

Faktory ovlivňující školní život dětí s epilepsií

Factors affecting the school life of children with epilepsy

Souhrn

Epilepsie je chronické neurologické onemocnění s řadou negativních dopadů na školní docházku nemocných dětí. Školní prostředí se zásadním způsobem podílí na stigmatizaci doprovázející tuto nemoc. Jednotlivé rizikové faktory související s dětmi s epilepsií samotnými, jejich rodiči, učiteli a spolužáky nebyly dosud dostatečně studovány; komplexní struktura školního života dětí s epilepsií podmíněná vzájemnými vazbami mezi zmíněnými proměnnými tak zůstává nejasná. Prvním cílem naší studie je poskytnout přehled nejdůležitějších současných poznatků o dané problematice. Ve druhé části pak představujeme studii, jejímž výstupem bude detailní strukturální model zohledňující relevantní proměnné vztahující se k životu dětí s epilepsií v prostředí školy, vč. kvantifikace jejich vzájemných vazeb. Tento komplexní model by měl posloužit jako teoretický základ pro plánování cílených intervencí vedoucích ke zvýšení kvality života těchto dětí prostřednictvím redukce stigma souvisejícího nejen se samotnou nemocí, ale i se znalostmi a postoji rodičů, učitelů a spolužáků. V závěru studie předkládáme doporučení pro další výzkum i praxi v této oblasti.

Abstract

Epilepsy is a chronic neurological disorder with many negative sequelae related to the school attendance of affected children. School environment plays a fundamental role in the stigmatization accompanying this disease. Individual risk factors related to children with epilepsy themselves, their parents, teachers and classmates have not been sufficiently studied yet; the complex structure of the school life of children with epilepsy determined by the mutual coupling of the particular variables thus remains unclear. The first objective of this review article is to provide an overview of the most important findings related to this topic. The second objective is to introduce a complex study in which outcome will be a detailed structural model taking into consideration the most important variables related to the life of children with epilepsy in a school and quantifying the links between them. Such a complex model should serve as a theoretical background for planning tailored interventions to improve the quality of life of these children by means of reducing the stigma related not only to the disease itself but also to report the parents', teachers' and classmates' knowledge. Recommendations for further research as well as clinical practice in this field are given at the end of the study.

Autoři deklarují, že v souvislosti s předmětem studie nemají žádné komerční zájmy.

The authors declare they have no potential conflicts of interest concerning drugs, products, or services used in the study.

Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.

The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE "uniform requirements" for biomedical papers.

**D. Buršíková Brabcová^{1,2},
J. Kohout³, B. Beňová⁴,
J. Rokytová⁵, P. Kršek⁴**

¹ Katedra psychologie, Fakulta pedagogická ZČU, Plzeň

² Katedra pedagogiky a psychologie, Pedagogická fakulta JU, České Budějovice

³ Katedra matematiky, fyziky a technické výchovy, Fakulta pedagogická ZČU, Plzeň

⁴ Klinika dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol, Praha

⁵ Neurologická klinika LF UK a FN Plzeň



prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D.
Klinika dětské neurologie
2. LF UK a FN Motol
V Úvalu 84
150 06 Praha
e-mail: pavel.krsek@post.cz

Přijato k recenzi: 6. 8. 2018

Přijato do tisku: 4. 4. 2019

Klíčová slova

epilepsie – kvalita života – sociální stigma – strukturální modely – dítě – rodiče – škola – učitelé

Key words

epilepsy – quality of life – social stigma – structural models – child – parents – school – teachers

Tato práce byla podpořena projektem GJ16-02453Y Grantové agentury České republiky.

Úvod

Navzdory zlepšení znalostí veřejnosti o epilepsii a rovněž postojů k lidem s touto nemocí [1] je onemocnění stále spojeno se značnou stigmatizací [2]. Ta se projevuje podstatným způsobem i u dětí, jež jsou v tomto ohledu obzvláště citlivou skupinou. Typicky je v odborné literatuře věnována pozornost pouze jednomu aspektu problematiky či jedné konkrétní skupině ovlivňující signifikantně školní život dětí s epilepsií (dětí samotné, rodiče či pečovatelé, učitelé, spolužáci). Tento přístup může přinést řadu důležitých dílčích poznatků, neumožňuje však získat komplexní náhled a porozumět vzájemným vazbám mezi relevantními proměnnými [3]. Cílem tohoto přehledného referátu je proto jednak shrnout základní poznatky z literatury týkající se jednotlivých cílových skupin, jednak představit syntetizující přístup, který umožňuje pomocí metod strukturálního modelování objasnit vazby mezi relevantními proměnnými, a vytvořit tak teoretický rámec pro plánování cílených intervencí, jež vedou k redukci stigmatu souvisejícího s epilepsií.

