

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ
KATEDRA PSYCHOLOGIE

EPILEPSIE A STIGMA

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

DANIEL POTUŽÁK

Psychologie se zaměřením na vzdělávání

Vedoucí práce: Mgr. Dana Brabcová, Ph.D.

Plzeň, 2016

Prohlašuji, že jsem předloženou bakalářskou práci vypracoval samostatně s použitím zdrojů informací a literárních pramenů, které uvádím v příloženém seznamu literatury.

V Plzni, 29. června 2016

.....

TÍMTO BYCH CHTĚL PODĚKOVAT ZA ODBORNÉ VEDENÍ A
SPOLUPRÁCI PŘI VYPRACOVÁNÍ TÉTO PRÁCE SVÉ VEDOUCÍ PRÁCE
MGR. DANĚ BRABCOVÉ, PH.D.

ZDE SE NACHÁZÍ ORIGINÁL ZADÁNÍ KVALIFIKAČNÍ PRÁCE.

Obsah

ÚVOD	7
TEORETICKÁ ČÁST	8
1 EPILEPSIE A JEJÍ ETIOLOGIE	9
1. 1 Vymezení základních pojmů z oblasti epilepsie	9
Epilepsie, epileptický záchvat	9
1. 2 Etiologie epilepsie	10
1. 3 Klasifikace epileptických záchvatů a jejich klinické obrazy u dětí	11
1. 3. 1 Parciální (fokální, ložiskové) záchvaty	12
1. 3. 2 Generalizované záchvaty	13
1. 3. 3 Nezařaditelné a neepileptické záchvaty	14
2 TERAPIE A PROGNÓZA EPILEPSIE	15
2. 1 Terapie	15
2. 2 Prognóza	16
3 STIGMA VE VZTAHU K EPILEPSII	17
3.1 Definice stigmatu	17
3. 2 Intervence vedoucí k redukcí stigmatu	20
3. 3 Nástroje pro měření stigmatu	21
3. 3. 1 Škála stigmatu epilepsie SSE – Stigma scale of epilepsy	21
PRAKTICKÁ ČÁST	23
4 Metodologie a výsledky	24
4. 1 Cíl práce	24
4. 2 Vymezení základních psychometrických pojmů	24
4. 3 Realizace výzkumného šetření	27
4. 4 Soubor respondentů	28
4. 5 Analýza získaných dat	28
4. 6 Deskriptivní statistiky dotazníku a jeho reliabilita	29
4. 7 Explorativní faktorová analýza	32
4. 8 Interpretace jednotlivých faktorů	36
4. 9 Vlastnosti škál vytvořených na základě faktorové analýzy	37
4. 10 Konfirmativní faktorová analýza	40
5 DISKUZE	44
6 ZÁVĚR	46

RESUMÉ	47
SEZNAM LITERATURY	49
SEZNAM TABULEK A GRAFŮ	51
PŘÍLOHY	52

ÚVOD

Volba epilepsie, jakožto tématu ke zpracování ve formě bakalářské práce, byla jednoznačná. O nemoci jsem se chtěl dozvědět více. Dále jsem chtěl také porovnat svoje stávající znalosti se znalostmi veřejného mínění, jelikož jsem se několikrát setkal s lidmi, kteří o nemoci nevěděli skoro nic. Zároveň jsem si vědom problému stigmatizace lidí s epilepsií. Pro tuto studii jsem se zaměřil na jedince ve věkovém rozmezí 15 – 18 let, což odpovídá studentům 1. – 3. ročníku střední školy. Cílem této bakalářské práce je psychometricky ověřit nástroj umožňující spolehlivě měřit míru stigmatizace a jeho pomocí následně zhodnotit úroveň stigma souvisejícího s epilepsií v dané populaci.

K psychometrickému ověření byl z nevelké nabídky možných nástrojů vybrán dotazník SSE (Stigma Scale of Epilepsy), který zachycuje perspektivu nejen epileptiků, ale i široké veřejnosti. Také z tohoto důvodu byla zvolena tato metoda, jelikož dokáže vhodně zachytit i pohled okolí. Studenti zapojení do výzkumu vyplňovali dotazník dvakrát (podruhé s odstupem několika měsíců) z důvodu potřebného retestu, který nám umožňuje stanovit to, do jaké míry je zvolený nástroj stabilní v čase (tzv. test-retest reliabilita)

Má očekávání od této bakalářské práce jsou taková, že se podaří ověřit a pro použití v praxi připravit nástroj umožňující měřit vývoj míry stigmatizace související s epilepsií u obecné populace. To může být velmi užitečné například pro zhodnocení efektivity intervencí zaměřených na redukci míry stigma u určité populace. Zároveň výzkum provedený v této práci bude podkladem pro článek v odborném časopise. Rovněž věřím, že získané informace budou využitelné i pro další výzkum a budou vodítkem pro odborníky v daném odvětví.

TEORETICKÁ ČÁST

1 EPILEPSIE A JEJÍ ETIOLOGIE

1. 1 Vymezení základních pojmů z oblasti epilepsie

Epilepsie, epileptický záchvat

Epilepsie je označována jako chronické neurologické onemocnění, jak u dětí, tak dospělých. Prevalence tohoto onemocnění v ČR se podle dostupných údajů pohybuje v rozmezí 0,5 – 1%, nejrizikovější věkovou oblastí je období dětství, adolescence, dále pak stáří. V současné době žije v České republice 100 000 lidí s epilepsií (Kršek, 2010).

Epilepsie je definována jako „opakovaný výskyt nevyprovokovaných epileptických záchvatů“ (Bušek, 2013 s. 111). Epileptickým záchvatem se rozumí porucha chování, emocí, motorických, sensorických a autonomních funkcí na bázi nadměrné funkce neuronů mozkové kůry. Z výše uvedeného je tedy zřejmé, že stanovení diagnózy by nemělo být provedeno pouze na základě ojedinělého záchvatu a to jak provokovaného či neprovokovaného. U záchvatu provokovaného je možnost výskytu např. u metabolického rozvratu (tj. hypoglykemie, hyperglykemie), nebo také u abstinčního syndromu či jiných mimořádných situací. Z tohoto důvodu je zde účinnější odstranění provokujícího faktoru, než samotná aplikace antiepileptik (Bušek, 2013).

Status epilepticus

Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů uvádí, že status epilepticus je záchvat trvající déle než 30 minut nebo také záchvaty intermitentní, které trvají déle než 30 minut přičemž jedinec není schopen obnovy vědomí mezi jednotlivými záchvaty (Moráň, 2003, s. 40-41).

Status epilepticus se rozděluje na konvulzivní, kam patří parciální záchvaty s jednoduchou nebo komplexní symptomatologií, generalizované tonicko-klonické záchvaty a nekonvulzivní, což odpovídá sérii absencí za sebou, tzv. mráкотný stav (Komárek, 1997, s. 102).

Farmakorezistentní epilepsie

U farmakorezistence existuje velké množství definic. Nikde však není přesně určeno, jaké množství antiepileptik v monoterapii i v kombinaci je nutno užít a jaké množství a druh záchvatu musí pacient prodělat, aby byl jedinec s epilepsií prohlášen za farmakorezistentní případ. Z velké části udává farmakorezistentní stav ošetřující epileptolog. Odhalí se zde dovednost a cit pro určení správné a efektivní léčby (Komárek, 1997, 60-61).

Komárek (1997, s. 61) uvádí aktuální návrh definice farmakorezistence. „*Perzistence záchvatů přesto, že je podáváno v maximální tolerované dávce jeden nebo více správně indikovaných léků.*“

Antiepileptika

„*Antiepileptika jsou léky, které epilepsii neléčí, ale potlačují její projevy, tedy epileptické záchvaty*“ (Kuba, 2010, s. 62). Používání antiepileptické léčby se datuje k roku 1912, kdy byl do běžné klinické praxe zaveden fenobarbital. Antiepileptika sebou nesou řadu nepříznivých vedlejších účinků např. ve formě psychické či kognitivní (Moráň, 2007, s. 56-60).

1. 2 Etiologie epilepsie

Etiopatogeneze epilepsie je dle Moráně (2003) rozdělena na genetické faktory a negenetické faktory (prenatální, perinatální, postnatální).

Genetickými faktory se v této práci zabývat nebude, snad jen za zmínku stojí, že Hippokrates před 400 lety zmínil, že epilepsie může být dědičná. Další zajímavostí v oblasti genetických faktorů je, že výskyt epilepsie u dětí, které mají zdravé rodiče, je až 3%. U dítěte majícího alespoň 1 rodiče epileptika se riziko zvyšuje o další 2 %. V případě obou rodičů postižených epilepsií má jedinec 10-15% riziko, že bude mít epilepsii také (Moráň, 2003, s. 18-19). Z hlediska genetických faktorů je potřeba upozornit na poškození mozkové tkáně v průběhu období prenatálního období, perinatálního, postnatálního, které si blíže přiblížíme:

a) Prenatální faktory postihují mozek v průběhu neurogeneze, které způsobují vývojovou dysplazii a rozvoj epilepsie. Příčinou tohoto vývoje mohou být toxické látky, které matka vědomě či nevědomě užila nebo se také může jednat o infekci.

b) Období perinatálním je nejčastějším rizikem hypoxického poškození mozku v době porodu, rovněž rizikové je mozkové krvácení, infekce, porucha metabolismu.

c) V období postnatálním je nejčastějším rizikem nádorové, cévní postižení mozku, encefalopatie. Dalším rizikovým faktorem mohou být infekční onemocnění mozku nebo různá traumata (Moráň, 2003, s. 21-23).

Podklady pro etiopatogenezi určitých druhů epilepsií se označují kombinace genetických dispozic a nepříznivých vlivů okolního prostředí (Ošlejšková, 2008 in Weberová 2016, s. 11). Příkladem tohoto tvrzení může být například nepříznivý vliv alkoholu ve spojení s blikající stroboskopickým zařízením (Moráň, 2007 in Brabcová 2013).

1. 3 Klasifikace epileptických záchvatů a jejich klinické obrazy u dětí

V této části práce budeme vycházet z práce Kršek (2010), který využívá systém klasifikace epileptických záchvatů, který byl přijat Mezinárodní ligou proti epilepsii v roce 1981. Přehledné znárodnění přináší tabulka č. 1.

Tabulka č. 1 - Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů (Kršek, 2010)

Parciální záchvaty	Generalizované záchvaty
Jednoduché parciální (bez poruchy vědomí)	Absence
- s motorickými příznaky	- typické
- se somatosenzorickými nebo speciálními senzorickými příznaky	- atypické
- s autonomními příznaky	
- s psychickými příznaky	
Komplexní parciální (s poruchou vědomí)	
- jednoduché parciální záchvaty následované poruchou vědomí	
- záchvaty s porušeným vědomím od počátku	Myoklonické
Parciální záchvaty přecházející do sekundárně generalizovaných tonicko-klonických záchvatů (SGTCS)	Klonické
- simplexní parciální záchvaty s přechodem do SGTCS	Tonické
- komplexní parciální záchvaty s přechodem do SGTCS	Tonicko-klonické
- simplexní parciální záchvaty s přechodem do komplexních parciálních a poté do SGTCS	Atonické
	Neklasifikovatelné

1. 3. 1 Parciální (fokální, ložiskové) záchvaty

Jedná se o záchvaty, u kterých se klinické projevy nebo EEG změny projevují jako odstartování záchvatu v části mozkové hemisféry. Lehké formy záchvatů se označují jako jednoduché (simplexní) parciální, ty těžší, které jsou doprovázené poruchami vědomí, nazýváme poté parciální komplexní. Porucha vědomí se projevuje neschopností reakce na vnější podněty a s tím spojenou amnézií jedince (Kršek, 2010).

Dále se jednoduché parciální záchvaty rozdělují na motorické, somatosenzorické nebo záchvaty se speciálními senzoryckými, autonomními a psychickými příznaky. Motorické projevy (křeče či záškuby) mohou postihnout různé části těla, záleží na umístění epileptického ložiska. Projevy mohou zůstat fokální, nebo se mohou postupně šířit a tím se mohou aktivovat jednotlivé svalové skupiny a vyvolávat tak vlnu záchvatů. Tento jev je pojmenován jako „jacksonský“. Rizikem fokálního motorického záchvatu je tzv. Toddova pozáchvatová paréze, která obvykle trvá až několik hodin. Senzitivní příznaky projevující se jako pálení, píchání nebo znecitlivění určité části těla jsou typické pro záchvaty z parietálních senzoryckých oblastí.

