

K některým problémům lidí s epilepsií

Stručná zpráva z dílčího sociologického šetření

Zpracoval: Prof. PhDr. Rudolf Franěk, CSc.

**Vydáno Společností „E“
Praha, únor 2007**

Obsah:

Úvod		strana 3 - 6
Kapitola I.	Sociodemografická charakteristika zkoumaného výběrového souboru	strana 7 – 9
Kapitola II.	K charakteristice zdravotního stavu	strana 10 – 16
Kapitola III.	Lékaři a lékařská péče	strana 17 – 20
Kapitola IV.	Rodina a problémy lidí s epilepsií	strana 21 – 22
Kapitola V.	Škola a epilepsie	strana 23 – 25
Kapitola VI.	Epilepsie a profesní dráha	strana 26 – 28
Kapitola VII.	Osoby s epilepsií a širší sociální prostředí	strana 29 – 31
Kapitola VIII.	Sebehodnocení, sebeidentifikace	strana 32 – 34
Kapitola IX.	Důvěra k ostatním lidem	strana 35 – 36
Kapitola X.	Vztah mezi jednotlivcem a společností – odpovědnost za utváření podmínek života	strana 37 – 38
Závěr, shrnutí		strana 39 – 40
Příloha	Ukázky rozhovorů realizovaných v průběhu šetření	strana 41 - 44

Poznámka: výsledné součty procent v tabulkách jsou v některých případech na 100,0 % přesně vycházející, v některých případech na celých 100,0 % zaokrouhlené.

Úvod

Existuje rovnost šancí pro všechny jednotlivce a skupiny obyvatel při realizaci kvalitního života či životního způsobu? Kdo je za to zodpovědný: jedinec, skupiny, společnost, stát?

Cílem realizovaného průzkumu (výzkumné sondy) bylo rozšířit, prohloubit a verifikovat dosavadní poznatky o osobách (lidech) s epilepsií v České republice. Průzkum navazuje na předcházející sociologické šetření z druhé poloviny 90. let minulého století.

Lidé s epilepsií představují cca jen 1 % obyvatel v naší společnosti, ale mají některé specifické problémy (nejen zdravotní). Cílem šetření bylo některé tyto problémy poznat, identifikovat a tím dílčím způsobem přispět k možnému řešení, nebo alespoň přispět ke zlepšení situace osob s tímto onemocněním.

Základním, obecným východiskem při zpracování projektu šetření byly poznatky, týkající se problémů změn v současné společnosti. V moderní společnosti a zejména v její současné etapě, v oblasti hlubokých přeměn ve všech oblastech života, vystupuje jeden ze základních procesů a problémů - proces individualizace, zvyšování významu, úlohy jednotlivce (viz Z. Bauman: Tekutá modernita – Praha, MF 2002).

Nelze však pominout další významný poznatek, že „individuum není „soběstačnou entitou“, ale integrální částí jednoty osoba – prostředí“ (viz M. Nakonečný: Psychologie osobnosti - Academia Praha 1998).

Při získávání a zpracování dat byla použita především statistická metoda a pokud jde o sociologické techniky, pak dotazník a rozhovor (pozn.: výsledky rozhovorů budou zpracovány samostatně).

Sběr dat představoval určitý problém. Společnost „E“ zatím nemá dostatek možností provést reprezentativní výzkum, a proto byl zvolen způsob v podstatě poštovní ankety (za použití časopisu Aura). Vzhledem k tomu, že návratnost byla nízká, bylo přistoupeno k dalšímu způsobu zajišťování rozesílání dotazníků a sběru dat prostřednictvím lékařských neurologických ordinací a dále pak iniciativy některých jednotlivců.

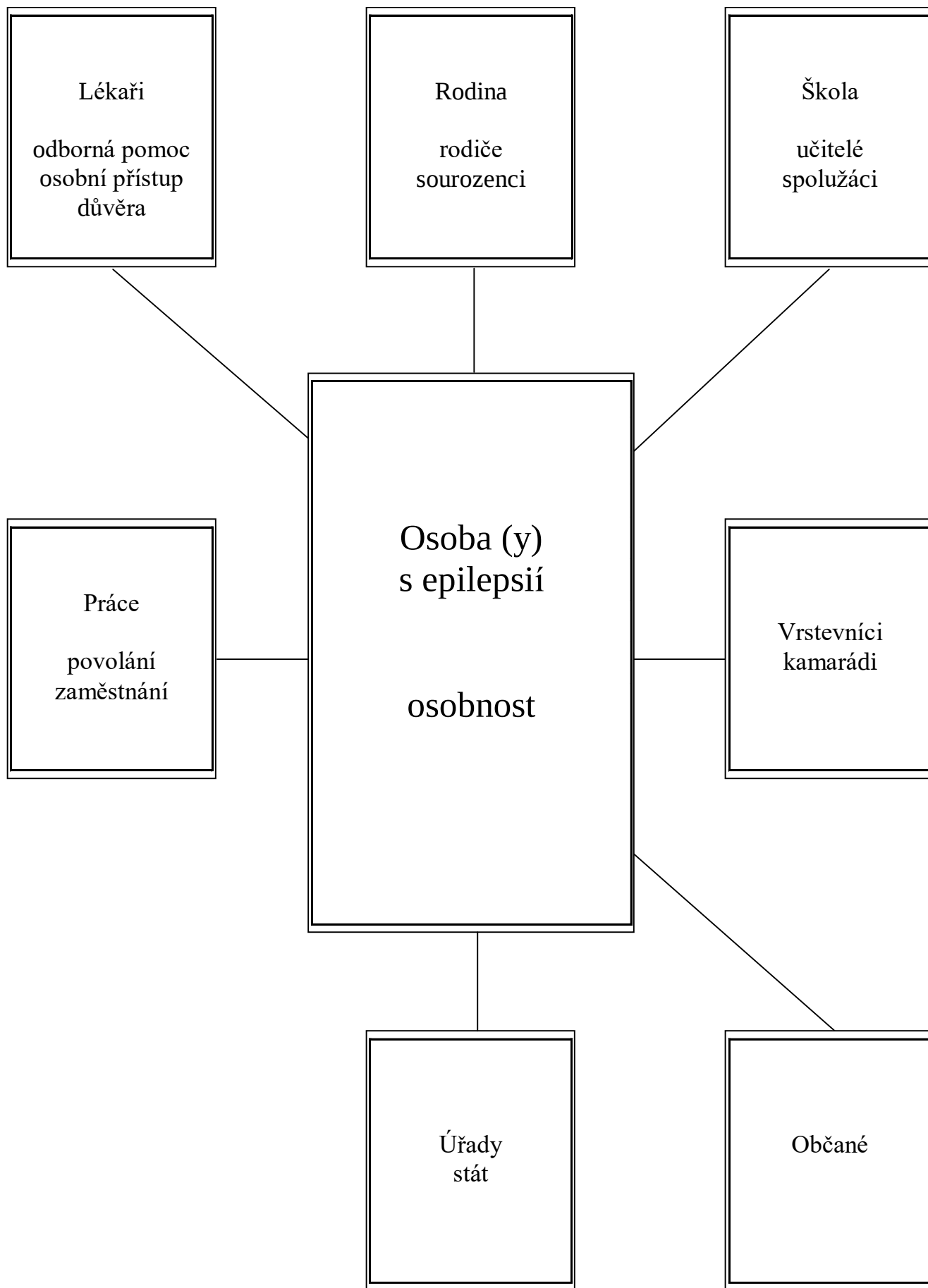
Na základě tohoto postupu byly shromážděny informace od 185 respondentů z různých lokalit ČR. O struktuře dotázaných osob je pojednáno v kapitole I. Sběr dat se realizoval v období červen – říjen 2006.

Průzkum se zaměřil především na sociální aspekty, souvislosti vybraných prvků, stránek života osob s epilepsií. Tento postup vycházel z toho, že většina prvků lidského života zahrnuje sociální dimenzi, tj. mezilidský vztah. To platí i pro osoby s epilepsií, a proto v našem šetření věnujeme prvořadou pozornost vztahům mezi těmito osobami a dalšími lidmi, případně institucemi. Šetření má převážně empirický charakter. i když vychází ze základních poznatků vztahujících se ke zvolenému tématu.

Schematicky je tento problém vyjádřen následujícím zobrazením a přehledem znaků, kterým je v šetření věnována prvořadá pozornost.

Schéma - Základní přehled subjektů vlivu na osobu s epilepsií

Společnost



Společnost

5.2 Občané z hlediska vztahu k osobám s epilepsií

- pochopení, pomoc, lhostejnost, odmítání

6) Instituce

- úřady, jejich vztah k osobám s epilepsií**
- stát, jeho úloha při řešení problémů**
- trh, tržní hospodářství**
- úloha, role jedince a vybraných institucí**

V rámci průzkumu jsme věnovali značnou pozornost vlivu dvou faktorů: pohlaví a lokality. Chtěli jsme zjistit, zda existují podstatnější rozdíly mezi mužskou a ženskou populací v rozsahu a charakteru epileptického onemocnění, jeho hodnocení a problémech s ním spojených. Podobně tomu bylo i v případě lokality. Vzhledem k rozsahu výběrového souboru jsme jej však rozdělili jen na dvě lokality (Praha – ostatní lokality). Vycházeli jsme mj. z hypotézy, že takové rozdíly existují a ovlivňují postavení, hodnocení i problémy osob s epilepsií alespoň v některých oblastech života (např. ve vztahu občané – osoby s epilepsií a v některých dalších případech, jako např. hodnocení osobního přístupu a důvěry k některým skupinám obyvatel apod.).

Při zpracování projektu, realizaci šetření i interpretaci výsledků jsme si vědomi, že jde o subjektivní hodnocení, posuzování, názory - o tzv. měkká data, která se nerovnájí či nemusejí shodovat se skutečností. Získané informace představují sociální fakta, která v té či oné míře ovlivňují chování, činnost lidí a jako k takovým je nutno k nim přistupovat.

Teoretické, metodologické otázky spojené s průzkumem, včetně vymezení základních pojmů, nejsou předmětem této zprávy, která má převážně deskriptivní charakter.

Příprava šetření (zpracování projektu, stanovení technik průzkumu – dotazníku a rozhovoru), organizační zajištění a realizace - sběr dat, se realizovala v období duben – listopad 2006. Projekt šetření, statistické operace - interpretaci dat a zprávu zpracoval R. Franěk. Organizační, technické a materiální zabezpečení sběru dat včetně dílčích podkladů pro třídění dat 1. stupně zpracovala Společnost „E“.

Získané poznatky spolu s dalšími informacemi je možné využít

- pro zkvalitnění činnosti Společnosti „E“**
- při jednání s různými subjekty a institucemi (školami, lékaři, úřady, apod.)**
- při zpracování námětů na řešení některých problémů týkajících se osob s epilepsií**
- v časopise Aura**
- v mediální oblasti (tisku, rozhlasu, TV) apod.**

KAPITOLA I.

Sociodemografická charakteristika zkoumaného výběrového souboru

Uvedeme několik základních znaků charakterizujících zkoumaný (výběrový) soubor.