Rizikové faktory na straně dítěte s epilepsií

Dítě je při vstupu do školy nově vystaveno různým psychosociálním faktorům, se kterými se dosud nesetkalo, což s sebou mnohdy nese značný stres. Dítě s epilepsií má v mnoha ohledech proces adaptace náročnější, neboť se musí vyrovnat nejen s novou rolí školáka, ale také se svou nemocí, která jej v některých ohledech může ve vzdělávacím procesu omezovat [4]. Významnou roli zde hraje frekvence záchvatů, u níž byla jasně dokumentována korelace s počtem zameškaných hodin ovlivňujícím následně úspěšnost v klíčových předmětech i vztahy s vrstevníky [5]. Značný dopad v tomto ohledu mají některé časté komorbidity epilepsie, jako jsou porucha pozornosti s hyperaktivitou (attention deficit hyperactivity disorder; ADHD) a specifické poruchy učení. Prevalence ADHD se u dětí s epilepsií pohybuje dle různých kritérií a studií v rozmezí 14–38 % [6], u specifických poruch učení (především dyslexie, dysgrafie a dyskalkulie) byl reportován typicky výskyt v rozmezí 40–50 % [6]. V obou případech jde o mnohem vyšší hodnoty, než jsou typické pro běžnou populaci, kde např. výskyt specifických poruch učení navzdory znatelnému nárůstu i v souvislosti s lepší diagnostikou nepřekračuje 7,5 % [7]. Role uvedených ko-

morbidit byla jasně prokázána v oblasti sebepojetí školní úspěšnosti, kde děti s epilepsií bez ADHD či specifické poruchy dosahovaly srovnatelných výsledků s celkovou populací, zatímco výsledky jedinců majících vedle epilepsie ještě některou z uvedených poruch byly dramaticky pod průměrem [8]. Z hlediska školní úspěšnosti je rovněž nutné zmínit se o vlivu epilepsie na kognitivní funkce, přičemž u 18–30 % jedinců bývá zaznamenáno snížení intelektu do pásma mentální retardace (IQ < 70) [9]. Reilly et al [10] ve své přehledové studii shrnuli, že děti s epilepsií dosahují oproti ostatní populaci v průměru horších výsledků ve vzdělávacím procesu; stále však zůstává otevřena otázka, zda je to způsobeno výhradně zvýšeným podílem jedinců s nižšími kognitivními schopnostmi a poruchami učení, nebo zda epilepsie implikuje pokles ve školní úspěšnosti i nezávisle na těchto faktorech (např. v důsledku prokázané vyšší míry absencí ve škole [11]).

Z pohledu kvality života dětí s epilepsií byly jako relevantní prediktory opakovaně identifikovány frekvence a závažnost záchvatů, hladina deprese a úzkosti, jakož i přítomnost medicínských, behaviorálních a kognitivních komorbidit [12]. Z hlediska psychosociálního fungování dětí je významná i lateralizace epileptického ložiska, přičemž u jeho výskytu v pravé hemisféře byl prokázán častější výskyt emočních poruch a nižší úroveň lokusu kontroly (pojem ze sociální psychologie udávající míru toho, jaký má jedinec subjektivně pocit kontroly nad důsledky svého chování) [13]. Detailní přehledová studie ukazuje, že symptomy deprese a úzkosti se ve srovnání s celkovou populací vyskytují u dětí a dospívajících s epilepsií podstatně častěji. U deprese je příslušný podíl v závislosti na užití metodě typicky v rozmezí 12–14 % u dětí s epilepsií ve srovnání s 2–8 % v celkové populaci a u úzkosti jsou příslušné podíly 11–36 %, resp. 6–8 % [14]. Jako prediktory deprese a úzkosti jsou poměrně často uváděny frekvence záchvatů, polyterapie a postoj rodiny [14], u úzkosti byl prokázán signifikantní vliv poruch učení nebo chování. Děti s těmito poruchami dosahovaly v užití škále úzkosti v průměru 54,3 bodů ve srovnání s průměrem 44,6 bodů u dětí, kde tato komorbidita nebyla zaznamenána ($p < 0,001$) [15].

Rizikové faktory na straně spolužáků

Škola představuje hned po rodině druhé nejvýznamnější sociální prostředí mající na

vývoj dítěte podstatný vliv. Z tohoto pohledu je důležité neopomenout psychosociální klima školní třídy [16], jež lze chápat jako zprůměrované vnímání toho, co se ve třídě odehrává (podobně jako v meteorologii lze klima chápat jako zprůměrované atmosférické podmínky v daném místě za delší časový úsek). Ve třídách navštěvovaných dětmi s epilepsií dosud nebyla klimatu školní třídy věnována dostatečná pozornost. Tento koncept však zahrnuje mimo jiné problematiku dobrých vztahů se spolužáky. Bylo prokázáno, že dítě s epilepsií je ve srovnání s ostatními dětmi výrazně častěji obětí šikany (42 vs. 21 %) [17]. U dětí s chronickým onemocněním ledvin byl přitom uvedený podíl (18 %) v souladu s celkovou populací. Nebyl prokázán vliv doby trvání epilepsie, typu záchvatů ani míry depresivity či úzkostnosti na riziko vzniku šikany, což může naznačovat, že samotná diagnóza epilepsie bez ohledu na komorbiditu je významným rizikem pro vznik šikany. Jen velmi málo poznatků je v této souvislosti k dispozici o sociometrické pozici dětí s epilepsií; aktuální výzkum však ukazuje, že tyto děti jsou spolužáky častěji odmítány (20 % ve srovnání s 11 % v celkové populaci) a naopak téměř nikdy nepatří ve třídě mezi signifikantně preferované žáky (tzv. hvězdy; 3 % ve srovnání s 11 % v celkové populaci) [18]. Velmi vysoké procento odmítaných žáků (38 %) je přitom možné najít mezi dětmi s epilepsií a zároveň poruchami učení, naopak u jedinců bez těchto poruch příslušný podíl odpovídá celkové populaci [18].