Senzorycké příznaky speciální se mohou dělit na jednoduché a komplexní. U jednoduchých se uvádějí projevy jako zápachy, zvuky či světelné záblesky, oproti těm komplexním, kde už jsou uváděny vizuální nebo sluchové halucinace.

Příznaky autonomní (vegetativní) mají podobu zastoupenou tachykardií, zrudnutím, pocením, zvracením aj. Symptomy psychické poukazují na zasažení vyšších kortikálních funkcí. Vyobrazuje skupinu příznaků, do které se řadí paroxysmální iluze (mikropsie, makropsie), příznaky dysfagické a dysmnestické (např. deja vu), kognitivní (např. depersonalizace či lhostejnost), afektivní (např. pocity úzkosti, strachu a deprese), strukturovaná halucinace. V praxi se uvádí i kombinace různých příznaků v jednom záchvatu (Kršek, 2010).

V komplexních parciálních záchvatech se často objevují pojmy aura a automatizmy. *„Aura je charakterizována pociťovanými iktálními vjemy, které mají senzorycké, psychosenzorycké nebo prožitkové rysy“* (Marusič, Tomášek, 2003, s. 9). *„Automatizmy jsou obvykle chápány jako bezděčná motorická činnost vyskytující se ve stavu s porušeným vědomím v průběhu záchvatu nebo po něm.“* (Kršek, 2010)

1. 3. 2 Generalizované záchvaty

U těchto záchvatů jsou zřejmě iniciální klinické nebo EEG změny, které odhalují fakt počátku záchvatů v obou dvou hemisférách. Dané tvrzení však nelze chápat tak, že za tohoto předpokladu se na záchvatech podílí celý mozek (Kršek, 2010). Ve velké míře je od počátku záchvatu změněno vědomí a projevy motoriky jsou oboustranné.

Absence jsou chápány jako krátkodobá porucha vědomí bez zjevných chyb v motorice. Mohou se však projevovat ve formě záškubů víček či mimického svalstva. Absenční záchvaty se dělí na dva základní druhy. U druhu atypického je absence doprovázená značnými změnami svalové aktivity s pozvolným nástupem a následným odezněním, oproti absenci typické, u které jsou nástupy znatelně rychlejší (Kršek, 2010). Záchvat by se mohl objevit při probíhající činnosti, kdy jedinec nemusí vykazovat známky vědomí nebo může nadále pokračovat v činnosti. Na právě prodělaný záchvat si jedinec nepamatuje (Moráň, 2003, s. 38).

Myoklonické záchvaty jsou definovány jako rychlé a krátkodobé záškuby (myoklonie) vyskytující se v nepravidelných intervalech. Nejčastěji jsou omezeny na určité svalové skupiny (Kršek, 2010).

Klonické záchvaty jsou diagnostikovány jako rytmické křeče, které v průběhu záchvatu mění svou sílu a frekvenci (Kršek, 2010). Jedná se o sérii opakovaných generalizovaných kontrakcí kosterního svalstva (často i bránice), která je proložená svalovou atonií (ztráta svalového napětí).

U **tonických záchvatů** mluvíme o svalové kontrakci končetin nebo trupu (Kršek, 2010).

Tonicko-klonické záchvaty („grand-mal“) jsou nejznámější pro veřejnost. U většiny případů se uvádí, že tento záchvat může být zahájen výkřikem postiženého jedince, jenž je způsobený stažením dýchacích cest a následným strnutím a ztrátou kontroly nad celým tělem (Kršek, 2010).

Atonické záchvaty jsou typicky provázeny náhlým poklesem svalového napětí majícím v různých případech různou intenzitu. Jde např. o mírný pokles hlavy nebo i o prudký pád na zem vedoucí ke zraněním (Kršek, 2010).

1. 3. 3 Nezařaditelné a neepileptické záchvaty

Do této kapitoly patří záchvaty odehrávající se od narození do 3 let věku. V tomto věkovém rozmezí není prakticky možné rozřadit jedince do kategorií dle uznávaného mezinárodního dělení. Některé ze záchvatů mají projevy natolik nezřetelné, že například u novorozence jsou jen velmi těžko rozpoznatelné. Dítě může jen velmi obtížně poskytnout informace potřebné ke stanovení přesné diagnózy. Měření reakční činnosti a stavu vědomí je v tomto případě nemožné. Kršek (2010) označuje dobu mezi 3. a 12. měsícem života dítěte jako období typické pro krátké svalové záškuby (infantilní spazmy). Ty se mohou objevit v odlišně dlouhých intervalech a jsou nepředvídatelné. Záškuby se mohou objevovat v podobě flekční, extenční nebo smíšené. Mezi projevy spasmů může patřit i nepatrné kývání hlavou nebo drobné záškuby rukou či nohou. Pozornost věnovaná těmto příznakům může přispět ke správnému a hlavně časnému odhalení nemoci.

Zásadním problémem u mezinárodní klasifikace záchvatů spočívá v rozdělování generalizovaných záchvatů od parciálních záchvatů, které přechází do generalizované podoby popř. rozlišování některých typů záchvatů (jednoduchý a komplexní parciální), (Komárek, 1997, s. 23-25).

Zcela samostatnou kapitolou jsou pak neepileptické záchvaty. Jimi se podrobněji zabývat nebudeme, uvedeme pouze pro ilustraci přehlednou tabulku shrnující základní rozdíly mezi epileptickými a neepileptickými záchvaty.

Tabulka č. 2 - Příznaky odlišující epileptické a psychogenní neepileptické záchvaty (Kršek, 2010)

	Epileptické záchvaty	Neepileptické záchvaty
Věk při začátku	kdykoli, častěji u dětí	kdykoli, nejčastěji 15-35 let
Pohlaví	muži a ženy shodně	ženy, muži zhruba 3:1
Předchozí psychické problémy	vzácně přítomné	časté
Provokační faktory	méně časté, např. nevyspání, fotosenzitivita	často emoční
Motorické projevy	dle typu záchvatu	často bizarní (kopání, opisthotonus)
Vokalizace	výkřik na začátku	časté, emoční, dramatické
Pomočení	možné	vzácné
Oči	většinou otevřené	často zavřené
Úrazy	možné	vzácné
Trvání	různé dle typu záchvatu, obvykle do 2-3 minut	často protahované, není typický vývoj záchvatu
Zakončení	různé dle typu záchvatu	náhlé, na zevní podnět
Následná únava, zmatenost	časté	vzácné

2 TERAPIE A PROGNOZA EPILEPSIE

Dovednost lékaře rozlišit a určit druh záchvatu může být pro pacienta klíčová. Studie semiologie určitých druhů epileptických záchvatů a jejich vlastností je základní podmínkou pro určování správné diagnózy. Specialista by měl být velmi nedůvěřivý vůči získaným informacím, které by si měl vždy ověřit. Riziko nesprávné diagnózy je vysoké, jelikož neepileptické záchvaty u nově diagnostikovaných pacientů tvoří až jednu třetinu z celkového počtu (Komárek, 1997, s. 94-112).

2. 1 Terapie

Hlavním úkolem léčby epilepsie je celkem pochopitelně redukce epileptických záchvatů. Zároveň je však třeba minimalizovat nežádoucí vedlejší účinky léčby, neboť v některých případech by se mohlo stát, že tyto negativní účinky by pro pacienta byly horší než samotná epilepsie. Například u novorozenců se léčba pomocí antiepileptik nedoporučuje u lehčích případů s krátkými a nepravidelnými záchvaty (Ošlejšková, 2009).

Důležitým faktorem je i úprava životosprávy pacienta. Velmi důležité je dodržování spánkové hygieny, je třeba se rovněž vyhýbat provokujícím faktorům jako je nadměrná konzumace alkoholu, výrazné blikající světlo např. na diskotékách apod. (stroboskopický efekt). Jako problematické bylo uváděno i sledování televize, ale tento problém se do značné míry řeší sám tím, jakou jsou staré CRT obrazovky (založené na katodových paprscích) nahrazovány novými technologiemi typu LCD či plazmové obrazovky, které již zdaleka nejsou tak nebezpečné (ačkoliv možnost vyvolání záchvatu existuje do určité míry i u těchto moderních typů obrazovek). Obzvláště negativní je celkem pochopitelně souběh několika výše uvedených negativních faktorů. V minulosti se často mluvilo o tom, že jedním z provokujících faktorů je i konzumace čokolády, to se však nepotvrdilo.

Specifickou roli v léčbě epilepsie hraje tzv. ketogenní dieta založená na navození stavu organismu odpovídajícímu hladovění. O případném pozitivním vlivu tohoto netradičního vlivu léčby se stále vedou v odborné i laické veřejnosti diskuze, jejichž podstata je nad rámec této práce. Na závěr konstatujeme, že podrobněji je tato problematika diskutována například v Souboru minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií vydaném v roce 2007 občanským sdružením Epistop (Marusič et al., 2007).

2. 2 Prognóza

Pro stanovení prognózy je důležitá příčina¹ a typ epilepsie. U mnoha případů epilepsie je dokázáno, že průběh nemoci při uplatnění vhodné léčby nemusí mít zdaleka tak závažné příznaky, jak se větší část veřejnosti domnívá. Může nastat (a mnohdy skutečně nastává) i naprosté vymizení záchvatů a následné vysazení antiepileptik. Zbylé procento postižených jedinců, u kterých se léčba pomocí antiepileptik míjí účinkem, může být léčeno za určitých okolností chirurgicky. Tento problém se týká až 30 % jedinců postižených epilepsií. Jedná se o již v první kapitole zmíněnou tzv. **farmakorezistentní** epilepsii. Epileptologická centra nacházející se v Praze a Brně nabízí komplexní vyšetření a diagnostiku epilepsie a možnost následné operativní léčby (Ošlejšková, 2009).

Samotná aplikace antiepileptik může způsobovat mnoho nepříznivých účinků jako je únava, ospalost, závratě, rozmazané vidění, poruchy soustředění, deprese apod. Výsledky ankety vytvořené skupinou EpiStop ukazují, že z celkového počtu 939 respondentů s epilepsií jich 38 % pociťuje únavu ve spojení s léčbou pomocí antiepileptik (Komárek, 1997, s. 127-146). Při ukončování terapie je nutné dbát na postupné a nenásilné vysazování medikace. Zpravidla platí, že čím delší je léčba antiepileptiky, tím pomalejší by měl být ukončovací proces. Pro kontrolu je při vysazování medikace využita elektroencefalografie (EEG) (Komárek, 1997, s. 127-146).

¹ Pokud existuje a podaří se ji stanovit.

3 STIGMA VE VZTAHU K EPILEPSII

3.1 Definice stigmatu

Stigma je pojem mající mnoho různých definic. Jedna z nich, uvedená v Psychologickém slovníku a pro nás důležitá, uvádí stigma jako „sociálně psychologické označení jedince hanlivým označením, které mu brání nebo znesnadňuje začlenění se do společnosti. Pojem stigmatizace je společenský předsudek vůči někomu, jemuž jsou pak připisovány záporné vlastnosti. Znamená to tedy předem dané záporné hodnocení, které je okolím přisouzeno jedinci, skupině nebo celé organizaci“ (Hartl a Hartlová, 2010, s. 553).

Tato definice je pro nás pouze základním kamenem, na který je potřeba přistavit několik specifikací spojených s epilepsií. Epilepsie je se stigmatizací spojována od nepaměti a nezměnilo na tom nic ani výrazné zlepšení znalostí o této nemoci díky rozvoji medicíny v posledním století. To vystihl Kale (1997) trefným komentářem „*Historii epilepsie lze popsat jako 4000 let nevědomosti, pověr a stigmatizace následovaných 100 lety znalosti, pověr a stigmatizace.*“ Předsudky a diskriminace jsou často horší než epileptické záchvaty samotné z hlediska dopadu na každodenní život lidí postižených epilepsií (Suurmeijer et al., 2001 in Fernandes et al., 2007). Je třeba si uvědomit, že ačkoliv u 70 % lidí s prokázanou epilepsií je léčba účinná a vede k úplnému potlačení nejvíce negativních efektů, studie prokázaly, že jedinci s epilepsií vnímají mnohdy silnou stigmatizaci i v případech, kdy díky efektivní léčbě netrpí akutními záchvaty (Jacoby a Baker 2008 in Fiest et al., 2014).

