



Stigmatizace lidí s epilepsií

Výzkumná zpráva

Společnost E / Czech Epilepsy Association, z. s.

2018

OBSAH

Obsah.....	1
STIGMATIZACE.....	2
Teorie stigmatizace	2
Stigmatizace lidí s epilepsií.....	3
VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	6
Metodologie	6
Dotazníkové šetření.....	6
VÝSLEDKY KVANTITATIVNÍHO ŠETŘENÍ	7
Sociodemografické charakteristiky souboru	7
Klinické charakteristiky souboru	9
Společnost E	10
Míra stigmatizace lidí s epilepsií.....	11
Epilepsie a diskrétnost.....	14
Jiné zacházení, vyloučení, diskriminace	15
Život s epilepsií	17
Co by pomohlo – potřeby lidí s epilepsií	18
Závěr	21
Přílohy.....	23
Reference	29

STIGMATIZACE

Teorie stigmatizace

Lidé s epilepsií jsou vystaveni nejen nesnázím zdravotní, ale také sociální povahy. Mezi sociální problémy patří nepřijetí lidí s epilepsií okolím, které je způsobeno zejména stigmatizací. Stigmatizace může být obecně charakterizována jako proces označování (labelingu), který ústí jak v sociální vyloučení a odmítání ze strany společnosti, tak ve vlastní pocity studu vycházející z nepříznivého úsudku o sobě samém nebo o skupině lidí se stejným rysem. Tento rys souvisí s identitou, jednáním či vzhledem. Může jím být osobnostní charakteristika (např. barva pleti) nebo onemocnění (např. epilepsie či schizofrenie), které jsou společností označeny jako nenormální a nežádoucí, což legitimizuje zvláštní jednání vůči jejich nositelům (např. exkluzi či diskriminaci).

V sociálních vědách se teorie stigmatizace rozvíjela od 60. let 20. století v rámci interakcionistické sociologické tradice. Pravidla, která vytvářejí sociální skupiny, rozdělují společnost na „normální“ lidi, kteří dané normy dodržují a na „devianty“, kteří je porušují (Becker, 1966). Deviace i normalita jsou zde chápány jako výsledky mezilidských interakcí, nikoliv jako objektivně dané stavy. Později bylo toto klasické pojetí stigmatizace rozšířeno o strukturální rozměr, který zahrnuje rozlišování a označování lidských odlišností, přisuzování nežádoucích charakteristik označeným osobám (negativní stereotypy) což vede ke kategorizaci a oddělení „nás“ od „těch druhých“ a dochází ke snižování statusu a diskriminaci, které vedou k nerovnosti (Link a Phelan, 2001).

V případě této studie je stigmatizovaným rysem epilepsie. Stigmatizace lidí s epilepsií není jen doménou široké veřejnosti, ale týká se i profesionálů ve zdravotnictví, kteří přicházejí do úzkého kontaktu s nemocným, učitelů, členů bezpečnostních složek, záchranářů nebo politiků, kteří rozhodují o prioritách ve zdravotnictví. Velmi významnou roli hrají také média, která jednak zprostředkovávají publiku obraz světa a tím se podílejí na tom, co je považováno za normalitu či deviaci a zároveň formulují postoje a názory veřejnosti a ovlivňují tak jednání lidí (Wahl, 2006).

Kromě samotné stigmatizace existuje také vnitřní rovina sebestigmatizace. Ta souvisí s tím, jak daná osoba vnímá sebe samu ve vztahu k stigmatizované skupině, a zda internalizuje (tedy přijímá za své) stereotypy a negativní postoje veřejnosti. Sebestigmatizace často vede k pocitům studu, ke snížení sebedůvěry a sebeúcty a zhoršuje zdravotní i sociální situaci jak nemocného, tak jeho rodiny a blízkých (Phelan et al., 1998).

Stigmatizace lidí s epilepsií

Epilepsie je onemocnění, ke kterému se vztahují mnohé předsudky, mýty, stereotypy a s nimi související stigmatizace. Ta vede k diskriminaci a snížení kvality života lidí, kteří epilepsii zažívají. I to je jeden z důvodů, proč se touto problematikou zabývají výzkumné studie.

Novotná a Rektor (2017) realizovali v ČR longitudinální výzkum ohledně vývoje postojů veřejnosti vůči lidem s epilepsií. Zjistili, že u české populace došlo mezi lety 1981 a 1998, 1981 a 2009 a 1998 a 2009 k výraznému zvýšení informovanosti o epilepsii. Naopak nebyl zaznamenán žádný významný rozdíl v ochotě zaměstnávat osoby s epilepsií, přičemž v roce 2009 více než 16 % respondentů odpovědělo, že by osobu s epilepsií nezaměstnalo. Tyto výsledky mohou reflektovat jednak pokrok v šíření informací, jednak výsledek úsilí patientských (uživatelských) i odborných asociací nebo změnu veřejného mínění vůči lidem s disabilitou v souvislosti se změnami v politickém systému po roce 1989.

Z výzkumu Jacoby et al. (2004) na obecné populaci ve Spojeném Království vyšlo najevo, že 19 % lidí si myslí, že epilepsie patří mezi duševní onemocnění. Třetina respondentů ji označila jako fyzické a zároveň psychické onemocnění a 11 % odpovědělo, že nevědí. Na otázku, jestli je s lidmi s epilepsií zacházeno jinak než s těmi bez epilepsie, odpovědělo 51 % kladně, přičemž tato jinakost se projevuje jako vyloučení nebo omezení z různých oblastí života jako je řízení motorových vozidel, zaměstnanost a pojištění. Ohledně toho, zda by měli být lidé s epilepsií vyloučeni z některých povolání, si nejvíce lidí myslí, že by neměli pracovat jako řidiči, a překvapivě významné procento lidí odpovědělo, že by neměli pracovat ani jako učitelé nebo ošetřovatelé. Naopak okolo 90 % lidí souhlasilo s tvrzením, že lidé s epilepsií jsou stejně inteligentní jako kdokoliv jiný.

Evropský výzkum se zaměřuje také na vnímanou stigmatizaci a sebestigmatizaci u lidí s epilepsií. Studie, která se zabývala vnímanou stigmatizací lidí s epilepsií v evropské populaci, zahrnovala více než 5 tis. respondentů žijících v 15 zemích napříč Evropou. Z výzkumu vyplývá, že 51 % lidí s epilepsií se cítí kvůli své nemoci stigmatizováno. Vysoké skóre korelovaly s obavami a negativními pocity ohledně života, dlouhodobými zdravotními potížemi, zraněními a vedlejšími účinky antiepileptických léků. Z hlediska mezikulturních rozdílů byla ve sledovaných zemích nejnižší úroveň vnímané stigmatizace zaznamenána ve Španělsku a v Polsku. Naopak ve Francii byla míra stigmatizace lidí s epilepsií nejvyšší (Baker et al., 2000). Ve výzkumu Bakera (2002) v deseti evropských zemích téměř polovina respondentů (46 %) odpověděla, že se kvůli epilepsii cítí stigmatizována (17 % účastníků se cítí dokonce velmi stigmatizováno). Oproti ostatním zemím zahrnutým do výzkumu udávali respondenti z Nizozemí a Španělska signifikantně nižší míru stigmatizace. Podobný trend pak můžeme pozorovat ve studii Paschala et al. (2007), kde 42 % respondentů z řad jedinců s epilepsií věřilo, že široká veřejnost má negativní pocity a reakce vůči lidem s epilepsií. 41 % dotazovaných věří, že tyto negativní postoje ovlivňují to, jak vnímají sami sebe. Až 89 % jedinců si myslí, že veřejnost není ohledně epilepsie

dostatečně edukována a 37 % věří tomu, že široká veřejnost by epilepsii označila jako duševní onemocnění. Z hlediska snižování stigmatizace 88 % věří tomu, že program na zvýšení povědomí o epilepsii by pomohl při edukaci veřejnosti. Nejvíce lidí (52 %) označilo za nejlepší cestu televizní reklamu. Fernandes et al. (2007) porovnávali vnímání stigmatizace epilepsie s dalšími dvěma chronickými onemocněními - AIDS a diabetem. Zjistili, že míra stigmatizace spojené s epilepsií se blíží stigmatizaci AIDS mnohem více než stigma spojené s diabetem. Respondenti z řad obecné populace přiřadili na stupnici 0-10 (0=bez předsudků, 10=maximální předsudky) AIDS skóre 9, epilepsii 7 a diabetu 2. Obdobně respondenti s epilepsií a jejich příbuzní AIDS oznámkovali skórem 9, epilepsii 7 a diabetes 2,5.