Poměrně malá pozornost byla dosud věnována problematice znalostí o epilepsii a postojů spolužáků dětí s touto nemocí stejně jako otázkám souvisejícím se stigmatizací v této skupině. Dosavadní studie byly zaměřeny na náhodně vybrané školní třídy bez ohledu na to, zda jsou navštěvovány dítětem s epilepsií či nikoliv, a tomuto vlivu nebyla mnohdy věnována dostatečná pozornost ani v analýze výsledků. Navíc užití ad-hoc dotazníků znalostí neumožňuje porovnání výsledků dílčích studií. Ve studii z Polska z roku 2005 byla konstatována nedostatečná úroveň znalostí především v oblasti první pomoci (pouze 2 % zcela správných odpovědí). Zároveň byly prokázány poměrně pozitivní postoje, když 92 % respondentů plně akceptovalo jedince s epilepsií ve svém okolí a 81 % se domnívá, že děti s touto nemocí si mohou bez problému hrát se svými vrstevníky [19]. Podobné výsledky byly zaznamenány i v Srbsku, kde však více než 25 %

respondentů uvedlo, že se jedinci s epilepsií cítí podle nich méněcenní [20]. V Itálii bylo zjištěno, že z hlediska závažnosti je epilepsie vnímána dětmi srovnatelně jako cukrovka (19 % je považuje za velmi závažné nemoci). Pro srovnání, srdeční onemocnění je velmi závažné dle 39 % dětí [21]. Ani et al v rámci studie provedené v roce 2011 v Nigérii zjistili, že osobní zkušenost s epilepsií má u dětí pozitivní vliv na míru stigmatizace, naopak negativní roli hrají vnímané odmítavé postoje rodiny k lidem s touto nemocí [22]. Velmi negativní postoje především u dětí bez osobní znalosti někoho s epilepsií byly zjištěny v Kamerunu, kde 50 % věří, že jde o nakažlivou nemoc a 64 % pokládá epilepsii za překážku sňatku [23].

Rizikové faktory na straně učitele

V popředí výzkumu v této oblasti stojí problematika znalostí, postojů a sebedůvěry učitelů v souvislosti s epilepsií. Aktuální shrnutí současného stavu v této oblasti nabízí přehledová studie [24]. Ta se vedle zhodnocení reliability a validity prezentovaných výzkumů, jež vedlo ke konstatování, že výrazná většina výzkumů užívá nestandardizované nástroje neumožňující komplexnější srovnání, věnovala rovněž faktorům ovlivňujícím znalosti a postoje učitelů. Bylo zjištěno, že u většiny studií má pozitivní vliv na obě proměnné to, zda učitelé mají již předchozí zkušenost s žákem s epilepsií. To je v souladu se závěry naší studie z roku 2012 [25], kde bylo mimo jiné zjištěno, že učitelé bez osobní zkušenosti se častěji domnívají, že dítě s epilepsií je více obětí šikany ($p < 0,001$), problematicky se zařazuje do školního kolektivu ($p < 0,001$) a trpí narušenou seberealizací a s tím souvisejícími psychickými problémy ($p < 0,001$) [25]. Ačkoliv výše citované empirické studie [17,18] ukazují, že tomu tak v globálním pohledu skutečně je, může především u učitelů bez osobní zkušenosti hrozit riziko vzniku tzv. Golem efektu [26], tj. negativního sebenaplňujícího prorocství, kdy učitel hledá a nachází důkazy potvrzující jeho prvotní očekávání i v případech, kdy to neodpovídá skutečnému stavu.

Ačkoliv přehledová studie [24] potvrzuje, že u řady výzkumů byl prokázán signifikantní pozitivní vliv úrovně vzdělání učitelů na jejich znalosti a postoje, jen malá pozornost byla věnována důležité otázce, jak se tyto proměnné vyvíjejí během vysokoškolského studia budoucích učitelů. Naš předchozí výzkum [27] prokázal, že zatímco u znalostí jsou na tom studenti posledního roč-

níku učitelství signifikantně lépe než začínající studenti (průměrný zisk 9,6 vs. 8,48 bodů z možných 18; $p < 0,001$), v oblasti postojů a sebedůvěry zde nebyl zaznamenán signifikantní rozdíl.