Goffman (2009) vymezil pojem stigma ve vztahu k epilepsii jako negativní reakci podmíněnou působením atributu jedince na okolí. Reakci, která zničí možnost vytvoření pozitivní sociální identity. Jedinci s epilepsií a lidé jim blízcí mají předpoklady k nedostatečné sociální opoře. Mohou být vystaveni diskriminaci, ponižování či sociální izolaci. Diskriminace se může odvíjet od negativního vnímání samotných pečovatелů a obecně společnosti, ale také od vnímání sebe sama. Komárek (1997, s. 152) označil stigma jako „*realistický pesimistický postoj dětí, jako odraz netolerantního přístupu společnosti.*“ Velká míra stigmatu se projevuje u jedince, který je omezený jak pohybově, tak i mentálně, což vede k jeho velké zranitelnosti. Stigma je činitelem ovlivňujícím sociální a ekonomické prostředky, které by potencionálně sloužily k zlepšení podmínek pro epileptika. Při nepříznivém vývoji událostí může dojít ke zvýšení citlivosti jedince, tudíž je problém s efektivním pokračováním léčení,

jelikož jedinec není schopen pokračovat a odolávat těmto vlivům do nekonečna (Goffmann, 2009).

Důležité je dbát na rozdíl mezi **pocitovým** a **skutečným probíhajícím** stigmatem. Hlavním bodem je rozdělit od sebe pocit trapnosti, studu nebo strachu z diskriminace (pocitová stránka) a případ skutečné diskriminace (probíhající stigma, např. propuštění z práce z důvodu epileptického záchvatu v pracovní době) (Goffmann, 2009). Studie dokázaly, že jedinci s epilepsií vnímají stigmatizaci i v případech, kdy díky efektivní léčbě netrpí akutními záchvaty (Jacoby a Baker 2008, Jacoby 1994, in Fiest et al., 2014).

Stigma můžeme dělit na následující tři hlavní typy (typologie dle Fiest et al., 2014):

- **vnitřně ztotožněné stigma**
- **interpersonální (mezilidské) stigma**
- **institucionalizované stigma**

U vnitřního ztotožnění probíhá u jedince proces uvědomění si toho, že je jiný. Do interpersonálního stigmatu jsou zahrnuty negativní akty a reakce, které jsou vykonávány jinými lidmi proti jedinci s epilepsií. Pozice, kterou společnost zaujímá a udává (např. ústava, zákony) vůči lidem s epilepsií, poté naplňuje institucionalizované stigma (Fernandes PT, Snape DA, Beran RG, Jacoby A 2011, Jacoby A a Austin JK 2007, Mulhbauer 2002, in Fiest et. al., 2014).

V poslední řadě je důležité zmínit i stigma probíhající při procesu léčby. Jde o tzv. **reflektované** nebo **asociované** stigma. To působí na lidi, kteří se pohybují v těsné blízkosti jedince s epilepsií. Mluví se zde především o členech rodiny či zdravotních ošetřovatelích. Udává se, že tento druh stigmatu napomáhá vytvoření sociální izolace jedince s epilepsií (Ghomba et al., 2007, in Fiest et. al. 2014)

Epilepsie je považována za stav ovlivněný negativními předsudky společnosti. Epileptici totiž nezapadají do společenských norem díky nepředvídatelným epileptickým záchvatům, které ústí v potřebu společnosti postarat se o člověka, jehož zasáhl takový záchvat (Goffman, 2009). Z pohledu pacienta diagnóza epilepsie vyvolá změnu ve vnímání, která přináší strach z odlišnosti a úzkost spojenou se strachem z budoucího života v komunitě včetně obav

spojených se získáním práce a založením rodiny. Vnímání je velmi často negativní, což může narušit pacientovu kvalitu života a posílit negativní společenské hodnocení (Scambler a Hopkins 1990, in Fernandes et al. 2007). Je jasné, že epilepsie ovlivňuje chování a kvalitu života nikoliv pouze člověka trpícího tímto onemocněním, ale i celé jeho rodiny. Tento fakt je všeobecně známý, ale paradoxně je uvedený aspekt epilepsie vzácně zkoumán, a to obzvláště v rozvojových zemích, kde je břemeno společensky negativního vnímání tohoto onemocnění pravděpodobně nejvýraznější (Li a Sander, 2003, in Fernandes et al., 2007). Výzkumy popisují stigma v odlišných náhledech a výsledky jsou většinou vyvozovány z kvalitativního měření. Vhodnější je přitom mít k dispozici konkrétní kvantitativní nástroj umožňující reliabilní a validní měření a srovnání výsledků (Li a Sander 2003, in Fernandes et al., 2007). Možnosti takových nástrojů budeme diskutovat v podkapitole 3.3.

Rozkrytí stigmatu souvisejícího s epilepsií a jeho příčin bylo jedním z hlavních bodů projektu „Out of the Shadows“ („Ven ze stínu“). Jednalo se celosvětovou kampaň proti epilepsii (ILAE/IBE/WHO, 1999, de Boer, 2002, in de Boer, 2008). Ta byla zjednodušeně řečeno vedena snahou o to, aby bylo podvědomí lidí stimulováno natolik, aby se nenechali strhnout již vytvořenými negativními stereotypy. Do značné míry byla přitom tato kampaň zaměřena na rozvojové země, kde je epilepsie zásadním problémem a boji s ní většinou není možné věnovat dostatek finančních prostředků a energie.

V oblasti institucionalizovaného stigmatu může jít například o neochotu poskytnout adekvátní zdravotní pojištění pro lidi s epilepsií. To je akorát vystavuje zbytečným rizikům. Problém se netýká pouze zemí se špatným sociálním a ekonomickým zázemím. Výzkum odhalil skutečnost, že u 36 % jedinců postižených epilepsií nebyla schválena ve Spojeném království žádost o určitý typ (či typy) zdravotního pojištění (Jacoby, 2005, in de Boer et al. 2008). Tato diskriminace poukazuje na neschopnost poskytnout odpovídající finanční zajištění proti rizikům hrozícím jedinci s epilepsií a jeho rodině. Procesy začleňování jedinců s epilepsií v různých zemích celého světa se od sebe mohou lišit, avšak odmítavé chování a jednání se objevují všude. Byla objevena dvě možná řešení pro snižování stigmatu spojeného s epilepsií. První cesta se týká samotných epileptiků, kteří potřebují podporu, aby se dokázali ubránit dennímu stereotypnímu chování okolního světa a aby se zvýšila jejich rezistence vůči různým negativním vlivům. Ve druhé rovině jde o celkový stav společnosti a o prosazování práv osob s epilepsií na různých úrovních. V tomto směru vznikají sdružení,

kteřá nejen poskytují psychickou a sociální oporu lidem s epilepsií, ale kteřá rovněž bojují proti šíření diskriminačních procesů už i na politické scéně. Snaží se rovněž prosazovat zlepšování poskytovaných služeb pro lidi s epilepsií (Lee, 2000, in de Boer et al. 2008). Velmi důležitým faktorem zde jsou rovněž intervence zaměřené na redukci stigmatu spojeného s epilepsií, na něž se zaměříme v další podkapitole.

3. 2 Intervence vedoucí k redukci stigmatu

I přes narůstající rozsah literatury zaměřené na různé aspekty epilepsie je relativně málo výzkumných studií, které se zaměřují na snižování stigmatizace u tohoto onemocnění. Intervence orientované na snižování stigmatu u epilepsie jsou typicky zaměřeny na určité významné cílové skupiny, jako jsou například učitelé, studenti či osoby pracující ve zdravotnictví. Formy realizovaných intervencí se mohou lišit a mohou sahat od nízkorozpočtových a úzkoprofilových aktivit realizovaných v rámci jedné konkrétní komunity až po komplexní marketingové kampaně. Dlouhodobá efektivita těchto zákroků pro odstraňování stigmatu byla ve výsledku smíšená a ukázalo se, že zaměření intervence na oblast snižování stigmatu u epilepsie za pomoci rozšiřování znalostí a její pochopení má většinou pouze krátkodobý pozitivní dopad (Fiest et al., 2014, in Weberová, 2016).

Problematikou intervencí zaměřených na redukci stigmatu u dětí mladšího školního věku² se v České republice dlouhodobě zabývá tým dr. Brabcové z FPE ZČU. Studie z roku 2013 (Brabcová et al., 2013) ukázala, že užitím edukačního videa a dramatu je možné zvýšit znalosti dětí o epilepsii a rovněž zlepšit postoje k osobám s touto nemocí. Podrobnější studie z roku 2016 (Weberová, 2016) poté užitím dotazníku ověřovaného v této práci ukázala, že je možné užitím edukačního videa i čteného příběhu efektivně snížit míru stigmatizace v cílové skupině dětí mladšího školního věku.

Intervence pro snížení stigmatu mohou být rovněž zaměřeny přímo na jedince s epilepsií. Zde se jako jedna z efektivních forem intervence jeví tzv. **podpůrná skupina**, která zprostředkovává setkání osob potýkajících se s podobným problémem. Jedincům může pomoci rozšířit informace a umožní jim podělit se o osobní zkušenosti a problémy. Ukázalo

² Tato skupina je podle poznatků vývojové psychologie nejlepší z hlediska možné efektivity intervencí.

se, že dospívající jedinec, který se alespoň šestkrát zúčastnil příslušného sezení, dokázal razantně snížit míru vnitřně ztotožněného stigmatu (Fiest et al., 2014, in Weberová 2016).

3. 3 Nástroje pro měření stigmatu

Stigma je možné zjistit různými způsoby. Mezi ty nejčastější a z praktického hlediska nejefektivnější patří schválené a psychometricky ověřené škály. Pro nás podstatné jsou škály, která měří míru stigmatizace souvisejícího s epilepsií. V literatuře můžeme vedle pro nás nejdůležitější škály **SSE-Stigma scale of epilepsy** (Fernandes et al., 2007) najít i **3položkovou škálu stigmatu** upravenou odborníky v oblasti stigmatizace (Jacoby, 1992, in Fernandes et al., 2007) a **5položkovou škálu stigmatu pro děti** (Austin, Shafer, Deering, 2002, in Fernandes et al., 2007). Škály jsou typicky určeny pro měření stigmatu přímo u jedinců s epilepsií. Jediná SSE škála dokáže měřit míru stigmatizace z pohledu okolí (Fernandes et al., 2007 in Weberová, 2016). Z tohoto důvodu se na tento nástroj zaměříme v následující podkapitole podrobněji.

3. 3. 1 Škála stigmatu epilepsie SSE – Stigma scale of epilepsy

Tento nástroj, se kterým budeme pracovat v praktické části práce, obsahuje celkem 5 komplexních témat se 24 položkami. Každá z nich má 4bodovou škálu. Respondenti označují pro ně nejpříjemnější odpověď pro danou položku za pomoci příslušné četnosti (1=vůbec ne, 2=trochu, 3=hodně, 4=zcela). Z praktického hlediska je důležité, že celkové skóre konvertované na stupnici 0-100 bodů lze stanovit i v případě, že respondent z nějakého důvodu nezodpoví všechny otázky. To však není příliš časté, protože při podání zpětné vazby respondenti v originálním výzkumu uváděli, že neměli problémy s porozuměním otázkám (Fernandes et al., 2007). Stigma scale of epilepsy je nástroj umožňující vyčíslení stigmatu u epileptického onemocnění za pomoci škály. Otázky tohoto nástroje disponují uspokojivou obsahovou validitou a vysokou mírou vnitřní konzistence. Díky tomu je škála reliabilní a validní (Bunchaft, Cavas, 2002, in Fernandes et al., 2007), což napovídá o spolehlivosti měření stigmatu u epilepsie (Fernandes et al., 2007). Základem pro validaci SSE k hodnocení stigmatu byly doporučené standardy pro přípravu škál (Menezes a Nascimento 2000, Almeida et al. 1989, Morley a Snaith 1989, in Fernandes et al. 2007). Standardy obsahují 2 složky, koncepční a empirickou. Hodnotícím nástrojem je analýza statistickými metodami a porovnání s kritérii tzv. zlatého standardu. Stigma scale of epilepsy byl při jeho tvorbě

srovnáván s jinými nástroji umožňující měření stigmatu u dalších chronických onemocnění. Výsledky srovnávání odhalily fakt, že existuje rozdíl ve vnímání stigmatu u epilepsie a jiných chronických onemocnění (Fernandes et al., 2007).

Česká verze dotazníku SSE byla prezentována Weberovou (2016). Překlad z angličtiny byl realizován v souladu s obecnými pravidly pro realizaci překladů výzkumných nástrojů³. Z původních 24 položek byla vzhledem k předpokládanému užití nástroje u dětí a dospívajících vypuštěna jedna položka týkající se sexuálního života jedinců s epilepsií.

³ Tj. dva nezávislé překlady, panel odborníků schvalující závěrečnou verzi apod. Podrobnosti k překladu jsou uvedeny v práci Weberové (2016).

