

# Zkušenosti rodičů s poskytovanou zdravotní péčí o děti s epilepsií

Mgr. Jana Trtílková, PhDr. Lucie Klůzová Kráčmarová, Ph.D., prof. Ing. Mgr. Peter Tavel, Ph.D.

Institut sociálního zdraví na Univerzitě Palackého v Olomouci

V rámci projektu Hovory o zdraví, který poskytuje veřejně dostupné informace o tom, jak lidé prožívají různá onemocnění, jsme realizovali kvalitativní výzkum zkušeností rodičů dětí s epilepsií s onemocněním svého dítěte. Tento příspěvek seznamuje s jejich zkušenostmi v oblasti specializované zdravotní péče o děti s epilepsií. V obsahové analýze vycházíme z 32 hloubkových rozhovorů s rodiči dětí s epilepsií ve věku od 0 do 18 let realizovaných prostřednictvím metody DIPEX. Výsledky poukazují na to, že rodiče subjektivně hodnotí své zkušenosti se zdravotní péčí zejména na základě své zkušenosti s přístupem lékaře a zdravotního personálu (komunikace, lidskost, trpělivost) a na základě množství a typu lékařem poskytovaných informací, zejména na začátku léčby. Participanti hovořili také o problematice dostupnosti zdravotní péče z hlediska kapacity či fyzické vzdálenosti.

**Klíčová slova:** epilepsie, zdravotní péče, kvalitativní výzkum.

## Parents' experience of health care provided to children with epilepsy

The purpose of the project Health Talk is to provide publicly available information on how people experience various illnesses. This qualitative research offers insights into experiences of parents who have children with epilepsy in the area of specialized health care. The qualitative content analysis is based on 32 in-depth interviews with parents of children with epilepsy of children aged 0 to 18 years using the DIPEX method. The results show that parents evaluate subjectively their experiences with health care based on their experiences with the doctor's and medical staff's attitude (communication, humanity, patience) and based on the amount and type of information provided by the physician, especially at the beginning of the treatment. The participants described the problematic of the accessibility of the health care in terms of capacity and physical distance and related issues as well.

**Key words:** epilepsy, health care, qualitative research.

## Úvod

Epilepsie zasahuje do mnoha oblastí života pacienta a má vliv na jeho kvalitu jak u dětí s tímto onemocněním, tak jejich rodin (Harden et al., 2016). Tento fakt nás motivoval k realizaci projektu, jehož účelem bylo zmapovat zkušenosti dětí s tímto onemocněním a jejich rodičů. Data z výzkumného projektu nyní slouží jako informační zdroj a opora pro rodiny dětských pacientů nebo širokou laickou, ale i odbornou veřejnost ([www.hovoryozdravi.cz](http://www.hovoryozdravi.cz)). Za účelem přenesení poznatků z realizované studie do praxe jsme se v rámci našich analýz zaměřili rovněž na zkušenosti rodičů

dětí s epilepsií se specializovanou zdravotní péčí, která je jejich dětem poskytována.

Ačkoli byly v České republice realizovány studie zaměřené na epilepsii u dětí, případně na rodiny dětí s epilepsií, např. Brabcová et al., 2014, nebyl, dle našich informací, doposud realizován výzkum zaměřující se na zkušenosti rodičů dětí s epilepsií se zdravotní péčí s akcentem na navrhovanou zlepšení v oblasti této péče.

Prezentovaná studie je součástí rozsáhlejšího výzkumu, jehož cílem bylo porozumět zkušenostem dětí s epilepsií s jejich onemocněním a rodičů dětí s epilepsií s onemocněním svého dítěte.

Tento výzkum byl realizován prostřednictvím kvalitativní aplikované metody výzkumu DIPEX (Database of Patient Experiences), která se zaměřuje na porozumění zkušenostem pacientů s nemocí a na zprostředkování těchto zkušeností dalším pacientům, jejich blízkým i odborníkům za účelem poskytnutí opory a spolehlivých informací. To je realizováno prostřednictvím uveřejnění zkušeností pacientů či jejich blízkých na volně přístupných webových stránkách (česká verze [www.hovoryozdravi.cz](http://www.hovoryozdravi.cz), britská verze [www.healthtalk.org](http://www.healthtalk.org)). Metodu DIPEX vyvinuli vědci z Health Experience Research Group (HERG na



KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA: Mgr. Jana Trtílková, [jana.trtilkova@oushi.upol.cz](mailto:jana.trtilkova@oushi.upol.cz)  
Institut sociálního zdraví na Univerzitě Palackého v Olomouci (OUSHI)  
Univerzitní 22, 779 00 Olomouc

Cit. zkr: Neurol. praxi 2021; 22(5): 416–420  
Článek přijat redakcí: 28. 2. 2020  
Článek přijat k publikaci: 25. 5. 2020

**Tab. 1.** Demografické údaje rodičů

| Pohlaví              |    |
|----------------------|----|
| Muž                  | 12 |
| Žena                 | 16 |
| Oba rodiče/Pár       | 4  |
| Celkem rozhovorů     | 32 |
| Celkem respondentů   | 36 |
| Věková skupina       |    |
| 26–30                | 3  |
| 31–40                | 22 |
| 41–50                | 9  |
| 51–60+               | 2  |
| Rodinný stav         |    |
| Svobodný/svobodná    | 15 |
| Ženatý/vdaná         | 16 |
| Rozvedený/rozvedená  | 2  |
| Neuvedeno            | 3  |
| Počet dětí           |    |
| 0 (nevlastní otec)   | 1  |
| 1                    | 10 |
| 2                    | 20 |
| 3                    | 4  |
| 4                    | 1  |
| Vzdělání             |    |
| Základní             | 1  |
| Středoškolské        | 18 |
| Vysokoškolské        | 13 |
| Neuvedeno            | 4  |
| Kraje                |    |
| Hlavní město Praha   | 5  |
| Středočeský kraj     | 3  |
| Karlovarský kraj     | 1  |
| Ústecký kraj         | 1  |
| Liberecký kraj       | 3  |
| Královéhradecký kraj | 1  |
| Pardubický kraj      | 2  |
| Kraj Vysočina        | 2  |
| Jihomoravský kraj    | 6  |
| Zlínský kraj         | 2  |
| Olomoucký kraj       | 6  |

Univerzitě v Oxfordu) a v současnosti je využívána ve více než deseti zemích světa včetně České republiky (Tavel et al., 2015).

Všechny výzkumné studie řešené v rámci tohoto mezinárodního projektu, včetně této, musejí být realizovány dle závazných technických i etických pravidel. Předností výzkumu je, že do tvorby spolehlivého online zdroje informací zahrnuje samotné pacienty a jejich blízké (human-centred design) a interdisciplinární poradní panel složený ze skupiny odborníků, kteří se ve své praxi zaměřují na zkoumanou diagnózu (Tavel et al., 2015). Primárním cílem projektu DIPEx je popsat co nejširší praktický rozsah individuálních zkušeností pacientů či jejich blízkých a poskytnout bohatý informační zdroj dalším lidem se stejným zdra-

votním problémem a těm, kteří se o ně starají (Herxheimer et Ziebland, 2003). Informace jsou uživatelům zpřístupněny nejen ve formě textů, ale jsou doplněny úryvky z rozhovorů se samotnými pacienty, které ilustrují různé zážitky, které lidé popsali. Tyto „zážitkové“ informace jsou spojeny s dalšími informacemi založenými na subjektivních zkušenostech participantů (Herxheimer et al., 2000).

## Popis vzorku a sběr dat

Od srpna 2018 do září 2019 jsme realizovali celkem 32 rozhovorů s rodiči pečujícími o děti s epilepsií. Výzkumný soubor čítal 36 participantů (čtyř rozhovorů se účastnili oba rodiče/partneři). Průměrný věk účastníků byl 43 let, medián 37,5 let, SD=6,28 a 56 % dotázaných tvořily ženy. V souboru byli zastoupeni rodiče dětí s epilepsií z různých oblastí České republiky. Nejpočetnější skupinu představovali rodiče s dětmi s epilepsií ve věku 20 měsíců až 5 let a dále mezi 13–15 lety (další demografické údaje viz tabulka 1).

Při sestavování výzkumného souboru jsme se zaměřili na naplnění jeho maximální možné variance s ohledem na pohlaví, bydliště (velikost města, různé kraje ČR), typ epilepsie či epileptických syndromů dítěte, typ epileptických záchvatů u dítěte a některé komorbidity (nejčastější byly vrozené vývojové vady, mentální retardace, poruchy produkce řeči a poruchy zraku), abychom obsáhli co nejširší spektrum zkušeností rodičů, jejichž děti mají diagnostikovanou epilepsii.