Zajímavý a důležitý je i pohled na to, jak učitelé důvěřují samotní žáci s epilepsií. Komárek et al ve svém výzkumu zjistili, že podíl dětí s epilepsií, kteří uvádějí, že učitel jim a jejich problémům rozumí, vzrostl mezi lety 1995 a 2004 signifikantně z 33 na 49 % [28]. To je však stále velmi malé číslo v porovnání s rodiči, kde je dle stejné studie odpovídající hodnota větší než 75 %. Navíc u celkové populace žáků dosahuje vnímaná opora od učitele poměrně vysokých hodnot naznačujících, že nejméně 75 % žáků věří, že jim učitel rozumí a dokáže v případě potřeby pomoci [16]. Uvedené poznatky by mohly souviset s tím, že děti s epilepsií jsou pro učitele těžko čitelné a odhadnutelné podobně jako to bylo prokázáno v předchozím výzkumu u dětí z dětských domovů, kde korelace mezi percepce učitelů a testovými nálezy byla u dětí z dětských domovů pouze $r = 0,20-0,31$, zatímco u dětí z rodin to bylo $r = 0,51-0,75$ [29].

Rizikové faktory na straně rodičů

Rodinné prostředí je nesmírně důležité pro zdravý psychosociální vývoj dětí a obzvláště dětí s chronickým onemocněním. Komparativní studie přitom prokázaly, že v rodinách dětí s epilepsií se vyskytují problémy vedoucí často k narušení rodinného prostředí. V případě epilepsie vykazuje zhruba 60 % rodin určitou míru dysfunkčnosti [30], zatímco u jiných chronických nemocí to je zhruba 30 % [31]. To může úzce souviset s častějšími poruchami emocí a chování u dětí s epilepsií (četnost výskytu 37 % ve srovnání s 9 % v celkové populaci [32]). Pomocí sofistikovaného regresního modelu bylo prokázáno ($p < 0,001$), že faktory související s rodinným prostředím a vztahem rodič-dítě jsou silnějšími prediktory psychopatologie u dětí s epilepsií než faktory související přímo s nemocí [33]. Velmi důležitá je soudržnost rodinných vztahů a také samozřejmě užité styl výchovy, přičemž na jedné straně příliš liberální výchova může vést k tomu, že se dítě vzdává režimových opatření, jež je nuceno v rámci léčby dodržovat, na straně druhé značná rizika s sebou nese i hyperprotektivní výchova, na kterou poukazoval již Dolanský: „*Hyperprotektivní péče rodiny spolu s omezením možnosti integrovat se mezi vrstevníky přináší řadu rizik. Je to riziko potlačení*

osobnosti a jejího vývoje do osobnosti nevyrovnané. Riziková je náhlá vzpoura proti autoritám, odmítání terapie, režimu, chtít žít jako všichni ostatní s únikem do běžného života, ale s omezenou schopností se integrovat mezi vyrovnané vrstevníky.“ [34]. V oblasti psychosociálního fungování rodičů dětí s epilepsií se jeví jako zásadní faktor stres [35], a to především u matek dětí s epilepsií, kde se vyskytuje v 55 % případů ve srovnání s 31 % u otců [36]. Stres má společně s nevyhovujícím rodinným prostředím zásadní negativní vliv na kvalitu života rodičů [37]. Vedle jednotlivých epileptických záchvatů je pro rodiče extrémně stresující zejména obava z úmrtí svého dítěte, kterou pocítilo 90 % rodičů dětí majících záchvat s křečemi [38]. U rodičů dětí s epilepsií jsou častěji ve srovnání s celkovou populací zaznamenávány depresivní a úzkostné stavy [39], a to zvláště u matek, kde se prevalence pohybuje u deprese v širokém rozmezí 12–49 %, zatímco v celkové populaci typicky nepřekračuje 10 % [40]. To má následně zásadní negativní vliv na kvalitu života rodičů [37]. Problém nastává obzvláště v případě neurovývojových komorbidit. Některé studie dokonce uvádějí, že u rodičů dětí s epilepsií, které jsou kompenzovány a bez těchto komorbidit, je kvalita života měřená generickými nástroji srovnatelná s celkovou populací [41].

Vlastní studie systematicky analyzující problematiku dítěte s epilepsií v prostředí školy

Jak již bylo řečeno, naším cílem bylo provést syntézu dílčích poznatků a na základě toho vytvořit ucelený strukturální model kvantifikující vazby mezi relevantními proměnnými. Technika strukturálního modelování již byla v oblasti epileptologie využita [5,42,43], ovšem žádný z dosud vytvořených modelů nebyl zaměřen specificky na problematiku školy a nepokryval všechny relevantní skupiny.