PRAKTICKÁ ČÁST

4 Metodologie a výsledky

Vzhledem k zaměření této bakalářské práce jsme pochopitelně zvolili kvantitativní formu výzkumu využívající dotazníky SSE.

4. 1 Cíl práce

Cílem této práce bylo provést komplexní psychometrické ověření české verze dotazníku Stigma scale of epilepsy (SSE) umožňujícího měřit míru stigmatizace spojené s epilepsií (mimo jiné) u osob, které touto nemocí netrpí. Vzhledem k tomu, že se jednalo o komplexní psychometrické ověření zahraničního dotazníku, nebudeme definovat partikulární hypotézy.

Nutnost mít k dispozici validní a reliabilní nástroj umožňující kvantifikovat míru stigmatizace spojené s epilepsií byla jasně demonstrována v teoretické části práce a vychází z aktuálních potřeb výzkumu v této oblasti i klinické praxe. V rámci psychometrického ověřování dotazníku budeme používat základní psychometrické pojmy, které si blíže představíme v následující podkapitole.

4. 2 Vymezení základních psychometrických pojmů

Reliabilita

Míra, do jaké jsou skóry každé osoby konsistentní přes opakované použití procedury měření, takže jsou spolehlivé a opakovatelné (Urbánek, 2002). V praxi se typicky pracuje s tzv. **split-half reliabilitou**, reliabilitou ve smyslu **vnitřní konzistence** (měřenou pomocí tzv. Cronbachova alfa) a **test-retest reliabilitou**. Pro účely našeho výzkumu budou významné poslední dvě položky, tj. Cronbachovo alfa a test-retest reliabilita. Podívejme se proto na ně poněkud podrobněji.

Cronbachovo alfa

Koeficient hojně užívaný pro měření reliability testu, jehož složky jsou shodné s modelem ekvivalentu pravých skóre. Při splnění určitých podmínek se jedná o dolní odhad reliability. Cronbachovo alfa nabývající teoreticky hodnot v intervalu $\langle -1,1 \rangle$ lze definovat jako index vnitřní konzistence dotazníku, přičemž vyšší kladná hodnota odpovídá větší vnitřní konzistenci. Cronbachovo alfa lze stanovit při znalosti všech korelačních koeficientů mezi jednotlivými položkami testu vztahem

$$\alpha = \frac{n \cdot \bar{r}}{1 + (n-1) \cdot \bar{r}},$$

kde n je počet položek testu a \bar{r} je aritmetický průměr stanovený z celkem $\frac{n \cdot (n-1)}{2}$ neredundantních korelačních koeficientů mezi položkami (tj. korelačních koeficientů mezi různými položkami testu). Moderní statistické programy většinou uvedenou hodnotu stanoví automaticky bez toho, aby bylo nutné provádět ruční výpočet pomocí výše uvedeného vzorce. Pro to, aby byl daný nástroj hodnocen jako vyhovující z hlediska vnitřní konzistence, by měla být hodnota Cronbachova alfa větší než 0,7. Hodnoty blížíící se jedné však rovněž nejsou optimální. V souladu s uvedeným vztahem totiž odpovídá maximální hodnota 1 extrémní situaci, kdy by korelace mezi všemi položkami byly rovny právě jedné. V takovém případě však všechny položky měří úplně to samé a dochází k tzv. **psychometrickému paradoxu** a k prudkému snížení validity daného nástroje (Urbánek, 2002). Můžeme proto říci, že ideální rozpětí pro Cronbachovo alfa je zhruba 0,7-0,95, kdy různé položky daného nástroje jsou v rozumné míře konzistentní (tj. měří jeden společný koncept), ale zároveň si zachovávají svá specifika a neměří všechny úplně totéž.

Test-retest reliability

Je zjišťovaný korelační koeficient skóre, který vychází ze vzorků stejného testu u stejné skupiny jedinců před a po uplynutí předem stanoveného časového úseku (Urbánek, 2002). Velmi důležitá otázka je, jak dlouho po prvotním testování byl realizován retest. Například u dotazníku měřícího aktuální úroveň vnímaného stresu test-retest reliability prudce klesá s časem uplynulým mezi testem a retestem, když při odstupu dvou dnů dosahuje hodnoty 0,85, zatímco při odstupu 6 týdnů již pouze hodnoty 0,55 (Cohen et al., 1983). Na druhé

straně u testů měřících osobnostní rysy je požadována velmi vysoká a v čase téměř neměnná test-retest reliabilita dosahující mnohdy hodnot kolem 0,8 i při odstupu několika let mezi původním testem a retestem.

Validita

Validita neboli pravdivost odhaluje schopnost testu měřit skutečný předpokládaný účel dotazníkového šetření (Urbánek, 2002). Právě Urbánek (2002) ve své práci popsal 3 zdroje důkazů o validitě. **Obsahová validita** je to, do jaké míry je obsah psychodiagnostické metody, situace testování a chování vyžadované od probanda v souladu s tím, co se od dané metody očekává a jaký je její účel. **Empirická validita** je udávána jako vztah mezi skórem získaným v testu a určenými vnějšími kritérii (a často se určuje jako tzv. souběžná validita na základě korelace výsledků v daném testu a výsledků v jiném standardizovaném testu měřícím analogický koncept). **Konstruktová validita** se zaměřuje na vztahy testových rysů v rámci příslušné teorie a je poměrně těžko uchopitelná. Jako zdroj důkazů o konstrukové validitě se v praxi velmi často užívá tzv. **faktorová analýza** a to buď v explorativním, nebo ještě lépe v konfirmativním pojetí. Tyto metody jsou velmi významné i pro naši práci a popíšeme je v následujících odstavcích.

Explorativní faktorová analýza

Tato technika má za úkol určit vzájemné korelace velkého množství měřitelných proměnných (typicky položek testu) a na základě výsledných hodnot označit skupiny proměnných, které statisticky „patří k sobě“ (mají společný faktor). Počet faktorů by měl být co nejmenší a pozorované závislosti by měly být zdůvodněny co možná nejjednodušeji. Faktor je následně pojmenován a na jeho základě je vytvořena nová škála, se kterou se pracuje v další analýze, kde bude zastupovat původní položky. Celý postup vycházející ze znalostí korelačních koeficientů je značně výpočtově náročný a v praxi jej nelze realizovat bez speciálních programů. Nastavení konkrétních parametrů a následná interpretace výsledků explorativní faktorové analýzy jsou mnohdy nejednoznačné a vyžadují značnou zkušenost příslušného výzkumníka (Škaloudová, 2010). Náročnost metody spočívá i v tom, že ke získání rozumné interpretace je potřeba provést rotaci faktorů, což je v řadě případů dosti netriviální.

Konfirmativní faktorová analýza

V případech, kdy jsou předem stanoveny hypotézy o počtu a povaze faktorů, je vhodnější použít analýzu konfirmativní. Na druhou stranu tato technika se dá využít i v případech, kdy povaha proměnných není určena a díky tomu nejsme schopni stanovit počet a povahu jednotlivých faktorů. Zde je doporučeno využít explorativní faktorovou analýzu pro předběžný posudek a následné ustanovení hypotéz o počtu a povaze faktorů. Ty se mohou následně ověřit pomocí konfirmativní faktorové analýzy. Podstatou analýzy je statistický test hypotéz, který určuje to, do jaké míry jsou získaná data ve shodě s uvažovaným modelem (Škaloudová, 2010). Konfirmativní faktorová analýza již patří do komplexnější rodiny metod takzvaného strukturálního modelování, které je hojně využíváno v řadě přírodních i společenských disciplín.

4. 3 Realizace výzkumného šetření

Realizace výzkumu probíhala na předem sjednaných pracovištích, konkrétně na vybraných středních školách v Plzeňském kraji. Prvotní oslovování škol vytipovaných k zapojení do výzkumu probíhalo prostřednictvím e-mailu. Můžeme v podstatě říci, že prakticky všechny školy, které byly k tomuto výzkumu předem vybrány, nám vyhovely a podařilo se od nich získat souhlas s provedením výzkumu. Pouze na jedné škole se objevoval problém související s využitím osobních údajů studentů, kteří dotazník vyplňovali. Byla proto potřeba určitá improvizace vedoucí k alternativnímu řešení. Každý student, který se zúčastnil výzkumu, si mohl vybrat, zda test podepíše vlastním jménem, přezdívkou či znakem, podle kterého by si svůj test poznal⁴. První testování bylo zadáno ještě před letními prázdninami a to na konci června 2015. Podařilo se získat data pouze z jedné střední školy, jelikož kvůli mimoškolním aktivitám nebylo většinou možné zastihnout potřebný počet respondentů. Kvůli tomu se výzkum zdržel o dva měsíce. Dotazníky získané z první školy byly přes prázdniny zpracovávány a po letní pauze byla posbírána data ze školy druhé. Retest by měl být u daného typu nástroje realizován s odstupem alespoň tří měsíců tak, aby bylo možné odpovídacím způsobem prokázat stabilitu výsledků v čase. V případě první školy byl i vzhledem k možnostem daného pracoviště a dalším faktorům dosažen rozestup šesti měsíců.

⁴ Označení bylo nutné proto, aby šlo spárovat původní testy a retesty a provést tak výpočet příslušného korelačního koeficientu udávajícího test-retest reliabilitu.

U školy druhé se podařilo i přes malé potíže získat interval mezi testováními tři měsíce. U testování se pochopitelně muselo počítat s tím, že některé studenty, kteří dotazník vyplnili při prvním testování, nebude možné při retestu zastihnout. Objevily se tudíž i dotazníky, které k sobě nemají příslušný retest. I tak se však podařilo získat zcela dostatečný vzorek jak pro původní testování, tak i pro ověření test-retest reliability. V následující podkapitole stručně popíšeme soubor respondentů našeho výzkumu.

4. 4 Soubor respondentů

Výzkum byl zaměřený na studenty ve věku 15 – 18 let. Proto byly dotazníky rozdány v prvním až třetím ročníku na vybraných středních školách⁵. Základní charakteristiky souboru respondentů jsou uvedeny v tabulce 3.

Tabulka č. 3 – Základní charakteristiky souboru respondentů

Charakteristika	1.testování (n=207)	2. testování (retest, n=169)
Pohlaví		
Muž	73 (35,3 %)	58 (34,3 %)
Žena	134 (64,7 %)	111 (65,7 %)
Věk	16,2±1,54 ^a roku (rozpětí 15-18 let)	16,3±1,51 roku (rozpětí 15-18 let)
Setkal se s pojmem epilepsie		
Ano	181 (87,4 %)	151 (89,3 %)
Ne	26 (12,6 %)	18 (10,7 %)
Osobní znalost někoho s epilepsií		
Ano	52 (25,1 %)	44 (26,0 %)
Ne	155 (74,9 %)	125 (74,0 %)

^a průměr ± výběrová směrodatná odchylka

4. 5 Analýza získaných dat

Vedle základních deskriptivních statistik byla řešena vnitřní konzistence pomocí Cronbachova alfa a test - retest reliabilita pomocí Pearsonova korelačního koeficientu. Byla rovněž použita explorativní a konfirmativní faktorová analýza pro stanovení a ověření faktorové struktury dotazníku. Na základě faktorové struktury dotazníku byly vytvořeny škály a stanoveny jejich základní charakteristiky, vnitřní konzistence a korelace mezi nimi.

⁵ Konkrétně se jednalo o Gymnázium Luďka Píka, Plzeň a Hotelová škola u Borského parku, Plzeň.

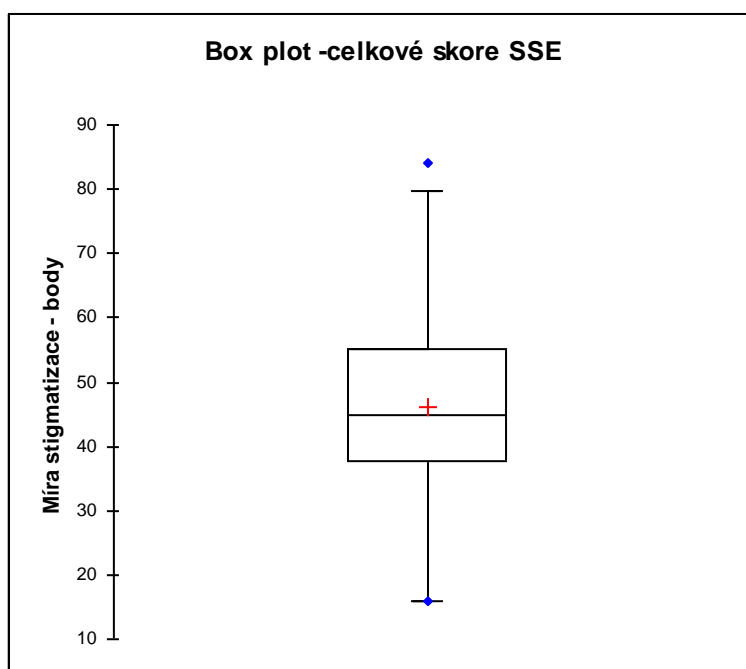
K výpočtům byla využita trialová verze speciálního statistického softwaru XLSTAT a specializovaný software LISREL 9.1 umožňující výpočty strukturálního modelování a konfirmativní faktorové analýzy⁶.