1. Podle pohlaví

Pohlaví	Praha		Ostatní lokality		Celkem	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
Muži	15	45,5	59	38,8	74	40,0
Ženy	18	54,5	93	61,2	111	60,0
Součet abs. a %	33	100,0	152	100,0	185	100,0
Součet %	17,8		82,2		100,0	

2. Podle věku

Věk	Muži		Ženy		Celkem	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
--- 10	3	4,1	1	0,9	4	2,2
10-20	3	4,1	4	3,6	7	3,8
20-30	25	33,8	31	27,9	56	30,3
30-40	16	21,6	38	34,2	54	29,2
40-50	12	16,2	21	18,9	33	17,8
50-60	8	10,8	8	7,2	16	8,6
60-70	5	6,8	5	4,5	10	5,4
70 ---	1	1,3	-	-	1	0,5
Neuvedeno	1	1,3	3	2,7	4	2,2
Součet	74	100,0	111	100,0	185	100,0

3. Podle vzdělání - nejvyššího dosaženého

Stupeň vzdělání	Muži		Ženy		Celkem	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
Základní	12	16,2	20	18,2	32	17,3
Základní s vyuč.	14	18,9	23	20,7	37	20,0
Střední bez mat.	5	6,8	17	15,3	22	11,9
Střední s mat.	26	35,1	33	29,7	59	31,9
Vysokoškolské	12	16,2	4	3,6	16	18,6
Neuvedeno	5	6,8	14	12,6	19	10,3
Součet	74	100,0	111	100,0	185	100,0

4. Podle rodinného stavu

Rodinný stav	Muži		Ženy		Celkem	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
Svobodný(á)	46	62,2	46	41,5	92	49,7
Ženatý, vdaná	22	29,7	37	33,3	59	31,9
Rozvedený(á)	5	6,8	7	6,3	12	6,6
Ostatní	1	1,3	7	6,3	8	4,3
Neuvedeno	-	-	14	12,6	14	7,5
Součet	74	100,0	111	100,0	185	100,0

5. Podle trvalého bydliště - počtu obyvatel v bydlišti

Počet obyvatel	Muži		Ženy		Celkem	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
----- 5000	25	33,8	28	25,2	53	28,6
5001 - 20000	12	16,2	28	25,2	40	22,6
20001 - 50000	9	12,2	9	8,1	18	9,7
50001 - 100000	3	4,1	8	7,2	11	5,9
100001 - 1000000	8	10,8	13	11,7	21	11,4
Praha	15	20,3	18	16,2	33	17,8
Neuvedeno	2	2,7	7	6,3	9	4,9
Součet	74	100,0	111	100,0	185	100,0

6. Podle zaměstnání

Zaměstnání	Muži		Ženy		Celkem	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
Na plný úvazek	27	36,5	29	26,1	56	30,3
Na část. úvazek	8	10,8	8	7,2	16	8,6
Příležitostně	3	4,0	1	0,9	4	2,2
Na živnost. list	3	4,0	1	0,9	4	2,2
Podnikání	2	2,7	-	-	2	1,1
Bez ŽL a podnik.	21	28,4	34	30,6	55	29,7
Nezaměstnaný(á)	5	6,8	18	16,2	23	12,4
Neuvedeno	5	6,8	20	18,0	25	13,5
Součet	74	100,0	111	100,0	185	100,0

Sociodemografické znaky „vypovídají“ o vnitřní struktuře zkoumaného souboru – o lidech, kteří se anketního šetření zúčastnili.

Z hlediska pohlaví statisticky převažují ženy (60 %), podíl mužů tvoří jen 40 %. Více než 4/5 (82 %) bydlí mimo Prahu, necelých 20 % pak v Praze. Více než polovina dotázaných má trvalé bydliště v obcích (městech) do 20.000 obyvatel (nejčastěji v obcích do 5.000 obyvatel).

Ve věkové struktuře jsou nejčastěji zastoupeni lidé ve věku 20-30 let (cca 30 %), ve věku 30-40 let (29 %) a 40-50 let (18 %). Tyto tři věkové kategorie tvoří více než 3/4 (77 %) výběrového souboru.

Podle rodinného stavu 1/2 tvoří svobodní, více než 30 % ženatí a vdané a 7 % rozvedení. Ostatní respondenti buď na tuto otázku neodpověděli, nebo charakterizovali stav jiným způsobem.

Z hlediska práce, zaměstnání, tj. ekonomické aktivity, největší podíl tvoří lidé, kteří nepodnikají a nemají živnostenský list (30 %) a více než 12 % uvádí, že jsou nezaměstnaní. Podíl těchto osob je poměrně vysoký, protože osoby do 20 let (6 %) a nad 60 let (8,3 %) tvoří 14 %.

Ekonomickou aktivitu (v různé míře a podobě) lze zaznamenat u 43 % (na plný pracovní úvazek 30 %, částečný úvazek 9 %, příležitostně 2 %). Část (3,3 %) dotazovaných pracuje samostatně buď na živnostenský list (2 %) nebo samostatně podniká (1 %).

Uvedené charakteristiky je nutno vzít v úvahu při rozboru názoru a hodnocení jednotlivých aspektů života lidí s epilepsií.

KAPITOLA II.

K charakteristice zdravotního stavu

Zdravotní stav respondentů představoval v našem šetření jednu z výchozích centrálních kategorií. Z celkové problematiky jsme věnovali podrobnější pozornost charakteristice epileptického onemocnění, jeho posouzení samotnými respondenty. Jsme si vědomi, že jde o subjektivní vyjádření, které je však určitou reflexí objektivní situace.

Vycházeli jsme z definice, že epilepsie je „onemocnění charakterizované opakovaným výskytem neprovokovaných epileptických záchvatů“ (viz Aura 2006, str. 18).

Hodnocení epileptického onemocnění

Respondenti měli posoudit obtížnost, závažnost svého epileptického onemocnění na 5 stupňové škále. Z hlediska kvantitativního výrazně převažují lidé, kteří považují své onemocnění (tj. epilepsii) za lehké, Takové hodnocení uvedla téměř 1/2 zkoumaného souboru (za velmi lehkou ji označilo 17 % a spíše lehkou 32 %). Jako těžké onemocnění ji charakterizovalo necelých 18 % (za velmi těžké 5 %). Nelze však pominout, že 1/5 dotázaných zaujala spíše neutrální hodnocení, nedovedla rozhodnout, zda jde o onemocnění těžké či lehké a více než 1/10 volila variantu „nedovedu posoudit“. Jinak řečeno, téměř 30 % dotázaných se nedovedlo jednoznačně rozhodnout, jak svou epilepsii hodnotit.

Podrobnější údaje uvádíme v tabulce.

Závažnost nemoci – v %

	Muži			Ženy			Celkem
	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	
Velmi lehká	20,0	16,7	17,3	11,1	17,0	16,1	16,6
Spíše lehká	33,3	28,3	29,3	55,5	28,7	33,0	31,6
Těžko říci	26,7	25,0	25,3	-	21,3	17,8	20,9
Spíše těžká	13,3	11,6	12,0	5,6	13,8	12,5	12,3
Velmi těžká	-	5,0	4,0	11,1	5,3	6,3	5,3
Neumí se posoudit	6,7	13,3	12,0	11,1	10,7	10,7	11,2
Nezodpovězeno	-	-	-	5,6	3,2	3,6	2,1
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Za důležité považujeme zjištění, že v hodnocení nejsou podstatné rozdíly mezi muži a ženami. Toto hodnocení je však nutno doplnit tím, že existují rozdíly mezi populací v Praze a mimo Prahu. Respondenti z Prahy charakterizují svou epilepsii za lehké onemocnění podstatně častěji, než respondenti mimo Prahu a to v poměru 61 % : 46 %. Ještě větší rozdíly v hodnocení jsou mezi muži a ženami z hlediska dvou sledovaných lokalit.

Ženy z Prahy posuzují epilepsii jako lehké onemocnění v 67 %, zatímco ženy mimo Prahu jen ve 46 %. Porovnání těchto vyjádření s odborným vyjádřením nebylo předmětem našeho šetření.

V našem průzkumu sledujeme především subjektivní hodnocení (nikoli objektivní stav) onemocnění. Přesto však lze nalézt souvislosti. Uvedené rozdíly mohou vyjadřovat nebo alespoň naznačovat rozdílnost situace v Praze i mimo Prahu. V rámci šetření jsme sledovali další charakteristiky a to: dobu trvání epilepsie, druh a četnost záchvatů, obavy či strach ze záchvatů a další zdravotní problémy osob s epilepsií.

Hodnocení potenciální doby trvání nemoci

Většina dotázaných (53 %) zastává názor, že jejich epileptické onemocnění bude trvat po celý život, že jde o celoživotní „záležitost“. Na druhé straně jen nepatrná část (necelá 3 %) se domnívá, že půjde jen o krátkou dobu. Podstatná část (25 %) nedovedla posoudit dobu trvání. 1/10 dotázaných zastává názor, že onemocnění bude trvat delší dobu (bez podrobnějšího určení).

Podrobněji viz údaje v tabulce.

Předpokládaná doba trvání nemoci – v %

	Muži			Ženy			Celkem
	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	
Krátce – pár měs.	-	6,3	5,1	-	1,0	0,9	2,6
Déle – několik let	40,0	4,8	11,5	27,8	5,3	8,7	10,0
Celý život	20,0	54,0	47,5	50,0	57,9	56,6	52,9
Neví se	33,3	27,0	28,2	16,7	24,2	23,0	25,1
Již vyléčeno	6,7	1,6	2,6	5,5	6,3	6,2	4,7
Nezodpovězeno	-	6,3	5,1	-	5,3	4,4	4,7
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Z hlediska pohlaví jsou ženy méně optimistické, 57 % jich považuje epilepsii za celoživotní záležitost (platí to především pro ženy mimo Prahu), muži poněkud méně často (48 %). Celkově více optimismu (pokud jde o dobu trvání) projevují lidé v Praze, kde 40 % považuje epilepsii za celoživotní záležitost, zatímco mimo Prahu je to 58 %.

O závažnosti shora uvedených dvou otázek týkajících se epileptického onemocnění a době jejího trvání svědčí mimo jiné i to, že jen nepatrná část na tyto otázky neodpověděla.

Frekvence záchvatů (Grand-mal)

Respondenti měli uvést frekvenci záchvatů Grand – mal z časového hlediska.

Nejčtenější frekvence záchvatů, tj. denně, případně týdně, má 7 % dotázaných. V měsíčních intervalech uvádí záchvaty 13 %, v intervalu za 2-3 měsíce pak 11 %. V uvedených 4 časových intervalech se projevují Grand-mal záchvaty téměř u 1/3 dotázaných. Méně často má záchvaty 8 %.

Zhruba 1/6 uvedla, že záchvaty už nemá. Vysoké procento (45 %) dotázaných však na tuto otázku neodpovědělo!

Podrobné údaje, včetně rozdělení souboru podle pohlaví, uvádíme v tabulce a).

a) Frekvence záchvatů typu Grand-mal – v %

	Muži			Ženy			Celkem
	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	
Denně	-	1,7	1,3	5,6	5,4	5,4	3,8
Týdně	6,7	3,4	4,1	5,6	2,2	2,7	3,2
Měsíčně	-	13,6	10,8	11,1	15,0	14,4	13,0
2 – 3 měsíce	20,0	10,2	12,2	-	11,8	9,9	10,8
1/2 rok	13,3	1,7	4,1	5,6	4,3	4,5	4,3
Méně často	-	1,7	1,3	5,6	5,4	5,4	3,8
Bez záchvatů	6,7	10,2	9,5	22,2	20,4	20,7	16,2
Neuvedeno	53,3	57,6	56,8	44,4	35,5	36,9	44,9
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Z uvedených dat vyplývá, že ženy trpí záchvaty Grand-mal častěji než muži. V intervalu denně, týdně, měsíčně uvádí záchvaty 25,5 % žen, ale v kategorii mužů činí podíl těchto osob 16,4 %.

Na druhé straně však podstatně vyšší procento žen (21 %) uvádí, že záchvaty už nemá, u mužů činí tento podíl necelých 10 %.

U osob s epilepsií je nutno vzít v úvahu nejen záchvaty typu Grand-mal, ale též další typy. V našem šetření jsme další záchvaty zahrnuli do souhrnného vyjádření – ostatní záchvaty a to ve stejném časovém rozložení jako u záchvatu Grand-mal.

Z celého zkoumaného souboru – ostatní záchvaty v časovém intervalu denně, týdně, měsíčně odpovědělo 30 % dotázaných (tedy více než v případě záchvatu Grand-mal, kde odpovědělo 20 % dotázaných). Méně často (tj. v období 2 - 3 měsíců během 1/2 roku a méně často) uvedlo záchvaty 18 % (v případě záchvatu Grand-mal 19 %). Shrňme-li údaje, pak záchvaty trpí (bez ohledu na četnost) téměř 1/2 dotázaných (tj. 48 %, v případě záchvatů typu Grand-mal pak 39 %).

Bez záchvatů typu Grand-mal je 16 % a bez ostatních záchvatů je 20 %. Je však nutno vzít v úvahu, že značná část dotázaných na otázku četnosti záchvatů neodpověděla.