Vzhledem ke komplexnosti výzkumné studie se jednalo o značně složitý úkol, protože bylo potřeba získat ke spolupráci jak samotné rodiny dětí s epilepsií, tak i školy a rodiče spolužáků. Jako vstupní kritérium byl stanoven s ohledem na užívané výzkumné nástroje věk dítěte 8–15 let, zároveň bylo žádoucí, aby dítě navštěvovalo regulérní základní školu či nižší stupeň gymnázia. Díky intenzivní spolupráci s dětskými neurology, zřizovateli a řediteli škol se podařilo oslovit více než 120 rodin dětí s epilepsií splňujících daná kritéria především z Karlovarského, Pl-

Tab. 1. Monitorované proměnné v komplexním výzkumu „Dítě s epilepsií v prostředí školy“ – přehled užitých nástrojů.

Cílová skupina	Sledovaná oblast	Užité nástroje
děti s epilepsií	diagnostické proměnné (epileptický syndrom, lokalizace ložiska, věk počátku záchvatů, typ záchvatů, frekvence záchvatů, kompenzace za posledních 12 měsíců, počet a typ antiepileptik, další komorbidity včetně ADHD, specifických poruch učení)	diagnostický dotazník vyplňovaný rodičem ve spolupráci s dětským neurologem diagnostika ADHD a specifických poruch učení založena na posouzení zkušeným dětským psychologem a provedena v souladu s českými standardy
	kognitivní fungování	Standardní Ravenovy matrice – 60 položek, vyhodnocení dle manuálu [44]
	kvalita života z pohledu dítěte	česká verze dotazníku kvality CHEQOL-25 – 23 položek [45]
	psychické fungování dítěte	Škála depresivity CDI – 27 položek [46] Škála úzkosti pro děti v dotazníku self-konceptu Piers Harris – 14 položek [47]
spolužáci dětí s epilepsií	školní úspěšnost a její sebezpojetí	známky z klíčových předmětů; Dotazník sebezpojetí školní úspěšnosti (SPAS) – 48 položek [48]
	sociometrická pozice žáka s epilepsií	L-J test s dimenzemi obliba a neobliba (výběr vždy 3 spolužáků) [49]
	stigma související s epilepsií	česká verze dotazníku Stigma Scale of Epilepsy – 21 položek [50]
	znalosti dětí o epilepsii	znalostní dotazník – 11 položek [51]
učitelé dětí s epilepsií	klíma školní třídy	dotazník Klíma školní třídy – 6 hlavních škál po 5 položkách [16]
	posouzení vlastností dítěte učitelem	Matějčkův dotazník – 16 položek [52]
	temperamentová typologie žáka z pohledu učitele	Cloningerův dotazník měřící odhad vlastností žáka na škálách impulzivitu, neuroticismu a prosociality – celkem 16 položek [53]
	kvalita života z pohledu učitele	česká verze dotazníku kvality života CHEQOL-25 – 23 položek [45], vyplnění učitelem pro porovnání
rodiče dětí s epilepsií	znalosti učitele o epilepsii a sebedůvěra v souvislosti s ní	znalostní dotazník – 18 položek a dotazník na sebedůvěru – 5 položek [27],
	postoje učitelů k lidem s epilepsií	Postojová škála ATPE – 21 položek [54]
	kvalita života dítěte	česká verze dotazníku kvality života CHEQOL-25 – 23 položek [45], vyplnění učitelem pro porovnání
	míra stresu	česká verze Škály vnímaného stresu – 10 položek [55]
	psychické fungování	škály deprese (8 položek) a úzkosti (rovněž 8 položek); české verze dotazníku Middlesex Hospital Questionnaire (MHQ) [56]
	rodinné prostředí a způsob výchovy	škála mající 61 položek upravená na základě Family Environment Scale (FES) [57]
rodiče dětí s epilepsií	posouzení vlastností dítěte rodičem	Matějčkův dotazník – 16 položek [52]
	temperamentová typologie dítěte z pohledu rodiče	Cloningerův dotazník (pro porovnání s hodnocením učitele) [53]

ADHD – porucha pozornosti s hyperaktivitou; ATPE – Scale of Attitudes Toward Persons with Epilepsy; CDI – Sebezposuzovací škála depresivity pro děti; CHEQOL-25 – Quality-of-life Measure for Children with Epilepsy

zeňského a Jihočeského kraje. Cca v 10 % případech se nepodařilo přesvědčit k účasti ve výzkumu rodiče (např. z toho důvodu, že epilepsii svého dítěte škoře zatajují), výjimečně bylo šetření zabráněno ze strany školy. Bylo zaznamenáno rovněž několik případů, kdy rodiče nejprve s účastí souhlasili, následně však i přes opakované urgency nedodali potřebné materiály. Nakonec se podařilo získat kompletní dokumentaci u 104 dětí s epilepsií, přičemž do výzkumu bylo zapojeno

cca 2 000 rodičů, učitelů a spolužáků těchto dětí. Všichni zapojení byli seznámeni s předmětem výzkumu a rodiče podepsali detailní informovaný souhlas sestavený v souladu s požadavky na etiku výzkumu.