Potenciální participanty jsme rekrutovali prostřednictvím organizací pracujících s cílovou skupinou (zdravotnická zařízení, neziskové organizace zaměřené na osoby s epilepsií), zastupců interdisciplinárního poradního panelu, metody snowball a podpůrných skupin včetně virtuálních komunit na sociálních sítích. O účast ve výzkumu projevilo zájem 80 rodičů dětí s epilepsií. Pokud rozhovor se zájemcem neproběhl, bylo to z důvodu časových možností na straně participanta či nesplnění kritérií pro zařazení do výzkumného projektu.

Rozhovory probíhaly nejčastěji v domácnosti participanta (22), ve zdravotnickém zařízení (4), v kanceláři výzkumníka nebo participanta (4), v neziskové organizaci (1) a v kavárně (1).

Před rozhovorem byli participanti seznámeni s cíli výzkumu a jeho průběhem a vy-

plnili potřebnou dokumentaci (informovaný souhlas, informace o účastníkovi). Samotný hloubkový rozhovor se skládal ze dvou částí. V první, narativní části, byl participant požádán, aby vyprávěl svůj příběh od okamžiku, kdy se u jeho dítěte objevily první příznaky až po současnost. To umožnilo participantům shrnout své subjektivní zkušenosti, pocity související s onemocněním a soustředit se na to, co je pro ně podstatné. Ve druhé fázi se tazatel s využitím scénáře zaměřil na podrobnější vysvětlení spontánně zmíněného a případně i na další otázky, které ve spojení s epilepsií vyvstávají a nebyly v první fázi rozhovoru zodpovězeny. Témata scénáře byla konzultována s interdisciplinárním poradním panelem, jehož členové pomáhali výzkumníkovi dosáhnout hlubšího porozumění problematice zkoumaného onemocnění.

Rozhovory s rodiči trvaly obvykle 60–90 minut a byly digitálně zaznamenávány (audio nebo video dle volby participanta), následně byly doslovně přepsány a zaslány dotazovaným osobám ke schválení.

## Analýza

K identifikaci nejpodstatnějších témat jsme využili tematickou analýzu, která užitečně shrnuje klíčové vlastnosti velkého množství informací a umožňuje zvýraznit podobnosti nebo rozdíly v datech (Braun et Clarke, 2006).

Pro usnadnění analýzy jsme využili kvalitativní software NVivo, ve kterém dva výzkumníci nejprve nezávisle na sobě přiřazovali data z každého rozhovoru ke kódům, které odrážejí vnořující se témata. Kódovací systém byl následně porovnán, mírně upraven a aplikován na zbývající rozhovory. Kódovací systém vycházel nejen ze samostatných rozhovorů, ale rovněž z konzultace s multidisciplinárním poradním panelem a z informací z odborné literatury.

## Výsledky

Téma zdravotní péče se v rámci rozhovorů s rodiči dětí s epilepsií o jejich zkušenostech s nemocí jeví jako podstatné a hovořili o něm všichni participanté. Na základě popsaných zkušeností jsme identifikovali tři hlavní aspekty zdravotní péče, které účastníci studie považovali za důležité a které mohly ovlivnit to, jak vnímají a prožívají onemocnění epilep-

sí u svého dítěte. Jsou jimi: **a) charakteristiky na straně lékaře, b) poskytování informací a c) dostupnost zdravotní péče.**

## Charakteristiky na straně lékaře a zdravotního personálu

Když rodiče hovořili o zdravotní péči, zaměřovali se zejména na své zkušenosti se zdravotníky. Rozhovory ukazují, že pro rodiče je podstatný zejména celkový přístup lékaře či zdravotních sester, jejich schopnost empatické a jasné komunikace a odbornost.

Participant velmi oceňovali, když s nimi lékař jednal lidsky, zaujímal empatický přístup a podporoval je. Rodiče vyjadřovali vděčnost a obdiv za trpělivost a autenticitu lékařů. Byli rádi za prostor pro jejich dotazy a vysvětlení diagnózy, možných příčin, navrženého léčebného postupu, prognózy a dalších aspektů týkajících se epilepsie. Oceňovali, když se lékař vyhýbal příliš odborné řeči a snažil se mluvit srozumitelně. Považovali za důležité, aby se lékaři pokusili najít na rozhovor s rodiči dostatek času.