Statistické údaje o „ostatních“ záchvatech uvádíme v tabulce b).

b) Frekvence ostatních záchvatů - v %

	Muži			Ženy			Celkem
	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	
Denně	10,5	3,4	5,1	-	8,6	7,2	6,4
Týdně	10,5	5,1	6,4	11,1	5,4	6,3	6,4
Měsíčně	26,3	20,3	21,8	11,1	15,1	14,4	17,5
2 – 3 měsíce	15,8	6,8	9,0	5,6	7,5	7,2	8,0
1/2 rok	10,5	1,7	3,8	-	3,2	2,7	3,2
Méně často	-	5,1	3,8	16,7	7,5	9,0	6,9
Bez záchvatů	15,8	25,4	23,1	33,3	14,0	17,1	20,0
Neuvedeno	10,5	32,2	26,9	22,2	38,7	36,0	31,8
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Dalším aspektem při sledování osob s epilepsií byl strach, obavy z epileptického záchvatu. Vycházeli jsme z toho, že pro tyto osoby není důležitý jen skutečný (nebo pocíťovaný) stav, ale také určité pocity ovlivňující situaci, chování, názory a postoje. O důležitosti tohoto aspektu svědčí mj. i to, že jen nepatrný počet (3 %) dotázaných nechal tuto otázku bez odpovědi.

Podle výsledků průzkumu lze rozdělit zkoumaný soubor do dvou „skupin“.

Prvá skupina osob, která se záchvatů nebojí, tvoří více než 1/3 (35 %). Zatím jsme však nezkoumali, kteří jedinci do této skupiny patří (např. z hlediska frekvence záchvatů). Z porovnání s odpověďmi na předchozí otázky vyplývá, že určitá část už záchvaty nemá, je vyléčena nebo nedovede posoudit dobu trvání tohoto onemocnění.

Druhou skupinou pak jsou osoby, u nichž se v určité míře projevují obavy ze záchvatů – jejich podíl činí 3/5 (62 %).

Podrobněji uvádíme v tabulce.

Obavy ze záchvatů – v %

	Muži			Ženy			Celkem
	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	
Ne	26,7	40,7	37,8	38,9	31,2	32,4	34,6
Někdy	46,7	33,9	36,8	44,4	23,6	27,0	30,8
Většinou ano	13,3	11,9	12,2	-	20,4	17,1	15,1
Ano, bojí se stále	6,7	11,9	10,8	11,1	22,6	20,7	16,8
Neuvedeno	6,7	1,7	2,7	5,6	2,2	2,7	2,7
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Z uvedených dat vyplývá, že u 31 % dotázaných se obavy projevují jen někdy a zhruba u stejné početné skupiny (32 %) je to většinou (15 %) nebo dokonce stále (17 %). Z podrobnějšího rozboru lze vyvodit, že ženy se obávají záchvatů čteněji než muži. Jestliže muži se obávají záchvatu (většinou a stále) v 23 %, pak u žen činí tento podíl 38 %. Je možno doplnit, že obavy žen v Praze jsou podstatně méně četné než mimo Prahu, kde se záchvatu obává (většinou nebo stále) 43 % žen. Opět lze konstatovat určitý rozdíl mezi Prahou a ostatními lokalitami.

Z předchozích etap výzkumu na podobné či stejné téma by bylo možné uvést konkrétní případy obav (např. při navazování partnerských vztahů, návštěvě kulturních a jiných zařízení apod.).

Další zdravotní problémy

Podle většiny dotázaných (57 %) je jejich epileptické onemocnění „provázeno“ dalšími zdravotními problémy. Jen více než 1/3 (37 %) uvedla, že další zdravotní problémy nemá.

Statistickou informaci obsahuje následující tabulka.

Další zdravotní problémy – v %

	Muži			Ženy			Celkem
	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	
Ne, nejsou	46,7	37,3	39,2	22,2	36,6	34,2	36,2
Ano – menší	33,3	39,0	37,8	44,4	34,4	36,0	36,8
Ano – velké	13,3	16,9	16,2	22,2	22,6	22,5	20,0
Byly již překonány	-	6,8	5,4	5,6	4,3	4,5	4,9
Neuvedeno	6,7	-	1,4	5,6	2,1	2,7	2,2
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Rozdíly mezi mužskou a ženskou populací se projevují (posuzováno statisticky) poměrně velmi slabě. Větší rozdíl se projevuje především v četnosti velkých zdravotních problémů – u mužů v 16 % a u žen ve 23 %.

Pokud jde o srovnání lokalit (Praha a ostatní), pak muži z Prahy uvádějí poněkud čteněji (47 %), že nemají žádné další problémy než muži mimo Prahu (37 %). U žen je pak, statisticky vyjádřeno, opačný poměr. – Ženy v Praze uvádějí méně často (22 %) další zdravotní problémy než ženy mimo Prahu (37 %).

V čem spočívají rozdíly v hodnocení zdravotních problémů mezi mužskou a ženskou populací nebo mezi Prahou a ostatními lokalitami nebylo předmětem šetření. Bylo by možné vyjádřit některé hypotézy týkající se např. zdravotního stavu, lékařské péče, postojů a hodnocení obyvatel v závislosti na pohlaví, lokality, vzdělání, přístupu ke svému zdraví apod.

Pokusíme-li se o určité (tezovité) shrnutí v oblasti zdravotního stavu, pak lze (alespoň hypoteticky) uvést, že soubor dotázaných:

- 1) považuje své epileptické onemocnění za celoživotní (52 %) nebo dlouhodobou záležitost (10 %), tedy téměř 2/3 předpokládají, že epilepsie je bude provázet dlouhou dobu
- 2) pro téměř 1/3 je epilepsie spojována se značným strachem či obavami
- 3) četnost záchvatů v intervalu denním, týdenním či měsíčním se projevuje u 1/5 v případě Grand-malu a u 30 % v případě dalších typů záchvatů
- 4) u většiny dotázaných (57 %) je epilepsie provázena dalšími zdravotními problémy
- 5) jen menší část (18 %) považuje svou epilepsii za těžké či spíše těžké onemocnění

Pokud jde o lékařskou péči, můžeme porovnat výsledky tohoto šetření s výsledky získanými před deseti lety (z roku 1996). Ve všech třech aspektech (či dimenzích) je hodnocení lékařů pozitivnější. Platí to zejména o osobním přístupu k pacientům a o důvěře pacientů k lékařům.

Statistický přehled o hodnocení zdravotního stavu osob s epilepsií

	Mírné onemocnění		Vážné onemocnění	
		%		%
Celkové hodnocení epilept. onemocnění	- lehké - spíše lehké - celkem	17,0 32,0 49,0	- spíše těžké - velmi těžké - celkem	12,0 5,0 17,0
Doba trvání	- krátká	3,0	- celý život	53,0
Frekvence záchvatů Grand-mal	1x ročně a méně často	8,0	- denně - týdně - měsíčně - celkem	4,0 3,0 13,0 20,0
Frekvence záchvatů ostatních	1x 1/2 roku A méně často	10,0	- denně - týdně - měsíčně - celkem	7,0 7,0 17,0 31,0
Obavy ze záchvatů	ne	35,0	- většinou - stále - celkem	15,0 17,0 32,0
Další zdravotní problémy	ne	30,0	- velké	27,0

Vzhledem k tomu, že zpráva má převážně charakter statistické informace, doplňujeme text o některé vybrané autentické vyjádření dotázaných:

- Epilepsie je záludnost.
- Smířil jsem se s tím, že je to na doživotí.

- **Od roku 1999 mám poúrazovou epilepsii... Záchvaty jsem měl 5x až 6x měsíčně, velké s bezvědomím. Po dvou letech se to změnilo. Nyní mám dva typy záchvatů: zahledění a větší záchvaty v noci, maximálně 2x měsíčně... Užívám dva léky.**
- **Mám velké záchvaty 1x za dva měsíce. Bojím se záchvatu, který by přišel v autobuse. Záchvat mne vždy srazí zpátky.**
- **Epilepsie způsobila napětí v rodině – afekty, agresi, ale dodává se, že epilepsie nejen ztěžuje život, ale na druhé straně je to cenná zkušenost a hodnota.**

KAPITOLA III.

Lékaři a lékařská péče

Jedním z rozhodujících faktorů v životě člověka s epilepsií je lékař a jeho činnost.

V rámci průzkumu jsme sledovali tyto položky lékařské péče:

- 1) odbornou stránku
- 2) osobní přístup k pacientovi
- 3) důvěru pacienta k lékaři (lékařům)

Hodnocení lékařské odborné pomoci

Z výsledků šetření vyplývá celkově kladné hodnocení lékařů, zejména z hlediska odborné pomoci. Na otázku, zda lékař osobám s epilepsií pomáhá, jsme získali tyto odpovědi a hodnocení:

Frekvence odpovědí - v %

	Muži	Ženy	Celkem
1) Pozitivní hodnocení			
a. moc pomáhá	41,3	50,4	43,9
b. spíše pomáhá	11,2	20,5	17,6
c. vyléčení	2,5	-	1,1
d. zlepšil zdr.stav	25,0	16,2	20,9
a. – d.	80,0	80,1	84,5
2) Diferencované hodnocení			
- některý lékař pomohl, jiný ne	12,5	6,0	9,1
3) Negativní hodnocení			
- spíše nepomáhá	2,5	0,9	1,6
- nepomáhá	-	0,9	0,5
4) Nerozhodní v posouzení	3,7	3,4	3,7
5) Bez odpovědi	1,3	1,7	1,6
Součet	100,0	100,0	100,0

Podobně, jako v případě odborné stránky lékařské péče, tak i v hodnocení osobního přístupu převládá spokojenost dotázaných nad nespokojenými. Existuje však také diferencované hodnocení a to především u žen a respondentů mimo Prahu. Výraznější prvky nespokojenosti s lékařskou péčí jsme zjistili při osobních rozhovorech s pacienty.

Ženy hodnotí (hodnotily) lékaře z hlediska odborné pomoci poněkud pozitivněji než muži, zejména formou verbálního vyjádření pomoci (velmi + spíše pomáhá) v poměru 71 % : 53 %.

Pokud jde o zlepšení zdravotního stavu, hodnotí ho muži pozitivně častěji (25 %) než ženy (16 %).

Z hlediska lokality – respondenti z Prahy uvádějí čteněji (24 %) než respondenti mimo Prahu (19 %), že lékaři přispěli ke zlepšení jejich zdravotního stavu.

Osobní přístup k pacientovi

Podobně jako v případě odborné pomoci respondenti vyjádřili v 81 % spokojenost s jejich osobním přístupem k pacientovi. 16 % pak uvedlo, že někdy jsou spokojeni, někdy ne. Nespokojenost vyjádřila jen 2 % dotázaných.

Pokud jde o pohlaví, pak ženy jsou poněkud spokojenější než muži (rozdíl není podstatný).

Větší rozdíly existují v hodnocení mezi respondenty z Prahy a ostatních lokalit a to ve prospěch Prahy. Podrobněji viz údaje v tabulce.

Spokojenost s osobním přístupem lékaře - v %

	Celkem M+Ž	Muži celkem	Ženy celkem	Praha M+Ž	Ostatní lokality M+Ž
Spokojen(a)	81,1	78,0	81,1	87,9	79,6
Někdy spokojen(a), někdy nespokojen(a)	16,2	13,5	18,0	9,1	17,8
Nespokojen(a)	2,2	4,1	0,9	3,0	2,0
Neuvedeno	0,5	1,3	-	-	0,6
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Pokud jde o interpretaci takových obecných souhrnných pojmů jako je např. spokojenost, je třeba vzít v úvahu, že jejich náplň je, či může být, vnitřně značně diferencovaná a ovlivněná množstvím faktorů. Kromě toho i v případě, že takový pojem je vyjádřen pomocí určité škály, platí, že jde o znak ordinální, u něhož jsou intervaly mezi jednotlivými stupni různě velké.

Z hlediska pohlaví – ženská populace hodnotí lékařskou pomoc častěji pozitivně než populace mužská (pokud jde o celkové hodnocení pomoci), ale pokud jde o zlepšení zdravotního stavu, pak muži zauímají čteněji pozitivní názor (25 %) než ženy (16 %).