4. 6 Deskriptivní statistiky dotazníku a jeho reliabilita

V první fázi jsme provedli stanovení základních charakteristik dotazníku na základě postupu pro výpočet celkového skóre popsaného v originálním článku o SSE (Fernandes et al., 2007). Toto skóre se určuje na základě lineární transformace hrubého skóru daného součtem bodů za jednotlivé položky na škálu 0-100 bodů tak, že 100 bodů odpovídá maximální možné míře stigmatizace (tj. nejvíce negativní odpovědi u všech položek), zatímco 0 bodů odpovídá minimální možné stigmatizaci (tj. nejvíce pozitivní odpovědi u všech položek). Uvedme konkrétní příklad, jak se tato transformace provádí: Uvažujme respondenta, který vyplnil všech 23 otázek a v součtu dosáhl hrubého skóru 45 bodů. Možné rozpětí hrubého skóru je v jeho případě 23-92 bodů (protože rozpětí každé položky je 1-4 body). Transformaci bychom provedli následovně: $(45-23) / (92-23)*100 = 31,88$ bodu. Výhodou uvedeného postupu je jednak to, že v podstatě uvádí míru stigmatizace v procentech a usnadňuje tak interpretaci, jednak pak to, že jej lze vhodně použít i v případě, že respondent některé položky nechal nevyplněné. Uvažujme například situaci, kdy by respondent odpověděl pouze na 18 položek a dosáhl hrubého skóru 49 bodů. Možné rozpětí je v takovém případě 18-72 bodů a transformace se provede následovně: $(49-18) / (72-18)*100 = 57,41$ bodu. V této souvislosti je však třeba říci, že případy, kdy by některý z respondentů nechal některou položku nevyplněnou, byly v naší studii zcela výjimečné a tvořily méně než 0,1 % z celkového počtu možných případů.

S takto získanými transformovanými body jsme stanovili průměrnou hodnotu, která vyšla 46,17 bodu. Výběrová směrodatná odchylka byla 12,98 bodu, přičemž nejmenší hodnota byla v našem souboru 15,94 bodu a největší 84,06 bodu. Graf 1 uvádí krabicový graf (tzv. boxplot) pro naše data, kde je zobrazen vedle průměru, minima a maxima rovněž medián a jednotlivé kvartily.

⁶ Tento licencovaný software byl zakoupen na FPE ZČU v rámci grantového projektu GJ16-02453Y Dítě s epilepsií v prostředí školy.



Graf č. 1 - krabicový graf pro celkové skóre dotazníku SSE

Z hlediska posouzení normality dat je vhodné stanovit rovněž výběrovou šikmost a špičatost, které v našem případě vyšly 0,178 a -0,160. V obou případech jde tedy o hodnoty blízké nule, což nasvědčuje tomu, že data by mohla pocházet z normálního rozdělení. Exaktně jsme tento předpoklad potvrdili pomocí hned čtyř různých testů normality, z nichž všechny jednoznačně ukázaly, že na běžně užívané hladině významnosti 0,05 nelze zamítnout hypotézu o tom, že data pocházejí z normálního rozdělení. Konkrétní p-hodnoty se pohybovaly v rozmezí 0,36-0,55, což ukazuje, že data pocházejí s velkou pravděpodobností z normálního rozdělení (viz tabulka 4). To umožňuje využít k případnému dalšímu zkoumání parametrické testy mající za předpoklad normalitu dat. Pro zajímavost uvedme, že stejné p-hodnoty dostaneme i při testování normality hrubých skóre, protože lineární transformace nemůže mít na otázku, zda jsou data rozdělena podle Gaussovy křivky či nikoliv, žádný vliv.

Tabulka č. 4 – Výsledky testování normality dat

Test normality	Shapiro-Wilk	Anderson-Darling	Lilliefors	Jarque-Bera
p-hodnota testu	0,554	0,494	0,360	0,517

V dalším kroku je důležité zjistit, jaká je reliabilita dotazníku. Reliabilitu jsme posuzovali jednak z hlediska vnitřní konzistence, jednak pak z hlediska tzv. test-retest reliability udávající stabilitu měření v čase (viz informace v podkapitole 4.3.). Pro určení vnitřní konzistence je u dotazníků s ordinální stupnicí, která je stejná u všech položek, vhodné tzv. Cronbachovo alfa (podrobněji podkapitola 4.3.) V našem případě vyšlo Cronbachovo alfa 0,856, což svědčí o velmi dobré vnitřní konzistenci dotazníku. Z tohoto pohledu je tedy reliabilita zajištěna. Z hlediska test-retest reliability jsme u celkového skóru získali hodnotu 0,47, což je statisticky významná kladná hodnota svědčící o tom, že mezi výsledky daných respondentů v testu a retestu existuje znatelná korelace. Z hlediska psychometrie je uvedená hodnota na dolní hranici akceptovatelnosti, je však třeba uvážit, že retest proběhl u většiny respondentů až po šesti měsících, což je poměrně dlouhá doba. U jednotlivých položek se korelace pohybovaly v rozpětí 0,23 – 0,55, což jsou všechno statisticky významné hodnoty. Celkově se tak stabilita v dotazníku v čase jeví jako přijatelná, ačkoliv především u položky 1 (korelační koeficient roven 0,23) mohou vznikat určité pochybnosti a bylo by vhodné do budoucna provést další zkoumání vhodnosti této položky.

Celkově můžeme říci, že z hlediska vnitřní konzistence je dotazník velmi dobrý, z hlediska test-retest reliability splňuje základní požadavky, ačkoliv nedosahuje hodnot, které jsou běžné u některých jiných nástrojů s výbornými psychometrickými vlastnostmi. V dalším kroku provedeme explorativní faktorovou analýzu s cílem prozkoumat blíže strukturu dotazníku.

4. 7 Explorativní faktorová analýza

Po určení popisných statistik a stanovení vnitřní konzistence a test-retest reliability české verze dotazníku jsme přistoupili ke zjištění jeho faktorové struktury. V prvním kroku bylo nutné ověřit, zda má vůbec smysl provádět explorativní faktorovou analýzu, tj. zda jsou splněny základní předpoklady této techniky. Tyto předpoklady se dají typicky rozdělit do čtyř hlavních kategorií:

1. **Vyhovující velikost vzorku** – obvykle se požaduje, aby počet respondentů dělený počtem položek byl rozhodně větší než pět. V našem případě máme 207 respondentů a 23 položek, což odpovídá podílu 9. Základní požadavek na velikost souboru je tak bez problémů splněn, ačkoliv nedosahujeme hodnoty 20, která je obvykle uvažována pro explorativní faktorovou analýzu jako ideální.
2. **Faktorovatelnost** – odpovídá předpokladu, že mezi položkami existují signifikantní korelace a má tedy vůbec smysl hledat společné faktory. Jako vhodná metrika se jeví tzv. Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) kritérium, které má nabývat hodnoty alespoň 0,5. V našem případě toto kritérium bylo pro celý dotazník 0,724, když hranice 0,5 byla překročena u všech 23 položek. Je tak možné říci, že požadavek na faktorovatelnost je v našem vzorku bez problému splněn.
3. **Linearita** – vazby mezi jednotlivými položkami by měly být v rámci možností lineární a nemělo by se objevovat velké množství odlehlých pozorování. Tento předpoklad se testuje zpravidla vizuální kontrolou korelogramů u některých vybraných dvojic proměnných (celkový počet těchto dvojic je $\frac{n \cdot (n-1)}{2}$, kde n je počet položek, což v našem případě 23 položek dává celkem 258 různých dvojic; není proto reálné testovat všechny dvojice). Kontrola několika náhodně vybraných dvojic ukázala, že požadavek na alespoň základní míru linearitu by měl být u našich dat splněn přinejmenším v tom smyslu, že se v datech neobjevuje žádná jasně nelineární závislost.

4. **Normalita** – nejedná se o zcela nutnou podmínku, ale faktorová analýza dává lepší výsledky v případech, že data odpovídají multivariátnímu normálnímu rozdělení. V této souvislosti si musíme uvědomit, že v našem případě máme v podstatě ordinální data na stupnici o 4 možných stupních a je tedy otázka, do jaké míry se vůbec dá o normalitě mluvit. Příslušné testování provedené ve specializovaném softwaru LISREL 9.1 naznačuje, že data výše uvedený předpoklad sice nesplňují, ale rozdíl není tak velký, aby mohlo dojít k nějakému podstatnému narušení výsledků. Jako pozitivní se zde jeví i to, že celkové skóre dotazníku odpovídá normálnímu rozdělení, jak jsme ukázali výše.

Celkově tedy můžeme konstatovat, že získaná data jsou vyhovující pro provedení explorativní faktorové analýzy. Před její realizací je však ještě vhodné se podívat na to, zda některé z položek nejsou adepty na vyřazení z dotazníku. K tomu nám mohou posloužit následující indície:

- Již výše zmíněné KMO kritérium pro jednotlivé položky, které naznačuje, že všechny položky jsou pro faktorovou analýzu akceptovatelné (neboť překračují hodnotu 0,5)
- korelační matice (tvořená vzhledem k ordinální povaze našich dat tzv. polychorickými korelacemi) – pokud by některá z položek neměla s jinými položkami žádné statisticky významné kladné korelace, znamená to, že nezapadá do daného konceptu a nemá ji smysl do faktorové analýzy vůbec zařazovat. To v našem případě nenastává, ačkoliv především u položky 1 jsou uvedené korelace celkově nízké a tato položka se tak jeví jako problematická.
- Korelace jednotlivých položek s celkovým skórem (zde již pracujeme s Pearsonovskými korelacemi) by měly být kladně a statisticky signifikantní. To se na hladině významnosti 0,05 potvrdilo u všech položek, ačkoliv hodnota 0,17 u položky 1 potvrzuje její problematičnost a jako potenciálně problematická se zde jeví i položka 12 s korelačním koeficientem zhruba 0,33.

Závěrem můžeme říci, že všechny položky jsou pro faktorovou analýzu akceptovatelné, ačkoliv i zde se ukazuje problematickost položky 1, u které byla již dříve konstatována nízká test-retest reliabilita. Tato otázka bude diskutována dále.

Po provedení přípravných prací jsme tedy mohli přistoupit k explorativní faktorové analýze vycházející z korelační matice tvořené polychorickými korelacemi. Při nastavení parametrů analýzy jsme vycházeli ze zkušeností s psychometrickým ověřením dotazníku CHEQOL-25, které jsou popsány v práci (Brabcová et al., 2014). To znamená, že explorativní faktorovou analýzu jsme provedli metodou hlavních faktorů, přičemž počet faktorů jsme v prvním kroku nijak neomezovali (což je v souladu s tím, že faktorová struktura dotazníku SSE nebyla zkoumána ani v jeho původní verzi a proto neexistoval žádný teoretický předpoklad o tom, kolik faktorů by vlastně mělo být).

Tabulka č. 5 - Vlastní čísla a vysvětlený rozptyl faktorů pro provedení explorativní faktorové analýzy

	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7
Vlastní číslo	5,517	1,717	1,389	1,323	0,920	0,707	0,607
Vysvětlený rozptyl (%)	23,988	7,465	6,040	5,754	4,000	3,075	2,639
Vysvětlený rozptyl kumulativně %	23,988	31,454	37,494	43,248	47,248	50,323	52,963

Ukázalo se, že vlastní číslo větší než 1 mají 4 faktory, 5. faktor se však této hodnotě blíží (vlastní číslo 0,92). Kaiserovo pravidlo doporučuje do dalších úvah zařadit faktory s vlastním číslem větším než 1. Toto pravidlo však nelze brát zcela absolutně a proto jsme postupně provedli rotaci faktorů pro 3, 4 a 5 faktorů tak, abychom získali co možná nejpřesnější představu o struktuře dotazníku. Rotace byla provedena primárně metodou Varimax, která se pro daný typ dat jeví jako vhodná. Výsledky jsme však ověřili i metodou Oblimin a nezaznamenali jsme zásadní rozdíly, což svědčí o jisté stabilitě modelu. Ukázalo se, že v případě rotace pro 3 a 5 faktorů získáváme nepřesvědčivé výsledky, kdy u řady položek byly srovnatelné faktorové zátěže a interpretace výsledků byla velmi nejasná a z obsahového

hlediska matoucí (faktorové zátěže pro tyto případy jsou uvedeny v přílohách práce). Naopak po rotaci 4 faktorů se podařilo získat poměrně jednoznačné výsledky, které jsme dále dokázali rozumně interpretovat.