Brigo et al. (2015) se zabývali tím, zda úroveň systému péče a celková kvalita života má určitý dopad na stigmatizaci osob s epilepsií v Evropě. Výsledky ukázaly negativní trend mezi celkovým výkonem systému péče a výdaji na zdraví na obyvatele a indexem kvality života Economist Intelligence Unit. To naznačuje, že život v zemi s lepším systémem péče a vyššími výdaji na zdraví obyvatele nemusí nutně vést k redukci stigmatizace. Hlavní strategií tak zůstává zvyšování povědomí a znalostí ohledně epilepsie.

Stigmatizaci lidí s epilepsií se ovšem nevěnuje pouze výzkum v západních zemích. Výsledky nedávné studie v Turecku ohledně pocitu stigmatizace u jedinců s epilepsií indikují podobný trend jako na Západě. Ve studii 43,3 % respondentů uvedlo, že se kvůli svému onemocnění cítí stigmatizováni a 48 % a 37,4 % svoji nemoc ukryvalo před okolím v průběhu svého vzdělávání nebo v práci. Co se týče afrických zemí, Winkler et al. (2010) zjišťovali postoje vůči lidem s epilepsií ve venkovských oblastech v severní Tanzanii. Zjistili, že 46,7 % respondentů označilo jako původce nemoci nadpřirozené příčiny, oproti 51,5 %, kteří předpokládají, že epilepsie je způsobená onemocněním mozku nebo je dědičná. 63,3 % uvedlo, že lidé s epilepsií by neměli navštěvovat školu nebo práci. Muthaffar a Jan (2014) naznačují oproti výsledkům předchozích studií (viz např. Obeid et al. (2012)) zlepšení obecného povědomí a postojů ohledně epilepsie v Saudské Arábii. Epilepsii označilo za organickou chorobu 52 % respondentů, jen 15 % spojuje epilepsii s posednutím zlým duchem a 37 % jedinců upřednostňuje spirituální rituály a religiózní léčbu před léčbou medicínskou. Většina respondentů by však přijala osobu s epilepsií do běžného zaměstnání.

Jedním z důvodů negativních postojů bývá nízké povědomí a znalosti o onemocnění, na což se zaměřil výzkum Austin et al. (2002), který indikuje, že podstatné mezery v obeznámenosti s epilepsií mají adolescenti ve věku 13-18 let. Autoři zjistili, že 29 % adolescentů si nevybavuje, že by někdy o epilepsii slyšeli nebo četli a pouze 5 % uvedlo, že někdy navštívili přednášku zaměřenou na epilepsii. Pouze 51 % si bylo jistých, že epilepsie není nakažlivá a 27 % vědělo, že epilepsie není forma duševního

onemocnění. Co se týče pracovní schopnosti, tak pouze 42 % uvedlo, že lidé s epilepsií jsou obvykle průčeschnpní. Naopak pouze 7 % respondentů věří, že lidé s epilepsií jsou nebezpeční.

Úroveň stigmatizace však není u každého stejná, často se liší s ohledem na sociodemografické či klinické proměnné. Bautista et al. (2015) naznačují, že to, jak jedinec s epilepsií vnímá míru stigmatizace od okolí, souvisí s některými psychosociálními znaky, např. věkem, rodinným stavem, etnicitou, povolením řídit automobil, pracovním statutem, etiologií záchvatů, kvalitou života či zdravotní gramotností. Vyšší míra vnímání stigmatizace může být také spojena se strategiemi zvládnání, jako je popření, behaviorální stažení se (behavioral disengagement) a ventilování pocitů (venting). Nedávná studie Leaffer et al. (2014), naznačuje, že vnímaná stigmatizace může souviset také se socio-ekonomickým statutem (SES), přičemž osoby s epilepsií s nižším SES vykazují vyšší pocit stigmatizace než jedinci s vyšším SES. Oproti tomu ale zjistili, že výše SES sama o sobě nestojí za větším pocitem stigmatizace, ale že vnímání její vyšší míry je dále spojeno se závažností deprese, úrovní znalostí o epilepsii, kvalitou života, sociální podporou a vnímanou osobní účinností (self-efficacy).

Cílem této studie je porozumět, jak se projevuje sebestigmatizace u lidí s epilepsií v České republice a jaké jsou dopady stigmatizace na jejich životy. Součástí je i zjišťování potřeb lidí s epilepsií k tomu, aby mohli vést spokojenější život.

VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Metodologie

Cílem kvantitativního šetření bylo zjistit, jaká je prevalence sebestigmatizace lidí s epilepsií v ČR a jaké faktory úroveň sebestigmatizace ovlivňují.

Dotazníkové šetření

Dotazníkové šetření je designováno jako průřezová studie, v níž je využit tzv. convenience sampling (příležitostný samovýběr). V první fázi byli pomocí rekrutačního dotazníku do databáze zájemců o účast v dotazníkových šetřeních (dále jen panel) rekrutováni lidé s osobní zkušeností s epilepsií. Tito respondenti byli osloveni skrz velké množství kanálů, jako je internet, sociální služby pro lidi s epilepsií nebo specializovaní lékaři. Do databáze bylo přihlášeno 295 lidí s epilepsií z celé České republiky. Těm byl následně zaslán email s výzvou k vyplnění anonymního dotazníku týkajícího se jejich postojů a zkušeností s epilepsií. Celkový počet odpovědí byl 215, návratnost dotazníku byla tedy 73 %. Přestože je to velmi dobrý výsledek, je nutné brát na zřetel, že takto vybraný vzorek nemusí zcela reflektovat populaci všech lidí s epilepsií a výsledky je nutné interpretovat s vědomím toho, že je možné, že došlo k vychýlení výběru.

Škála Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) byla adaptována pro měření sebestigmatizace (internalizace postojů veřejnosti) u lidí s epilepsií. Jedná se o 28položkovou škálu, přičemž položky jsou hodnoceny na čtyřbodové Likertově stupnici (Rozhodně nesouhlasím – Rozhodně souhlasím).

Škála Impact of Epilepsy (IOE) měří vliv epilepsie na různé sféry života. K původním 12 položkám byly doplněny ještě tři, které se týkají sportu, běžných denních aktivit a cestování. Respondenti mohou jednotlivé položky hodnotit výběrem z šesti možných odpovědí (Rozhodně k lepšímu – Rozhodně k horšímu a možnosti Netýká se mě).

Dále byly do dotazníku zařazeny otázky týkající se míry respondentovy otevřenosti vůči okolí v souvislosti s jeho nemocí. U této šestipoložkové škály si respondenti mohli vybrat ze čtyř odpovědí (Zcela otevřeně – Udržuji onemocnění zcela v tajnosti a možnosti Netýká se mě). Respondenti byli také dotázáni, zda se setkali někdy s jiným zacházením kvůli své nemoci a jak toto jiné zacházení vypadalo. Zároveň jsme se ptali, co by jim pomohlo, aby mohli vést spokojenější život a jaké zdravotní nebo sociální služby by jim k tomu pomohly. V neposlední řadě byly zahrnuty také otázky týkající se sociodemografických a s nemocí spojených charakteristik respondentů.

Data byla analyzována pomocí statistického softwaru SPSS.

VÝSLEDKY KVANTITATIVNÍHO ŠETŘENÍ

Sociodemografické charakteristiky souboru

Ve výběrovém souboru se nachází 63,7 % žen a 36,3 % mužů. Průměrný věk respondentů je 39 let s mediánem (střední hodnotou) 38 let. Nejvíce respondentů je pracujících (34,4 %), 17,2 % respondentů jsou příjemci invalidního důchodu a 13,5 % pobírá invalidní důchod a zároveň pracuje. 34,4 % respondentů žije v manželském svazku. Svobodných respondentů, kteří žijí se stálým partnerem je v souboru 25,6 % a 26,0 % respondentů v souboru je svobodných bez stálého partnera, 12,6 % respondentů je rozvedených a 1,4 % respondentů jsou ovdovělí. Z hlediska velikosti místa bydliště žije nejvíce respondentů v místě nad 100 tis. obyvatel (31,8 %), 19,2 % účastníků žije v místě s 5 000 – 19 999 obyvateli, 15,7 % respondentů s 20 000 – 99 999 obyvateli, 12,1 % účastníků s 500 – 1 999 obyvateli, 10,6 % s 2 000 – 4 999 obyvateli, a 10,6 % respondentů žije v místě do 499 obyvatel. Nejvíce respondentů pochází z Hl. města Prahy (21,9 %), Středočeského kraje (12,1 %) a Jihomoravského kraje (9,8 %). Vysokoškolského vzdělání dosáhlo 20,9 % respondentů, vyššího odborného vzdělání 5,6 % respondentů, středoškolského s maturitou 39,1 % respondentů, středoškolského bez maturity 27,0 % respondentů a základního vzdělání 7,4 % respondentů. Více jak polovina respondentů nepobírá žádný invalidní důchod (52,1 %), 17,7 % respondentů má přiznaný třetí stupeň invalidního důchodu, 16,3 % má druhý stupeň a první stupeň pobírá 14,0 % respondentů (Tabulka 1).