Podrobněji viz 1. tabulka této kapitoly.

Z hlediska lokality (Praha – ostatní) se rozdíl v hodnocení projevuje v tom, že dotázaní z Prahy, čteněji než mimo Prahu, uvádějí, že lékař přispěl ke zlepšení jejich zdravotního stavu (24 % : 19 %).

Důvěra pacientů k lékaři

Pro vztah mezi lékařem a pacientem je důležitá důvěra.

Podle výsledků šetření 71 % dotázaných lékařů plně důvěřuje, bez větších rozdílů mezi muži a ženami. Diferencovaná důvěra se pak projevuje u 16 % v závislosti na lékaři (9 %) a situaci (7 %). Jen nepatrný počet (2 %) lékařů většinou nedůvěřuje. Pokud jde o lokalitu, dotázaní v Praze lékaři (lékařům) důvěřují plně poněkud méně (67 %) než dotazovaní mimo Prahu (72 %).

Důvěra k lékaři - v %

	Muži			Ženy			Celkem
	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	
Ano, plně důvěřuji	80,0	67,8	70,3	52,6	74,5	72,1	71,3
Někdy ano, někdy ne	6,7	1,7	2,7	10,5	8,5	9,0	6,5
Některému ano, některému ne	6,7	10,2	9,4	-	10,6	9,0	9,2
Většinou nedůvěřuje	-	3,4	2,7	5,3	1,1	1,8	2,2
Neví	-	11,8	9,5	21,1	2,1	5,4	7,0
Neuvedeno	6,7	5,1	5,4	10,5	3,2	2,7	3,8
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Porovnáme-li uvedené tři aspekty (stránky) lékařské činnosti a posoudíme-li je dle vyjádření všech respondentů, zjistíme, že s osobním přístupem lékaře k pacientovi je spokojeno 78 % mužů a 81 % žen. Důvěru k lékařům vyjádřilo 71 % dotázaných s nepatrným rozdílem mužské a ženské populace. Odbornou lékařskou pomoc hodnotí pozitivně 84 %, sloučíme-li vyjádření „lékař moc pomáhá“ (44 %), „spíše pomáhá“ (18 %), „došlo ke zlepšení“ (1 %) a „zlepšení zdravotního stavu“ (21 %). Pokud bychom vzali v úvahu jen jednoznačné kladné hodnocení, pak by se podíl tohoto hodnocení snížil na 66 %.

Hodnocení lékařské péče v ČR

Názory či hodnocení jsou zřetelně diferencované. Pozitivní hodnocení vyjádřily více než 3/5 (62 %) dotázaných, z toho velmi kladně (18 %) a zlepšení (43 %). Více než 1/5 (23 %) zastává názor, že úroveň lékařské péče v naší společnosti zůstává stejná. Další část (11 %) uvedla, že došlo ke zhoršení.

Z hlediska pohlaví hodnotí ženy lékařskou péči poněkud méně pozitivně než muži.

Z hlediska lokality hodnotí respondenti z Prahy lékařskou péči častěji pozitivně (73 %) než respondenti mimo Prahu (59 %).

Podrobné údaje obsahuje následující tabulka.

Hodnocení lékařské péče – v %

	Celkem M + Ž	Muži celkem	Ženy celkem	Praha M+Ž	Ostatní lokality M+Ž
Velmi kladné	18,4	21,6	16,2	18,2	18,4
Spíše se zlepšilo	43,2	44,5	42,3	54,5	40,8
Zůstala stejná	22,7	16,2	27,0	15,2	24,3
Spíše se zhoršila	8,1	8,1	8,1	-	9,9
Zhoršila se	30,2	1,5	4,5	3,0	3,3
Neuvedeno	4,3	8,1	1,8	9,1	13,2
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Opět uvedeme několik názorů a hodnocení dotázaných:

- Existují určité bariéry mezi lékařem a pacientem ve smyslu odborník x laik.
- Problémem je úzká specializace lékařů, kteří se nedokáží na člověka dívat komplexně a nevnímají sociální dopady nemoci.

V této souvislosti lze doplnit názory lékařů - odborníků, že u nás dosud není širší, interdisciplinární pohled na problém epilepsie. Pokud jde o rizikové faktory, pak autoři uvádějí mimo jiné nepříznivé vlivy vývojové, psycho-sexuální a psychosociální (viz J. Hovorka, R. Herman: Depresivní porucha u nemocných s epilepsií obvykle dobře ovlivnitelná, přesto neurology často opomíjená - Aura, listopad 2006, str. 11)-

- Ted' už máme dobrého lékaře... Konečně se začalo něco dít, po dvou až třech letech. Zdravotní stav se zlepšuje. Dříve jsem se bála něco říct, dnes už ne.
- Komunikace s lékařkou je naprosto výborná, pokud odejde do důchodu, těžko budu hledat jinou. Zná mne ještě jako studentku, je skvělá a má mne na starosti od roku 1991.
- Komunikace je špatná.
- Lékaři nerespektují problémy pacienta.
- Chodím jen pro léky.

KAPITOLA IV.

Rodina a problémy lidí s epilepsií

Pro život člověka, zejména s určitým onemocněním, má důležitý význam též prostředí, v němž žije. Jedním z faktorů tohoto prostředí je rodina.

V úplné rodině žije, podle výsledků šetření, téměř 70 % dotazovaných, v neúplné rodině 18 %, mimo rodinu 10 %. Z hlediska pohlaví nejsou, pokud jde o rodinu, podstatnější rozdíly. Určité, ale malé rozdíly se projevují např. mezi osobami žijícími v Praze a mimo Prahu. V úplné rodině žijí nemocní s epilepsií častěji mimo Prahu.

Podrobněji viz následující tabulka.

Život v rodině - v %

	Muži			Ženy			Celkem
	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	
Žijí v úplné rodině	73,3	67,8	68,9	55,6	71,0	67,9	68,3
Žijí v neúplné rodině	13,3	16,9	16,2	22,2	18,3	18,7	17,7
Žijí mimo rodinu	6,7	8,5	8,1	16,7	10,7	11,6	10,2
Neuvedeno	6,7	6,8	6,8	5,5	-	1,8	3,8
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Součástí šetření bylo zjistit, zda a jaké problémy způsobila epilepsie dotazovaného v rodině. Podle výsledků vznikly problémy téměř u 23 % dotázaných (z toho malé či slabé - 14 %, vážné problémy - 9 %). Většina dotazovaných (72 %) uvedla, že žádné problémy nezjistili (24 %) nebo nacházeli v rodině pochopení (48 %). Pochopení nalézaly především osoby žijící mimo Prahy (51 %), méně v Praze (36 %).

Podrobněji viz následující tabulka.

Vliv života rodiny na problémy s epilepsií - v %

	Muži			Ženy			Celkem
	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	
Vážné problémy	-	9,5	7,6	15,0	9,1	10,1	9,1
Menší problémy	18,8	12,7	13,9	15,0	13,1	13,4	13,6
Žádné problémy	31,3	23,8	25,3	35,0	21,2	23,5	24,2
Pochopení, pomoc	43,7	46,0	45,6	30,0	53,5	49,6	48,0
Neuvedeno	6,2	7,9	7,6	5,0	3,0	3,4	5,1
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Opět uvedeme několik konkrétních názorů a hodnocení:

- **Reakce rodiny na zjištění epilepsie: Bylo to těžké, protože byla vyřčena genetická vada, vzájemně jsme se obviňovali, kdo za to může.**
- **Epilepsie způsobila napětí v rodině – afekty, agresí, ale dodává se, že epilepsie nejen ztěžuje život, ale na druhé straně je to cenná zkušenost a hodnota.**
- **Manžel je fantastický, mám v něm oporu. Rodina manžela to celkem dobře zvládala... Matka manžela je psycholožka, ale zpočátku to s ní nebylo jednoduché.**
- **Nic mi nikdy nezakazovali - oba rodiče jsou lékaři.**
- **Po vyřčení diagnózy se mnou část rodiny vůbec nekomunikovala.**

KAPITOLA V.

Škola a epilepsie

Pokud jde o školu, byly zde sledovány především dva pohledy na některé stránky sociálního postavení ve škole:

- a) vliv epilepsie na školní prospěch
- b) vliv základních skupin (učitelů, spolužáků, kamarádů)

Vliv na školní prospěch je negativní a pozitivní. Negativní vliv na školní prospěch uvedla 1/3 dotázaných, čteněji ženy (37 %) než muži (29 %). Téměř stejný počet respondentů odmítá negativní vliv epilepsie na školní prospěch.

Za významné zjištění lze považovat, že část dotázaných (10 %) uvedla též pozitivní vliv epilepsie na jejich vlastní prospěch.

Vliv epilepsie na školní prospěch - v %

	Negativní			Pozitivní		
	Muži	Ženy	Celkem	Muži	Ženy	Celkem
Velmi výrazně	7,5	17,8	13,6	1,3	6,8	4,1
Spíše ano	11,3	10,2	10,6	1,3	3,4	2,6
Někdy	10,0	8,5	9,1	2,6	3,4	3,1
Spíše ne	8,7	11,8	10,1	5,3	6,0	5,7
Ne	23,8	15,2	18,7	19,7	16,2	17,6
Neuvedeno	38,7	37,3	37,9	69,7	65,0	66,8
Celkem	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Škola představuje v životě člověka důležitou instituci a to nejen pokud jde o oblast vzdělání, přesněji znalosti a dovednosti, ale ovlivňuje také oblast sociální, sociálních vztahů. Součástí sociologického šetření bylo zjistit, jak se významné sociální subjekty (učitelé, spolužáci, kamarádi) mohou podílet na problémech, které mají osoby s epilepsií. Z celého rozsahu možností působení vlivu jsme sledovali jen jeden znak a to četnost, respektive podíl vybraných sociálních skupin na problémech. Šlo především o vystižení určité atmosféry, klimatu ve školách.

Z uvedených tří skupin subjektů se, podle sdělení dotazovaných, na problémech osob s epilepsií podíleli čteněji učitelé a spolužáci, v menší míře kamarádi. Z hlediska pohlaví pak čteněji uváděly negativní vliv ženy, než muži.

Podrobněji v následující tabulce.

Lidé, kteří se podíleli na potížích lidí s epilepsií – v %

Sociální skupina		Četnost, podíl			
		Všichni	Někteří	Žádní	Neuvedeno
Učitelé	U mužů	2,7	9,5	37,8	50,0
	U žen	4,5	24,3	24,3	46,8
	Celkem	3,8	18,4	29,7	48,1
Spolužáci	U mužů	1,4	10,8	36,5	51,3
	U žen	8,1	19,8	26,1	46,0
	Celkem	5,4	16,2	30,3	48,1
Kamarádi	U mužů	1,4	2,7	41,9	54,0
	U žen	4,5	9,9	28,8	56,8
	Celkem	3,2	7,0	34,1	55,7

Působení (vliv) je možno charakterizovat jako značně diferencované.

Ponecháme-li stranou respondenty, kteří na danou otázku z různých důvodů neodpověděli (50 %), např. mají značný časový odstup od školní docházky či byli neochotní apod., pak lze souhrnně uvést, že podíl těch, kteří se na potížích vůbec nepodíleli (kategorie žádní) byl většinou větší než těch, kteří se na potížích nějakým způsobem podíleli, s výjimkou žen, pokud jde o učitele a spolužáky.

Výsledky šetření ukazují, že vliv na osoby s epilepsií (a zřejmě nejen u této skupiny osob) mohou, byť v malém rozsahu statistiky, mít celoskupinový charakter, což může být určitým varujícím signálem.

Důležitou signalizací je, že ženy vnímají vliv intenzivněji (alespoň kvantitativně) než muži. Důvody, které k tomu vedou, nebyly předmětem šetření.