K vytvoření modelu bylo potřeba změnit jednotlivé proměnné užitím reliabilních a validních výzkumných nástrojů. Jejich výběr byl ve značné části případů jednoznačný, protože pro danou problematiku existuje v ČR jediný validovaný nástroj (často ověřený

v našich předchozích výzkumech). V některých případech bylo na výběr mezi několika různými nám dostupnými dotazníky. V takovém případě jsme po poradě s odborníky v dané oblasti zvolili nástroj, který nejlépe splňoval následující podmínky:

- dřívější úspěšné užití v českém nebo zahraničním výzkumu týkajícím se dětí s epilepsií;
- časová nenáročnost vyplnění i vyhodnocení;

- c) využitelnost i pro děti trpící poruchami učení (to hrálo roli např. při výběru Ravenových matric pro testování neverbální inteligence);
- d) existující normy pro celkovou populaci v ČR (pokud připadalo v úvahu).

V tab. 1 je uveden detailní přehled sledovaných proměnných vč. užitých nástrojů a odkazů na studie s bližšími informacemi o nich. Některé dotazníky vyplňovali zároveň děti, rodiče i učitelé tak, aby bylo možné zjistit míru empatie a shodu v hodnocení mezi rodičem a učitelem. Design studie rovněž umožňoval srovnat u některých kategorií (inteligence, sebepojetí dítěte, oblíbenost v kolektivu) pohled rodičů a učitelů s testovými nálezy a posoudit tak, do jaké míry jsou schopni dítě správně odhadnout. Vedle kvantitativního výzkumu bylo realizováno i kvalitativní šetření zahrnující polostrukturované rozhovory s 20 dětmi trpícími epilepsií tak, aby mohl být sestaven konceptuální model jako předstupeň modelu strukturálního. Výsledky této unikátní výzkumné studie budou prezentovány formou monografie „Dítě s epilepsií v prostředí školy“ a dále v článcích v odborných časopisech.

Závěr a doporučení pro praxi

Studie shrnuje základní poznatky související s problematikou dítěte s epilepsií v prostředí školy z pohledu dítěte samotného, jeho rodičů, učitelů a spolužáků. Uvádí syntetizující přístup k této problematice vedoucí k tvorbě strukturálního modelu, jenž poskytuje teoretický rámec pro budoucí intervence směřující ke zvýšení znalostí a redukcí stigmatu souvisejícího s epilepsií. Právě problematiku cílených intervencí uzpůsobených potřebám konkrétních skupin dětí s epilepsií (např. v závislosti na přítomnosti komorbidit), pokládáme v této souvislosti za zásadní společně s edukací učitelů o dané problematice epilepsie během jejich studia na vysoké škole. Do budoucna si tak klademe za cíl vyvinout a ověřit cílené intervence redukující míru stigmatizace, která souvisí s epilepsií u dětí s touto nemocí a jejich blízkých, a provést longitudinální monitorování dětí a jejich okolí umožňující zhodnotit dlouhodobou efektivitu těchto intervencí.

Literatura

1. Novotna I, Rektor I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *Eur J Neurol* 2002; 9(5): 535–540. doi: 10.1046/j.1468-1331.2002.00466.x.

2. de Boer HM, Mula M, Sander JW. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy Behav* 2008; 12(4): 540–546. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.12.019.

3. Brabcova D, Kohout J. Specifics of children with epilepsy in school environment. *Int J Neurol Res* 2015; 1(2): 79–82. doi: 10.17554/j.issn.2313-5611.2015.01.24.

4. Sexson SB, Madan-Swain A. The chronically ill child in the schools. *Sch Psychol Q* 1995; 10(4): 359–368. doi: 10.1037/h0088311.

5. Bohac G, Wodrich DL. A model-based approach to understanding school status of students with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2013; 27(1): 4–8. doi: 10.1016/j.yebeh.2012.12.012.

6. Fastenau PS, Jianzhao S, Dunn DW et al. Academic underachievement among children with epilepsy: proportion exceeding psychometric criteria for learning disability and associated risk factors. *J Learn Disabil* 2008; 41(3): 195–207. doi: 10.1177/0022219408317548.

7. Boyle CA, Boulet S, Schieve LA et al. Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children. *Pediatrics* 2011; 127(6): 1034–1042. doi: 10.1542/peds.2010-2989.

8. Brabcova D, Zarubova J, Kohout J et al. Effect of learning disabilities on academic self-concept in children with epilepsy and on their quality of life. *Res Dev Disabil* 2015; 45–46: 120–128. doi: 10.1016/j.ridd.2015.07.018.

9. Memisevic H, Sinanovic O. Epilepsy in children with intellectual disability in Bosnia and Herzegovina: effects of sex, level and etiology of intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2009; 30(5): 1078–1083. doi: 10.1016/j.ridd.2009.02.011.

10. Reilly C, Neville BR. Academic achievement in children with epilepsy: a review. *Epilepsy Res* 2011; 97(1–2): 112–123. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2011.07.017.