Pokud tyto charakteristiky srovnáme s charakteristikami lidí, kteří byli v roce 2014 hospitalizováni (Příloha 1), tak vidíme, že mezi naším souborem a hospitalizovanými dochází k určitému odchýlení u všech charakteristik. Nicméně to může být spojeno i s tím, že hospitalizováni jedinci neodrážejí populaci lidí s epilepsií jako celku. Často se jedná o ty, kteří mají závažné problémy a musí být v intenzivní péči lékařů v nemocničním zařízení, nebo ti, kteří se podrobili operaci.

Tabulka 1 Sociodemografické charakteristiky respondentů

Uvedte Váš věk:		39 let (průměr)	
		Počet odpovědí	% odpovědí
Uvedte, prosím, Vaše pohlaví:	Žena	137	63,7 %
	Muž	78	36,3 %
Jaký je Váš pracovní status?	Zaměstnanec	74	34,4 %
	OSVČ / živnostník / podnikatel	8	3,7 %
	Nezaměstnaný	11	5,1 %
	Příjemce invalidního důchodu	37	17,2 %
	Příjemce starobního důchodu	6	2,8 %
	Příjemce vdovského a vdoveckého důchodu	0	0,0 %
	Student / žák / učeň	13	6,0 %
	Jiné (rodičovská / mateřská dovolená, v domácnosti, aj.)	10	4,7 %
	Pracující + důchod	29	13,5 %
	Nepracující + důchod	4	1,9 %
	Kombinace	23	10,7 %
	Jaký je Váš rodinný stav?	Svobodný/á bez stálého partnera/stálé partnerky	56
Svobodný/á se stálým partnerem/stálou partnerkou		55	25,6 %
Ženatý/Vdaná		74	34,4 %
Rozvedený/á		27	12,6 %
Ovdovělý/á		3	1,4 %
Uvedte velikost Vašeho místa bydliště:	Do 499 obyvatel	21	10,6 %
	500 – 1 999 obyvatel	24	12,1 %
	2 000 – 4 999 obyvatel	21	10,6 %
	5 000 – 19 999 obyvatel	38	19,2 %
	20 000 – 99 999 obyvatel	31	15,7 %
	Nad 100 000 obyvatel	63	31,8 %
Uvedte kraj, ve kterém bydlíte:	Hl. město Praha	47	21,9 %
	Středočeský	26	12,1 %
	Jihočeský	12	5,6 %
	Plzeňský	10	4,7 %
	Karlovarský	3	1,4 %
	Ústecký	19	8,8 %
	Liberecký	10	4,7 %
	Královéhradecký	10	4,7 %
	Pardubický	7	3,3 %
	Vysočina	12	5,6 %
	Jihomoravský	21	9,8 %
	Olomoucký	9	4,2 %
	Zlínský	9	4,2 %
	Moravskoslezský	20	9,3 %
Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?	Základní	16	7,4 %
	Středoškolské bez maturity	58	27,0 %
	Středoškolské s maturitou	84	39,1 %
	VOŠ	12	5,6 %
	Vysokoškolské	45	20,9 %
Výše invalidního důchodu	I. stupeň	30	14,0 %
	II. stupeň	35	16,3 %
	III. stupeň	38	17,7 %
	Invalidní důchod nepobírám	112	52,1 %

Klinické charakteristiky souboru

V našem souboru nejsou důležité pouze sociodemografické charakteristiky, ale také ty, které se týkají přímo epilepsie – její diagnostiky, symptomů a léčby, neboť všechny tyto elementy mohou významně ovlivňovat sebestigmatizaci.

V souboru je 38,1 % respondentů, kteří uvádí, že během posledních 12 měsíců neměli epileptický záchvat. Čtvrtina (27,0 %) mívá záchvat pouze několikrát ročně, 22,8 % několikrát měsíčně, 7,9 % několikrát týdně a zbylých 4,2 % respondentů zažívá záchvat denně. Co se týče doby, která uplynula od posledního epileptického záchvatu, tak 21,4 % respondentů uvedlo dobu kratší než jeden týden, 19,1 % nemělo záchvat déle než tři roky, 18,6 % mělo poslední záchvat v období před 1-4 týdny, 15,3 % před 1-3 lety, 12,1 % před 1-3 měsíci, 7,4 % před 7-12 měsíci a 6,0 % respondentů mělo poslední záchvat před 4-6 měsíci. U 41,9 % respondentů se epileptické záchvaty objevovaly pouze během dne, u 17,2 % respondentů pouze během noci a 40,9 % zažívalo epileptické záchvaty nezávisle na denní době. Průměrný věk diagnostikování epilepsie je 27 let s mediánem (střední hodnotou) 15 let, a tedy více než polovině respondentů (52,8 %) byla epilepsie diagnostikována před 15. rokem. Antiepileptika pravidelně užívá až 94,4 % účastníků a 44,7 % účastníků studie se kromě epilepsie léčí s nějakým jiným onemocněním. Podrobný popis klinických charakteristik respondentů popisuje Tabulka 2.

Tabulka 2 Klinické charakteristiky respondentů

V kolika letech Vám byla diagnostikována epilepsie?		27 let (průměr)	
		Počet odpovědí	%
Jak často jste během posledních 12 měsíců měl/a epileptické záchvaty?	Denně	9	4,2 %
	Několikrát týdně	17	7,9 %
	Několikrát měsíčně	49	22,8 %
	Několikrát ročně	58	27,0 %
	Záchvat jsem během posledních 12 měsíců neměl/a	82	38,1 %
Jak dlouhá doba uplynula od doby, kdy jste měl/a naposledy epileptický záchvat?	Méně než jeden týden	46	21,4 %
	1–4 týdny	40	18,6 %
	1–3 měsíce	26	12,1 %
	4–6 měsíců	13	6,0 %
	7–12 měsíců	16	7,4 %
	1–3 roky	33	15,3 %
Ve které denní době se u Vás objevují/objevovaly epileptické záchvaty?	Déle než 3 roky	41	19,1 %
	Pouze během dne (denní záchvaty)	90	41,9 %
	Pouze v noci (noční záchvaty)	37	17,2 %
V kolika letech Vám byla diagnostikována epilepsie?	Nezávisle na denní době	88	40,9 %
	0-8 let	58	27,1 %
	9-15 let	55	25,7 %
	16-22 let	50	23,4 %
Užíváte pravidelně nějaké léky na epilepsii (tzv. antiepileptika)?	22+ let	51	23,8 %
	Ne	12	5,6 %
Léčíte se kromě epilepsie i s nějakým jiným onemocněním?	Ano	203	94,4 %
	Ne	119	55,3 %
	Ano	96	44,7 %

Společnost E

Většina respondentů nevyužívá jiné zdravotní a sociální služby než neurologickou lékařskou péči. Pokud využívají nějaké služby, tak se jedná o služby neziskových organizací jako je Společnost E nebo třeba Epistop, které poskytují sociální poradenství či různé formy rehabilitace. Většina respondentů nikdy nevyužila služeb Společnosti E (70,2 %), 15,8 % je využívá v současné době a 14,0 % je využívalo v minulosti (Tabulka 3).