Lidé, kteří se podíleli na potížích lidí s epilepsií

Sociální skupina		Počet odpovědí abs.								
		Všichni			Někteří			Žádní		
		Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem
Učitelé	U mužů	-	2	2	2	5	7	5	23	28
	U žen	1	4	5	4	23	27	8	19	27
	Celkem	1	6	7	6	28	34	13	42	35
Spolužáci	U mužů	-	1	1	3	5	8	5	22	27
	U žen	2	7	9	4	18	22	6	23	29
	Celkem	2	8	10	7	23	30	11	45	56
Kamarádi	U mužů	-	1	1	-	2	2	7	24	31
	U žen	-	5	5	4	7	11	8	24	32
	Celkem	-	6	6	4	9	13	15	48	63

Opět uvedeme několik konkrétních názorů a hodnocení:

- **Hodně často jsem ve škole nebyla, bylo to psychicky náročné. Reakce ve škole byly většinou dobré. Ze spolužáků však o epilepsii nikdo nevěděl. Nevím však, jak by se chovali, kdyby o epilepsii věděli.**
- **Základní školu jsem vychodila, ale problémy na druhém stupni jsem měla. V důsledku léků a únavy jsem nezvládala učivo, nestíhala jsem. Učitelé mne chtěli přeradit do zvláštní školy.**
- **Ve škole jsem narazila na šikanu ze strany spolužáků; učitelky nebyly schopny adekvátně reagovat. Měly by absolvovat kurz o epilepsii.**
- **Ve škole žádné problémy nebyly.**
- **Učitelka byla velice vstřícná, měla pochopení.**
- **Z několika škol jsem musel kvůli epilepsii odejít; pět let jsem měl individuální výuku, matka mne učila doma.**

KAPITOLA VI.

Epilepsie a profesní dráha

Na základě předchozích šetření, kdy byl prokázán vliv epilepsie na utváření a realizaci profesního života, byla i do této etapy šetření zařazena podobná problematika.

V prvé řadě jde o počáteční stadium – volbu školy (po ukončení základní školní docházky), dále pak výběr povolání a následně zaměstnání.

Podobně jako v předchozích otázkách jsou i v tomto případě odpovědi diferencované. Při hledání příčin je nutno brát v úvahu stupeň a charakter epileptického onemocnění (podrobně viz tabulka o zdravotním stavu).

Výrazný vliv epilepsie se projevil především při volbě povolání, nástupu do zaměstnání (a možnosti setrvání v něm) a při výběru školy. Následuje stručný statistický přehled.

Stupeň vlivu - v %

	1, Ano, výrazný			2. Spíše ano			3. Částečný			1 - 3 Celkem		
	M	Ž	C	M	Ž	C	M	Ž	C	M	Ž	C
Při výběru školy	20,3	27,0	24,3	8,1	5,4	6,4	4,1	3,6	3,8	32,5	36,0	34,5
Při volbě povolání	30,1	23,4	26,5	8,1	8,1	8,1	4,1	9,0	7,0	42,3	40,5	41,6
Při nástupu do zaměst.	23,0	19,8	21,1	5,4	8,1	7,0	8,1	7,2	7,6	36,5	35,1	65,7
Při setrvání v zaměst.	24,3	18,0	20,5	5,4	6,3	5,9	5,4	4,5	4,9	35,1	28,8	31,3
Při soukr. podnikání	5,7	2,7	3,8	6,8	-	2,7	2,7	-	1,1	15,2	2,7	7,6

	Spíše ne			Ne			Neuvedeno		
	Muži	Ženy	Celkem	Muži	Ženy	Celkem	Muži	Ženy	Celkem
Při výběru školy	5,4	6,3	5,9	23,0	17,1	19,4	39,2	40,5	40,0
Při volbě povolání	1,4	2,7	2,2	16,2	12,6	14,1	39,2	44,1	42,2
Při nástupu do zaměst.	-	3,2	2,2	21,6	19,8	20,5	45,9	41,4	41,6
Při setrvání v zaměst.	5,4	4,5	4,9	18,9	19,8	19,4	40,5	46,8	44,3
Při soukr. podnikání	-	1,8	1,1	15,0	13,5	14,1	70,3	82,0	77,3

Ze získaných dat můžeme odvodit, že nejčastěji se projevuje vliv epilepsie při volbě povolání, výběru školy a nástupu do zaměstnání (tyto tři stránky utváření socioprofesní dráhy a života jsou uváděny v 35 – 42 %). Poněkud méně často pak při setrvání v zaměstnání, udržení se v něm. Přitom rozdíly mezi mužskou a ženskou populací zde nejsou nijak výrazné.

Poměrně zřetelně se projevují rozdíly mezi muži a ženami, pokud jde o možnosti soukromého podnikání. Muži pociťují omezení podstatně častěji než ženy.

Najít zaměstnání a setrvat v něm, udržet se v něm, je pro podstatnou část osob s epilepsií velmi problematické. Podle některých zahraničních statistik zůstává asi 25 % těchto osob trvale bez práce. Když už si nějakou pravidelnou práci najdou, pak během ní takřka pravidelně narážejí na nepodložené a neopodstatněné předsudky a nejružnější obstrukce (převzato z Einfälle, 21, 2002 – citace: Aura 128/2003, str. 22).

Hodnocení spokojenosti s pracovní činností

Z celého výzkumného souboru vyplývá, že pracuje 45 % dotázaných, ostatní uvádějí, že buď nepracují (36 %) nebo na danou otázku neodpověděli.

Pokud jde o spokojenost se svou pracovní činností (bereme v úvahu jen tu část, která uvedla, že pracuje), je vysoký podíl spokojených (43 %) nebo spíše spokojených (25 %), tedy dohromady 68 %. Nespokojených je necelých 10 %.

Rozdíl mezi ženami a muži není nikterak podstatný, větší rozdíly byly zjištěny u respondentů z Prahy a mimo Prahu. Respondenti z Prahy jsou více spokojeni než respondenti mimo Prahu.

Podrobné statistické informace obsahuje následující tabulka.

Spokojenost s prací, pracovní činností – v %

Stupeň spokojenosti	Muži			Ženy			Celkem
	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	
Spokojen(a)	44,4	40,7	41,7	50,0	43,2	44,7	43,4
Spíše spokojen(a)	33,3	22,2	25,0	40,0	21,6	25,5	25,3
Někdy ano, někdy ne	11,1	29,6	25,0	-	24,3	19,1	21,2
Spíše nespokojen(a)	11,1	7,4	8,3	10,0	8,1	8,5	8,4
Nespokojen(a)	-	-	-	-	2,7	2,1	1,2
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Pozoruhodné je, že nespokojených s prací je velmi málo.

Opět uvedeme několik konkrétních názorů a hodnocení:

- Zaměstnavatel si raději vybere někoho bez zdravotních potíží. Systém chráněných pracovišť je špatný.

- Po půlročním „marodění“ jsem dostal plný invalidní důchod. Z toho vyplývá můj nynější stres.
- Většinou jsem pracoval jako pomocník známých. Nikde v podnicích jsem nepracoval. Když firmy zjistily, že mám epilepsii, nikdy mne nevzaly i když jsem jim vysvětlil, že jde o záchvaty malé a v noci, které nikoho neohrožují. Práce mi chybí, chybí mi být mezi lidmi.

KAPITOLA VII.

Osoby s epilepsií a širší sociální prostředí

Osoby s epilepsií (podobně jako ostatní lidé) se nesetkávají jen s lidmi z bezprostředního sociálního okolí (jako jsou např. rodinní příslušníci, učitelé, spolužáci, kamarádi, lidé v zaměstnání), ale také s dalšími subjekty charakterizujícími širší sociální kategorie - občany, veřejnost a v našem případě i kategorii úřadů.

Občané a osoby s epilepsií

Vztah mezi uvedenými sociálními subjekty byl ve výzkumu charakterizován čtyřmi variantami: pochopením, pomocí, lhostejností a odmítáním, vyjádřenými na pětistupňové škále. Podle vyjádření samotných respondentů se téměř polovina z nich setkává vždy nebo většinou s pochopením občanů. S nepochopením se pak setkává 6,5 % a téměř 1/4 dotázaných uvádí, že někdy se setkává s pochopením, jindy s nepochopením.

Pokud jde však o pomoc, pak je hodnocení méně příznivé téměř u 30 %, s pomocí se setkává vždy 7 % a většinou 22 %.

S lhostejností nebo odmítáním se setkávají osoby s epilepsií poměrně málo. Podíl osob, které se s lhostejností nesetkávají je 6 % nebo většinou nesetkávají 11 %, což je dohromady 17 %. Podobně je tomu i v případě odmítání.

Podrobné informace obsahuje následující tabulka.

Osoby s epilepsií a veřejnost (občané)

Vztah		1. Vždy		2. Většinou ano		3. Někdy		4. Většinou ne		5. Ne		1 – 5 v %	Neuvedeno v %	Součet v %
		abs.	%	abs.	%	abs.	%	abs.	%	abs.	%			
Pochopení	M	6	8,1	30	40,5	17	23,0	4	5,4	2	2,7	79,7	20,3	100,0
	Ž	18	16,2	33	29,7	28	25,2	5	4,5	1	0,9	76,6	23,4	100,0
	C	24	13,0	63	34,1	45	24,3	9	4,9	3	1,6	77,8	22,2	100,0
Pomoc	M	5	6,8	21	28,4	14	18,9	3	4,1	2	2,7	60,8	39,2	100,0
	Ž	8	7,2	20	18,0	26	23,4	5	4,5	1	0,9	54,1	45,9	100,0
	C	13	7,1	41	22,2	40	21,6	8	4,3	3	1,6	56,8	43,2	100,0
Lhostejnost	M	2	2,7	9	12,2	13	17,6	12	16,2	5	6,7	52,7	47,3	100,0
	Ž	2	1,8	10	9,0	27	24,3	8	7,2	6	5,4	47,7	52,3	100,0
	C	4	2,2	19	10,3	40	21,6	20	10,8	11	5,9	50,8	49,2	100,0
Odmítání	M	1	1,4	10	13,5	9	12,2	7	9,5	10	13,5	50,1	49,9	100,0
	Ž	1	0,9	4	3,6	20	18,0	9	8,1	13	11,7	42,3	57,7	100,0
	C	2	1,1	14	7,6	29	15,7	16	8,6	23	12,4	45,4	54,6	100,0

Z uvedených statistických dat vyplývají některé rozdíly v hodnocení u mužské a ženské populace. Většinou nejde o statisticky významné rozdíly. Lze zaznamenat, že ženy se častěji než muži vždy setkávají s pochopením.

Údaje o vztahu občanů k osobám s epilepsií jsou uvedeny v jiné variantě a to ve statistickém uspořádání bez respondentů, kteří na danou otázku neodpověděli.

Vztah občanů k osobám s epilepsií - frekvence odpovědí - v %

	Vždy	Většinou ano	Někdy	Většinou ne	Ne	Součet
Pochopení	16,7	43,8	31,2	6,3	2,1	100,0
Pomoc	12,4	39,0	38,1	7,6	2,9	100,0
Lhostejnost	4,2	20,2	42,6	21,3	11,7	100,0
Odmítání	2,4	16,7	34,5	19,0	27,4	100,0

Údaje v tomto uspořádání přesněji charakterizují vztahy mezi dvěma kategoriemi (skupinami) osob. Podle těchto údajů je obraz vztahů pozitivnější – 3/5 dotázaných uvádějí, že nacházejí pochopení vždy (17 %), nebo většinou (44 %) a jen u nepatrné menšiny (8 %) se s pochopením nesetkávají. Poměrně příznivé hodnocení (i když statisticky méně četné) se vztahuje na pomoc – více než 1/2 dotázaných odpověděla, že se setkávají s pomocí vždy (12 %) nebo většinou (39 %).

Také informace o lhostejnosti a odmítání nabývají jiné podoby. – Podíl těch, kteří se setkávají s oběma formami vztahů je menší než podíl těch, kteří se s nimi nesetkávají.

Úřady a jejich vztah k osobám s epilepsií

Hodnocení vztahu úřadů (úředníků) k osobám s epilepsií je ve statistickém přehledu uvedeno v následujících tabulkách. Podobně jako v případě občanů je i zde hodnocení značně diferencované.

Také v tomto případě jsou informace uvedeny ve dvojím uspořádání. Nejprve hodnocení všech dotázaných a poté jen těch, kteří na danou otázku odpověděli.