V tabulce 6 uvádíme faktorové zátěže pro výše uvedené 4faktorové řešení získané metodou hlavních faktorů s následnou rotací čtyř faktorů metodou Varimax. Je vidět, že u většiny položek je patrný jeden jednoznačně převažující faktor mající ve většině případů zátěž větší než 0,5. Jako problematické z hlediska výpočtu se jeví položky 1, 11 a 12, kde jsou nejvyšší faktorové zátěže menší než 0,4, což svědčí o tom, že tyto položky nejsou jednoznačně ukotveny v dané struktuře. U položky 1 a částečně položky 12 to může souviset s problémy již uvedenými výše, u položky 11 se pak zdá být patrný simultánní vliv faktorů 1 a 4.

Tabulka č. 6 - Faktorové zátěže pro 4faktorové řešení

	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 4
Položka 1	0,017	-0,037	-0,094	0,366
Položka 2	0,048	0,698	0,046	0,045
Položka 3	0,096	0,788	-0,021	0,041
Položka 4	0,249	0,451	0,370	-0,060
Položka 5	-0,004	0,470	0,370	0,030
Položka 6	0,549	-0,011	0,354	0,379
Položka 7	0,092	-0,016	0,749	0,121
Položka 8	0,524	0,061	0,063	0,421
Položka 9	0,607	-0,100	0,126	0,259
Položka 10	0,299	0,013	0,653	0,224
Položka 11	0,360	-0,019	0,164	0,291
Položka 12	0,054	0,267	0,160	0,190
Položka 13	0,262	0,123	-0,097	0,406
Položka 14	0,101	-0,035	0,178	0,680
Položka 15	0,145	0,337	0,105	0,491

Položka 16	0,213	0,023	0,348	0,529
Položka 17	0,239	0,081	0,230	0,506
Položka 18	-0,056	0,244	0,141	0,425
Položka 19	0,670	0,089	0,261	0,155
Položka 20	0,892	0,115	0,142	-0,001
Položka 21	0,183	0,066	0,642	-0,060
Položka 22	0,182	0,188	0,625	0,237
Položka 23	0,540	0,112	-0,073	-0,043

Poznámka. Tučně je vždy označena největší faktorová zátěž u dané položky.

4. 8 Interpretace jednotlivých faktorů

Zásadní součástí explorativní faktorové analýzy je věcná interpretace jednotlivých faktorů. Na základě teoretického rozboru a obsahové analýzy položek navrhuje následující interpretaci⁷:

1. Předpoklad odezvy epilepsie v osobním životě

Tento faktor zastupují v dotazníku otázky 6, 8, 9, 11, 19, 20, 23. Jsou zaměřené na oblast vztahů a předsudků, které ovlivňují osobní život jedince s epilepsií. Do otázek je zahrnuto pouze nejbližší okolí, jako je rodina či partnerský vztah. Je zde zastoupena i míra emocionálního zasažení jedince.

2. Emocionální pohled veřejnosti na epilepsii

Faktor zahrnují otázky směřující k širokému okolí. Odkrývají schopnost adaptace vůči nepříznivým situacím, které mohou doprovázet tento druh onemocnění. Můžeme se zde bavit i o schopnosti reagovat, pokud by nastala situace, jako je třeba samotný epileptický záchvat.

⁷ Jsme si plně vědomi obtížnosti interpretace faktorové struktury a toho, že jiný výzkumník by pro stejné výsledky výpočtu u téhož dotazníku mohl provést interpretaci poněkud odlišnou.

3. Předpoklad odezvy epilepsie v pracovním procesu

Zde interpretujeme faktor 3 sytící položky 7, 10, 21 a 22 týkající se školy a rodiny jako předsudky spojené s epileptickými záchvaty v kontextu daného prostředí. Otázky se týkají i předpokladů pro začlenění do skupiny na pracovišti či ve škole.

4. Emocionální pohled jedince s epilepsií

Soubor otázek faktoru číslo 4 byl zaměřen na oblast okolí z pohledu jedince postiženého epilepsií. U respondentů vystihuje zvnitřnění pocitů epileptika a určení pohledu v podobě míry zasažení emocionální stránky jedince s epilepsií.

4. 9 Vlastnosti škál vytvořených na základě faktorové analýzy

V dalším kroku jsme stanovili popisné charakteristiky 4 škál vytvořených na základě explorativní faktorové analýzy a interpretace zjištěných čtyř faktorů. Ke každé škále jsme vypočetli průměr a směrodatnou odchylku. V souladu s postupem popsáním podrobně výše u celkového skóre jsme výsledné hrubé skóre v daných škálách konvertovali na škálu 0-100 bodů tak, aby 0 odpovídala nejnižšímu možnému stigmatu (tj. nejvíce pozitivním odpovědím u všech otázek dané škály) a 100 odpovídalo nejvyšší možné míře stigmatizace v dané škále (tj. nejvíce negativním odpovědím u všech otázek dané škály). Výsledky po provedení konverze jsou uvedeny v tabulce 7.

Tabulka č. 7 - Popisné statistiky a vnitřní konzistence škál dotazníku SSE

pořadí a název škály a její možný rozsah	zahrnuté položky	aritmetický průměr	výběrová směrodatná odchylka	výběrový koeficient šikmosti	výběrový koeficient špičatosti	Cronbachovo alfa
1. Předpoklad odezvy epilepsie v osobním životě (0-100 bodů)	6,8- 9,11,19- 20,23	37,36	18,67	0,326	-0,088	0,818
2. Emocionální pohled veřejnosti na epilepsie (0-100 bodů)	2-5,12	53,11	18,60	0,280	0,022	0,670
3. Předpoklad odezvy epilepsie v pracovním procesu (0-100 bodů)	7,10,21,22	51,65	20,71	0,029	-0,377	0,784
4. Emocionální pohled jedince s epilepsií (0-100 bodů)	1,13-18	46,88	16,02	0,04	-0,106	0,723

Z tabulky 7 je patrné, že výběrové koeficienty šikmosti a špičatosti se pohybují ve všech případech poměrně blízko nule, což naznačuje, že data pocházejí přibližně z normálního rozdělení. Po provedení exaktního Jarque-Berraova testu normality založeného právě na analýze výběrové šikmosti a špičatosti se ukázalo, že u žádné ze škál není možné zamítnout na běžně užívané hladině významnosti 0,05 hypotézu o tom, že data pocházejí z normálního rozdělení. To je pozitivní výsledek z toho pohledu, že při případném dalším použití tohoto dotazníku je možné používat běžné parametrické testy a není nutné se uchýlovat k testům neparametrickým nutným pro data výrazně se odchylovající od normálního rozdělení. Z hlediska vnitřní konzistence se ukazuje, že všechny škály vykazují Cronbachovo alfa v rozmezí 0,67-0,82, což jsou dostatečně vysoké hodnoty. Je tak možné říci, že dotazník je vnitřně konzistentní nejen jako celek, ale i v rámci jednotlivých škál stanovených na základě explorativní faktorové analýzy.

Následně jsme přikročili k určení korelací mezi jednotlivými škálami. Spočetli jsme tedy Pearsonovy korelační koeficienty pro jednotlivé škály a uvedli výslednou korelační matici do tabulky 8. Z ní je zjevné, že korelace jsou ve všech případech kladné a pro daný počet respondentů statisticky signifikantní, přičemž se pohybují v rozmezí 0,234-0,433. Je tedy jasné, že mezi jednotlivými škálami existují mírné kladné korelace, jež na jedné straně ukazují, že všechny škály měří určitý společný koncept, na straně druhé však ukazují na existenci určitých podstatných rozdílů mezi subkoncepty vyjádřenými jednotlivými škálami. To je v souladu s tím, že stigma spojené s epilepsií je komplexní záležitostí mající řadu různých souvislostí.

Tabulka č. 8 - Korelace mezi jednotlivými škálami dotazníku SSE

pořadí a název škály	1.	2.	3.	4.
1. Předpoklad odezvy epilepsie v osobním životě (0-100 bodů)	1,000	0,308	0,332	0,415
2. Emocionální pohled veřejnosti na epilepsii (0-100 bodů)	0,308	1,000	0,271	0,234
3. Předpoklad odezvy epilepsie v pracovním procesu (0-100 bodů)	0,332	0,271	1,000	0,433
4. Emocionální pohled jedince s epilepsií (0-100 bodů)	0,415	0,234	0,433	1,000

4. 10 Konfirmativní faktorová analýza

Po úspěšné realizaci explorativní faktorové analýzy jsme pokládali za vhodné provést konfirmativní analýzu tak, abychom dokázali posoudit, jak se s daty shoduje námi preferovaný 4faktorový model a pro srovnání i konkurenční model 3faktorový a 5faktorový, který jsme v explorativní analýze testovali a zamítli z výše uvedených důvodů. Konfirmativní analýza je výpočtově komplikovaný proces, k jehož realizaci je potřeba mít specifický výpočtový software. My jsme použili trialovou verzi softwaru LISREL 9.1 for Windows, který vyrábí společnost **Scientific Software International, Inc** se sídlem v USA ve státě Illinois. Autorem tohoto softwaru je Karl Joreskog pokládán mnohdy přímo za jednoho ze zakladatelů konfirmativní faktorové analýzy a strukturálního modelování.

Základní myšlenka je zadat do softwaru příslušná data, specifikovat daný model získaný v předchozí explorativní analýze a následně provést specifikaci modelu iterativním výpočtem příslušných parametrů. Z praktického hlediska je však důležitější posouzení shody modelu s daty, které lze provést chí-kvadrát testem shody původní korelační matice s korelační maticí odvozenou na základě předpokladu o tom, že manifestní proměnné jsou námi specifikovanou lineární kombinací faktorů. U komplexnějších modelů se však v praxi téměř nikdy nepodaří docílit toho, abychom mohli nezamítnout nulovou hypotézu o shodě původní a odhadnuté korelační matice bez nutnosti provádět značné množství upřesnění modelu, jejichž obsahová interpretace by byla nejasná či dokonce matoucí. Z tohoto důvodu tak hrají v konfirmativní faktorové analýze velkou roli různé indexy shody, které software vyhodnocuje automaticky a které z různých hledisek hodnotí kvalitu modelu a jeho shodu s daty. Tyto indexy jsou pak velmi praktické i pro porovnání různých faktorových modelů na daných datech (na rozdíl od chí-kvadrátu, kde je výsledná hodnota závislá na počtu stupňů volnosti daného modelu, jenž je pro různé modely různý).

V odborné literatuře nepanuje úplná shoda na tom, jaké indexy preferovat a uvádět. Zde se budeme řídit stejně jako ve studii (Brabcová et al, 2014b) členěním uvedeným v (Hooper, Coughlan & Mullen, 2008) a doporučením uvádět vedle celkového chí-kvadrátu rovněž jeden **absolutní index shody**, jeden **relativní index shody** a jeden index vyjadřující **úspornost modelu**. Ve shodě s výše uvedeným v této práci z absolutních indexů index uijeme index RMSEA. U něj platí, že menší hodnota odpovídá lepší shodě modelu s daty.

Z relativních indexů použijeme často aplikovaný index CFI. Ten se pohybuje v rozmezí 0-1, přičemž větší hodnoty odpovídají lepší shodě modelu s daty. Z indexů vystihujících úspěšnost modelu pak použijeme index PGFI (Mulaik et al., 1989). Podrobnější informace o jednotlivých indexech a dalších obecnějších souvislostech konfirmativní faktorové analýzy jsou uvedeny v (Brabcová et al, 2014a). Zde je naším cílem „pouze“ ilustrovat vhodnost námi preferovaného 4faktorového modelu odvozeného v minulé kapitole metodami explorativní faktorové analýzy tím, že jej srovnáme s konkurenčními modely 3faktorovými a 5faktorovými, jež byly rovněž ověřovány, ale byly odmítnuty z důvodu nepřesvědčivých výsledků a složité interpretace. Pro maximální jednoduchost a názornost přitom budeme u všech tří modelů klást následující omezující podmínky:

- Každá položka je sycena právě jedním faktorem, a to tím, u něhož vyšla při explorativní faktorové analýze největší faktorová zátěž (pro 4faktorový model označený jako Model 2 je to patrné z tabulky 9, pro 3faktorový a 5faktorový model označené po řadě jako Model 1 a Model 3 poté z tabulek uvedených v příloze)
- U žádného z modelů nejsou zahrnuty korelace mezi chybovými složkami jednotlivých položek
- Mezi všemi faktory u všech modelů jsou uvažovány vzájemné korelace.