Tabulka 3 Zkušenosti se Společností E

		Počet odpovědí	% odpovědí
Využíváte nebo jste v minulosti využíval/a služby poskytované Společností E?	Ano, v současné době je využívám	34	15,8 %
	Ano, využíval/a jsem je v minulosti	30	14,0 %
	Ne, služby Společnosti E jsem nikdy nevyužíval/a	151	70,2 %

Míra stigmatizace lidí s epilepsií

Sebestigmatizace má mnoho aspektů, a proto není možné respondentům položit jedinou otázku a dostat na ni jednoduchou odpověď. V našem šetření jsme se snažili pokrýt většinu oblastí týkajících se sebestigmatizace a respondenti hodnotili 28 výroků škály Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) s úpravou pro epilepsii. Z nich jsme pak vypočítali průměrnou odpověď neboli skór, který může nabývat hodnot od 1 (nejnižší míra) do 4 (nejvyšší míra sebestigmatizace). Tento skór (Tabulka 4) průměrně u všech respondentů dosahoval 2,02, takže sebestigmatizace je u našeho výzkumného souboru na nízké úrovni, což je pozitivní zjištění. Nicméně si můžeme povšimnout, že nejvyšší naměřený skór byl 3,04, což indikuje závažnou sebestigmatizaci.

Epilepsie však není jediným onemocněním, které se setkává se sebestigmatizací, a proto je pro nás zajímavé se podívat, jak se tato hodnota liší od jiných diagnóz. Pokud porovnáme skór souboru z šetření s cílovou skupinou lidí s psychózou, kde byla použita zkrácená škála ISMI s 10 výroky, se skórem vypočítaným ze shodných 10 položek v rámci našeho souboru, tak vidíme, že se úroveň sebestigmatizace moc neliší, jelikož u lidí s psychózou dosahuje 2,28 bodu a u lidí s epilepsií 2,18. To může být vysvětleno například tím, že tato onemocnění doléhají na jedince v podobné míře zřejmě díky svým obdobným sociálním důsledkům (stigmatizaci). Nicméně je nutné vzít v potaz i to, že se jedná o dvě odlišné populace. Náš výzkumný soubor zahrnuje lidi využívající převážně ambulantní (zdravotnické) služby, zatímco soubor lidí s psychózou se zaměřoval na jedince v komunitní péči (sociálních službách).

Tabulka 4 Hodnoty skóru ISMI měřícího sebestigmatizaci lidí s epilepsií

	Průměr	Standartní odchylka	Minimum	Maximum
ISMI (28 položek)	2,02	0,43	1,14	3,04
ISMI (10 položek)	2,18	0,41	1,22	3,44

Pokud se blíže podíváme na jednotlivé položky, ze kterých je skór počítán (Příloha 2), tak si můžeme všimnout, že nejproblematičtějšími (těmi, u nichž největší procento respondentů odpovědělo stigmatizujícím způsobem) jsou následující:

- *To, že mám epilepsii, mi pokazilo život* (souhlasí 47,9 %)
- *Cítím se méněcenně ve srovnání s těmi, kteří nemají epilepsii* (souhlasí 46,0 %)
- *Moc o sobě nemluví, protože nechci druhé zatěžovat svou epilepsií* (souhlasí 44,7 %)
- *Lidé s epilepsií prospívají společnosti* (nesouhlasí 44,3 %)
- *Jsem sám/sama sebou zklamaný/á, protože trpím epilepsií* (souhlasí 42,3 %)

Zajímavé je, že 38,1 % respondentů si myslí, že jim lidé, kteří nemají epilepsii, nemohou porozumět. To může být spojené s tím, že si myslí, že ostatní lidé nemají mnoho znalostí o epilepsii a nemohou tedy pochopit, jaké je to žít s takovým onemocněním. I přesto však většina respondentů odpovídala, že mohou žít dobrý a naplňující život navzdory epilepsii (souhlasí 83,2 %) a jsou schopni žít svůj život tak, jak chtějí (souhlasí 76,7 %).

Sebestigmatizace však není u každého člověka s epilepsií stejná. Existují různé faktory, které úroveň sebestigmatizace zvyšují nebo naopak snižují. Tyto informace jsou pak důležité z hlediska vytipování těch, kteří nejvíce potřebují určitou intervenci, která bude stigma snižovat. Regresní model (Tabulka 5), jehož cílem právě bylo identifikovat prediktory vyšší míry sebestigmatizace u lidí s epilepsií, má dobré predikční hodnoty, jelikož dokáže predikovat 21,7 % procent rozptylu proměnné ISMI, která měří sebestigmatizaci. Z výsledků β koeficientů vidíme, že prediktorem vyšší sebestigmatizace je **frekvence epileptických záchvatů** – ISMI skóre u těch, kdo mívají záchvaty několikrát ročně je průměrně vyšší o 0,17 bodu, a u těch, kdo mívají záchvaty několikrát týdně je vyšší dokonce o 0,34 bodu, oproti těm, kdo záchvat v posledním roce neměli. Naopak vyšší **vzdělání** je prediktorem nižší sebestigmatizace – ti, kteří mají VOŠ nebo VŠ mají ISMI skóre průměrně o 0,34 bodu nižší než lidé s nižším vzděláním. Podobně tomu je i u pracujících lidí ($\beta = -0,32$) a těch, kteří pobírají důchod ($\beta = -0,40$), ve srovnání s těmi, kteří jsou **nezaměstnaní**. Statisticky významný vliv na sebestigmatizaci nemělo pohlaví, věk respondenta, věk při diagnostikování epilepsie, rodinný stav, invalidita, využívání služeb Společnosti E ani jiné onemocnění.

Tabulka 5 Vícenásobný lineární regresní model skóru ISMI

Prediktor		<i>b</i>	<i>beta</i>
(Konstanta)		2.41**	
Věk		0.00	0.07
Pohlaví			
	Žena	Referenční kategorie	
	Muž	-0.05	-0.06
Diagnostika		-0.00	-0.01
Vzdělání			
	Základní	Referenční kategorie	
	Středoškolské	-0.22	-0.24
	VOŠ/VŠ	-0.34**	-0.36
Ekonomický status			
	Nezaměstnaný	Referenční kategorie	
	Pracující / zaměstnanec + důchod	-0.32*	-0.37
	Příjemce důchodu	-0.40**	-0.38
	Jiné	-0.37*	-0.37
Rodinný stav			
	Svobodný/á bez stálého partnera/stálé partnerky	Referenční kategorie	
	Se stálým partnerem / stálou partnerkou/ženatý/vdaná	-0.14	-0.16
	Rozvedený/á/ovdovělý/á	-0.06	-0.05
Invalidita			
	Nepobírá důchod	Referenční kategorie	
	Pobírá důchod	0.03	0.04
Frekvence záchvatů			
	Během posledních 12 měsíců bez záchvatů	Referenční kategorie	
	Denně/ Několikrát týdně	0.34**	0.25
	Několikrát měsíčně/ročně	0.17**	0.20
Společnost E			
	Nikdy nevyužíval/a	Referenční kategorie	
	Využívá/ využíval/a	0.02	0.02
Jiné onemocnění			
	Neléčí se s jiným onemocněním	Referenční kategorie	
	Léčí se kromě epilepsie i s jiným onemocněním	0.11	0.13
Koeficient determinace	0.217		

Epilepsie a diskrétnost

Stigmatizace a sebestigmatizace může zapříčinit to, že lidé o svém onemocnění nejsou ochotni mluvit nebo si pečlivě vybírají, s kým o onemocnění hovořit. V našem souboru své onemocnění udržuje před svou rodinou zcela v tajnosti pouze 3,8 % lidí a 22,1 % s nimi mluví pouze částečně otevřeně, nicméně většina respondentů mluví s rodinou o epilepsii zcela otevřeně (74,2 %). Stejně tak před partnerem své onemocnění udržuje zcela v tajnosti jen 2,9 % respondentů, 17,2 % s ním mluví částečně otevřeně a 79,9 % zcela otevřeně. Se svými blízkými přáteli mluví o své nemoci zcela otevřeně 50,7 % lidí, částečně otevřeně 38,3 % lidí a onemocnění udržuje v tajnosti 11,0 % respondentů. Vysoká procenta, která se týkají otevřenosti u rodiny, partnerů a blízkých přátel nejsou zcela překvapivá, jelikož právě tyto skupiny patří do nejužších sociálních kruhů a často s nimi sdílíme i ty nejosobnější součásti našeho života. U dalších skupin již respondenti tak otevření nejsou, nicméně i zde jsou procenta spíše povzbudivá. Se známými mluví nejvíce respondentů částečně otevřeně (44,0 %), onemocnění udržuje zcela v tajnosti 29,0 % a 27,1 % s nimi mluví zcela otevřeně. Podobně s kolegy mluví o své nemoci největší počet respondentů částečně otevřeně (43,3 %), 30,4 % drží své onemocnění v tajnosti a 26,3 % o něm mluví zcela otevřeně. Před sousedy naopak více než polovina respondentů (52,4 %) udržuje své onemocnění v tajnosti, 30,4 % s nimi mluví částečně otevřeně a jen 17,3 % zcela otevřeně (Tabulka 6).