Názory respondentů (včetně neuvedených odpovědí) – v %

	Celkem							
	Vždy	Většinou ano	Někdy	Většinou ne	Ne	1 - 5 celkem	Neuvedeno	Součet
Pochopení	9,2	27,0	20,5	5,4	2,8	64,8	35,2	100,0
Pomoc	4,9	18,4	18,4	3,8	3,8	49,2	50,8	100,0
Lhostejnost	1,1	11,3	13,5	11,9	5,9	43,8	56,2	100,0
Odmítání	0,5	4,9	13,5	11,3	9,7	40,0	60,0	100,0

Názory respondentů (pouze těch, kteří odpověděli)

	Občané				Úřady			
	Vždy + většinou ano		Ne + většinou ne		Vždy + většinou ano		Ne + většinou ne	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%	abs.	%
Pochopení	61	60,5	8	8,1	56	55,9	13	12,5
Pomoc	51	51,4	11	10,5	47	47,3	15	15,4
Lhostejnost	24	24,4	33	33,0	28	28,4	41	40,8
Odmítání	21	21,1	43	43,4	14	13,6	53	52,7

Z uvedených dat lze odvodit, že úřady méně často zaujímají negativní postoje ve srovnání s občany, ale tyto rozdíly nejsou příliš velké.

Opět několik názorů a hodnocení:

- Určité nepochopení epilepsie u občanů je časté a někdy je spojeno s posměchem.
- Asi v lidech pořád je, že by se nemocní měli schovávat jako dříve.
- Epilepsie některé občany děsí - včetně části zdravotního personálu.
- Lidé nejsou informovaní a podle toho jednají, bojí se a straní se osob s epilepsií. Osobní zážitek: Muž utrpěl záchvat typu Grand –mal na ulici, kolemjdoucí se rozutekli, nikdo mu nepomohl a nezavolal ani lékaře.
- Občané se o osoby s epilepsií nezajímají, ani o jejich problémy. Dnešní společnost je zahleděná do sebe.

KAPITOLA VIII.

Sebehodnocení, sebeidentifikace

Sebehodnocení, sebepoznání představuje velmi důležitý prvek v životě člověka, nejen z hlediska poznání, ale také jako „prostředek“ uplatnění se, prosazení se.

„Základem pro oceňování vlastních možností je obraz vlastní osoby (ego) a veliké nebo malé šance, které si jedinec přisuzuje, se pak spojují v silnou nebo slabou motivaci.“ (M. Nakonečný: Psychologie osobnosti - Academia Praha, 1998 - str. 215).

Sebepoznání zahrnuje různé dimenze obrazu o vlastním já. Mimo jiné obsahuje dimenzi „sociálního já“, tj. obraz o své společenské, sociální pozici.

V našem šetření se problematika sebehodnocení omezila na dva aspekty: 1. posouzení sebe sama v konfrontaci s jinými lidmi, zejména s ohledem na epileptické onemocnění, 2. posouzení sebe sama z hlediska optimismu či pesimismu jako vlastností, které ovlivňují motivaci k činnosti a působí jako motivační faktor vycházející z pojetí vlastní osobnosti.

Sebehodnocení z hlediska srovnání s jinými lidmi

V předchozích výzkumech (např. z roku 1996) se 2/5 osob s epilepsií vyjádřily slovy: „Jsme přeci každý jiný.“

V našem hodnocení téměř 1/2 (46 %) dotazovaných zastává názor, že se od ostatních lidí neodlišuje. Nelze však přehlédnout, že nemalá část jistou odlišnost v té či oné míře připouští. Tuto část tvoří zhruba 2/5 (45 %), ale jednoznačně se vyjádřila jen nepatrná část (6 %). U ostatních se jistá odlišnost připouští v podobě formulace - spíše ano (8 %) nebo někdy ano (31 %).

Pocit odlišnosti od ostatních lidí – v %

	Muži			Ženy			Celkem		
	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem
Ne, nemá	46,7	48,3	48,0	38,9	45,6	44,5	42,5	46,7	45,9
Někdy ano	26,7	23,3	24,0	38,9	35,9	36,4	33,3	30,9	31,4
Někdy ne	-	3,3	2,7	5,6	1,1	1,8	3,0	2,0	2,2
Spíše ano	20,0	16,7	13,3	-	5,4	4,5	9,1	7,9	8,1
Ano, má	-	5,0	4,0	-	8,7	7,3	-	7,2	5,9
Neuvedeno	6,7	3,3	8,0	16,7	3,3	5,5	12,1	5,3	6,5
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Z uvedených dat lze odvodit některé odlišnosti, zejména v hodnocení mužů a žen. Muži zastávají poněkud častěji názor, že se od ostatních lidí neodlišují. Určitou míru „odlišnosti“ připouštějí častěji ženy (48 %) než muži (41 %).

V sebehodnocení (v linii optimista, pesimista) se téměř 2/3 dotázaných považuje za optimistu (jednoznačně 29 %, převážně 36 %). Z toho ženy vyjadřují optimismus častěji než muži.

Více než 1/4 dotázaných se charakterizovala jako pesimista (jednoznačně však jen 7 %).

Při interpretaci uvedených dat je třeba vzít v úvahu, že značná část na danou otázku neodpověděla (v případě pesimismu dokonce většina).

Podrobněji v následující tabulce.

Sebehodnocení

	Optimista						Pesimista					
	Muži		Ženy		Celkem		Muži		Ženy		Celkem	
	abs.	%	abs.	%	Abs.	%	abs.	%	abs.	%	abs.	%
Ano	19	25,7	35	31,5	54	29,2	7	9,4	6	5,4	13	7,0
Spíše ano	25	33,8	41	36,9	66	35,7	15	20,3	22	19,8	37	20,0
Spíše ne	11	14,9	5	4,5	16	8,6	9	12,2	14	12,6	23	12,4
Ne	2	2,7	-	-	2	1,1	6	8,1	8	7,2	14	7,6
Neuvedeno	17	23,0	30	27	47	25,4	37	50,0	-	55,0	98	53,0
Součet	74	100,0	111	100,0	185	100,0	74	100,0	50	100,0	185	100,0

Kdybychom porovnali výsledky šetření z roku 2006 a 1996, pak bychom zjistili, že podíl osob označujících se za optimisty je v šetření z roku 2006 podstatně vyšší (65 %) než byl v roce 1996 (48 %).

Při hodnocení vlastní osoby by měl člověk vzít v úvahu dva momenty: sebehodnocení (jak sám sebe vidí, posuzuje) a hodnocení jiných (jak jej vidí, posuzují ostatní lidé a to jak z úzkého tak širšího prostředí, okolí). Teprve na základě obou momentů se vytváří zralá sociální osobnost.

Statusová stratifikace

Sebehodnocení dotázaných bylo doplněno o jejich sebezařazení do statusové stratifikace, respektive hierarchie.

Soudobá společnost se začíná zřetelně diferencovat a to nejen horizontálně, ale především vertikálně.

Zajímalo nás, jak se v současné hierarchii zařazují (sebezařazují) osoby s epilepsií (respondenti našeho šetření).

Podle očekávání se většina (75 %) zařadila do středních vrstev, 17 % do vyšší střední vrstvy a 57 % do nižší střední vrstvy. K dolní vrstvě se zařadila jen menší část, téměř každý 12tý dotázaný a jen 3 % k horní vrstvě.

Podrobněji viz údaje v následujících tabulkách.

Statusová diferenciacie - sebezařazení

	Muži						Ženy						Celkem	
	Praha		Ostatní		Celkem		Praha		Ostatní		Celkem			
	abs.	%	abs.	%	abs.	%	abs.	%	abs.	%	abs.	%	abs.	%
Horní	-	-	1	1,7	1	1,3	-	-	5	5,4	5	4,5	6	3,2
Vyšší střední	3	20,0	9	15,2	12	16,2	4	22,2	16	17,2	20	18,0	32	17,3
Nižší střední	10	66,7	36	61,0	46	62,2	8	44,4	52	55,9	60	54,1	106	57,3
Dolní	-	-	6	10,2	6	8,1	-	-	13	14,8	13	11,7	19	10,3
Neuvedeno	2	13,3	7	11,9	9	12,2	6	33,3	7	7,5	13	11,7	22	11,9
Součet	15	100	59	100	74	100	18	100	93	100	111	100	185	100

	Praha	Ostatní lokality	Celkem
Horní	-	3,9	3,2
Vyšší střední	21,2	16,5	17,3
Nižší střední	54,5	57,9	57,3
Dolní	-	12,5	10,3
Neuvedeno	24,2	9,2	11,9
Součet	100,0	100,0	100,0

Porovnáme-li výsledky z roku 1999 a 2006, můžeme uvést, že podíl optimistů se zvýšil, ale současně se zvýšil i podíl pesimistů. Z šerení z roku 1999 poměrně zřetelně vyplývá, že optimismus a pesimismus, respektive počet optimistů a pesimistů, souvisí s frekvencí záchvatů.

KAPITOLA IX.

Důvěra k ostatním lidem

Důvěra k lidem a institucím, které člověka obklopují a v té či oné míře s nimi přicházejí do styku, kontaktu, má důležitý význam pro pocit jistoty, jako jedné z podstatných sociálních, sociálně psychologických potřeb.

V rámci šetření jsme požádali respondenty, aby vyjádřili stupeň důvěry (na tří stupňové škále: plná, částečná a žádná důvěra) ke dvanácti vybraným subjektům (lidem a institucím) a to těm, s nimiž se stýkají bezprostředně (bez ohledu na četnost kontaktů) i zprostředkovaně.

Ze sledovaného souboru vybraných subjektů lze, podle četnosti vyjádření důvěry či nedůvěry, subjekty rozdělit do čtyř skupin:

1. První „skupinu“ tvoří subjekty s nejvyšší četností vyjádřené důvěry (jsou to rodinní příslušníci – otec, matka, sourozenci a lékaři). Uvedené osoby získaly vysoký podíl důvěry (vždy jim důvěřuje 60 – 83 % dotázaných). Údaje o lékařích lze posoudit s údaji v jedné z předcházejících tabulek (III. kapitola: Lékaři a lékařská péče).
2. Do druhé „skupiny“ lze zařadit učitele.
3. Třetí „skupinu“ tvoří vrstevníci, občanská sdružení a zaměstnavatelé.
4. Čtvrtá „skupina“ zahrnuje subjekty, které získaly nejmenší počet vyjádření důvěry a kvantitativně výrazně převyšuje podíl respondentů, kteří vyjadřují nedůvěru, nad těmi, kterým důvěřují (úředníci, ostatní občané, stát a zejména politické strany).

V prvních dvou skupinách převažuje podíl respondentů, kteří uvedeným subjektům plně důvěřují nad těmi, kterým vyjadřují nedůvěru. U 3. a 4. skupiny je tomu obráceně, viz následující tabulka.

Důvěra: Kdo patří k lidem, jimž je důvěřováno – v %

	Vždy plně			Částečně někdy			Ne		
	Muži	Ženy	Celkem	Muži	Ženy	Celkem	Muži	Ženy	Celkem
Otec	76,5	76,8	73,2	13,7	20,8	17,9	9,8	8,3	8,9
Matka	82,8	83,5	83,2	13,8	14,3	14,1	3,4	2,2	2,7
Sourozenci	66,7	71,2	69,2	30,0	20,5	24,8	3,3	8,2	6,0
Vrstevníci	6,7	23,1	16,4	84,4	67,7	74,5	8,9	9,2	9,1
Učitelé	31,0	19,4	24,6	55,2	66,7	61,5	13,8	13,9	13,9
Lékaři	58,9	64,4	62,2	37,5	34,5	35,7	3,6	1,1	2,1
Úředníci	2,5	10,7	7,3	57,5	66,1	62,5	40,0	23,2	30,2
Ostatní občané	-	7,9	4,4	61,5	78,4	71,1	38,5	13,7	24,5
Zaměstnavatel	16,7	7,9	12,2	61,1	73,7	67,6	22,2	18,4	20,3
Občanské sdružení	17,2	16,7	16,9	55,2	50,0	52,3	27,6	33,3	30,8
Stát	8,1	6,1	7,0	48,6	55,1	52,3	43,2	38,8	40,7
Politické strany	5,0	-	2,5	12,5	31,7	22,2	82,5	68,3	75,3

Pozn.: v tabulce jsou zahrnuti jen respondenti, kteří na tuto otázku odpověděli.

