



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

Bakalářská práce

# Psychosociální stigmatizace lidí s epilepsií z pohledu veřejnosti

Psycho-social stigmatization of people with epilepsy from the perspective of public

Vypracovala: Karolína Ranglová

Vedoucí práce: **doc. Mgr. Dana Buršíková, Ph.D.**

České Budějovice 2019

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47 b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této diplomové práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích, dne

Karolína Ranglová

## **Poděkování**

Ráda bych touto cestou vyjádřila poděkování doc. Mgr. Daně Buršíkové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a lidský, přívětivý přístup při vypracování této bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat panu Mgr. Jiřímu Kohoutovi, Ph.D. za odborné poradenství týkající se statistických údajů v této práci. Poděkování si zaslouží i všichni respondenti, bez kterých by výzkum nemohl proběhnout. V neposlední řadě děkuji i své rodině a příteli, kteří při mně stáli a poskytovali mi psychickou podporu během celého procesu vzniku této práce.

## **Abstrakt**

Bakalářská práce se zabývá tématem epilepsie a postoji veřejnosti vůči lidem trpícím epilepsií a také mírou stigmatizace těchto lidí. Teoretická část je rozdělena do čtyř kapitol. První kapitola se zaměřuje na obecné vymezení pojmů souvisejících s epilepsií. Ve druhé kapitole je rozebírán psychosociální dopad epilepsie. Následující dvě kapitoly se zabývají postoji veřejnosti k lidem s epilepsií a spojením stigma a epilepsie. Praktická část obsahuje výzkum, který byl realizován kvantitativní metodou formou dotazníků a zaměřil se na zjištění míry stigmatizace lidí s epilepsií z pohledu veřejnosti a také na postoje veřejnosti vůči nemocným.

**Klíčová slova:** epilepsie, stigmatizace, stigma, postoje, veřejnost

## **Abstract**

This bachelor thesis is about epilepsy and about attitudes towards people with epilepsy and stigmatization from perspective of public. The theoretical part is divided to four chapters. The first one focuses on general clarification of terms which are related to epilepsy. In the chapter two there is analyzed psycho-social impact of epilepsy. The two following chapters deal with public attitudes towards the people who suffer from epilepsy and the connection between stigma and epilepsy. The practical part includes a research. This research was externalized using quantitative method in form of questionnaires and its aim was to find out the degree of stigmatization of people with epilepsy from the perspective of public and also to detect the public attitudes towards the people suffering from epilepsy.

**Keywords:** epilepsy, stigmatization, stigma, attitudes, public

## Obsah

Úvod.....	7
Teoretická část.....	8
1 Vymezení základních pojmů souvisejících s epilepsií.....	9
1.1 Definice epilepsie a epileptického záchvatu .....	9
1.1.1 Druhy záchvatů .....	10
1.2 První pomoc při epileptickém záchvatu.....	12
1.3 Výskyt a příčiny epilepsie.....	12
1.4 Diagnostika a léčba .....	13
2 Psychosociální dopad epilepsie .....	15
2.1 Psychosociální dopad epilepsie na dětské pacienty .....	18
3 Postoje veřejnosti k pacientům s epilepsií .....	20
3.1 Vymezení postoje v psychologické rovině .....	20
3.2 Postoje veřejnosti k epilepsii.....	22
4 Epilepsie a stigma.....	25
4.1 Vymezení pojmu stigma.....	25
4.1.1 Stigmatizace .....	25
4.2 Stigma u pacientů s epilepsií a jeho vnímání v různých historických obdobích .....	27
4.3 Stigma související s epilepsií z pohledu samotných lidí s epilepsií .....	31
Praktická část.....	33
5 Metodologie .....	34
6 Cíl výzkumu.....	36
6.1 Přehled hypotéz .....	36

7	Metody analýzy dat.....	37
7.1	Výzkumné nástroje.....	37
8	Proces sběru dat .....	37
9	Popis souboru respondentů .....	38
10	Výsledky výzkumu .....	41
10.1	Ověření hypotézy H1 .....	41
10.2	Ověření hypotézy H2 .....	43
10.3	Ověření hypotézy H3 .....	46
10.4	Ověření hypotézy H4 .....	50
11	Diskuze.....	51
	Závěr .....	54
	Seznam použité literatury .....	56
	Seznam obrázků.....	59
	Seznam tabulek .....	59
	Seznam grafů.....	60
	Seznam příloh.....	60
	Přílohy .....	61

## Úvod

Tato bakalářská práce se zabývá tématem epilepsie a konkrétněji jak jsou lidé kvůli tomuto onemocnění stigmatizováni veřejností. Domnívám se, že toto téma je aktuální pro každého člověka, i když si to třeba vůbec neuvědomujeme. Epilepsie může postihnout kohokoliv z nás, naše děti, rodiče či přátele. Jelikož je epilepsie poměrně rozšířené chronické neurologické onemocnění mozku můžeme se každý den dostat do styku s někým, kdo tímto onemocněním trpí a je důležité si uvědomit naše postoje k němu a i případnou stigmatizaci, protože jen tak lze pozitivně formovat naše myšlení a tím ovlivnit jak náš život tak hlavně život nemocného.

Teoretická část této práce má za úkol poskytnout základní informace o epilepsii a epileptických záchvatech jako takových. Jsou zde zmíněny druhy záchvatů, možné příčiny vzniku, ale také i informace, jak poskytnout první pomoc v případě záchvatu. Jelikož samotné záchvaty nejsou jedinou obtíží, se kterou se lidé s epilepsií mohou potýkat, další část této práce je věnována psychosociálnímu dopadu tohoto onemocnění na člověka. Důležitou částí je také část o postojích veřejnosti k pacientům s epilepsií. Poslední kapitola teoretické části se zabývá epilepsií a stigmatem. Vysvětluje pojem stigma jako takový a následně popisuje stigma spojené právě s epilepsií.

V rámci praktické části této práce se uskutečnil výzkum měřící postoje a míru stigmatizace veřejnosti k lidem s epilepsií. Ke změření míry stigmatizace byl zvolen dotazník SSE (*Stigma Scale of Epilepsy*) a ke zjištění postojů veřejnosti byla použita česká verze dotazníku „*Scale of Attitudes Towards People with Epilepsy (ATPE)*“. Výsledky byly posléze porovnány s předem určenými hypotézami.

Domnívám se, a doufám, že ne mylně, že tato práce je určitým přínosem jak pro každého, kdo si ji přečte, tak i pro další případné výzkumy související s tématem epilepsie, a i pro společnost jako takovou.



## **Teoretická část**

# 1 Vymezení základních pojmů souvisejících s epilepsií

## 1.1 Definice epilepsie a epileptického záchvatu

Epilepsií se rozumí chronické neurologické onemocnění mozku, které se projevuje nevyprovokovanými a opakovanými epileptickými záchvaty. Jedná se o nemoc dlouhodobou, při níž pacient mívá opakovaně epileptické záchvaty, a to i bez zjevné příčiny (Stehlíková, Modrá, 2017). Epilepsie také může být definována jako chronické postižení mozku projevující se opakovanými záchvaty, spojenými se změnou chování i prožívání, dále také motorickými projevy či poruchami vědomí, jak uvádí ve své publikaci Vágnerová (2014, s. 126). Dle ní lze slovo epilepsie použít jako souhrnné označení pro různorodou skupinu onemocnění, která mají za společný znak výskyt záchvatů. Ve Velkém lékařském slovníku (Vokurka, Hugo & kol., 2006) je epilepsie popsána jako skupina poruch mozku, které se projevují opakovaně formou záchvatů různého charakteru.

„Záchvat je definován jako přechodný výskyt symptomů vznikajících v důsledku abnormální synchronní (epileptické) neuronální aktivity v mozku“ (Marušič et al., 2017). Stehlíková a Modrá (2017, s. 3) ve své publikaci uvádí, že epileptický záchvat je způsoben abnormálním výbojem elektrické aktivity v mozku. Během epileptického záchvatu dochází ke vzniku patologických elektrických impulsů neboli epileptických výbojů, které mohou být velmi silné, četné či velké množství zmíněných výbojů proběhne ve stejném okamžiku. Funkce mozku jsou těmito výboji ovlivněny, jelikož během nich dochází k narušení předávání informací mezi mozkovými buňkami. O průběhu záchvatu rozhoduje, kde výboj vznikl a kam se v mozkové tkáni rozšířil. Dle Stehlíkové a Modré je také z lékařského hlediska důležité si uvědomit, že epileptický záchvat může být projevem i jiného onemocnění než epilepsie. Epileptický záchvat také lze definovat jako samostatný klinický projev, při kterém jsou nekontrolované, excesivní a hyper synchronní výboje kortikálních neuronů (Preiss, Kučerová a kol., 2006)

### 1.1.1 Druhy záchvatů

Epileptické záchvaty lze rozčlenit podle jejich vzniku na fokální, generalizované a záchvaty s neznámým začátkem. Tyto skupiny se dále dělí na motorické záchvaty a záchvaty bez motorických projevů (Marušič, Brázdil, Hadač, Hovorka, Komárek, Nešpor, Vojtěch & Zárubová, 2017).

Při fokálních záchvatech epileptická aktivita vzniká dle Stehlíkové a Modré (2017, s. 5) v tzv. ložisku. V této oblasti může zůstat nebo se z ní může šířit dále do mozku. Epileptický záchvat vznikne tehdy, když tato abnormální aktivita naruší běžnou funkci mozku.

Pouze fokální záchvat se může projevit bez poruchy vědomí. Tato forma záchvatu ve staré klasifikaci odpovídá záchvatu parciálnímu s jednoduchými příznaky. Fokální záchvat s poruchou vědomí odpovídá záchvatu parciálnímu s komplexními příznaky. Tyto záchvaty jsou dále děleny na motorické či bez motorických projevů, a i tyto kategorie lze dále dělit a upřesnit. Jedním z druhů záchvatu je záchvat hyperkinetický, který je charakterizován výraznou fyzickou agitovaností nebo výskytem pohybů nápadně podobným šlapání na kole. Kognitivní záchvaty se vyjadřují poruchou řeči či jiných kognitivních funkcí, ale v některých případech pacienti popisují příznaky jako např. déjà vu, halucinace, iluze nebo pocity zkresleného vnímání. Emoční záchvaty zahrnují úzkost, strach, ale i radost či jiné emoce jako dominantní příznak na začátku záchvatu (Marušič, Brázdil, Hadač, Hovorka, Komárek, Nešpor, Vojtěch & Zárubová, 2017).

Pro generalizované záchvaty je typické, že vznikají v obou mozkových hemisférách současně. (Stehlíková, Modrá, 2018). Generalizované záchvaty se také dále dělí na motorické záchvaty a záchvaty s absencí motorických projevů. Tyto záchvaty se dále dělí na myoklonicko-tonické, myoklonicko-tonicko-klonické, myoklonické absence a také absence s myokloniemi víček.

Do kategorie záchvatů s neznámým začátkem řadíme ty záchvaty, které nelze kvůli nedostatku informací zařadit mezi záchvaty fokální nebo generalizované. Tyto záchvaty se dále označují jako neklasifikované, nebo u nich určit další charakteristiky a tím je označit např. jako záchvaty motorické, tonicko-klonické či bez motorických projevů (Marušič, Brázdil, Hadač,

Hovorka, Komárek, Nešpor, Vojtěch & Zárubová, 2017). Do této kategorie lze zařadit např. některé novorozenecké a kojenecké křeče (Stehlíková, Modrá, 2017).

**Obrázek 1** (doslovně převzato Stehlíková a Modrá, 2017, s.4, Tab. 1 Současná klasifikace epileptických záchvatů, uznaná Mezinárodní ligou proti epilepsii (ILAE) v r. 2017 (Fisher a kol., 2017), česká verze.)

KLASIFIKACE ZÁCHVATŮ ILAE 2017			
FOKÁLNÍ		GENERALIZOVANÉ	S NEZNÁMÝM ZAČÁTKEM
Bez poruchy vědomí	S poruchou vědomí	<b>Motorické Tonicko-klonické</b>	<b>Motorické</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- automatismy</li> <li>- atonické</li> <li>- klonické</li> <li>- epileptické spasmy</li> <li>- hyperkinetické</li> <li>- myoklonické</li> <li>- tonické</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- tonicko-klonické (GTCS)</li> <li>- klonické</li> <li>- tonické</li> <li>- myoklonické</li> <li>- myoklonicko-tonicko-klonické</li> <li>- myoklonické-atonické</li> <li>- atonické</li> <li>- epileptické spasmy</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- tonicko-klonické</li> <li>- epileptické spasmy</li> </ul>	<b>Bez motorických projevů</b>
<b>Bez motorických projevů</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- autonomní</li> <li>- zázraz v chování</li> <li>- kognitivní</li> <li>- emoční</li> <li>- senzorický</li> </ul>	<b>Bez motorických projevů (Absence)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- typické</li> <li>- atypické</li> <li>- myoklonické</li> <li>- s myokloniemi více</li> </ul>		<b>Neklasifikované</b>
Fokální přecházející do bilaterálního tonicko-klonického			

Dle Marušiče a kol. (2017, s. 34) jsou epileptické spasmy záchvaty vyskytující se nově v kategoriích fokální, generalizované, a i v kategorii s neznámým začátkem – jejich správné zařazení vyžaduje provedení a detailní analýzu video-EEG záznamu.

### 1.1.1.1 Status epilepticus

Jako „status epilepticus“ se označuje záchvat, který trvá déle než 30 minut, a to v některých případech i opakovaně bez toho, aby mezi jednotlivými záchvaty došlo k návratu vědomí. Příčinou je buď selhání mechanismů ukončujících záchvat, nebo aktivace mechanismů, které vedou k abnormálně dlouhotrvajícímu záchvatu. Formu status epilepticus může nabýt každý typ záchvatu (Marušič, Brázdil, Hadač, Hovorka, Komárek, Nešpor, Vojtěch & Zárubová, 2017).

## **1.2 První pomoc při epileptickém záchvatu.**

Každý druh epileptického záchvatu vyžaduje trochu jinou první pomoc. Při tonicko-klonických záchvatech si může postižená osoba kvůli křečím žvýkacího svalstva pokousat jazyk. Někdy se také po záchvatu pomoci. První pomoc se skládá z několika bodů. Je důležité zachovat klid a snažit se uklidnit i případné přítomné. Dále položit postiženého na bezpečné místo, nejlépe na zem a z jeho dosahu odstranit vše, čím by si mohl ublížit. Záchvat neomezujeme, nesnažíme se zastavit křeče a nepáčíme postiženému čelist. Pokud osoba postižená záchvatem silně sliní, otočíme jí hlavu na stranu, pokud zvrací, otočíme celé tělo. Během záchvatu sledujeme, jak dlouho trvá. Po záchvatu je důležité zkontrolovat dýchání a umístění postiženého do zotavovací polohy. Při nedostatečném dýchání zahájíme resuscitaci.