Tabulka 6 Otevřenost lidí s epilepsií vůči svému okolí

	Hovořím zcela otevřeně		Hovořím částečně otevřeně		Udržuji onemocnění zcela v tajnosti	
	Počet	%	Počet	%	Počet	%
Rodina	158	74,2 %	47	22,1 %	8	3,8 %
Partner/ka	139	79,9 %	30	17,2 %	5	2,9 %
Blízcí přátelé	106	50,7 %	80	38,3 %	23	11,0 %
Známí	56	27,1 %	91	44,0 %	60	29,0 %
Kolegové	51	26,3 %	84	43,3 %	59	30,4 %
Sousedé	33	17,3 %	58	30,4 %	100	52,4 %

Z výsledků korelační analýzy (Tabulka 7), která se zaměřovala na vztah mezi sebestigmatizací a otevřeností lidí s epilepsií vůči svému okolí vyplývá, že u všech skupin existuje statisticky významný vztah mezi těmito proměnnými – tedy čím vyšší je u člověka sebestigmatizace, tím méně se svým okolím hovoří otevřeně o jeho nemoci. Nejsilnější vztah byl zaznamenán u známých a kolegů, naopak nejslabší pak u rodiny a partnerů, což lze opět vysvětlit tím, že jsou to ti nejbližší lidé a máme důvěru s nimi mluvit i o osobních, a ne zcela příjemných tématech, a proto tam sebestigmatizace hraje menší roli než u jiných skupin.

Tabulka 7 Vztah sebestigmatizace (ISMI) a otevřenosti lidí s epilepsií vůči svému okolí

	Korelační koeficient	p hodnota
Rodina	0,18	0,02
Partner/ka	0,20	0,02
Blízcí přátelé	0,26	<0,001
Známí	0,38	<0,001
Kolegové	0,35	<0,001
Sousedé	0,25	<0,001

Jiné zacházení, vyloučení, diskriminace

Stigma se často pojí s tím, že s daným člověkem okolí zachází jinak než s ostatními. Ačkoliv toto zacházení může být pozitivní, mnohem častěji se jedná o negativní, nespravedlivé jednání, které významně ovlivňuje pocit sounáležitosti se společností a kvalitu života lidí s epilepsií. Více jak polovina respondentů v našem souboru (57,7 %) se v průběhu života setkala s tím, že se k nim někdo kvůli epilepsii někdy choval jinak než k ostatním (Tabulka 8).

Tabulka 8 Zkušenost s jiným zacházením kvůli epilepsii

		Počet odpovědí	% odpovědí
Setkal/a jste se někdy s tím, že by se k Vám někdo choval jinak než k ostatním jen kvůli tomu, že máte epilepsii?	Ne	91	42,3 %
	Ano	124	57,7 %

Respondenti nám poskytli celkem 127 případů, kdy se k nim někdo choval jinak na základě jejich onemocnění. Pokud se na tyto situace podíváme podrobněji (viz Příloha 3), tak vidíme, že nejčastěji se tak děje v zaměstnání, resp. při jeho hledání (N= 44). Problémy při hledání práce byly velmi častým tématem v odpovědích. Jeden z respondentů situaci popisuje následovně:

„Žádat o práci s epilepsií je horší než o ni žádat jako bývalý kriminálník.“ (muž, 40 let)

To však není jediným problémem, jelikož někteří se setkávají i s diskriminací a negativním zacházením ze strany svých spolupracovníků či nadřízených, a to zejména ve formě výtek k jejich pracovním výkonům:

„Když jsem chodila do práce, tak mě mistrová šikanovala, že jsem pomalá, jen proto, že mám epilepsii.“ (žena, 45 let)

Další často zmiňovanou oblastí bylo vzdělávání, a to zejména ve formě negativních postojů a zacházení ze strany žáků, kteří se lidem s epilepsií vysmívali nebo se jich stranili. Respondenti uváděli špatné

zacházení i od učitelů, a to zejména ve formě nedostatku nepochopení pro pomalejší tempo učení a nedostatku trpělivosti.

Lidé s epilepsií se také setkali se zhoršením sociálních vztahů, omezením možností sociální interakce a problémy s navazováním nových kontaktů. Jeden z respondentů si stěžoval na to, že už není zván na všechny aktivity, které jeho okolí podniká:

„Neberou mě mezi sebe ke všemu, co dělají.“ (muž, 24 let)

To může pramenit z toho, že se jejich okolí bojí, že některé situace spustí záchvat nebo se mohou obávat, že nebudou schopni pomoci při záchvatu, což potvrzují i výpovědi našich respondentů. Mýty o epilepsii dle jejich slov stále ve společnosti přetrvávají:

„Většinou když někomu, i blízkému příteli, oznámím, že jsem ‘ta s epilepsií’, okamžitě ‘přebliknou’ do jiného režimu, úplně ke mně změní přístup. Mají najednou pocit, že záchvat přijde teď, hned, okamžitě, takže se rozhlíží, zda kolem mne nejsou ostré předměty a jestli je místo, kam mne položit až sebou seknu, protože sebou seknu do pěti vteřin – to je přeci jisté. Často jsou tito lidé během jednoho okamžiku zcela nervózní, protože si nedokážou sebe sama představit, jak by se v ‘takové chvíli’ měli zachovat. Nepomáhá moje upozornění, že záchvat TEĎ určitě nepřijde anebo, že když to přijde, nic do úst proti překousnutí jazyka se nestrká, sanitku je zbytečné volat a všechno tak nějak odezní samo...“ (žena, 30 let)

Respondenti také zmiňovali, že na ně jejich okolí více dohlíží a kontroluje je nebo jim nesvěřuje zodpovědné úkoly:

„Můj bývalý partner. Vařil mi zdravou stravu, chodil všude se mnou, aby se mi něco nestalo. Nesměla jsem být dlouho ve vaně atd.“ (žena, 23 let)

Respondenti se též setkali se stigmatizací a diskriminací u lékaře, což se projevilo například v tom, že jim lékař odmítl udělat nějaký zákrok nebo například zpochybňoval rozhodnutí mít dítě:

„Při těhotenství u lékařů. Dotazovali se mě, zda si dítě opravdu chci nechat.“ (žena, 36 let)

V neposlední řadě se setkali s nepříjemným zacházením také na úřadech, např. při odevzdání řidičského průkazu, v bance či v pojišťovně při snaze o sjednání pojištění:

„Pojišťovny se mou odmítají uzavřít životní pojištění kvůli diagnóze. Jsem prý tzv. nepojistitelná.“ (žena, 44 let)

Šíře oblastí, v nichž se lidé s epilepsií setkávají se stigmatizací a diskriminací je opravdu velká a zasahuje do všech oblastí života, které považujeme za klíčové. V následující kapitole se můžeme podívat, jak lidé s epilepsií vnímají vliv epilepsie na svůj život.

Život s epilepsií

První část otázek se týká vztahů s různými lidmi v sociálním okolí člověka s epilepsií. Ohledně otázky, do jaké míry záchvaty ovlivňují každodenní život respondentů (Tabulka 9), odpovědělo 45,6 %, že ve vztahu s partnerem či manželem/manželkou nepociťují žádný rozdíl, 23,3 % vnímá posun k horšímu a 31,1 % posun k lepšímu. Ve vztahu s ostatními blízkými členy rodiny obdobně 48,8 % nevnímá žádný rozdíl, 18,0 % pociťuje posun k horšímu a 33,2 % respondentů cítí posun k lepšímu. Posuny k lepšímu ve vztazích si můžeme vysvětlit tím, že díky závažné diagnóze dojde ve vztahu k utřídění priorit a odvrácení pozornosti od drobnějších problémů, což může být pro vztah pozitivní. Ve vztahu s přáteli nepociťuje většina žádný rozdíl (60,6 %), nicméně 21,6 % respondentů zaznamenalo posun k horšímu. Posun k horšímu v této oblasti může souviset se změnami ve společenském životě a v životním stylu, které jsou nezbytné ke stabilizovanému stavu, jako je např. pravidelný spánkový režim. V souvislosti se společenským životem a společenskými aktivitami totiž více než polovina respondentů (58,5 %) vnímá posun k horšímu a u sportu je tomu tak u 41,7 % respondentů.