11. Aguiar BV, Guerreiro MM, McBrien D et al. Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. *Seizure* 2007; 16(8): 698–702. doi: 10.1016/j.seizure.2007.05.013.

12. Taylor RS, Sander JW, Taylor RJ et al. Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review. *Epilepsia* 2011; 52(12): 2168–2180. doi: 10.1111/j.1528-1167.2011.03213.x.

13. Mathiak KA., Mathiak K, Wolańczyk T et al. Psychosocial impairments in children with epilepsy depend on the side of the focus. *Epilepsy Behav* 2009; 16(4): 603–608. doi: 10.1016/j.yebeh.2009.10.001.

14. Reilly C, Agnew R, Neville BG. Depression and anxiety in childhood epilepsy: a review. *Seizure* 2011; 20(8): 589–597. doi: 10.1016/j.seizure.2011.06.004.

15. Williams J, Steel C, Sharp GB et al. Anxiety in children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003; 4(6): 729–732. doi: 10.1016/j.yebeh.2003.08.032.

16. Mareš J, Ježek S. Klima školní třídy: dotazník pro žáky. Praha: Národní ústav pro vzdělávání 2012.

17. Hamiwka LD, Yu CG, Hamiwka LA et al. Are children with epilepsy at greater risk for bullying than their peers? *Epilepsy Behav* 2009; 15(4): 500–505. doi: 10.1016/j.yebeh.2009.06.015.

18. Bursikova Brabcova D, Kohout J, Vychodska Z et al. The sociometric status of children with epilepsy in regular schools in the Czech Republic [abstract]. *Epilepsia* 2018; 59 (Suppl 2): S246. doi: 10.1111/epi.14612.

19. Zielińska A, Klos E, Talarska D. Youth's knowledge and attitude to epilepsy. *Rocz Akad Med Białymst* 2005; 50 (Suppl 1): 99–101.

20. Jajić S, Vila A, Ivanović S et al. Knowledge and opinions of school children about epilepsy. *Acta Med Median* 2013; 52: 15–20. doi: 10.5633/amm.2013.0403.

21. Mecarelli O, Li Voti P, Vanacore N et al. A questionnaire study on knowledge of and attitudes toward epilepsy in school children and university students in Rome, Italy. *Seizure* 2007; 16(4): 313–319. doi: 10.1016/j.seizure.2007.01.005.

22. Ani C, Ola B, Coker R. School children stigmatising attitude towards peers with epilepsy in Nigeria. *Vulnerable Child Youth Stud* 2011; 6(4): 330–338. doi: 10.1080/17450128.2011.630491.

23. Njamshii AK, Angwafor SA, Jallon P et al. Secondary school students' knowledge, attitudes, and practice toward epilepsy in the Batibo Health District-Cameroon. *Epilepsia* 2009; 50(5): 1262–1255. doi: 10.1111/j.1528-1167.2008.01809.x.

24. Jones C, Atkinson P, Helen Cross J et al. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among teachers: a systematic review. *Epilepsy Behav* 2018; 87: 59–68. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.06.044.

25. Brabcová D, Lovasová V, Kohout J et al. Familiarity with and attitudes towards epilepsy among teachers at Czech elementary schools – the effect of personal experience and subspecialization. *Seizure* 2012; 21(6): 461–465. doi: 10.1016/j.seizure.2012.04.013.

26. Babad EY, Inbar J, Rosenthal R, Pygmalion, Galatea, and the Golem: Investigations of biased and unbiased teachers. *J Educ Psychol* 1982; 74(4): 459–474. doi: 10.1037/0022-0663.74.4.459.

27. Brabcová D, Kohout J, Ržek P. Knowledge about epilepsy and attitudes towards affected people among teachers in training in the Czech Republic. *Epilepsy Behav* 2016; 54: 88–94. doi: 10.1016/j.yebeh.2015.11.004.

28. Komarek V, Smidova J. The psychosocial impact of epilepsy in Czech children: what are causative factors of differences during ten years interval? *Epileptic Disord* 2007; 9 (Suppl 1): S2–58. doi: 10.1684/epd.2008.0157.

29. Jošt J, Thein T, Havlisová H et al. Subdeprivace a její obraz ve školním vývoji dítěte. In: Jošt J, Nohavová A, Havlisová H (eds). *Pedagogicko-psychologická diagnostika: cesta k účinnému vedení*. Praha: EDUKO 2015: 21–37.

30. Han SH, Kim B, Lee SA et al. Contribution of the family environment to depression in Korean adults with epilepsy. *Seizure* 2015; 25: 26–31. doi: 10.1016/j.seizure.2014.11.011.

31. Arpin K, Fitch M, Browne GB et al. Prevalence and correlates of family dysfunction and poor adjustment to chronic illness in specialty clinics. *J Clin Epidemiol* 1990; 43(4): 373–383.

32. Davies S, Heyman I, Goodman R. A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45: 292–295. doi: 10.1111/j.1469-8749.2003.tb00398.x.

