem k povaze problému vedeno spíše metodami kvalitativního než kvantitativního výzkumu.

Využití edukačního filmu je z tohoto hlediska poněkud snazší, protože pokud je takový materiál s prokazatelně dobrými výsledky pro danou věkovou a sociální skupinu jednou připraven, je možné jej používat opakovaně. Ani zde však situace není tak jednoduchá, určitě závisí na přístupu toho, kdo příslušný film pouští (učitel, sociální pracovník). Pokud pedagog film promítne pouze na něčí pokyn, bere jej jako věc, která jeho samotného obtěžuje a narušuje výuku, a rovněž se podle toho před dětmi chová. Dá se očekávat, že pozitivní efekt edukačního filmu nebude zdaleka tak výrazný, pokud bude vůbec nějaký. Stejně jako u edukačního dramatu zůstává velkou otázkou problematika jeho prožívání ze strany dětí.

Třetím cílem bylo provést standardizaci dotazníku HRQoLCE jako vůbec prvního nástroje, jehož pomocí by bylo možné měřit kvalitu života u dětí a dospívajících v České republice. Tento úkol se ukázal jako poměrně náročný, protože bylo nutné přistoupit k relativně výrazným změnám vůči originální kanadské verzi dotazníku. Po jejich provedení se nám podařilo vytvořit nástroj vykazující velmi dobré psychometrické vlastnosti, jenž může být po dalším ověření použit ve výzkumu i v klinické praxi. Výsledky standardizace jsou prezentovány v 7. kapitole. Do budoucna by určitě bylo vhodné standardizovat i nějaký další dotazník testující kvalitu života dětí a dospívajících s epilepsií tak, aby bylo možné výsledky získané pomocí obou nástrojů porovnávat na bázi souběžné validity. Rovněž by nebylo od věci se zabývat tím, jak je kvalita života dětí a dospívajících s epilepsií hodnocena ze strany jejich rodičů či dalších osob a zjišťovat korelace mezi tímto hodnocením a hodnocením ze strany samotných dětí a dospívajících. Určitě by rovněž bylo možné použít k bližšímu určení faktorů ovlivňujících kvalitu života u této skupiny metody kvalitativního výzkumu či ideálně kombinaci kvalitativního a kvantitativního výzkumu.

Konečně posledním zásadním cílem práce bylo zjistit, jaké je sebepojetí školní úspěšnosti u dětí a dospívajících s epilepsií a jak toto sebepojetí souvisí s jejich kvalitou života. Bylo zjištěno, že existují statisticky významné rozdíly mezi skupinou epileptiků, kteří současně trpí specifickými poruchami učení, a těmi, kteří jimi netrpí.

Zatímco u epileptiků bez specifických poruch učení bylo sebepojetí školní úspěšnosti prakticky srovnatelné s celkovou populací, u těch, kteří trpěli některou ze specifických poruch učení, byly výsledky v této oblasti natolik špatné, že srazily celkové skóre poměrně zřetelně pod průměrné hodnoty. Naše výsledky tudíž naznačují, že v literatuře často prezentovaná nižší školní úspěšnost dětí a dospívajících s epilepsií může být zapříčiněna především vysokým procentem osob se specifickými poruchami učení v této oblasti. Určitě však budou potřeba další výzkumy beroucí do úvahy nejen sebepojetí, ale i objektivně měřenou školní úspěšnost k tomu, abychom tento předpoklad mohli potvrdit.

Zajímavá zjištění přineslo rovněž zkoumání korelací mezi sebepojetím školní úspěšnosti a kvalitou života u dětí a dospívajících trpících epilepsií. Zatímco u skupiny bez specifických poruch učení byly zaznamenány poměrně výrazné korelace především u interpersonálních a emočních dopadů, u skupiny osob majících specifické poruchy učení tento závěr neplatil a korelace byly zpravidla pod hladinou statistické významnosti. To indikuje, že u dětí trpících vedle epilepsie ještě specifickou poruchou učení se vytrácí vliv úspěchu či neúspěchu ve škole

na to, jak hodnotí kvalitu svého života. Jde podle našeho názoru o významné zjištění, které by si nepochybně zasloužilo hlubší zkoumání vedoucí k jeho potvrzení, vyvrácení či upřesnění.

Celkově je možné říct, že cíle disertační práce byly podle našeho názoru splněny. Během jejich naplňování však u každého z nich vystala celá řada dalších otázek a úkolů, kterým by bylo vhodné věnovat pozornost. Stále toho víme jen velmi málo o faktorech ovlivňujících kvalitu života dětí a dospívajících trpících epilepsií. Snad ještě méně informací pak máme o jejich školní úspěšnosti a především o jejich sebepojetí, což je téma, jemuž dosud nebyla věnována v podstatě žádná pozornost. Z praktického hlediska je nesmírně důležitá otázka, jakým způsobem efektivně intervenovat ve prospěch zlepšení postojů různých skupin k osobám s epilepsií, zůstává v mnoha ohledech stále nezodpovězena. Ve všech těchto oblastech zbývá vykonat ještě mnoho systematické mravenčí práce směřující ve svém důsledku k tomu, aby se lidem s epilepsií lépe žilo. Budeme rádi, pokud tato disertační práce poslouží případným dalším zájemcům o tuto problematiku nejen jako zdroj informací, ale i jako zdroj inspirace.