Pokud má člověk před záchvatem tzv. auru neboli předzvěst záchvatu, lze mu podat speciální balení diazepamů s aplikátorem do konečnicku. Dále lze použít bukalní midazolam, který se podává do úst, a to mezi zuby a vnitřní stranu tváře, což umožňuje aplikaci léku také u záchvatů působících usilovný stisk zubů.

U generalizovaných záchvatů s absencí motorických projevů a fokálních záchvatů bez ztráty vědomí není první pomoc většinou nutná.

Při fokálním záchvatu se ztrátou vědomí je důležité odstranit z dosahu předměty, které by mohly způsobit zranění, a v případě dlouhé aury můžeme podat diazepam či midazolam.

U záchvatu, označovaném jako status epilepticus je nutné dodržet všechny zmíněná opatření a ihned zavolat rychlou záchrannou službu (Stehlíková, Modrá, 2017).

## **1.3 Výskyt a příčiny epilepsie**

Epilepsie patří mezi jedny z nejčastěji se vyskytující neurologická onemocnění. Mezi neurologickými onemocněními, která jsou léčitelná, je dokonce tou nejčastější. Epilepsie nepodléhá povinnému hlášení, tudíž nejsou známy přesné počty lidí s tímto onemocněním. Dle odhadu však v České republice žije až 100 000 lidí s epilepsií (Stehlíková, Modrá, 2017). Dle World Health Organization je okolo 43 704 000 lidí s epilepsií ve sto osmi státech napříč celým světem

(World Health Organization, 2005). Přičemž je každý rok ve vyspělých zemích epilepsie diagnostikována u 24 až 53 z 100 000 lidí. Epilepsie se může objevit kdykoliv v průběhu lidského života, avšak nejčastěji se projeví poprvé v dětství či v dospívání. U některých jedinců s přibývajícím věkem epilepsie ustoupí, u jiných přetrvávají záchvaty po celý život. Důležité je také říct, že toto onemocnění se dělí na více typů a každý z nich má jinou příčinu, průběh, prognózu a samozřejmě i způsob léčby (Stehlíková, Modrá, 2017). V dětském věku je kvůli nezralosti CNS zvýšená pohotovost reagovat epileptickým záchvatem. Epilepsie postihuje zhruba 2 % dětí a přibližně 5 % dětí za život alespoň jednou dostanou epileptický záchvat. Mezi dospělými je epileptiků méně, jen 0,5 %. Příčiny vzniku epilepsie se mohou lišit. Důležitá je genetická dispozice, ale může jít i o následky poškození mozku (Vágnerová, 2014).

#### **1.4 Diagnostika a léčba**

Pokud praktický lékař pojme podezření na epilepsii, pošle svého pacienta neurologovi-epileptologovi na vyšetření (Stehlíková, Modrá, 2017). V některých případech může dojít k nesprávné diagnostice epilepsie. Epilepsie je samostatné onemocnění, avšak epileptický záchvat může být příznakem i jiné nemoci. Správná diagnostika je důležitá, protože epilepsie má jinou prognózu a jiné léčebné postupy, než je tomu u ne-epileptických záchvatů (Donáth, 2015). Poté, co pacient prodělá svůj první záchvat, je nutné provést podrobný anamnestický rozbor obtíží a interní a neurologické vyšetření. Lze provést CT či UZ mozku, lépe však vyšetření elektroencefalografické EEG a zobrazovací MR (Vítková, 2006). Lékař se nejdříve vyptá na anamnézu pacienta. Důležité je zjistit v jakou dobu a jak se potíže objevily a co předcházelo záchvatu. Dále je nutné lékaři sdělit co možná nejpřesnější průběh záchvatu. Další otázky směřují k zjištění příčiny, jako je například genetická dispozice dána tím, že v rodině již někdo epilepsií trpí či jestli nedošlo v nedávné době k úrazu hlavy (Stehlíková, Modrá, 2017).

Pokud se potvrdí, že se skutečně jedná o epileptický záchvat je potřeba upřesnit typ záchvatu podle mezinárodně uznávané klasifikace. Dále následuje rozhodnutí o léčebném postupu. Tím je myšleno upravení životosprávy a zvážení nasazení antiepileptik. V neposlední řadě

podrobně informuje pacienta a případně jeho blízké o povaze a prognóze onemocnění a důvodu nasazení či naopak nenasazení antiepileptik (Vítková, 2006).

Léčba epilepsie má za cíl dosáhnout stavu bez záchvatů. V případě že není možné záchvatům zabránit, snaží se léčba omezit jejich četnost a zmírnit a zkrátit průběh. Součástí léčby je i dodržování režimových opatření. Mezi tato opatření patří dostatek spánku, nekonzumování drog a alkoholu, zdravá strava a dostatečný příjem tekutin, vyhýbání se jak fyzické, tak i psychické zátěži a vyhýbat se situacím, ve kterých záchvaty v minulosti nastaly (Stehlíková, Mokrý, 2017).

Rozhodnutí, zda a kdy zahájit terapii antiepileptiky je individuální a souvisí s přesnou diagnózou, přičemž se přihlíží k možnosti recidivy. Ve většině případů se doporučuje počkat se začátkem terapie do první recidivy, při které se naplní základní příznak epilepsie – opakovaný, nevyprovokovaný záchvat (Vítková, 2006). Antiepileptika lze podávat formou monoterapie při níž se vystřídají nejméně tři různá a každý lék je podáván dva až čtyři týdny. Při polyterapii nejprve vyzkoušíme kombinaci dvou léků a v případě neúspěchu léků tří (Faber, 1995).

V případě selhání farmakologické terapie lze přistoupit k chirurgické léčbě epilepsie neboli epileptochirurgii. Chirurgické výkony rozlišujeme na kurativní, které se provádí s cílem epilepsii kauzálně vyléčit odstraněním mozkové tkáně odpovědné za vznik záchvatů a výkony paliativní, které jsou alternativou pro pacienty, u kterých není kurativní zákrok možný. Při paliativním zákroku jde o snížení frekvence záchvatu a zmírnění jejich dopadu na život nemocného. Lze provést i výkony neurostimulační a některé diskonekční (Bělohávková a kol., 2018).

Marušič (2018, s. 16) ve svém článku uvádí, že základními předpoklady pro epileptochirurgickou léčbu jsou farmakorezistence, očekávané zvýšení kvality života při potlačení záchvatů a přiměřené riziko operačního zákroku, které nepřevyšuje jeho očekávaný přínos.

Navzdory pokrokům v oblasti resekční epileptochirurgie je zde stále významná část farmakorezistentních epileptiků, pro které je tento zákrok nevhodný. Tito pacienti nacházejí stále častější využití neurostimulační metody, která se řadí mezi paliativní metody a má prokazatelně dlouhodobé účinky (Brázdil, 2018).

## 2 Psychosociální dopad epilepsie

Objevení se jakéhokoliv vážnějšího chronického onemocnění je silně zátěžová a v některých případech až kritická situace jak pro nemocného, tak pro jeho blízké. Člověk, který se dostal do takovéto situace, se může cítit a na základě toho i chovat jinak, že bylo doposud obvyklé (Stehlíková, a kol., 2010). Je dobře známo, že lidé s epilepsií trpí významnějšími psychosociálními problémy v porovnání s lidmi, kteří epilepsií netrpí. Mezi tyto problémy je zahrnuta vysoká míra úzkosti a deprese a nízké sebehodnocení. Lidé trpící epilepsií mají vyšší pravděpodobnost být nezaměstnaní či nuceni nechat se zaměstnat pod svou úroveň. Jejich šance uzavřít manželství je také nižší, a naopak sociální izolace může nastat ve více případech. Trpící epilepsií se často cítí stigmatizovaní kvůli své nemoci a také přiznávají změny v kognitivních funkcích projevujících se ve snížené úrovni pozornosti a koncentrace, špatné krátkodobé paměti či nedostatku motivace (Moore, Baker, 2002).

Stehlíková a kolektiv (str.7) ve své publikaci uvádějí, že *„Epilepsie jako taková není psychickým onemocněním a ani na základě žádné duševní nemoci nevzniká. Je to nemoc somatická (tělesná, fyzická).“*

Po diagnostikování epilepsie je důležité, aby člověk přijal sám sebe a svou nemoc. Můžeme určit pět fází přijetí nemoci: popírání, hněv, smlouvání, deprese a přijetí (Stehlíková, a kol., 2010). Epilepsie není jen klinické onemocnění a lidé, kterým byla diagnostikována, se musí naučit žít nejen se záchvaty jako takovými, s psychickým dopadem záchvatů, ale i se sociálními a psychosociálními okolnostmi se kterými se nemocní musejí potýkat (World Health Organization, 2005). Epilepsie ovlivňuje člověka v každé jeho roli, jsou s tím neodmyslitelně spojené i komplexní a mnohočetné psychosociální vlivy. Dochází také k ovlivnění celé řady aktivit v životě nemocného. Pacientům s farmakorezistentní epilepsií lékařská péče sice nezajistí život bez záchvatů, ale i tak mohou prožít šťastný a kvalitní život. Důležitá je péče směřující k minimalizaci psychických potíží a sociálních hendikepů. V neposlední řadě je důležité pomoci rodinným příslušníkům či osobám pečujícím o nemocného (Novotná, Zárubová, Bendíková, 2004; Moore, Baker, 2002).



Nepředvídatelnost záchvatů a sociální stigmatizace patří mezi faktory při tvorbě sebepojetí člověka. Okolí v obavě ze záchvatů inklinuje k hyperprotektivě vůči nemocnému což vede k jeho nesamostatnosti, nevyzrálosti a závislosti. Pacienti také častěji navazují pouze povrchnější mezilidské vztahy, mají horší dovednosti v interpersonální komunikaci, problém vést nezávislý ale i partnerský život a mohou trpět určitým pocitem prázdnoty či dokonce letargií k životu. Některé neuropsychologické studie ukázaly, že lidé trpící epilepsií, kteří zároveň mají normální inteligenci, vykazují menší flexibilitu v mentálních procesech než jedinci, kteří jsou zdraví, což může snížit schopnost překonávání každodenních překážek (Andres, Kanner et al. 1999; Moore, Baker, 2002).

Mezi pacienty s epilepsií nalezneme významnou část pacientů trpících psychickými a psychosociálními potížemi (Moore, Baker, 2002). U lidí s diagnostikovanou epilepsií se ve vyšším procentu vyskytují sklony k depresím, úzkostné stavy, podrážděnost, pocit méněcennosti či strachu (Stehlíková a kol., 2010). Jako každý, kdo trpí chronickou omezující chorobou, mezi které epilepsie bezesporu patří, jsou nemocní sekundárně neurotizováni a tak je život pacientů s epilepsií negativně ovlivněn častějšími psychickými poruchami (Moore, Baker, 2002).

Časté oslabení neuropsychologické kondice pacientů s farmakorezistentní epilepsií má významný vliv na jejich psychosociální fungování, zejména individuální schopnost a dovednost sociální komunikace, udržování interpersonálních vztahů, práce schopnost a také pocit vlastní kompetence a hodnoty (Moore, Baker, 2002).

Pokud epilepsie propukne v dospělém věku je možný častější výskyt depresivních symptomů, a to hlavně u pacientů, kteří se nevyrovnali s onemocněním a svou nemoc neakceptují (Andres, Kanner et al. 1999). Ztráta kontroly při záchvatu je traumatizujícím zážitkem, po kterém může dojít k anticipační úzkosti. Nepředvídatelnost záchvatu může vést k úzkosti z očekávání záchvatu, a to může vést až k sociální izolaci a agorafobickému chování (Francis, Baker, 1999).

Tvrzení, že epilepsie snižuje inteligenci je mýtus. Existují však případy, ve kterých vede výskyt epilepsie ke zhoršení paměti a koncentrace. V některých případech dochází i ke zpomalení psychomotorického a následně pracovního tempa, ale inteligence zůstává neporušená, což

můžeme vidět, pokud poskytneme nemocnému dostatek času na jeho úkol (Stehlíková a kol., 2010).

Choroba ovlivňuje nejen nemocného, ale i jeho rodinu či partnera. Ti se musí na vzniklou situaci adaptovat a také ji přijmout. Chybou je jak příliš ochranný přístup, tak přístup tvrdý a necitlivý. Není vhodné vytvářet pouze ochranné klima, důležité je i nemocného motivovat k činnosti.

U některých pacientů se po objevení epilepsie snižuje zájem o sexuální život, přičemž příčiny jsou většinou psychosociálního původu, ale snížený zájem může být způsoben i užíváním antiepileptik. Ženě epilepsie nebrání v tom otěhotnět, avšak některá antiepileptika mohou mít negativní účinky na plod. V průběhu některého typu záchvatu může dojít k poškození plodu. Pokud je diagnóza epilepsie určena přesně, může lékař zvolit takový typ léčby, který minimalizuje dopad epilepsie na těhotenství a samotný plod (Stehlíková a kol., 2010).

Stejně jako každá nemoc, i epilepsie sebou přináší určitá omezení (Stehlíková a kol., 2010). Pro nemocné, kteří trpí záchvaty, nejsou vhodná povolání, ve kterých hrozí nebezpečí pádu, či povolání vyžadující práci u nechráněných strojů nebo řízení veřejných dopravních prostředků (Matthes, Schneble, 1996). Dále se nedoporučuje práce v provozu s nočními směnami, jelikož pro léčbu epilepsie a potlačení záchvatů je důležitý pravidelný a kvalitní spánek. Také práce se zvířaty či malými dětmi je omezena, a to hlavně u pacientů, kteří se potýkají s častými či občasnými záchvaty (Stehlíková a kol., 2010). V některých zaměstnáních je důležitá i manuální zručnost, spolehlivost a svědomitost, což jsou vlastnosti, které mnoho lidí nemocných epilepsií má (Matthes, Schneble, 1996).

Získání řidičského oprávnění jako neprofesionální řidič je zákonem umožněno na základě závěru odborného vyšetření, pro získání oprávnění profesionálního řidiče jsou opatření mnohem přísnější. Zisk zbrojního průkazu pro sběratelské či sportovní účely je umožněn jedincům, u kterých se záchvaty neobjevily minimálně po dobu jednoho roku. Pro lovecké účely či zbraň k výkonu povolání či ochranu života je zbrojní průkaz podmíněn deseti lety bez záchvatů od vysazení léčby (Stehlíková a kol., 2010).

Jelikož je frekvence záchvatů podmíněna životosprávou, je důležité se vyhnout konzumaci alkoholu a drog, jelikož právě ti vznik záchvatů podporují (Stehlíková a kol., 2010).

## **2.1 Psychosociální dopad epilepsie na dětské pacienty**

Chvíle, kdy se rodič dozví, že jeho dítě trpí epilepsií je silně šokující a emotivní moment života. Diagnóza nemoci s sebou přináší zmatek, v některých případech i odcizení od dítěte, úzkost, strach a smutek. Dostavit se může i fáze popírání, či hledání viníka. Jelikož se dítě nemocné epilepsií těší větší pozornosti rodiče, může tak být vyvolána žárlivost od jeho sourozence či sourozenců (Stehlíková, Modrá, 2017).