Takový přístup je dle rodičů důležitý zejména na počátku léčby, neboť je to pro rodiče velmi náročné období a s novou životní situací se teprve sžívají. Pro participanty bylo důležité, aby lékaři brali ohledy na psychiku nejen dítěte, ale i jich samotných.

*„Jenom z vlastní zkušenosti, někdy lékaři i sestry jsou v každodenním procesu a už možná zapominají, jaký to bylo úplně na začátku, když se o tom člověk teprve učil, protože také když už jsme byli na oddělení asi po šesté, tak člověk ví, jak to tam chodí a ví co čekat“ (muž, 31 let).*

*„Cítili jsme obrovskou podporu od něj, a když nám řekl výsledky první kontroly po operaci, tak nám to sděloval se zatnutými pěstmi, jakoby zrovna vyhrál Wimbledon, takže opravdu krásná reakce“ (muž, 39 let).*

Část rodičů zdůraznila, že lékaři kromě odborných znalostí, potřebují porozumět specifickým každému dítěti, což jim může pomoci poskytovat lepší péči. Participant uváděli, že z tohoto důvodu je pro ně zásadní, aby s nimi lékař komunikoval a naslouchal jim, protože jako rodiče své děti znají nejlépe a jejich vhléd proto může být velmi cenný, ať už při stanovení správné diagnózy, zhodnocení vývoje onemocnění nebo nastavení léčby.

*„Takhle se záchvaty opakovaly vždycky zhruba s půlroční až roční pauzou. Já jsem mezitím*

*pozorovala i malé záchvaty a absence. Říkala jsem o tom samozřejmě neuroložce, ale ta mi řekla: „To nesledujte, to nic není, to děti mají, když jsou unavené, takže řekněme, že to jsou febrilní křeče, sice zvláštní, protože teplota byla až po 2 hodinách, ale řekněme, že to jsou febrilní křeče, protože EEG je čistý, takže na shledanou“ (žena, 31 let).*

Participant kromě přístupu lékařů k dětským pacientům a jejich rodičům rovněž hodnotili jejich odbornost. Mnohdy se svými dětmi nejprve přicházeli do ordinace praktického lékaře a neurologa, následně jejich péče navazovala na specializovanou pracoviště zajišťující komplexní péči pro dětské pacienty s epilepsií, kde zázemí lékařům umožňuje provádět široké spektrum vyšetření k určení správné diagnózy a rozhodnutí o léčebném postupu, a navíc se věnují epileptochirurgii. Rodiče byli celkově spokojenější s prací lékařů ve specializovaných centrech, kde vnímali péči jako kvalitnější. Někteří participant zmiňovali, že předtím než se dostali do specializovaných center, měly jejich děti stanovenou chybnou diagnózu anebo dostaly nesprávnou kombinaci léků. Participant také hovořili o tom, že ve větších nemocnicích a na specializovaných pracovištích k nim zdravotnický personál přistupoval s větší citlivostí a bral větší ohled na jejich potřeby oproti zdravotníkům, se kterými se setkali v menších nemocnicích.

*„Co jsme měli zkušenosti, kde jsme třeba byli nárazově v nemocnici tady u nás, tak nebrali moc ohledy na to, že je to postižené dítě, má své jiné denní rytmy. Například ráno, když je po těžkém záchvatu a lékaři zrovna potřebují dělat v tolik hodin vizitu, on spí a odpočívá, tak by na něj měli brát ohled, ale je to nezajímalo. Naopak v jiné nemocnici lékaři přišli na pokoj: „Aha, je po záchvatu, odpočívá, dobře, přijdeme později.“ Nebo sestřička jim řekla: „Dneska se nevyspali, nechte je odpočívat, teď zrovna usnuli“ (žena, 39 let).*

Můžeme shrnout, že za nejvýznamnější charakteristiky na straně lékaře participant považovali empatický a lidský přístup, otevřenou komunikaci a naslouchání a v neposlední řadě jeho odbornost. Ačkoli odbornost lékaře byla pro participanty při hodnocení zkušeností se zdravotní péčí významná, celkový přístup lékaře a lidskost byly neméně podstatným aspektem vnímané kvality péče. Rodiče hodnotili jak pozitivně, tak záporně, ale je důležité zmínit, že velká část participantů

byla spokojená. Na základě těchto různých zkušeností vychází naše doporučení v závěru.