33. Rodenburg R, Marie Meijer A, Dekovic M et al. Family predictors of psychopathology in children with epilepsy. *Epilepsia* 2006; 47(3): 601–614. doi: 10.1111/j.1528-1167.2006.00475.x.

34. Dolanský J. *Současná epileptologie*. 1. vyd. Praha: Triton 2000.

35. Caplan R. Epilepsy and parent stress: the chicken and the egg dilemma. *Epilepsy Curr* 2015; 15(1): 13–14. doi: 10.5698/1535-7597-15.1.13.

36. Reilly C, Atkinson P, Memon A et al. Symptoms of depression, anxiety, and stress in parents of young children with epilepsy: A case-controlled population-based study. *Epilepsy Behav* 2018; 80: 177–183. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.12.020.

37. Puka K, Tavares TP, Anderson KK et al. A systematic review of quality of life in parents of children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2018; 82: 38–45. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.03.008.

38. Parmar RC, Sahu DR, Bavdekar SB. Knowledge, attitude and practices of parents of children with febrile convulsion. *J Postgrad Med* 2001; 47(1): 19–23.

39. Bakı O, Erdogan A, Kantakci O et al. Anxiety and depression in children with epilepsy and their mothers. *Epilepsy Behav* 2004; 5(6): 958–964. doi: 10.1016/j.yebeh.2004.08.016.

40. Ferro MA, Speechley KN. Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: a review of prevalence, associated factors, and impact on children. *Epilepsia* 2009; 50(11): 2344–2354. doi: 10.1111/j.1528-1167.2009.02276.x.

41. Bompieri E, Niakas D, Nakou I et al. Comparative study of the health-related quality of life of children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav* 2014; 41: 11–17. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.09.009.
42. Austin JK, Perkins SM, Dunn DW. A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2014; 36: 74–79. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.04.020.
43. Yeni K, Tulek Y, Simsek OF et al. Relationships between knowledge, attitudes, stigma, anxiety and depression, and quality of life in epilepsy: a structural equation modeling. *Epilepsy Behav* 2018; 85: 212–217. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.06.019.
44. Raven J. The Raven's progressive matrices: change and stability over culture and time. *Cogn Psychol* 2000; 41(1): 1–48. doi: 10.1006/cogp.1999.0735.
45. Brabcová D, Krsek P, Kohout J et al. Psychometric properties of the modified Czech version of the children self-report Quality-of-life Measure for Children with Epilepsy (CHEQOL-25). *Epilepsy Behav* 2014; 33: 31–38. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.02.013.
46. Kovacs M. *Children's Depression Inventory*. North Tonawanda, NY: Multi-Health Systems, Inc 1992.
47. Piers EV, Harris DB. *Children's self-concept scale*. Nashville, TN: Counselor Recordings and Tests 1969.
48. Matějček Z, Vágnerová M. *Dotazník Sebepečetí školní úspěšnosti: manuál*. Bratislava: Psychodiagnostika a didaktické testy 1992.
49. Musil JV. Sociometrická technika Longa-Jonesové. *Psych Patopsych Dieťa* 1977; 12(3): 247–258.
50. Brabcová D, Kohout J, Potužák D et al. Psychometric properties of the Czech version of the Stigma Scale of Epilepsy. *PLoS One* 2018; 13(3): e0195225. doi: 10.1371/journal.pone.0195225.
51. Brabcová D, Kohout J, Weberova V et al. Educational video and story as effective interventions reducing epilepsy-related stigma among children. *Epilepsy Behav* 2017; 69: 12–17. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.01.019.
52. Dunovský J, Dytrych Z, Matějček Z. *Týrané, zneužívané a zanedbávané dítě*, Praha: Grada publishing 1995.
53. Cloninger CR. *The temperament and character inventory-revised*. St Louis, MO: Center for Psychobiology of Personality, Washington University 1999.
54. Antonak RF. Psychometric analysis and validation of the Scale of Attitudes Toward Persons with Epilepsy. *J Epilepsy* 1990; 3(1): 11–16.
55. Brabcová D, Kohout J. Psychometrické ověření české verze Škály vnímaného stresu. *E-psychologie* 2018; 12(1): 37–52.
56. Crown S, Crisp AH. A short clinical diagnostic self-rating scale for psycho-neurotic patients. *The Middlesex Hospital Questionnaire (MHQ)*. *Br J Psychiatry* 1966; 112(490): 917–923.
57. Moos R, Moos B. *Family Environment Scale Manual: development, applications, research*. 3rd ed. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press 1994.

Soutěž o nejlepší práci publikovanou v časopise Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie

V roce 2019, stejně jako v předchozích letech, probíhá soutěž o nejlepší článek časopisu ČSNN. Zařazeny budou práce otištěné v číslech 2019/1–6. Vítěze vyberou členové redakční rady a bude vyhlášen u příležitosti 33. Českého a slovenského neurologického sjezdu v Praze.

Předem děkujeme všem autorům za zasláné příspěvky.