Obdobný trend můžeme pozorovat i ohledně schopnosti práce v placeném zaměstnání, kde pociťuje 52,8 % posun k horšímu. Podobně je tomu i co se týče druhu práce, kterou mohou lidé s epilepsií vykonávat. V tomto případě 56,7 % lidí zaznamenalo posun k horšímu. Již v přechodí kapitole jsme narazili na to, že lidé s epilepsií pociťují stigmatizaci a diskriminaci v zaměstnání i při hledání práce, což může být důvodem, proč vliv epilepsie na tuto oblast hodnotí spíše negativně. Podobný trend je vidět i u plánů a ambic do budoucna, kdy odpovědělo 55,1 % respondentů, že pociťuje posun k horšímu.

Zhoršení pocitů k sobě samému vnímá až polovina respondentů (53,0 %), 28,6 % nepociťuje žádný rozdíl a 18,3 % cítí posun k lepšímu. To může být například spojeno s tím, že velká část respondentů si kvůli epilepsii přijde méně nezávislá než dříve (53,4 %).

Tabulka 9 Vliv epilepsie na různé oblasti života

	Rozhodně k lepšímu		Spíše k lepšímu		Žádný rozdíl		Spíše k horšímu		Rozhodně k horšímu	
	Počet odp.	V %	Počet odp.	V %	Počet odp.	V %	Počet odp.	V %	Počet odp.	V %
Váš vztah s partnerem/-kou, manželem/-kou	29	16,1	27	15,0	82	45,6	31	17,2	11	6,1
Váš vztah s ostatními blízkými členy rodiny	30	14,2	40	19,0	103	48,8	25	11,8	13	6,2
Váš společenský život a společenské aktivity	15	7,1	20	9,4	53	25,0	72	34,0	52	24,5
To, zda jste schopný/á pracovat v placeném zaměstnání	16	8,1	22	11,2	55	27,9	56	28,4	48	24,4
Druh práce, kterou můžete vykonávat	14	7,2	23	11,9	47	24,	59	30,4	51	26,3
Vaše celkové zdraví	18	8,5	23	10,8	56	26,4	71	33,5	44	20,8
Vaše vztahy s přáteli	15	7,0	23	10,8	129	60,6	38	17,8	8	3,8
Pocity vůči sobě samému/mé	14	6,6	25	11,7	61	28,6	71	33,3	42	19,7
Vaše plány a ambice do budoucna	7	3,3	35	16,7	52	24,9	71	34,0	44	21,1
Úroveň Vašeho bydlení	12	5,8	25	12,1	138	67,0	25	12,1	6	2,9
To, zda můžete řídit auto	7	4,1	5	2,9	39	22,9	30	17,6	89	52,4
Úroveň Vaší nezávislosti	8	3,8	19	9,0	71	33,	65	31,0	47	22,4
Vaše sportovní aktivity	7	3,5	20	10,1	89	44,7	48	24,1	35	17,6
Vaše běžné denní aktivity	7	3,3	29	13,6	109	50,9	58	27,1	11	5,1
Cestování	11	5,3	19	9,1	99	47,6	43	20,7	36	17,3

Co by pomohlo – potřeby lidí s epilepsií

Lidé s epilepsií mají různorodé představy o tom, co by jim pomohlo vést spokojenější život. Proto jsme zjišťovali jejich potřeby. Celkově respondenti uvedli 249 jednotlivých odpovědí (Příloha 4) představuje kategorizované odpovědi). Nejčastěji by jim pochopitelně pomohlo, kdyby epilepsii neměli vůbec, nebo kdyby se jejich zdravotní stav zlepšil (N=65). Další potřebou bylo nalezení dobrého pracovního místa, kde by byl zohledněn jejich zdravotní stav, což je pochopitelné vzhledem k tomu, že velká část respondentů zažívá problémy při hledání a udržení si práce, jak bylo zmíněno v předchozích kapitolách. Respondenti vyjadřují tuto potřebu na několika úrovních. Přejí si jednak práci, která nabízí podmínky dle jejich individuální situace, a jednak práci, kde nebudou stigmatizováni.

„Chtěla bych sehnat práci odpovídající mému zdravotnímu stavu.“ (žena, 53 let)

„Mít naplňující práce z domova kde bych se mohla uplatnit i přes můj handicap a zároveň práce, která se počítá do starobního důchodu. Jsem jen v ČID (částečném invalidním důchodu). Prostě bez stresu, že mi seberou důchod, pracovat, když už poplatky za byt jsou tak vysoké.“ (žena, 43 let)

„Pracovní život, kde by mě brali takovou, jaká jsem, a nedělali by ze mě blbce.“ (žena, 48 let)

S tím se pojí také to, že by si respondenti přáli zlepšení své finanční situace, nejčastěji formou získání invalidního důchodu nebo třeba získkem karty ZTP, aby mohli čerpat různé slevy a výhody potřebné pro jejich zdravotní a sociální situaci.

Mnoha respondentům by se také žilo lépe, pokud by se jim urovnaly vztahy v rodině, našli si partnera nebo partnerku. Svépomocné skupiny a spolky by lidem s epilepsií pomohly najít nové přátele, se kterými by mohli podnikat různé aktivity:

„Moc by mi pomohli lidé, kteří mají epilepsii a mohli bychom se spolu podělit o zkušenosti, případně si i psát e-maily, cestovat, navštěvovat se a mluvit i o běžném životě.“ (žena, 43 let)

Psychologické a poradenské služby by respondentům pomohly, zejména pokud by se zaměřovaly na zvyšování sebevědomí, na řešení úzkostí a depresí spojených s touto závažnou nemocí a na zvyšování sociálních dovedností.

„Potřebovala bych se srovnat po psychické stránce, jelikož epilepsie mi 'rozjela' zvláštní pocity strachu.“ (žena, 38 let)

I osvětové aktivity by respondentům usnadnily život, jelikož by se větší část veřejnosti dozvěděla o epilepsii, jejich úskalích a přestala se lidí s epilepsií bát. Osvětě přikládají tyto benefity:

„Více osvěty ohledně epilepsie pro lidi, kteří si myslí, že to nemoc není a také pro lidi, kteří se nás bojí.“ (žena, 25 let)

„Toto onemocnění vyvolává u neinformovaných (tj. většina) děs a hrůzu. Nelze o ní obecně hovořit jako o žlučnících nebo alergiích. Veřejnost v podstatě neví, jak má reagovat při velkých záchvatech (pokud se stanou účastníky v přihlížejícím davu, tak nejsou schopni pomoci). Něco podobného se děje i diabetikům při hypoglykemickém záchvatu. Toto onemocnění je prezentováno pouze v dramatických okamžicích. Není to o mé spokojenosti, faktem však je, že v jakémkoliv zaměstnání jsem svou diagnózu neřekla. Potom jsem byla bez problémů součástí pracovního kolektivu.“ (žena, 58 let)

Pozitivním zjištěním je, že značná část respondentů uvedla, že jsou se svým životem spokojeni a nic nepotřebují (N=39).

Z hlediska služeb (Příloha 5) by lidé s epilepsií ocenili zejména služby, které by jim pomohly ke zlepšení jejich finanční situace a pomohly jim upravit léčbu tak, aby co nejvíce vyhovovala jejich individuální situaci. Případně by si přáli operaci, která by jim zajistila život bez epilepsie. Dále by ocenili také poradenské a terénní služby, které by se zaměřovaly na asistenci při každodenních činnostech. Jedna z respondentek by například ocenila:

„Možnost využít asistenta (bezplatně) na noc, když je manžel na noční. Každou takovou noc mám obavy o dítě a musím si ‘platit člověka’, aby u nás přenocoval.“ (žena, 37 let)

Jiná respondentka zase uvedla, že by ocenila:

„Nákup domů.“ (žena, 42 let)

Respondenti by také ocenili psychologické a terapeutické služby, které by jim pomohly například s rozvojem osobnosti a sebepoznáním, ale také takové, které by jim poskytly podporu a pomoc při řešení jejich problémů. Další žádanou službou pak byla také rehabilitace a trénink paměti – konkrétně se jednalo o:

„Kurzy trénování paměti a komunikace v odpoledních hodinách.“ (žena, 42 let)

„Nějaký vhodný druh cvičení.“ (muž, 36 let)

„Snad jen rehabilitace, mám nemocná i záda, to mi hodně pomáhá.“ (žena, 50 let)