I přesto že většina dětí, které onemocní epilepsií, je duševně zdravá, častěji se mezi nemocnými vyskytují děti, které jsou z hlediska psychiky nápadnější, než je tomu u jejich zdravých vrstevníků (Matthes, Schneble, 1996). To, jak svou chorobu dítě vnímá v čase po diagnostikování nemoci, záleží na přístupu a reakci jeho rodiče (Stehlíková, Modrá, 2017). V dětství dochází k osvojování sociálních dovedností a schopností, ale také často ke vzniku epileptického onemocnění, což může tyto oblasti života negativně ovlivnit (Preiss, 2006).

Těžké poškození mozku může vést ke zpomalení vývoje inteligence nebo může vývoj jako takový zůstat opožděn. V tomto případě je jak snížená inteligence, tak i epilepsie symptomem závažného poškození mozku a snížená inteligence tedy není důsledkem epilepsie, ale poškození mozku, které je příčinou také epilepsie (Matthes, Schneble, 1996).

Epilepsie u dětí nabývá různě závažných podob. Pokud dítě onemocní benigní formou, není ani nemocný, ani jeho rodina nemocí příliš zatížena. Pokud se však jedná o maligní formu, může se spolu s vyšší frekvencí záchvatů vyskytnout i postižení intelektu, změny osobnosti či postižení pohybového, zrakového nebo sluchového aparátu (Novotná, Zárubová, Bendíková, 2004).

Dětem trpícím epilepsií mohou život komplikovat poruchy vnímání, pozornosti, paměti a učení, intelektu, myšlení a řeči (Bajaček, 2012). Některé nemocné děti mají problémy se čtením a pochopením čteného, s matematikou a často trpí poruchami učení (Preiss, 2006). K oslabení určitých kognitivních funkcí, neuropsychologické výkonnosti a k slabším školním výsledkům může vést zejména nižší věk v počátcích nemoci. Oslabení řečových dovedností bývá následně spojené s nedostatečným vzděláním a pozdějšími psychosociálními obtížemi (Fastenau, Shen, Dunn et al., 2004). Dítě je podle závažnosti epilepsie a případně přidružených onemocnění posuzováno jako dítě dlouhodobě nemocné, dítě dlouhodobě zdravotně postižené či dítě těžce dlouhodobě postižené vyžadující mimořádnou péči. Nerozhoduje samotná diagnóza, ale rozsah funkční poruchy zdraví dítěte s ohledem na jeho věk a biologický vývoj (Novotná, Zárubová, Bendíková, 2004).

Dítě může však trpět poruchami chování, které nesouvisí s funkčními poruchami nervových center v mozku vyvolanými nemocí, ale s vnějšími vlivy. V případě, že okolí nerozpozná, že poruchy výkonnosti jsou vyvolané nemocí a nezohlední je, dochází ke kladení přemrštěných požadavků na dítě. V reakci na to se dítě projevuje šaškováním, vzdorem a odmítavým postojem k úkolům. Naopak přílišná protektivita vede k dětinským projevům chování (Matthes, Schneble, 1996). Rodiče by si neměli svůj život a život dítěte nechat ovládat svou úzkostí a strachem z dalšího záchvatu (Stehlíková, Modrá, 2017).

Dítě, které se léčí s epilepsií a klesla frekvence jeho záchvatů, či dokonce vymizely, by mělo navštěvovat mateřskou školu, aby se zamezilo pocitu méněcennosti (Matthes, Schneble, 1996). Pro dítě je vhodné, aby se socializovalo jako jiné děti a zvyklo si na pobyt mezi ostatními dětmi a režim výchovného zařízení (Stehlíková, Modrá, 2017). Pokud je duševní vývoj nemocného přiměřený jeho věku, neexistuje žádný důvod, proč by nemohl chodit do běžné základní školy (Matthes, Schneble, 1996). Pokud mají děti s epilepsií ještě nějakou diagnózu a vzdělávání v běžné základní škole by pro něj bylo příliš těžké, je pro něj vhodná speciální škola (Stehlíková, Modrá, 2017). Studium na vyšším stupni by nemělo být založeno na nemoci či výskytu záchvatů, ale především na nadání a zájmech dítěte. Člověk trpící epilepsií využívající podporu moderní léčby je schopen si osvojit a následně vykonávat nejrůznější povolání. Pokud má dítě odpovídající duševní

a osobnostní předpoklady může dosáhnout požadovaného vzdělání pro většinu povolání (Matthes, Schneble, 1996).

Pokud to stav dovolí, dítě s epilepsií může vykonávat téměř všechny sporty, je zde však zásada, která by měla být vždy dodržována a tou je přítomnost dospělé osoby, který by v případě záchvatu dítěti poskytla první pomoc (Stehlíková, Modrá, 2017). Sport a hra jsou důležité aspekty vývoje každého dítěte, a proto by o ně nemělo být ochuzeno ani dítě s epilepsií. Je však třeba vyhnout se přetěžování, sportům, při kterých se používá náčiní, které by mohlo způsobit úraz, sportům, při kterých je přítomno nebezpečí pádu a například plavání ve volné vodě (Matthes, Schneble, 1996).

### **3 Postoje veřejnosti k pacientům s epilepsií**

#### **3.1 Vymezení postoje v psychologické rovině**

V současné době se můžeme s pojmem postoj setkat v celé řadě vědních oborů, přičemž jedním z nich je psychologie. Pojem postoj jako takový je často používán díky své explanační síle. Vychází se zde z kauzálního vztahu, že díky poznání postojů můžeme zformulovat víceméně platné předpoklady o směrech budoucího chování. Samotný pojem se v evropských jazycích podle dostupných analýz objevuje už od 18. století, i když původně v mírně odlišném významu (Výrost, Slaměník, 1997).

Fishbein a Ajzen (1975) definují postoje jako „*naučené predispozice k celkově příznivé nebo nepříznivé reakci na daný objekt, osobu či událost*“. Z této definice vyplývají tři hlavní rysy postojů. Prvním rysem se naučenost postojů, druhým konzistentnost a třetím, fakt, že se postoje týkají příznivých či nepříznivých reakcí (Hayes, 2003).

Pojem postoj je klíčový, protože vyjadřuje vztah člověka k určitým hodnotám. V těchto vztazích jde o přijímání či odmítání určitých hodnot, které jsou imanentní osobám, objektům, ale i událostem a idejím. Jinak řečeno pojmem postoj lze vyjádřit hodnotící vztah, jehož předmětem může být téměř cokoli (Nakonečný, 2011).

Postojem nazýváme přetrvávající získané dispozice k určitému hodnocení, na základě, kterého se člověk chová určitým způsobem ke specifické kategorii objektů (Vágnerová, 2004).

Postoj lze chápat i jako systém tendencí mít k určitému předmětu citový vztah, smýšlení a na základě toho i chování k předmětu jako takovému (Nakonečný, 2011).

Postoj má emocionální charakter a je důležité jej odlišit od názoru. Názorem se totiž myslí pouze neutrální výrok, o kterém si konkrétní osoba myslí, že je pravdivý (Hayes, 2003). Pokud postoj vyjádříme slovy, bude se jednat o mínění. Postoj založený zejména na integraci smýšlení a cítění označujeme termínem přesvědčení (Nakonečný, 2011). Kritérium, které nám pomůže zjistit, zda se jedná o postoj nebo něco jiného, je jeho souvislost s hodnotami. Jako hodnoty označujeme poměrně stálé osobní předpoklady, které tvoří samotný základ postoje (Hayes, 2011).

Většinu postojů si jedinec vytváří v průběhu svého života, prostřednictvím sociálního učení či osobního kontaktu s různými objekty v jeho životě. Některé postoje jsou však určeny genetickou výbavou (Výrost, Slaměník, 2008). Formování postojů je velmi ovlivněno skupinou, ve které se jedinec pohybuje a v některých případech i médií (Kohoutek, 1998).

Postoje jsou určitým způsobem určovány primárními potřebami jedince. Podle principu funkční autonomie jsou však do značné míry na primárních potřebách nezávislé. Postoje, které ovlivňují celý náš životní styl a orientaci, nazýváme hodnoty (Říčan, 2007).

Postoje jsou velmi složité a mohou se projevovat na různých úrovních. K popisu postojů se využívají tři dimenze. Tou první je dimenze kognitivní, která se týká myšlenek a názoru, které osoba má o předmětu postoje. Druhou dimenzí je dimenze emocionální. Tato dimenze se týká emocí a emocionálních reakcí. Podstatné je, co osoba cítí k předmětu postoje. Třetí a poslední dimenze je behaviorální dimenze, která se týká sklonů k jednání a chování k předmětu daného postoje (Hayes, 2003). V souvislosti vztahu postoje a chování lze rozlišovat postoje na centrální a periferní. Postoje centrální se týkají významných objektů, jako jsou např. rodiče, děti či partner. Dále také subjektivně významným záležitostí, mezi které patří zdraví, životní úroveň, či láska a přátelství. Jako periferní postoje označujeme postoje k věcem, které jsou pro konkrétního jedince málo významné. Jelikož postoj lze zaujmout téměř k čemukoliv, existují různé druhy postojů jako

např. sociální postoje či postoje politické. Každý jedinec si na základě svých zkušeností vytváří vlastní systém postojů (Nakonečný, 2011).

U postojů lze také určit jejich vlastnosti jako je například intenzita postoje, valence postoje a jeho komplexita (Nakonečný, 2011).

Lze popsat tři funkce postojů. Jednou z funkcí je hodnocení objektu, druhou sociální přizpůsobení a třetí je externalizace (Smith, Bruner, White, 1964). Jako další funkci postoje lze označit to, že uspořádání organizované zkušenosti podle určitých principů, vede k udržení vnitřní psychické rovnováhy. Dále významné postoje mají schopnost redukovat úzkost. Zde lze uvést příklad, že pozitivní náboženský postoj dokáže redukovat strach ze smrti (Nakonečný, 2011).

Jak již bylo zmíněno, podle některých badatelů získáváme postoje pomocí prostředí, ve kterém žijeme a díky lidem, se kterými se stýkáme. Sociální identita včetně pocitu sounáležitosti se skupinou silně ovlivňují postoje, které si osvojíme. Některé postoje však lze považovat za vrozené. Jelikož některé osobnostní rysy, jako je např. neuroticismus, jsou vrozené, a právě ty pak tvoří základ postojů (Hayes, 2011). Rozhodující roli v utváření postojů hraje podminování emocí. Jedním z produktů učení jsou právě postoje. Silné přesvědčení o dobrých nebo naopak zlých vlastnostech předmětu postoje vede k tvorbě radikálních postojů. Za zvláštní druh postoje lze považovat předsudky (Nakonečný, 2011).

### **3.2 Postoje veřejnosti k epilepsii**

Znalosti veřejnosti o epilepsii nejsou ani v současné době úplné. V povědomí laické veřejnosti stále panuje řada nejasností týkající se příčin a průběhu epilepsie, neméně i v informacích o možnostech léčby a o celkovém životě s epilepsií. Na základě toho se vytvářejí emotivní názory, negativní postoje či předsudky a v některých případech se objevují i určité projevy sociální diskriminace. Epilepsie je jedním z onemocnění, které vyvolává poměrně často odmítavé reakce i přes to, že o této nemoci máme mnoho poznatků (Vágnerová, 2004).

Vnější znaky jako viditelné změny zevnějšku, změny v chování nemocného apod. patří mezi faktory, které nejvíce ovlivňují porozumění nemocným ze strany veřejnosti. Dalším faktorem je výskyt předsudků, který je, jak již bylo zmíněno, způsoben nedostatkem informací o onemocnění na poli veřejnosti. (Vágnerová, 2004).

Společenské hodnocení nemoci včetně postojů a následného chování veřejnosti ovlivňuje sociální aspekt onemocnění. Pokud veřejnost projevuje vůči nemocnému negativní a odmítavé reakce, může docházet k zatížení či traumatizování dotyčné osoby. Mezi faktory, které ovlivňují postoj veřejnosti k nemocnému, patří typ choroby a s ním spojená míra projevů nemoci, osobnost nemocného, a dokonce i jeho sociální postavení. Na druhé straně jsou postoje veřejnosti ovlivněny i její vzdělaností a kulturní úrovní (Vágnerová, 2004).

Mezi pacienty s epilepsií je daleko více nezaměstnaných než mezi zdravými jedinci. Nejčastější příčinou nezaměstnanosti osob nemocných epilepsií není nemoc jako taková, ale spíše nedostatečná informovanost zaměstnavatelů o povaze epilepsie (Vojtěch, 2010).

Studie Novotné a Rektora (2002) poukazuje na změny v obeznámenosti veřejnosti se zdravotnickou problematikou epileptických onemocnění a postoje k lidem s epilepsií v průběhu šestnácti let. Průzkumy byly provedeny v letech 1981, poté v roce 1984 s téměř žádnými rozdíly ve výsledcích. Třetí výzkum byl proveden v letech 1997-1998. V tomto výzkumu se již objevily významnější změny, než tomu bylo u předchozího výzkumu.

Následující tabulka ukazuje, že obeznámenost veřejnosti vzrostla a na základě toho vzrostl výskyt postoje přisuzování nemocným stejného práva na zaměstnání. Také došlo k poklesu výskytu postoje nesnášenlivosti vůči dětem a stejně tak k poklesu vnímání epilepsie jako duševní nemoci.



<b>KRITÉRIA</b>	<b>1981</b>	<b>1997-1998</b>	<b>% ROZDÍL V LETECH 1981 A 1997-1998</b>
Obeznašenost s epilepsií	78 %	94 %	16% nárůst
Nesnášenlivost vůči dětem	29 %	13 %	16% pokles
Vnímání epilepsie jako duševní nemoci	50 %	30 %	20% pokles
Stejné právo na zaměstnání	42 %	74 %	32% nárůst

**Tabulka 1** (Novotná, Rektor, 2002)

Psychosociální potíže u chronicky nemocných lidí bývají v některých případech větším břemenem než nemoc jako taková. Rozhodujícím faktorem pro zařazení nemocného do normálního života je právě postoj společnosti vůči němu a jeho onemocnění. Ke změně postoje veřejnosti dochází hlavně díky zvýšení povědomí a znalostí o epilepsii. K většímu osvojení znalostí o epilepsii dochází jak pomocí masmedií tak i zcela náhodně během života jedince. Ve větších městech je obeznámenost o epilepsii a následně i tolerance vůči ní větší (Novotná, Rektor, 2002).

## 4 Epilepsie a stigma

### 4.1 Vymezení pojmu stigma

Pojem stigma obecně vyjadřuje určitý znehodnocující přívlastek, který pro svého nositele může být důvodem k diskriminaci. Překlad slova „stigma“ je znak, či stopa, která nese svědectví (Ocisková, Praško, 2015).