Přehled o důvěře a nedůvěře vybraných subjektů – v %

	Plná důvěra	Nedůvěra
Otec	73	9
Matka	83	3
Sourozenci	69	6
Vrstevníci	62	2
Učitelé	25	14
Lékaři	16	9
Úředníci	12	20
Ostatní občané	17	31
Zaměstnavatel	7	30
Občanské sdružení	7	41
Stát	4	25
Politické strany	3	75

Při podrobnějším rozboru zjistíme, že existují, pokud jde o vyjádření důvěry, určité rozdíly mezi muži a ženami a lokalitou Prahy a mimo Prahu. Pokud jde o rozdíly mezi pohlavím, pak se určité rozdíly projevují v důvěře sourozencům, lékařům a vrstevníkům (ženy uvádějí podstatně častěji důvěru této kategorii osob než muži). Pokud jde o učitele, pak vyšší četnost důvěry jsme zjistili u mužů než u žen (31 % : 19 %). Určité rozdíly se projevují v důvěře úředníků a ostatním občanům (ženy vyjadřují důvěru častěji než muži), v případě zaměstnavatelů je poměr opačný, muži vyjadřují důvěru častěji než ženy (17 % : 8 %). Některé rozdíly v důvěře sledovaných skupin (kategorií) osob jsme zjistili u respondentů podle lokality (Praha, mimo Prahu). Muži z Prahy vyjadřují důvěru nejčastěji sourozencům, otci, lékařům a matce, zatímco pořadí u mužů mimo Prahu je odlišné (matka, otec, sourozenci, lékař).

U žen je pořadí důvěry u uvedených čtyř skupin subjektů poněkud odlišné, lze jej v přehledu vyjádřit takto:

Ženy

Pořadí	Praha	Ostatní lokality
1.	matka	Matka
2.	otec	Sourozenec
3.	lékař	Lékař
4.	sourozenec	Otec

Pozn.: uvedené poznatky nelze zobecňovat pro celou populaci osob s epilepsií.

Dodatek: Partneři nebyli do tohoto souboru technickým nedopatřením zahrnuti.

KAPITOLA X.

Vztah mezi jednotlivcem a společností – odpovědnost za utváření podmínek života

V této části se pokusíme o určité souhrnné vyjádření vztahu mezi jednotlivcem (v tomto případě osobou s epilepsií) a ostatní společností a jejími institucemi (státem, vládou a trhem jako výsledným ekonomickým faktorem fungování celé společnosti). V podstatě jde o odpověď na otázku odpovědnosti jedince za svůj život, zejména zajištění jeho podmínek. Názory respondentů uvádíme podrobně v následující tabulce.

Posouzení odpovědnosti za podmínky života – v %

	Muži			Ženy			Celkem	
	Praha	Ostatní	Celkem	Praha	Ostatní	Celkem	abs.	%
1. stát a vláda	13,3	20,0	18,7	27,7	21,0	22,0	40	20,7
2. spíše stát a vláda	13,3	15,0	14,7	22,2	9,0	11,0	24	12,4
3. stát, trh a jednotlivce	53,3	35,0	38,7	16,7	35,0	32,2	67	34,7
4. spíše každý jednotlivce	-	8,3	6,7	5,6	6,0	5,9	12	6,2
5. trh	-	-	-	-	1,0	0,8	1	0,5
6. každý sám za sebe	20,0	13,3	14,6	5,6	16,0	13,6	28	14,5
7. neuvedeno	-	8,3	6,7	22,2	12,0	13,6	21	10,8
Součet	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	193	100,0

Pozn.: absolutní počet odpovědí je větší než počet dotázaných, protože respondenti mohli uvést více variant.

Po shrnutí údajů vyplývá, že podle respondentů je míra odpovědnosti rozdělena následovně:

odpovědi v %

- každý sám	21,00
- stát, vláda	33,00
- trh	00,50
- stát, trh, jednotlivce	35,00
- neuvedeno-	11,00

Z uvedených dat lze odvodit, že respondenti zastávají názor, že jedinci si mohou zajistit podmínky svého života jen v omezeně míře. Na samotné působení trhu, tržního hospodářství „spoléhá“ v našem výzkumném souboru pouze jeden respondent. Největší část dotázaných předpokládá, že by mělo jít o součinnost státu – trhu – jednotlivců s výrazným podílem státu a vlády. I z jiných názorů osob s epilepsií můžeme vyvodit, že tito lidé nespoléhají jen na pomoc ostatních, ale zdůrazňují význam vlastní aktivity.

Respondenti se kromě ke shora uvedeným problémům stručně vyjadřovali k činnosti Společnosti „E“ a časopisu Aura. V rozhovorech jsou uváděna jen převážně pozitivní hodnocení. Oceňovány jsou především aktivity, které se vztahují k činnosti klubů, možnosti komunikace s lidmi s podobnými či stejnými problémy, dále pak konání přednášek, organizování různých kurzů a pobytových akcí (např. Jindřichovice) apod. Respondenti postrádají kluby v některých lokalitách, jako je např. Liberec a Tábor.

Rovněž časopis Aura je kladně hodnocen, zejména jeho informační stránka o epilepsii, dále pak poradenská služba, informace o možnostech najít kvalifikovanou odbornou lékařskou pomoc a kladně jsou hodnoceny i publikované rozhovory a příběhy.

Závěr, shrnutí

Závěrem můžeme uvést (na základě výsledků šetření) určité zobecnění získaných poznatků.

V prvé řadě jde o uvedení některých specifických rysů lidí s epilepsií, mezi něž lze uvést:

- 1. V oblasti sociálních mezilidských vztahů – ztráta či potencionální ztráta nebo podstatné omezení kontaktů s lidmi v bezprostředním okolí (včetně příslušníků rodiny, kamarádů, partnerů apod.). To charakterizuje jeden z výroků matky z období dceřiny školní docházky: „Po tu dobu, co se říkalo, že je jen nemocná, a proto občas chybí, to bylo dobré. Ale když se to pojmenovalo jako epilepsie, ztratila dcera kamarády.“ Epileptické onemocnění je totiž někdy chápáno jako „něco z jiného světa“.**
- 2. Jako další rys lze uvést obavy a nejistoty a to v několika formách:**
 - Obavy před záchvaty a možnou reakcí okolí.**
 - Nejistota před celkovou dobou trvání epileptického onemocnění (možnost či nutnost celoživotního „soužití“ s ním).**
 - Obavy a nejistota se vztahují i k setrvání ve škole, v nástupu, udržení a setrvání v zaměstnání, případně dalších oborech činnosti.**
- 3. Nutnost zvýšeného úsilí při překonávání různých bariér vyplývajících především z epileptického onemocnění v zájmu získání a udržení se na určité pozici.**
- 4. Epilepsie (její charakter, typ, stupeň apod.) spolupůsobí na formování osobnosti člověka a to jako negativní tak potenciální pozitivní faktor (viz výrok: „Epilepsie mi spíš dala než vzala.“) v poznání sebe sama, svých možností, ale i svého štěstí.**
- 5. Epilepsie, epileptické onemocnění přispívá k zřetelnějšímu poznání sebe sama i úlohy a pozice ve společnosti. Výsledky výzkumu výrazně naznačují, že osoby s epilepsií při formování svého života „usilují“ o spojení vlastní aktivity, iniciativy a působení, pomoci společnosti (tj. státu, státních orgánů, vlády a trhu, tržního hospodářství). Rozhodně však nespolehají na samotné působení trhu.**
- 6. Osoby s epilepsií jen v malé části pocítují odlišnost (jako sociální bytosti) od ostatních lidí. To se projevuje stupněm jejich sebevědomí a také úsilím být rovnocennými občany. O stupni sebevědomí svědčí mimo jiné jejich sebezaražení ve statusové hierarchii naší společnosti – tři čtvrtiny se považují za příslušníky státní třídy, respektive středních vrstev, i když většina – více než polovina v jejich dolní části.**

Názory, hodnocení osob s epilepsií jsou stejně jako v předcházejících etapách značně diferencované a to v různé míře ve všech oblastech.

V hodnocení a spokojenosti s lékaři a lékařskou péčí výrazně převažuje kladné hodnocení, ale vyskytují se v určité míře i kritické názory, zejména v přístupu lékařů k pacientům. Ty se podle respondentů projevují v charakteru komunikace, v neposkytování dostatečných informací, v určitém odstupu od pacientů (tj. jejich vnímání jako objektu působení) a v nedostatečném vnímání sociálních aspektů a dopadů onemocnění.

Diferenciace hodnocení se také vztahuje na vzdělávání, práci, zaměstnání (projevují se zde nejen pozitivní, ale také negativní jevy – prvky nepochopení, odstupu, izolování osob s epilepsií). V určité míře přetrvávají názory MY a ONI.

Kritické hodnocení se vztahuje na občany, veřejnost. Důvody jsou spatřovány v nedostatečné informovanosti a ochotě chápat epilepsii a osoby s epilepsií (viz výrok: „Naše trápení jsou pro ně jako z jiného světa.“).

Kritika hodnocení se vztahuje také na úřady, s nimiž osoby s epilepsií přicházejí do styku, politiku státu a především se jejich nedůvěra týká politiků a politických stran.

Získané informace poměrně zřetelně charakterizují sociální pozice osob s epilepsií nejen v mikrostruktuře (zejména v rodině, partnerských vztazích) a vztahu k různým institucím (lékařským, vzdělávacím, pracovním), ale i v makrostrukturálním prostředí. Uvedené instituce přes řadu nedostatků poskytují celkově příznivý rámec pro řešení základních problémů osob s epilepsií.

Poznatky v mnohém směru potvrzují nebo konkretizují dosavadní poznání. V poznávání je nutno pokračovat.

Šetření představují jen dílčí příspěvek k poznání situace osob s epilepsií v ČR. Mohou být posuzovány nejen pozitivně, ale také kriticky, zejména z důvodu nereprezentativnosti.

Výsledky průzkumu naznačily některé podstatnější rozdíly o situaci osob s epilepsií, zejména podle pohlaví a lokality. Další postup šetření by se mohl zabývat tím, do jaké míry mají tyto rozdíly objektivní či subjektivní charakter. Výzkumná sonda naznačila nejen další možnost v procesu poznávání osob s epilepsií v ČR, ale také komunikaci s příslušnými institucemi v zájmu zlepšování života osob s epilepsií.

Příloha

Ukázka dvou rozhovorů realizovaných v průběhu šetření:

1. Muž, Ústí nad Labem, 1944

*** Jak vážný je Váš zdravotní stav?**

Záchvaty mám 1 x za tři měsíce typu Grand-mal, ale postupně se můj stav zlepšuje. Poprvé jsem měl záchvat v 38 letech. Přišel jsem o řidičský průkaz a další věci s tímto onemocněním související. Možná je to následek mého pádu na kole v dětství.

*** Jak se Vám s epilepsií žije?**

Epilepsie je záludná, ztěžuje mi život. Ačkoliv jsem na ni již připravený, mívám auru a umím si záchvat „ztlumit“, nikdy nevím, kdy mě záchvat potká a následně se ocitnu v bezvědomí. A jak mi ztěžuje život? Dříve jsme pracoval a můj zaměstnavatel byl tolerantní, nikdy mne v žádném případě neomezoval. Měl jsem štěstí. Horší to bylo potom, když jsem zaměstnání měnil. Skoro půl roku jsem byl doma. Vadí mi, že nemohu řídit, protože pak by bylo snazší zaměstnání najít. Epilepsie mne omezuje ve svobodě, pohybu... Navíc máme problémy ještě s dcerou, která je invalidní od narození. Potřebuje asistenci a já mám strach, abych při péči o ní nedostal záchvat.