V neposlední řadě by jim pomohly také služby či akce, kde by se mohli setkávat s novými lidmi, kteří mají třeba i podobné zdravotní komplikace jako oni. Ocenili by:

„Možnost seznámit se s jinými lidmi mého věku a moci s nimi např. cestovat.“ (žena, 24 let)

„Možnost kontaktu s pacienty s nejtěžší formou epilepsie. Komunikují spolu totiž spíše vážné případy (což se mě NAŠTĚSTÍ) netýká.“ (žena, 43 let)

ZÁVĚR

- Stigmatizace lidí s epilepsií v ČR existuje, projevuje se hlavně v zaměstnání, dále také ve vztazích s blízkým okolím, ve vzdělávání a ve zdravotnictví.
- Sebestigmatizace je sice nízká, přesto však má dopady na život lidí s epilepsií, projevuje se nízkým sebevědomím, pocity méněcennosti, podceňováním svých schopností a sníženou motivací vést plnohodnotný život
- Proto by snižování stigmatizace a sebestigmatizace mělo být součástí komplexního přístupu k péči o lidi s epilepsií
- Příznivými faktory sebestigmatizace je vyšší vzdělání, zaměstnání či pobírání invalidního důchodu. Naopak se sebestigmatizace projevuje výrazněji u lidí, kteří mají nižší vzdělání, jsou nezaměstnaní a mají častější frekvenci záchvatů. Na tyto osoby by služby a programy zaměřené na snižování sebestigmatizace měly být cíleny zejména.
- Informovanost – nestačí pouze předávat informaci, že epilepsie existuje, je potřeba se zabývat kvalitou těchto informací: doplnit možnosti léčby a uzdravení, sociální kontext onemocnění (včetně stigmatizace), první pomoc v případě záchvatu, vyvracení běžných mýtů spojených s epilepsií apod.
- Velice vhodné je doplnit informace osobním příběhem (ať již ve formě osobního kontaktu či zprostředkovaně přes multimédia). Člověk s vlastní zkušeností s epilepsií, který tento osobní kontakt nabízí, by měl být vyškolen, jak svůj příběh prezentovat na veřejnosti a jak odpovídat na někdy i nepříjemné otázky.
- Návrh konkrétních služeb, programů a opatření:
 - Programy pro veřejnost (zaměřené na informace, přístup k lidem s epilepsií, rozkrývání mýtů, např. o první pomoci)
 - Programy pro zaměstnavatele – např. osvětové aktivity pro zaměstnavatele zacílené na snižování stigmatizace lidí s epilepsií (inspirací může být projekt Dobré místo¹ pro lidi s duševním onemocněním). Podpora při hledání zaměstnání může též vycházet z přístupu IPS (Individual Placement and Support)², jehož cílem je mimo jiné vytvářet podmínky šité na míru individuálním potřebám lidí s handicapem přímo na pracovišti.
 - Programy pro školy a učitele zaměřené na snižování stigmatizace, informování ohledně epilepsie, závažnosti jejích příznaků a možností první pomoci v případě

¹ Více informací na <http://dobre-misto.cz/novy/>.

² Více informací např. na <https://ipsworks.org/index.php/what-is-ips/>.

záchvatu (je třeba zacílit program a přizpůsobit jeho formu a obsah pro skupinu, které je určen, zde např. žáci / studenti / učitelé)

- Programy a služby pro lidi s epilepsií:
 - Svépomocné skupiny pro lidi s epilepsií (na regionální úrovni) zaměřené na různé formy a závažnost epilepsie
 - Podpora při hledání a udržení zaměstnání
 - Psychologické, terapeutické a poradenské služby zacílené na zvyšování sebevědomí, snižování úzkostných a depresivních pocitů, zlepšování sociálních dovedností a navazování vztahů, komunikační dovednosti, rozvoj osobnosti a sebepoznání, trénink paměti
 - Poradenské a terénní služby, které by se zaměřovaly na asistenci při každodenních činnostech
 - Terénní služby v domácnosti klientů
 - Služby zacílené na zlepšení fyzického stavu: cvičení a rehabilitace
- strukturální změny by měly cílit na změny v přiznávání invalidních důchodů a v sociálním zabezpečení tak, aby se zlepšila jejich dostupnost pro tuto skupinu a tím i finanční situace lidí s tímto handicapem.

PŘÍLOHY

Příloha 1 Charakteristiky hospitalizovaných osob z důvodu epilepsie v roce 2014

		Celkem	V %
Pohlaví	Muž	6727	59,7
	Žena	4540	40,3
	Total	11267	100,0
Věk	0-20	2621	23,3
	21-40	2413	21,4
	41-60	3045	27,0
	Nad 61	3188	28,3
	Total	11267	100,0
Stav	Nezjištěno	1107	9,8
	Svobodný/á	4806	42,7
	Ženatý/vdaná	3233	28,7
	Rozvedený/á	1321	11,7
	Ovdovělý/á	780	6,9
	Druh/družka	20	0,2
	Total	11267	100,0
Místo bydliště	Hl. m. Praha	913	8,1
	Středočeský kraj	1243	11,0
	Jihočeský kraj	701	6,2
	Plzeňský kraj	558	5,0
	Karlovarský kraj	320	2,8
	Ústecký kraj	917	8,1
	Liberecký kraj	622	5,5
	Královéhradecký kraj	520	4,6
	Pardubický kraj	590	5,2
	Vysočina	426	3,8
	Jihomoravský kraj	1221	10,8
	Olomoucký kraj	636	5,6
	Zlínský kraj	676	6,0
	Moravskoslezský kraj	1749	15,5
	Cizinci	7	0,1
	Registrovaní na úřadu	168	1,5
	Total	11267	100,0

Zdroj dat: ÚZIS, 2016

Příloha 2 Procentuální zastoupení odpovědí u položek škály ISMI-epilepsie

Položka	Rozhodně nesouhlasím		Nesouhlasím		Souhlasím		Rozhodně souhlasím	
	Počet	%	Počet	%	Počet	%	Počet	%
Mám pocit, že kvůli své epilepsii nepatřím do tohoto světa.	83	38,6	99	46,0	29	13,5	4	1,9
Lidé mě diskriminují, protože mám epilepsii.	57	26,5	87	40,5	61	28,4	10	4,7
Vyhýbám se blízkým vztahům s lidmi, kteří nemají epilepsii, abych se vyhnul/a odmítnutí.	94	43,7	96	44,7	19	8,8	6	2,8
Stydím se nebo se cítím rozpačitě, protože mám epilepsii.	52	24,2	85	39,5	69	32,1	9	4,2
Lidé s epilepsií by neměli uzavírat manželství.	131	60,9	72	33,5	9	4,2	3	1,4
Lidé s epilepsií prospívají společnosti.	24	11,2	71	33,0	97	45,1	23	10,7
Cítím se méněcenně ve srovnání s těmi, kteří nemají epilepsii.	41	19,1	75	34,9	74	34,4	25	11,6
Stýkám se s lidmi méně než dříve, protože kvůli své epilepsii mohu vypadat nebo se chovat „divně“.	65	30,2	93	43,3	47	21,9	10	4,7
Lidé s epilepsií nemohou žít dobrý a naplňující život.	78	36,3	87	40,5	35	16,3	15	7,0
Moc o sobě nemluví, protože nechci druhé zatěžovat svou epilepsií.	51	23,7	68	31,6	73	34,0	23	10,7
Negativní předsudky vůči lidem s epilepsií mě vyčleňují z normálního života.	45	20,9	96	44,7	59	27,4	15	7,0
Když jsem mezi lidmi, kteří nemají epilepsii, cítím se nepatřičně, jako bych mezi ně nepatřil/a.	73	34,0	107	49,8	30	14,0	5	2,3
Cítím se pohodlně, když jsem na veřejnosti s člověkem, který má očividně epilepsii.	53	24,7	93	43,3	59	27,4	10	4,7
Lidé se ke mně chovají povýšeně nebo se mnou jednají jako s dítětem jen kvůli tomu, že mám epilepsii.	62	28,8	94	43,7	48	22,3	11	5,1
Jsem sám/sama sebou zklamaný/á, protože trpím epilepsií.	50	23,3	74	34,4	68	31,6	23	10,7
To, že mám epilepsii, mi pokazilo život.	37	17,2	75	34,9	67	31,2	36	16,7
Lidé poznají, že mám epilepsii, podle toho, jak vypadám.	115	53,5	89	41,4	9	4,2	2	,9
Protože mám epilepsii, většinou potřebuji druhé, aby za mě rozhodovali.	107	49,8	84	39,1	19	8,8	5	2,3