Hartl a Hartlová (2010, str. 553) definují pojem stigma jako „sociálně psychologické označení jedince hanlivým označením, které mu brání nebo znesnadňuje začlenění se do společnosti. Pojem stigmatizace je společenský předsudek vůči někomu, jemuž jsou pak připisovány záporné vlastnosti. Znamená to tedy předem dané záporné hodnocení, které je okolím přisouzeno jedinci, skupině nebo celé organizaci“.

Za dob Řeků termín stigma označovat tělesné znaky, které byly určeny k tomu, aby ukazovaly cosi neobvyklého a špatného o morálním statusu označovaného. Tato stigmata se vyřezávala či vypalovala do těl a upozorňovala, že jejich nositel je osoba pošpiněná, a je radno se jí vyhýbat. Spolu s křesťanstvím se pojem stigma rozšířil o dvě metaforické vrstvy. První pojednává o tělesných znacích svatosti a druhá poukazuje na tělesné znaky fyzické poruchy. V dnešní době se tento termín vztahuje spíše k hanbě jako takové, než k jejímu tělesnému důkazu (Goffman, 2003).

#### 4.1.1 Stigmatizace

Za stigmatizaci lze označit proces označování neboli labelingu, jehož důsledkem je nejen sociální vyloučení a odmítání ze strany společnosti, ale i vlastní pocit studu, který vychází z úsudku nejen o sobě ale i o skupině lidí, kteří mají stejný rys jako stigmatizovaná osoba. Tento „stejný rys“ může souviset jak s identitou, vzhledem, tak i s jednáním. Mezi nejčastější rysy patří osobnostní charakteristika jako barva pleti, či onemocnění, přičemž mezi nemoci, které s sebou nejčastěji nesou stigma, patří např. epilepsie či schizofrenie. Fakt že společnost tyto rysy označuje za nenormální a nežádoucí vede k legitimizaci zvláštního jednání vůči jejich nositelům (Společnost E, 2018).

Teorie zabývající se stigmatizací se na poli sociálních věd začala rozvíjet hlavně od šedesátých let dvacátého století jako jedna z částí interakcionistické sociologické tradice. Sociální skupiny jsou ti, kteří vytvářejí pravidla a normy a rozdělují společnost na jedince „normální“ kteří se pravidly a normami řídí a na „devianty“ – osoby, které se vymykají a normy porušují (Becker, 1966). Normalita a deviace nejsou brány jako objektivně dané stavy, ale jsou považovány za výsledek mezilidských interakcí. V klasickém pojetí stigmatizace došlo později k rozšíření o strukturální rozměr. Tento rozměr zahrnuje rozlišování a následné označování lidských odlišností, přisuzování negativních stereotypů a oddělení těch jedinců, kteří jsou považováni za „normální“ od těch, kteří se řadí mezi jedince „deviantní“. Na základě toho dochází ke snižování statusu jedince a jeho diskriminaci, což posiluje nerovnost (Link a Phelan, 2001).

Podle Goffmana (2003) je ve společnosti při styku s cizí osobou důležitý první dojem, při kterém člověku přikládáme určité osobní a sociální atributy a na základě toho i očekávání. Silně diskreditující atribut je označován jako stigma. Stigmatizovaný jedinec může svou jinakost vidět jako již známou či na první pohled poznatelnou nebo může předpokládat, že druhým ani není známá, ani ji nemohou okamžitě zaregistrovat.

Mezi stigmaty lze vnímat tři různé typy. Různá tělesná znetvoření, vady charakteru jako jsou slabá vůle, nepřírozené vášně či nepoctivost. Tyto vady charakteru jsou často připisovány k duševním poruchám, odnětí svobody, alkoholismu, nezaměstnanosti či homosexualitě. Posledním typem jsou kmenová stigmata rasy, národa či náboženství. Pro tyto stigmata je typické, že se šíří po rodových liniích a rovnoměrně zasahují všechny členy rodiny (Goffman, 2003).

Shovívavé sociální jednání se snaží zmírňovat postoje veřejnosti k osobě se stigmatem, protože, leč často nevědomky, snižujeme životní šance dané osoby např. vytvářením teorie stigmatu a ideologii vysvětlující méněcennost osoby a její nebezpečnost pro okolí. Dané osobě je připisována celá řada nedokonalostí jen na základě jedné původní. Obranná reakce stigmatizované osoby je často vnímána jako výraz či přiznání její vady a slouží k ospravedlnění chování společnosti (Goffman, 2003).

Ve vnitřní rovině člověka dochází v některých případech k sebestigmatizaci. Její vznik a míra je spojena s tím, jak daná osoba vnímá sebe ve vztahu k stigmatizované skupině. Důležitým faktorem je zda daná osoba internalizuje stereotypy a předsudky veřejnosti k dané skupině a jedincům patřícím do oné skupiny. Sebestigmatizace má významný vliv na jedince, který jí trpí, jelikož vede k pocitům studu, snížení sebedůvěry a sebeúcty a tím k zhoršení zdravotní i sociální situace. Určitý dopad však pociťuje i jeho rodina a blízké okolí (Phelan et al., 1998). Stigmatizovaný však má zjevně tytéž představy o identitě jako ostatní lidé. V některých případech se stigmatizovaný snaží „napravit“ svou vadu, např. při tělesné vadě podstoupením plastické operace, či se snaží vyniknout v oblastech, které jsou na základě jeho omezení považovány za uzavřené. Může také dojít k odvrácení se od reality a zatvrzelému pokoušení se o nekonvenční interpretaci charakteru své sociální identity (Goffman, 2003).

Bez přiměřené zpětné vazby, která by plynula z každodenního sociálního kontaktu, může v izolovaném člověku začít narůstat deprese, nepřátelství, podezíravost, úzkost a zmatek. Stigmatizovaný jedinec může mít strach jakou totožnost od „normální“ společnosti dostane, a jak bude společností přijat (Goffman, 2003).

#### ***4.2 Stigma u pacientů s epilepsií a jeho vnímání v různých historických obdobích***

Epilepsie převládá mezi neurologickými onemocněními bez ohledu na věkové, rasové, sociální či geografické rozdíly. Toto onemocnění nedopadá na pacienta jako na individuum, ale i na jeho rodinu a komunitu, ve které žije (de Boer, 2008).

Lidé postižení epilepsií se potýkají nejen s řadou zdravotních problémů, ale také se sociálními problémy. Jedním ze sociálních problémů je nepřijetí nemocného okolím a společností jako takovou, a to právě z důvodu stigmatizace. K epilepsii se váže mnoho mýtů, předsudků a stereotypů. Vše zmíněné vede k diskriminaci a snížení kvality života lidí, kteří se s epilepsií potýkají (Společnost E, 2018).

Podle některých studií stigmatizace je pro lidi s epilepsií jednou z největších příčinou snížené kvality života. Z pohledu pacienta diagnóza epilepsie s sebou přináší strach z odlišnosti spolu s úzkostí ze své budoucnosti ve společnosti, a to zejména s potížemi se získáním zaměstnání a založením rodiny (Fernandes et al., 2007).

Není to jen široká veřejnost, kdo stigmatizuje lidi s epilepsií, ale také profesionálové ve zdravotnictví, školství, či veřejné správě. Velmi důležitou roli v utváření postojů a následné stigmatizaci hrají média. Jelikož právě média nám zprostředkovávají obraz světa a spolu s ním i ukazují, co se považuje za normální a co za deviantní (Wahl, 2006). V dnešní době i ve vyspělých zemích dochází i přes značné zlepšení zvládnutí nemoci stále ke stigmatizaci. A to i mezi učiteli a studenty učitelství, jak dokázal nejméně jeden výzkum (Brabcová et al., 2016).

Epilepsie je spojována se stigmatizací již od pradávna. I přesto že okolo 70 % lidí trpících epilepsií má pozitivní reakci na léčbu a jsou bez záchvatů, stigmatizující přístupy vůči epilepsii stále přetrvávají. Ke snížení stigmatizace je důležité mít nástroje, které nám umožní stigmatizaci měřit (Brabcová et al., 2018). Hlavním z nástrojů k měření stigmatizace epilepsie je Stigma Scale of Epilepsy (SSE) (Fernandes et al., 2007).

Mnohé studie ukazují, že z hlediska prognózy do budoucnosti, je progres na sociální úrovni méně optimistický, než na v klinické rovině a to hlavně v nepříliš rozvinutých zemích. Z hlediska sociologické taxonomie se chronické onemocnění, mezi které epilepsie patří, dělí na chronická onemocnění nestigmatizující a chronická onemocnění stigmatizující. Rozdíl mezi nimi je například v tom, jak těžké je pro druhé interpretovat symptomy, jak moc onemocnění zasahuje do identity nemocného či vážnost a trvání sociální důsledků nemoci. Míra stigmatizace může také být ovlivněna zodpovědností za vznik nemoci a jejími sociálními dopady. Stigma často vede k přímému či nepřímému diskriminačnímu chování (Jacoby et al., 2005).

Příčinou stigmatizace lidí trpících epilepsií je fakt, že nekontrolovatelné a nepředvídatelné záchvaty jsou vnímány jako slabost a jako něco nebezpečného. Svou nepředvídatelností, dramatičností a bezmocností, kterou vyvolávají v přihlížejících, nabořávají běžný společenský pořádek. Při stigmatizaci je často ignorována odlišnost epilepsie a jednotlivých typů záchvatů.

Frekvence záchvatů je jedním z faktorů stigmatizace a následné kvality života nemocného. V některých lidech a na některých místech stále přetrvává předsudek, že epilepsie je vlastně mentální onemocnění. Příčinou stigmatizace je také předsudek, který přisuzuje lidem s epilepsií další deviantní chování jako např. hypersexualitu či násilné a kriminální chování. Mezi novější stereotypy patří označování lidí s epilepsií jako více úzkostné a uzavřené osoby. Jelikož příčina epilepsie není doposud známá, dochází i ve vyspělých zemích stále k nedorozuměním a nepochopení nemoci jako takové (Jacoby et al., 2005).

Mezi dospělými trpícími epilepsií je stigma spojováno se sníženým sebehodnocením, vlastním výkonem, a naopak se zvýšeným pocitem bezmocnosti a úzkosti či deprese. (Jacoby et al., 2005).

V longitudinálním výzkumu Novotné a Rektora (2017) ohledně vývoje postojů veřejnosti vůči lidem s epilepsií zjistili, že od roku 1981 do 2009 došlo k velkému nárůstu informovanosti o epilepsii, avšak i přes tento pokrok více než 16 % respondentů by v roce 2009 nezaměstnalo člověka, který má diagnostikovanou epilepsii.

Při výzkumu, který provedl Baker (2002) se ukázalo, že v deseti evropských zemích se téměř polovina respondentů trpící epilepsií cítí kvůli své nemoci stigmatizována. Ve Francii se míra stigmatizace lidí s epilepsií ukázala největší ze všech zkoumaných evropských států.

Jacoby a kolegové (2004) při výzkumu ve Spojeném Království zjistili, že podle 19 % respondentů patří epilepsie mezi duševní onemocnění. Podle 51 % respondentů se s lidmi s epilepsií jedná jinak než s lidmi, kteří touto nemocí netrpí. Jednání „jinak“ se projevuje vyloučením nebo omezením v různých oblastech života, od řízení motorových vozidel, přes zaměstnání až k pojištění. Co se týče zaměstnání, nejvíce lidí se domnívá, že lidé s epilepsií by neměli být zaměstnáni jako řidiči motorových vozidel. Naopak kolem 90 % dotázaných souhlasilo s výrokem, že lidé s epilepsií jsou stejně inteligentní jako lidé bez ní.

V historii lidstva můžeme najít hned několik osobností, které i přes to, že trpěli epilepsií, dosáhli mimořádných úspěchů jako např. státník Caesar, spisovatel Dostojevskij, malíř Van Gogh či hudební skladatel Händel a přírodovědec Helmholtz (Matthes, Schneble, 1996).

Slovo epilepsie je odvozený výraz z latinského a řeckého pojmenování pro záchvat. Z toho vyplývá, že se epilepsie vyskytovala již ve starověku. V té době byly epileptické záchvaty považovány za důsledek posedlosti těla nějakou nadpřirozenou silou, většinou zlou či dokonce ďábelskou, vyžadující vymytání, zařikání či jiný náboženský nebo společenský přístup.

Záznamy o epilepsii se objevují již v textu z Babylonie, který byl napsán před více než 3000 lety. Babyloňané neviděli v záchvatech nic patologického, ale každý typ záchvatu přisuzovali jinému zlému duchovi. Na základě toho nebyla léčba zaměřená na medicínské hledisko, ale na duchovní. Pohled na epilepsii jako na něco způsobeného nadpřirozenými silami přetrvává na některých místech dodnes.

V pátém století před naším letopočtem přišel Hippocrates jako první s tvrzením, že původ epilepsie je v mozku. Jeho názor měl však jen malý dopad kvůli dlouholetému přesvědčení o nadpřirozené příčině.

V Evropě se až v 17. a 18. století začal brát do úvahy Hippokratův koncept. Po dobu těchto dvou století se v návaznosti na epilepsii řešil rozdíl mezi nervovým a duševním onemocněním což vedlo v 19. století ke vzniku moderní neurologie. V té době se řeší hlavně rozdíl mezi čistou primárně idiopatickou epilepsií, při které je mozek z makroskopického pohledu normální a sekundární symptomatickou epilepsií spojovanou s několika odlišnými patologiemi mozku. V polovině 19. století byla objevena souvislost epilepsie s elektrickými výboji mozku. I přes pokrok ve vědě stále přetrvávala nedůvěra a hluboký sociální problém kvůli zakořenění epilepsie jako nadpřirozené a duchovní chorobě. Strach, ignorance, nepochopení a stigma vedlo k značnému omezování nemocných. Na podporu nemocných byla na začátku 20. století založena mezinárodní liga proti epilepsii. Její snahy však byly přerušeny válkou. Ve druhé polovině 20. století bylo díky pokroku možné epilepsii a epileptické záchvaty vyšetřit a zkoumat mnohem důkladněji. Začali vznikat další a další organizace na podporu lidí s epilepsií, které měli za úkol hlavně snížit míru stigmatizace společností a zvýšit povědomí a informovanost o epilepsii jako takové (Reynolds pro WHO, 2005).

Stigmatizace přinesla nemocným řadu omezení. Již v době otroctví, bylo možné otroka vrátit v případě, že měl záchvat. Byli omezeni jak na svých občanských, tak i lidských právech. Později nemocní nemohli pracovat, získat řidičský průkaz a pojištění. Byla jim dokonce zákonem odepřena možnost vstoupit do manželství a v některých případech dokonce docházelo k sterilizaci nemocných (Pahl, Boer pro WHO, 2005).

### ***4.3 Stigma související s epilepsií z pohledu samotných lidí s epilepsií***

Stigma související s epilepsií je již dlouho uznáno jako významná příčina psychosociální morbidity u lidí s epilepsií (Birberg, 2006).