## Poskytování informací

Ačkoli to pro rodiče bylo někdy náročné, upřednostňovali, když jim lékaři diagnózu sdělovali citlivě, ale pravdivě a jednoduše. Důležité pro ně byly nejen informace, ale i způsob a podmínky sdělení diagnózy. Pro některé rodiče obdržení diagnózy znamenalo šok, velké znejistění a obavy, a proto participant pozitivně hodnotili, když jim lékař ponechal čas na částečné vyrovnání se s nepříznivou zprávou a teprve v následujících dnech jim poskytl podrobnější informace. Participant si cenili, když jim lékař po sdělení diagnózy nejdříve nechal čas, aby si mohli promyslet své dotazy, a když se mohli ptát i opakovaně.

Jedna z participantek se svěřila, že zpočátku diagnózu svého dítěte odmítala a informace od lékařů si ověřovala na internetu.

Participant uvítali, když kromě ústně sdělených informací dostali i brožuru nebo informační leták o epilepsii, kalendář záchvatů, případně kontakty na další návazné služby a organizace. S ohledem na obsah získaných informací někteří participant zmiňovali, že se od lékařů chtěli dozvědět také možnou příčinu onemocnění jejich dítěte, prognózu onemocnění nebo o možnostech doplňkové či alternativní léčby.

*„Já jsem takový člověk, že chci všechno vědět. Když byl malý na oddělení ARO, zapsali jsme si všechny medikamenty, co měl. Všechno jsme si načetli, k čemu to je, proč se to používá a jaké jsou nežádoucí účinky. Já jsem potřebovala všechno vědět“ (žena, 29 let).*

## Dostupnost zdravotní péče

Někteří rodiče poukazovali na nedostatečné kapacity specializovaných pracovišť pro léčbu dětské epilepsie, včetně lázeňské léčby a doplňujících cílených terapií (např. ergoterapie, fyzioterapie). Pobyt v lázních byly jednou z nejvíce využívaných doplňkových metod ke standardní léčbě epilepsie u dětí, o které rodiče vyprávěli.

Vzhledem k velkému počtu pacientů na jednotlivých pracovištích, má lékař na ošetření každého z nich relativně omezený čas, což se dle rodičů může odrazit jak na citlivosti přístupu, tak na množství poskytnutých informací.

Překážky vyplývající z nízkého počtu těchto zařízení byly: zvýšená finanční náročnost pro rodinu, příliš velká vzdálenost od bydliště a s tím i související další oblast, jako je sladění práce a péče o rodinu.

*„Co je problém, jsou asi nedostatečné kapacity specializovaných pracovišť, včetně lůžek. Všechny ty pracoviště jsou kapacitně úplně na stropě, tím pádem jsou s tím spojeny třeba časové prodlevy atd. ... To je spíše otázka na stav zdravotnictví a nějakých prostředků“ (muž, 39 let).*

Participantů hovořili o dostupnosti zdravotní péče, více se však zaměřovali na vztah mezi lékařem a rodiči, proto se dále v textu zaměřujeme na předchozí dva aspekty.

## Diskuze

Bylo zjištěno, že jedním ze zásadních faktorů, které ovlivňují zkušenosti rodičů dětí s epilepsií se zdravotní péčí, jsou jejich zkušenosti s lékaři a s dalším zdravotnickým personálem. Osobnostní charakteristiky lékaře a jeho schopnost navázat s rodiči vztah založený na empatii a spolupráci se zdá být předpokladem úspěšné léčby. Toto zjištění je v souladu s celonárodním výzkumem zabývajícím se souhrnnou spokojeností pacientů ve zdravotnických zařízeních v České republice. Na základě výzkumu ve zdravotnictví z agentury STEM/MARK správná komunikace s pacienty a jejich informovanost nastavuje reálná očekávání, čímž se zvyšuje jejich spokojenost (Raiter, 2010).