Položka	Rozhodně nesouhlasím		Nesouhlasím		Souhlasím		Rozhodně souhlasím	
	Počet	%	Počet	%	Počet	%	Počet	%
Neúčastním se společenského života, abych chránil/a svou rodinu a přátele před ostudou.	92	42,8	89	41,4	24	11,2	10	4,7
Lidé, kteří nemají epilepsii, mi nemohou porozumět.	59	27,4	74	34,4	62	28,8	20	9,3
Lidé mě přehlížejí nebo mě neberou moc vážně, protože mám epilepsii.	77	35,8	107	49,8	25	11,6	6	2,8
Nemohu společnosti ničím přispět, protože mám epilepsii.	91	42,3	101	47,0	20	9,3	3	1,4
Utrpení způsobené životem s epilepsií mě zocelilo.	15	7,0	75	34,9	90	41,9	35	16,3
Nikdo by neměl zájem navázat se mnou bližší vztah, protože mám epilepsii.	82	38,1	104	48,4	23	10,7	6	2,8
Celkem vzato, jsem schopen/na žít svůj život, jak chci.	12	5,6	38	17,7	111	51,6	54	25,1
Mohu žít dobrý a naplňující život, i když mám epilepsii.	7	3,3	31	14,4	101	47,0	76	35,3
Lidé si myslí, že v životě nemohu ničeho dosáhnout, protože mám epilepsii.	59	27,4	102	47,4	47	21,9	7	3,3
Předsudky o lidech s epilepsií na mě sedí.	70	32,6	109	50,7	31	14,4	5	2,3

Příloha 3 Zkušenosti s jiným zacházením kvůli epilepsii

Téma	Popis tématu	Počet odpovědí	%
Zaměstnání	Často se jedná o problémy spojené s hledáním práce a jejím udržením	44	34,6
Škola	Stigma a diskriminace od spolužáků a někdy i učitelů	12	9,4
Vztahy	Zhoršení vztahů v rodině, s přáteli	11	8,7
Záchvaty	Negativní zkušenost spojená se záchvatem	10	7,9
Pozitivní zacházení	Např. pomoc při záchvatu, uzpůsobení plánů atd.	8	6,3
Dohled, zodpovědnost	Jedná se o citace spojené s tím, že je bližní chrání a dohlížíjí na jejich aktivity, nebo že jim nejsou svěřovány zodpovědné úkoly.	6	4,7
Veřejnost	Jiné zacházení na veřejnosti - např. MHD,	6	4,7
Ostatní		6	4,7
Lékař	Diskriminace ze strany lékaře	5	3,9
Obava ze záchvatu	Okolí má o ně strach, či má strach z jejich záchvatů	5	3,9
Po sdělení diagnózy	Jiné chování než předtím	5	3,9
Sport	Omezení ve sportu - např. bazén	4	3,1
System	Diskriminace na úřadech, v bankách, pojišťovnách	3	2,4
Lítost	Lítost nad zdravotním stavem a situací od okolí	2	1,6

Příloha 4 Co by respondentům pomohlo ke spokojenějšímu životu

Téma	Popis tématu	Počet odpovědí	%
Zlepšení zdravotního stavu	Zmírnění nebo vymizení nemoci	65	26,1
Nic	Nic	39	15,7
Práce	Nalezení dobrého pracovního místa	33	13,3
Vztahy	Zlepšení vztahů s rodinou, nalezení partnera, seznámení s novými přáteli	25	10,0
Psychologické a další služby	Služby psychologa zaměřené na zvýšení sebevědomí, depresivní stavy, zlepšení navazování vztahů	17	6,8
Osvěta	Osvěta o epilepsii u veřejnosti	14	5,6
Finance	Zlepšení finanční situace, vyšší příspěvky, invalidní důchod, ZTP	13	5,2
Jiné		13	5,2
Řidičský průkaz	Možnost řídit auto	12	4,8
Životní styl	Lepší životní styl: méně stresu, větší pravidelnost a režim	10	4,0
Informace	Lepší informace o zdravotním stavu a epilepsii pro pacienty	5	2,0
Bydlení	Zlepšení bytové situace	3	1,2

Příloha 5 Jaké služby by respondentům pomohly ke spokojenějšímu životu

Téma	Popis tématu	Počet odpovědí	%
Žádné	Žádné	111	50,5
Finance	Zlepšení finanční situace, vyšší příspěvky, invalidní důchod, ZTP	24	10,9
Léčba	Nalezení vhodnější léčby, úprava léků, operace atd.	21	9,5
Jiné	Jiné služby	15	6,8
Terénní a poradenské služby	Terénní služby ve formě asistence při každodenních činnostech a poradenské služby (např. zaměstnání, právní služby)	12	5,5
Psycholog	Psychologická a terapeutická pomoc	11	5,0
Rehabilitace	Fyzická rehabilitace, masáže a trénink paměti	10	4,5
Přátelství	Navázání kontaktu s novými lidmi (i s epilepsií)	7	3,2
Osvěta	Osvěta o epilepsii u veřejnosti	6	2,7
Lázně	Lázně	3	1,4

REFERENCE

- AUSTIN, J. K., SHAFER, P. O. & DEERING, J. B. 2002. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy & Behavior* *Epilepsy & Behavior*, 3, 368-375.
- 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.
- BAKER, G. A., BROOKS, J., BUCK, D. & JACOBY, A. 2000. The Stigma of Epilepsy: A European Perspective. *EPILEPSIA*, 41, 98-104.
- BAUTISTA, R. E. D., SHAPOVALOV, D. & SHORAKA, A. R. 2015. Factors associated with increased felt stigma among individuals with epilepsy. *Seizure* *Seizure*, 30, 106-112.
- BECKER, H. S. 1966. *Outsiders : Studies in the sociology of deviance*, New York, Free Pr.
- BRIGO, F., IGWE, S. C., AUSSERER, H., TEZZON, F., NARDONE, R. & OTTE, W. M. 2015. Epilepsy-related stigma in European people with epilepsy: Correlations with health system performance and overall quality of life. *EPILEPSY AND BEHAVIOR*, 42, 18-21.
- FERNANDES, P. T., SALGADO, P. C. B., NORONHA, A. L. A., BARBOSA, F. D., SOUZA, E. A. P., SANDER, J. W. & LI, L. M. 2007. Prejudice towards chronic diseases: Comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. *YSEIZ Seizure: European Journal of Epilepsy*, 16, 320-323.
- 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.
- LEAFFER, E. B., HESDORFFER, D. C. & BEGLEY, C. 2014. Psychosocial and sociodemographic associates of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy & Behavior* *Epilepsy & Behavior*, 37, 104-109.
- LINK, B. G. & PHELAN, J. C. 2001. Conceptualizing Stigma. *Annual review of sociology*, 27, 363.
- MUTHAFFAR, O. Y. & JAN, M. M. 2014. Public awareness and attitudes toward epilepsy in Saudi Arabia is improving. *Neurosciences (Riyadh, Saudi Arabia)*, 19, 124-6.
- 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*, 135, 454-458.
- OBEID, T., ABULABAN, A., AL-GHATANI, F., AL-MALKI, A. R. & AL-GHAMDI, A. 2012. Possession by 'Jinn' as a cause of epilepsy (Saraa): a study from Saudi Arabia. *Seizure*, 21, 245-9.
- PASCHAL, A. M., HAWLEY, S. R., ROMAIN, T. S., LIOW, K., MOLGAARD, C. A., SLY, J. & SADLER, T. L. 2007. Epilepsy patients perceptions about stigma, education, and awareness: Preliminary responses based on a community participatory approach. *YEBEH Epilepsy & Behavior*, 11, 329-337.
- PHELAN, J. C., BROMET, E. J. & LINK, B. G. 1998. Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 115-126.
- WAHL, O. F. 2006. *Media madness : public images of mental illness*, New Brunswick, NJ, Rutgers University Press.
- WINKLER, A. S., MAYER, M., SCHNAITMANN, S., OMBAY, M., MATHIAS, B., SCHMUTZHARD, E. & JILEK-AALL, L. 2010. Belief systems of epilepsy and attitudes toward people living with epilepsy in a rural community of northern Tanzania. *Epilepsy & behavior : E&B*, 19, 596-601.
- ÚZIS, *Národní registr hospitalizovaných*, 2016.