*** Jak jste spokojený s lékařskou péčí?**

Již léta mám svou lékařku, ale přesto si myslím, že by měla fungovat nějaká poradna, která by definovala a nemocným upřesňovala odborné lékařské posudky/zprávy třeba na internetu. S lékaři nějakým způsobem spolupracuji, ale chybí mi další názory. Domnívám se, že bych mohl být léčen lépe. Se svou lékařkou chci například probrat i možnost nějaké „přírodní“ léčby. Ale léky jsou obrovský byznys, který na jedné straně pomáhá a na druhé straně škodí, tak uvidím... Ke své lékařce pravidelně docházím, avšak ta již dlouho pouze konstatuje danou skutečnost a že by se něco změnilo, např. se zkusila zvýšit či snížit dávka léku, to ne. Sám se snažím svůj zdravotní stav zlepšovat např. stravou, cvičením, homeopatiky.

Domnívám se, že lékaři mezi sebou komunikují, tak proč by nemohli vzájemně konzultovat zdravotní stav jiných pacientů. Myslím, že tu například chybí někdo, kdo by názory a posudky deseti lékařů shlédnul a shrnul „v jedno“ a na základě toho doporučil, jak postupovat dál. Vývoj ve zdravotnictví jde pořád dál a dál, je třeba zkoušet všechny možnosti. Osobně si myslím, že je „zajetý“ standard a dále se nekomunikuje. Stále existuje bariéra mezi lékařem a pacientem ve smyslu lékař x laik. Kdybych byl lékař, v každém případě bych uvažoval o tom, co mi ten pacient říká, co mi signalizuje. Chápu, že toho mají lékaři moc a času málo, ale měli by to alespoň zkoušet.

*** Máte nápad v čem a jak bychom my, občanské sdružení, mohli pomoci?**

Asi by bylo lepší vyvíjet větší tlak i na vládu, nejen na lékaře. Např. poradenství by bylo třeba konzultovat i s pojišťovnami. Jde o prevenci!!! Je třeba věnovat se oblasti prevence. (Lékař by tím vlastně mohl být z části hrazen?)

*** Co bychom měli pacientům a veřejnosti sdělovat?**

Nejjednodušší činností jsou přednášky a spolupráce s lékaři. Přednášky by měly obsahovat informace o tom, co je nového v léčení + příklady. Dále je důležitá psychická pohoda, víra, že se to zlepší, takže by přednášky také měly obsahovat psychologickou část. Největší práce však stojí na nás samotných, nemocných. My jsme za sebe zodpovědní. Lidé stále spoléhají na to, že když se něco stane, někdo se o ně postará – stát a ostatní. Musíme vychovat novou generaci. Ta dnešní, 3. generace, například epileptiky dost připomíná. Je neaktivní, nějak to dožije... Učím seniory na počítačích, ale bohužel, přestože jim toho tolik nabízíme, nemají o nic zájem.

Hodně nemocných lidí si myslí, že to, co se kolem nich děje, nijak neovlivní. Samotný jedinec pochopitelně hlas nemá, ale pokud jich má zájem víc a někdo je zastupuje, je tu cesta, jak něco „protlačit“. A ovlivnit to jde, je jen třeba působit na střední generaci, lidi v aktivním věku. Lidé si musí připravit podmínky pro budoucí život, jak chtějí žít.

*** Domníváte se, že je společnost o epilepsii dobře informována?**

Ve většině případů, kdy jsem měl záchvat venku, se kolem mě vytvořila skupina lidí, ale nikdo nevěděl, jak pomoci. Je třeba znát 1. pomoc a lidé ji neznají. Ale osobně se setkávám s pozitivními reakcemi. Zdravý člověk vždy nepozná, že jde o epilepsii, může si myslet, že zrovna jdete z hospody. Vzdělanost je nízká, je fajn že děláte přednášky i ve školách.

*** Komplikovala Vám epilepsie výběr povolání?**

V mladém věku je důležité „dělat kariéru“. Při ztrátě zaměstnání vám klesne sebevědomí a pak je důležité pracovat s psychologem. Mně pomáhá víra. Právě víra, že se to zlepší, mi usnadňuje život... Vadí mi, že během záchvatu o sobě nevím, ztrácím vědomí. Až o sobě budu během záchvatu vědět, bude to dobré.

*** Změnila nějak epilepsie vztahy ve vaší rodině?**

Naštěstí epilepsie vztahy v mé rodině nezměnila!

2. Žena, Olomouc, 1973

*** Jak se projevuje „Vaše“ epilepsie?**

Epilepsii mám po klíšťové encefalitidě od svých 15 let. Když jsem unavená, přetažená mám generalizované záchvaty, někdy Grand-mal, někdy Petit-mal, ale nejsou těžké. Naštěstí mívám tušení – auru, takže někdy se mi podaří záchvat „potlačit“. Problémy mívám hlavně při cestování – v letadle.

*** Domníváte se, že Vás pro epilepsii vnímá okolí jinak?**

Vadí mi nevědomost lidí, jak reagovat na epileptický záchvat, vadí mi „děs“ lidí, a to dokonce i zdravotního personálu. Při bližším setkání lidé mou epilepsii podceňují, asi také proto, že se snažím být dost schopná a snažím se dokázat víc než zdravý člověk. Protože mám vedle epilepsie i další onemocnění, lidé mě litují a já si pak sama nabaluji o to víc práce, abych jim dokázala, že zvládnu víc než oni. Víím, že se musím změnit, změnit vlastní postoj, protože neumím říci ne a jsem pak moc unavená.

*** Myslíte si, že má veřejnost dostatečné povědomí o epilepsii?**

Nějaké povědomí je, ale lidé to berou na lehkou váhu. Protože pracuji mezi zdravotníky, nemusím být objektivní, ale sama nejlépe víím, co potřebuji, lépe než ostatní. Naštěstí v práci alespoň trochu vědí, co se mnou je a tak vždy pomohou, ale u ostatních je nejčastější reakcí na záchvat: „Ježíšmárja, co s ní je?“. Osobně mi nevadí, že lidé o epilepsii příliš nevědí, protože mám kolem sebe své blízké, kteří problém epilepsie znají. Spíš mi vadí lhostejnost okolí. Nejvíce si cením přímého jednání (vadí mi mluvení za zády) a pracovitosti. Nemám ráda aroganci a agresí!

*** Jak reagovali neznámí lidé, když jste měla záchvat?**

Např. v restauraci jsem jednou viděla záchvat jiného člověka. Já i moje kolegyně jsme okamžitě pomohly. Byl s námi ale jeden lékař, který se zalekl a nijak nezasáhl. Jedna cizí nepoučená paní se začala angažovat, že nám pomůže a neodborně začala s dotyčným manipulovat. Vše jsem nakonec sama vyřešila, ale dotyčná osoba po záchvatu přiznala, že pila alkohol a to odsuzuji. No a reakce okolí? Byla taková, že se všichni vzdálili a pozorovali. Bylo to pro ně prostě divadlo.

*** Znáte další nemocné epilepsií?**

Moc mi vadí, jak jsou někteří lidé s epilepsií líní a čekají, že právě kvůli ní se o ně ostatní postarají. Proč nežijí normální život? Ne všichni jsou chytrí, ale mohou to dotáhnout daleko, pokud budou pracovití. Hlavně že je vůle!

*** Jak reagoval Váš zaměstnavatel na epilepsii?**

Zpočátku byl strach, jak to vše zvládnou, ale dnes jsou v pohodě. Možná právě proto, že se přepínám a vše zvládám, jim epilepsie nevadí. Myslím, že by jim vadila, ale to asi i všude jinde, kdybych byla často v neschopnosti. Jinak jsme vůči sobě otevření, nemám co skrývat a za co se stydět.

*** Jak zvládáte svou práci?**

Pokud mám záchvat v práci, jdu většinou domů a vše doháním druhý den. Jsem workoholik. Pořád musím něco dělat. Nedodržuji životosprávu. Děsí mne zůstat doma a žít v nečinnosti! Epilepsie mi do života nezasahuje a pokud ano, pak málo. Hodně mi však vadí, že nemohu řídit auto!

*** Co by měla veřejnost znát, aby se zlepšil pohled na epilepsii?**

Veřejnost by měla znát 1. pomoc, překonat bariéry, nebát se epilepsie. Je třeba rozšířit povědomí i mezi malými dětmi. Dost mi vadí, že nejsem ve společnosti pochopena, když nepiji alkohol. To by se také mělo rozšířit do povědomí - aby zdraví nepřesvědčovali nemocné s epilepsií, aby pili alkohol. Pro mnohé jsem prostě divná, když nepiji.

*** Jak hodnotíte spolupráci s Vaším lékařem?**

Komunikace je naprosto výborná. Pokud však má lékařka odejde do důchodu, těžko budu hledat novou. Zná mne ještě jako studentku a má mne na starosti od roku 1991. Nedám na ní dopustit, je skvělá. Nutí mne jít dál. Ona mne vlastně donutila, abych vystudovala VŠ, osamostatnila se od rodičů. Ačkoliv za ní dojíždím, budu za ní jezdit tak dlouho, jak jen to půjde, přestože znám i další neurology. Jako jediné jí věřím. Vždy jsem dostala ty nejnovější léky (nyní jsem na monoterapii, užívám Topamax), ale jsem zdravotník, takže i sama vím, co mohu čekat a mám i informace o léčbě. Například problém s pamětí si řeším sama. Je pro mne dřina si něco pamatovat (pamatuji si blbosti a ne to, co jsem se učila). Neuroložka o tom neví a ani to nepředpokládá. Může to být lékem, nebo obdobím, kdy jsem měla více záchvatů (vím, že epilepsie ovlivňuje činnost mozku). Je nutné, abych zlepšila životosprávu, kterou nedodržuji, změnila životní styl, začala cvičit apod. Jsem ale pohodlná, abych na sobě něco měnila. Lékařka mi nevychází vstříc s lázněmi a rekondičními pobyty (prý to mají lékaři omezené). Je to škoda, protože jsem nikdy s epilepsií v lázních nebyla a byla by to tak lákavá příležitost k odpočinku a relaxaci!

*** Jaké problémy Vám způsobila epilepsie v osobním životě?**

Každý přítel se se mnou kvůli epilepsii rozešel, až na mého manžela. Ten je fantastický a já v něm mám oporu. Jeho rodina to celkem dobře zvládla a čím déle spolu jsme, tím je situace v rodině lepší (ačkoliv je manželova matka psychologka, byl to zpočátku problém). Manželovi zprvu ode mě chybělo poučení o 1. pomoci, protože jsem skutečně měla špatnou zkušenost, že

epilepsie odradí. Nikdy nikde neříkám, že mám epilepsii, protože např. takový chlap se toho až lekne: „pěna u huby, záškuby“ - nepoučení se toho bojí.

Velmi těžké pro mne bylo odpoutat se od rodičů. Podle nich jsem např. neměla studovat. Nejdříve měli rodiče z epilepsie obrovský strach, ale pak mi pomáhali. Otec je však despota a těžko nesl můj odchod z domova, svatbu apod. Podle něj jsem byla nevďěčná, protože já byla ta nemocná, oni mi pomáhali a starali se o mne a já odešla. Pořád o mne mají strach, jsou pro mně určitými tyrany. Jsem ráda, že to manžel se mnou vše vytrpěl, protože vztahy s rodiči nemám dobré. Jsou také nemocní a já si myslím, že by se v Auře mělo více objevovat psychologické téma „rodiče versus děti s epilepsií“. Myslím, že to vždy nějakým způsobem vztahy v rodině naruší.

*** Jak vnímali epilepsii ve škole?**

Jednou jsem měla záchvat u zkoušky a dostala jsem špatnou známku. Stres před zkouškou mi záchvat vyvolal. Bylo mi trapné komisi přiznat, že jsem měla záchvat a oni se na mne pak zlobili, že jsem to neřekla (moc jsem pak brečela). U učitelského sboru jsem měla obrovské pochopení. Spolužáci o epilepsii nevěděli, nepřišlo mi důležité to říkat. Ale během denního studia, kdy jsem pak měla záchvaty, o tom už věděli. Jednou jsem narazila u docenta, který přednášel, že epilepsie znamená nízké IQ, tedy, že jsme „pitomci“. Spolužáci se mne zastali a přiznali, že já, na VŠ, mám také epilepsii. Reagoval tím, že jsem výjimka. Ale protože studuji lékařství, většina je o epilepsii uvědomělá a já s nimi problémy nemám.