Pokud lékař bagatelizuje pacientovy potíže uváděné rodičem či dítětem nebo jim nevěnuje dostatek pozornosti, může být ohrožen nejen funkční vztah a důvěra mezi lékařem a rodičem dítěte, ale dle zkušeností participantů může také docházet k chybné diagnostice či pochybením v léčbě ve chvíli, kdy lékaři nevyhodnotí informace poskytované rodičem jako relevantní. K obdobným zjištěním došli ve své studii rovněž Ha a Longnecker (2010), kteří uvádějí, že efektivní komunikace mezi lékařem a pacientem je důležitým prvkem při budování vztahu, jehož pozitivními důsledky jsou vyšší kvalita poskytované zdravotní péče, snazší výměna informací a zapojení pacientů do rozhodování o léčbě. Nespokojenost pacientů vyplývá často právě z narušeného vztahu lékař–pacient.

Přístup lékaře může sehrát také důležitou roli v tom, jak pacient a jeho blízcí diagnózu přijmou a jak se k ní postaví. Sdělením dia-

gnózy komunikace mezi lékařem a pacientem nekončí. Lékař by měl rodiče průběžně informovat, vysvětlovat a zodpovídat jejich dotazy. Hlavními aspekty, které participantů u lékařů svých dětí ocenili, byly jejich komunikační dovednosti, pozitivní přístup k dítěti a rodičům, důvěryhodný vztah a profesionalita.

Tato zjištění jsou v souladu s dánskou studií (Ammentorp et al., 2005), která poukázala na potřebu lepší a jasnější komunikace mezi lékařem a rodiči a porozumění informacím sdělených lékařem. Zároveň podle mezinárodní kvalitativní studie (Alma et al., 2017), která vychází mimo jiné i z rozhovorů s rodiči dětí s epilepsií z České republiky, jsou efektivní komunikační dovednosti lékaře, důvěryhodný vztah s lékařem, profesionalita a dostupnost zdravotní péče nejzásadnější v hodnocení vlastních zkušeností s dětskou primární zdravotní péčí. Naše studie ukazuje, že rodiče mají v oblasti specializované péče podobné potřeby jako v péči primární.

Poskytovatelé zdravotní péče by se měli zaměřit nejen na nemoc a její zvládnutí, ale také na samotného pacienta a jeho život, vnímat a objasnit pacientovy obavy, hovořit o možnostech léčby, lékař by měl být vnímavý. K získání těchto dovedností může dle Dwamena et al. (2012) stačit i krátkodobé školení. Mladí čeští lékaři a další zdravotnický personál se již setkávají s výukou, která má napomoci zlepšení komunikace a přístupu lékaře k pacientovi, ale často se jedná pouze o teoretické předměty. Navíc je stále zachováno přírodovědecké paradigma (Koubová, 2016). Věříme, že snaha zdravotního personálu porozumět prožitkům a zkušenostem pacientů může být v poskytování zdravotní péče zásadní. Webové stránky [www.hovoryozdravi.cz](http://www.hovoryozdravi.cz), které jsou výstupem projektu, který byl základem této studie, tak mohou nabídnout zdravotníkům cenný zdroj. Tyto webové stránky nabízejí vzhled i do oblastí a zkušeností, na které při běžném rozhovoru v ordinaci lékaře nezbývá čas nebo o kterých rodiče dětí s lékařem většinou nemluví.

V současné době nelze podceňovat význam měkkých dovedností. Ve zdravotnictví k těm nejdůležitějším měkkým kompetencím patří dobré komunikační schopnosti, protože pokud lékař nekomunikuje profesionálně, může to mít negativní dopad na pacienta. Schopnost rozvíjet a používat měkké dovednosti může napomoci zlepšení kvality zdravotní péče.

Vzhledem k velikosti souboru není možné zjištěné závěry výzkumu generalizovat na celou populaci.

## Závěr a doporučení pro praxi

Rozhovory o zkušenostech rodičů dětí s epilepsií umožnily pochopit, co považují rodiče za podstatné ve zdravotní péči o své děti. Ačkoli odbornost lékaře je vnímána jako zásadní, je pro rodiče důležité zejména to, jaký přístup k nim lékař zaujímá, jeho komunikační dovednosti a kvalita poskytovaných informací, které předává, i způsob jejich předání. Z výpovědí rodičů tedy vyvozujeme následující doporučení zdravotníkům:

- sdělovat informace srozumitelným jazykem,
- sdělovat informace citlivě a pravdivě,
- nechat po oznámení diagnózy rodičům čas, než jsou sděleny podrobnější informace, aby nedošlo k zahlcení a zapomenutí podstatného,
- vytvořit prostor pro kladení otázek,
- empaticky naslouchat.