Lidé, kterým je epilepsie diagnostikována, se často bojí právě stigmatizace a z toho důvodu se stydí o své nemoci někomu říct. Obdobně jsou na tom i jejich blízcí, rodina či partner nemocného (Stehlíková a kol., 2010). Na druhou stranu Stehlíková ve své publikaci zmiňuje dva případy, kdy se sice nemocní báli říct v zaměstnání o své nemoci, ale poté, co se tak stalo, se dočkali pochopení a podpory.

Ve výzkumu provedeném Společností E (2018) se zjistilo, že jen 3,8 % lidí svou nemoc před rodinou tají, v případě partnera je toto číslo ještě nižší. V blízkém okolí mluví většina o své nemoci částečně otevřeně, výjimku však tvoří sousedé, před kterými více než polovina respondentů svou nemoc tají.

Stigmatizace často způsobuje, že lidé s člověkem, co si nese stigma, jednají jinak. Ve výzkumu se ukázalo, že více jak polovina respondentů se ve svém životě setkala s tím, že se k nim kvůli jejich nemoci lidé chovali určitým způsobem jinak. Jedním z případů, kdy k tomu dochází je při hledání zaměstnání. Na podporu tohoto tvrzení ve výzkumu jeden čtyřicetiletý muž říká: „Žádat o práci s epilepsií je horší než o ni žádat jako bývalý kriminálník.“ Horší jednání respondenti také popisují během chození do školy, a to jak ze strany spolužáků, tak ze strany učitelů. V některých případech pociťují problém i v sociální interakci ke svým okolím, a to konkrétně v tom, že okolí dělá určité aktivity bez nich. Okolí, které ví o jejich nemoci, se často chová



ostrážitěji, očekává, že záchvat přijde „každou chvíli“. Jiné zacházení se taky objevuje u lékaře, a to zejména pokud se žena s epilepsií rozhodne otěhotnět či v případě, že nemocný chce uzavřít životní pojištění. V partnerských vztazích necelá polovina respondentů nevnímá žádnou změnu, naopak zhoršený pocit vůči sobě pociťuje více než polovina, což může být způsobeno tím, že se většina nemocných cítí závislejší na svém okolí (Společnost E, 2018).

Jeden z výzkumů, který probíhal v Koreji na 400 dospělých respondentech trpících epilepsií, ukázal, že 31 % z nich se cítí stigmatizováno a 9 % z nich se cítí vážně stigmatizováno (Lee et al., 2005).

Austin spolu s dalšími provedli výzkum, kterého se zúčastnilo 173 dětí a dospívajících s epilepsií ve věku 9-14 let. Ukázalo se, že lidé s epilepsií potřebují více informací a podpory, pociťují strach a obavy spojené s epilepsií, a své dětství a dospívání mají značně spojené se stigmatizací (Austin et al., 2014).

Elizabeth Shimer Bowersová (2013) spolu s medicínskou kontrolou MD Marcellinové ve svém článku uvádí hned několik příkladů, jak lidé s epilepsií zažívají stigmatizaci. Je zde např. 30letá žena, která nemá žádné přátele, protože poté, co se dozvěděli o její nemoci, se jí začali vyhýbat. Snaží se však se stigmatem bojovat a díky dobrovolnictví pro nadaci zabývající se epilepsií se naučila vyrovnat se stereotypy své nemoci. Jak další příklad uvádí 43letého novináře a fotografa, který se celý svůj život cítí neviditelný a poté, co druzí zjistí, že má epilepsii, má pocit, že ho přesunou do kategorie méněcenného.

## **Praktická část**

## 5 Metodologie

Pro praktickou část své bakalářské práce jsem zvolila kvantitativní metodu výzkumu. Vzhledem k tématu mé práce a stanoveným hypotézám jsem jako nejvhodnější metodu sběru dat vybrala dotazníkové šetření.

Kvantitativní přístup v sociálních vědách je inspirován metodami přírodních věd. Lze předpokládat, že lidské chování může být v určité míře měřeno a poté předpovídáno. V kvantitativním výzkumu se využívá především silně strukturovaný sběr dat pomocí dotazníků či testů, ale také i náhodné výběry, experimenty či pozorování. Data získaná v průběhu měření jsou následně analyzována statistickými metodami. Pro kvantitativní výzkum je typický hypoteticko-deduktivní model vědy (Hendl, 2005). Mezi základní komponenty dle Hendla (2005, str. 46) patří *„Formální vyjádření určitého obecného tvrzení, které má potenciál vysvětlit vztahy v reálném světě-neboli teorie. Dále se provede dedukce a za předpokladu, že teorie platí, budeme očekávat, že nalezneme vztah minimálně mezi dvěma proměnnými X-Y-to se nazývá hypotéza. Uvažujeme definici, co potřebujeme zjistit, abychom pozorovaly X a Y – operační definice. Za čtvrté provedeme pozorování – měření. Provedeme závěry o platnosti hypotézy-testování hypotézy. Nakonec vztáhneme výsledek testování zpět k teorii – verifikace.“*

Je požadováno, aby měření bylo validní, aby měřilo to, co měřit má, a aby bylo spolehlivé (Hendl, 2005).

V následující tabulce Hendl (2005, str. 47) zmiňuje výhody a nevýhody kvantitativního výzkumu.

**Tabulka 2** (Hendl, 2005, str. 47)

PŘEDNOSTI KVANTITATIVNÍHO VÝZKUMU	NEVÝHODY KVANTITATIVNÍHO VÝZKUMU
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Testování a validizace teorií.</li> <li>• Lze zobecnit na populaci.</li> <li>• Výzkumník může konstruovat situace tak, že eliminuje působení rušivých proměnných a prokázat vztah příčina-účinek.</li> <li>• Relativně rychlý a přímočarý sběr dat.</li> <li>• Poskytuje přesná, numerická data.</li> <li>• Relativně rychlá analýza dat (využití počítačů).</li> <li>• Výsledky jsou relativně nezávislé na výzkumníkovi.</li> <li>• Je užitečný při zkoumání velkých skupin.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kategorie a teorie použité výzkumníkem nemusí odpovídat lokálním zvláštnostem.</li> <li>• Výzkumník může opominout fenomény, protože se soustřeďuje pouze na určitou teorii a její testování a ne na rozvoj teorie.</li> <li>• Získaná znalost může být příliš abstraktní a obecná pro přímou aplikaci v místních podmínkách.</li> <li>• Výzkumník je omezen reduktivním způsobem získávání dat.</li> </ul>

## 6 Cíl výzkumu

Cílem této bakalářské práce je zjistit míru psychosociální stigmatizace lidí s epilepsií z pohledu veřejnosti. Za dílčí cíl jsem si stanovila porovnání výsledků postojů veřejnosti k epilepsii s pracemi, které se věnují otázce postojů učitelů k epilepsii z českého prostředí.

### 6.1 Přehled hypotéz

S ohledem na cíle práce, informace uvedené v teoretické části a aktuální potřeby výzkumu byly formulovány následující 4 hypotézy:

**H1:** Úroveň postojů k lidem s epilepsií a míra stigmatizace související s touto nemocí je signifikantně lepší u jedinců, kteří osobně znají někoho s epilepsií.

**H2:** Postoje k jedincům trpícím epilepsií jsou v celkové populaci na horší úrovni, než je tomu u dříve studované skupiny studentů posledních ročníků učitelsky zaměřených oborů (Brabcová et al., 2016).

**H3:** Míra stigmatizace související s epilepsií je v celkové populaci srovnatelná s dříve studovanou skupinou studentů žáků středních škol (Brabcová et al., 2018).

**H4:** Pozitivní postoje k lidem s epilepsií korelují s nízkou úrovní stigmatizace související s touto nemocí.

## 7 Metody analýzy dat

V této kapitole se zaměříme na představení metod analýzy dat pro tento výzkum.

### 7.1 Výzkumné nástroje

V tomto výzkumu byla použita česká verze dotazníku ATPE.

Dotazník „*Scale of Attitudes Towards People with Epilepsy (ATPE)*“, který byl přeložen do češtiny v souladu s pravidly pro překlad výzkumných nástrojů. Škála se skládá z 21 tvrzení, se kterými se různí lidé identifikují do různé míry. Respondenti kroužkují odpovědi na šesti položkové škále, od silně nesouhlasím, k silně souhlasím. Výsledky jsou prezentovány na škále od -3 do +3, kde vyšší hodnoty korespondují s pozitivnějšími postoji vůči lidem trpícím epilepsií (Brabcová et al., 2016).

Dále je v tomto výzkumu použita české verze „*Stigma scale of epilepsy (SSE)*“ dotazníku.

Tento dotazník měří stigma spojené s epilepsií. Skládá se z pěti otázek s 24 položkami, přičemž každá z nich má čtyřbodovou škálu. Respondenti byli požádáni, aby uvedli nejvhodnější odpověď na danou položku označením čísla odpovídající kategorii. Číslo 1 znamená vůbec ne, číslo 2 trochu, číslo 3 hodně a číslo 4 zcela (Fernandez et al., 2007). V souladu s poznatky ze studie Brabcové et al. (2018) byly vynechány položky 1 a 4 a, bylo tedy uvažováno 22 položek.

## 8 Proces sběru dat

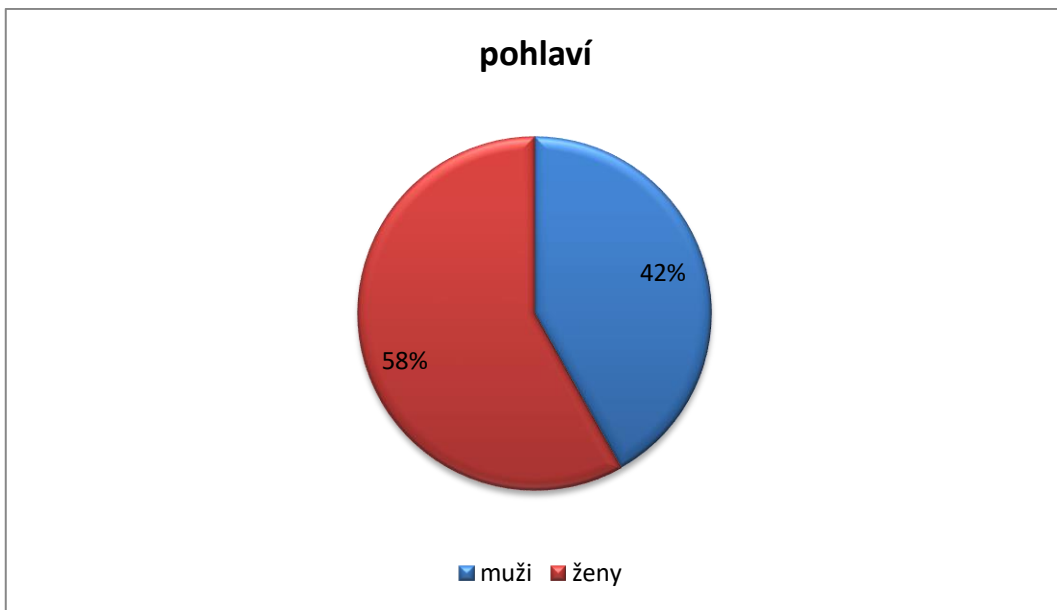
Data pro výzkum, kterým se zabývá bakalářská práce, jsem sbírala pomocí dotazníků v tištěné podobě. Dotazníky byly anonymní a z osobních údajů zde byly požadovány pohlaví, věk, vzdělání, zaměstnání a rodinný stav. Dotazníky jsem zprvu rozdávala mezi své rodinné příslušníky, přátele a známé, poté mezi kolegy na letní brigádě, rodinu, kolegy, a známé mého přítele. Využila jsem i pomoc mé matky a dotazníky jsem rozdávala v čekárně u ordinace, kde má matka pracuje jako zdravotní sestra. Proces sběru dotazníků trval zhruba tři měsíce od října do prosince a proběhl víceméně bez obtíží. Snažila jsem se mít pokud možno co nejvíce reprezentativní vzorek a

postihnout tak všechny věkové kategorie i sociální vrstvy. Ze začátku sběru dat to vypadalo na výraznou převahu žen, později se však poměr muž a žena vyrovnal.

## 9 Popis souboru respondentů

Celkem se mého výzkumu zúčastnilo 203 respondentů. Poměr žen k mužům byl 118 žen k 85 mužům. Nejmladšímu respondentovi bylo 17 let a nejstaršímu let 79. Průměrný věk respondentů byl 44,28. Toto číslo lze také považovat v porovnání s průměrným věkem člověka ve společnosti, který je odhadován na něco kolem 42 let, za příznivé. 82 respondentů zná někoho s epilepsií a 121 nikoliv. V manželství žije nejvíce z mých respondentů a to celých 101. 42 respondentů je svobodných. Rozvedeno je 31 respondentů, ovdovělo 6 respondentů a 23 z celkových 203 neuvedlo svůj rodinný stav. Nejvíce respondentů dosáhlo středoškolského vzdělání, a to 101 z nich. 42 respondentů mají vzdělání vysokoškolské a 30 respondentů uvedlo jako své vzdělání základní vzdělání.

Pro lepší přehlednost jsem některé z údajů zaznamenala do následujících grafů.



**graf č. 1**

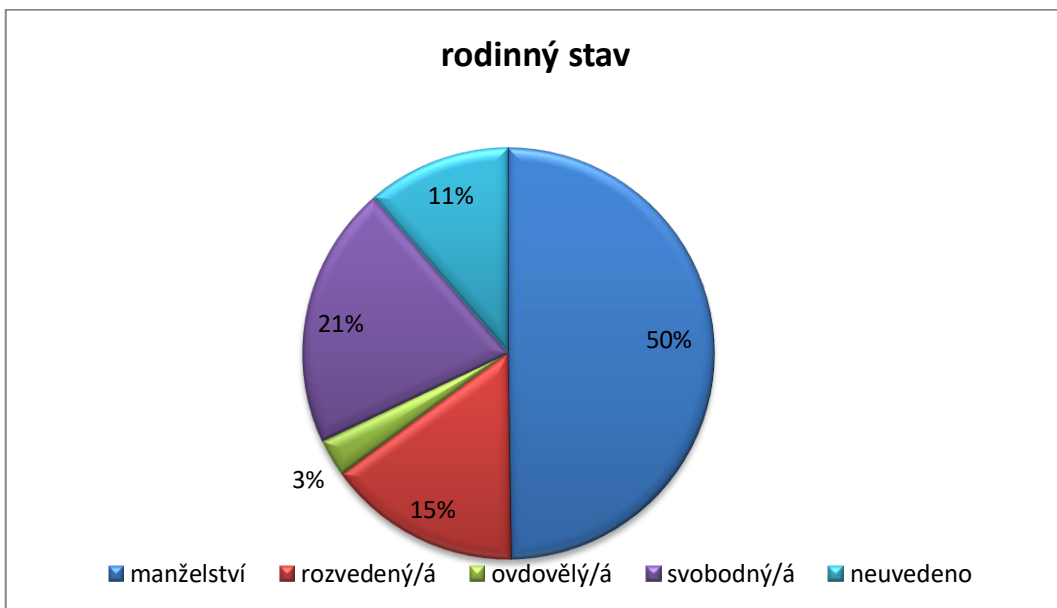


**graf č. 2**





graf č. 3



graf č. 4

## 10 Výsledky výzkumu

Následující kapitola se bude zabývat potvrzením či vyvrácením stanovených hypotéz.