Především první a druhá podmínka jsou značně omezující a při interpretaci výsledných hodnot indexů je nutné je brát v potaz. Naším cílem však není zlepšovat kvalitu modelu přidáváním dalších a dalších vazeb mnohdy bez jasné věcné interpretace, ale srovnat tři různé modely v „surovém“ stavu a demonstrovat tak užitečnost konfirmativní faktorové analýzy jako metody umožňující komparaci.

Základní výsledky jsou shrnuty v tabulce 9. Je patrné, že počet parametrů modelu je roven dvojnásobku počtu položek (u každé položky je uvažována faktorová zátěž a chybová složka...), k němuž je přičten počet korelací mezi faktory.

Tabulka č. 9 - Vlastnosti modelů a zhodnocení shody modelů s daty pomocí konfirmativní faktorové analýzy

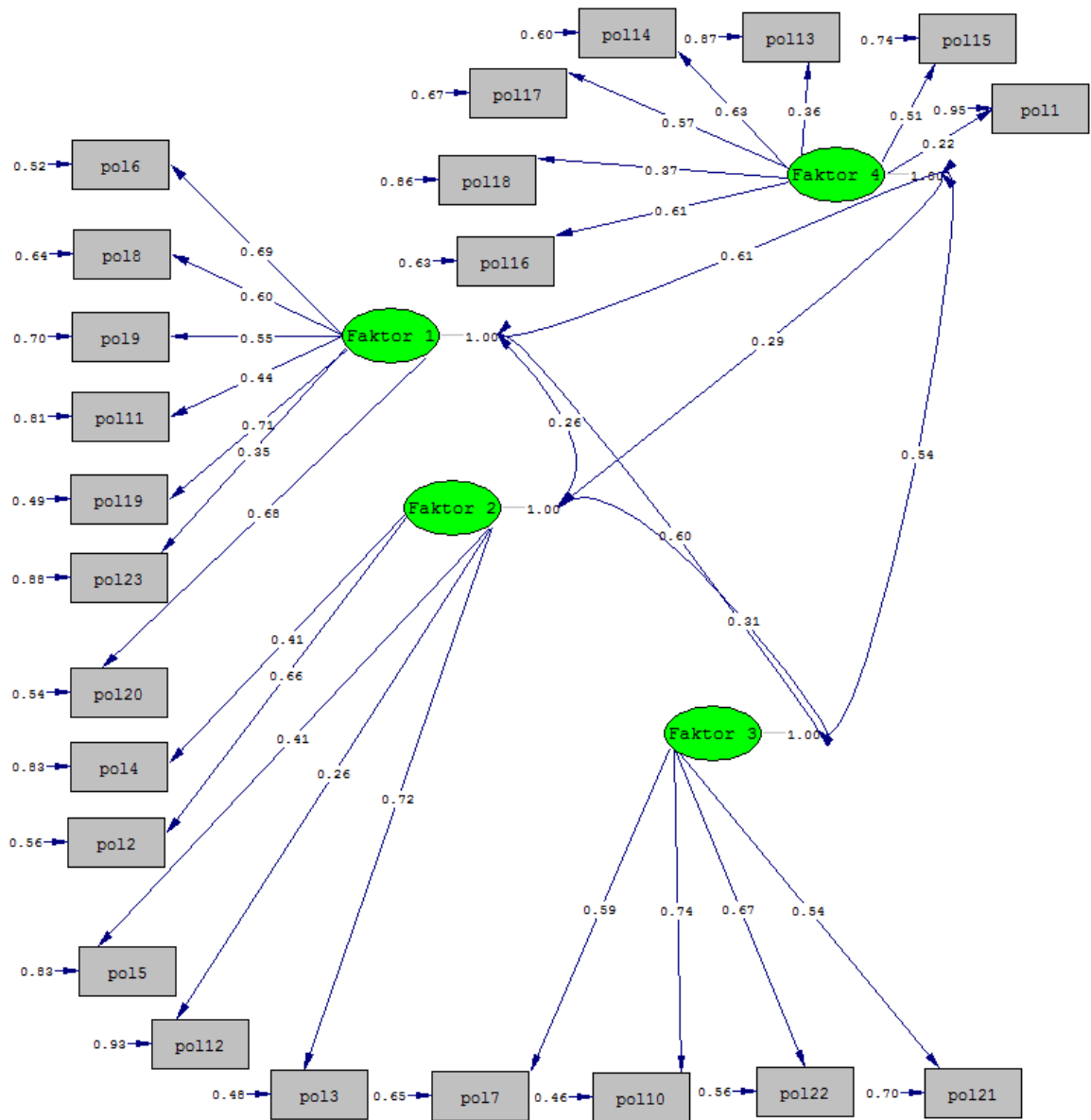
	Model 1	Model 2	Model 3
Počet položek	23	23	23
Počet faktorů	3	4	5
Počet korelací mezi faktory	3	6	10
Celkový počet parametrů modelu	49	52	56
Celkový počet parametrů zcela nasyceného modelu	276	276	276
Počet stupňů volnosti (tj. rozdíl počtu parametrů daného modelu a nasyceného modelu)	227	224	220
Chí-kvadrát	559,04 (<0,0001 ^a)	491,43 (<0,0001)	460,30 (<0,0001)
RMSEA	0,0841 (0,0753; 0,0929) ^b	0,0759 (0,0668; 0,0851)	0,0744 (0,0649; 0,0839)
CFI	0,699	0,758	0,757
PGFI	0,663	0,673	0,654
Pořadí podle kvality	3.	1.	2.

^a p-hodnota testu nulové hypotézy, že se původní korelační matice shoduje s korelační maticí odvozenou na základě výše uvedeného modelu

^b 95- procentní intervalový odhad indexu RMSEA

Z výsledků je jasné, že nejhorších výsledků dosahuje Model 1 pracující s třemi faktory a to prakticky ve všech kritériích (včetně kritéria úspornosti PGFI, kde by měl být vzhledem k nejmenšímu počtu parametrů modelu ve výhodě). Modely 2 a 3 jsou v mnoha ohledech srovnatelné, ale při podrobnějším zkoumání se jako nepatrně lepší jeví námi preferovaná 4faktorový Model 2. Je třeba říci, že indexy shody ani u jednoho z modelů nedosahují nějak přesvědčivých hodnot a shoda modelu s daty zde rozhodně není dokonalá. S uvážením toho, jak je stigma komplexní fenomén (a toho, že se zde jedná vůbec o první studii zaměřující se na faktorovou strukturu dotazníku SSE) jsou však získané výsledky přinejmenším akceptovatelné. Určitě by bylo vhodné se zamyslet nad tím, jak dále zlepšit psychometrické vlastnosti uvedeného dotazníku, to je však již nad rámec této práce. Na závěr uvedme pro

informaci výstup z programu LISREL (graf 2). Z něhož jsou patrné výsledky získané výpočtem pro námi preferovaný 4faktorový model (tj. Model 2).



Graf č. 2 - grafický výstup z programu LISREL pro 4faktorový model

5 DISKUZE

V této části se zaměříme především na srovnání námi dosažených výsledků s tím, co zjistil Fernandes et al. (2007) ve své originální studii. Dále se velmi stručně podíváme na to, jak byl tento dotazník využit v praxi v rámci intervencí vedených za účelem snížení stigmatu spojeného s epilepsií.

Originální dotazník (Fernandes et al., 2007) má 24 položek, naše upravená česká verze poté pouze 23 otázek, protože jsme vzhledem k věku naší cílové skupiny vypustili otázku, která se zaměřuje na sexuální život osob s epilepsií. Zde je nutné upozornit také na číslování otázek. Ve vyhodnocení našeho dotazníku označujeme položky čísly 1-23, kdežto v originálním dotazníku jsou položky označeny pod 5 hlavními otázkami, které obsahují podotázky a, b, c, d apod. (viz. příloha dotazníku). Přechíslování bylo provedeno na základě pořadí jednotlivých položek s cílem zjednodušit orientaci ve výsledkové části. Jak již bylo uvedeno, průměrná hodnota u celkového skóre stigmatizace vyšla 46,17 bodu. Výběrová směrodatná odchylka byla 12,98 bodu, přičemž nejmenší hodnota byla v našem souboru 15,94 bodu a největší 84,06 bodu. Pro srovnání uveďme, že v originální studii (Fernandes et al., 2007) zaměřené na SSE byla průměrná hodnota u respondentů netrpících epilepsií 49 bodů a směrodatná odchylka 13,25 bodu. Tyto hodnoty jsou rámcově srovnatelné s našimi výsledky (drobný rozdíl necelých tří bodů u průměru není možné i vzhledem k nízkému počtu respondentů v originální studii pokládat za statisticky signifikantní). Cronbachovo alfa udávající vnitřní konzistenci nástroje vyšlo v našem případě 0,856, což svědčí o velmi dobré vnitřní konzistenci dotazníku. Pro srovnání, v originální studii bylo Cronbachovo alfa dotazníku SSE na hodnotě 0,81. V originální studii nebyla provedena faktorová analýza, což pravděpodobně souviselo s poměrně nízkým počtem jejích respondentů. V našem případě byl počet respondentů pro provedení této komplexnější statistické techniky již dostatečný a byla jednoznačně prokázána preferovaná 4faktorová struktura dotazníku. Z hlediska test-retest reliability nejsou v originální studii příslušná data uvedena, v našem případě vyšel příslušný korelační koeficient uspokojivě, ačkoliv především u položky 1 byla odpovídající hodnota poměrně nízká, jak již bylo uvedeno. Ostatně položka 1 byla shledána jako mírně problematická hned v několika dříve uvedených aspektech a je otázka, zda by v budoucím dalším vývoji tohoto nástroje měla být tato položka ponechána. Její neuchopitelnost pro

řadu respondentů může souviset s tím, že formulace „zvládat svou vlastní nemoc“ užitá v české verzi nemusí být všem respondentům úplně jasná.

Důležitou otázkou je to, jakým způsobem je možné intervenovat ve prospěch snížení míry stigmatizace. Jak již bylo uvedeno v podkapitole 3.2. V této oblasti bylo v nedávné době dosaženo určitého pokroku díky intervenci pomocí edukačního videa a čteného příběhu, u nichž byla efektivita při redukci míry stigmatu prokázána právě pomocí námi ověřovaného dotazníku SSE (Weberová, 2016). Tato práce tak již má i praktické dopady do oblasti intervencí, jimž je v odborné literatuře věnována rostoucí pozornost (Fiest et al., 2014). Zároveň však platí, že jsme teprve na počátku dlouhé cesty vedoucí k efektivní redukci stigmatu spojeného s epilepsií a s tím souvisejícím zlepšením kvality života osob s touto nemocí i jejich blízkých.

6 ZÁVĚR

Předkládaná práce měla primárně za cíl provést psychometrické ověření dotazníku *SSE-Stigma scale of epilepsy* umožňujícího měřit míru stigmatizace související s epilepsií u osob, které touto nemocí netrpí. Z toho se odvíjela i její struktura. V teoretické části jsme vymezili základní pojmy týkající se medicínských aspektů epilepsie a zaměřili jsme se rovněž na její etiologii, terapii a prognózu. Zvláštní pozornost jsme věnovali stigmatu spojenému s epilepsií a nástrojům, jejichž pomocí by bylo možné toto stigma měřit. V praktické části jsme nejprve vymezili klíčové psychometrické pojmy ohledně reliability a validity výzkumných nástrojů a následně seznámili čtenáře s výsledky komplexního psychometrického ověření daného nástroje provedeného na vzorku 207 studentů středních škol. Ukázalo se, že studovaný dotazník vykazuje výbornou vnitřní konzistenci, uspokojivou test-retest reliability a jednoznačnou 4faktorovou vnitřní strukturu, jejíž interpretaci jsme provedli. Můžeme tedy říci, že psychometrické vlastnosti nástroje jsou zcela vyhovující a je možné jej tak využít k dalším výzkumům v oblasti stigmatizace spojené s epilepsií (především u intervenčních studií) i v praxi. Z tohoto důvodu jsme přesvědčeni, že cíle této bakalářské práce byly jednoznačně splněny, což dokazuje i skutečnost, že příspěvek opírající se částečně o výsledky této práce byl přijat k prezentaci na 12. evropském kongresu o epilepsii, který se koná v září 2016 v Praze. To však neznamena, že by nebylo vhodné pokračovat v dalším výzkumu, který by se mohl týkat vedle již diskutované otázky vhodnosti vypuštění položky 1 z dotazníku rovněž například problematiky souběžné validity nástroje případně korelací mezi znalostmi o epilepsii, postoji k lidem s touto nemocí a mírou stigmatizace. Věříme, že poznatky prezentované v této práci budou přínosem pro odbornou komunitu i pro další výzkum v této oblasti a nikdy nekončící snahu o redukci stigmatu spojeného s epilepsií a zvýšení kvality života jedinců trpících tímto onemocněním.