Je vhodné poskytovat informace nejen ústně, ale také v tištěné podobě, např. poskytnout příručku Epilepsie a dítě (Stehlíková et al. 2017) nebo předat odkaz na webovou stránku [www.hovoryozdravi.cz](http://www.hovoryozdravi.cz), webové stránky patientských organizací či jiný relevantní zdroj informací.

Webovou stránku [www.hovoryozdravi.cz](http://www.hovoryozdravi.cz), která obsahuje osobní zkušenosti dětí s epilepsií a jejich rodičů v různých oblastech, je možné využít jako informační zdroj. Web může posloužit jak lékařům, kterým umožní nahlédnout do každodenního života rodin dětí s epilepsií i dalším pacientům či jejich blízkým, který poskytne kromě informací i povzbuzení či oporu. Webová stránka může být také využita při vzdělávání zdravotníků či studentů zdravotních a pomáhajících profesí, kteří se do péče o děti s epilepsií zapojují.

*Tato publikace vznikla v rámci projektu podpořeného TA ČR „Podpora kvality života rodin dětí s neurologickým onemocněním epilepsií“ registrační číslo TL01000254. Děkujeme za milou spolupráci a poskytování medicínských konzultací MUDr. Ondřejovi Horákovi, který po dobu trvání výzkumu zastal roli odborného supervizora.*



## LITERATURA

1. Alma M, Mahtani V, Palant A, Kluzova Kracmarova L, Prinjha S. Report on Patient Experiences of Primary Care in 5 DIPEx countries MOCHA project Internal Deliverable [online], 2017-[cit. 2020–01–09]. Dostupný z WWW: <https://www.childhealthservicemodels.eu/publications/>.
2. Ammentorp J, Mainz J, Sabroe S. Parents' Priorities and Satisfaction With Acute Pediatric Care. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 2005; 159(2): 127–131.
3. Brabcová D, Kršek P, Kohout J, Zárubová J. Psychometric properties of the modified Czech version of the children self-report Quality-of-life Measure for Children with Epilepsy (CHEQOL-25). *Epilepsy and behavior* 2014; 33C: 31–38.
4. Braun V, Clarke V. Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative research in psychology* 2006; 3: 77–101.
5. Dwamena F, Holmes-Rovner M, Gaulden C M, Jorgenson S, Sadigh G, Sikorskii A, Lewin S, Smith CR, Coffey J, Olomu A, Beasley M. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012; 12.
6. Ha J F, Longnecker N. Doctor-patient communication: a review. *The Ochsner Journal* 2010; 10(1): 38–43.
7. Harden J, Black R, Chin RFM. Families' experiences of living with pediatric epilepsy: A qualitative systematic review. *Epilepsy and Behavior* 2016; 60: 225–237.
8. Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Yaphe J, Ziebland S. Database of patients' experiences (DIPEx): a multi-media approach to sharing experiences and information. *The Lancet* 2000; 355(9214): 1540–1543.
9. Herxheimer A, Ziebland S. DIPEx: Fresh insights for medical practice. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2003; 96: 209–210.
10. Koubová M. Zdravotnický deník: Jakými neduhy trpí komunikace zdravotníků s onkologickými pacienty? [online], 2016-[cit. 2020–01–09]. Dostupný z WWW: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2016/03/jakymi-neduhymi-trpi-komunikace-zdravotniku-s-onkologickymi-pacienty/>.
11. Raiter T. Benefit a úskalí měření spokojenosti pacientů, Olomouc: 2010, [cit. 2020–02–03]. Dostupný z WWW: [http://www.hodnoceni-nemocnic.cz/download/04\\_Raiter\\_KOP\\_Benefit\\_a\\_uskali\\_mereni\\_spokojenosti\\_pacientu.pdf](http://www.hodnoceni-nemocnic.cz/download/04_Raiter_KOP_Benefit_a_uskali_mereni_spokojenosti_pacientu.pdf).
12. Stehlíková P, Modrá E. Epilepsie a dítě. Praha: Společnost E/Czech Epilepsy Association, z. s. 2017: 88.
13. Tavel P, Klůzová Kráčmarová L, Půžová Z, Dubovská E. Metodika DIPEx ČR. Olomouc: Institut sociálního zdraví Univerzity Palackého v Olomouci, CMTF UP Olomouc 2015: 64.