### 10.1 Ověření hypotézy H1

Hypotéza H1 zní: „Úroveň postojů k lidem s epilepsií a míra stigmatizace související s touto nemocí je signifikantně lepší u jedinců, kteří osobně znají někoho s epilepsií“.

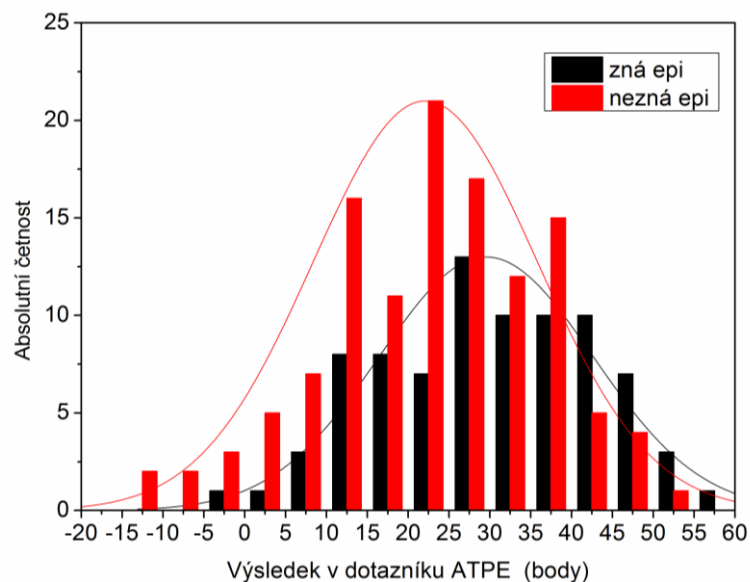
Pro ověření hypotézy H1 bylo nutné nejprve zjistit, zda rozdělení získaných dat u celkových skóre pro postoje (dotazník ATPE) a pro míru stigmatizace (dotazník SSE) odpovídá Gaussově křivce, tj. zda odpovídá normálnímu rozdělení. Za tímto účelem byl pro množinu respondentů s ( $n = 82$ ) resp. bez ( $n = 121$ ) osobní znalosti někoho s epilepsií proveden Shapiro-Wilkův test normality. Pomocí online kalkulačky dostupné na <http://www.statskingdom.com/320ShapiroWilk.html> byly zjištěny následující p-hodnoty testu: ATPE-zná:  $p = 0,573$ ; ATPE-nezná:  $p = 0,424$ ; SSE-zná:  $p = 0,057$ ; SSE-nezná:  $p = 0,074$ . Z uvedených hodnot je patrné, že na běžně užívané hladině významnosti 0,05 není možné ani v jednom případě zamítnout hypotézu o tom, že data pocházejí z normálně rozdělené populace. Díky tomu můžeme data pokládat za normálně rozdělená a lze použít standardní parametrické testy.

Zde konkrétně realizujeme dvouvýběrový t-test středních hodnot, který slouží k posouzení toho, zda lze pokládat střední hodnoty dvou populací za srovnatelné. Pomocí modulu Analýza dat v MS Excel byly zjištěny následující výsledky:

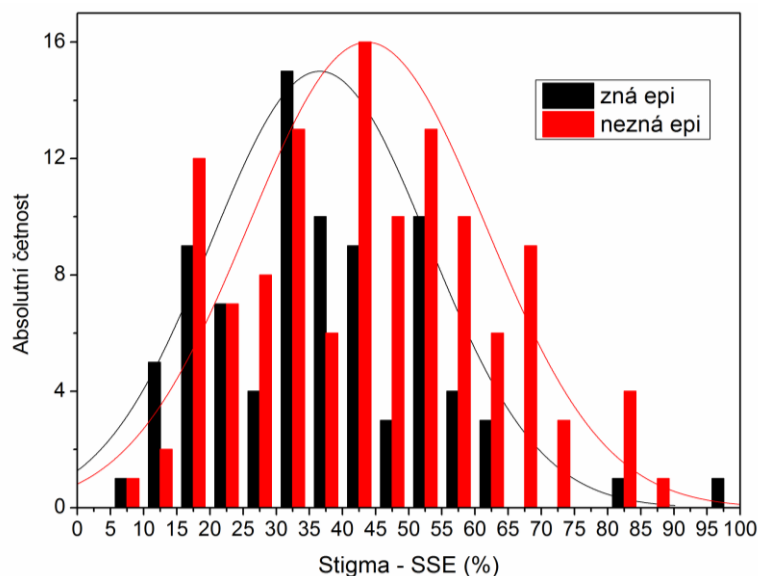
ATPE: zná:  $n = 82$ , průměr $\pm$ SD:  $29,55\pm 13,11$ . nezná:  $n = 121$ , průměr $\pm$ SD:  $22,10\pm 13,74$ . Testová statistika byla  $t = 3,90$  a p-hodnota testu byla menší než 0,001.

SSE: zná:  $n = 82$ , průměr $\pm$ SD:  $36,58\pm 16,47$ . nezná:  $n = 121$ , průměr $\pm$ SD:  $43,44\pm 18,57$ . Testová statistika byla  $t = 2,76$  a p-hodnota testu byla 0,006.

Z výše uvedeného je patrné, že jedinci s osobností znalostí někoho s epilepsií dosahují signifikantně pozitivnějších postojů a nižší míry stigmatizace ve srovnání s těmi, kteří tuto osobní znalost nemají. **Hypotézu H1 tak přijímáme.** Pro ilustraci přikládám dva grafy.



**graf č. 5 - Histogram četností pro celkový skór v dotazníku postojů ATPE. Křivkou odpovídající barvy je naznačeno normální rozdělení.**



graf č. 6 - Histogram četností pro celkový skór v dotazníku míry stigmatizace SSE. Křivkou odpovídající barvy je naznačeno normální rozdělení.

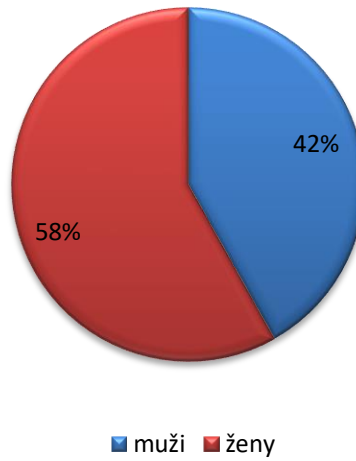
## 10.2 Ověření hypotézy H2

„Postoje k jedincům trpícím epilepsií jsou v celkové populaci na horší úrovni, než je tomu u dříve studované skupiny studentů posledních ročníků učitelsky zaměřených oborů (Brabcová et al., 2016).“ Takto zní druhá hypotéza H2.

Budeme srovnávat postoje skupiny 136 studentů posledního ročníku učitelství ze studie Brabcové et al (2016) a skupinu 203 respondentů reprezentující celkovou populaci z této práce.

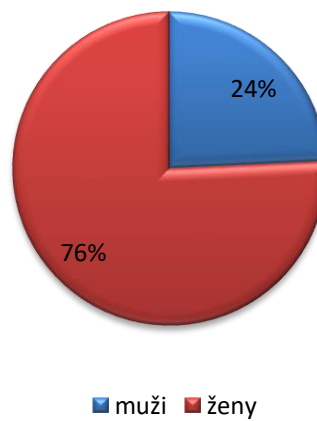
Naši skupinu respondentů jsme si popsali výše a nyní si stručně představíme skupinu respondentů z porovnávaného výzkumu. Do výzkumu bylo zapojeno 136 respondentů. Jednalo se o studenty posledních ročníků učitelství. Ženského pohlaví bylo 103 respondentů a mužského zbylých 33. Někoho s epilepsií znalo 67 respondentů a 69 respondentů nikoho takového nezná (Brabcová et al., 2016). Na následujících grafech můžeme vidět poměr pohlaví respondentů z veřejnosti a poměr pohlaví mezi respondenty, kteří jsou studenty posledního ročníku učitelství.

### pohlaví respondentů z řad veřejnosti



graf č. 7

### pohlaví respondentů z řad studentů posledních ročníků učitelství

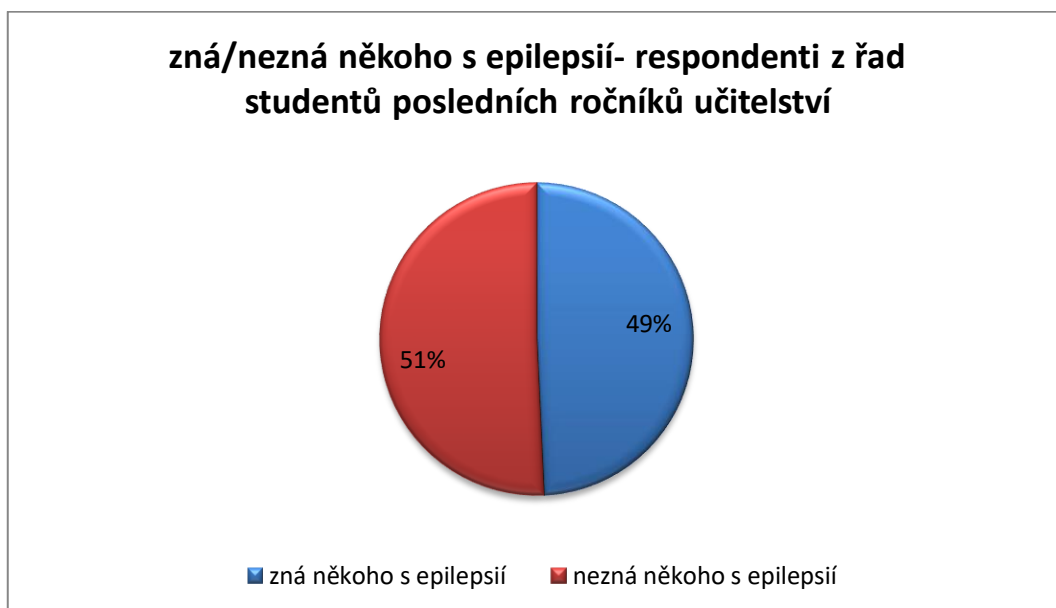


graf č. 8 (Brabcová et al., 2016)

Následující grafy porovnávají, kolik respondentů zná někoho s epilepsií a kolik nikoliv.



graf č. 9



graf č. 10 (Brabcová et al., 2016)

Normalita dat byla pro první skupinu ověřena v rámci citovaného výzkumu a pro druhou je demonstrována výše. Je tedy možné užít parametrickou testovou metodu, a to dvouvýběrový t-test střední hodnoty. Byly zjištěny následující výsledky:

Učitelství:  $n = 136$ , průměr  $\pm$  SD:  $25,82 \pm 10,20$

Celková populace:  $n = 203$ , průměr  $\pm$  SD:  $25,11 \pm 13,94$

P-hodnota příslušného testu byla 0,596, což značí, že na hladině významnosti 0,05 nelze konstatovat rozdíl středních hodnot mezi oběma sledovanými skupinami. **Na základě toho jsme nuceni zamítnout hypotézu H2 uvádějící rozdíl mezi skupinami ve prospěch studentů učitelství.** Ukazuje se, že postoje k lidem s epilepsií jsou u nich srovnatelné s celkovou populací.

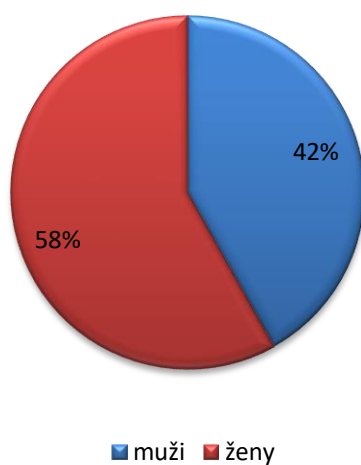
### **10.3 Ověření hypotézy H3**

Třetí hypotéza této práce zní: *„Stigmatizace související s epilepsií je v celkové populaci srovnatelná s dříve studovanou skupinou studentů středních škol (Brabcová et al., 2018).“*

Srovnáváme skupinu 207 žáků středních škol ve věku 15-18 let popsanou detailně v práci Brabcové et al. (2018) a skupinu 203 respondentů reprezentujících celkovou dospělou populaci a popsanou v této práci.

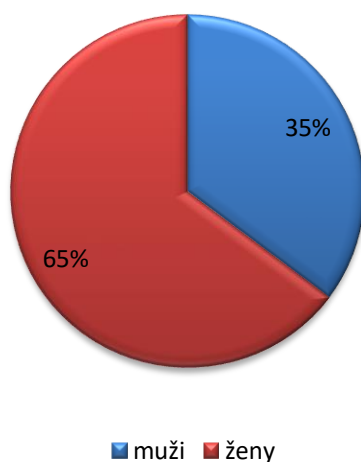
Jak je výše zmíněno, v mém výzkumu bylo 118 respondentů ženského pohlaví a 85 pohlaví mužského. Výzkumu doktorky Brabcové a kolektivu se účastnilo 134 dívek a 73 chlapců. Počet žen a mužů je v testované skupině studentů tedy podobný jako poměr žen a mužů ve skupině testovaných z řad veřejnosti. Názorné porovnání pohlavního rozložení respondentů vidíme opět na následujících grafech.

### pohlaví respondentů z řad veřejnosti



graf č. 11

### pohlaví respondentů z řad středoškolských studentů



graf č. 12 (Brabcová et al., 2018)

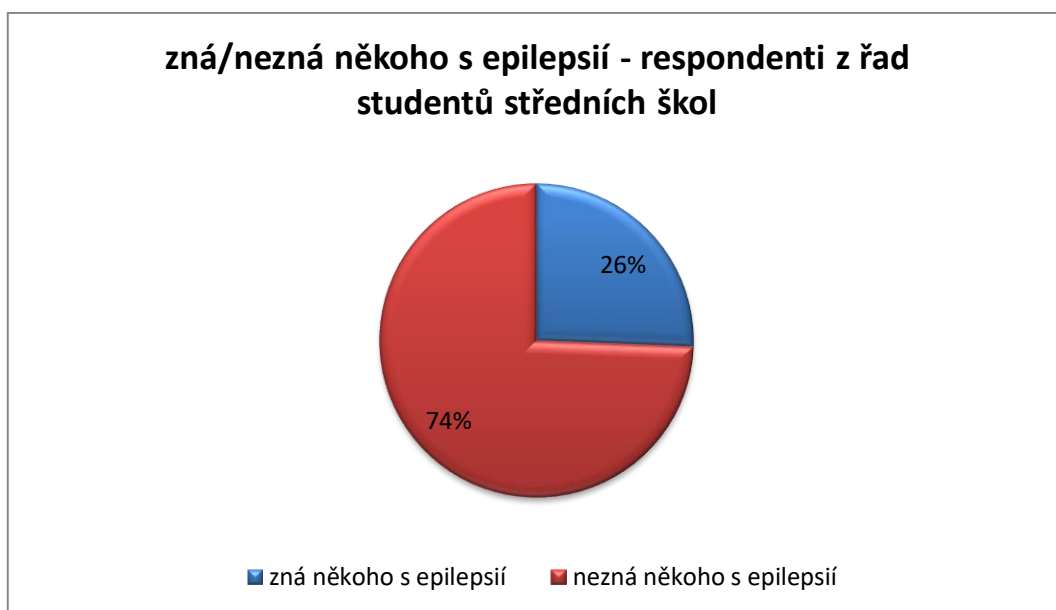


Z důvodu povahy oblasti výběru respondentů ve výzkumu doktorky Brabcové a kolektivu není na místě porovnávat věkové zastoupení.