RESUMÉ

Předložená bakalářská práce se zaměřuje na to, jak měřit úroveň stigmatizace související s epilepsií v populaci jedinců netrpících touto nemocí. Hlavním cílem studie bylo provést komplexní psychometrické ověření dotazníku Stigma scale of epilepsy (SSE) navrženého Fernandesem v roce 2007 a ukázat, že tento výzkumný nástroj umožňuje měřit odpovídajícím způsobem míru stigmatizace. Do studie se zapojilo celkem 207 respondentů ve věku 15-18 let, kteří vyplnili 23položkovou českou verzi dotazníku SSE. Po 3-6 měsících byl proveden retest tak, aby bylo možné stanovit test-retest reliabilitu nástroje. Bylo prokázáno, že uvedený dotazník vykazuje velmi dobré psychometrické vlastnosti včetně vysoké vnitřní konzistence (Cronbachovo alfa 0,856) a jednoznačnou a relativně snadno interpretovatelnou 4faktorovou strukturu. To naznačuje, že jde o kvalitní dotazník, který je možné využít v dalším výzkumu i v praxi. Uvedený nástroj byl ostatně již využit ve studii provedené Weberovou a zaměřené na redukci stigmatu souvisejícího s epilepsií u dětí pomocí dvou intervencí (edukační video a příběh.) Bylo zjištěno, že obě intervence vedly k poklesu stigmatu souvisejícího s epilepsií ve sledovaných skupinách.

Klíčová slova: epilepsie, stigma, Škála vnímaného stigmatu, psychometrické vlastnosti, míra stigmatizace, děti

This thesis is focused on methods how to evaluate level of epilepsy-related stigmatization in the general population (i.e., the population not suffering from epilepsy). The particular aim of the study was to provide psychometrical verification of Stigma scale of epilepsy (SSE) proposed by Fernandes et al. (2007) and to demonstrate that this research tool enables to measure the level of stigmatization in a proper way. In total, 207 respondents aged 15-18 years were involved in the study and completed the 23item Czech version of SSE. A retest has been done after 3-6 months in order to determine test-retest reliability of the tool. It was proved that the Czech version of the SSE questionnaire exhibited very good psychometric properties including high internal consistency (Cronbach's alpha of 0.856) and a clear and easy-to-interpret 4-factorial structure. It suggests that this questionnaire is psychometrically sound and may be useful as research tool in academic research well as in practice. The questionnaire has been already used in a study carried out by Weberova on evaluation of effectiveness of two interventions (an educational video and a story) aiming on reduction of epilepsy-related stigma among children. It was proved that the both interventions resulted in a decrease of epilepsy-related stigma in the given groups.

Keywords: epilepsy, stigma, Stigma scale of epilepsy, psychometric properties, level of stigmatization, children

SEZNAM LITERATURY

- BRABCOVÁ, Dana. Pedagogicko-psychologické aspekty v přístupu k dětem s epilepsií v kontextu jejich kvality života. České Budějovice, 2013. Disertační práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Fakulta pedagogická.
- BRABCOVÁ, Dana, et al. Improving the knowledge of epilepsy and reducing epilepsy-related stigma among children using educational video and educational drama—A comparison of the effectiveness of both interventions. *Seizure*, 2013, 22(3), 179-184.
- BRABCOVÁ, Dana, et al. Psychometric properties of the modified Czech version of the children self-report Quality-of-life Measure for Children with Epilepsy (CHEQOL-25). *Epilepsy & Behavior*, 2014, 33, 31-38.
- BRABCOVÁ, Dana, et al. ADAPTACE DOTAZNÍKU KVALITY ŽIVOTA U DĚTÍ S EPILEPSÍ CHEQOL-25 ADAPTATION OF THE QUALITY-OF-LIFE MEASURE FOR CHILDREN WITH EPILEPSY (CHEQOL-25). In: *PHD EXISTENCE 2014 Česko-slovenská psychologická konference (nejen) pro doktorandy a o doktorandech*. p. 10.
- BUŠEK, Petr. Epilepsie. *Medicína pro praxi*, 2013, 10(3),111–114.
- COHEN, Sheldon, KAMARCK, Tom, MERMELSTEIN, Robin. A global measure of perceived stress. *Journal of health and social behavior*, 1983, 24(4), 385-396.
- DE BOER, Hanneke M., MULA, Marco, SANDER, Josemir W. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 2008, 12(4), 540-546.
- FERNANDES, Paula T., et al. Stigma scale of epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr*. 2007, 65 (1), 35-42.
- FIEST, Kirsten M., et al. Stigma in epilepsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*. 2014, 14(5), 444.
- GOFFMAN, Erving. Stigma: Notes on a spoiled identity. New York: Simon and Schuster, 2009.
- HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena. Psychologický slovník. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-262-0873-0.
- HOOPER, David, et al. Structural equation modelling: Guidelines for determining model fit. *The Electronic Journal of Business Research Methods*. 2008, 6(1), 53-60.
- KALE, Rajendra. Bringing epilepsy out of the shadows. *BMJ: British Medical Journal*, 1997, 315, 2-3.
- KOMÁREK, Vladimír. Epileptické záchvaty a syndromy. Praha: Galén, 1997. ISBN 80-85824-56-6.
- KRŠEK, Pavel. Epileptické a neepileptické záchvaty u dětí. *Pediatric pro praxi*. 2010, 11(2),106-110.
- KUBA, Robert. Antiepileptika a jejich klinické použití v epileptologii. *Praktické lékařství*, 2010, 6(2), 62-66.

- MARUSIČ, Petr, et al. Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií. Praha: EpiStop, 2007. ISBN 978-80-903979-6.
- MARUSIČ, Petr, TOMÁŠEK, Martin. Atlas epileptických záchvatů. Praha: Triton, 2003. ISBN: 80-7254-465-9.
- MORÁŇ, Miroslav. Praktická epileptologie. Praha: Triton, 2007. ISBN 978-80-7387-023-2.
- MULAİK, Stanley A., et al. Evaluation of Goodness-of-Fit Indices for Structural Equation Models, *Psychological Bulletin*. 1989, 105(3), 430-445.
- OŠLEJŠKOVÁ, Hana. Epileptické a neepileptické záchvaty v dětství a adolescenci. Plzeň: Adela, 2009. Editio medicinae. ISBN 978-80-87094-06-8.
- ŠKALOUDOVÁ, Alena. Faktorová analýza. Praha, 2010. Univerzita Karlova. Pedagogická fakulta. Dostupné na <http://kps.pedf.cuni.cz/skalouda/fa/> (citováno dne 28. června 2016)
- URBÁNEK, Tomáš. Základy psychometrie. Brno: Masarykova univerzita 2002. ISBN 978-80-210-2797-5.
- WEBEROVÁ, Veronika. EDUKAČNÍ INTERVENCE V PROBLEMATICE EPILEPSIE. Plzeň, 2016. Diplomová práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta pedagogická.

SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

Tabulka č. 1 - Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů.....	11
Tabulka č. 2 - Příznaky odlišující epileptické a psychogenní neepileptické záchvaty.....	14
Tabulka č. 3 - Základní charakteristiky souboru respondentů.....	28
Tabulka č. 4 - Výsledky testování normality dat.....	31
Tabulka č. 5 - Vlastní čísla a vysvětlený rozptyl faktorů pro provedení explorativní faktorové analýzy.....	34
Tabulka č. 6 - Faktorové zátěže pro čtyřfaktorové řešení.....	35 - 36
Tabulka č. 7 - Popisné statistiky a vnitřní konzistence škál dotazníku SSE.....	38
Tabulka č. 8 - Korelace mezi jednotlivými škálami.....	39
Tabulka č. 9 - Vlastnosti modelů a zhodnocení shody modelů s daty pomocí konfirmativní faktorové analýzy.....	42
Graf č. 1 - Krabicový graf pro celkové skóre dotazníku SSE.....	30
Graf č. 2 - Grafický výstup z programu LISREL pro čtyřfaktorový model.....	43

PŘÍLOHY

Příloha č. 1

DOTAZNÍK O EPILEPSII

Rád bych Vás poprosil o vyplnění dotazníku, který je zaměřen na problematiku epilepsie

Věk:.....

Pohlaví: muž žena

Jméno a příjmení.....Datum:.....

Škola:..... Třída:..... Město:.....

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

Znáte osobně někoho s epilepsií? Pokud ano, koho?

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

1 - vůbec ne

2 - trochu

3 - hodně

4 – zcela

Buďte prosím upřímní ve svých odpovědích. Pokud některé otázky nerozumíte nebo nevíte, jak odpovědět, nechte ji nevyplněnou. Děkuji za spolupráci.

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

1

2

3

4

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

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

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

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

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

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

5. Podle Vašeho názoru budou předsudky o epilepsii souviset s:

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

Zkontrolujte, prosím, ještě jednou svoje odpovědi! Děkuji za vyplnění dotazníku!

Příloha č. 2

Faktorové zátěže pro 3faktorové řešení

	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3
Položka 1	0,187	-0,082	0,004
Položka 2	0,003	0,662	0,004
Položka 3	0,056	0,814	-0,100
Položka 4	0,038	0,533	0,297
Položka 5	-0,151	0,469	0,371
Položka 6	0,577	-0,065	0,313
Položka 7	-0,078	-0,033	0,767
Položka 8	0,657	0,001	0,029
Položka 9	0,669	-0,132	0,037
Položka 10	0,192	-0,026	0,641
Položka 11	0,418	-0,062	0,146
Položka 12	0,056	0,242	0,190
Položka 13	0,430	0,074	-0,066
Položka 14	0,313	-0,120	0,341
Položka 15	0,276	0,271	0,185
Položka 16	0,309	-0,045	0,448
Položka 17	0,360	0,007	0,301
Položka 18	0,055	0,177	0,259
Položka 19	0,636	0,056	0,120
Položka 20	0,820	0,106	-0,104
Položka 21	-0,025	0,060	0,572
Položka 22	0,092	0,143	0,612
Položka 23	0,506	0,119	-0,226

Příloha č. 3

Faktorové zátěže pro 5faktorové řešení

	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 4	Faktor 5
Položka 1	-0,024	-0,068	-0,172	0,412	-0,012
Položka 2	-0,009	0,760	0,087	-0,027	-0,048
Položka 3	0,029	0,829	-0,074	0,006	0,103
Položka 4	0,092	0,027	0,034	0,017	0,905
Položka 5	-0,164	0,214	0,185	0,087	0,511
Položka 6	0,456	-0,006	0,300	0,281	-0,084
Položka 7	-0,074	-0,175	0,659	0,090	0,266
Položka 8	0,479	0,093	-0,003	0,358	-0,136
Položka 9	0,584	-0,149	0,018	0,212	0,006
Položka 10	0,167	-0,009	0,645	0,113	0,005
Položka 11	0,319	0,045	0,169	0,202	-0,169
Položka 12	-0,050	0,168	0,054	0,226	0,180
Položka 13	0,204	0,048	-0,246	0,447	0,069
Položka 14	-0,038	-0,109	0,040	0,715	0,019
Položka 15	0,002	0,229	-0,065	0,549	0,151
Položka 16	0,062	-0,082	0,216	0,537	0,102
Položka 17	0,131	0,074	0,165	0,466	-0,068
Položka 18	-0,168	0,241	0,100	0,425	-0,034
Položka 19	0,638	0,104	0,231	0,031	-0,072
Položka 20	0,896	0,030	0,020	-0,091	0,110
Položka 21	0,092	0,054	0,677	-0,173	0,037
Položka 22	0,050	0,194	0,618	0,122	-0,022
Položka 23	0,540	-0,034	-0,229	-0,027	0,238