Na následujících grafech vidíme, že ve vzorku z běžné dospělé populace někoho s epilepsií zná 82 respondentů a 121 nikoliv. U vzorku studentů středních škol se ukázalo, že někoho s epilepsií zná 53 z respondentů a nikoho s epilepsií nezná 154 respondentů. Mezi studenty je tedy znalost někoho, kdo trpí epilepsií, nižší než v běžné populaci.



graf č. 13



**graf č. 14 (Brabcová et al., 2018)**

Naším úkolem tedy bylo zjistit, jestli je míra stigmatizace spojená s epilepsií mezi středoškolskými studenty a běžnou dospělou populací stejná.

Normalita dat (celkového skóre míry stigmatizace související s epilepsií) u první skupiny byla potvrzena v předchozím výzkumu, u druhé poté u výše testované hypotézy H1. Opět tedy lze použít parametrický dvouvýběrový t-test shody středních hodnot. V testu byly zjištěny následující výsledky:

Žáci středních škol:  $n = 207$ , průměr $\pm$ SD:  $46,14\pm 12,82$

Celková populace:  $n = 203$ , průměr $\pm$ SD:  $40,66\pm 18,03$

P-hodnota příslušného testu byla menší než 0,001, což jednoznačně svědčí o existenci statisticky průkazného rozdílu středních hodnot. Vyšší míra stigmatizace přitom byla zaznamenána u skupiny žáků středních škol. **Hypotézu H3 proto musíme zamítnout, nepotvrdilo se, že by stigmatizace byla u žáků středních škol srovnatelná s celkovou populací.**

## 10.4 Ověření hypotézy H4

Hypotézu H4 jsme si uvedli ve znění: „*Pozitivní postoje k lidem s epilepsií korelují s nízkou úrovní stigmatizace související s touto nemocí.*“

V rámci této hypotézy budeme ověřovat, zda existuje korelace mezi postoji k lidem s epilepsií měřenými pomocí dotazníku ATPE a mírou stigmatizace související s epilepsií, která je zjišťována pomocí škály SSE.

Tato škála má vedle celkového skóre určujícího globální míru stigmatizace, jak bylo prokázáno pomocí hierarchického modelu v práci Brabcové et al. (2018), rovněž čtyři subškály:

- 1) odpověď na epilepsii v osobním životě
- 2) emoční reakce veřejnosti na epilepsii
- 3) dopad epilepsie do oblasti práce či školy
- 4) emoční perspektiva jedinců s epilepsií

Zjišťovali jsme korelaci mezi ATPE a celkovým skóre, resp. škálovými skóry SSE. Vzhledem k povaze dat je možné užít Pearsonův korelační koeficient s následným testem signifikace tohoto koeficientu. Pomocí funkce CORREL v MS Excel byly zjištěny hodnoty Pearsonova korelačního koeficientu  $r$ .

Pomocí online kalkulačky dostupné na:

<http://www.socscistatistics.com/pearsondistribution.aspx> pak byly stanoveny  $p$ -hodnoty testu signifikance:

Subškála 1:  $r = -0,502$ ;  $p < 0,001$

Subškála 2:  $r = -0,358$ ;  $p < 0,001$

Subškála 3:  $r = -0,410$ ;  $p < 0,001$

Subškála 4:  $r = -0,491$ ;  $p < 0,001$

Celkový skór SSE:  $r = -0,542$ ;  $p < 0,001$

Z uvedeného je patrné, že ve všech případech byla prokázána statisticky signifikantní korelace. Znaménko minus přitom odpovídá tomu, že lepší úroveň postojů odpovídá nižší míře stigmatizace. **Hypotézu H4 tak přijímáme, protože byla jasně prokázána korelace mezi oběma sledovanými proměnnými.**

## 11 Diskuze

V této části práce se budeme věnovat diskuzi a srovnání výsledků našeho výzkumu s jinými výzkumy. Z hlediska podobnosti témat se budeme zabírat především dvěma výzkumy docentky Buršíkové-Brabcové a kolektivu z roku 2016 a 2018.

Jako první se podíváme na srovnání našeho výzkumu a výzkumem z roku 2016. Rozdíl můžeme vidět hned v počtu respondentů. Výzkumu provedenému v této práci se zúčastnilo 203 respondentů. Výzkumu docentky Brabcové z roku 2016 se zúčastnilo 136 respondentů.

Pomocí dotazníku ATPE jsme, stejně jako docentka Brabcová a kolektiv ve svém výzkumu z roku 2016, měřili postoje k lidem s epilepsií. V našem výzkumu se po vyhodnocení dat ukázalo, že výsledné skóre, průměr+standardní odchylka, je  $25,11 \pm 13,94$ .

Ve výzkumu (Brabcová et al., 2016), kterého se účastnili respondenti z řad studentů posledních ročníků učitelství, vyšlo výsledné skóre, označené jako průměr+standardní odchylka,  $25,81 \pm 10,20$ . Hodnota  $p$  je rovna 0,596. V rámci našeho výzkumu jsme zjistili, že postoje k jedincům s epilepsií v celkové populaci nejsou horší než postoje u studentů posledních ročníků učitelství, jejichž postoji se zabýval výzkum pod vedením docentky Brabcové (2016).

Je překvapivé, že studenti učitelství mají stejné postoje k epilepsii jako respondenti z řad veřejnosti. Dalo by se očekávat, že studenti posledního ročníku pedagogické fakulty budou vybaveni dostatečnými informacemi o epilepsii a jak je známo, tak se právě i znalosti podílí na formování postoje, neboť postoj má rovinu kognitivní neboli znalostní, citovou a behaviorální. To svědčí o nedostatečné přípravě budoucích učitelů v oblasti problematiky epilepsie.

Naopak učitelé, kteří mají ve třídě dítě s epilepsií, dosahují v oblasti celkového skóre postoje průměr ± směrodatná odchylka  $30,81 \pm 11,11$  (Buršíková, 2018). Z toho vyplývá, že dosahují lepších postojů oproti studentům učitelství a respondentům z řad běžné populace. Můžeme zde vidět, že formování postoje je ovlivněno osobní zkušeností.

V této části se zaměříme na diskuzi výsledků z hlediska míry stigmatizace. Zapojeno bylo, jak jsme již zmínili, 203 respondentů z řad veřejnosti. Stigmatizace lidí s epilepsií byla měřena dotazníkem SSE.

Vyhodnocení přineslo následující výsledky: celkové skóre, průměr + standardní odchylka, je  $40,66 \pm 18,03$ .

Ve výzkumu docentky Brabcové a kolektivu z roku 2018 bylo zapojeno respondentů 207 z řad studentů středních škol. Celkové skóre v tomto výzkumu vyšlo  $46,14 \pm 12,82$ . Hodnota p je zde menší než 0,001.

Můžeme tedy tvrdit, že vyšších průměrných hodnot v oblasti stigmatizace dosahují studenti středních škol, oproti respondentům z řad veřejnosti, jak bylo zjištěno v naší studii. Domnívám se, že jedním z důvodů, proč se ukázalo, že míra stigmatizace jedinců s epilepsií od studentů středních škol (Brabcová et. al., 2018) není srovnatelná s mírou stigmatizace celkovou populací, ale je vyšší je fakt, že děti na středních školách se s vyšší pravděpodobností za svůj dosavadní život nesetkali s nikým, kdo by trpěl epilepsií, takže nevědí, jak epilepsie může ovlivnit a neovlivňovat život člověk. Zároveň kvůli nízké informovanosti o problematice epilepsie očividně dochází k větší stigmatizaci. Bylo by dobré, děti a žáky v tomto tématu vzdělávat již od brzkého věku, aby se předešlo stigmatizaci, jelikož se snadno mohou setkat se spolužákem či spolužačkou

trpící epilepsií a v citlivém dětském věku může mít stigmatizace ze strany školního kolektivu neblahý dopad na život jedince.

Dotazník SSE byl použit také ve výzkumu Pauly Fernandes (2007). Soubor respondentů představovalo 40 pacientů, trpících epilepsií, a 40 příslušníků běžné populace. Stejně jako ve všech zmíněných a srovnávaných výzkumech bylo zastoupení žen mezi respondenty větší než počet zúčastněných mužů. Celkové skóre, průměr + standardní odchylka, bylo zjištěno u pacientů s epilepsií  $46,0 \pm 18,22$  a u příslušníků běžné populace  $49,0 \pm 13,25$ .

Zjištěný rozdíl není při dané velikosti vzorku statisticky významný, což znamená, že pacienti s epilepsií vnímají v zásadě stejnou míru stigmatizace související s epilepsií jako ostatní. Tento výsledek považuji za překvapivý. Nejspíše tedy lze na základě tohoto výsledku usuzovat, že zjištěná míra stigmatizace, při zapojení obou subjektů, jak nemocného, tak člověka z běžné populace, bude odpovídat reálně pocíťovanému a přisuzovanému stigmatu.

V práci Pauly Fernandes (2007) se také ukázalo, že jedinci, kteří osobně znají člověka s epilepsií, dosahují pozitivnějších postojů a nižší míry stigmatizace ve srovnání s těmi, kteří osobní znalost nemají. Domnívám se, že je tomu tak, jelikož člověk svou osobní zkušenost generalizuje na celou společnost či na její část, která je nositelem společného znaku. Tudiž pokud člověk zná osobně někoho s epilepsií a umí si představit, jaký ten daný jedinec žije život, umí si také obecně představit skutečný život jedinců s epilepsií a dochází k menší stigmatizaci z důvodu neinformovanosti.

Výzkum, realizovaný v rámci méj bakalářské práce, prokázal, že pozitivní postoje k lidem s epilepsií korelují s nízkou úrovní stigmatizace související s epilepsií. Pozitivní nahlížení na jedince s epilepsií a postoje vůči nim snižují míru stigmatizace těchto jedinců. Je tedy možné, že naopak negativní postoje budou spojeny s větší úrovní stigmatizace.

## Závěr

Teoretická část této práce, která předchází výzkumu, poskytuje informace o vymezení pojmů souvisejících s epilepsií. Dále jsou zde uvedeny informace o psychosociálním dopadu epilepsie. Za zmínku také stojí postoje veřejnosti k lidem s epilepsií. V poslední kapitole teoretické části se věnuji spojení epilepsie a stigmatu.

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit míru psychosociální stigmatizace lidí s epilepsií z pohledu veřejnosti. Pomocí kvantitativní metody výzkumu došel tento cíl naplnění. Více než 200 vyplněných a následně zanalyzovaných dotazníků nám umožňuje nahlédnout do smýšlení populace. Zjistili jsme, že jedinci s osobností znalostí někoho s epilepsií dosahují signifikantně pozitivnějších postojů a nižší míry stigmatizace ve srovnání s těmi, kteří tuto osobní znalost nemají. Výše zmíněné tvrzení nám potvrzuje naši první hypotézu.

Dílčím cílem bylo porovnání výsledků postojů veřejnosti k epilepsii s postoji budoucích učitelů z českého prostředí, kterému se věnuje jiná práce. Předpokládali jsme, že postoje studentů posledních ročníků učitelství vůči lidem s epilepsií budou na lepší úrovni, než postoje celkové populace. Tato hypotéza se na základě našeho výzkumu a následného porovnání nepotvrdila. Ukázalo se, že postoje k lidem s epilepsií jsou u studentů posledních ročníků oborů učitelství srovnatelné s celkovou populací.

V rámci třetí hypotézy jsme chtěli ukázat, že stigmatizace související s epilepsií je v celkové populaci srovnatelná s dříve studovanou skupinou studentů žáků středních škol. Tato hypotéza se na základě výsledků našeho výzkumu a porovnání s výzkumem již dříve provedeným se ukázala jako již druhá hypotéza, která musí být odmítnuta.

Čtvrtá hypotéza se nám díky výzkumu potvrdila. Ukázalo se, že pozitivní postoje k lidem s epilepsií korelují s nízkou úrovní stigmatizace související s touto nemocí.

Přínos práce pro poznání v oboru spatřuji zejména v tom, že dosud nebyly prakticky realizovány výzkumy zacílené na postoje a stigmatizaci z pohledu veřejnosti. Díky této práci a výzkumu je možné nyní porovnávat postoje všech věkových skupin.

Zjištění míry stigmatizace a postojů veřejnosti k lidem, trpících epilepsií je také zajisté prvním z kroků ke zmírnění jejich stigmatizace ve společnosti. Za dílčí úspěch lze považovat i rozšíření myšlenek mezi respondenty o tom, že lidé s epilepsií mohou být kolikrát v podstatě nevědomky stigmatizováni a že je dobré se nad tímto tématem zamýšlet.



## Seznam použité literatury

- 1) Austin, J. K., Perkins, S. M., & Dunn, D. W. (2014). A Model for Internalized Stigma in Children and Adolescents with Epilepsy. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 36, pp.74–79.
- 2) Bajaček, M., Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association, o. s. (2012). *Epilepsie a psychologická péče* [Ebook]. Praha. Retrieved from <http://www.spolecnost-e.cz/wp-content/uploads/tiskoviny/zlutaky/epilepsie-a-psychologicka-pece-2012.pdf>
- 3) Baker, G. A. (2002). People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma? *Epilepsy & Behavior*, 3, 26-32.
- 4) Becker, H. S. (1966). *Outsiders : Studies in the sociology of deviance*, New York, Free Pr.
- 5) Bělohávková, A., Ježdík, P., Jahodová, A., Kudr, M., Beňová, B., Maulisová, A., ... Kršek, P. (2018). Chirurgická léčba epilepsie u dětí: současné trendy. *Neurol. praxi*, 19(2), 88-91.
- 6) Birbeck, G. (2006). Interventions to reduce epilepsy-associated stigma. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), pp.364-366.
- 7) Bowers, E. (2013). Overcoming the Stigma of Epilepsy. Retrieved from <https://www.everydayhealth.com/epilepsy/overcoming-the-stigma-of-epilepsy.aspx>
- 8) Brabcova, D., Kohout, J., Krsek, P. (2016) Knowledge about epilepsy and attitudes towards affected people among teachers in training in the Czech Republic, *Epilepsy and Behavior*, 54 , pp. 88-94.
- 9) Brabcová, D., Kohout, J., Potužák, D., Beňová, B., Kršek, P. (2018) Psychometric properties of the Czech version of the Stigma Scale of Epilepsy. *PLOS ONE* 13(3): e0195225.
- 10) Brázdil, M. (2018). Neurostimulace v léčbě farmakorezistentní epilepsie. *Solen*, 19(1), 28-31.
- 11) de Boer, H., Mula, M. and Sander, J. (2008). The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 12(4), pp.540-546.
- 12) Buršíková, D. (2019). *Dítě s epilepsií v prostředí školy*, Praha: Triton.
- 13) Donáth, V. (2015). Diferenciálna diagnostika epilepsie a epileptických záchvatov. *Neurol. praxi*, 16(2), 80-83.
- 14) Faber, J. (1995). *Epilepsie a epileptózy*. Praha: Maxdorf-Jesenius.

- 15) Fastenau, P. S., Shen, J., Dunn, D. W., Perkins, S. M., Hermann, B. P., & Austin, J. K. (2004, September 29). Neuropsychological Predictors of Academic Underachievement in Pediatric Epilepsy: Moderating Roles of Demographic, Seizure, and Psychosocial Variables. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.0013-9580.2004.15204.x>.
- 16) Fernandes, P. & C B Salgado, P & L A Noronha, A & Sander, Ley & Min, Li. (2007). Stigma scale of epilepsy. VOL 65 SUPLEMENTO 1 JUNHO. 65. 35-42.
- 17) Fishbein, M. & Ajzen, I. (1975): Attitude intention and behaviour: An introduction to theory and research. Reading, Mass.: Addison-Wesley
- 18) Francis P, Baker GA. Non-epileptic attack disorder (NEAD): a comprehensive review. Seizure 1999; 8: 53-61.
- 19) Goffman, E. (2003). *Stigma: poznámky k problému zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- 20) Hartl, P., & Hartlová, H. (2010). *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál.
- 21) Hayes, N. (2003). *Základy sociální psychologie (Vydání třetí)*. Praha: Portál.
- 22) 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*, 45, 1405-1415.
- 23) Jacoby, A., Snape, D., Baker, GA. (2005) Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol.* 2005;4(3):171–178.
- 24) Kanner, A. M., & Nieto, J. C. R. (1999). Depressive disorders in epilepsy. *Neurology*, 53(SUPPL. 2).
- 25) Kohoutek, R. (1998). *Základy sociální psychologie*. Brno: CERM.
- 26) Lee, S-A., et al., (2005). Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure* [online]. 2005, **14**(3), 157-163 [cit. 2019-02-06]. DOI: 10.1016/j.seizure.2005.01.001. ISSN 10591311. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S105913110500018X>
- 27) Link, B. G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual review of sociology*.
- 28) Matthes, A., Schneble, H. (1996) *Epilepsie u dětí*. Praha: Centrum pro epilepsii v Korku

- 29) Marusič, P. (2018). Resekční chirurgická léčba epilepsie. *Neurol. praxi*, 19(1), 16-21.
21. Marusič, P., Ošlejšková, H., Brázdil, M., Brožová, K., Hadač, J., Hovorka, J., ... Zárubová, J. (2018). Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií ILAE 2017. *Neurol. praxi*, 19(1), 32-36.
- 30) Moore, PM., Baker, GA. (2002). The neuropsychological and emotional consequences of living with intractable temporal lobe epilepsy: implications for clinical management. *Seizures* 2002, 11: 224-230.
- 31) Nakonečný, M. (2011). *Psychologie: přehled základních oborů*. Praha: Triton.
- 32) Novotná, I. & Rektor, I. (2002). The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *European Journal of Neurology*. 2002, roč. 9, č. 1, s. 535-540.
- 33) Novotná, I. & Rektor, I. (2017). The long-term development of public attitudes towards people with epilepsy in the Czech Republic: 1981, 1984, 1998 and 2009 studies. *Acta neurologica Scandinavica*.
- 34) Novotná, I., Zárubová, J., Bendíková, E. (2004). Sociální a právní problematika intraktabilní epilepsie. In: Brázdil M, Hadač J, Marušič P. et al. *Farmakorezistentní epilepsie*. Triton, Praha 2004: 253-61.
- 35) Ocisková, M. & Praško, J. (2015). *Stigmatizace a sebestigmatizace u psychických poruch*. Praha: Grada Publishing.
- 36) Phelan, J. C., Bromet, E. J. & Link, B. G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*.
- 37) Preiss, M., Kučerová, H., et al. (2006) *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada.
- 38) Preiss, M., & Přikrylová Kučerová, H. (2006). *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada Publishing.
- 39) Říčan, P. (2007). *Psychologie osobnosti: [obor v pohybu]*. Praha: Grada.
- 40) Smith, M. B., Bruner, J. S., & White, R. W. (1964): Opinions and personality. In J. Murphy et al. (Eds.): *Dialogues and debates in social psychology, 1984*. Hove, U. K: Lawrence Erlbaum Associates Lld.
- 41) Společnost E. (2018). *Výzkumná zpráva: Epilepsie a stigma*
- 42) Stehlíková, P. a kol. (2010). *Žijeme s epilepsií*. Praha: Společnost E.

- 43) Stehlíková, & Mokrý. (2018). Epilepsie a dítě Retrieved from [http://www.spolecnost-e.cz/wp-content/uploads/2018/03/Epilepsie\\_a\\_dite\\_vzdelavaci\\_publicace.pdf](http://www.spolecnost-e.cz/wp-content/uploads/2018/03/Epilepsie_a_dite_vzdelavaci_publicace.pdf)
- 44) Vágnerová, M. (2004). Psychopatologie pro pomáhající profese (Vyd. 3., rozš. a přeprac). Praha: Portál.
- 45) Vágnerová, M. (2004). Základy psychologie. V Praze: Karolinum.
- 46) Vágnerová, M. (2014). Současná psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál 18.
- 47) Vítková, M. (2006). Somatopedické aspekty (2., rozš. a přeprac. vyd). Brno: Paido.
- 48) Vojtěch, Z. (2010). Epilepsie u dospělých osob (1.vydání). Praha
- 49) Vokurka, M., & Hugo, J. a kol. (2006). Velký lékařský slovník (6. aktualizované vydání). Praha: Maxdorf
- 50) Výrost, J., & Slaměník, I. (1997). Sociální psychologie = Sociálna psychológia. Praha: ISV nakladatelství.
- 51) Výrost, J., & Slaměník, I. (2008). Sociální psychologie (2., přepracované a rozšířené vydání). Praha: Grada Publishing.
- 52) Wahl, O. F. (2006). Media madness: public images of mental illness, New Brunswick, NJ, Rutgers University Press.
- 53) World Health Organization. Programme for Neurological Diseases and Neuroscience. & International Bureau for Epilepsy. & International League Against Epilepsy. (2005). *Atlas [of] epilepsy care in the world, 2005*. Geneva: World Health Organization

## Seznam obrázků

**Obrázek 2** (Stehlíková a Modrá, 2017, s.4) ..... str. 11

## Seznam tabulek

**Tabulka 1** (Novotná, Rektor, 2002)..... str. 24

**Tabulka 2** (Hendl, 2005, s.47) .....str. 35

## Seznam grafů

graf č. 15 .....	str. 39
graf č. 2 .....	str. 39
graf č. 3 .....	str. 40
graf č. 4 .....	str. 40
grafč.16 Histogram četností pro celkový skór v dotazníku postojů ATPE.....	str. 42
graf č. 17 Histogram četností pro celkový skór v dotazníku míry stigmatizace SSE .....	str. 43
graf č. 7.....	str. 44
graf č. 18 (Brabcová et al., 2016) .....	str. 44
graf č. 9.....	str. 45
graf č. 10 (Brabcová et al., 2016) .....	str. 45
graf č. 11.....	str. 47
graf č. 12 (Brabcová et al., 2018) .....	str. 47
graf č. 13.....	str. 48
graf č. 14 (Brabcová et al., 2018) .....	str. 49

## Seznam příloh

Příloha č. 1 dotazník ATPE+SSE .....	str.61
--------------------------------------	--------

## Přílohy

### Příloha č.1 Dotazník ATPE+SSE

*Vážení respondenti, obracím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku, který se týká postojů a stigmatizaci související s epilepsií. Ráda bych výsledky použila pro zpracování své bakalářské práce, která je tomuto tématu věnována. Veškerá data budou zpracována anonymně. Děkuji!*

---

Věk:

Pohlaví:

Vzdělání: ZŠ            ŠŠ            VŠ

Rodinný stav:

Znáte někoho s epilepsií: ano            ne            koho:

Zaměstnání:

### **Postoje k epilepsii**

V této části je celkem 21 tvrzení, s nimiž se různí lidé do různé míry (ne)ztotožňují. Zakroužkováním příslušné možnosti na šestistupňové škále rozhodně nesouhlasím až rozhodně souhlasím uveďte, jaký je Váš názor na tuto věc. Snažte se označit to, co skutečně pokládáte za správné, nikoliv to, co se Vám zdá jako společensky nejpřijatelnější volba. Žádná odpověď zde není správná ani chybná, jde o zjištění Vašeho subjektivního názoru na dané téma.

1. Školy by neměly zařazovat děti s epilepsií do běžných tříd.

rozhodně souhlasím

souhlasím

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nesouhlasím

rozhodně nesouhlasím

2. Lidé s epilepsií mají stejná práva jako ostatní lidé.

rozhodně souhlasím

souhlasím

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nesouhlasím

rozhodně nesouhlasím

3. Lidé s epilepsií mohou bezpečně obsluhovat stroje.

rozhodně souhlasím

souhlasím

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nesouhlasím

rozhodně nesouhlasím

4. Pojišťovny by neměly odmítat pojistit lidi s epilepsií.

rozhodně souhlasím

souhlasím

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím                      nesouhlasím                      rozhodně nesouhlasím

5. Lidem s epilepsií by nemělo být bráněno mít děti.

rozhodně souhlasím                      souhlasím                      spíše souhlasím

spíše nesouhlasím                      nesouhlasím                      rozhodně nesouhlasím

6. Lidem s epilepsií by mělo být zakázáno řízení motorových vozidel.

rozhodně souhlasím                      souhlasím                      spíše souhlasím

spíše nesouhlasím                      nesouhlasím                      rozhodně nesouhlasím

7. Děti s epilepsií by měly chodit do běžných základních škol.

rozhodně souhlasím                      souhlasím                      spíše souhlasím

spíše nesouhlasím                      nesouhlasím                      rozhodně nesouhlasím

8. Onemocnění epilepsií u dospělého jedince by mělo být dostatečným důvodem k rozvodu.

rozhodně souhlasím                      souhlasím                      spíše souhlasím



spíše nesouhlasím                      nesouhlasím                      rozhodně nesouhlasím

9. Lidé s epilepsií jsou nebezpečím pro veřejnost.

rozhodně souhlasím                      souhlasím                      spíše souhlasím

spíše nesouhlasím                      nesouhlasím                      rozhodně nesouhlasím

10. Odpovědnost za vzdělání dětí s epilepsií nese společnost.

rozhodně souhlasím                      souhlasím                      spíše souhlasím

spíše nesouhlasím                      nesouhlasím                      rozhodně nesouhlasím

11. Jedinci s epilepsií jsou náchylní k nehodám.

rozhodně souhlasím                      souhlasím                      spíše souhlasím

spíše nesouhlasím                      nesouhlasím                      rozhodně nesouhlasím

12. Děti potřebují být chráněny před spolužáky s epilepsií.

rozhodně souhlasím                      souhlasím                      spíše souhlasím

spíše nesouhlasím                      nesouhlasím                      rozhodně nesouhlasím

13. Rodiče by měli očekávat od dětí s epilepsií to samé jako od ostatních dětí.

rozhodně souhlasím                      souhlasím                      spíše souhlasím

spíše nesouhlasím                      nesouhlasím                      rozhodně nesouhlasím

14. U lidí s epilepsií je vyšší náchylnost ke zločineckým sklonům než u ostatních.

rozhodně souhlasím                      souhlasím                      spíše souhlasím

spíše nesouhlasím                      nesouhlasím                      rozhodně nesouhlasím

15. Lidem s epilepsií by nemělo být zakázáno se oženit/vdát.

rozhodně souhlasím                      souhlasím                      spíše souhlasím

spíše nesouhlasím                      nesouhlasím                      rozhodně nesouhlasím

16. Zákony uvádějící epilepsii jako důvod pro zrušení adopce by měly být zrušeny.

rozhodně souhlasím	souhlasím	spíše souhlasím
spíše nesouhlasím	nesouhlasím	rozhodně nesouhlasím

17. Lidé s epilepsií jsou raději ve společnosti osob se stejným onemocněním.

rozhodně souhlasím	souhlasím	spíše souhlasím
spíše nesouhlasím	nesouhlasím	rozhodně nesouhlasím

18. Lidem s epilepsií by měly být k dispozici stejné pracovní příležitosti jako ostatním.

rozhodně souhlasím	souhlasím	spíše souhlasím
spíše nesouhlasím	nesouhlasím	rozhodně nesouhlasím

19. Lidé s epilepsií jsou jako kdokoliv jiný, pokud jsou jejich záchvaty kontrolovány léčbou.

rozhodně souhlasím	souhlasím	spíše souhlasím
spíše nesouhlasím	nesouhlasím	rozhodně nesouhlasím

20. Rodinám dětí s epilepsií by neměly být poskytovány podpůrné sociální služby.

rozhodně souhlasím

souhlasím

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nesouhlasím

rozhodně nesouhlasím

21. Děti s epilepsií v běžných třídách mají negativní vliv na ostatní děti.

rozhodně souhlasím

souhlasím

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nesouhlasím

rozhodně nesouhlasím

### **Stigma související s epilepsií:**

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

Znáte osobně někoho s epilepsií? Pokud ano, koho?

*Nyní si postupně přečtěte následující otázky a vždy **zakroužkujte** číslo, které nejlépe vyjadřuje svůj názor. Odpovídej podle této hodnotící stupnice:*

1 - vůbec ne

2 - trochu

3 - hodně

4 – zcela

**Buďte prosím upřímný ve svých odpovědích. Pokud některé otázky nerozumíte nebo nevíte, jak odpovědět, nechte ji nevyplněnou. Je důležité, abyste se věnovali všem otázkám.**

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

1

2

3

4

**Níže ohodnoťte všechny otázky a vždy i a) b) c) d) e) f), g)**

**2. Jak byste se cítil/a, když byste viděl/a epileptický záchvat?**

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

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

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

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

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

**5. Podle vašího názoru budou předsudky o epilepsii souviset s:**

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